

Proxima

Da Centro polivalente
a HUB di risorse
per persone con autismo

a cura di
Riccardo Prandini, Maria Padula
Andrea Messori

VITE PARALLELE

IBRIDAZIONI E SOCIETÀ MUTAGENA

Collana diretta da Riccardo Prandini



FrancoAngeli

OPEN  ACCESS

VITE PARALLELE

IBRIDAZIONI E SOCIETÀ MUTAGENA

Collana di Sociologia a cura di Riccardo Prandini

La società che generò come suo modo di auto-descrizione la sociologia – e che è poi diventata società moderna – sta mutando a ritmi così accelerati che è possibile prevederne solo l'imprevedibilità.

Al limite del pensabile esiste già una società mutagena, capace cioè di mutare i suoi stessi elementi costitutivi, in particolare gli esseri umani e le loro forme di comunicazione, sostituendoli con altro. Ma questa società – caratterizzata dalla potenza di un impianto tecno-scientifico pervasivo, dallo sviluppo accelerato dei nuovi media, dall'alba di una civiltà robotica assistita da forme di computazione artificiali, dalla reticolazione comunicativa del globo – convive con la persistenza e il ritorno di culture e modi di vita arcaici. È in questo unico globo – nebulizzato in molteplici e dissonanti di sfere di significato – in questa *unitas multiplex* confliggente, in questo poliedro complesso che coesistono le "Vite parallele".

Vite che scorrono indifferenti le une alle altre, che si sfiorano, si scontrano, si ibridano, convivono, si arricchiscono, si eliminano, si amano, generano nuova vita e morte. Vite incluse ed escluse nel sociale istituito; vite piene e vuote di significato; vite di scarto e d'abbondanza; vite culturalmente egemoni e subalterne; vite sane e malate; vite comunicanti e incomunicanti; vite abili e diversabili; vite che si nutrono di trascendenza e di immanenza; vite semplici e complesse; vite umane, disumane e post-umane; vite libere e schiave; vite in pace o in guerra; vite felici e infelici; vite naturali e artificiali, vite reali e virtuali, vite che abitano in un luogo o ovunque; vite connesse o sconnesse. Queste "Vite parallele" possono manifestarsi in spazi geopolitici diversi e separati, ma anche nello stesso spazio sociale, dentro a una sola a organizzazione, a una famiglia, a una stessa vita personale. Vite molteplici che non possono più fare affidamento su una sola definizione della realtà, da qualsiasi voce essa provenga. Ordini sociali che debbono fondarsi su una realtà fatta di possibilità e di contingenze, di livelli diversi che si intersecano, ibridano, intrecciano o che si dividono, fratturano e sfilacciano. Ordini che sono irritati costantemente dal disordine: ordini dove l'incontro può sempre trasformarsi in scontro e dove dagli scontri possono nascere costantemente incontri.

Queste “Vite parallele” necessitano di un nuovo modo di pensare il sociale, le sue linee di faglia, le sue pieghe, le sue catastrofi, i tumulti che fanno emergere nuove e inattese realtà. Una sociologia in cerca di una ontologia del sociale specifica; di metodi adatti per analizzarla e di teorie sufficientemente riflessive da comprendere se stesse come parte della realtà osservata. Una sociologia che sappia riacquisire uno spazio di visibilità nel dibattito pubblico, intervenendo con conoscenze solide, ma anche con riflessioni e proposte teoriche critiche e immaginative.

La Collana ospiterà saggi e ricerche che sapranno connettersi ai temi appena esplicitati, con particolare attenzione ai giovani ricercatori, ma anche a traduzioni di opere che siano di chiaro interesse per lo sviluppo del programma.

VITE PARALLELE

è una Collana diretta da Riccardo Prandini.

I testi sono sottoposti a una Peer Review double blind.

Comitato scientifico:

Maurizio Ambrosini (Università di Milano) - **Andrea Bassi** (Università di Bologna) - **Maurizio Bergamaschi** (Università di Bologna) - **Vando Borghi** (Università di Bologna) - **Paola Borgna** (Università di Torino) - **Matteo Bortolini** (Università di Padova) - **Alberto Cevolini** (Università di Modena e Reggio Emilia) - **Giancarlo Corsi** (Università di Modena e Reggio Emilia) - **Andrea Cossu** (Università di Trento) - **Luca Diotallevi** (Università di Roma Tre) - **Luca Fazzi** (Università di Trento) - **Laura Gherardi** (Università di Parma) - **Rosangela Lodigiani** (Università Cattolica di Milano) - **Tito Marci** (Università di Roma, Sapienza) - **Luca Martignani** (Università di Bologna) - **Antonio Maturo** (Università di Bologna) - **Giorgio Osti** (Università di Trieste) - **Emmanuele Pavolini** (Università di Macerata) - **Luigi Pellizzoni** (Università di Pisa) - **Massimo Pendenza** (Università di Salerno) - **Luigi Tronca** (Università di Verona).

Proxima

Da Centro polivalente
a HUB di risorse
per persone con autismo

a cura di
Riccardo Prandini, Maria Padula
Andrea Messori

VITE PARALLELE

IBRIDAZIONI E SOCIETÀ MUTAGENA

Collana diretta da Riccardo Prandini

FrancoAngeli

OPEN  ACCESS

Il progetto è stato finanziato dalla Regione Lazio con fondi regionali ed approvato con Determinazione n. G15179 del 07/12/2021, “Avviso pubblico per la presentazione di proposte progettuali per la gestione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi sul territorio della Regione Lazio”

Isbn cartaceo: 978-88-351-7136-1

Isbn e-book Open Access: 9788835191001

Isbn e-book Open Access: 9788835191018

Copyright © 2026 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons*
Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale
(CC-BY-NC-ND 4.0).

Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni
della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Gli eventuali link attivi e QR code inseriti nel volume sono forniti dall'autore. L'editore non si assume alcuna responsabilità sui link attivi e QR code ivi contenuti che rimandano a siti non appartenenti a FrancoAngeli.

Indice

Introduzione. Una cura a misura degli autismi, di <i>Maurizio Ferraro e Maria Padula</i>	pag.	9
I. Il Centro Proxima		
1. La sperimentazione della Regione Lazio: i Centri polivalenti come opportunità d'inclusione e innovazione sociale, di <i>Riccardo Prandini</i>	»	15
2. Il progetto del Centro Proxima: i vettori della sperimentazione, di <i>Andrea Messori e Maria Padula</i>	»	33
3. Il PAI e il Budget salute come dispositivi personalizzati di policy: 10 idee per rilanciare la policy, di <i>Riccardo Prandini</i>	»	46
4. Work e Community Lab: due strumenti d'implementazione del Centro Proxima, di <i>Roberto Diana, Giulia Mariani, Marta Toppoli, Nadia Bonfante, Stefano Romani (per Community Lab), Isabella Nori e Gabriella D'Amico (per Work Lab)</i>	»	64
5. Il monitoraggio clinico delle azioni abilitative, di <i>Alessandro Riatsch, Barbara Trimarco e Fiorenzo Laghi</i>	»	82
6. Gli stakeholders e la rete d'attuazione, di <i>Andrea Messori e Maria Padula</i>	»	107
7. I Connettori: sfide e ambiti d'azione, di <i>Andrea Messori e Maria Padula</i>	»	123

II. Quale possibile modello?

8. Gli strumenti e gli istituti giuridici per la tutela delle persone con disabilità: l'amministrazione di sostegno e il trust per i soggetti fragili, di <i>Alceste Santuari</i>	pag.	133
9. Disabilità, valutazione multidimensionale e progetti di vita individuali: le sfide per i nuovi interventi sociosanitari territoriali e di prossimità, di <i>Francesco Crisafulli</i>	»	149
10. Problemi e prospettive. Cosa si è imparato da questo progetto, cosa andrebbe mantenuto e cosa, invece, sviluppato ulteriormente, di <i>Riccardo Prandini</i>	»	163
11. L'intertempo come risorsa: resilienza e riconoscimento dei Centri Polivalenti, di <i>Andrea Messori e Maria Padula</i>	»	179
Conclusioni, di <i>Maurizio Ferraro e Maria Padula</i>	»	183
I contributori di questo volume	»	187

Esistono nuovi bisogni sociali, altamente complessi, a cui occorre rispondere. Ne emergono continuamente, ma non sempre vengono “codificati” dalle organizzazioni dei servizi e, perciò, molti di essi non ricevono risposte istituzionali. Il caso dei giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, è esemplare in tal senso. Nel nostro Paese la prima vera risposta istituzionale organica per la disabilità arriva con la Legge 104 del 1992 che – senza menzionare l’autismo come problema specifico – stabilisce il diritto all’integrazione scolastica e sociale. Nel 2011 (20 anni dopo!) viene pubblicata la Linea Guida 21 dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) dove, per la prima volta, sono definiti ufficialmente alcuni tra i più noti trattamenti – l’ABA o il modello Denver – che permettono di affrontare la problematica da un punto bio-psico e poi anche sociale. Con la Legge 134/2015 – Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie – viene riconosciuta pubblicamente l’esistenza dei disturbi dello spettro autistico. Di fondamentale rilevanza sono: l’inserimento delle prestazioni per l’autismo nei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea); l’impegno a promuovere screening tempestivi per una diagnosi precoce; la necessità di una continuità assistenziale che consideri il passaggio critico dall’età evolutiva all’età adulta (il cosiddetto “Dopo di noi”). Come spesso accade la Legge indica una strada da seguire, ma la sua implementazione è normalmente accidentata ed estremamente diseguale (almeno in un Paese “lungo” come il nostro). Molte ad oggi sono le criticità e la frammentazione dei dispositivi di risposta. Se l’organizzazione scolastica ha cominciato a relazionarsi con il problema e a garantire una certa visibilità fino alla adolescenza, non si può dire lo stesso con l’area sanitaria – che varia enormemente da territorio a territorio – e per gli adulti, dove i percorsi di inserimento lavorativo e abitativo non sono ancora all’altezza del compito. La risposta istituzionale rimane dunque molto frammentaria, diseguale e capace di rispondere solo a una parte delle problematiche. Ne deriva, come quasi sempre accade, un sovraccarico di cura per le famiglie. I *care givers* familiari devono rinunciare a parte dei loro progetti di vita per dedicarsi ai loro figli, mentre le reti informali, vista la complessità delle problematiche, non riescono a dare le risposte più adeguate.

Questo volume mostra i risultati di un percorso di ricerca-azione che vede protagonista PROXIMA, un centro polivalente nato come sperimentazione della Regione Lazio sulla città di Roma per cercare nuovi modelli di governance territoriale dei servizi. Si tratta di una sfida enorme per una città complessa come Roma. Molti sono i punti di grande interesse (e di grande problematicità) che vengono presentati e discussi: dalla integrazione sociosanitaria, al ruolo delle famiglie; dai criteri di valutazione dei progetti individuali, all’inserimento occupazionale; dalla rilevanza di “connettori” che agevolino gli scambi, fino alla semplificazione delle procedure burocratiche; dalla necessità di avere case manager, al finanziamento dei servizi.

Ne emergono alcune riflessioni, valide anche per casi simili di governance territoriale dei servizi. Affinché il sistema possa operare in modo adeguato serve: generare e mantenere costantemente una rete di attori fortemente competenti, connessi, responsabili e capaci di coordinarsi; diffondere saperi e conoscenze sul problema all'intera cittadinanza, così da sensibilizzarla; predisporre procedure e dispositivi giuridici in grado di sostenere i diritti delle persone, compresi i care givers; un sistema di servizi pubblici, sociosanitari, che sia prossimo, ricettivo e capace di collaborare attivamente con la rete. Quali di queste condizioni siano le più improbabili da istituzionalizzare, lo si può intuire leggendo il testo.

Introduzione. Una cura a misura degli autismi

di *Maurizio Ferraro e Maria Padula*

La transizione all'età adulta rappresenta una fase delicata per ogni individuo, ma assume una dimensione particolarmente complessa nel caso di persone con disturbo dello spettro autistico (ASD), specialmente quando coesistono bisogni di supporto intensivo. In questo passaggio cruciale, temi come il lavoro, l'autonomia, la realizzazione personale e la continuità dei percorsi educativi e assistenziali diventano sfide di sistema, a cui gli attuali servizi sanitari, sociali ed educativi non riescono a rispondere in modo integrato e personalizzato. La frammentazione tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta lascia spesso i giovani e le loro famiglie in una condizione di vulnerabilità, privi di riferimenti stabili e progettualità di vita coerenti. È in questo vuoto che si inserisce l'esperienza della Cooperativa Sociale Integrata Agricola *Giuseppe Garibaldi* di Roma, nata nel 2010 dalla volontà di un gruppo di genitori che hanno saputo trasformare un bisogno collettivo in un'azione concreta e generativa. Il modello della Cooperativa *Garibaldi* si configura come una microimpresa agricola sociale che ha preso vita all'interno dell'Istituto Tecnico Agrario "Giuseppe Garibaldi" e in cui ragazzi e giovani adulti con autismi diventano protagonisti attivi di un processo produttivo, relazionale e comunitario. L'approccio adottato ha integrato strumenti *evidence based*, osservazione diretta, formazione degli attori coinvolti e monitoraggio costante dei progressi, valorizzando la dimensione relazionale tra pari e il ruolo attivo delle famiglie. I risultati sono andati ben oltre l'acquisizione di competenze lavorative: si è generata una cultura dell'inclusione che ha trasformato anche il contesto sociale e scolastico, diffondendo un nuovo sguardo sul valore della diversità.

Nel cuore di questa esperienza vi è l'idea che la cura debba adattarsi alla persona, e non il contrario. Parlare di "cura a misura degli autismi" significa, quindi, riconoscere l'estrema eterogeneità dello spettro, i diversi profili di funzionamento, le potenzialità e le fragilità di ciascuno. Ma soprattutto

significa costruire percorsi individualizzati che non siano imposti dall'alto, bensì co-progettati con la persona, la famiglia, la scuola, i servizi, la comunità. È questa la logica che, fin dalla nascita della Cooperativa *Garibaldi*, ha portato alla cooperazione con enti scientifici, come l'*Istituto Superiore di Sanità* (ISS) e *Sapienza* Università di Roma, insieme ad altri soggetti del territorio, e che ha contraddistinto poi anche l'esperienza sperimentale ed innovativa del Centro Polivalente *Proxima*.

L'approccio della Cooperativa *Garibaldi*, infatti, generato dal basso e validato nel tempo, è divenuto la base per un passaggio successivo: l'attuazione del Centro polivalente *Proxima*, una delle quattro sperimentazioni promosse dalla Regione Lazio attraverso un bando rivolto agli enti del terzo settore. *Proxima* nasce come progetto di sistema, per costruire un modello territoriale di intervento integrato rivolto a giovani e adulti con disturbi dello spettro autistico e altre disabilità complesse, nella città di Roma. Ha voluto tradurre in scala territoriale l'esperienza pionieristica della Cooperativa *Garibaldi*, in sinergia con altri 3 enti del terzo settore – *Replay Network* aps, *La Nuova Arca* Società Agricola Impresa Sociale a r.l. e Società cooperativa sociale *Oltre* onlus – e con il supporto di una rete diffusa ed eterogenea di enti partner, che ha incluso anche amministrazioni pubbliche ed istituzioni scientifiche. Tra queste l'Istituto Superiore di Sanità (*Centro di riferimento per le scienze comportamentali e la salute mentale* con la Ricercatrice Aldina Venerosi), Sapienza Università di Roma (*Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione* con il Prof. Fiorenzo Laghi) e dell'Università Alma Mater Studiorum di Bologna (*Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali* con il Prof. Riccardo Prandini anche curatore di questo volume) che hanno fortemente qualificato l'esperienza di *Proxima*. L'obiettivo era ambizioso: ribaltare il paradigma dei servizi frammentati, creando un ecosistema capace di realizzare progetti di vita personalizzati, sostenuti da un budget di salute e da una rete multidimensionale di risorse. Infatti, mentre la dimensione sanitaria è gestita dalla Regione Lazio attraverso le ASL, quella sociale ed educativa sul territorio di Roma è competenza di Roma Capitale e dei suoi 15 Municipi. Il Centro *Proxima* ha dovuto inserirsi in questo sistema articolato, non come un nuovo servizio in più, ma come centro di risorse, spazio intermedio, facilitatore di connessioni. Tale compito ha richiesto un intenso lavoro di mediazione, formazione e costruzione di fiducia. È stato innanzitutto necessario preparare il terreno affinché i servizi pubblici comprendessero il mandato e le potenzialità del Centro.

Questa costruzione relazionale non ha riguardato solo le istituzioni, ma anche le famiglie. Troppo spesso, infatti, esse si trovano isolate, disorientate, prive di riferimenti chiari. *Proxima* ha lavorato per ricostruire alleanze,

restituire potere d'azione, promuovere una cultura dei diritti. Ha offerto orientamento, supporto emotivo, informazione sui percorsi di accesso al progetto individuale e al budget di salute, secondo l'articolo 14 della Legge 328/2000. Ha formato "connettori", figure ponte capaci di accompagnare le persone nei contesti di vita – scuola, lavoro, tempo libero – e ha avviato *community e work lab* come spazi di sperimentazione concreta del progetto di vita.

La "cura", in questo contesto, non può essere intesa in senso tradizionale, come somministrazione di servizi o trattamenti, non una delega verticale, quindi, ma una responsabilità condivisa. Richiede una comunità di pratica, dove famiglie, operatori, istituzioni e terzo settore si riconoscono reciprocamente e collaborano. Richiede strutture organizzative e strumenti nuovi nel sistema sociosanitario. È una cura che si costruisce intorno alla persona, insieme alla persona e alla sua rete, e che ha come orizzonte il progetto di vita.

Proxima ha dimostrato che è possibile coniugare innovazione sociale, rigore metodologico e prossimità territoriale, e che questa formula è replicabile, se accompagnata da una governance chiara, da strumenti adeguati, da una formazione continua degli attori coinvolti. Ha mostrato che una comunità di pratica è possibile, a patto che si investa in questo cambiamento di visione e di sistema. E soprattutto ha riaffermato che ogni persona ha diritto a un proprio progetto di vita, costruito attorno alle sue capacità, ai suoi desideri, ai suoi contesti.

Raccontare questa esperienza e pubblicarla non è solo un esercizio documentale, ma un atto di responsabilità: per dimostrare che un'altra cura è possibile, a misura di persona, e dunque, a misura degli autismi. Significa dare continuità a una visione che non si accontenta della gestione, ma cerca la trasformazione. Significa, in definitiva, immaginare un welfare che metta davvero al centro la persona e la sua libertà di scegliere, crescere, appartenere.

I. Il Centro Proxima

1. La sperimentazione della Regione Lazio: i Centri polivalenti come opportunità d'inclusione e innovazione sociale

di *Riccardo Prandini*

1. Il quadro normativo e di *policy* dei Centri polivalenti: le Linee Guida della Regione Lazio

In questo contributo cercherò di presentare e d'analizzare il “dispositivo” dei *Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi sul territorio* della Regione Lazio¹. Proverò a mostrare come in esso convivano aspetti potenzialmente innovativi insieme ad aspetti più problematici che necessitano di una specifica attenzione. Questa “ambivalenza” rappresenta il focus dell'analisi che segue. Prima analizzerò le *Linee guida* che descrivono la logica e incorniciano l'Avviso. Poi presenterò sinteticamente quelli che mi paiono i contenuti più importanti dell'Avviso stesso. Infine, proverò a tirare qualche conclusione su questo tipo di *policy*.

1.1 Le Linee guida e l'inquadramento giuridico dei Centri polivalenti

Le *Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti*²: 1) forniscono una premessa di contenuto ai Centri; 2) radicandola nell'alveo delle “politiche attive” per le persone con disturbo nello spettro autistico; 3) identificando nella loro transizione all'età adulta, il centro della proposta; 4) delineando i Centri

¹ I Centri Polivalenti sono stati implementati attraverso una serie di provvedimenti regionali, in particolare: 1. la Deliberazione 20 luglio 2021, n. 473 – *Approvazione delle Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti*; 2. la Determinazione 21 settembre 2021, n. G11279 – *Avviso pubblico per la presentazione di proposte progettuali per la gestione dei Centri polivalenti*; 3. la Determinazione G08781 del 07/07/2022 per la *Cabina di regia regionale dei Centri polivalenti*.

² Le citazioni nel testo sono tutte tratte dalla *Approvazione delle Linee guida* in esame.

polivalenti come dispositivo adatto alla loro inclusione sociale; 5) specificando gli elementi organizzativi e innovativi; 6) compreso il *Budget salute* inteso come strumento di coordinamento delle risorse. Si tratta di un dispositivo costruito su una logica coerente che traccia un percorso potenzialmente innovativo e trasformativo del modo di costruire sistemi di opportunità inclusive, di prossimità e di “comunità”, per persone con determinate disabilità. L’incipit delle *Linee guida* è, in tal senso chiaro:

La Regione Lazio intende realizzare azioni di welfare territoriale per la disabilità, entro un’ottica di revisione del paradigma di presa in carico, storicamente basato su un sistema d’erogazione di prestazioni sanitarie e sociali standardizzate, a favore di percorsi personalizzati che incidano sui determinanti sociali della salute della persona, nell’ambito dell’abitare, della socializzazione e affettività, dell’apprendimento, della formazione e del lavoro.

La Regione pone questa revisione del design delle sue politiche, entro la più recente strategia europea per i diritti delle persone con disabilità (2021-2030), che intende garantire la piena partecipazione alla società in conformità al pilastro europeo dei diritti sociali e in attuazione a quanto previsto dalla Legge 3 marzo 2009, n. 18 (*Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, con Protocollo opzionale – New York il 13 dicembre 2006 – e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità). In particolare,

intende perseguire il paradigma della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, che revisiona i sistemi di protezione, assumendo un modello sociale della disabilità, basato sull’esercizio dei diritti umani. Questo modello richiede una trasformazione degli approcci tecnico/professionali e in generale del welfare rivolto alle persone con disabilità.

Rispetto alla normativa nazionale si richiama la Legge 328 del 2000 stabilente, nell’art. 14, che per le persone in condizione di disabilità sia predisposto un “Progetto individuale” al fine di realizzare la piena integrazione nell’ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell’istruzione scolastica o professionale e del lavoro. La Legge 328/00 individua nei servizi territoriali sociali e sanitari, nei Comuni, congiuntamente alle Aziende Sanitarie Locali, i soggetti con diretta responsabilità di tale predisposizione, anche su richiesta dell’interessato. In particolare, le *Linee Guida* individuano nel “coordinamento” tra interventi sociali e sanitari – unitamente alle opportunità territoriali formali e informali – la modalità di definizione del progetto individuale. Viene poi richiamato il DPCM 14 febbraio 2001 *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie*, laddove

l'insieme delle offerte rivolte alle persone che presentano bisogni di salute, viene decisa sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali. Tale valutazione

è riconosciuta come insieme articolato di elementi bio-psico-sociali, con funzioni psicofisiche, relative limitazioni, modalità di partecipazione alla vita sociale, risorse, fattori di contesto ambientali e familiari, che incidono tutti nella risposta al bisogno e interagiscono sulla condizione di disabilità sociale presente.

Inoltre, nell'aggiornamento dei *Livelli essenziali delle prestazioni assistenziali* del DPCM del 12 gennaio 2017, la personalizzazione dei percorsi di presa in carico trova esplicito riferimento nell'articolo 21 dedicato ai "Percorsi assistenziali integrati". Il "Piano d'assistenza individuale" (PAI) è

lo strumento che definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, socio-sanitaria e sociale, della persona e della sua famiglia (...).

L'art. 27 del medesimo decreto, "Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità", lo riconosce quale livello essenziale d'assistenza sanitaria – opportunamente integrato con azioni sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione – a garanzia dell'attuazione di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato

differenziato per intensità, complessità e durata, nel quale s'integrano le prestazioni riabilitative agli interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana, interventi di gruppi di sostegno, nonché interventi sulla rete sociale formale e informale e interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo.

I bisogni complessi che derivano dai disturbi dello spettro autistico richiedono un approccio integrato dove in specifico rileva un coordinamento tra gli interventi sanitari, sociali, educativi, formativi, per la persona destinataria e il suo complessivo contesto di vita. Gli interventi da integrare sono: quelli "sanitari a rilevanza sociale", "socio-sanitari ad elevata integrazione sanitaria" e "sociali a rilevanza sanitaria", insieme alla rete d'opportunità formali e informali del territorio di riferimento.

La Regione Lazio ha fatto propri i riferimenti al progetto individuale, di cui alla Legge 328/2000 e ai percorsi integrati sociosanitari, di valutazione e

definizione del progetto, attraverso la Legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 che definisce all'art. 53, il progetto individuale come piano personalizzato, strumento in cui sono individuati gli obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario ed educativo, le figure professionali assegnate, il responsabile del caso preposto al loro coordinamento, le modalità e i tempi di attuazione, nonché i relativi costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali e i comuni con l'eventuale compartecipazione dell'utente. Nella deliberazione attuativa di Giunta regionale, 2 marzo 2018, n. 149, viene affidato all'UVMD (*Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale*) la regia del processo di presa in carico, da attivare in tutti i casi che richiedono il ricorso a servizi integrati; al fine di garantire l'appropriatezza delle prestazioni e una corretta allocazione delle risorse professionali e finanziarie.

È a questo punto che le *Linee Guida* rimandano alla Legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 *Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*, che individua – al comma 2 dell'articolo 22 e tra le tipologie di servizi indicati come livelli essenziali delle prestazioni sociali – l'implementazione di strutture semiresidenziali o diurne a carattere comunitario per soggetti con fragilità sociali. Si sottolinea che anche il Piano sociale regionale *Prendersi cura, un bene comune*, di cui alla Deliberazione del Consiglio Regionale 24 gennaio 2019, n. 1, definisce specifiche priorità di programmazione regionale, nel campo della disabilità, ed in particolare:

1. l'impostazione centrata sui livelli essenziali delle prestazioni;
2. la logica dell'integrazione da perseguire a diversi livelli: integrazione delle politiche e degli attori (istituzionali e non), dei programmi e dei processi, dei servizi e degli interventi, delle risorse umane, strumentali e finanziarie;
3. l'approccio di prossimità alla persona, che privilegia interventi centrati sulla permanenza nel proprio contesto di vita, il sostegno all'abitare, l'inclusione nella comunità d'appartenenza;
4. l'innovazione nei processi partecipativi, nello sviluppo di comunità responsabili e mutualistiche, nel coinvolgimento nella co-progettazione delle organizzazioni di terzo settore e nella valutazione di impatto delle attività, dei progetti e delle politiche.

I servizi diurni rivolti alle persone con disabilità sono descritti dal "Piano sociale" come un'offerta di tipo aperto, che fornisce prestazioni socioeducative, di socializzazione, d'aggregazione e di recupero. Si tratta di servizi fortemente collegati con le opportunità presenti sul territorio, caratterizzati in particolare da percorsi di transizione verso il "dopo scuola". Nella tipologia d'offerta diurna e semiresidenziale possono rientrare anche servizi socioeducativi occupazionali integrati per i giovani adulti con disabilità complessa che necessitano di un alto livello assistenziale, al fine di contrastare

l'isolamento, mantenere le abilità acquisite e potenziare le competenze di semi-autonomia.

Questo insieme di riferimenti normativi e di contenuti di *policy* europei, nazionali e regionali, viene infine proiettato sulla più recente legislazione per le politiche rivolte alle persone con disturbo dello spettro autistico, con particolare attenzione alla crescente prevalenza dei giovani adulti che «pone l'urgenza di massimizzare gli sforzi per migliorare i programmi di transizione e di supporto all'età adulta». Il primo riferimento va alla Legge 134/2015, *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie* che pone tra i suoi obiettivi, in particolare all'art. 3, diverse strategie per intervenire sulla complessità in campo di disturbi dello spettro autistico:

- 1) il Coordinamento d'interventi e servizi per la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali;
- 2) la disponibilità sul territorio di un'offerta di servizi diurni specifici sui disturbi dello spettro autistico;
- 3) i progetti volti all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico.

Gli Atti n. 53/CU 2018 *Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico* (recepiti dalla Regione Lazio con DGR 391/2019), pongono inoltre tra gli obiettivi: il rafforzamento di un sistema integrato dei servizi sanitari, sociali ed integrativi attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le equipe per la presa in carico delle persone nello spettro autistico, per garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico, con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

Infine, il DGR 75/2018, *Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico*, indica tra i suoi obiettivi l'inclusione sociale e lavorativa della persona con ASD e definisce le azioni regionali da attuare:

- promuovere l'offerta, il miglioramento della qualità e l'innovazione dei servizi e degli interventi anche attraverso la definizione di specifici requisiti di qualità;
- favorire la pluralità di offerta dei servizi e delle prestazioni nel rispetto dei principi di trasparenza e semplificazione amministrativa;
- favorire l'utilizzo di forme di aggiudicazione o negoziali che consentano la piena espressione delle capacità progettuali ed organizzative dei soggetti del terzo settore;
- favorire forme di co-progettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche interessate, che coinvolgono attivamente i soggetti del terzo settore

per l'individuazione di progetti sperimentali ed innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali;

- definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

Il combinato disposto di questo quadro normativo (e di *policy*), porta verso l'*Avviso pubblico per i Centri Polivalenti*. Lo fa preparando il terreno per una sperimentazione che, potenzialmente, presenta aspetti di certo interesse. Il riferimento al principio di sussidiarietà, alla co-progettazione, alla integrazione sociosanitaria, alla territorializzazione dei servizi, al welfare di comunità, al principio di prossimità, ai dispositivi di personalizzazione, ai piani di assistenza individuale, al budget salute, alla valorizzazione della società civile, in primis le famiglie e i *care givers*, aprono potenziali possibilità d'innovazione e trasformazione.

2. L'Avviso pubblico e la sua logica: verso un modello di *policy* sussidiario, inclusivo e trasformativo

L'*Avviso pubblico per la presentazione di proposte progettuali per la gestione dei Centri polivalenti* lancia una sperimentazione (biennale) sulla gestione di Centri Polivalenti che – seguendo il principio di sussidiarietà – andranno gestiti da enti del terzo settore (d'ora in poi Ets)³. I Centri sono da intendersi come

servizi innovativi a carattere socio-assistenziale, che funzioneranno come centri aperti e diffusi sul territorio nella loro capacità d'attuazione e d'offerta di una pluralità d'interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi.

I destinatari del Centro polivalente sono giovani e adulti (dai 18 anni compiuti) con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità con bisogni complessi, nonché coloro che quotidianamente se ne prendono cura, i familiari e i *caregiver*⁴. L'accesso al Centro polivalente è determinato da un processo di collaborazione tra i servizi pubblici di presa in carico e il Centro medesimo.

³ I quattro Centri che sono stati finanziati dalla Regione Lazio, si trovano nelle seguenti macroaree: 1) Roma: Territori ASL Roma 1 e Roma 2 Capofila Coop. sociale *Garibaldi* (Centro Proxima); 2) Città metropolitana di Roma; Territorio ASL Roma 6, capofila Coop. sociale *Gnosis*; 3) Lazio nord (territorio provincia Viterbo-provincia Rieti); capofila Coop. sociale *Alicenova*; 4) Lazio sud (provincia Latina-Frosinone); Coop. sociale *Ninfea*.

⁴ I destinatari dei Centri sono stati:

- Destinatari diretti: 20 giovani adulti per ogni centro (80 totali) + le famiglie;

La finalità dei Centri è quella di promuovere e attuare il coordinamento tra politiche integrate, afferenti ai diversi livelli di servizio rivolti alla persona con disabilità (scolastici, sanitari, sociali, del lavoro), per la realizzazione di “Progetti individuali” (art. 14, legge 328/00), con il protagonismo attivo dei beneficiari e delle loro famiglie. In particolare, i Centri devono:

1) favorire percorsi personalizzati d’inclusione sociale, volti alla capacitazione della persona in condizione di disabilità; alla valorizzazione e sviluppo delle competenze; al potenziamento delle autonomie e delle capacità di autodeterminazione; al miglioramento della qualità della vita.

2) Promuovere e definire politiche *life-long* e afferenti ai diversi livelli di servizi, scolastici, sanitari, sociali, del lavoro, con il protagonismo attivo delle persone in condizione di disabilità e delle loro famiglie.

3) Sostenere attività finalizzate alla piena partecipazione alla vita sociale e di comunità, con azioni di promozione di un approccio di welfare di comunità che supporti il progetto di vita della persona e contemporaneamente attivi processi generativi della comunità di riferimento.

4) Sostenere l’avvio di percorsi confacenti alle aspirazioni e alle attitudini soggettive, propedeutici anche all’inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, e favorire la sperimentazione d’azioni sui contesti lavorativi, predisponendo ambienti inclusivi che sappiano rispondere al meglio alle necessità d’accompagnamento.

Le attività dei Centri polivalenti perseguono i seguenti obiettivi: 1) facilitare la creazione di una rete territoriale che integri risorse e opportunità formali e informali che concorrono alla realizzazione dei progetti individuali delle persone destinatarie; 2) attivare interventi innovativi per la transizione all’età adulta, l’inclusione sociale e lavorativa della persona beneficiaria; 3) supportare il coordinamento tra la componente sociale, sanitaria e quella rivolta alle politiche attive del lavoro; 4) incentivare il protagonismo delle famiglie e delle associazioni dei familiari operanti nel territorio di riferimento, con servizi di auto-mutuo-aiuto, di consulenza/orientamento all’esercizio dei diritti e alla facilitazione dell’accesso ai servizi. L’*Avviso* chiarisce che i Centri devono sviluppare le loro azioni d’inclusione sociale entro

una cornice di presa in carico globale della persona, realizzando connessioni tra servizi attivi e offerte innovative, promuovendo nuovi investimenti o qualificando quelli in essere, agendo sia come fornitori di prestazioni

- Destinatari indiretti.

Su ogni centro è stata attivata una rete di circa 30 partenariati con servizi pubblici, associazioni, private e del privato sociale del territorio di riferimento.

assistenziali sia come agenzie di supporto alla rete per il management del progetto individuale.

Questa prima parte dell'*Avviso* individua in modo chiaro finalità e attività (su cui torneremo a breve). La seconda parte introduce invece elementi più innovativi – ma anche più complessi – che stimolano alcune riflessioni (che farò in conclusione). In particolare, visto il quadro sussidiario della policy, una sezione dell'*Avviso* indica in modo esteso le funzioni del Terzo settore gestore (Tsg) che è chiamato ad assumere numerose, diverse e rilevanti funzioni, tra cui: 1) l'animazione della rete territoriale per costruire risposte personalizzate e innovative; 2) l'impulso alle progettualità dei beneficiari, congiuntamente ai servizi socio-sanitari di presa in carico; 3) la promozione di un rapporto d'alleanza e coordinamento con i servizi sociali e sanitari territoriali; 4) la promozione del Centro come bene comune del territorio, attraverso il coinvolgimento della collettività nella fruizione degli spazi e delle finalità del servizio; 5) la messa a disposizione di risorse strutturali, professionali, di servizio, utili ad implementare le azioni dei Centri; 6) il coinvolgimento di altri *stakeholder* pubblici e privati nel progetto, anche al fine d'individuare risorse economiche integrando differenti linee di finanziamento; 7) il monitoraggio dei processi.

Come è evidente si tratta di un elenco estremamente ampio e innovativo, almeno sulla carta, di funzioni che sussidiariamente il Tsg dovrebbe svolgere autonomamente e in relazione con i servizi pubblici. La Regione, sulla base delle sperimentazioni e delle prassi più efficaci che ne emergeranno, andrà poi a delineare nuovi modelli di servizio da mettere “a sistema” sul territorio. In buona sostanza la Regione sperimenta attraverso gli Ets nuovi modelli di servizio e, se del caso, seleziona i migliori e li internalizza in un futuro prossimo. È una tipica logica a “due-stadi” dove la Regione (il “Principale”, chi detiene autorità politica e decisionale) delega al Tsg (gli “agenti”, chi opera sulla base delle richieste del Principale) la sperimentazione di processo e di prodotto, per poi – in un secondo momento – selezionare ciò che gli pare rilevante utilizzandolo per trasformare e innovare un campo di *policy*. Questa modalità ha una sua logica – e condizioni di possibilità ben conosciute, ma molto stringenti e problematiche – di cui discuteremo più avanti.

Dopo aver inquadrato il rapporto Principale-agenti, l'*Avviso* specifica in modo analitico la relazione tra il Tsg e l'Unità di valutazione multidimensionale (UVM) e Distrettuale (UVM-D) per la scrittura e l'implementazione del Progetto assistenziale individuale (PAI). Si legge che

Il sistema di interventi e servizi attivati dal Centro polivalente dovrà in ogni caso raccordarsi ed essere integrato al Piano assistenziale individuale (PAI) della persona destinataria, al fine di massimizzare le risorse, coordinare le azioni e orientare complessivamente gli sforzi verso gli obiettivi del progetto di vita *della* persona (...) Gli enti di terzo settore gestori dei Centri, già impegnati in progettualità di inclusione sociale con giovani e adulti in condizione di disabilità complessa, potranno indirizzare tali progettualità entro le azioni del Centro polivalente agendo in coordinamento con i servizi di presa in carico, affinché le UVM territorialmente competenti aggiornino, qualora necessario, il PAI dei destinatari. Il PAI formulato e aggiornato in sede di UVMD indicherà l'opportunità di supportare il progetto individuale con azioni innovative e integrative nell'ottica dei determinanti sociali della salute (lavoro e formazione, affettività e socializzazione, abitare) e integrerà i riferimenti attuativi del PAI con le risorse messe in rete dal Centro polivalente. Le modalità di collaborazione e raccordo tra Centro polivalente e servizi di presa in carico sociosanitari, nonché i modelli di coordinamento con le UVMD, rappresentano uno degli elementi centrali della sperimentazione. La Regione approfondirà le prassi messe in campo, al fine di estrapolare i modelli di governance più efficaci e replicabili.

L'Avviso presenta poi, nella sua parte finale, alcuni possibili esempi di come i Centri potranno operare. Vediamo quali logiche sono individuate in alcune macroaree.

Nella macro-voce “progettazione personalizzata sui destinatari” (il *project management*) possono essere ricomprese

attività di pianificazione e monitoraggio dei progetti individuali, di mappatura del sistema di servizi già esistenti e conseguenti azioni d'integrazione delle linee di finanziamento nonché d'individuazione d'ulteriori opportunità locali. Entro tale area di azione possono essere ricomprese le attività di raccordo con i servizi di presa in carico e con le unità di valutazione multidimensionale distrettuale (UVMD).

Qui si evidenzia come i PAI siano al centro della *policy* e che i Centri devono mappare, monitorare e poi pianificare e integrare quelli già esistenti (o quelli in via di scrittura), con la finalità di ampliare opportunità del sistema d'offerta.

Nella macro-voce “interventi personalizzati d'inclusione e partecipazione sociale” possono essere incluse

tutte le misure e i programmi rientranti a vario titolo nel progetto individuale, al fine di promuovere la consapevolezza e l'autodeterminazione della persona, coinvolgendo il giovane-adulto nella scelta delle opportunità da mettere in campo ed orientando la costruzione di reti territoriali atte a rispondere a

desideri, attitudini e volontà personali, per la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno del contesto sociale di riferimento secondo le diversità funzionali di ciascuno.

Qui si sottolinea di nuovo l'esigenza d'implementare il sistema dei servizi attraverso la costruzione di una rete territoriale d'offerte più fitta e prossima agli utenti e ai loro caregiver. È in questa area che ci si riferisce a un altro pezzo della politica, il "Budget di salute" che non va confuso con il PAI di cui costituisce uno strumento d'attuazione. Il *Budget* è fondamentale perché rappresenta il "portafoglio" di risorse formali e informali su cui il PAI può contare soprattutto, come vedremo ora, in relazione ai percorsi d'inclusione sociale, di transizione al "dopo scuola" e di possibile inserimento lavorativo. In specifico l'*Avviso* ricorda che

Le quote investite potranno essere integrate con le altre risorse disponibili entro il budget di salute della persona. I Centri indirizzeranno quote di finanziamento per qualificare e implementare i progetti personalizzati dei beneficiari. Le quote potranno corrispondere a tre livelli d'intensità – alta, media, bassa – a seconda dei livelli di investimento necessari per incidere sulle traiettorie dei progetti. A titolo esemplificativo, potranno essere attivate azioni di agricoltura sociale e orto-coltura, interventi assistiti con gli animali, laboratori artistici e artigianali, attività di promozione del benessere psicofisico attraverso lo sport, collaborazioni con gli istituti scolastici e formativi del secondo ciclo per facilitare la transizione scuola-lavoro e inclusione sociale a conclusione del percorso scolastico. Entro quest'area di azione sono ricompresi gli interventi anche entro i contesti di vita dei destinatari, che promuovono ambienti sociali e lavorativi maggiormente inclusivi.

Nella macro-voce "costruzione di reti territoriali" possono essere ricomprese

attività inerenti alla realizzazione dei partenariati per ampliare l'offerta dei servizi formali e informali del territorio di riferimento e personalizzare le risposte rivolte ai cittadini, attività di impulso verso la comunità, l'individuazione di collaborazioni eterogenee e innovative anche ai fini del reperimento di ulteriori fonti di finanziamento, nell'ottica di prospettare una gestione del Centro polivalente sostenibile nel tempo.

Infine, l'*Avviso* sottolinea che l'innovatività del progetto verrà valutata, in particolare, osservando le modalità di funzionamento dei poli *Work Lab* per il coordinamento e la realizzazione d'azioni di orientamento al lavoro, di promozione di tirocini, di percorsi di inserimento lavorativo e il *Community Lab* per il coordinamento e la realizzazione d'azioni di welfare di comunità,

cioè di forme di mutuo aiuto e collaborazione attiva dei cittadini alla vita del Centro polivalente:

- il *Work Lab* sarà il punto di raccordo tra il Centro e le diverse agenzie e servizi dedicati alle politiche attive del lavoro, nonché con i servizi d’inserimento lavorativo per le persone con disabilità (SILD);

- il *Community Lab* servirà il coinvolgimento della comunità locale e metterà in moto processi di fruizione condivisa degli spazi del Centro polivalente, reti con associazioni di quartiere e in generale occasioni di co-progettazione e una consapevole collaborazione nei processi di protezione sociale delle fragilità⁵.

3. Potenzialità e ambiguità di un dispositivo di *policy*. L’importanza di passare dal “chi”/“cosa”, al “come”

Dopo aver presentato sinteticamente i principi e le logiche delle *Linee Guida* e dell’*Avviso*, proponiamo una tabella che riassume quanto detto con lo scopo di sottolinearne le potenzialità, ma anche le possibili problematicità. È infatti evidente che il welfare proposto dai due documenti esprime alcune tra le linee di sviluppo più interessanti che, anche a livello europeo, sono in via di istituzionalizzane. D’altra parte, per implementare questo tipo di programma, occorre una sinergia tra attori così diversi e una governance così innovativa che ci pare tutta da costruire. Si confrontano quindi due possibili scenari di welfare (Prandini 2020).

⁵ Il dispositivo normativo trova una sua completezza con la *Determinazione 08781 del 07/07/2022 per la Cabina di regia regionale dei Centri polivalenti*. La sua composizione è così istituita:

Assessore Politiche Sociali, Welfare, Beni Comuni e ASP; Direttrice regionale Inclusione Sociale; Esperti facenti parte del Coordinamento regionale della rete dei disturbi dello spettro autistico; Enti gestori dei Centri polivalenti; Referenti della ASL e dei distretti sociosanitari di riferimento territoriale; Associazioni maggiormente rappresentative della disabilità e dei disturbi dello spettro autistico; Organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative; ANCI Lazio; Forum del Terzo Settore Lazio; Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona con problemi di disabilità e di handicap; Associazioni regionali maggiormente rappresentative della cooperazione sociale firmatarie del CCNL delle cooperative.

Le sue funzioni sono quelle di: - cooperare con i Centri polivalenti al fine di favorire il più efficace utilizzo dei fondi messi a disposizione; - monitorare i processi tecnico-amministrativi dei Centri al fine di valutare l’appropriatezza, in termini di efficacia ed efficienza, dei percorsi personalizzati e dell’impatto sulle comunità locali: - valutare la fattibilità della messa a sistema della sperimentazione in altri territori della Regione, evidenziando gli indicatori di innovatività e sostenibilità: - svolgere attività di impulso, proposta e supporto scientifico durante le diverse fasi di condivisione relativamente alle progettualità messe in campo, all’individuazione dei bisogni dei cittadini e all’analisi del sistema della rete dell’offerta implementata.

Il primo configura un welfare:

- 1) plurale;
- 2) di comunità e prossimità;
- 3) capace di personalizzare i servizi;
- 4) mediante una presa in cura continua nel tempo e auto-trasformativa;
- 5) con una forte responsabilizzazione di tutti gli attori, pubblici, privati, formali e informali che vengono connessi e diventano capaci di collaborare.

Il secondo è la fotografia in negativo del primo. Si tratta di un welfare:

- 1) residuale e delegato;
- 2) tendente alla privatizzazione e al particolarismo;
- 3) che disabilita le persone mediante servizi di scarsa qualità;
- 4) con una presa in cura discontinua, insicura e incapace di miglioramento;
- 5) con una spinta alla deresponsabilizzazione degli attori pubblici e un ricorso crescente al welfare “familistico”;

6) dove gli attori non sono capaci di cambiare le loro identità, funzione e sono tra di loro scollegati andando a costituire un welfare “episodico, disperso e sparpagliato” in contesti locali che, per definizioni, sono molto diversi l’uno dall’altro.

Dove la sperimentazione andrà, questo il tema che vogliamo affrontare nei prossimi capitoli, non dipende solo e soprattutto da “chi” sono gli attori e “cosa” fanno (o sanno fare). Da questo punto di vista è probabile che si avranno configurazioni diverse, ma “sulla carta” abbastanza simili e di qualità “accreditabile”. Dipenderà, invece, soprattutto dal “come” il processo trasformativo verrà governato (Bevir 2012). Il secondo tipo di welfare, infatti, potrebbe pericolosamente somigliare al primo, fino quasi a confondersi (Boltanski e Chiappello 2014). A fare la differenza saranno i processi, le pratiche e la governance del sistema. In particolare, a diventare molto rilevante sarà il tipo e i modi del rapporto tra Centri (inclusi i rapporti tra i membri dei centri, cioè la loro governance interna) e i servizi del sistema pubblico. È infatti chiaro che il disegno della sperimentazione fa dei *Centri Polivalenti* degli agenti complessi che devono trovare e costruire sempre nuove risorse, costruendo reti comunitarie capaci di valorizzare famiglie e associazionismo e utilizzando gli enti di terzo settore come vettori d’innovazione trasformazione (Andersen e Pors 2016). Tutto questo, però, funzionerà solo se il rapporto soprattutto con le UMVD sarà davvero adeguato, stabile, capace di cambiare in meglio e di valutare quanto si sta realizzando.

Simultaneamente sarà fondamentale la selezione e collaborazione di/con erogatori di beni e servizi di terzo settore davvero autonomi e competenti (e non la selezione di enti alla mera ricerca di finanziamento). Da “come” si

disegnerà la governance del nuovo sistema dipenderà, probabilmente, se il welfare sarà di primo o secondo tipo (Sabel 2013).

Aspetto del Centro Polivalente	Principio di policy e potenzialità	Possibile “fallimento”
I Centri polivalenti sono centri socioassistenziali, servizi diffusi sul territorio nella loro capacità di attuazione e di offerta di pluralità di interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti.	1. Welfare di prossimità. 2. Territorializzazione dei servizi. 3. Welfare plurale.	1. <i>Displacement</i>: luoghi scelti a partire dalla offerta e non dalla reale domanda. 2. Offerta di servizi non riconducibile ad alcun livello essenziale
Hanno una sede fisica, di coordinamento e d'organizzazione, in cui vengono realizzate anche attività. Si strutturano in particolare come rete di luoghi dislocati su tutto il territorio, in un sistema che coinvolga la comunità e agevoli l'apertura ad essa.	1. Accessibilità. 2. Capacità di connessione e di coordinamento con altri servizi. 3. Welfare di comunità	1. Barriere all'accesso dovuti alla logistica. 2. Incapacità di connettersi e di coordinare altri servizi. 3. Welfare di comunità “forti” (non tutte).
Avranno come beneficiari la persona in condizione di fragilità ed anche coloro che se ne prendono cura, che saranno anch'essi protagonisti di un cambiamento.	1. La persona “al centro”. 2. “Presa in cura di chi si prende cura”.	1. Isolamento del beneficiario. 2. Sovraccarico di cura per i care givers.
Agiranno come facilitatori sia dell'attuazione dei progetti individuali formulati dalle competenti UVMD, sia della messa in rete delle offerte territoriali.	1. Reticolazione delle risposte ai bisogni. 2. Coordinamento delle risposte ai bisogni.	1. “Replicazione” di risposte e disincentivo alla innovazione. 2. Frammentazione delle risposte
Le proposte, le azioni, gli interventi, saranno caso-specifici, svilupperanno risposte diverse e quanto più innovative, in base ai profili di funzionamento, alle potenzialità dei destinatari, alle loro attitudini e desideri, in considerazione delle opportunità territoriali. Al fine di aumentare la coesione delle comunità locali, le famiglie saranno pienamente coinvolte nelle azioni di sistema dei Centri polivalenti, anche attraverso possibili partnership con associazioni di familiari, compresi gruppi di utenti, per attivare interventi di auto-mutuo aiuto, e azioni dirette alla prevenzione del disagio familiare, con consulenza e orientamento ai diritti esigibili.	1. Personalizzazione della cura. 2. Principio di innovazione, 3. Prossimità. 4. Attivazione del territorio. 5. Riconoscimento delle Competenze familiari. 6. Partnership tra pubblico e privato. 7. Principio del mutuo-aiuto. 8. Prevenzione. 9. <i>Capacity building</i>	1. Particolarismo delle cure. 2. Ripetizione degli interventi. 3. Chiusura nel locale. 4. Sfruttamento dei territori “ricchi”. 5. Scaricare le responsabilità sulle spalle dei familiari. 6. Privatizzazione dei servizi. 7. “Familismo” come isolamento. 8. Policy advertising. 9. Disabilitazione.
L'accesso è determinato da un processo di collaborazione tra i servizi pubblici di presa in carico e il Centro stesso. Gli enti del terzo settore gestori dei Centri, qualora abbiano già in itinere progettualità,	1. Responsabilità e collaborazione tra Centro e servizi pubblici. 2. Protagonismo e imprenditorialità sociale.	1. Mancata collaborazione tra Centro e servizi pubblici. 2. Deresponsabilizzazione dei servizi pubblici e privatizzazione latente con possibili oligopoli di Ts.

potranno proporre alle UVM la presa in carico nel nuovo servizio.		
Il PAI formulato e aggiornato in sede di UVM, indicherà l'opportunità di supportare il progetto personalizzato con azioni innovative e integrative nell'ottica dei determinanti sociali della salute (lavoro e formazione, affettività e socializzazione, abitare).	1. Co-progettazione e personalizzazione del PAI in collaborazione stretta tra Centro e UMVD. 2. Innovazione e integrazione di servizi.	1. Incapacità o impossibilità di collaborare tra UMVD e Centro. 2. Standardizzazione basso il basso dei servizi. 3. Burocratizzazione della presa in carico.
L'eleggibilità e la priorità per l'accesso al Centro polivalente è valutata in ragione della maggiore opportunità e urgenza di coordinamento delle risposte, anche al fine di scongiurare percorsi istituzionalizzanti. La valutazione all'accesso, congiuntamente elaborata dal Centro e dai servizi sociosanitari, terrà in considerazione: - il quadro di funzionamento della persona, la fase di vita e gli elementi contestuali del caso; - il sistema di presa in carico esistente, la qualità dei percorsi in essere e la soddisfazione della persona e del suo nucleo familiare.	1. Gestione personalizzata e accurata della presa in cura. 2. Domiciliarità come presa in cura nell'ambiente più prossimo all'utente. 3. Personalizzazione della cura. 4. principio della miglior cura a prescindere di chi sia l'erogatore dei servizi. 5. Principio della costanza della presa in carico.	1. Opportunismo della presa in cura. 2. Gestione dei casi più semplici e abbandono dei più complessi. 3. Istituzionalizzazione della casa. 4. Routinizzazione della cura, senza opportunità di cambiamento. 5. "Scarico" degli utenti dal servizio pubblico a una presa in cura non facilmente verificabile.
Il Terzo settore assumerà funzioni di: - animazione della rete territoriale per costruire risposte personalizzate e innovative; - individuazione dei beneficiari, congiuntamente ai servizi sociosanitari di presa in carico; - promozione di un rapporto di alleanza e coordinamento con i servizi sociali e sanitari territoriali e del Centro polivalente come bene comune del territorio, attraverso il coinvolgimento della collettività nella fruizione degli spazi e delle finalità del servizio; - messa a disposizione di risorse strutturali, professionali, di servizio, utili ad implementare le azioni dei Centri polivalenti; - coinvolgimento di altri stakeholder pubblici e privati nel progetto anche al fine di individuare risorse economiche integrando differenti linee di finanziamento; - monitoraggio dei processi.	1. Welfare plurale (più attori legittimati a operare per il bene dell'utente). 2. Welfare di comunità (reticolazione degli attori della comunità e dell'intorno dell'utente). 3. Welfare di prossimità (attivazione di beni e servizi vicini). 4. Welfare promozionale (principio di innovazione e di capacitazione). 5. Riconoscimento e valorizzazione di diversi asset pubblici e privati. 6. Principio di valutazione continua	1. Welfare in contrazione (ritiro del pubblico e privatizzazione). 2. Welfare di "immunità" (limitazione a cerchie di servizi limitate, escludentesi e di bassa qualità). 3. Welfare residuale (riferimento alle poche risorse che si trovano nelle vicinanze, senza alcun lavoro di rete e di accessibilità, con relativa riproduzione di disuguaglianze). 4. Welfare statico e disabilitante. 5. Non riconoscimento delle diverse risorse presenti con conseguente loro svalutazione. 6. Principio di valutazione input-output o rendicontazione burocratico procedurale.

Finalità generali dei Centri Polivalenti: - promuoveranno interventi complessi e integrati con altri, per incidere sui determinanti sociali della salute, in maniera eterogenea, flessibile, personalizzata, comunque in rete con i diversi servizi pubblici già attivi o attivabili, ai fini della progettualità individuali; - opereranno, nell'utilizzo delle risorse a disposizione e nel concorrere alle progettualità individuali, secondo il modello del Budget di Salute, cioè agendo entro un approccio fortemente orientato all'integrazione di risorse professionali, umane, territoriali, familiari, economiche, formali e informali; - coerentemente al punto precedente, promuoveranno l'integrazione di fondi differenti ed eterogenei, afferenti a diverse politiche e linee di finanziamento.	1. Principio di integrazione tra servizi, risorse e beni provenienti da una pluralità di attori e istituzioni. 2. Principio di personalizzazione. 3. Principio della costruzione di un budget che includa tutti i beni e servizi, formali e informali, che possono aiutare alla capacitazione dell'utente. 4. Principio di integrazione economica per il finanziamento dei PAI.	1. Disintegrazione tra servizi, parcellizzazione, ritiro del welfare verso le risorse private. 2. Possibilità di isolamento dell'utente. 3. Costruzione di un budget senza reali competenze di integrazione tra asset diversi con un utilizzo massivo di risorse informali e private. 4. Scivolamento verso un welfare senza fondi o con soli fondi privati.
Il finanziamento disponibile verrà indirizzato per il supporto dell'assetto organizzativo dei Centri polivalenti e al fine di attivare risposte innovative rivolte ai beneficiari. I fondi regionali verranno investiti dai Centri polivalenti in un'ottica di Budget di salute, entro un forte coordinamento e integrazione, laddove possibile, con le altre risorse economiche, professionali e umane presenti a livello della rete dei servizi e interventi sociali e sociosanitari territoriali, nonché nell'ottica di cercare innovative forme di co-finanziamento.	1. Disegno virtuoso del finanziamento che viene orientato ai Centri che, a loro volta, riescono a connettere e coordinare diversi attori e istituzioni, aggiungendo risorse informali o di terzo settore. 2. Responsabilizzazione e capacitazione del Terzo settore.	1. Disegno deficitario del finanziamento che non viene orientato ai Centri e da questi alle famiglie, bensì agli enti erogatori di servizi. Mancanza di coordinamento tra gli attori con i Centri che diventano meri centri di spesa di risorse scarse, senza connessione con erogatori di qualità e in un regime di residualità. 2. Il Terzo settore diventa parte istituzionale di un sistema di welfare residuale.
I Centri polivalenti, nell'assumere mandato sui progetti personalizzati, dovranno ricostruire l'esatta mappa della dotazione economica e professionale attiva intorno alla persona, coinvolgendo la famiglia e i diversi stakeholder in un check-up del sistema degli interventi, promuovendo ove necessario una trasformazione dei servizi verso azioni maggiormente rispondenti ai determinanti sociali della salute, nelle aree della formazione e/o lavoro, della socialità e affettività, dell'habitat/casa. Accanto ad una funzione di	1. Disegno innovativo e capace di responsabilizzare l'intera comunità, a partire dalle famiglie, dalle associazioni familiari e dal terzo settore di qualità. 2. Capacità di trasformare i servizi esistenti in un processo di costante adeguamento ai bisogni e miglioramento delle prestazioni.	1. Disegno inadeguato che porta ad assessment e valutazioni molto "povere", senza reale coinvolgimento degli attori e con attivazione di un terzo settore di bassa qualità. 2. Incapacità di trasformare i servizi e di migliorarli con conseguente istituzionalizzazione di un welfare residuale, privatizzato, di bassa qualità ed

facilitazione e animazione della rete territoriale, i Centri indirizzeranno quote di finanziamento per qualificare e implementare i progetti personalizzati dei beneficiari.		estremamente standardizzato verso il basso.
--	--	---

Bibliografia di riferimento

- Andersen N.A., Pors J.G. (2016), *Il welfare delle potenzialità*, Mimesis, Milano-Udine.
- Bevir M. (2012), *Governance: A very short introduction*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Boltanski L., Chiappello E. (2014), *Il nuovo spirito del capitalismo*, Mimesis, Milano-Udine.
- Prandini R. (2020), “L’insostenibile pesantezza dei paradigmi di welfare. Verso una euristica sperimentale e potenzializzante”, in M. Moruzzi, R. Prandini (a cura di) *Modelli di welfare. Una discussione critica*, FrancoAngeli, Milano, pp. 194-223.
- Sabel C. (2013), *Esperimenti di nuova democrazia: tra globalizzazione e localizzazione*, Armando, Roma.

Scheda di presentazione sintetica dei Centri

Centri polivalenti:

- **sono centri socioassistenziali innovativi**, da intendersi come servizi diffusi sul territorio nella loro capacità di attuazione e di offerta di pluralità di interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti con ASD ed altre disabilità con bisogni complessi.
- avranno una **sede fisica**, di coordinamento e di organizzazione, in cui verranno realizzate anche attività rivolte ai beneficiari, e si struttureranno in particolare come rete di luoghi dislocati su tutto il territorio di riferimento, in un sistema che coinvolga la comunità e agevoli l’apertura ad essa.
- **l’innovatività, la ricchezza** e la peculiarità dell’offerta dei Centri polivalenti **scaturirà** dalle risorse messe in rete sul territorio.

- **I beneficiari** dei Centri polivalenti sono giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e/o in un’altra condizione di disabilità complessa.
- L’**accesso** al Centro polivalente è determinato da un processo di collaborazione tra i servizi pubblici di presa in carico e il Centro stesso.
- Gli **enti del terzo settore gestori** dei Centri, qualora abbiano già in itinere progettualità di inclusione sociale con gruppi di destinatari in condizione di disabilità complessa, potranno proporre alle UVM territorialmente competenti la presa in carico nel nuovo servizio.

- Il **PAI** formulato e aggiornato in sede di UVMD indicherà l'opportunità di supportare il progetto personalizzato con azioni innovative e integrative nell'ottica dei determinanti sociali della salute (lavoro e formazione, affettività e socializzazione, abitare).

Finalità:

- Favorire percorsi personalizzati di inclusione sociale.
- Promuovere e definire politiche life-long afferenti diversi servizi.
- Sostenere azioni di promozione di welfare di comunità.
- Sostenere l'avvio di percorsi anche di inserimento lavorativo.

Obiettivi:

- **facilitare la creazione di una rete territoriale** che integri risorse e opportunità formali e informali che possono virtuosamente concorrere alla realizzazione dei progetti individuali delle persone beneficiarie;
- **attivare interventi innovativi** per la transizione all'età adulta, l'inclusione sociale e lavorativa della persona beneficiaria;
- **supportare il coordinamento tra la componente sociale, sanitaria** e quella rivolta alle **politiche attive del lavoro**;
- **incentivare il protagonismo delle famiglie e delle associazioni dei familiari** afferenti al territorio di riferimento con servizi di auto-mutuo aiuto, di consulenza/orientamento all'esercizio dei diritti e alla facilitazione dell'accesso ai servizi.
- **operare** in ottica **integrativa** con le PA e con le altre agenzie che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali.

Caratteristiche organizzative e tecniche dei centri polivalenti:

- **operare in un'ottica integrativa**, entro raccordi formali con le pubbliche amministrazioni e con le diverse agenzie del territorio che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali e sociosanitari, sanitari, formativi e del lavoro del territorio di riferimento;
- **promuovere una rete territoriale** anche con soggetti non istituzionali, a seconda delle finalità dei progetti individuali dei beneficiari;
- **avere una sede organizzativa e di coordinamento** che funzioni principalmente come servizio diffuso sul territorio, con una eterogeneità di spazi, entro partenariati con soggetti terzi, al fine di attivare risposta di prossimità ai cittadini;
- **promuovere interventi complessi e integrati** con altri, per incidere sui determinanti sociali della salute, in maniera eterogenea, flessibile, personalizzata, comunque in rete con i diversi servizi pubblici già attivi o attivabili, ai fini della progettualità individuali;
- **operare**, secondo il modello del **Budget di Salute**, cioè agendo entro un approccio fortemente orientato all'integrazione di risorse professionali, umane, territoriali, familiari, economiche, formali e informali;
- **promuovere l'integrazione di fondi** differenti ed eterogenei, afferenti a diverse politiche e linee di finanziamento.

I Centri polivalenti attiveranno:

- **partenariati** territoriali per ampliare l'offerta dei servizi formali e informali del territorio di riferimento e personalizzare le risposte rivolte ai cittadini;
- **azioni dirette sulle progettualità**, implementando i livelli di sostegno dei piani di assistenza individuale, sugli assi dei determinanti sociali della salute: habitat, socializzazione-affettività, formazione e lavoro;
- **azioni entro i contesti di vita**, promuovendo la strutturazione di ambienti sociali e lavorativi maggiormente inclusivi;
- **azioni interistituzionali** di sistema, fornendo consulenza alla rete dei servizi per integrare obiettivi, linee di finanziamento e risorse formali e informali;
- **coinvolgimento delle associazioni di familiari** attive sul territorio, al fine di istituire spazi di auto-mutuo aiuto gestito dalle famiglie, nonché iniziative di informazione e sensibilizzazione ad opera delle associazioni, promuovendo il protagonismo dei familiari;
- **azioni di welfare di comunità**, agendo sul tessuto collettivo, coinvolgendo i cittadini a vivere gli spazi del centro e partecipare alle azioni ed iniziative.

Ogni Centro potrà caratterizzarsi secondo la vocazione del territorio. Verrà garantita comunque la presenza di due poli organizzativi ed operativi, come di seguito denominati:

- **Work Lab** per il coordinamento e la realizzazione di azioni di orientamento al lavoro, di promozione di tirocini, di percorsi di inserimento lavorativo. Il Work Lab sarà il punto di raccordo tra il Centro e le diverse agenzie e servizi dedicati alle politiche attive del lavoro, nonché con i servizi di inserimento lavorativo per le persone con disabilità (SILD).
- **Community Lab**: per il coordinamento e la realizzazione di azioni di welfare di comunità, cioè di forme di mutuo aiuto e collaborazione attiva dei cittadini alla vita del Centro polivalente. Il coinvolgimento della comunità locale metterà in moto processi di fruizione condivisa degli spazi del Centro polivalente, reti con associazioni di quartiere e in generale occasioni di co-progettazione e consapevole collaborazione nei processi di protezione sociale delle fragilità.

Outcome:

- generare e aumentare le risorse messe in rete sul territorio
- i Centri agiranno come **facilitatori sia dell'attuazione** dei progetti individuali formulati dalle competenti Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD), sia della messa in rete delle offerte territoriali.
- i Centri polivalenti, nell'assumere mandato sui progetti personalizzati, dovranno ricostruire **l'esatta mappatura** della dotazione economica e professionale attiva intorno alla persona, coinvolgendo la famiglia e i diversi stakeholder in un check-up del sistema degli interventi, **promuovendo** ove necessario una trasformazione dei servizi verso azioni maggiormente rispondenti ai determinanti sociali della salute, nelle aree della formazione/lavoro, della socialità/affettività, dell'habitat/casa.

2. Il progetto del Centro Proxima: i vettori della sperimentazione

di *Andrea Messori e Maria Padula*

1. Proxima: il Centro polivalente di Roma per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

La Regione Lazio, con deliberazione della Giunta regionale 20 luglio 2021, n. 473, ha approvato le *Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi*. Ha previsto uno stanziamento di risorse per la concessione di contributi, al fine di promuovere l'attuazione di proposte progettuali a carattere sperimentale e innovativo, in particolare per la gestione di 4 Centri, da parte di enti del terzo settore (Ets), in forma singola o associata. Ha identificato perciò 4 aree territoriali nella Regione, tra cui quella di Roma – area di riferimento del Centro polivalente *Proxima* – che s'è interfacciato con i 15 Municipi di Roma Capitale, l'Asl Roma 1, l'Asl Roma 2, l'Asl Roma 3 e i relativi distretti sociosanitari.

I Centri polivalenti sono intesi come centri innovativi e sperimentali, gestiti da Ets; come servizi diffusi sul territorio nella loro capacità d'attuazione e d'offerta di una pluralità d'interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti con disturbi dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi. Nel periodo di attuazione della sperimentazione, che è andato da Dicembre 2021 a Maggio 2024, la finalità generale affidata ai Centri polivalenti è stata quella di promuovere e attuare il coordinamento tra politiche integrate, afferenti ai diversi livelli di servizio rivolti alla persona con disabilità (scolastici, sanitari, sociali, del lavoro), ai fini della realizzazione di progetti individuali (art. 14, legge 328/00), con il protagonismo attivo dei beneficiari e delle loro famiglie (fig. 1).

Il Centro polivalente di Roma, fin dall'ideazione della sua struttura, ha voluto trovare una rappresentazione, prima ancora che una propria sintesi, in un logo.

“Centro” era infatti una parola che avrebbe potuto non trasmettere pienamente l’interpretazione che il Consorzio aveva dato al mandato regionale. La “persona”, la “famiglia” e il “territorio” erano di fatto i centri dell’azione multidimensionale a cui esso era chiamato.

Fig. 1 – La missione affidata al terzo settore



I 3 elementi sono quindi stati visualizzati al centro del “sistema” rappresentato dallo sfondo giallo. Esigenze, modalità di relazione e d’agire differenti, necessitavano inoltre di trovare un’unica direzione per entrare in connessione con il sistema istituzionale: da qui il tratto di unione che li congiunge. La dimensione diffusa di questo nuovo attore, richiesta dalla Regione Lazio (la macroarea territoriale di riferimento che era Roma), hanno spinto la concezione progettuale a scegliere un nome breve e semplice da ricordare, che potesse trasmettere vicinanza a tutti gli attori coinvolti, senza sovrastarne nessuno: “*Proxima*”, forma femminile singolare di *proximus*, che significa “la più vicina”. L’attesa rispetto alla missione sperimentale di *Proxima* era d’accompagnare la crescita di qualcosa di più armonico ed integrato, di cui prendersi tutti cura. Il logo emerge dall’attenzione agli attori, dalla loro interconnessione, dall’inserirli nel sistema e dal ribaltarne la visione ponendo *Proxima* come sostegno a una realtà viva, di cui prendersi cura. Visivamente è un albero con i tre rami e con la scritta *Proxima* a sostegno, che tutti ora conosciamo.



Proxima ha unito sinergicamente le esperienze, i servizi, le reti e soprattutto le opportunità generate dai membri dell'Associazione Temporanea di Scopo (ATS) e degli enti partner del progetto, dando vita ad un Hub, un vero e proprio centro di risorse diffuso, che ha potuto intercettare in modo attivo situazioni individuali e costruire, assieme alla rete di prossimità della persona coinvolta (compresa la sua famiglia) un percorso progettuale di vita nella sua comunità di riferimento.

Il modello d'intervento che la Cooperativa Sociale Integrata Agricola *G. Garibaldi* (ente capofila dell'ATS di *Proxima*) ha sviluppato negli ultimi 10 anni, si è ben combinato con le azioni e l'expertise degli altri 3 enti dell'ATS: *Replay Network* aps, *Oltre* – Cooperativa Sociale e *La Nuova Arca* Società Agricola Impresa Sociale a r.l., che, con le loro peculiarità, ne hanno potenziato e allargato la portata su tutto il territorio cittadino. Le 4 specificità di cui l'ATS è stata portatrice – autismo (*G. Garibaldi*), altre disabilità (*Oltre*), formazione (*Replay Network* aps) e inclusione attiva in contesti lavorativi (*La Nuova Arca*) – hanno rappresentato i meccanismi primari di un “generatore” d'opportunità, che opera in una logica di “ecosistema”, necessario alla reale implementazione del progetto individuale di vita. Grazie alla motivazione e solidità dell'esperienza dei membri dell'ATS, grazie ad una eterogenea ed ampia rete di enti partner istituzionali, del privato sociale e del tessuto produttivo, è stato possibile quindi rispondere alla chiamata della Regione Lazio con una proposta realmente polivalente e diffusa sul territorio. Il sostegno scientifico dell'*Istituto Superiore di Sanità* – Centro di riferimento per le scienze comportamentali e la salute mentale, di Sapienza Università di Roma, Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione – e dell'Università di Bologna Alma Mater Studiorum – Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali – hanno fortemente contribuito e qualificato l'esperienza di *Proxima* e la sua dimensione sperimentale ed innovativa.

2. I quattro enti attuatori di Proxima e l'assetto organizzativo del Centro

2.1 La Cooperativa Sociale Integrata Agricola Giuseppe Garibaldi

La visione di *Proxima* fonda le sue radici nell'esperienza dell'ente capofila dell'ATS che ha attuato la sperimentazione del Centro Polivalente di Roma: la Cooperativa Sociale Integrata Agricola *Giuseppe Garibaldi*. La Cooperativa dal 2010 a oggi è divenuta la sede sperimentale di nuovi percorsi d'abilitazione, mentoring e avviamento al lavoro: il luogo in cui anche giovani adulti con autismo con bisogno di supporto intensivo s'affacciano al

mondo del lavoro e lo fanno con un successo inaspettato; l'epicentro di un movimento d'associazioni, famiglie e professionisti che chiedono maggiore rispetto delle leggi e, in particolare, l'attivazione dell'articolo 14 della Legge 328 del 2000, che sancisce che ognuno ha diritto a un proprio "Progetto Individuale". La cooperativa *Garibaldi* si trova all'interno della tenuta dell'Istituto Tecnico Agrario "G. Garibaldi", dove dispone di circa 3 ettari di terreno coltivabile (con serra fotovoltaica, apiario, orti urbani aperti e condivisi con i cittadini etc.) e un casale destinato in parte ad agriturismo e trattoria sociale e in parte ad appartamenti per la realizzazione di progetti nell'ambito del cosiddetto "Durante e Dopo di Noi"¹.

La storia della Cooperativa *Garibaldi* è parte ormai della centenaria storia dell'Istituto Tecnico Agrario "Giuseppe Garibaldi". È stata infatti pensata, voluta ed organizzata nell'ambito dell'istituzione scolastica, avviata come laboratorio della scuola per rispondere alle esigenze degli allievi con disabilità e delle loro famiglie, ma anche per offrire a tutti gli altri studenti (coinvolti in qualità di pari nei percorsi di inclusione) nuove opportunità formative. È nata con il sostegno dell'associazionismo cittadino e nazionale e con l'incoraggiamento degli Enti locali, Municipi e Asl, firmatari di un protocollo di Intesa interistituzionale per la realizzazione di un progetto di inclusione scolastica degli allievi con Autismo, iscritti all'Istituto "Garibaldi".

La Cooperativa è un luogo d'integrazione e creazione di comunità, dove ciascuno condivide tempi e spazi con i pari: dai compagni di scuola ai tirocinanti universitari, dai volontari ai professionisti dell'abilitazione, dai tecnici incaricati d'operare all'interno dell'azienda, ai cittadini, ovvero una realtà aperta e plurale, in cui reciprocità e diversità sono riconosciuti come elementi di scambio, di ricombinazione e di mutazione reciproca grazie alla prossimità del lavoro fatto insieme, determinando una crescita del valore sociale intrapersonale e interpersonale.

La Cooperativa *Garibaldi* attua e monitora, attraverso la collaborazione scientifica dell'Università *La Sapienza* e dell'Istituto *Superiore di Sanità*,

¹ La Legge 112 del 22 giugno 2016 recante *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, cosiddetta del "Dopo di noi", ha introdotto per la prima volta nel nostro ordinamento specifiche tutele per le persone con gravi disabilità, laddove viene meno il sostegno familiare. L'obiettivo del provvedimento è garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone con disabilità, consentendogli per esempio di continuare a vivere – anche quando i genitori non possono più occuparsi di loro – in contesti il più possibile simili alla casa familiare o avviando processi di deistituzionalizzazione. Dal punto di vista legislativo e di programmazione degli interventi, la materia è di competenza esclusiva delle Regioni, tranne la definizione dei livelli essenziali che rimane in capo allo Stato. La Regione Lazio ha adottato *Linee guida* operative per la realizzazione sul territorio degli interventi e dei servizi previsti dalla Legge: <https://www.regione.lazio.it/cittadini/sociale-famiglie/disabilita/dopo-di-noi>.

interventi personalizzati che rispondono alle caratteristiche dell'art. 14 della Legge 328 del 2000: programmi e strumenti dedicati alla promozione di competenze per l'inserimento lavorativo in agricoltura di ragazzi e giovani adulti con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva (Borgi et al 2020; Cirulli et al., 2011; Ruble, Dalrymple e McGrew, 2012; adattamento italiano Laghi et al., 2016), realizzati attraverso il Piano di Assistenza Individuale (PAI). Adotta il costrutto della *Qualità della Vita* (Quality of Life, QoL) (Cummins, 2005; Brown, 1997; Schalock & Verdugo, 2002), che offre una cornice di lavoro utile per progettare percorsi terapeutici e abilitativi a livello individuale.

Negli ultimi anni la Cooperativa *Garibaldi* ha partecipato, insieme al *Dipartimento di Psicologia dei Processi di sviluppo e socializzazione* dell'Università La Sapienza e all'Istituto Superiore di Sanità, a numerosi progetti sulla verifica e l'efficacia di modelli d'intervento per adolescenti con disturbo dello spettro autistico. L'obiettivo della Cooperativa è d'impostare un modello d'intervento innovativo, basato su basi scientifiche, che per essere ben progettato deve essere considerato metodologicamente valido e dimostrare di produrre significative riduzioni di *outcome* negativi (Borgi et alii 2020).

2.2 *Replay Network* aps.

Replay Network aps collabora da diversi anni con la Cooperativa *Garibaldi* per la realizzazione di progetti europei di volontariato per giovani e adulti, tirocini formativi, visite di studio e scambio di buone pratiche, in particolare sui temi dell'inclusione attiva, dell'agricoltura urbana e peri-urbana. Lo scopo principale di *Replay Network* aps, è quello di ideare, sviluppare e fornire strumenti efficaci per il cambiamento sociale ad una pluralità di soggetti siano essi educatori, operatori del sociale, organizzazioni o individui giovani o adulti interessati a percorsi d'apprendimento e crescita. Le azioni proposte si caratterizzeranno per ricercare sempre l'innovazione, favorire l'inclusione, sostenere la coesione sociale e lavorare per la prevenzione. In questa prospettiva, *Replay Network* aps realizza attività formative, educative e culturali volte a supportare formatori, apprendenti, comunità e organizzazioni, sia pubbliche che del privato sociale, nell'affrontare e perseguire il cambiamento attraverso l'apprendimento non formale, esperienziale ed interculturale, e la metodologia attiva quali strumenti educativi di crescita personale e professionale dell'individuo durante tutto l'arco della vita. Dà vita ad attività di formazione, di inserimento sociale, attività di sensibilizzazione

e di animazione delle comunità locali entro cui opera, al fine di renderle più sensibili all'attenzione e all'accoglienza delle persone in stato di bisogno, di disagio ed a forte rischio di emarginazione sociale. L'approccio metodologico riguarda la persona e le comunità a 360° ed utilizza l'educazione come strumento principale per produrre cambiamento e promuovere l'*empowerment*² della persona e della comunità. *Replay Network* aps, all'interno del Centro Polivalente *Proxima*, ha contribuito ad "equipaggiare" i singoli e la collettività in tal senso, al fine di rendere l'individuo protagonista della sua crescita lungo tutto l'arco della vita, per una società più equa, solidale, responsabile e sostenibile.

2.3 La Nuova Arca Società Agricola Impresa Sociale a r.l.

La *Nuova Arca* Società Agricola Impresa Sociale a r.l. è un'impresa sociale costituita nel 2012. L'impresa agricola de *La Nuova Arca* nasce in modo informale nel 2010 all'interno dell'omonima Cooperativa Sociale, che dopo aver acquisito in locazione e messo a coltura un terreno agricolo di circa 4 ettari – contiguo all'area della propria casa-famiglia per mamme con bambini – ha avviato un progetto per l'inclusione di persone in situazioni di particolare vulnerabilità ed esclusione dal lavoro, attraverso attività in campo aperto e coltivazione di prodotti biologici. La missione d'impresa è quella di connettere le esigenze di cura delle persone e dell'ambiente, offrendo lavoro, opportunità di crescita e sviluppo umano e professionale; occasioni di relazioni e socialità inclusiva a chi attraversa una condizione di svantaggio. Si tratta di un contesto d'impresa ecosostenibile, non discriminante, generatrice di prodotti buoni e salubri a un costo accessibile, con il coinvolgimento attivo delle comunità territoriali verso nuove e più avanzate forme di sostenibilità. L'impresa *La Nuova Arca* lavora per costruire sinergie virtuose ispirate ai valori di sostenibilità ambientale, solidarietà, diritti, filiera corta, equità e trasparenza, inclusione lavorativa. Nel consorzio di *Proxima* ha contribuito in particolare al supporto e alla realizzazione di inserimenti in contesto lavorativo.

² Letteralmente empowerment significa "dare potere", "favorire il potenziamento", "rendere qualcuno in grado di".

2.4 Oltre Società Cooperativa Sociale

Oltre, cooperativa di tipo A, nasce nel 1992 da un gruppo fortemente motivato ad andare oltre la disabilità, per incontrare la persona nella sua completezza e complessità. Nel tempo il gruppo originario ha acquisito esperienza e competenza professionali, dando maggiori strumenti, teorici ed operativi, alla ricerca del rispetto per la persona nella sua peculiarità ed originalità. Da questa ispirazione iniziale deriva uno stile di lavoro che mette la persona al centro, tenendo conto delle sue inclinazioni e della sua particolare richiesta d'aiuto, attraverso una progettazione ed attuazione creativa e partecipativa volta alla ricerca di soluzioni, contatti, collaborazioni per lo sviluppo di percorsi che promuovano il benessere e l'autonomia della persona e delle comunità.

In questa centralità della persona e nello stile partecipativo e collaborativo, in grado di tessere relazioni con istituzioni, associazioni del privato sociale, scuole, famiglie, sta la fondamentale caratteristica di eticità e creatività propria del gruppo di lavoro della Cooperativa *Oltre*, un piccolo gruppo che ha come obiettivo quello di lavorare all'interno di progetti commisurati che possano essere incisivi per qualità. Attualmente la Cooperativa offre servizi per diverse aree sociali (minori e famiglie, anziani, disabili, inserimenti lavorativi) quali case-famiglia, centri diurni, servizio di assistenza domiciliare, laboratori etc.; organizza eventi di carattere culturale, cura le attività ludico-pedagogiche di una libreria per bambini/e ed ha una propria scuola di Musicoterapia. La cooperativa *Oltre*, nell'ambito del Centro polivalente *Proxima*, ha contribuito alla dimensione di *Community Lab* (laboratori) e animazione del territorio.

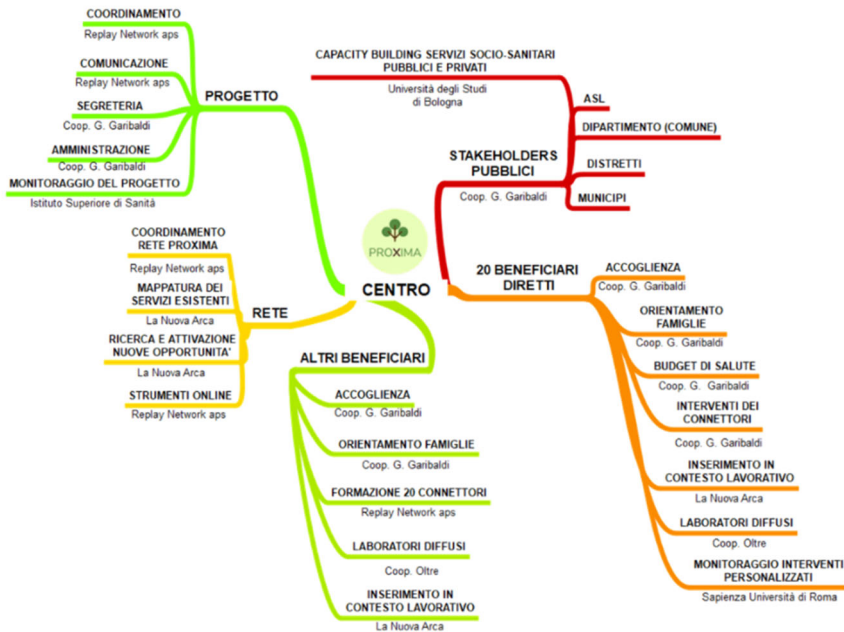
3. Assetto organizzativo e di funzionamento del Centro

Nel disegnare l'assetto organizzativo del Centro *Proxima*, sono state messe a servizio del progetto e delle sue azioni le competenze e le specificità dei membri dell'ATS, costruendo una distribuzione di ruoli che potesse favorire la possibilità di lavorare in parallelo sui vari ambiti, ma sempre tenendo presente la centralità della persona e del suo progetto individuale. A seguire è riportato un organigramma funzionale che è stato costruito interpretando la missione pubblica ricoperta da *Proxima* per la città di Roma, individuando 5 assi operativi ai quali sono state associate le azioni.

L'organigramma riportato (fig. 2), rappresenta l'articolata suddivisione interna all'ATS dei ruoli e responsabilità. La scelta dell'ATS, infatti, non è

stata quella di mettere insieme 4 enti che, ognuno per le loro specificità, coordinassero parti specifiche del progetto, ma è stata piuttosto quella di realizzare un Centro che non fosse la semplice somma delle azioni e competenze degli enti del consorzio, ma qualcosa di più, di diverso e innovativo. Lo sforzo è stato quello d’immaginare e sperimentare nella pratica, la complessità di un centro che fosse polivalente e diffuso ma con azioni coerenti, guidate da un’unica visione e dalla centralità del Progetto individuale e del Budget di salute che hanno connesso tutti gli assi operativi. Questa scelta ha generato, nella pratica, a livello di funzionamento interno, un asse operativo che non era stato inizialmente previsto e formalizzato, ma assolutamente necessario per un progetto innovativo e sperimentale di questa portata: quello della formazione interna, intesa come auto-formazione e formazione reciproca, che ha coinvolto il personale e le variegate équipe dei quattro membri dell’ATS che, attraverso un processo di confronto e scambio continuo lungo tutto l’arco del progetto – e con il prezioso supporto degli enti partner scientifici – hanno costruito quella che potremmo definire “l’équipe multi-professionale” del centro polivalente *Proxima*.

Fig. 3 – Organigramma funzionale centro Proxima



A livello operativo *Proxima* ha scelto d'allestire una sede presso locali messi a disposizione dalla Coop. *Garibaldi* (dedicati esclusivamente a questa missione) e di dotarsi di una segreteria organizzativa, raggiungibile su tutto l'arco della settimana e in orari prestabili, che ha coinvolto nell'operatività i genitori dei giovani con disturbo dello spettro autistico che hanno accolto e orientato chi si rivolgeva a *Proxima*, attivando le altre professionalità del Centro in risposta alle richieste raccolte.

3.1 Asse Beneficiari Diretti

Questo asse di lavoro ricomprende tutte le azioni d'accoglienza, ascolto, informazione, orientamento, formazione e capacitazione dei 20 giovani e adulti partecipanti alla sperimentazione (e delle loro famiglie), nella costruzione del progetto individuale e nell'utilizzo del budget di salute. Per queste azioni sono stati introdotti strumenti e risorse professionali necessari a facilitare la cooperazione e il coordinamento con i servizi sociali e sanitari territoriali e a favorire l'attuazione del progetto individuale nei diversi contesti di vita. Quelle figure che il Centro *Proxima* ha chiamato "connettori" (e "aspiranti connettori"), sono state inserite in questo processo, agevolando le funzioni d'esplorazione, identificazione e adattamento dei contesti e delle opportunità possibili afferenti agli ambiti del *Work lab* e del *Community lab*, all'interno della rete di partenariato, ma anche al di fuori. Parte fondamentale di *Proxima* ha riguardato il raccordo con i servizi di presa in carico e con le unità di valutazione multidimensionale distrettuale (UVMD), con la finalità di condividere e co-progettare le azioni da svolgere nel percorso personale di ogni beneficiario, in base ai bisogni e alle attitudini individuali. A supporto della sperimentazione, dietro supervisione della Sapienza Università di Roma – *Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione* – è stato elaborato un piano per il monitoraggio e valutazione degli obiettivi abilitativi individualizzati, per favorire l'inclusione lavorativa e sociale dei 20 beneficiari diretti. Tra le attività dell'asse dedicato ai beneficiari diretti, intesi come giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico, ma anche le loro famiglie, si sono realizzati incontri di auto-mutuo-aiuto tra familiari con la facilitazione del gruppo di psicologi del Centro.

3.2 Asse Beneficiari indiretti

Questo asse di lavoro è stato pensato in previsione di un interesse da parte di un ampio numero di famiglie di giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità con bisogni complessi, in considerazione sia dell'unicità del Centro *Proxima* sul territorio della Città di Roma che del carattere innovativo dell'iniziativa. Oltre ad ampliare l'accoglienza, fornire informazioni e formazione sul progetto individuale e budget di salute, sono stati avviati processi di auto-mutuo aiuto tra le famiglie e facilitate le relazioni tra famiglie e servizi sociosanitari territoriali. Inoltre, il Centro ha messo a disposizione di tutti, non solo dei beneficiari diretti, le molteplici opportunità attivate anche in termini di *work lab* e *community lab*, grazie alla continua estensione della rete di enti partner. L'azione formativa su quelli che sono stati definiti "aspiranti connettori" ha permesso, inoltre, durante la loro pratica sul campo, quale parte integrante del percorso formativo, di estendere anche ai beneficiari altri le possibilità di supporto e accompagnamento proprio attraverso il coinvolgimento degli aspiranti connettori, sia nell'ambito del *work lab* che del *community lab*, a sostegno dell'attuazione del progetto di vita.

3.3 Asse stakeholders pubblici

All'interno di questo asse *Proxima* ha realizzato un articolato percorso di *capacity building* guidato dal Prof. Riccardo Prandini dell'Università Alma Mater di Bologna – *Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali* – con il contributo e la partecipazione anche degli altri partner scientifici di *Proxima*, ovvero Istituto Superiore di Sanità e Sapienza Università di Roma – *Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione*. Il percorso di *capacity building* ha coinvolto più di 100 partecipanti tra:

- componente tecnica e dirigenziale dell'amministrazione pubblica, quali dirigenti ASL, direttori socioeducativi dei Municipi, medici e assistenti sociali dell'ASL coinvolti nelle UVMD, assistenti sociali dei Municipi coinvolti nelle UVMD;
- componente professionale del Terzo Settore, quali operatori socioeducativi impegnati nel supporto ai beneficiari e provenienti dagli enti partner del Centro *Proxima*, attivi nelle accoglienze dei beneficiari in contesti lavorativi;
- famiglie di giovani e adulti con autismo.

Questo percorso di confronto, scambio, approfondimento e aggiornamento sulle tematiche inerenti all'autismo e l'inclusione attiva è stato

realizzato in un'ottica di co-innovazione, volta ad alimentare un processo di rinnovamento del sistema di welfare. I diversi target group sopra citati, hanno avuto l'opportunità sia di confrontarsi tutti insieme in forma plenaria che d'approfondire la riflessione distinti per target, durante i focus group. Questi incontri, dal carattere molto innovativo nell'esperienza del territorio di Roma, hanno permesso la circolazione del sapere e delle pratiche tra pari, nonché la condivisione degli elementi d'innovazione nei processi di gestione pubblica in Italia, compresi quelli messi a punto durante il progetto supportato dalla Regione Lazio. Il percorso ha stimolato la costituzione di una "comunità di pratica", promuovendo l'acquisizione di una consapevolezza e responsabilità di ruolo, nonché evidenziato criticità, sfide e possibili soluzioni connesse agli attuali processi, strumenti e modalità d'attuazione del budget di salute e progetto individuale, risultato, tra le altre cose, molto variegato a seconda dei territori municipali.

3.4 Asse Rete

L'asse è stato studiato per supportare lo sviluppo di un welfare di comunità. *Proxima* è riuscito ad attivare una rete di più di 40 realtà tra enti pubblici, privati e del privato sociale e quindi una ampia tipologia di opportunità. Una mappatura resa disponibile nel sito dedicato al Centro *Proxima*, inteso come strumento di capacitazione delle famiglie nell'individuare, anche autonomamente, i contesti (lavorativi, di tempo libero, di crescita e socializzazione, etc.) aperti all'inclusione attiva di persone con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi.

4. Obiettivi operativi del Centro Polivalente Proxima

In sintesi, gli obiettivi operativi del Centro *Proxima* hanno riguardato:

- l'accoglienza, facilitazione e accompagnamento alla costruzione e attuazione del progetto individuale di 20 giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, attraverso l'utilizzo del budget di salute;
- l'individuazione, messa in rete ed organizzazione di laboratori diffusi sul territorio di Roma, aperti sia ai beneficiari diretti che indiretti, da integrare nell'attuazione dei progetti individuali;

- l'organizzazione e valorizzazione di esperienze di inserimento in contesti lavorativi in diversi ambiti (dall'agricoltura sociale, alla liuteria, alla ristorazione, etc.);

- la formazione di 20 operatori del sociale interessati a svolgere la funzione di connettore tra la persona, la famiglia, la scuola, i servizi, le realtà del terzo settore e le imprese, a supporto dei progetti individuali di vita, sostenibili con il budget di salute;

- l'accoglienza, informazione, orientamento e capacitazione delle famiglie di giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e con altre disabilità con bisogni complessi, riguardo all'attivazione dei servizi sociosanitari che concorrono alla costruzione del progetto individuale ed alla definizione delle risorse pubbliche e private (=budget di salute) che ne sostengono l'attuazione;

- il supporto alle famiglie di giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e con altre disabilità con bisogni complessi, al fine di favorire la creazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto;

- il percorso di *capacity building* per operatori del terzo settore, famiglie e operatori dei servizi pubblici e privati impegnati nella programmazione sociosanitaria destinata a persone giovani e adulte con disturbo dello spettro autistico e con altre disabilità con bisogni complessi, nell'ottica innovativa rappresentata dalla progettazione individuale.

È evidente la complessità e la multidimensionalità delle azioni e delle finalità di *Proxima*, a supporto del progetto di vita della persona, da realizzarsi all'interno dei suoi contesti territoriali e relazionali e che ben sono sintetizzate e rappresentate dalla figura 4:

Fig. 4. – La multidimensionalità del Centro Proxima



Bibliografia di riferimento

- Borgi M., Cirulli F., Ferraro M., Laghi F., A. Venerosi (2020), *Social Welfare Models: The Individual Project as a Tool for Social and Work Inclusion of People with Autism*, Rapporti ISTISAN, Istituto Superiore della Sanità, Roma, 20/17.
- Cirulli et al. (2011), *Linee Guida n.21. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*, Istituto Superiore della Sanità, Roma.
- Ruble L.A., Dalrymple N.J., McGrew J.H. (2012), *Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Students with ASD*, trad. it. *Compass. Un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo* (a cura di Laghi et al., 2016), Hogrefe Publishing Group.
- Cummins, RA (2005). *Moving from the Quality of Life Concept to a Theory*, «Journal of Intellectual Disability Research», 2005, 49, pp. 699-706.
- Brown R.I. (1997), *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*, Stanley Thornes Ltd, Cheltenham, UK.
- Schalock R.L., Verdugo M.A. (2002), *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington DC.

3. Il PAI e il Budget salute come dispositivi personalizzati: 10 idee per rilanciare la policy

di Riccardo Prandini

1. Un percorso per il ripensamento del PAI basato sul *Budget* salute. Quale coordinamento tra i servizi sociosanitari e il Centro polivalente?

Una parte importante del progetto *Proxima*, viste le *Linee Guida* e l'*Avviso* per i Centri polivalenti, è stato dedicato alla definizione e realizzazione un percorso d'ascolto e di lavoro comune (diremmo oggi di *capacity building*) con le tre parti protagoniste della *policy* – in particolare di quella parte che riguarda il punto nevralgico della scrittura del PAI:

- a) i professionisti dell'area sociale e sanitaria di Roma Capitale;
- b) le famiglie degli utenti con disabilità e
- c) i membri delle organizzazioni di terzo settore incluse nel progetto.

Il percorso di *capacity building* si è svolto tra febbraio e luglio 2023, guidato dal Prof. Prandini dell'Università Alma Mater di Bologna – *Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali* – con il contributo e la partecipazione anche degli altri partner scientifici di *Proxima*, ovvero l'*Istituto Superiore di Sanità* e la Sapienza Università di Roma, *Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione*. Il percorso si è svolto in una sede istituzionale, la *Casa della Città* di Roma Capitale. Per quanto riguarda gli assistenti sociali, l'Ordine degli Assistenti Sociali della Regione Lazio, entrando di fatto nell'organizzazione delle attività formative, ha deliberato il riconoscimento delle ore di partecipazione al percorso di riflessione e confronto sul tema dell'autismo, promosso dal centro *Proxima* (come crediti formativi ai fini della formazione continua obbligatoria per l'esercizio della professione di assistente sociale)¹.

Il percorso di *capacity building* ha visto 178 partecipanti tra:

¹ In particolare, per chi ha frequentato l'80% delle ore del corso, sono stati riconosciuti 31 crediti, di cui crediti formativi 23 e crediti deontologici/ordinamento professionale, 8.

- la componente tecnica e dirigenziale dell'Amministrazione pubblica, quali Dirigenti ASL, Direttori socioeducativi dei Municipi, medici e assistenti sociali dell'ASL coinvolti nelle UVMD, assistenti sociali dei Municipi coinvolti nelle UVMD (n. 74);

- la componente professionale del terzo settore, quali operatori socioeducativi impegnati nel supporto ai beneficiari e partner del Centro *Proxima* attivi nell'accoglienza in contesto lavorativo (n. 66);

- membri delle famiglie di giovani e adulti con autismo (n. 38).

Gli obiettivi specifici che il percorso ha perseguito sono stati:

1. stimolare la costituzione di una comunità di pratica;
2. attivare le competenze di partnership e gestione di processi dinamici attraverso la governance dei PAI;
3. promuovere l'acquisizione di una consapevolezza e di una responsabilità di ruolo.

La metodologia utilizzata, come spunto per le riflessioni e gli approfondimenti, è stata quella della *Theory of Change* (ToC), ma con utilizzo anche dello strumento del *design thinking* (Centro Studi Lang sulla filantropia strategica, 2017) associato a un approccio al *problem-solving* (Mayne, 2017), dove l'utente è il focus principale dell'approccio e del suo sviluppo (Taplin e Clark, 2012) con l'obiettivo di sviluppare prodotti e servizi *user-friendly* in grado di risolvere i problemi reali che gli utenti incontrano nella loro vita. Il percorso è stato organizzato come segue². Nel primo incontro, in seduta plenaria, sono stati presentati la logica e alcuni modelli di PAI, riflettendo sulla legislazione attuale, sulle procedure utilizzate nella definizione dei PAI e sul senso della personalizzazione delle cure. Il secondo incontro, sempre in plenaria, ha presentato i profili giuridici dei *Budget* di salute, il loro impatto nella co-programmazione, co-progettazione e co-creazione della personalizzazione a livello comunitario e loro governance.

² Il Programma formativo è stato organizzato, nel corso del 2023, in questo modo.

- Due *sedute plenarie sui temi*: 1. *Welfare di investimento e di potenzialità, governance sperimentale*, giovedì 23 febbraio 2023, Incontro rivolto in forma plenaria a tutti i target individuati, 2. *Profili giuridici dei budget di salute, loro impatto nella co-programmazione, co-progettazione e co-creazione della personalizzazione a livello comunitario e loro governance*, Giovedì 9 marzo, Incontro rivolto in forma plenaria a tutti i target individuati.

- 6 *Incontri di ToC*. Incontri specifici dedicati a ciascuno dei 3 gruppi target.

1 - Componente tecnica e dirigenziale dell'Amministrazione pubblica, giovedì 16 marzo e giovedì 18 maggio.

2 - Famiglie di giovani e adulti con autismo, giovedì 6 aprile e giovedì 22 giugno.

3 - Componente professionale del terzo settore, giovedì 27 aprile e giovedì 1° giugno.

- *Incontro finale in plenaria*. Costituzione della comunità di pratica *Proxima*, giovedì 6 luglio. Incontro rivolto in forma plenaria a tutti i target individuati,

Dopo questa introduzione al tema della personalizzazione, i 3 gruppi target (componente tecnica e dirigenziale dell'Amministrazione pubblica, componente professionale del terzo settore e famiglie) sono stati divisi e hanno svolto due incontri di lavoro. Nel primo si è identificato l'obiettivo del cambiamento previsto nella predisposizione di un dispositivo e di procedure per la costruzione di Piani personalizzati di vita e di cura (PAI) incluso il *Budget* salute (Bs) e poi si è chiesto ai diversi attori quali azioni intraprendere per arrivare a quell'obiettivo. Nel secondo si sono presentate e discusse con gli altri due gruppi target le azioni per il cambiamento proposte da ciascun attore per condividere e provare ad allineare i diversi punti di vista. In pratica ogni gruppo ha potuto condividere le proposte degli altri gruppi. Alla fine, tutto il gruppo si è riconvocato in plenaria per trarre le conclusioni del lavoro svolto e ha stilato una sorta di *Raccomandazioni* per la scrittura co-partecipata dei PAI, sottolineando le debolezze delle pratiche attuali e le modifiche da apporre per migliorare il dispositivo. Nel corso di questo ultimo incontro, è stato anche presentato e discusso un modello sperimentale di PAI (vedi capitolo 9).

La rilevanza del percorso è presto detta. È infatti evidente che i compiti fondamentali che i Centri polivalenti dovrebbero promuovere e attuare, sono strettamente dipendenti dal coordinamento con il settore pubblico dei servizi di presa in cura – che mantengono la responsabilità per il PAI, specialmente attraverso il lavoro delle UMVD – mediante cui si attesta il livello e il tipo di bisogno, valutazione necessaria a disegnare il PAI stesso. Senza questa collaborazione – che nell'*Avviso* si “vorrebbe” innovativa – tra Centri e il servizio pubblico, la sperimentazione (e comunque la revisione delle procedure) non potrebbe che arenarsi, trasformandosi probabilmente in una sorta di presa d'atto dei limiti attuali e di delega, da parte del welfare pubblico, del servizio con una sua probabile gestione “privatistica” e marginalizzante il problema stesso.

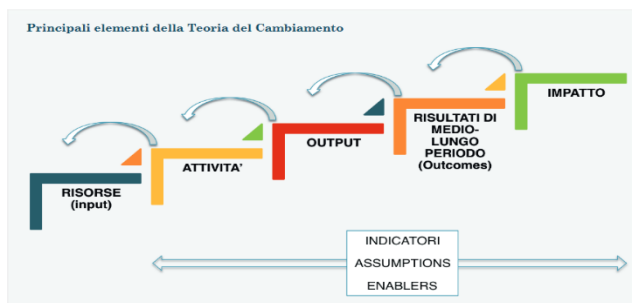
La scelta di una metodologia basta sulla ToC è dipesa proprio dalla volontà di provare a riflettere, con tutti i protagonisti del PAI, sui punti di forza e di debolezza dei metodi e procedure attuali, confrontandoli con modalità di gestione ritenute più adeguate e con la specificazione di cosa sarebbe necessario cambiare per attivarle. La ToC è un processo rigoroso e partecipativo attraverso il quale, nel corso di una pianificazione, i membri dell'organizzazione e gli stakeholder di un progetto, articolano i loro obiettivi di lungo termine e identificano le condizioni che essi reputano necessarie per raggiungerli. Queste condizioni sono rappresentate negli *outcome* prefissati e illustrate in un modello causale (*results chain*).

La definizione della ToC consiste nel mappare le condizioni necessarie e sufficienti per produrre l'obiettivo d'impatto, muovendo a ritroso dai risultati

a lungo termine (*outcome* finali) a quelli intermedi e di breve, andando così a definire il cosiddetto *pathway to change* che rappresenta il percorso per il cambiamento in base al quale gli elementi progettuali prenderanno forma. Attraverso un percorso facilitato, i partecipanti dovranno articolare le ipotesi sottostanti il processo di cambiamento, in modo che possano essere esaminate e testate per determinarne il grado d'affidabilità.

L'intero processo di definizione della ToC può essere schematizzato in tre macro-fasi, analizzate di seguito, in cui risulta fondamentale il ruolo del facilitatore.

1. Preparazione del workshop (nel caso in esame: i primi due incontri in plenaria);
2. svolgimento (nel caso in esame: i 2 incontri con ognuno dei tre gruppi target);
3. follow-up e restituzione finale (nel caso in esame: l'incontro finale di sintesi).



Il percorso, quindi, non è stato né di classica “formazione” e neppure una serie di “lezioni” svolte da esperti. Si è trattato, invece e piuttosto, di un percorso di *capacity building*, una discussione approfondita finalizzata ad apprendere come raggiungere insieme un obiettivo comune. Il primo punto rilevante che è emerso in modo molto chiaro, è che cambiare il dispositivo e le procedure per scrivere un PAI e un Bs è davvero un obiettivo comune ai tre diversi attori: tutti ritengono che l'attuale dispositivo sia inadeguato e quindi tutti convengono sulla necessità impellente di cambiarlo nei modi che andremo a mostrare.

Presenterò solo la sintesi del lavoro fatto, con gli snodi fondamentali affrontati e non i molteplici contenuti che sono emersi dagli incontri. Lo scopo è quello di focalizzare l'attenzione sui cambiamenti fondamentali che gli

attori hanno indicato per raggiungere l'obiettivo³. In particolare, mi soffermerò sulla ToC sviluppata dagli attori pubblici e dalle famiglie perché sono gli attori che maggiormente hanno mostrato capacità di analisi critica. Il Terzo settore si è fondamentalmente soffermato su quello che potrebbe essere il suo ruolo entro i Centri Polivalenti.

2. Il punto di vista critico della Pa. La necessità di rivedere il PAI e il Budget in un'ottica di reale attivazione e collaborazione, in primis dentro al sistema pubblico dei servizi

Il lavoro svolto, in netta prevalenza (quasi la totalità) con assistenti sociali – e quindi con una forte assenza della parte sanitaria – è stato molto approfondito, fortemente partecipato, con una decisa motivazione al cambiamento. Ha riguardato diversi momenti del come e quando attivare la procedura per la scrittura del PAI; come ripensare e riorganizzare l'équipe multidimensionale; quali collaborazioni attivare nella scrittura del PAI e nel reperimento delle risorse per il Budget salute. Non potendo minimamente riportare per esteso la messe di riflessioni critiche che sono emerse, mi limiterò a riprendere le riflessioni fondamentali elaborate insieme agli assistenti sociali.

In buona sostanza la parte “sociale” del servizio di cura – responsabile in parte della attivazione, scrittura e valutazione del PAI e del Budget salute – osserva in modo estremamente critica la situazione attuale, sotto “ogni” punto di vista. Per motivi di sintesi, raggruppo le richieste critiche degli Assistenti sociali in tre aree di lavoro futuro: 1) l'attivazione e costituzione della UVM(D); 2) le procedure di scrittura del PAI e del Budget; 3) i cambiamenti di sistema necessari a migliorare ed attivare una *policy* che, al momento, mostra una distanza preoccupante tra quanto viene “descritto” e quanto viene “realizzato”.

³ Come risultati tangibili di tale percorso e della costruzione della “comunità di pratica”, indichiamo: 1) i 10 punti emersi dal *capacity building* per il cambiamento e miglioramento di un sistema di progettazione personalizzata con il sistema del budget di salute, a cura del prof. Prandini; 2) la richiesta formale elaborata dal Municipio XII di Roma (Direzione Socio Educativa Servizio Sociale – Area Disabilità) al Dipartimento welfare e promozione del benessere di comunità, per l'adozione e l'adattamento del prototipo di progetto individuale e personalizzato elaborato in Emilia Romagna, nella Città di Bologna, dal suddetto Dipartimento e presentato da Crisafulli durante il percorso di *capacity building*; la realizzazione di un incontro di *follow up* e approfondimento dal titolo “Consult-AZIONE” tenutosi il 31 Gennaio 2024 presso Industrie Fluviali, e rivolto principalmente ai Municipi di Roma Capitale, in particolare ai *policy makers*; una occasione di confronto e riflessione sul ruolo del Centro Polivalente nel sistema di presa in carico cittadino, con la presenza anche della ASL e di Regione Lazio.

Di seguito riporto la logica del lavoro svolto.

In particolare, dopo aver analizzato i limiti del modello attuale, i partecipanti alla ToC chiedono: a) nuove modalità di convocazione della UVM(D); b) una sua nuova costituzione; c) procedura di presa in carico dell'utente.

i) La Umv(D) andrebbe convocata dal Direttore di Distretto (o suo delegato) e dalla Direzione socioeducativa. La prima forte critica è, quindi, indirizzata alla collaborazione solo “sulla carta” tra la parte sociale e quella sanitaria. Dal punto di vista sociale, la parte sanitaria collabora poco, in modo temporaneo e senza un vero ascolto della parte sociale a cui è delegato gran parte del lavoro di scrittura del PAI e del Budget.

ii) Nella tab. 1. presento il “quadro generale” della nuova logica che, secondo i partecipanti, dovrebbe caratterizzare il sistema integrato per la scrittura del PAI e del Budget. La prima colonna individua gli attori, cioè gli *input* professionali del sistema; la seconda le risorse e la terza le attività che dovrebbero venire attivata.

Tab. 1 – Il framework del nuovo sistema

Attori (Input)	Risorse (Input)	Attività (output)
- Municipio (area disabilità, adulti, minori).	- Risorse economiche e di personale.	- Domanda del cittadino
- Assistente sociale ASL e Assistente sociale dell'Ente locale.	- Pensione di invalidità.	- Analisi di bisogno diversificata in considerazione dei bisogni espressi e della valutazione effettuata.
- Dipartimento Salute mentale, Dipartimento politiche sociali.	- Indennità d'accompagnamento e altri contributi	- Formalizzazione del piano d'intervento del singolo servizio (grandi criticità).
Asl: - Disabile adulto, - Psicologo ASL, - Educatore.	- Disabilità gravissima - Dopo di noi - Saish indiretta - Sla.	- Realizzazione del piano d'intervento in intesa con tutti gli attori coinvolti. - Lettura del contesto.
- Medico di base e di Medicina generale - Medico speciale.	- E-family, home care premium.	- Monitoraggio del progetto con gli attori coinvolti.
- Terzo settore: - Associazioni di promozione sociale, Cooperative sociali, Imprese sociali e Volontariato.	- Terzo settore, ETS.	- Collaborazione e co-produzione nella erogazione dei servizi: - supervisione del PAI, insieme alle famiglie.
- Famiglie e/o Amministratore di sostegno, Tutore.	- Rete familiare, amicale e territoriale.	- Attività ricreative e sportive.
- Care givers formali.	- Privato accreditato e Professionisti.	- Orientamento e inserimento lavorativo.
- Reti informali di prossimità.	- Spazi dedicati.	- Supporto alle autonomie di base e sociali.
- Utenti.	- Segretariato sociale.	- Percorsi formativi e professionalizzanti.
- Scuola	- Ufficio disabili adulti	- Attività terapeutiche

	- Ufficio disabilità territoriali.	e riabilitative.
- Università.	- TSRME.	- Percorsi di avvicinamento alla vita indipendente.
- Centro per l'impiego - Centri di formazione professionale (CFP, CPI).	- Centro diurno Socioassistenziale.	- PUA.
- Centri diurni, case-famiglia, strutture sanitarie.	- Rsa.	- Presa in carico Ambulatoriale.
- Inps.	- Soggiorni estivi.	- Riabilitazione.
- Regione.	- attività riabilitative ex art. 26, afferiscono pazienti affetti da disabilità complesse di tipo fisico, psichico e sensoriale, con possibili trattamenti in regime residenziale e semiresidenziale, di tipo estensivo o di mantenimento fino ad un massimo di 60 giorni (prorogabili).	- Comunità terapeutiche.
- Consulta.	- Contributi economici (gravissimo autismo).	- Lingua dei segni.
-Tm e To.	- Sostegni dell'abitare e Co-housing.	- Assistenza scolastica.

iii). Nella tab. 2, presento quali sono stati i punti salienti della riflessione sulla nuova “costituzione” della équipe multidimensionale.

Tab. 2 – Attori e attività delle “nuove” UmvD

Attori che dovrebbero essere presenti	Attività in carico alle UmvD
- Medico specialista.	- UmvD convocata dal Direttore di Distretto o suo delegato e dalla Direzione socioeducativa.
- Medico di medicina generale.	- UvmD con presenza costante del Case manager ed integrazione del gruppo di lavoro a seconda della fase di vita dell'utente.
- Pediatra di libera scelta.	- Individuazione del case manager come unico referente del progetto di vita del beneficiario/protagonista.
- Assistente sociale dell'Asl E del Municipio.	- Attività di valutazione multidimensionale. Viene ripetuta per attivazione e monitoraggio di ogni singolo servizio.

A questo elenco d'attori andrebbero aggiunti: terapisti, psicologi, mediatori culturali e infermieri.

iv). Una volta attivata la UmvD, dovrebbe cominciare la procedura di presa in carico dell'utente, della sua valutazione e della scrittura partecipata del PAI e del Budget.

La tab. 3 mostra nella riflessione della Pa, quali attori, principi e procedure, la UmvD dovrebbe seguire nel nuovo modello.

Tab. 3 – Principali attori, principi e procedure per una nuova UmvD

Attori	Principi	- Procedura
- Il Distretto sociosanitario.	- La chiara distinzione tra risorse economiche e professionali.	- Presa in carico dell'utente e della famiglia da parte del Servizio disabile adulto della Asl, attraverso una serie di incontri conoscitivi.
- Il tavolo permanente di collaborazione che includa soggetti dell'ASL, del Municipio e della consulta TS.	- Un "gestionale" informatico condiviso tra Asl e municipio.	- Esplorazione della rete formale e informale attraverso visite domiciliari, incontri di rete tra gli attori coinvolti.
- La famiglia.	- La definizione di un budget complessivo.	- Si convoca l'Unità valutativa multidisciplinare, coinvolgendo le figure di riferimento emerse nella fase conoscitiva.
- Operatori municipali e dei distretti sociosanitari.	- Personale tecnico adeguato e numericamente sufficiente per la reale presa in carico.	- Si individua il Case manager.
- L'Assistente sociale dell'Asl e dell'ente locale.	- Il rispetto della normativa per l'assunzione degli assistenti sociali.	- Si formula il progetto in base alle esigenze emerse e s'individuano le risorse attive e attivabili.
- L'infermiere.	- Una razionalizzazione delle risorse presenti, evitando dispersione e sovrapposizione.	- Incontri periodici di monitoraggio con valutazione della condizione attuale con eventuale modifica della progettualità.
- Il medico del Distretto.	- Delle finalità chiare e degli obiettivi specifici.	
- Il medico di base.	- Definizione tempi delle attività, del monitoraggio, della valutazione ai fini del raggiungimento dell'obiettivo e del ricollocamento delle risorse.	

Molte sono state le criticità rilevate nel sistema attuale che andrebbero riviste. Tra queste le principali sono state che: 1) in alcuni Distretti manca il responsabile dell'integrazione sociosanitaria (nel Municipio e nella Asl); 2) mancano accordi tra gli enti (Asl, Dipartimento di PS; 3) manca una formazione costante dei Direttori, dei Direttori della socioeducativa e del Distretto, dei funzionari amministrativi; 4) manca una conoscenza approfondita dell'utente, dei suoi bisogni e delle sue risorse personali; 5) Manca l'esigibilità delle risorse in tempi certi; 6) manca la possibilità di rivedere i PAI e i Budget alla luce dei cambiamenti della situazione dell'utente.

v) La tab. 4. presenta in che modo, secondo gli assistenti sociali, andrebbe steso il PAI.

Tab. 4 – Attori, risorse e attività per la stesura del PAI

Attori	Risorse	Attività
- Beneficiario e famiglia. - Care giver. - Amministratore di sostegno.	- Economiche, relazionali, temporali.	- Definizione degli obiettivi del progetto personalizzato.
- Municipio e Asl: Servizio sociale Territoriale e Asl.	Di personale ed economiche.	1. Attività dei servizi. Definizione del processo di costruzione del progetto: - tempistica/periodicità degli incontri; - formulazione del progetto (modulistica) - condivisione delle informazioni in possesso - condivisione del progetto di vita.
Scuola.	Di personale, sedi e conoscenze.	2. Attività della scuola. -Apporto di conoscenza della persona. Proposte nel progetto di vita e attuazione di azioni educative definite nell'UVM.
Terzo settore.	- Ets: di personale, progettuali e d'innovazione.	3. Attività del Ts. - Proposte nelle progettualità e nella esecuzione del progetto personalizzato.

Anche in questo caso sono emerse dai partecipanti molte criticità, tra cui:

- 1) l'impossibilità di riunire in tempi brevi l'équipe per la stesura del progetto;
- 2) la ultra settorialità dei progetti, in quanto si lavora per "colonne (silos) di servizi";
- 3) sarebbe fondamentale pensare a una struttura apposita che non stia né nella Asl (sanitario), né nel Municipio (sociale) e che sia la "casa" del sociosanitario perché la struttura forma anche le menti di chi la vive;
- 4) mancanza di strutture validate per la valutazione del bisogno sociale;
- 5) scarso coinvolgimento delle famiglie;
- 6) risposte già codificate, poco flessibili in relazione ai bisogni;
- 7) impossibilità di definire i tempi di attuazione del progetto;
- 8) mancanza di dialogo con i vertici, con i Direttori, con i politici (non conoscono le criticità dei singoli casi).

vi). Rispetto alla costruzione del Budget, questo primo gruppo di stakeholder, ha sottolineato alcune esigenze fondamentali: 1) creare fondo unico risorse sociali e sanitarie; 2) continuità garantita dalla formalizzazione degli atti, economica; 3) nella definizione del Budget bisogna considerare desideri personali della famiglia, risorse economiche, personali e comunitarie.

Anche qui sono emerse diverse critiche tra cui le principali sono state che:

- 1) le risorse affluiscono nel progetto in tempi diversi e da bilanci diversi;
- 2) vi è una estrema difficoltà nel reperimento delle risorse sia in termini economici che di personale e poi anche la condivisione dell'idea progettuale con il

terzo settore; 3) difficoltà di inserire le risorse proprie della famiglia e la loro valorizzazione; 4) Non sempre si è in grado di riconoscere le difficoltà e il coinvolgimento del nucleo; 5) assenza di un fondo unico sociosanitario che promuova l'integrazione dei servizi; 6) non si è abituati a considerare le funzioni e i compiti della famiglia per la scrittura del Budget.

vii) Infine, sono emerse interessanti riflessioni sul processo di valutazione. Si chiede infatti uno strumento unico che sia: 1) chiaro; 2) uniforme; 3) con una definizione temporale certa; 4) orientato alla verifica del raggiungimento degli obiettivi ed eventuali rimodulazione.

In buona sostanza, dall'incontro con i servizi pubblici emerge una situazione particolarmente critica del sistema attuale di attivazione e scrittura del PAI e del Budget. Non sembra esserci un solo aspetto del modello attuale a convincere la parte sociale della équipe (va ricordato che la parte sanitaria non ha partecipato). Emergono quindi una serie di richieste di "trasformazione profonda" dal primo tavolo di lavoro. In particolare, la Pa chiede che:

Tab. 5 – I cambiamenti chiesti dalla Pa per un nuovo modello di PAI e di Budget

- 1) in tutti i Distretti venga identificato un Responsabile dell'integrazione sociosanitaria (nel Municipio e nella Asl);
- 2) vengano periodicamente formati i Direttori di Direzione socioeducativa, di Distretto e i funzionari amministrativi;
- 3) le risorse diventino esigibili in tempi certi e adeguati ai progetti;
- 4) le procedure si orientino alla flessibilità e rivedibilità nel tempo;
- 5) venga creato e istituito un Fondo unico di risorse sociali e sanitarie finalizzato alla policy;
- 6) venga garantita continuità alla progettazione, agli incontri con le famiglie e ai rapporti con i fornitori di servizi;
- 7) venga individuato un Case manager – un unico referente del PAI del beneficiario/protagonista – che costantemente lavori insieme agli altri attori della rete di sostegno, a seconda della fase di vita dell'utente;
- 8) il case manager sia messo nella possibilità di esplorare e incontrare la rete formale e informale dell'utente, attraverso visite domiciliari e incontri di rete con gli attori coinvolti;
- 9) venga ripensata la procedura di scrittura del PAI e del Budget, mediante una scheda unica di valutazione dove:
 - definire gli obiettivi del progetto personalizzato;
 - definire i tempi della valutazione del caso (semestrale, annuale e a seconda del progetto);
- verificare del raggiungimento degli obiettivi ed eventuali rimodulazione.
- 10) vengano svolti incontri periodici di monitoraggio con una valutazione della condizione attuale con eventuale modifica della progettualità.

3. Il punto di vista delle famiglie e i loro *Cahiers de doléances*: la ricerca di ascolto e il diritto di partecipare alla scrittura di PAI e Budget salute

Anche il lavoro svolto con le famiglie degli utenti è stato estremamente rilevante e, come nel precedente, sono emerse innumerevoli criticità del modello attuale. L'esperienza delle famiglie, come era facile attendersi, è tendenzialmente conflittuale con i servizi e moltissime sono le proposte per rividerli. Il primo tema affrontato con le famiglie è stato quello della costituzione della UvmD, l'interfaccia con cui esse hanno a che fare nella presa in carico dei figli e delle figlie. Ne deriva una fotografia davvero critica della situazione.

i) In primo luogo, sono stati identificati limiti “strutturali”. Tra questi, in particolare, è stato rilevato che:

- la parte “sanitaria” della UvmD è fortemente deficitaria, in quanto è presente praticamente solo nel momento della diagnosi. La parte sociale invece è molto presente e va a compensare l'assenza della sanitaria;
- la parte sociale è però presente secondo prassi e procedure molto limitate. Molti partecipanti hanno affermato che «L'unica vera équipe è la famiglia». I genitori sono i *case manager*. Per il “sistema” è solo un problema di controllo sociale;
- la parte sanitaria, dopo la diagnosi iniziale, non s'incontra più. Questo è un enorme problema perché essa è fondamentale sia per le diverse comorbidità che per l'assunzione di farmaci;
- esiste un fortissimo turnover di personale e i passaggi di consegna – soprattutto dalla psichiatria infantile a quella adulta – sono sempre molto difficili in quanto è come si ricominciasse tutto da capo;
- la parte sanitaria e quella sociale della UvmD, formalmente comunicano, ma in realtà non riescono davvero a collaborare sul PAI. Come hanno detto numerose famiglie: «l'équipe non esiste»;
- manca, o è estremamente deficitaria, una vera e propria terapia. Le compromissioni organiche sono del tutto ignorate.

ii) Un secondo limite è stato individuato nella “temporalità” del servizio. È stato rilevato che:

- dopo la prima diagnosi, il figlio/a va in carico alla Asl e quindi a un neuropsichiatra infantile e poi alla psichiatria o neurologia. Il progetto esiste come ‘piano riabilitativo’ se si è in carico a un diurno. Poi il nulla. La parte sanitaria si concentra nei primi anni di vita. I figli vengono “ricevuti” nelle Asl;
- dopo la prima diagnosi il sanitario “scompare” e la valutazione viene fatta dopo 5 o 6 anni, soprattutto se si incrocia con altri step procedurali (ad esempio, in

occasione di bandi per ottenere specifici servizi). Il sociale arriva dopo, soprattutto quando si comincia con la frequenza scolastica;

- fino ai 18 anni degli utenti, c'è il neuropsichiatra infantile, ma per quattro ore alla settimana ed è difficilissimo prendere un appuntamento. Poi c'è solo l'assistente sociale;

- gli interventi psico-educativi non sono aggiornati, sono tutti a carico della famiglia con costi e liste di attesa lunghissime. Questo fino ai 12 anni. Poi l'adolescenza diventa una terra di nessuno senza servizi adeguati.

iii) Il terzo punto critico rilevato è stato quello dei limiti di interconnessione tra diversi attori:

- bisognerebbe introdurre una novità relativa alla partecipazione dei genitori nella UvmD. L'équipe multidimensionale non può trattare il familiare come un non esperto. Deve esserci rispetto delle conoscenze insostituibili che hanno solo i genitori. Anche educatori e psico abilitatori non sanno che fare. La famiglia deve fare parte della équipe, in modo riconosciuto e fondamentale;

- l'équipe non riesce a dare nessun riferimento per fare connessioni con altri servizi e professionalità. Per esempio, manca quasi completamente una riflessione e delle opportunità per il trasporto. Sono le famiglie a spostarsi per trovare nuove interconnessioni, cominciando quello che è stato definito come "un pellegrinaggio continuo";

- il sostegno ai genitori e alla famiglia, come *care givers*, rimane solo sulla carta;

- manca un vero e proprio confronto con la scuola, al di fuori di quanto viene proposto;

- la rete di supporto è spontanea, prevalentemente informale e si organizza nei contesti di frequentazione comune delle famiglie;

- la rete con le associazioni e gli altri servizi non sociali non c'è;

- gli enti locali dialogano, ma solo sui loro temi e problemi;

- la famiglia è chiamata solo per riempire moduli. Non c'è proattività e nessun vero riconoscimento e valorizzazione delle sue competenze;

- sono le famiglie a scrivere allo psichiatra per avere la rivalutazione;

- per concludere, lo slogan più comunicato è stato «È la famiglia che fa rete».

iv) La quarta area di criticità ha riguardato i limiti della formazione delle UvmD. Secondo le famiglie:

- manca all'équipe una formazione per l'autismo che non può solo limitarsi alla area psichiatria;

- nel nomenclatore dei Lea, si riporta ancora la psicosi e nell'età adulta si propone il trattamento con i farmaci;

- l'équipe non è preparata e non è collaborativa. Esprime una sua proposta senza un vero dialogo con le famiglie.

v) Queste riflessioni portano a un tema fondamentale per le famiglie in quanto impatta sul loro rapporto con i servizi. I limiti procedurali dello stesso. In questo campo, le famiglie sono state molto critiche affermando che:

- il *case-manager* non è presente: a svolgere quella funzione è la famiglia;
- non esistono i moduli adatti. I moduli che sono utilizzati per la valutazione non sono fatti per l'autismo;
- gli assistenti sociali non sanno che fare, non hanno procedure chiare e non hanno schede adeguate;
- la ASL non è aggiornata e mancano i test diagnostici. La diagnosi viene fatta in ospedale, ma alla Asl non arriva bene il dato, non c'è dialogo con la Asl;
- quando s'accede alla Asl, oltre ad esserci poche figure di riferimento, a non esistere un vero sostegno e accompagnamento alla famiglia, non vengono fornite informazioni per la vita quotidiana;
- solo con l'esperienza del "Dopo di Noi" è possibile rifarsi a una scheda di lavoro che però è valida solo per i maggiorenni;
- mancano anche le persone, le professionalità. I progetti che fanno non sono progetti di vita.

vi) Queste ultime riflessioni, portano al secondo piano d'approfondimento che le famiglie hanno elaborato in modo molto utile per un ripensamento del dispositivo di *policy*. Le riflessioni sul PAI e su come disegnarlo. Presentiamo di seguito le numerose argomentazioni uscite dal tavolo di lavoro con le famiglie.

- Alla scrittura del PAI dovrebbero partecipare: il pediatra di scelta, il medico di famiglia, lo psicologo di sostegno, il neuropsichiatra, l'assistente sociale del Municipio e della Asl, l'educatore, professionalità della scuola e delle cooperative dei servizi;
- dovrebbe esserci poi una supervisione continua con un'area tecnica a sostegno delle attività quotidiane;
- il cuore del PAI deve essere il disabile che ha un suo desiderio di vita che va compreso, pur nelle difficoltà del caso;
- il PAI s'attiva con la diagnosi dello *status* dell'utente. Nel momento della diagnosi si apre il record individuale che viene aggiornato costantemente nel tempo.
- servono più incontri e la reversibilità del progetto, cioè un progetto dinamico;
- deve esserci una presa in carico di tutta la famiglia, un suo accompagnamento complessivo, per esempio anche dei fratelli e delle sorelle. La famiglia va riconosciuta come *care givers* con suoi diritti e bisogni;
- la famiglia è parte del PAI e va accompagnata, informata e formata: le va dato sostegno psicologico, quando richiesto. Bisogna fare una "scuola per la famiglia" dove si trasferiscono competenze per la pedagogia speciale;
- questo sostegno continuo non deve però diventare una "medicalizzazione". Occorre invece aiutare la famiglia a elaborare dei desideri che non sempre sono chiari;

- l'équipe è fondamentale, così come il supporto a domicilio che dovrebbe somigliare a un'assistenza domiciliare diretta. Nella vita quotidiana si ha bisogno di persone a domicilio e specializzate. Questo va messo nel progetto e l'educatore, incaricato del sostegno domiciliare, deve essere parte dell'équipe di progettazione;
- quando arriva l'opportunità dell'inserimento sociale e lavorativo, bisogna trovare strutture dove inserire i figli. Bisogna avere una apertura al mondo normale, non ghettizzarli;
- dopo i 18 anni, e la scuola, le opportunità scendono quasi a zero. L'attività lavorativa – o meglio un'esperienza di inserimento ad una attività, è però fondamentale. Bisogna avere un rapporto più organizzato con il mondo del lavoro, o meglio con “attività lavorative”;
- il lavoro non può essere solo L. 68. Il modello del GLH adottato a scuola dovrebbe essere esteso in età post-scolare. Il lavoro di équipe deve essere mirato anche all'inserimento alle attività o in contesto lavorativo.

vii) Da questo primo slot di riflessioni, molto ricco, consegue un secondo momento, altrettanto importante, relativo alla scrittura e al design del PAI.

- La progettazione deve essere preceduta da un approfondito colloquio con la famiglia di ordine generale;
- si devono poi avere ulteriori incontri, in cui devono essere presenti anche gli operatori di sostegno, dove si entra nel merito delle aree su cui il PAI deve essere maggiormente sviluppato, mantenendo comunque un'analisi complessiva sui principali assi di intervento (casa/habitat, formazione/lavoro, socialità e apprendimento/espressività/comunicazione);
- negli incontri la famiglia spiega – e viene aiutata a elaborare – i bisogni e i progetti per il figlio/a. Deve essere un colloquio aperto alle esigenze quotidiane e non solo a quelle, ma anche alle potenzialità di crescita dell'utente;
- deve esserci una scheda che orienti a toccare tutti i punti rilevanti. Il PAI va scritto come un “piano di vita” in cui devono essere presenti: 1) una “fotografia” generale della persona che includa: bisogni/potenzialità, preferenze e obiettivi; 2) la definizione dei sostegni/progetti e attività (input), gli obiettivi (*output*), e gli *outcome* (e forse un impatto sulla famiglia), relativamente ai principali assi di intervento;
- il PAI deve individuare: 1) possibili connessioni con la rete familiare, amicale, associativa e comunitaria dei sostegni; tutto ciò che la persona e la sua famiglia già fanno e la sua “budgettizzazione”; 2) la componente sanitaria e sociale che contribuisce al progetto; 3) un *case manager*;
- il *case manager* dovrebbe essere una figura “terza”. Potrebbe essere un altro genitore esperto o l'educatore che la famiglia ha scelto. Si potrebbe parlare della coesistenza di un *case manager* istituzionale e di un responsabile di progetto informale scelto dalla famiglia. Potrebbe esserci anche il “connettore”;
- il/i *case manager* – insieme alla famiglia – devono: 1) individuare i bisogni e desideri dell'utente attraverso una modalità complessa di *assessment* e di ascolto profondo; 2) indicare modi e tempi d'attuazione delle attività progettate; 3) i tempi per un monitoraggio e per le verifiche sistematiche; 4) devono seguire l'attuazione del piano e valutarne gli effetti; 5) devono definire procedure per potere richiedere

aggiornamenti o modifiche del progetto, variazioni in corso d'opera, compresa una sua riscrittura; infine, 6) devono rendicontare alla famiglia e alla équipe;

- periodicamente il *case manager* e i connettore/osservatori, dovrebbero trovarsi per discutere, insieme alle altre case *manager* e ai connettori – il loro *peer reviewers* – i loro lavori per poter apprendere reciprocamente e correggere gli eventuali deficit;
- tra la scrittura del progetto e l'incontro successivo, deve essere posta una piattaforma di contatto sempre aperta: numero di telefono, mail, sportello d'ascolto anche online e su appuntamento.

viii) Il PAI è solo una parte del dispositivo in esame. L'altra è il Budget di salute. Anche su questo aspetto le famiglie hanno insistito con proposte.

- Il Budget non va assolutamente considerato solo come la parte dei “sostegni” che viene monetizzata;

- tutto ciò che fa la famiglia, quotidianamente, deve essere riconosciuto e rendicontato nel PAI come risorsa. Va fatto quindi un assesment completo delle risorse introdotte dalla famiglia, e intenderle come “co-finanziamento”;

- poi c'è una “parte” di co-finanziamento della famiglia e delle risorse esterne (come, ad esempio, alcune attività svolte dalla famiglia, alcune a capo di associazioni di volontariato o di soggetti del terzo settore che svolgono funzioni specifiche) che devono venire rendicontate, anche se non sono monetizzate;

- una parte ulteriore delle risorse che sono già attivate dalla famiglia, dovrebbero essere rendicontate a piè di lista, accreditate e riconosciute monetariamente. Potrebbe essere anche una percentuale delle spese familiari, anche a forfait.

- Nel Budget deve rientrare anche il costo della terapia;

- il Budget potrebbe essere messo tutto “in mano” alla famiglia, o solo una parte.

- Nel Budget il “sociale” deve avere lo stesso peso del “sanitario”, deve esservi una simmetria di valutazione.

- Il Budget deve tenere conto della situazione socioeconomica della famiglia.

In buona sostanza la percezione delle famiglie del funzionamento della UvmD, della scrittura del PAI e del Budget, è fortemente critica. Chiaramente il punto di vista delle famiglie è “solo” il loro punto di vista, ma molti dei punti emersi dal lavoro con esse è stato condiviso dal tavolo di lavoro della PA. In sintesi, estrema le famiglie (e i loro figli):

1) vogliono essere riconosciute come protagoniste attive della procedura di creazione del PAI e del Bs, portatrici di conoscenze, di progettualità, di risorse *in cash* e *in kind* e di diritti anche come *care givers*;

2) non chiedono percorsi d'assistenza e fornitura di mere prestazioni, ma Piani personalizzati di vita e di cura intesi come diritti esigibili per una fioritura dei pazienti e dei *care givers*;

3) chiedono una costanza nel rapporto con le UvmD e con i servizi (problema della frammentazione e del turn over). Vogliono conoscere chi le prende in carico e

condividere con i case manager i progetti per periodi di tempo adeguati a una crescita dei loro figli;

4) chiedono procedure d'accesso alla cura e ai servizi, certe, chiare, esplicite sin dal primo incontro (con il pediatra o il medico di base o altri) che preparino a un percorso lineare nel tempo, con appuntamenti precisi e procedure di richiamo ad essi;

5) la PA deve ripensare un sistema di servizi e di cure come una Agenda-Calendarario che informi i familiari delle scadenze, dei tempi e delle opportunità, così che la famiglia non debba rincorrere le informazioni stesse e gli appuntamenti;

6) le famiglie chiedono PAI anche dopo i 18 anni, dopo la scuola e in sempre più stretta connessione con l'attivazione dei loro figli (non solo "lavoro" con contratto) e con la loro piena integrazione nella comunità;

7) chiedono un dispositivo unico d'assegnazione di risorse monetarie e non monetarie (Budget), soprattutto in caso d'assistenza indiretta.

4. Il punto di vista del terzo settore: la ricerca di un ruolo integrato nella governance dei Centri

Dall'incontro con gli enti del terzo settore, sono emerse una serie di problematiche molto chiare e per così dire di sistema. Il ruolo del TS nei Centri polivalenti, sia come erogatori che, come *stakeholders*, potrebbe essere molto rilevante e richiederà una riflessione specifica in ordine alla governance della sperimentazione. Di seguito, sintetizzo solo le problematiche di "sistema" che sono state sollevate nel tavolo con il TS.

Il terzo settore, soprattutto quello a base familiare e specializzato nel campo dell'autismo:

- deve essere riconosciuto come un attore del sistema;
- deve poter partecipare alla co-programmazione, sulla scorta dei piani di zona, per definire i bisogni delle famiglie e prevedere le risorse necessarie a dare risposte;
- deve poter essere protagonista della co-progettazione. Anche gli Ets non iscritti al RUNS devono potere essere ascoltati e potere essere inclusi nei progetti;
- i familiari dovrebbero poter essere auditi dal Ts e poi dal sistema dei servizi;
- deve utilizzare professionisti della facilitazione per connettere attori diversi;
- deve poter partecipare a processi trasparenti, pubblici e tracciabili;
- deve poter contribuire alla analisi dei bisogni, non solo in termini di elenchi degli stessi, ma delle cause che li fanno emergere;
- deve rendere pubbliche le modalità di partecipazione degli utenti ai servizi ed educare questi a far sentire la loro voce;
- deve operare per organizzare servizi in rete;
- la famiglia deve poter scegliere gli Ets che preferisce, ma se non ha sufficienti conoscenze, occorre creare una anagrafe di buone pratiche, sul tipo del Registro assistenti alla persona già presente in Regione. Bisognerebbe creare anche un Albo dei Case manager.

5. Quali sono le 10 trasformazioni innovative, richieste da tutti gli attori incontrati, utili per migliorare il dispositivo e le procedure della *policy*

L'ascolto dei tre attori protagonisti della *policy* ha permesso d'osservarla da punti di vista differenti. Molte sono state le riflessioni emerse, ma un punto non era del tutto prevedibile. La convergenza comune su una critica molto approfondita del modello attuale di scrittura del PAI, con una serie di problematiche legate al rapporto con le UmvD, alla loro costituzione, modo di lavorare e di rendicontare. Le critiche sono state pervasive e sollevate da tutte le parti, soprattutto proprio dalla Pa. Ne è emersa però anche una interessantissima piattaforma comune da cui ripartire se si vuole che i Centri polivalenti possano rappresentare davvero un'innovazione. È infatti evidente che, al momento attuale, la sperimentazione dei Centri rischia fortemente di scontrarsi con una situazione che non permetterebbe alcun reale miglioramento. Se non si cambiano i modi di operatività delle UmvD, la loro composizione, logica interna e il loro rapporto con le famiglie, allora difficilmente si avranno PAI e Budget salute adeguati. È proprio su questa problematica che si gioca molto del futuro dei Centri. Vedremo nel seguito del volume come la sperimentazione di *Proxima* abbia provato a introdurre alcune innovazioni e che portata "trasformativa" potrebbero avere sul sistema attuale. Certamente uno dei punti molto deboli, attualmente, è l'organizzazione delle UmvD e il loro rapporto con famiglie ed erogatori di servizi. Ma proprio su questo punto i tavoli di lavoro hanno mostrato alcune importanti prospettive che qui riassumiamo in 10 punti (tab. 6).

Tab. 6 – Prospettive di sviluppo per UmvD e Budget salute

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Occorre ripensare una "Unità di valutazione multidimensionale" che venga formata in specifico sui problemi dello spettro autistico. In particolare, è richiesta una maggiore presenza della parte sanitaria e una maggiore – per non dire rinnovata – integrazione tra sociale e sanitario.2. Occorre prevedere una scheda di <i>assesment</i>, chiara, semplice e esaustiva, intesa come un "patto" progettuale di vita e di cura siglato dalla UvmD, dalla famiglia e da un <i>case manager</i> – con responsabilità esigibili e rivedibili – un patto rivedibile nel tempo, quando la situazione di vita del paziente cambia.3. Occorrono criteri di valutazione multidimensionali, con un chiaro metodo di cura che agevoli i <i>progetti</i> di vita dei pazienti. I criteri: 1) devono aiutare a distinguere chiaramente tra risorse economiche, professionali e informali; 2) definire un budget <i>in kind</i> e <i>in cash</i> attivabile in modo semplice; 3) razionalizzare le risorse presenti, evitando dispersioni e sovrapposizioni; 4) prevedere personale tecnico adeguato e numericamente sufficiente per la reale presa in carico; 5) specificare tempi delle attività, del monitoraggio, della valutazione, ai fini del raggiungimento |
|--|

dell'obiettivo e del ricollocamento delle risorse; 6) prevedere un “gestionale” informatico condiviso tra Asl e Municipi.

4. Va **previsto** sempre un *Case manager* che segua il PAI, avendo la responsabilità di tenere i contatti con la famiglia e con il sistema di servizi – compresi i Centri – e con le attività che vengono cucite addosso al paziente. Senza un *case manager*, è stato affermato da tutti, che i PAI non potranno mai davvero istituzionalizzarsi.

5. Occorre **ripensare** a come costituire un Fondo economico per i *Budget salute*, in modo da poter programmare annualmente il lavoro. Il *Budget salute*, però, deve essere anche costituito da un “menu” di servizi pubblici, di privato sociale e privati e riconoscere le risorse che le famiglie e il loro contesto comunitario mette già a disposizione.

6. Occorre **organizzare** un “menu di servizi” per lo spettro autistico che sia consultabile online dalle famiglie, in modo che possano scegliere il tipo di sostegno e d'erogatore previsto. Entro questo menu deve anche essere compreso un ripensamento del “servizio domiciliare”, non inteso come “badantato”, ma come occasione di crescita e maturazione dei pazienti.

7. Occorre **includere** la famiglia nel processo di costruzione del PAI e del Budget salute, ascoltandone i bisogni e i desideri e riconoscendola come prima “esperta”, responsabile del Piano e portatrice di risorse. Occorre anche pensare a percorsi continui di sostegno ai *care givers* che normalmente sopportano gran parte della fatica quotidiana.

8. Bisogna **includere** i pazienti in percorsi di capacitazione che non si riferiscano solo al mondo del lavoro (comunemente inteso), ma a percorsi di “attivazione” che integrino i pazienti nella vita quotidiana dando loro una esperienza dignitosa di vera partecipazione alla vita comune.

9. Va **aperto** uno sportello o piattaforma informativa che fornisca, in modo semplice e accessibile a tutti, delle certezze sul futuro delle attività, sulle scadenze da adempiere e sulle soluzioni da trovare nei momenti critici del progetto di vita.

10. La Pa deve **attivare** percorsi di co-programmazione con le famiglie singole o associate, il terzo settore e con i Centri polivalenti per conoscere i bisogni emergenti sul territorio, per predisporre una offerta di servizi plurale e per stimolare la crescita di una rete comunitaria a sostegno dell'autismo.

Bibliografia di riferimento

Centro Studi Lang sulla filantropia strategica (2017), *Manuale operativo per la Theory of Change*, «Philanthropy Insights», 5.

Mayne J (2017), *Theory of change analysis: Building robust theories of change*, «Canadian Journal of Program Evaluation», 32, 2, pp. 155-173.

Taplin D., Clark H. (2012), *Theory of Change Basics*, ActKnowledge.

4. *Work e Community Lab: due strumenti di implementazione del Centro Proxima*

di Roberto Diana, Giulia Mariani, Marta Toppoli, Nadia Bonfante, Stefano Romani (per Community Lab), Isabella Nori e Gabriella D'Amico (per Work Lab)

1. I presupposti metodologici dei work-lab di *Proxima*: un approccio caso specifico

La centralità della persona ed il valore dei legami di comunità sono gli assunti che sostengono le linee d'intervento di una progettualità individuale, adottata nell'ambito del progetto *Proxima* nei termini e secondo le metodologie di cui alle *Linee guida per l'avvio dei centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Lazio*¹. Esiste in letteratura un ampio consenso circa correlazione “forte” tra personalizzazione degli interventi e dei servizi per persone con disturbo dello spettro autistico e livelli di benessere e qualità di vita, così come, di contro, si ritiene che progettualità basate su sostegni non personalizzati possano maturare effetti negativi sul ben-essere delle persone². Da qui la necessità di trasformare progressivamente gli interventi, da forme prevalentemente sanitarie di risposta al bisogno sociosanitario, a forme partecipate ed organiche al tessuto sociale, capaci di innescare sviluppo umano, scelta e opportunità per le persone con disabilità, le loro famiglie e le comunità di appartenenza.

Come équipe socioeducativa e psicologica del progetto *Proxima* ci è sembrato necessario avviare forme di presa in carico delle persone con disabilità, radicate nel tessuto di vita normale, complessive e personalizzate, sia dal punto di vista abitativo, sia dal punto di vista del contributo alla vita sociale ed economica, nelle quali si riappropriano della loro funzione di risorsa e non di peso per la comunità. L'approccio di prossimità alla persona ha

¹ Si veda: DGR Lazio 20 luglio 2021, n. 473, Allegato “A”.

² Si vedano circa la correlazione tra personalizzazione degli interventi e benessere e qualità di vita delle persone con disturbo dello spettro autistico: Lord *et alii* (2012); Carter *et alii* (2005); Van Heijst e Geurts (2015); Kasari *et alii* (2013).

privilegiato interventi centrati sull'individuo nel proprio contesto di vita sostenendo l'abitare e l'inserimento nelle comunità d'appartenenza.

Un aspetto determinante ai fini della pianificazione e attuazione di questi interventi di presa in carico basati sulla progettazione personalizzata è stato il lavoro, avviato prima dell'attivazione della fase esecutiva del progetto *Proxima* e poi prolungato durante l'intero suo ciclo di attuazione, di costruzione di partenariati larghi, multi attoriali, estremamente differenziati per tipologia di opportunità d'inserimento in contesto lavorativo o esperienziale, e largamente eccedenti il perimetro tradizionale dei servizi socio assistenziali, indispensabili per la costruzione di risposte e proposte effettivamente caso specifiche, cioè radicalmente de-standardizzate e costruite dal basso, assumendo a presupposto l'insieme dei bisogni, dei desideri e degli obiettivi di sviluppo personale, inevitabilmente idiosincratici, di ogni utente. In sostanza un processo d'autentico "community building", che ha maturato peraltro importanti risultati di medio-lungo periodo in termini di superamento degli steccati classici tra organizzazioni specializzate nel *providing* di servizi per l'inclusione e l'assistenza – tipicamente del terzo settore e privati in convenzione – e altri attori economici e sociali di norma esclusi da tali processi.

2. I processi di progettazione personalizzata dei work-lab, tra duttilità e innovazione, col beneficiario al centro

Accogliere il giovane adulto con autismo nel contesto lavorativo vuol dire aprirsi alla sua famiglia, ai suoi operatori, tutor, psicologi, al collega che lavora a stretto contatto con lui, creando un ambiente favorevole alla loro crescita e una rete relazionale ricca. In questo percorso di fondamentale importanza è stato coinvolgere attivamente le famiglie dei beneficiari che si sono fatte interpreti di bisogni e desideri dei propri figli scegliendo le soluzioni più adeguate.

I Work Lab hanno caratterizzato la sperimentazione dei Centri polivalenti per una inclusione reale nei contesti di vita. Si tratta di dispositivi sperimentali, definiti nelle citate *Linee guida* allegato all'*Avviso* pubblico 473/2021 istitutivo dei Centri polivalenti come poli organizzativi ed operativi «per il coordinamento e la realizzazione di azioni di orientamento al lavoro, di promozione di tirocini, di percorsi di inserimento lavorativo»³. Il Work Lab, definiscono le *Linee Guida*, «sarà il punto di raccordo tra il Centro e le diverse

³ DGR Lazio 20 luglio 2021, n. 473, Allegato "A", pag. 10.

agenzie e servizi dedicati alle politiche attive del lavoro, nonché con i servizi di inserimento lavorativo per le persone con disabilità (SILD)»⁴.

Allo scopo è stata costituita un'equipe mista, marcatamente multidisciplinare e con coordinamento "a matrice" tra un gruppo di psicologhe e psicologi che già seguivano, per precedenti esperienze progettuali attivate tra la capofila G. Garibaldi e il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione dell'Università Sapienza, alcuni dei beneficiari della Cooperativa, e due professioniste incaricate dal partner La Nuova Arca, coincidenti con una psicologa clinica specializzata in inserimenti lavorativi "protetti" e una sociologa specializzata in reti sociali.

Il mandato conferito all'equipe consisteva in una progettazione individualizzata ex novo, o in una radicale rivisitazione della progettazione individuale già acquisita da alcuni dei 20 beneficiari inseriti nella sperimentazione, e nel successivo accompagnamento all'attuazione dei percorsi individuali nei diversi contesti esperienziali di caso in caso individuati, assumendo anche funzione di raccordo coi referenti delle organizzazioni ospitanti.

Si è trattato di strutturare percorsi estremamente gradualisti, fitti di step sequenziali e ridondanti di verifica e riprogrammazione, sia coi beneficiari che con gli altri portatori di interesse, per garantire coerenza e aderenza agli obiettivi individualizzati delle esperienze introdotte e, più in generale, assicurare procedure di costante revisione e adeguamento ai bisogni, man mano che emergevano e si precisavano, secondo una routine di massima così articolata.

1. Dopo i primi incontri d'orientamento, dedicati all'anamnesi, all'analisi delle funzionalità residue, ad una ricostruzione integrale degli interventi già attivati e delle risorse acquisite, e ad una prima definizione degli obiettivi a partire dai desideri e dalle propensioni del beneficiario, era prevista la ricerca e selezione del contesto specifico più rispondente, messo a disposizione da uno dei partner aderenti al network *Proxima*, possibilmente in una zona limitrofa all'abitazione per limitare gli spostamenti e i cambiamenti delle abitudini della famiglia e favorire il più possibile l'inclusione sociale in situazioni di vita reali.

2. Una volta individuato un potenziale contesto d'inserimento si realizzavano incontri formali e informali per approfondire la conoscenza reciproca tra l'equipe multidisciplinare del progetto e i referenti del partner esterno, per accogliere anche eventuali sue richieste in funzione dei cambiamenti organizzativi eventualmente necessari e degli opportuni supporti e dispositivi da adottare. Ad esempio, in una realtà di agricoltura sociale si è dovuto modificare l'orario di lavoro adattandolo ai ritmi del beneficiario accolto che

⁴ *Ibidem*.

riusciva ad arrivare in azienda in autonomia con l'autobus ma non puntuale rispetto all'inizio del lavoro. Oppure in un altro contesto si sono modificati gli spazi predisponendo un angolo più tranquillo rispetto all'intero spazio di lavoro per rendere l'ambiente accogliente viste le difficoltà ad affrontare rumori e movimenti improvvisi. In altri casi nel nuovo contesto di lavoro, il referente ha identificato uno o due collaboratori, oltre a lui, che potessero affiancare meglio il beneficiario e quindi hanno modificato l'équipe di lavoro.

3. Acquisiti gli elementi essenziali alla fattibilità del progetto di inserimento del giovane adulto nel contesto selezionato, si pianificava quindi un primo incontro col beneficiario e i suoi caregiver per valutare poi la possibilità di proseguire per un periodo di prova, al termine del quale sarebbe iniziato il vero e proprio inserimento nel nuovo contesto lavorativo che prevedeva a seconda del progetto personalizzato una o due presenze affiancate dall'operatore che seguiva il beneficiario nel lavoro. In tale processo di progettazione caso specifica il coinvolgimento del beneficiario veniva assicurato, in tutti i casi di funzionamento sufficiente ad assicurare la comunicazione interpersonale, mediante interazione diretta nel colloquio, mediata da semplici domande aperte. Nei casi di elevata compromissione dei funzionamenti interpersonali, il contributo era vicariato dal caregiver dell'interessato o interessato, coincidente in tutti i casi con i genitori.

4. In alcuni casi di incompatibilità tra le esigenze del giovane adulto o in caso di richieste del contesto non compatibili con i tempi, i desideri o le abilità dei ragazzi, non si è considerato opportuno neanche iniziare il periodo di prova, preferendo avviare ex novo una nuova progettazione di inserimento in contesto lavorativo. Così come anche in alcuni casi in cui il giovane adulto ha manifestato una contrarietà al nuovo contesto lavorativo.

La ricerca dei nuovi contesti è stata condotta con continuità per dilatare al massimo la latitudine di scelta del giovane adulto e della famiglia. Non di rado, l'espansione del network di progetto è stata guidata proprio induttivamente dalla casistica individuale e dalle sue caratteristiche idiosincratiche. In sostanza, più che un approccio "a catalogo", se ne è adottato uno di tipo "sartoriale", muovendo nella selezione delle opportunità e dei contesti in grado di promuoverle dall'orizzonte dei desideri, dei bisogni e delle aspettative soggettive.

Un criterio omogeneamente applicato a tutti i beneficiari è stato quello di offrire l'opportunità di realizzare più esperienze di senso in parallelo, coerentemente con il progetto individuale di ognuno, al fine di allenare strategie, competenze e funzionamenti alternativi, anche variando e combinando tra loro contesti esperienziali e tipologie di supporti. Non tutti i percorsi esperienziali in contesto lavorativo hanno manifestato uguale continuità, per

ovvia correlazione alle condizioni e ai vincoli soggettivi dei partecipanti e alle fasi di vita e salute che attraversano. Per i Work Lab sono stati effettuati incontri e contatti settimanali sia con le famiglie sia con i referenti dei contesti in cui i beneficiari erano inseriti, in modo da poter supportare entrambi gli attori, e aggiornare costantemente gli obiettivi. La frequenza di partecipazione dei beneficiari nei contesti lavorativi è stata dunque molto variabile: si sono registrati casi di frequenza estremamente assidua, giornaliera in tutti i giorni lavorativi della settimana, e con una durata oraria ampia, anche superiore alle quattro ore, di presenza in contesto nel singolo giorno, e altri casi in cui la frequenza era più diradata, attestandosi sui due eventi settimanali. Non si è tuttavia mai scesi al di sotto di tale soglia, tranne evidenti casi contingenti per malattie e indisposizione.

3. Alcuni casi esemplificativi

È utile, per una comprensione di insieme delle metodologie adottate e dei processi inaugurati, ripercorrere alcuni dei casi più emblematici tra quelli accompagnati, perché esemplificativi dei caratteristici benefici e degli impatti che un corposo cambio di paradigma nell'approccio all'intervento socioassistenziale, rigorosamente basato sull'integrazione delle risorse e la massima personalizzazione dei dispositivi di aiuto e inclusione, cioè su una svolta copernicana rispetto al rapporto ordinario tra persone e risorse di welfare, è in grado di maturare sul benessere e la qualità di vita delle persone.

Si vedrà che in alcuni casi si è trattato di progettare e introdurre espedienti e accomodamenti pratici, concordati sistematicamente col beneficiario e i suoi caregiver, ricchi però di implicazioni e ricadute effettive sul continuum salute-benessere-inclusione sociale degli individui.

V. è una giovane donna con autismo che frequentava già prima del progetto la *Cooperativa Garibaldi*. Le sue difficoltà richiedevano un supporto intenso e continuativo nell'affrontare situazioni e cambiamenti nella quotidianità. Con grandi difficoltà di comunicazione e interazione sociale, i suoi comportamenti compromettevano seriamente la sua partecipazione sociale e il suo benessere relazionale. Dopo due incontri di orientamento nei quali sono stati coinvolti gli operatori che seguivano V. e la famiglia, e alcune osservazioni dirette presso la cooperativa, si è valutato che potesse continuare la sua esperienza lì dove il contesto conosciuto la favoriva; il valore aggiunto di *Proxima* è stato quello di intensificare e specializzare meglio alcune tipologie di attività e sequenze lavorative già presenti, quali in particolare la preparazione dei dolci e il servizio in trattoria.

È stato quindi attivato un tirocinio formativo che desse continuità alla sua presenza in cooperativa e che le permettesse di specializzarsi nella preparazione di

dolci. Si è accompagnata l'attività in affiancamento con un tutor che favoriva e incentivava il lavoro autonomo. Inoltre, si è posta l'attenzione alla preparazione dei tavoli e della sala per il servizio in trattoria. Queste attività hanno consentito a V. di rendersi gradualmente più autonoma, sicura e consapevole dei propri agiti. La conoscenza dell'ambiente e l'esplorazione ripetuta di singole attività hanno costituito quella "base sicura", da cui V. è evoluta progressivamente, riuscendo via via a eseguire sequenze più lunghe e incatenate tra loro con più passaggi consecutivi, sino ad essere in grado di svolgere tutti i compiti assegnati.

L'esperienza di V. esemplifica come, anche nei casi di autismo a basso funzionamento, non sia affatto preclusa la strada dell'approccio occupazionale, e di un approccio occupazionale non basato su standard prestativi ma, da un lato, su un'attenta ricognizione delle funzionalità residue, e dall'altro sull'allestimento di setting "adattivi" e sequenza di attività progettati in modo rigoroso e con approccio "sartoriale".

P. ha iniziato un'attività di cucina presso la *Cooperativa Garibaldi* preparando prodotti da forno destinati all'auto consumo interno, affinando capacità fino-motorie attraverso l'imitazione di un modello fornito dal tutor che lo seguiva. L'idea iniziale era quella di fargli sperimentare nuovi contesti lavorativi in ambito agricolo. Ha quindi iniziato a frequentare la coop. sociale agricola Il Trattore che ospitava attività simili a quelle della *Cooperativa Garibaldi*, ma che, come strategia, lavorava in piccoli gruppi. Ma dopo un periodo di osservazione del beneficiario nel nuovo contesto lavorativo, in accordo con l'operatore che lo accompagnava e con la famiglia, si è valutato di interrompere l'esperienza presso Il Trattore in quanto poco adatta a P.

È stato quindi valutato l'avvio di un nuovo percorso sempre di gruppo, per non perdere l'aspetto della socialità, ma in un ambito differente, quello sportivo. Così P. ha seguito il corso di *walking* proposto dal partner Università Popolare dello Sport. Questo inserimento ha prodotto miglioramenti plurimi e in più ambiti di funzionamento, non solo connessi all'ambito strettamente lavorativo: ha sviluppato una postura nuova più diritta, lo sguardo orientato davanti a sé, ha affinato il coordinamento braccia gambe, e maturato altri benefici più generalizzati connessi ad un'attività outdoor in relazione con altri.

L'esperienza di P. manifesta, tra le diverse istanze metodologiche, l'istanza di una fondamentale flessibilità e rivedibilità da garantire agli interventi, anche in termini di rapida revisione e adattamento contingente, attraverso feedback e contro-feedback tra gli attori in causa, partendo dal beneficiario. Nessun progetto individualizzato, quanto ai contenuti specifici, può essere cristallizzato, men che meno in un atto amministrativo. Gli strumenti amministrativi che lo adottano devono prevedere queste istanze di revisione e adattamento, e le necessarie procedure di modifica.

Per L. le attività proposte da *Proxima* si sono inserite in una routine settimanale molto densa e già strutturata, in quanto L. frequenta con costanza un centro diurno; si è tuttavia valutato fosse di rilevante impatto per il suo sviluppo creare un contatto con realtà del suo quartiere, facendo perno sul partner di nuovo ingresso nella rete *Associazione Giovani San Lorenzo* che svolge le sue iniziative nella zona dove il beneficiario abita. In particolare, il progetto ha permesso a L. di entrare nell'attività di cura del verde di uno spazio comunale gestito dall'Associazione e di partecipare alle iniziative di quest'ultima affiancato da un operatore che lo conosce e che funge da facilitatore.

La dimensione di "quartiere" di questa attività è stata un piccolo, semplice elemento innovativo, rispetto a tutti gli interventi progettati per L., un adattamento non privo però di importanti ricadute: L. frequenta quasi tutte le altre attività mediante un servizio di pulmino che lo accompagna; l'attività proposta da *Proxima* gli permette invece di raggiungere a piedi la sede dell'Associazione e di sfruttare il tragitto per nuove competenze e nuovi rapporti.

Il caso di L. porta in superficie un'istanza che spesso si propone nella definizione degli interventi, legata alla necessaria attenzione agli ecosistemi sociali di prossimità, specie in contesti dispersivi come quelli metropolitani. È una istanza che si lega al bisogno di "base sicura", che è in tensione rispetto all'opposto polo dei bisogni di interazione e partecipazione sociale. Lo scopo di un progetto individualizzato in contesto lavorativo è anche allestire ambienti di vita promiscui tra ambiente endogeno – casa e famiglia – ed esogeno – reti e contesti partecipativi – di primaria importanza specie nelle situazioni di autismo a basso funzionamento, in quanto si pongono come intermedi tra gli opposti rischi del ritiro sociale e dello smarrimento.

Con D. in fase d'*assessment* e orientamento è emersa la necessità di trovare nuovi contesti lavorativi in quanto il beneficiario mostrava interesse e voglia di mettersi in gioco ambiti diversi da quello agricolo. Valutando le potenzialità che manifestava nei funzionamenti connessi al lavoro manuale e alla produzione artistica, si è scelto di orientarlo verso una piccola iniziativa di impresa artigianale di decorazione mobili, *Onorio Laboratorio*, non presente nella rete iniziale dei partner di *Proxima*. Il percorso di inserimento è stato realizzato con gradualità e costanza, seguendo la progressione delle attività, dalla preparazione del mobile fino alla decorazione. Inizialmente D. frequentava il laboratorio una volta a settimana, per poi incrementare a due giorni la frequenza. Nelle prime tappe del proprio inserimento D. osservava più passivamente le attività artigianali a lui proposte; in seguito, appresi processi sequenze e tecniche, si è via via reso autonomo, fino a lavorare alcuni piccoli mobili tutto da solo.

Il percorso è stato estremamente proficuo virtuoso: da un lato l'azienda che l'ha ospitato è riuscita ad adattare spazi e cicli per adeguarsi alle sue necessità, dall'altro il beneficiario ha individuato un'attività che lo soddisfa pienamente, che sostiene i suoi funzionamenti e lo gratifica. Inoltre, il passaggio cruciale, ricchissimo di

implicazioni simboliche e conquiste soggettive, è stato “dal fare qualcosa per me” al “fare qualcosa per venderlo”, in un’ottica di auto-imprenditorialità del tutto inaspettata all’inizio del percorso.

Il fenomeno del *mismatch* tra competenze e impieghi, o tra aspettative e impieghi, noto in letteratura in riferimento al placement lavorativo di alcuni target svantaggiati, ha una sua meno evidente attestazione anche in ambito di progettazione di inserimento in contesto lavorativo di persone con disabilità, e tra questi di persone con disturbo dello spettro autistico. Il caso di D. è in tal senso emblematico, e rende più chiara ed evidente una delle questioni fondamentali sperimentate dal progetto, circa l’esigenza di avvalersi, nella progettazione individualizzata, di una rete comunitaria sufficientemente ibrida, articolata e differenziata al proprio interno per tipologie di attività. L’agricoltura sociale è indubbiamente un contesto esperienziale polivalente e plastico in termini di opportunità di inclusione, e non a caso è largamente praticata da un ampio numero del terzo settore, in uno spettro di impieghi che va dall’inserimento lavorativo alla riabilitazione. E tuttavia anche l’agricoltura sociale non è necessariamente l’unico contesto attuativo in cui effettuare esperienze di inserimento in contesto lavorativo; si daranno sempre casi, rispetto ai quali è indispensabile predisporre soluzioni adeguate, che divergeranno dall’agricoltura verso altri ambiti, come nel caso di D.

Per S. si è scelto di dar forma concreta alle sue numerose passioni che comprendono il giardinaggio, la vendita e la grafica con il computer. Il suo interesse per i vivai lo portava quotidianamente a frequentare diversi negozi per vedere e comprare piantine. Facendo perno sul partner di nuovo ingresso, *Vivai Rasconi* che invece di vendere al dettaglio vende all’ingrosso, si è strutturato un percorso che ha permesso a S. di collaborare al processo di produzione delle piantine per il trapianto, e di appassionarsi ad altri aspetti botanici. Particolarmente prezioso l’apporto della comunità degli altri lavoratori presso il Vivaio: il contesto si caratterizza per una marcata centratura sul lavoro in gruppo, che favorisce la continuità e aiuta il beneficiario a sentirsi parte di una squadra di lavoro.

La continuità gli ha inoltre permesso di realizzare esperienze integrative di ripresa fotografica, per monitorare la crescita e l’evoluzione di alcune piante di rosa. Molto significativo e motivante anche il rapporto che il beneficiario ha maturato col titolare del Vivaio, davvero molto premuroso e attento nell’offrire contributi formativi, oltre che nel farlo sentire accolto.

Un ambiente lavorativo è anzitutto un ecosistema sociale, denso di interazioni e scambi relazionali tra gli addetti e i livelli organizzativi, determinanti ai fini del successo, o dell’insuccesso, di un percorso di inserimento in contesto lavorativo. La focalizzazione del tutto legittima sugli aspetti

prasseologici, sulle specifiche attività e le loro sequenze a cui il beneficiario viene dedicato, non può tuttavia essere esclusiva, a discapito dei fattori “soft” di tipo marcatamente relazionale che, come nel caso di S., possono influire in alto grado sui benefici effettivi, in termini di miglioramento dei funzionamenti sociali, che il percorso dischiude.

D. è stata la beneficiaria che ha più di tutti usufruito di nuove occasioni date dal progetto *Proxima*. Le sue potenzialità le permettevano di inserirsi in più contesti e di cogliere più occasioni. In particolare, D. ha frequentato il corso di cucina dell’associazione Sinergicamente che si svolgeva vicino a casa sua e che le ha permesso non solo di apprendere nuove competenze e sicurezze nelle preparazioni, ma di ritrovare persone che vivono il suo stesso quartiere. Inoltre, ha frequentato la *Coooperativa Garibaldi*, dove era impegnata nella preparazione delle verdure per il minestrone e nella cura dell’orto.

Si è infine valutato di affiancarla ad un beneficiario più giovane presso il partner del network cooperativa sociale *Parsec Agri-Cultura*, perché potesse sperimentarsi in un nuovo contesto, per quanto protetto, e sfruttare opportunità di apprendimento in situazioni inedite; inizialmente è stata affiancata dal suo operatore, ma man mano che maturava familiarità col contesto e che acquisiva sicurezza nei processi proposti, si è valutato di lasciarla agire in autonomia, con una supervisione del tutor dell’azienda.

Le evidenze raccolte nella sperimentazione che ha riguardato D. convergono tutte nel convalidare il ruolo chiave che il contesto, e le alternanze di contesto, esercitano nel favorire l’autonomia dei giovani adulti con autismo e svilupparla in ottica proattiva. D. aveva già effettuato esperienze lavorative e di tirocinio presso aziende, che non erano però state per lei soddisfacenti. Non era stata seguita da operatori che potessero facilitare e favorire il suo inserimento. L’esigenza di D. era cumulare esperienze nuove, anche mettendole in rapporto tra loro, e usufruire dell’intermediazione di un operatore di collegamento tra lei e i contesti che la aiutasse a “codificare” le situazioni che non erano per lei immediatamente trasparenti, e che la sostenesse nella relazione con i colleghi. La figura dell’operatore in questo caso non era legata tanto alla necessità costante di supporto operativo, ma proprio di mediazione e collegamento tra il sé e l’ambiente.

S. è stato inserito presso il Bistrot *Come un Albero* nelle preparazioni di base in cucina, in particolare della pasta fresca che il ristorante prepara quotidianamente. Il partner, che peraltro ha una consolidata missione e solide esperienze orientate all’inclusione di persone con disabilità, è stato profilato e inserito ad hoc nella rete, per la necessità di individuare un contesto accogliente e accessibile in orari che coincidessero con le speciali esigenze di S.

Il Bistrot si è rivelato, come da aspettative, estremamente adatto ai bisogni del beneficiario e agli obiettivi del suo progetto; S. pur lavorando da solo con il suo operatore è riuscito a vincere piccole sfide, quali ad esempio stare nella stessa cucina con altri e condividere attrezzature e materiali. L'obiettivo che lo ha riguardato è stato apprendere a operare autonomamente senza istruzioni verbali o modelli da seguire, focalizzandosi su una o due tipologie di pasta fresca.

L'evidenza raccolta nel suo caso, legata al contesto, è che l'ambito della ristorazione sarebbe in sé e per sé ricco di opportunità per i giovani adulti con spettro dell'autismo, ma spesso gli orari e ritmi produttivi intensi se non stressogeni mal si conciliano con le esigenze delle persone con autismo; è indispensabile selezionare contesti che per scelta e modalità organizzativa combinino la dimensione produttiva con le funzioni d'accoglienza e supporto. Frangente raro, ma non impossibile da determinare, come l'esperienza del Bistrot *Come un Albero* dimostra.

4. Il Community Lab come intervento d'attuazione del progetto di vita

Il *Community Lab* rientra in quegli interventi personalizzati d'inclusione e partecipazione sociale che hanno il fine di promuovere l'auto-determinazione della persona e la sua partecipazione alla comunità sociale.

Personalizzato perché è una proposta cucita sulla persona. Il progetto individualizzato viene co-costruito dall'equipe di psicologi clinici di *Proxima* assieme ai Servizi di riferimento, alle famiglie e ai beneficiari. A questo processo partecipa anche la coordinatrice dei Laboratori di *Oltre* che spiega e racconta i laboratori esistenti in modo che ciascun ragazzo con la sua famiglia possa compiere una scelta. Questo momento concertativo è fondamentale per iniziare il percorso di conoscenza di ciascun beneficiario: le attività vengono scelte da ciascun partecipante e dalla propria famiglia partendo dagli obiettivi specifici dei piani d'intervento individuali concordati, e possibilmente anche del budget di salute. Grazie a questo incontro emergono le inclinazioni, i bisogni e le preferenze dei beneficiari così da individuare il contesto laboratoriale più adatto.

Il passaggio del permettere alla persona beneficiaria dei laboratori di operare delle scelte in base alla propria volontà, inclinazione e attitudine, ovvero la possibilità di concorrere a determinare la definizione del proprio progetto di vita è correlata alla percezione della propria qualità di vita (Cottini *et alii*, 2016) e sta alla base del progetto *Proxima*. Per ottenere partecipazione e autonomia da parte dei beneficiari è necessario che questi siano partecipi e resi autonomi fin nel processo dell'intervento ovvero che partecipino ai processi

decisionali. Occorre inoltre che i laboratori siano organizzati con modalità integrata e connessa con il territorio circostante e che siano spazi in cui la persona possa sperimentare la propria autodeterminazione.

La possibilità, infatti, di capovolgere un paradigma passivizzante per coinvolgere il giovane-adulto nella scelta delle proprie opportunità, si basa non solo su una comunicazione e formazione direttamente rivolte al beneficiario e alla sua famiglia, ma dirigendo l'attenzione verso tutti gli stakeholder coinvolti: dai servizi sociosanitari agli enti del terzo settore fino alla comunità territoriale. Poiché il processo d'attivazione e protagonismo passa attraverso la costruzione di reti territoriali di sostegno all'interno delle quali possano trovare spazio desideri, attitudini e volontà personali, per la piena ed effettiva partecipazione e inclusione secondo le diversità funzionali di ciascuno (Canevaro, 2022).

In questo senso le azioni svolte nei *Community Lab* sono indirizzate a coniugare la dimensione più prettamente didattico-laboratoriale, rivolta agli apprendimenti del singolo e del gruppo, con la dimensione d'educazione della comunità sociale, intendendo il laboratorio attivato per le persone con disabilità come un possibile motore di sviluppo per la comunità sociale in cui è inserito e si svolge.

Le criticità nella realizzazione dell'integrazione territoriale dei laboratori sono collegate alla realtà cittadina: frammentata e segnata da una grande difficoltà nei trasporti e negli spostamenti, contraddistinta dalla difficoltà a instaurare momenti di socialità tra i diversi agenti sociali. La strategia per superare questi ostacoli è stata quella di pensare a laboratori diffusi sul territorio. Rispetto alla scelta di creare un Centro polivalente e localizzare tutte le attività in un'unica struttura si è preferito inserirle nei laboratori in una rete di risorse presenti nella comunità territoriale. La scelta di diffusione e integrazione nel territorio dei laboratori favorisce un effetto moltiplicatore delle esperienze e delle energie.

Sono stati inseriti n. 13 beneficiari diretti e n. 10 beneficiari aggiuntivi, inseriti in diversi laboratori in collaborazione con enti del territorio.

- I *laboratori di cucina* si sono svolti presso la struttura di via dei Marsi. Questa è una struttura in affidamento all'*Associazione FAH, Famiglie Attive per l'Handicap*, associazione di genitori e familiari che ha un partenariato attivo con la Cooperativa *Oltre* ed ha partecipato al progetto offrendo i propri spazi e fungendo da cassa di risonanza per i propri iscritti rispetto alla sperimentazione attivata dal Centro *Proxima*.
- Il *laboratorio di cucina* si presta alle occasioni di socializzazione ed è stato pertanto fonte di inviti a familiari, operatori del territorio, volontari

dell'Associazione FAH per brunch, merende, pranzi sociali in cui hanno trovato validazione i progressi ottenuti da ciascuno durante i laboratori.

- *I laboratori di Teatro* si sono svolti presso la struttura dell'*Oratorio San Lorenzo* in Via degli Etruschi, frequentata da famiglie del quartiere.
- *Il laboratorio di giardinaggio* si è svolto presso il *Parco dei Caduti* Via Tiburtina Antica grazie a un accordo fatto con la Cooperativa Centro Storico, incaricata dal Municipio Roma II della cura di aree verdi del II Municipio, e con il limitrofo *Centro Anziani S. Lorenzo*.
- *Il laboratorio di Atletica* si è svolto presso il campo sportivo *Parco don Baldoni* gestito dalla *Polisportiva Artiglio* o presso l'ICA. Saffi.
- *Il laboratorio di coro e musica* si è svolto presso la sede della Cooperativa *Garibaldi*.

La struttura aperta flessibile dei laboratori ha permesso a questo approccio di riflettersi sul territorio circostante e sugli stakeholder interpellati.

Al grado minimo dell'attività trasformativa troviamo la possibilità di intaccare il pregiudizio che vede la persona con disabilità come una persona passiva, bisognosa di aiuto, fino ad arrivare nei gradi successivi di trasformazione che portano ad apprezzare le singolarità di ciascuna persona e trovare margini di collaborazione ed inclusione (Goussot, 2009).

Esempio di integrazione 1. Laboratorio di Giardinaggio

Per quanto riguarda il laboratorio di giardinaggio l'occasione creativa di inclusione sociale viene data dalla localizzazione stessa: infatti l'attività di giardinaggio si svolge all'interno di un parco pubblico: *Parco dei Caduti* su via Tiburtina, lì il gruppo ha assegnata un'area del parco da tenere pulita e delle piante da curare in uno spazio pubblico visibile a tutti. La persona con disabilità viene riconosciuta in un ruolo positivo, come responsabile del bene pubblico: e in questa veste interagisce con i bambini e gli altri ospiti del parco.

Inoltre, in questo laboratorio si lavora in collaborazione con la cooperativa *Roma Centro Storico*, assegnataria della manutenzione del verde pubblico da parte del Municipio Roma II, che ha fornito un tutor per l'istruzione e formazione dei partecipanti al laboratorio.

È attivo anche un protocollo di collaborazione con il limitrofo *Centro Anziani di San Lorenzo*, con cui è stata concordata per es. la possibilità di custodire gli attrezzi utilizzati presso gli spazi a loro dedicati. Durante il lavoro si persegue il rafforzamento delle abilità e competenze personali, le hard skills, soft skills e capacità di interagire con il pubblico, al contempo si lavora sull'azione trasformativa della comunità sociale che mira a dimostrare che il ruolo della persona con disabilità può essere quello di un soggetto attivo e responsabile del bene comune, utile alla società, emancipandolo dal pregiudizio che ne fa una persona unicamente bisognosa di aiuto.

Il laboratorio di teatro ha previsto anche eventi di socializzazione con pizze serali, per la costruzione di uno spirito da “compagnia teatrale”, e la visione di uno spettacolo teatrale professionale come elemento di spunto per il proprio lavoro laboratoriale.

Alla fine del laboratorio è stato realizzato uno spettacolo che è stato proposto al pubblico in un teatro “vero”, che ha una programmazione professionale a Roma: *Teatro Porta Portese*. Questo è stato un grosso incentivo per i partecipanti: teatro professionale, strumentazione e luci professionali, una biglietteria all’entrata e la rappresentazione si è svolta di sera... un’esperienza teatrale completa. Alle prove e allo spettacolo hanno partecipato anche due attrici professioniste, una come volontaria, oltre agli operatori sociali di supporto ai ragazzi, anche questo ha garantito un clima di inclusione, uno scambio vicendevole di esperienze.

I *Community Lab* sono stati un’importante occasione per proporre scambi e attività intrecciate con l’esterno: attraverso la fortificazione dell’identità creata nel gruppo, le persone si sono aperte in attività che hanno permesso una conoscenza graduale (per es. la familiarità creata con i negozianti per la spesa del laboratorio di cucina, o gli inviti a familiari e volontari al laboratorio di cucina per un brunch) o per la condivisione di una parte del lavoro (scambi con artigiani per laboratorio di arti manuali o artisti professionisti per lab teatro e musica) o per una dimostrazione pubblica del lavoro fatto (per es. sessioni di laboratorio aperte ai familiari, proiezione del video o dello spettacolo teatrale realizzato in pubblico), o addirittura per fornire un servizio alla comunità (come per la manutenzione di orti urbani in aree degradate del quartiere).

Inoltre, se l’attività coinvolge anche persone esterne al gruppo, o implica una uscita, le persone hanno la possibilità di associare una gratificazione ulteriore al proprio impegno: l’incontro con gli altri e il riconoscimento che ne deriva. A titolo esemplificativo per il laboratorio di cucina questo riconoscimento viene dall’aver potuto invitare esterni (familiari, operatori, amici, etc.) a gustare insieme i pasti preparati, per il laboratorio musicale arriva dalla partecipazione alle prove di un contrabbassista esterno, dalla partecipazione degli studenti della Scuola di Musicoterapia al laboratorio per una lezione sul campo, ma anche dalla possibilità di presentare il lavoro pubblicamente in un concerto aperto a tutti che si è tenuto a fine laboratorio.

A questo scopo anche le attività sportive del laboratorio di atletica sono state realizzate all’interno del *Parco don Baldoni* gestito dalla *Polisportiva Artiglio*, un campo sportivo frequentato da diversi gruppi di giovani del territorio per allenamenti vari, che ha avuto la duplice funzione di: 1) attivare le energie dei partecipanti, sollecitati dalla frequenza di un campo attrezzato

e dalla presenza di altri gruppi che si allenano in compresenza: 2) fornire alla cittadinanza una immagine di persone con disabilità positiva, di persone attive e giocose, traducendo l'attività sportiva anche come possibilità e gioia del movimento.

Le criticità incontrate nella realizzazione di questo obiettivo sono di due tipi: una legata alle possibilità di progettazione individualizzata concordata con i servizi sociali territoriali, (di cui si parla qui perché legate alla fase di lavoro precedente ai *Community Lab*) ed una metodologica, intrinseca nel lavoro di gruppo: e cioè come coniugare la realizzazione di un progetto individuale all'interno di un gruppo, ovvero come armonizzare i diversi progetti individuali.

Il modello di Laboratori attivato dalla Cooperativa *Oltre* deriva dalla pedagogia attiva e democratica di Dewey (2014), che vede l'apprendimento personale secondo il metodo de "l'imparare facendo" e attribuisce a questo apprendimento dignità di ricerca, strumento conoscitivo che al di là dell'apprendimento individuale è in grado di attivare una dinamica trasformativa nell'ambiente sociale, collegandosi così all'obiettivo della partecipazione ed inclusione sociale.

La cultura educativa e riabilitativa in Italia è improntata ad un intervento individuale; esiste una letteratura limitata sui benefici del gruppo e dell'apprendimento di gruppo al di fuori dell'esperienza scolastica, dunque per adulti con disabilità.

Il lavoro di gruppo sembra legato ad una mera ottimizzazione delle risorse, e spesso si risolve in un impoverimento dell'esperienza mentre gli operatori seguono a turno le esigenze dei partecipanti, rendendo di fatto un servizio frammentato, che le famiglie percepiscono come meno efficace.

Nei laboratori non sempre è possibile giungere a gruppi omogenei di lavoro e la differenza di livello ed esigenze può portare squilibri nelle attività.

Il nostro obiettivo è stato quello d'individuare obiettivi per il gruppo armonizzandoli con quelli del piano individualizzato dei partecipanti, anzi utilizzando il gruppo come uno strumento. Quando segua un'attenta progettazione l'attività di gruppo può essere un potenziamento del progetto individualizzato, e non un semplice adattamento dovuto alla scarsità di risorse. Occorre una pianificazione accurata ed un'elevata competenza degli operatori per progettare attività contemporanee a diversi livelli che mantengano una progettualità comune e seguano il filo e gli obiettivi del progetto individualizzato di ciascuno

Facilita questa pianificazione l'attività svolta in un piccolo gruppo, dove l'attenzione non è esclusiva sul singolo e i suoi apprendimenti ma si incentra sulla complessità delle interazioni del singolo con il gruppo. Il laboratorio è

un ambiente complesso, un posto dove sperimentare in maniera protetta le dinamiche presenti nel mondo del lavoro o della società (gruppi sportivi, gruppi di socializzazione) dando spazio all'apprendimento del processo, oltre che mirando al risultato.

Potremmo dire che i laboratori permettono d'acquisire la capacità metacognitiva di percepire come si sta svolgendo un'attività (Lave e Wenger, 2006), e delle conseguenze delle proprie azioni nel processo di svolgimento su di sé e sugli altri, mentre si apprende e si svolge l'attività. Questa metodologia che attinge alla pedagogia del *learning by doing* (Dewey, 2014), ai metodi cooperativistici, favorisce negli operatori una attenzione duplice: da una parte l'attenzione alla persona con le sue specifiche difficoltà e i suoi contributi, offrendo i sostegni necessari ai suoi progressi, dall'altra un'attenzione al processo di gruppo, dove alcuni passaggi di maturazione vengono favoriti direttamente dai membri del gruppo con un intervento da parte dell'educatore di stimolo, direzione e contesto.

Il gruppo è più delle parti che lo compongono, e questo è evidente nel modo in cui è stato possibile superare alcune criticità proprio grazie al processo di gruppo e alla regia metodologica che gli operatori hanno saputo offrire una scansione del tempo articolata e attività separate che convergessero però verso un progetto unificato

Esempio su conciliazione tra la specificità personale e attività di gruppo nel laboratorio di musica

La richiesta è stata di realizzare un laboratorio di coro e un'attività corale. La difficoltà sta nel fatto che alcuni utenti non sono verbali, si è pensato di inserire per le persone che non utilizzano la voce uno strumento per lo sviluppo del canale vocale: il kazoo che non si suona con il fiato bensì con la vibrazione delle corde vocali. Sono stati inseriti strumenti a percussione come tamburi, strumenti melodici come xilofoni e metallofoni, sonagli, oveti e chitarra per coordinare ed accompagnare l'attività corale. Le persone non vocali utilizzano gli strumenti ed il kazoo, partecipando così alla realizzazione del risultato finale.

All'inizio il percorso è stato didattico, guidato dalla conduttrice, poi si è sviluppato anche un momento improvvisativo. Si sono sviluppate autonomie personali come la capacità di stare seduti l'intera ora di laboratorio, una collaborazione in cui gli altri utenti vocali sostengono le vocalizzazioni di A. che non è vocale ma segue il ritmo del gruppo anche nelle improvvisazioni.

Quando non è stato possibile creare gruppi omogenei per abilità, si è lavorato su diversi piani allo stesso tempo. La difficoltà sta nel fornire una proposta comune per tutto il gruppo a cui ciascuno possa accedere con le proprie peculiarità e i propri tempi, senza ostacolare il beneficio comune né

il risultato individuale. Nei laboratori questo è stato possibile grazie alla competenza dei conduttori di saper introdurre vari livelli di difficoltà nel laboratorio e anche differenziando le attività proposte: per esempio in musica attività di vocalizzazione, fino ad arrivare al karaoke, e insieme per chi non ha la possibilità dell'espressione vocale, strumenti a percussione o tastiera: in questo modo ciascuno ha potuto partecipare secondo le proprie capacità arrivando a una realizzazione comune e articolata.

Ogni laboratorio è diviso in diverse fasi, permettendo anche a chi ha una capacità ridotta di mantenere l'attenzione di partecipare al processo comune e alla realizzazione del prodotto finale. Ogni attività viene quindi "smontata" in piccole sezioni in modo da semplificare la partecipazione e renderla accessibile. La regia generale, sia esso un laboratorio di teatro o un laboratorio di cucina o arti manuali, permette di tenere insieme e valorizzare il contributo di ciascuno (Cropley 2007). Un altro elemento importante nella riuscita dei laboratori è la motivazione ed il riconoscimento. La motivazione implica l'applicazione delle attività e della "fatica" ad una reale utilità: costruire qualcosa che verrà utilizzato, per esempio una panca per il giardino nel laboratorio di arti manuali, oppure seminare qualcosa che effettivamente fiorisce e dà frutto, per il laboratorio di giardinaggio, lavorare a sminuzzare e tagliare qualcosa che poi diviene un pasto pronto che si potrà gustare, raccogliere erbe aromatiche che daranno sapore ai propri piatti: tutto questo ha il valore di rinforzo e gratificazione.

Esempio di S. nel Laboratorio Teatrale

S. è una persona con un autismo ad alto funzionamento. È stato inserito nel gruppo teatrale composto da persone con lieve disabilità, ma non ama essere identificato con la disabilità e non vuole lavorare con le altre persone del gruppo. Il conduttore ha lasciato spazio a questa sua sensibilità utilizzando delle strategie. Vista la sua competenza nello strumento del pianoforte S. ha accompagnato alla tastiera lo spettacolo: per il primo periodo lui aveva come unico ruolo quello: un ruolo separato ma parte dello spettacolo. Dopo un po' di tempo ha chiesto di realizzare delle scene solo con la volontaria e l'attrice non disabile. Lo spettacolo è stato costruito attorno alle caratteristiche di S.: c'erano delle scene in cui lui e l'attrice avevano la centralità drammaturgica mentre gli altri intorno organizzavano una coreografia. Infine, è arrivato a fare delle scene insieme a tutto il gruppo. Il risultato maggiore è stata la sua partecipazione allo spettacolo finale, cosa che inizialmente aveva dichiarato che non avrebbe fatto.

Il laboratorio, svolgendosi in gruppo, promuove l'aspetto della stimolazione reciproca e il *peer regulating*, ma essendo realizzato in piccoli gruppi, con il supporto dei connettori oltre al Maestro d'Arte, permette

contemporaneamente di poter seguire ogni beneficiario nelle sue tappe individuali di apprendimento. La metodologia stessa prevede che il laboratorio sia una costruzione progressiva, uno spazio di sperimentazione caratterizzato da flessibilità che si presta ad essere adattato alle esigenze del gruppo e della situazione.

Per ciascun beneficiario, dopo la prima fase d'inserimento e conoscenza, i conduttori dei laboratori, hanno lavorato per potenziare le inclinazioni, attitudini e capacità di ciascuno all'interno del gruppo. Questa modalità ha permesso ai beneficiari di sentirsi parte integrante del gruppo, accrescere l'autostima e sentirsi riconosciuti nella propria unicità. Questa modalità operativa è stata utilizzata non solo nella gestione ordinaria dell'attivazione dei laboratori, poiché insita nel modello seguito dal progetto, ma si è espressa anche come flessibilità in termini di metodologia, risorse umane ed organizzative per tener conto dell'evoluzione personale di ciascuno, a titolo esemplificativo alcune esperienze.

Laboratorio di musica: alcuni utenti esterni al laboratorio, che frequentavano l'area della Cooperativa *Garibaldi* hanno chiesto di poter partecipare ed è stato attivato un gruppo laboratoriale in più in un orario differente. Un gruppo di beneficiari del *laboratorio di teatro* ha manifestato il desiderio e le abilità di un teatro anche verbale, ed è stato attivato un laboratorio ulteriore di Teatro in un altro giorno appositamente per questo gruppo ad alto funzionamento. Un beneficiario inserito nel *laboratorio di teatro* ha mostrato difficoltà ad integrarsi nel gruppo; lo stesso ha espresso una attitudine nel suonare il pianoforte che è stata valorizzata nelle attività del laboratorio per permettergli di partecipare in maniera attiva. Due beneficiari hanno espresso il desiderio di cambiare la tipologia di laboratorio anche dopo l'inizio dei lavori ed hanno avuto la possibilità di farlo a seguito del confronto con l'équipe. Alcuni laboratori, come musica e teatro, partono dalle specificità di ognuno per la costruzione della partitura o del copione di teatro, che diviene co-costruzione in divenire dei partecipanti, sviluppano competenze trasversali che possono essere utilizzate in vari ambiti. Altri come laboratorio di cucina e Arti manuali hanno una attività più strutturata e sviluppano attività di autonomia per la vita quotidiana. In alcuni casi l'attività laboratoriale è stata inventata e cucita su misura della persona.

L'attenzione al Progetto di vita, alle qualità e ai desideri della persona, e la flessibilità delle strutture organizzative permettono una reale trasformazione e apprendimento della persona, ma possono divenire anche un potente elemento trasformativo per la comunità sociale, come in questo caso dove è facile immaginare l'impatto educativo positivo ricevuto da bambini e genitori nello sperimentare una persona con disabilità non più soltanto come

bisogno di cure ma come una figura autorevole che ha un ruolo educativo (Ciccani, 2009).

A. è un ragazzo di 20 anni, ha finito gli studi e non è riuscito ad attivare un progetto di Servizio Civile, la famiglia ci chiede di impegnarlo in una attività che possa corrispondere al suo livello di alto funzionamento. Dai colloqui con lo psicologo, la coordinatrice e la famiglia emerge una sua predilezione per attività metodiche di archiviazione e una sua passata esperienza nel campo. Poiché la Coop *Oltre* gestisce per il Municipio Roma II e la Biblioteca di Roma un Bibliopoint per l'infanzia a S Lorenzo, si propone di avviare un progetto sperimentale di laboratorio di Archiviazione all'interno del Bibliopoint.

A. ha lavorato con l'educatrice nell'archiviazione dei testi con grande soddisfazione ed utilità, partecipando come spettatore alle numerose presentazioni di libri, letture animate e laboratori di lettura per bambini che si svolgevano all'interno del Bibliopoint ha espresso il desiderio di poter anche lui "raccontare una storia", Il laboratorio di archiviazione si è quindi trasformato in un laboratorio di formazione alla lettura animata. A. ha successivamente realizzato una lettura animata per i bambini del Bibliopoint con un buon successo di partecipazione.

Bibliografia di riferimento

- Canevaro A. (2022), *Le logiche del confine e del sentiero*, Erickson, Trento.
- Carter E.W., Cushing L.S., Clark N.M., Kennedy C.H. (2005), *Effects of Peer Support Interventions on the Social Interactions and Friendships of Adolescents with Autism*, «Focus on Autism and Other Developmental Disabilities», 20, 4, pp. 224-235.
- Ciccani P. (2009), *Pregiudizi e disabilità. Individuazione di strategie educative per l'elaborazione e il superamento del pregiudizio*, Armando, Roma.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta*, Erickson, Trento.
- Cropley M. (2007), *Il laboratorio delle attività artistiche*, Erickson, Trento.
- Dewey J. (2014), *Esperienza ed educazione*, Cortina, Milano.
- Goussot A. (2009), *Il disabile adulto*, Maggioli, Rimini.
- Lave J., Wenger E. (2006), *Apprendimento situato*, Erickson, Trento.
- Lord C., Elsabbagh M., Baird G., Veenstra-Vanderweele J. (2012), *Autism Spectrum Disorders*, «Annual Review of Clinical Psychology», 8, pp. 517-540.
- Kasari C., Rotheram-Fuller E., Locke J., Gulsrud A. (2013), *Making the Connection: Randomized Controlled Trial of Social Skills at School for Children with Autism Spectrum Disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», 42, 8, pp. 1697-1710.
- Van Heijst B.F., Geurts H.M. (2015), *Quality of Life in Autism Spectrum Disorders*, «Autism», 19, 2, pp. 158-163.

5. *Il monitoraggio clinico delle azioni abilitative*

di *Alessandro Riatsch, Barbara Trimarco e Fiorenzo Laghi*

1. Il sistema di monitoraggio clinico del progetto *Proxima*

Nell'ambito degli interventi abilitativi rivolti a giovani adulti con Disturbo dello Spettro Autistico (*Autism Spectrum Disorder*, ASD), al fine di promuovere il buon funzionamento¹ della persona, appare necessario agire su quattro fondamentali aree di vita: apprendimento/espressività, casa/habitat, formazione/lavoro e affettività/socialità (Righetti, 2013). Buoni livelli di adattamento in tali aree sono considerati essenziali perché giovani con disabilità percorrano un'efficace transizione all'età adulta (Hendricks e Wheman, 2009, Test *et al.*, 2009). Le recenti *Raccomandazioni delle linee guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico* (SNLG, 2023) sottolineano in particolare l'importanza di interventi di supporto ad adeguate soluzioni abitative e soprattutto a un buon inserimento lavorativo ed efficaci attività occupazionali. Una finalità generale è che la persona continui ad avere opportunità di apprendimento e ad esprimere le competenze acquisite al di fuori dell'ambiente familiare, perseguendo una vita il più possibile autonoma e soddisfacente e assumendo un ruolo sociale riconosciuto che favorisca il suo contributo attivo alla comunità.

Si tratta in ogni caso di sfide importanti, intraprese in ambiti dove c'è sempre molta strada da fare per raggiungere risultati apprezzabili. Basti pensare all'inserimento lavorativo, così centrale nelle sorti e nella vita di ciascuno, vero e forse principale motore dei diritti di cittadinanza. Nonostante la realizzazione di numerose positive esperienze nel nostro paese, tra cui il Progetto START Autismo nella regione Abruzzo (Bollini *et al.*, 2014) o le

¹ Si fa riferimento alla definizione dell'ICF - *International Classification of Functioning, Disability and Health* (OMS, 2001, 168), che per *funzionamento* intende «il termine ombrello per le funzioni corporee, le strutture corporee, attività e partecipazione. Esso indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali)».

attività tuttora in corso presso la Cooperativa Sociale Integrata Agricola G. Garibaldi di Roma² (Borgi *et alii*, 2020), l’inserimento di giovani adulti con ASD in attività lavorativa resta in generale un’impresa caratterizzata da ostacoli e criticità, di fatto maggiori in questa popolazione rispetto ad altre condizioni di disabilità e con più alti tassi di disoccupazione (Roux *et alii*, 2015). In questo ambito la disponibilità di dati che dimostrino l’efficacia degli interventi e consentano, attraverso un monitoraggio sistematico, di evidenziare quali specifici aspetti risultino o meno funzionali, è ancora carente (Scott *et alii*, 2019).

Occorre poi considerare la grande variabilità fenotipica della popolazione di persone con ASD, cioè l’amplissima gamma di differenze con cui si manifesta il disturbo, tenendo conto di funzionamento intellettivo, abilità adattive, competenze linguistiche, condizioni di salute fisica e mentale e sfide/abilità sensoriali concomitanti (Lord *et alii*, 2020). Un buon progetto individualizzato, che risponda ai bisogni reali del beneficiario e attraverso di lui a quelli della sua famiglia, deve essere per questo personalizzato, deve cioè fornire risposte mirate e misurate sulle specifiche criticità e sulle risorse a disposizione. Perché ciò avvenga è necessario partire da un’attenta valutazione iniziale che, attraverso specifiche procedure d’*assessment*, consenta di conoscere in dettaglio il profilo di funzionamento della persona, nonché il punto di vista e le aspirazioni dei suoi familiari.

La pianificazione e la messa in atto di un progetto individualizzato a tutto tondo, che agisca tanto sulla persona con ASD favorendo la sua autodeterminazione (Shogren *et alii*, 2015) quanto sull’ambiente esterno facilitando l’attivazione di un welfare di comunità (Righetti, 2013), resta dunque un’operazione particolarmente complessa. Essa coinvolge necessariamente un ampio numero di soggetti (famiglia, operatori, ASL e municipi, enti del terzo settore, stakeholders) e richiede tanto efficaci azioni di coordinamento quanto l’allocazione di ingenti volumi di risorse personali, materiali ed economiche.

² La Cooperativa G. Garibaldi e con essa il progetto *Proxima*, promuove principalmente inserimenti in contesto lavorativo (Work Lab), cioè opportunità di inclusione in ambienti dove le persone svolgono determinate attività produttive che vengono estese al beneficiario con i necessari adattamenti e generalmente alla presenza di un operatore individuale che lo conosce bene. La differenza fondamentale con un vero e proprio inserimento lavorativo sta nell’assenza di un contratto di lavoro con relativo compenso e nella grande flessibilità circa i doveri attesi (orario, mansioni, ecc.); la differenza principale con un’attività occupazionale (vedi: Community Lab) sta nel fatto che le attività non sono pensate ad hoc per la persona con disabilità, ma preesistono al suo inserimento e hanno una prevalente finalità produttiva. Le tre tipologie di inserimento (lavorativo, in contesto lavorativo e occupazionale) condividono la vocazione abilitativa e l’inclusione sociale di persone in condizioni di svantaggio, per il miglioramento della qualità di vita e la realizzazione del principio di cittadinanza.

Un modello di intervento innovativo, come quello proposto dalla sperimentazione biennale del Centro polivalente *Proxima* di Roma, deve perciò ricorrere all'utilizzo di procedure di monitoraggio scientificamente valide che consentano di tenere traccia delle attività effettuate, verificare la corrispondenza tra quanto programmato e quanto realizzato e dimostrare se e in che modo da tutto ciò si producano esiti positivi per i beneficiari e per le famiglie. Il tutto sforzandosi di tenere uniti e informati i pezzi del composito puzzle di attori che intervengono a vario titolo sulle sorti della singola persona beneficiaria dei servizi.

A tale scopo è stato attivato il sistema di monitoraggio clinico delle azioni abilitative che verrà di seguito descritto. Esso è stato realizzato dall'équipe di psicologi del Centro polivalente *Proxima* con la supervisione del Prof. Fiorenzo Laghi del Dipartimento di Psicologia dei processi di Sviluppo e Socializzazione dell'Università Sapienza di Roma, articolandosi in una serie di complesse azioni di osservazione e rilevazione dei dati delle attività effettuate, al fine di ottenere e condividere informazioni sull'andamento, gli esiti e il gradimento.

2. Le azioni di presa in carico

In primo luogo, ad ogni beneficiario del progetto è stato assegnato uno psicologo di riferimento. L'équipe di psicologi si è occupata di seguire ciascun giovane adulto con ASD in tutti i passaggi del percorso, dall'accoglienza all'analisi dei risultati ottenuti. Ciascuno psicologo ha mantenuto regolari contatti sia con i referenti interni al centro polivalente dei Community Lab e dei Work Lab, sia con i diversi altri attori coinvolti nel progetto di vita del beneficiario (familiari, operatori individuali, curanti dei servizi, etc.).

2.1 Accoglienza e orientamento beneficiari e famiglie

Nella fase iniziale del progetto, gli psicologi hanno effettuato “colloqui di accoglienza e orientamento” con ciascun beneficiario e loro famiglie.

Nel primo colloquio di accoglienza si sono raccolte le informazioni sulla storia clinica e sul percorso abilitativo effettuato fino a quel momento dal giovane adulto, sui sussidi dei quali già usufruiva, sull'organizzazione della sua settimana e sulle eventuali terapie in corso (vedi *Scheda di accoglienza* in allegato).

Nel secondo colloquio di orientamento la finalità è stata individuare ipotesi di inserimento in spazi laboratoriali (Community Lab) e/o contesti lavorativi (Work Lab), tenendo conto del profilo di funzionamento e delle attitudini di ogni beneficiario, delle preferenze osservate e di quelle riferite da genitori e operatori e della disponibilità di spazi e ambienti nella rete di partner e stakeholders *Proxima* (nel corso del progetto sono state aperte nuove convenzioni con nuovi partner, nel tentativo di rispondere nel miglior modo possibile alle esigenze di ogni persona e famiglia e di realizzare un progetto di vita sostenibile, costruttivo e soddisfacente).

2.2 Rapporti con Municipi e ASL

Parte fondamentale del progetto *Proxima* ha riguardato il raccordo con i Servizi di presa in carico e con le *Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale* (UVMD). Per ognuno dei beneficiari sono stati effettuati incontri con l'UVMD, con la finalità di condividere e co-progettare le azioni del percorso individuale in base a bisogni e attitudini. A partire da un esame del progetto di vita corrente di ciascuno, si sono condivise le ipotesi e le modalità del suo sviluppo nell'ambito delle azioni di *Proxima*, in particolare circa gli inserimenti in Work Lab e Community Lab. Per circa metà del gruppo dei beneficiari i cui Piani di Assistenza Individuale (PAI) prevedevano la partecipazione ai programmi di indipendenza abitativa *Durante e dopo di noi*, sono stati discussi andamenti, esiti e prospettive future di vita fuori dal nucleo familiare d'origine.

Lo scambio di informazioni con Municipi e ASL è avvenuto, in diversi modi e a seconda degli interlocutori e delle loro domande, anche attraverso il periodico invio di rapporti scritti di aggiornamento sulle azioni effettuate. I dati e le informazioni ottenute dal complesso di azioni svolte nel monitoraggio clinico (*assessment* iniziale del funzionamento cognitivo, adattivo e delle autonomie quotidiane e lavorative, obiettivi dell'intervento condivisi con operatori e famiglie, andamento delle attività osservate e riferite attraverso i diari di bordo compilati dagli operatori) sono state anch'essi trasmessi ai Servizi nello sforzo di comporre un sistema di presa in carico condiviso e aggiornato sui fatti correnti³.

³ I rapporti con le UVMD richiedono un breve approfondimento e una necessaria riflessione critica. I gruppi abilitativi del Centro polivalente *Proxima*, gli psicologi in particolare, hanno mantenuto contatti regolari e diretti soprattutto con gli assistenti sociali di Municipi e ASL dai quali hanno recepito interesse e disponibilità per il progetto e sostanziale collaborazione. In un caso e su iniziativa di una di loro, la co-progettazione si è concentrata

2.3 Metodi e strumenti del monitoraggio clinico

Il monitoraggio clinico si è articolato in tre distinte tipologie di azioni operative:

- *Assessment di presa in carico*, per la definizione dei profili di funzionamento dei beneficiari: cognitivo (C-TONI-2), adattivo (Vineland-II) e di autonomia quotidiana e lavorativa (TTAP).
- Definizione, verifica e aggiornamento degli *obiettivi abilitativi*, attraverso il Modello COMPASS (Ruble *et alii*, 2012) e in relazione a quattro aree di intervento/diritti: apprendimento/espressività, casa/habitat, formazione/lavoro e socialità/affettività.
- *Monitoraggio delle attività*, per seguire l'andamento degli inserimenti nei tre ambiti di Community Lab, Work Lab e *Durante e dopo di noi*, verificare la congruenza tra le azioni programmate e quelle realmente svolte e infine per individuare e gestire tempestivamente eventuali criticità. Il monitoraggio ha fatto ricorso a due strumenti: osservazione diretta, effettuata

sull'*assesment* iniziale del beneficiario al fine di aggiornare e integrare la S.Va.M.Di (Scheda per la Valutazione Multidimensionale delle persone con Disabilità), utilizzata dai Servizi, con i dati provenienti dagli strumenti impiegati da Proxima (Vineland II, TTAP e C-TONI-2). L'occasione ha quindi prodotto un documento arricchito nei contenuti e dettagliato rispetto ai bisogni attuali della persona, che tuttavia non è stato replicato nelle successive occasioni. In tutti i restanti casi, compreso il precedente, gli scambi con le UVMD hanno riguardato lo sviluppo del progetto individuale attraverso gli inserimenti in Community Lab e Work Lab e *Durante e dopo di noi*, dove tuttavia non si è riusciti a mettere a sistema un modello di presa in carico unificato che comprendesse l'insieme di tutte le proposte e risorse attive sul singolo beneficiario, come era nel mandato di *Proxima* anche rispetto alla definizione del Budget di Salute. Le ragioni di tale incompiutezza sono diverse, tra cui, dal punto di vista di chi scrive, principalmente le seguenti: le prassi esecutive dei Servizi agivano su singole dimensioni della presa in carico (SAISH diretto o indiretto, *Durante e dopo di Noi*, soggiorni estivi, sussidi economici come pensione, accompagnamento o *Homecare*, specifici progetti sul territorio, ecc.), spesso gestite autonomamente da uffici e istituzioni diverse e con complesse procedure amministrative di collegamento; un certo sovraccarico delle UVMD (come riferito dagli stessi operatori) provocava spesso ritardi e disallineamenti temporali con la condivisione delle azioni di *Proxima*, vincolata a scadenze di rendicontazione semestrali su quanto realizzato; le diverse UMVD avevano modalità operative in molti casi differenti tra un Municipio e l'altro; non tutti gli operatori dei Servizi sapevano o avevano compreso cos'era e cosa si proponeva di fare *Proxima*. A conti fatti si può quindi affermare che la sperimentazione effettuata dal Centro polivalente di Roma, nonostante gli esiti positivi per diversi beneficiari e gli apprezzamenti ricevuti, ha agito come elemento propositivo aggiunto e temporaneo e non come dispositivo di cambiamento delle prassi operative di presa in carico. Perché ciò accada, in un futuro si spera prossimo, non è però sufficiente l'impegno degli operatori sul campo, pubblici e del terzo settore, ma appare indispensabile un aggiornamento del complesso delle procedure esecutive a opera dei responsabili istituzionali del governo dei servizi di welfare, affinché l'organizzazione e il coordinamento delle UVMD e di tutte le parti coinvolte possano favorire la realizzazione di efficaci e tempestivi progetti individuali secondo i principi del Budget di salute e del welfare di comunità.

dagli psicologi negli ambienti; Diari di bordo, compilati dagli operatori individuali come sistema di tracciamento.

2.4 Assessment di presa in carico

I test di valutazione sono stati somministrati ai beneficiari e alle loro famiglie, al fine di ottenere un quadro aggiornato delle competenze cognitive, adattive e funzionali della persona.

Ai beneficiari che potevano sostenerlo, è stato somministrato il C-TONI2 (*Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence – Second Edition*) (Hammill, Pearson e Wiederholt, 2009; adattamento italiano di Orsini e Pezzuti, 2016), per la definizione del livello intellettivo non verbale. Il C-TONI-2 è un test che fornisce una misura dell'intelligenza generale del soggetto attraverso un formato verbale e risposte mediante gesto di indicazione; esplora tre abilità cognitive di livello elevato tra loro collegate (ragionamento analogico, ragionamento categoriale e ragionamento sequenziale) in due contesti (immagini di oggetti e figure geometriche).

Ai genitori è stata in primo luogo somministrata l'intervista sul comportamento adattivo Vineland-II (*Vineland Adaptive Behavior Scales-II*) (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005, adattamento italiano di Balboni, Belacchi, Bonichini e Coscarelli, 2016). Le Vineland-II compongono un'intervista semi strutturata sulle abilità personali e sociali del soggetto nell'ambito di contesti di vita quotidiana che, attraverso l'individuazione di punti di forza e debolezza su 4 scale suddivise ciascuna in 3 sotto scale (Comunicazione in Ricezione, Espressione e Scrittura; Abilità quotidiane in Personale, Domestico e di Comunità; Socializzazione in Relazioni Interpersonali, Gioco e Tempo libero e Regole Sociali; Abilità motorie in Grossolane e Fini), permettono di programmare interventi individuali educativi o riabilitativi e monitorare l'andamento. Successivamente è stata consegnata la checklist sull'autonomia quotidiana e lavorativa (TTAP - *TEACCH Transition Assessment Profile*) (Mesibov, Thomas, Chapman e Schopler, 2007; adattamento italiano di Faggioli, Sordi e Zacchini, 2010). Lo strumento valuta le capacità attuali e potenziali di un individuo in aree di sviluppo fondamentali per un buon funzionamento nei diversi contesti e su tre scale (familiare, scolastica, lavorativa); ciascuna scala esplora 6 aree funzionali (Attitudini lavorative, Comportamenti Lavorativi, Funzionamento Indipendente, Abilità di Tempo Libero, Comunicazione Funzionale e Comportamento Interpersonale) rispetto al grado di autonomia e ai margini di apprendimento.

2.5 Monitoraggio delle attività

a. Osservazioni dirette

Sono stati effettuati incontri di osservazione diretta da parte degli psicologi referenti ciascun beneficiario nei contesti di inserimento e durante lo svolgimento delle attività. Le osservazioni hanno avuto il duplice scopo di coadiuvare i successivi confronti con famiglie e operatori individuali sull'andamento degli obiettivi concordati nelle consulenze COMPASS e, nei casi necessari, quello di raccogliere informazioni per una rimodulazione o aggiornamento degli stessi obiettivi.

Sono stati utilizzati i seguenti indicatori qualitativi:

- corrispondenza tra tempo trascorso e tempo programmato;
- collaborazione ai compiti e alle attività proposte e loro gradimento;
- tipologia di aiuti e adattamenti ambientali forniti;
- interazioni sociocomunicative con operatori, pari e altre persone nell'ambiente;
- criticità comportamentali e loro gestione;
- atteggiamento, vissuto e collaborazione degli operatori.

b. Diari di bordo

Il tracciamento delle attività e dei loro esiti nei tre ambiti di inserimento è stato effettuato per tutti i venti beneficiari attraverso la compilazione da parte degli operatori individuali di Diari di bordo creati ad hoc per questa esperienza. Sono stati creati due distinti moduli, uno per i contesti diurni (Community Lab e Work Lab), uno per i soggiorni *Durante e Dopo di Noi*. È stato adottato un formato digitale attraverso l'applicazione Moduli di Google, con invio del modulo via mail a ciascun operatore. Le modalità per la compilazione del diario sono state illustrate in una riunione in plenaria, a cui sono seguiti numerosi incontri informali tra ciascuno psicologo di riferimento e i singoli operatori, per ribadire le istruzioni all'uso dei diari e soprattutto effettuare un'azione di sensibilizzazione per consolidare la compilazione regolare e puntuale dei moduli. Sono state sottolineate la velocità di caricamento dei dati (la maggior parte dei campi essendo con risposta a scelta multipla) e l'opportunità di condivisione immediata delle informazioni tracciate tra tutti i soggetti interessati, con conseguenti ricadute positive sulla coerenza educativa nel lavoro di rete.

I diari hanno raccolto informazioni riferibili ai seguenti indicatori di processo:

- tempo impegnato in attività;
- aiuto prevalente fornito in obiettivi abilitativi e autonomie personali, domestiche e di comunità;

- atteggiamento del beneficiario verso l'operatore e verso i pari;
- criticità comportamentali e ambientali e loro risoluzione;
- vissuto dell'operatore.

2.6 Obiettivi abilitativi

Seppure con alcune modifiche e adattamenti, dovuti principalmente alla specificità del lavoro con adulti con disabilità e necessità di supporto molto elevata, l'intervento effettuato si è ispirato al modello COMPASS (Ruble *et alii*, 2012), il cui obiettivo principale è sostenere le persone con ASD nel raggiungere obiettivi prioritari elaborati da genitori ed educatori, bilanciando le sfide (fattori di rischio) e i supporti (fattori di protezione). Le sfide comprendono da una parte le vulnerabilità individuali (sfide personali) e dall'altra gli stressor legati al contesto (sfide ambientali), mentre i supporti consistono in risorse personali e ambientali che, se utilizzate in modo adeguato all'interno di un piano personalizzato, sono in grado di potenziare le abilità necessarie per far fronte alle sfide. Il COMPASS è un programma *evidence based* volto a sviluppare competenze di autonomia e altre abilità che possono essere utilmente spese nel mondo del lavoro. È fondamentale il coinvolgimento attivo di educatori e genitori nella definizione delle abilità da promuovere. Il Piano d'azione della consulenza COMPASS comprende due fasi iniziali: la Fase A si concentra sulla raccolta di informazioni attuali riguardanti la persona con ASD, tramite il coinvolgimento di educatori e genitori; nella Fase B, tali informazioni vengono condivise, permettendo a tutti i partecipanti di avere una comprensione comune delle sfide personali e ambientali, oltre ai supporti disponibili in relazione agli obiettivi di insegnamento relativi alle abilità lavorative.

La definizione degli obiettivi abilitativi del progetto individuale di ciascun beneficiario è stata quindi effettuata all'interno degli incontri di consulenza di Fase A in gruppo con genitori, operatori e in tutti i casi possibili con il diretto interessato, più lo psicologo consulente e la sua collega incaricata dei contatti con i referenti dei Work Lab. Per ogni obiettivo si è effettuato un bilanciamento di fattori di rischio (Sfide) e di protezione (Supporti), individuabili sia nel profilo di funzionamento della persona che nelle sue condizioni ambientali; inoltre, per ciascun obiettivo si è fissata una misura di esito su una scala a cinque livelli (da -2 = livello iniziale di prestazione a +2 = apprendimento molto più elevato del livello atteso), attraverso la compilazione di apposite Schede di Raggiungimento degli Obiettivi - SRO. Si è cercato di stabilire almeno un obiettivo per ciascuna delle quattro aree di

funzionamento (apprendimento/espressività, casa/habitat, formazione/lavoro e affettività/socialità), ma in diversi casi si è preferito fissare più di un obiettivo in una data area tralasciando un'altra, in funzione degli specifici bisogni espressi da operatori, genitori e, in alcuni casi, dal beneficiario stesso.

Anche per gli incontri di coaching di Fase B, per il monitoraggio e l'aggiornamento degli obiettivi in base ai progressi o agli ostacoli incontrati, si è cercato di mantenere la presenza del team al completo; tuttavia ciò non sempre è stato possibile a causa di difficoltà di carattere organizzativo, riferibili sia alla mera disponibilità oraria anche da remoto di tutti i partecipanti (alcuni operatori individuali, quando non lavoravano con il beneficiario interessato, erano impegnati con altri adulti con disabilità ed elevata necessità di supporto), sia alle oggettive e note difficoltà logistiche e di mobilità della città di Roma che rendono particolarmente onerosi e lenti gran parte degli spostamenti. Per compensare tale limitazione, gli psicologi effettuavano in ogni caso una funzione di raccordo tra tutti i componenti il team, utilizzando gli strumenti di comunicazione disponibili (mail, gruppi Whatsapp, telefonate individuali, ecc.) secondo necessità.

3. Risultati del monitoraggio clinico

3.1 Assessment di presa in carico

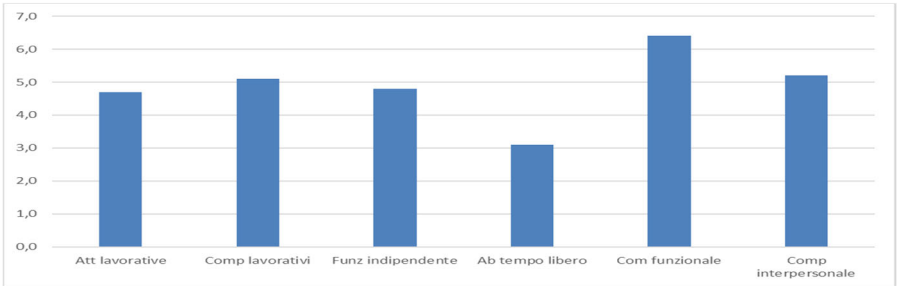
L'*assessment* del funzionamento cognitivo con C-TONI2 è stato effettuato su sedici dei venti beneficiari del progetto. Per quattro partecipanti non è stato possibile effettuare la valutazione cognitiva per criticità di carattere ambientale (luoghi e tempi di somministrazione); mentre tra i restanti, otto giovani adulti con Disturbo dello Spettro Autistico e bisogno di supporto molto elevato non sono riusciti a comprendere le consegne del test e sono stati quindi assegnati, pur senza determinazione del QI, alla fascia di Disabilità intellettiva di grado Grave. I punteggi di Quoziente Intellettivo ottenuti sugli otto effettivamente testati variano tra un minimo di 48 e un massimo di 57. È dunque possibile concludere che tutto il gruppo dei sedici giovani adulti sottoposti al C-TONI-2 mostravano una condizione di deficit di funzionamento cognitivo: otto nella fascia di Disabilità Intellettiva di grado Grave, sette in quella di grado Moderato e uno di grado Lieve.

L'*assessment* del funzionamento adattivo con Vineland-II è stato effettuato per tutti i venti beneficiari attraverso interviste in presenza e da remoto a uno o entrambi i genitori. Si sono ottenuti dati completi su Età Equivalente

(l'età di sviluppo raggiunta), Punti di Forza e Debolezza e Livello Adattivo su 9 subscale di funzionamento: Ricezione, Espressione e Scrittura per la scala di Comunicazione; Personale, Domestico e Comunità per la scala di Abilità Quotidiane; Relazioni interpersonali, Gioco e tempo libero e Regole Sociali per la scala di Socializzazione. Al netto delle ovvie differenze tra caso e caso, in generale emerge un comportamento adattivo dei venti beneficiari prevalentemente Basso su tutte le aree, con maggiori compromissioni sulle scale di Socializzazione e minori su quelle di Comunicazione e Abilità Quotidiane. I Punti di Forza evidenziano invece maggiori differenze nei profili, individuando nelle scale Domestico (abilità utili alla gestione e tenuta in ordine del proprio ambiente di vita) e Ricezione (comprensione di messaggi verbali e non) le aree di maggiore integrità.

L'*assessment* del funzionamento di autonomia quotidiana e lavorativa con TTAP è stato anch'esso effettuato per tutti i venti beneficiari attraverso compilazione da parte di uno o entrambi i genitori della checklist della Scala di osservazione a casa. Sono state indagate 72 abilità complessive distribuite in gruppi di 12 abilità su ciascuna delle 6 scale del test (Attitudini lavorative, Comportamenti Lavorativi, Funzionamento Indipendente, Abilità di Tempo Libero, Comunicazione Funzionale e Comportamento Interpersonale). In generale, al netto delle ampie differenze tra i casi, il gruppo di beneficiari mostra nel complesso livelli di abilità quotidiane e lavorative inferiori alla metà di quelle richieste e con profili tendenzialmente omogenei tra le sei scale, salvo una maggiore integrità nella Comunicazione funzionale e minori competenze nelle Abilità di tempo libero (vedi fig. 1).

Fig. 1 – Abilità di autonomia quotidiana e lavorativa acquisite dai 20 beneficiari su TTAP (su 12 abilità per ciascuna scala)



L'insieme dei risultati degli *assessment* cognitivo, adattivo e di autonomia quotidiana e lavorativa ha restituito dunque una fotografia di partenza del gruppo dei venti beneficiari sufficientemente chiara e coerente, dalla quale si evidenziano condizioni di fragilità importanti nelle diverse aree di

funzionamento. Pur non essendo state effettuate nuove valutazioni diagnostiche (peraltro disponibili nella storia clinica remota di ciascuno), è dunque verosimile considerare i giovani adulti partecipanti al progetto, tranne forse per un caso, come caratterizzati da Disturbi dello Spettro Autistico di Livello 2 e 3, pertanto richiedenti supporto elevato e molto elevato. Oltre a questo, tuttavia, l'*assessment* di presa in carico ha consentito soprattutto l'individuazione dei punti di forza dei soggetti interessati, delle abilità emergenti in ciascuna area e delle risorse personali e ambientali su cui intervenire per l'implementazione del progetto.

La scelta di ottenere tali informazioni direttamente dai genitori (ad eccezione di quelle sul profilo cognitivo derivate dal test C-TONI-2 somministrato agli interessati), attraverso l'intervista Vineland II e la compilazione della checklist della Scala di osservazione a casa del TTAP, ha permesso di creare fin dall'inizio una condizione favorevole alla partecipazione attiva da parte delle famiglie. I genitori sono stati ben lieti di descrivere il comportamento e le caratteristiche di funzionamento dei loro figli, fornendo con i loro racconti elementi a volte cruciali e altrimenti inaccessibili a un'osservazione diretta della persona (problematiche comportamentali e strategie di fronteggiamento, preferenze e attitudini o idiosincrasie, modalità comunicative più efficaci, ecc.), apprezzando quindi la centralità riconosciuta al loro ruolo e componendo in questo modo il tassello fondamentale di un autentico lavoro di rete orientato a un welfare di comunità. Il complesso di tali dati ha pertanto fornito un'importante e imprescindibile base condivisa per orientare i giovani adulti nelle più opportune destinazioni di Work Lab e Community Lab e per indirizzare gli interventi dei programmi di indipendenza abitativa *Durante e dopo di noi*, facilitando inoltre la successiva fase di definizione degli obiettivi abilitativi e delle necessarie procedure di supporto educativo.

3.2 Obiettivi abilitativi

Gli obiettivi abilitativi degli inserimenti dei giovani adulti con ASD nei diversi contesti sono stati fissati all'interno di iniziali incontri di consulenza (Fase A) e aggiornati in successivi incontri di coaching (Fase B) secondo il Modello COMPASS. Tali incontri hanno sempre posto al centro il coinvolgimento delle famiglie e degli operatori e la condivisione di eventuali criticità con la messa a punto delle opportune strategie di fronteggiamento, favorendo quindi la creazione di una rete beneficiario, famiglia, operatori e referenti nei contesti laboratoriali e lavorativi (vedi Box 1).

Box 1. Caso 1: Davide e l'accettazione della volontà del cliente.

Davide (nome di fantasia), giovane adulto con un buon livello di autonomia generale, ottime competenze verbali ma anche un'importante rigidità cognitiva e comportamentale, era stato inserito in una piccola impresa di artigianato che proponeva decorazione di mobili ma che non aveva avuto precedenti occasioni di lavoro con persone con disabilità. Inizialmente le tutor del posto di lavoro tendevano ad assecondare il ragazzo regalandogli le sue creazioni, come da lui richiesto. Successivamente, nel corso di appositi incontri di coaching COMPASS volti a mettere in comune le conoscenze sul profilo del beneficiario dai diversi punti di vista (genitore, operatori, dati sul funzionamento cognitivo, adattivo e lavorativo disponibili), è stato elaborato un obiettivo nell'area formazione/lavoro con la finalità di costruire una competenza utile e raggiungibile: portare a termine e consegnare tre opere commissionate, seguendo le indicazioni del cliente. Le strategie introdotte per raggiungere l'obiettivo sono quindi state: la sottoscrizione di un "contratto educativo" tra Davide e le tutor che prevenisse la sua richiesta di tenere per sé le opere realizzate; una successiva riflessione con la sua operatrice individuale per acquisire e accettare l'idea di dover seguire le indicazioni del cliente in quanto questi pagava per ricevere l'opera secondo i suoi desideri. Il fronteggiamento della criticità si è così concentrato sull'anticipazione dei processi di cambiamento, per prevenire eventuali reazioni negative che avrebbero potuto ridurre la motivazione alla frequentazione del contesto lavorativo; e sullo spostamento del punto di vista da sé all'altro, per favorire nel giovane adulto, con difficoltà di lettura degli stati intenzionali altrui, la comprensione e l'accettazione della volontà del cliente. Al termine dell'esperienza Davide era pienamente integrato nello staff dell'impresa e sebbene l'obiettivo stabilito non fosse stato pienamente raggiunto (il giovane consegnò una sola opera e non tre nei modi attesi), il suo percorso di inclusione sociale e lavorativa e la sua consapevolezza dei comportamenti adattivi necessari avevano certamente fatto un deciso balzo in avanti (vedi tab.1).

Tab. 1 – Scheda SRO di Davide per l'inserimento nell'impresa di decorazione di mobili

Obiettivo: portare a termine e consegnare 3 opere commissionate, seguendo le indicazioni del cliente

-2	-1	0	1	+2
<i>Livello iniziale di prestazione</i>	<i>Miglioramento inferiore al livello atteso</i>	<i>Livello atteso</i>	<i>Miglioramento superiore al livello atteso</i>	<i>Molto più del livello atteso</i>
Chiede e porta a casa le opere commissionate dai clienti su cui ha lavorato.	Porta a termine e consegna 1 o 2 opere seguendo le indicazioni del cliente, con supervisione diretta della tutor.	Porta a termine e consegna 3 opere seguendo le indicazioni del cliente, con supervisione diretta della tutor.	Porta a termine e consegna 3 opere seguendo le indicazioni del cliente, con supervisione a distanza della tutor.	Porta a termine e consegna 4 o 5 opere seguendo le indicazioni del cliente, con supervisione a distanza della tutor.

Caso 2: Samuele e la pasta all'uovo nel bistrot

Samuele (nome di fantasia), giovane adulto con discrete autonomie personali e domestiche ma scarse competenze verbali e bisogno di supporto elevato, frequentava un laboratorio di cucina attivo in Proxima. Già dai primi incontri si erano però osservate una scarsa motivazione e una certa fatica a impiegare le competenze già acquisite, in attività peraltro condivise in un gruppo con cui il ragazzo non si relazionava come sperato. I genitori di Samuele chiesero così l'individuazione di destinazioni alternative, in particolare nell'ambito dei Work Lab in cui il ragazzo non era ancora stato inserito. All'interno di un incontro di coaching COMPASS si ipotizzò dunque l'inserimento di S. tra lo staff di un bistrot di Roma che solo pochi giorni prima aveva manifestato interesse e disponibilità al progetto.

A un primo sopralluogo e iniziale confronto con il gestore, era emerso che la disponibilità del locale si rivolgeva preferibilmente a persone con disabilità lievi e bassi livelli di supporto, in grado cioè di svolgere mansioni in modo relativamente autonomo e su consegna verbale. Un ulteriore sopralluogo effettuato dall'operatrice di riferimento del giovane adulto (una psicologa particolarmente esperta), indussero il gruppo a tentare l'inserimento nella cucina del locale, in orario antimeridiano in quanto meno affollato di clienti e perseguendo uno specifico obiettivo: preparare l'impasto per la pasta all'uovo versando gli ingredienti, impastandoli e stendendoli a mano secondo una procedura mostrata. Samuele iniziò così l'esperienza nel bistrot, una volta a settimana accompagnato dall'operatrice, riuscendo a inserirsi bene tra le attività e il personale del locale e impegnandosi su varie mansioni, tra cui quella oggetto dell'obiettivo. Le strategie adottate per fronteggiare le criticità hanno combinato la presenza dell'operatrice abituale di Samuele e la sua mediazione sia nei confronti del giovane adulto che dello staff del locale; e una certa strutturazione del compito con modello visivo parallelo (l'operatrice eseguiva il compito a fianco di Samuele che aveva lo stesso materiale e doveva imitare passo-passo) e passaggi concatenati con tutto il materiale pronto all'uso. In circa tre mesi S. imparò a preparare gli impasti necessari, andando oltre gli esiti attesi dall'obiettivo (vedi tab. 2). La cucina del bistrot utilizzò regolarmente i suoi impasti per vari tagli di pasta all'uovo, e nei giorni in cui frequentava la Cooperativa Garibaldi, il giovane adulto sviluppò e generalizzò le sue abilità in analoghe attività, come la preparazione del pane e di biscotti e crostate per la colazione.

Sono stati fissati in tutto 67 obiettivi abilitativi: 29 nell'area formazione/lavoro, 14 nell'area casa/habitat, 14 nell'area socialità/affettività e 10 nell'area apprendimento/espressività. Il bilanciamento Sfide/Supporti e lo sguardo sui fattori personali e su quelli ambientali hanno consentito di porre ciascun obiettivo all'interno di un quadro concreto e dettagliato di condizioni sia favorevoli che di ostacolo rivelatosi particolarmente utile all'elaborazione e al personalizzare le necessarie strategie di intervento (vedi tab. 3).

Tab. 2 – Scheda SRO di Samuele per l’inserimento nella cucina di un bistro

Obiettivo 5: preparare l’impasto per pasta all’uovo versando gli ingredienti, impastandoli e stendendoli a mano secondo la procedura mostrata

-2	-1	0	1	+2
<i>Livello iniziale di prestazione</i>	<i>Miglioramento inferiore al livello atteso</i>	<i>Livello atteso</i>	<i>Miglioramento superiore al livello atteso</i>	<i>Molto più del livello atteso</i>
<i>Versa gli ingredienti, impasta e stende a mano l’impasto con guida fisica.</i>	<i>Imita uno/due passaggi su tre con imitazione di modello, istruzione verbale per regolare i tempi e guida fisica per l’accuratezza dei movimenti.</i>	<i>Versa ingredienti, impasta, stende l’impasto su imitazione di modello, con istruzione verbale per regolare i tempi e imitazione di modello per l’accuratezza dei movimenti.</i>	<i>Esegue uno/due passaggi su tre correttamente e nei giusti tempi di azione con sole istruzioni verbali.</i>	<i>Versa gli ingredienti, impasta e stende a mano l’impasto correttamente e nei giusti tempi di azione con sole istruzioni verbali.</i>

Tab. 3 – Esempio di bilanciamento di sfide e supporti personali e ambientali nella definizione degli obiettivi secondo il Modello COMPASS

Obiettivo	Area	Sfide personali	Sfide ambientali	Supporti personali	Supporti ambientali
Prendere gli abiti dalla borsa e sistamarli in cassetti e armadio, anche appendendo alla stam-pella.	Casa/ Habitat.	Non sa la cor-retta disposi-zione degli abiti in armadi e cassetti.	Cambi di stanza nei diversi soggiorni del Dopo di Noi; altezza variabile e scomoda di cassetti e ripiani.	Buona attitudine alle mansioni di movimentazione di materiali e d’apprendi-mento per imitazione visiva.	Conoscenza procedure di insegna-mento per imitazione da parte degli operatori.
Migliorare la grafia nella compilazione del diario Personale.	Appren.to/ Espressività	Scarso controllo dello stru-mento grafico nel tenere le dimensioni e la linea.	Scarsa richiesta ambientale della modalità scritta.	Conosce lettere e numeri, copia bene su modello e collabora al compito.	Compila-zione del diario personale a fine attività.
Esprimere verbalmente un bisogno in sostituzione dell’agito comporta-mentale in condizioni di stress.	Socialità/ Affettività.	Scarsa regola-zione emotiva in condizioni di stress. Linguaggio espressivo spontaneo scarso.	Cambi di routine imprevisti.	Buon linguaggio ricettivo. Buone risposte al ricevere aiuto in caso di Bisogno.	Disponibi-lità all’aiuto e al conteni-mento emotivo da parte degli operatori.

Preparare portare agli operatori 1/3 caffè su consegna verbale, dosati al giusto livello nel bicchiere.	Formazione/ Lavoro.	Dipendenza dall'istruzione diretta tra i passaggi Esecutivi.	Complessità del compito.	Motivazione all'esecuzione di mansioni di pubblica utilità Capacità di portare a termine schemi di azioni manuali in più passaggi esecutivi.	Disponibilità quotidiana del bar della <i>Cooperativa Garibaldi</i> .
---	------------------------	--	--------------------------	---	---

Allo stesso tempo, la suddivisione di ciascun obiettivo lungo una dimensione graduata a cinque livelli, corrispondenti a cinque progressivi esiti di apprendimento, effettuata attraverso la compilazione delle Schede per il Raggiungimento degli Obiettivi - SRO (vedi tab. 4), ha permesso di porre le basi per le successive verifiche di esito effettuate nella parte conclusiva del progetto.

Tab. 4 – Esempio di SRO con la graduazione a cinque livelli degli esiti di apprendimento secondo il Modello COMPASS

Obiettivo 4: preparare e portare agli operatori 1/3 caffè su consegna verbale, dosati

-2	-1	0	+1	+2
Livello iniziale di prestazione	Miglioramento inferiore a livello atteso	Livello atteso	Miglioramento superiore a livello atteso	Molto più di livello atteso
Prepara e porta un caffè con modello visivo e indicazione gestuale riempiendo il bicchiere.	Prepara e porta un caffè con indicazione gestuale e segnale visivo per il giusto livello.	Prepara e porta un caffè dosato al giusto livello su consegna verbale.	Prepara e porta 3 caffè dosati al giusto livello sul vassoio su consegna verbale.	Prepara e porta 3 caffè dosati al Giusto livello, sul vassoio e prendendo il denaro da dare all'operatore, su consegna verbale.

Negli incontri di finali e di verifica sono state quindi discusse le SRO, assegnando un punteggio tra i cinque disponibili in accordo con gli esiti dell'intervento. Da tali incontri sono emerse diverse osservazioni qualitative in merito alle condizioni favorevoli o di ostacolo alle attività abilitative effettuate. Inoltre, sul piano generale, le SRO hanno restituito precise informazioni quantitative, riassumibili come segue (vedi tab. 5):

- 34 obiettivi dei 67 fissati nelle diverse aree sono stati raggiunti o superati (50,7%);

- migliori esiti ottenuti nell'area apprendimento/espressività, esiti inferiori nell'area socialità/affettività;
- 23 obiettivi (40,3%) mostrano una tendenza di apprendimento positiva, pur non arrivando ai livelli attesi di esito;
- 5 obiettivi (7,4%) nelle aree casa/habitat e formazione/lavoro non si modificano rispetto ai livelli iniziali di prestazione.

Il monitoraggio degli obiettivi attraverso gli incontri COMPASS ha fornito dunque uno spazio di riflessione comune tra famiglia, operatori e tutor dei contesti lavorativi. Questi ultimi, soprattutto quando non avevano maturato precedenti esperienze con persone con disabilità, hanno spesso riferito di essere riusciti a mettersi in gioco proprio in virtù della presenza di un'equipe di riferimento a cui rivolgersi in caso di criticità o anche semplicemente per un supporto nel costruire le strategie più adeguate a favore del beneficiario. Tale metodologia ha permesso inoltre di co-costruire obiettivi significativi per tutti gli attori coinvolti (psicologo-beneficiario-operatori-famiglia-tutor), favorendo azioni di osservazione e discussione critica rispetto agli strumenti e alle strategie utilizzate. Ad ogni incontro di coaching è stato possibile analizzare e quantificare i livelli di avvicinamento all'obiettivo e ciò ha permesso di capire se il cammino intrapreso fosse adeguato o meno alle finalità stabilite.

Tab. 5 – Esiti degli obiettivi abilitativi nelle diverse aree secondo le SRO

	-2	-1	0	1	2	Tot	% raggiunti e superati
Apprendimento/espressività	0	4	6	0	0	10	60,0
Casa/habitat	2	4	4	4	0	14	57,1
Formazione/lavoro	3	12	8	3	3	29	48,3
Socialità/affettività	0	8	5	0	1	14	42,9
Tot.	5	28	23	7	4	67	50,7

In sintesi, è possibile concludere che il Modello COMPASS si è confermato come strumento estremamente utile a: favorire il coinvolgimento attivo delle famiglie e degli operatori individuali, personalizzare gli obiettivi abilitativi e le relative strategie di intervento per i giovani adulti con ASD, produrre esiti qualitativi e quantitativi affidabili ed eventualmente spendibili per successive analisi e formulazione di ulteriori ipotesi di lavoro.

3.3. Monitoraggio delle attività

a. Osservazioni dirette

Gli psicologi che hanno seguito i progetti individuali dei beneficiari hanno effettuato numerosi sopralluoghi nei tre ambiti di inserimento (Work Lab e Community Lab, *Durante e dopo di noi*), specie durante i primi mesi di attività. In alcuni casi le osservazioni dirette erano state programmate, ma nella maggior parte delle occasioni sono state decise in tempo reale sulla base di specifiche necessità, criticità o bisogni emergenti.

Le osservazioni sul campo si sono concentrate sugli indicatori qualitativi sopra descritti, che sono stati condivisi sia con gli operatori individuali che con i referenti dei singoli contesti. Attraverso di essi è stato possibile seguire l'andamento delle attività, individuare eventuali criticità e avviare le conseguenti azioni di intervento.

In breve, le osservazioni effettuate hanno consentito di evidenziare:

- per i beneficiari: buona corrispondenza tra tempo trascorso e tempo programmato in attività, salvo sporadiche occasioni dovute a stati di affaticamento; piena collaborazione alle attività proposte, con pochi casi contrari per i quali si è avviata una riprogrammazione o un cambio di destinazione; necessità di adattamenti ambientali, in particolare spaziali e visivi, atti a facilitare il funzionamento della persona autistica; occorrenza di problematiche comportamentali, frequenti ma in nessun caso di durata e intensità tali da compromettere gli inserimenti.

- per gli operatori: linguaggio chiaro, semplice e diretto nei confronti del giovane adulto e modalità comunicative improntate alla collaborazione nei confronti dei referenti degli ambienti di inserimento; gestione autonoma delle problematiche comportamentali, pur se in qualche caso con difficoltà nel padroneggiare le tecniche di de-escalation; atteggiamento proattivo con partecipazione alle discussioni con gli psicologi; sostanziale gradimento per le attività e i contesti proposti.

b. Diari di bordo

Considerando i tre ambiti di inserimento (Community Lab, Work Lab e *Durante e dopo di noi*) sono stati compilati 516 diari (media di 25,8 moduli a beneficiario). Di questi, 436 (84,5% dei totali, media di 21,8 moduli a beneficiario) si riferiscono alle attività di inserimento diurne (Community Lab e Work Lab). Un'analisi delle frequenze effettuata su questi 436 moduli ha evidenziato i seguenti risultati:

- elevata presenza dei giovani adulti nei contesti di inserimento, con partecipazione per tutto il tempo di attività programmate (87,2% dei casi registrati);

- prevalenza dell'istruzione verbale come tipologia elettiva di aiuto fornito (35%), e a seguire supervisione (20,3%), imitazione di modello (12,1%), indicazione gestuale (11,8%) e guida fisica (6,3%);
- buone risposte dei giovani adulti nei confronti degli operatori, con collaborazione (42,1%), esecuzione di consegne (38,5%), iniziativa spontanea (14,5%), passività (3%) e opposizione (1,9%);
- maggiori difficoltà di interazione sociale con i pari, prevalentemente ignorati (63,5%), ma anche con manifestazioni di collaborazione (22,6%), conflitto (2,8%) e percezione di disturbo (1,2%);
- frequenti episodi di criticità comportamentali (38,3%), con agitazione (23,5%), oppositività/provocatorietà (14,7%), urla, (8,1%), fuga (4,6%) e aggressività (2%);
- vissuto degli operatori prevalentemente positivo, con soddisfazione (59,6%) e divertimento (19,8%), ma anche con fatica (11,5%), preoccupazione (4%), frustrazione (3,5%) e noia (1,7%).

La compilazione dei diari da parte degli operatori si è rivelata dunque essenziale al monitoraggio e al tracciamento delle esperienze dei beneficiari. Essa ha consentito agli psicologi di monitorare l'andamento delle attività e soprattutto di individuare e gestire in tempo reale le criticità occorrenti.

Tuttavia, occorre sottolineare come, nonostante alcuni periodi di maggior regolarità e tenendo conto delle differenze personali e dei differenti stili di azione e collaborazione presenti nel gruppo degli operatori individuali⁴, la compilazione dei moduli si è rivelata nel complesso poco sistematica e in molti casi frammentaria. Questo problema, in una certa misura previsto data la complessità del progetto e delle conseguenti azioni di collegamento tra tutti gli attori coinvolti, è stato in numerose occasioni affrontato e discusso in appositi incontri con i diretti interessati, nel tentativo di individuare e risolvere le criticità per incrementare la frequenza dei tracciamenti. In taluni casi ciò ha prodotto una maggiore attenzione e aderenza alla trasmissione delle informazioni con i diari, ma in generale l'atteggiamento poco attento a questa specifica funzione di raccordo non è sostanzialmente cambiato

⁴ Con "operatori individuali" si intendono due principali tipologie di figure, entrambe riferibili al SAISH (Servizio per l'autonomia e l'integrazione della persona disabile, finanziato dal Comune di Roma): la prima, più nota ma meno frequente nel gruppo dei venti beneficiari del progetto sperimentale *Proxima*, è un assistente messo a disposizione generalmente da cooperative sociali che forniscono servizi socio-assistenziali, sanitari ed educativi a favore di persone in condizione di svantaggio; la seconda, prevalente tra i beneficiari *Proxima* e in particolare nella *Cooperativa Sociale Integrata Agricola "G. Garibaldi"*, è un assistente scelto dalla famiglia grazie a un finanziamento pubblico (SAISH indiretto) che sostituisce la partecipazione delle cooperative o di altri soggetti intermediari. In entrambi i casi si tratta di figure con formazione e preparazione molto diverse tra loro.

rispetto alle criticità iniziali⁵. Si può quindi concludere che il problema della fidelizzazione degli operatori individuali a tenere traccia di quanto fatto nel loro agire quotidiano, come condizione indispensabile a un efficace lavoro di rete, resta aperto. Le soluzioni introdotte nel progetto *Proxima* sono intervenute in gran parte a posteriori, nella restituzione agli operatori del loro oggettivo contributo alle sorti e alla qualità di vita dei giovani adulti con ASD, della considerazione delle difficoltà personali e dello stress spesso sottesi alla cura di soggetti richiedenti un alto impegno educativo e abilitativo, e infine della condivisione dei processi decisionali. Ma certamente una grande attenzione andrebbe posta anche alle soluzioni a priori, ovvero a stabilire all'inizio delle attività, di concerto con i caregiver e i responsabili dei servizi, le condizioni materiali, normative e contrattuali entro le quali la trasmissione e il tracciamento delle azioni effettuate dovrebbe sistematicamente avvenire.

4. Riflessioni conclusive

Il complesso di azioni operative del monitoraggio clinico delle attività rivolte ai giovani adulti con ASD dal Centro polivalente *Proxima* ha consentito di programmare, modificare e verificare le diverse proposte introdotte per la costruzione e lo sviluppo dei progetti individuali. L'attenzione si è sempre concentrata sui bisogni e le aspirazioni dei singoli, sulle risorse personali da impiegare e sulle sfide individuali da affrontare, oltre che sui facilitatori e sulle barriere ambientali entro cui promuovere gli interventi di inclusione sociale e lavorativa. Gli strumenti utilizzati (i test per l'*assessment*, il modello COMPASS per gli obiettivi e il coaching, i diari di bordo digitali per il tracciamento e la condivisione delle attività) e l'impegno nel far partecipare e rendere protagonisti i beneficiari, le famiglie e gli operatori individuali insieme come *team* nei processi decisionali, hanno perseguito lo scopo di rispondere nel modo più efficace e tempestivo possibile alle domande di servizio e cura, non solo quelle spesso implicite dei beneficiari, ma anche quelle più frequentemente esplicite dei loro caregiver.

⁵ Al di là delle specifiche ragioni riferite da alcuni operatori per il loro scarso tracciamento delle attività (mancanza di tempo, difficoltà con la tecnologia, ecc.), il problema centrale è sembrato riconducibile ai rapporti di committenza: da una parte chi ingaggiava gli operatori (famiglie, cooperative, istituzioni) dava loro mandato di occuparsi dei bisogni del beneficiario nell'ambito delle varie azioni di cura, lasciando abitualmente a resoconti orali l'onere del passaggio di consegne; dall'altra gli psicologi di *Proxima* che, pur dentro rapporti di sostanziale collaborazione, erano spesso percepiti come figure ausiliarie che chiedevano di utilizzare uno strumento nuovo per il tracciamento e la condivisione di ciò che accadeva nelle attività programmate.

Un bilancio sull'efficacia e l'utilità delle cose fatte non dovrebbe per questo limitarsi a un pronunciamento degli "addetti ai lavori", ma necessariamente considerare il punto di vista di chi è stato destinatario, a partire appunto dai familiari del gruppo di beneficiari. È infatti sul terreno dei loro riscontri che si gioca in ultima analisi la validità sociale del progetto, ovvero una stima di quanto le attività proposte da *Proxima* siano state in grado di fornire efficaci risposte ai bisogni e alle attese dei diretti interessati.

La raccolta di tali riscontri è stata effettuata dagli psicologi nel corso di tutto lo svolgersi del progetto, prevalentemente all'interno dei numerosi colloqui familiari e durante gli incontri di coaching del modello COMPASS. Si può ben dire che la soddisfazione e talvolta l'insoddisfazione dei genitori sia stata il vero motore di tutte le azioni operative e la loro giustificazione principale. Schematizzando, si possono individuare tre principali campi su cui tale indagine qualitativa è stata condotta, corrispondenti agli ambiti di intervento elettivi del Centro polivalente: gli inserimenti dei beneficiari nei Community Lab e nei Work lab, i rapporti con i Servizi pubblici e le UVMD, il modello di presa in carico.

Circa il primo campo, le risposte dei familiari all'inserimento dei loro congiunti nei laboratori e nei contesti lavorativi sono state nel complesso di apprezzamento. Soprattutto nell'ambito dei Work Lab, i genitori hanno colto anzitutto il valore di inclusione sociale delle esperienze, poiché tali ambienti erano in gran parte e fino a quel momento estranei alla frequentazione di persone con autismo. Inoltre, nella misura in cui il gradimento per le attività giungeva direttamente dai giovani adulti, ciò si rispecchiava velocemente anche sul benessere emotivo dell'intera famiglia. La principale criticità emersa da più voci è stata quindi la preoccupazione per il futuro prossimo, ovvero l'incertezza della continuità degli inserimenti oltre i termini di conclusione del progetto e dunque il rischio che essi sarebbero terminati a prescindere dal loro esito e dalla volontà degli interessati⁶.

Il campo dei rapporti istituzionali con ASL, Municipi e UVMD è stato quello dove si sono registrati i riscontri più complessi. Da una parte le famiglie, che avevano già consuetudine con i Servizi, descrivevano spesso gli scambi con loro in termini d'insufficiente supporto, a causa della gravosità e dell'urgenza dei loro bisogni a fronte delle limitate risorse disponibili; pur nel mantenimento di reali rapporti di fiducia con diversi operatori. Dall'altra, l'intervento di *Proxima* ha generato nuove aspettative, specie in relazione allo sviluppo del progetto individuale e alla definizione del Budget di Salute

⁶ Ciò è purtroppo puntualmente avvenuto. Al momento della scrittura di questo testo e dopo sei mesi dalla conclusione di *Proxima*, le famiglie sono in attesa di aggiornamenti.

come dispositivo unificante di tutto quanto occorre ed è a disposizione di ciascuno. In questo senso, uno dei punti di criticità più frequentemente discussi è stato la sensazione di un'assenza di effettivi cambiamenti nelle procedure amministrative, vissute spesso con affanno, e il persistere di una condizione di frammentazione tra uffici, interlocutori e competenze che di fatto rendevano onerosa l'accessibilità ai servizi, con comprensibili ricadute negative sulle aspirazioni di auto-determinazione e sull'esigibilità dei diritti.

A fronte di tutto questo, i riscontri ricevuti sul terzo campo di indagine, il modello di presa in carico proposto da *Proxima*, sono stati complessivamente positivi. Le famiglie hanno apprezzato soprattutto lo sforzo di coordinamento tra i vari attori coinvolti e il ruolo di collegamento esercitato dagli psicologi attraverso una metodologia attenta a specificare e monitorare concreti obiettivi abilitativi sulla base di informazioni aggiornate dei profili di funzionamento e di un principio di partecipazione attiva dei caregiver. Sebbene non tutti i bisogni espressi e le domande formulate abbiano trovato sempre risposte efficaci e nonostante solo una parte degli obiettivi abilitativi siano stati raggiunti, ciò che ha prodotto miglior esito è stata probabilmente la messa a disposizione di spazi e momenti di ascolto e condivisione tanto delle problematiche e delle preoccupazioni quotidiane e per il futuro, quanto delle energie latenti da recuperare nel tentativo di sperimentare soluzioni possibili.

Per finire sia consentita un'ultima considerazione da "addetti ai lavori". Il Centro polivalente *Proxima* di Roma ha condotto una sperimentazione biennale dimostrando che metodi e strumenti per migliorare le risposte di servizio a giovani adulti con autismo e alle loro famiglie, promuovendo e monitorando efficaci interventi di inclusione sociale e lavorativa, esistono e sono applicabili con un impegno ragionevole. La sfida principale in un'impresa del genere è indubbiamente la costituzione e il mantenimento di adeguate reti di presa in carico, ovvero sistemi in grado di tenere insieme e coordinare soggetti appartenenti ad ambiti diversi ma necessariamente concorrenti a uno scopo comune. Perché ciò accada il fattore critico da cui deriva tutto il resto è lo scambio di informazioni, la conoscenza comune delle condizioni e degli esiti in tempo reale di ciò che si decide e di ciò che accade. Gran parte delle criticità descritte in questo contributo possono essere concettualmente ricondotte a deficit, errori o ritardi nei processi di comunicazione (come ciò che ha funzionato è dovuto a modalità efficaci di trasmissione). Chi scrive è fermamente convinto che oggi, in piena rivoluzione digitale e con ciascuno in possesso di strumenti atti ad accedere rapidamente a ogni genere d'informazione, nel nostro come in tutti gli altri ambiti, la gestione e la condivisione dei flussi informativi sia non solo possibile sul piano

tecnico, ma anche strategica su quello organizzativo ed economico. È pertanto auspicio comune che, in future prospettive di aggiornamento e rilancio di esperienze analoghe al Centro polivalente *Proxima*, adeguate risorse e investimenti vengano destinati al rafforzamento di tale imprescindibile necessità.

Bibliografia di riferimento

- Bollini A., Caretto F., Cerbo R., Ciprietti T., Di Santo R., Sorge G. (2014), *START Autismo. Manuale e linee guida per l'inserimento lavorativo di persone con autismo*, www.retautismo.it
- Borgi M., Cirulli F., Ferraro M., Laghi F., Venerosi A. (2020), *Modelli innovativi di welfare: il progetto individuale come strumento di inclusione sociale e lavorativa di persone con autismo*, Istituto Superiore di Sanità, Rapporti ISTISAN, 20/17, Roma.
- Hammill D.D., Pearson N.A., Wiederholt J.L. (2009), *C-TONI-2, Comprehensive Test of Nonverbal Intelligence, Second Edition*, adattamento in italiano, Orsini A., Pezzuti L. (2016), *Idem*, Hogrefe, Firenze.
- Lord C., Brugha T.S., Charman T., Cusack J., Dumas G., Frazier T., Jones E.J.H., Jones R.M., Pickles A., State M.W., Taylor J.L., Veenstra-VanderWeele J. (2020), *Autism Spectrum Disorder*, «Nature Reviews Disease Primers», 6, 1, pp. 1-23.
- Hendricks D.R., Wehman P. (2009), *Transition from School to Adulthood for Youth with Autism Spectrum Disorders*, «Review and recommendations», 24, 2, pp. 77-88.
- Mesibov G., Thomas J.B., Chapman S.M., Schopler E. (2007). *TTAP – TEACCH Transition Assessment Profile*. Adattamento italiano, Faggioli R., Sordi T, Zaccchini M (2010). *Idem*, Firenze, Giunti Psychometrics.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001), *ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento.
- Righetti A. (2013). *I budget di salute e il welfare di comunità*, Laterza, Roma-Bari.
- Roux A.M., Shattuck P.T., Rast J.E., Rava J.A., Anderson K.A. (2015), *National Autism Indicators Report: Transition into Young Adulthood*, Philadelphia, PA: Life Course Outcomes Research Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University.
- Ruble L.A., Dalrymple N.J., McGrew J.H. (2012), *Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Students with ASD*, Springer Science+Business Media, LLC. Trad. it. Laghi F., Baiocco R., Pecci B. (a cura di) (2016), *COMPASS. Un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo*, Hogrefe, Firenze.
- Scott M., Milbourn B., Falkmer M., Black M., Bølte S., Halladay A., Lerner M., Taylor J.M., Girdler S. (2018), *Factors Impacting Employment for People with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review*, «Autism», 23, pp. 869-901.
- Shogren KA, Wehmeyer ML, Palmer SB, Rifenbark GG, Little TD. (2015). *Relationships Between Self-Determination and Postschool Outcomes for Youth with Disabilities*, «Journal of Special Education», 48, 4, pp. 30-41.

Sistema Nazionale Linee Guida (2023). *Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. https://www.iss.it/documents/20126/8968214/Linea_Guida_ASD_adulti_dic2023_def.pdf (visitato il 26/09/2024)

Sparrow S.S., Cicchetti D., Balla D.A. (2005), *Vineland Adaptive Behavior Scales – Second Edition (Vineland-II)*. Adattamento italiano, Balboni G., Belacchi C., Bonichini S., Coscarelli A. (2016), *Idem*, Giunti Psychometrics, Firenze.

Test D.W., Mazzotti V.L., Mustian A.L., Fowler C.H., Korterling L., Kohler P. (2009), *Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Post-school Outcomes for Students with Disabilities*, «Career Development for Exceptional Individuals», 32, 3, pp. 160-181.

SCHEDA DI ACCOGLIENZA BENEFICIARI

Data: 00/00/0000

DATI ANAGRAFICI

Cognome: XXXXXXXXXX	Nome: YYYYYYYYYY
Nato a: Roma	il: 00/00/0000
Residente a: Roma	Via: XXXXXX, 00
Città: Roma	Provincia: Roma
Codice Fiscale: XXXXXX00X00X000X	

Diagnosi: Disturbo dello Spettro Autistico, XXXXXXXXXXXXXXXX

INFORMAZIONI DI CONTATTO

telefono: 3333333333 (nome cognome, padre); 3333333333 (nome cognome, madre), 3333333333 (beneficiario)
email: xxx@gmail.com (padre), yyy@gmail.com (madre), zzz@gmail.com

PERCORSI, SUSSIDI E SUPPORTI.

- **Scolarità:** nome istituto – diploma o attestato di frequenza
- **Occupazione:** occupato, inoccupato, disoccupato
- **Precedenti tirocini o borse di lavoro:** specificare
- **Pensione** SI NO
- **Se sì, quale:** tipologia (es. invalidità civile)

- **Sussidi:** tipologia (es.: Indennità di accompagnamento, HomeCare, Disabilità Gravissima, Assistenza Indiretta, soggiorni estivi, Dopo di Noi)
- **Riconoscimento invalidità civile:** SI NO
- **Riconoscimento accompagnamento:** SI NO
- **Riconoscimento L. 68/99:** SI NO
- **Riconoscimento L. 104/92:** SI NO
- **Amministrazione di sostegno:** SI NO

Copyright © 2026 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835191001

- **Interventi/contributi attivi con risorse beneficiario/famiglia.**

Intervento/contributo (ore/costi)	A VALERE SUI FONDI		MOTIVO		
	Beneficiario	Famiglia	Assenza offerta pubblica	Non idoneità	Libera scelta

- **Prospetto attività settimanali.**

Indicare orari, luoghi, attività e persone

	LUN	MAR	MER	GIO	VEN	SAB	DOM
Mattina							
Pomeriggio							

- **Ambiti di inserimento desiderati**

(su attitudini e precedenti esperienze): specificare

- **Persone di riferimento.**

NOME	RUOLO	FREQUENTAZIONE BENEFICIARIO	DISPONIBILITÀ (giorni, orari)	CONTATTI (email, telefono)

- **RIFERIMENTI PROXIMA:**

Psicologo: nome cognome

Operatore/i: nome cognome

6. Gli stakeholders e la rete d'attuazione

di *Andrea Messori e Maria Padula*

1. Perché una rete di attuazione

La costruzione di una rete di attuazione per il Centro polivalente regionale *Proxima*, dedicato a giovani adulti con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità con bisogni complessi, si è radicata in una visione ampia e trasformativa del welfare, fondata sull'idea di *welfare di comunità*. Questo approccio, emerso con forza negli ultimi decenni nella letteratura e nelle pratiche sociali più avanzate, propone di superare i modelli assistenzialistici e settoriali tradizionali per abbracciare un sistema che vede le comunità territoriali come co-protagoniste dell'inclusione sociale. Non si tratta semplicemente d'offrire servizi, ma di *modificare* i contesti di vita, rendendoli capaci di accogliere, sostenere e valorizzare le differenze, generando condizioni strutturali e culturali affinché ogni persona possa trovare il proprio spazio e la propria funzione nella società.

Nel caso delle persone con disturbo dello spettro autistico, ciò significa non solo prevedere interventi specialistici ma *abilitare* i contesti ordinari – scuole, luoghi di lavoro, spazi di socialità, enti culturali e ambientali – ad essere realmente inclusivi. L'inclusione attiva non è una condizione raggiunta una volta per tutte, ma un *processo dinamico* che richiede continuità, ascolto e trasformazione reciproca. È necessario che le realtà coinvolte nel processo – pubbliche, private e del terzo settore – non siano meri “contenitori” di opportunità già date, ma si rendano disponibili a *ripensare* le proprie prassi, i propri linguaggi, i propri ambienti in funzione delle persone che le abitano o le attraversano.

La rete attuativa del centro *Proxima* nasce esattamente dentro questa visione. Non come luogo di cura separato, ma come *dispositivo territoriale abilitante*, capace di costruire una rete di relazioni solide e competenti. La rete, sin dalla fase iniziale del progetto, ha coinvolto decine di soggetti

eterogenei, accomunati dalla disponibilità a mettersi in gioco per sviluppare azioni concrete d'inclusione: cooperative sociali, enti culturali, scuole, università, aziende agricole, istituzioni sanitarie e municipali, associazioni dei genitori. A ciascuno di questi partner è stato chiesto non solo di contribuire ad aprire le proprie attività, ma di attivare un processo trasformativo interno, accompagnato dal lavoro degli operatori e dei "connettori" del centro, figure chiave che agiscono come facilitatori di relazione tra i contesti, le famiglie e le persone con autismo.

Questa strategia si ispira ai contributi teorici più recenti nell'ambito della *community care* e della progettazione inclusiva, secondo cui l'inclusione non può prescindere da un'azione di deistituzionalizzazione culturale e di capacitazione diffusa. I contesti – e con essi le persone che li abitano o li gestiscono – devono essere preparati, resi competenti, messi in condizione di comprendere, almeno in termini essenziali, che cosa comporti il vivere con un disturbo dello spettro autistico. È solo attraverso questa preparazione, questa diffusione situata di conoscenza, che si può attivare un cambiamento reale. Non si tratta di imporre protocolli rigidi, ma di accompagnare ogni partner in un percorso di riconoscimento delle *barriere* – visibili o invisibili – che possono ostacolare la partecipazione piena di una persona, e nella ricerca condivisa di soluzioni concrete e sostenibili, iscritte nella prassi quotidiana.

Questo modello riconosce l'importanza delle competenze specialistiche, ma al contempo ne rifiuta la centralità esclusiva. L'inclusione avviene solo se è il mondo che cambia – non solo la persona che si adatta. Preparare un ristorante ad accogliere un giovane con autismo non significa costruire uno spazio "protetto", ma formare il personale a riconoscere i segnali di sovraccarico sensoriale, a offrire alternative comunicative, a rimuovere quei piccoli ostacoli ambientali che per altri passano inosservati ma che per alcuni possono rendere impossibile il semplice gesto di sedersi a tavola. Allo stesso modo, una scuola, una cooperativa agricola o un centro culturale possono diventare luoghi d'apprendimento inclusivo solo se chi li anima è disposto a mettersi in ascolto, a ricevere strumenti, a confrontarsi su ciò che può essere cambiato nella propria organizzazione del tempo, degli spazi, delle relazioni.

La rete costruita da *Proxima* è quindi più di un insieme di accordi: è un sistema vivo di responsabilità condivisa, fondato su alleanze intenzionali e su un'idea forte di comunità. In essa, ogni nodo è chiamato a contribuire alla realizzazione dei progetti individuali non solo offrendo opportunità, ma generando le condizioni perché tali opportunità siano realmente accessibili. Questo significa immaginare una comunità in cui la differenza non sia semplicemente accolta, ma valorizzata come occasione di apprendimento collettivo e di rigenerazione sociale.

In definitiva, il lavoro di costruzione della rete di attuazione non è solo uno strumento per rendere operativi i percorsi individualizzati, ma un esercizio di cittadinanza attiva, in cui istituzioni, operatori, famiglie e persone con disabilità diventano co-autori di un nuovo modo di abitare insieme il territorio. È in questa tensione trasformativa, nel quotidiano e concreto sforzo di rendere possibile ciò che prima non lo era, che si gioca la sfida di un welfare di comunità autenticamente inclusivo.

2. Community care: un contesto di rete

Il concetto di *community care*, sviluppatosi come alternativa ai modelli istituzionalizzanti e gerarchici dell'assistenza, rappresenta oggi uno degli orizzonti più promettenti per ripensare le politiche e le pratiche a favore delle persone con disabilità. Nato nei contesti anglosassoni a partire dagli anni '70, in risposta alle criticità del sistema manicomiale e ai suoi effetti di segregazione sociale, la *community care* ha progressivamente assunto una configurazione più articolata, che non si limita alla mera *de-istituzionalizzazione*, ma promuove un'idea di presa in carico distribuita e radicata nei territori, nella quotidianità, nella rete di relazioni significative che le persone costruiscono nel tempo.

In questa prospettiva, il centro polivalente *Proxima* ha rappresentato una sperimentazione concreta di infrastruttura sociale fondata non sulla logica del servizio erogato, ma su quella della comunità come risorsa attiva. Il Centro, infatti, non ha solo offerto un supporto a giovani adulti con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità complesse, ma ha lavorato nella direzione d'abilitare un sistema comunitario che potesse sostenere, accompagnare e valorizzare la presenza attiva di queste persone, contribuendo al tempo stesso al benessere complessivo del tessuto collettivo.

La letteratura internazionale più recente – da Leutz (1999) a Glasby e Dickinson (2008), fino ai contributi italiani di Ianes, Canevaro, Borgna – converge nel sottolineare come la *community care* non sia semplicemente una modalità organizzativa, ma una scelta politica e culturale che ridefinisce il modo in cui la società si prende cura delle sue fragilità. È una visione che promuove l'integrazione delle risorse formali e informali, il coinvolgimento attivo dei cittadini, la co-costruzione di risposte che tengano conto della singolarità delle storie e delle traiettorie personali. È, in altre parole, un approccio in cui la comunità non è lo sfondo ma il soggetto stesso dell'inclusione.

Nel caso del centro *Proxima*, questo ha significato agire non solo come luogo di servizi specialistici, ma come hub territoriale di competenze,

relazioni e opportunità, in grado di interagire con le scuole, i luoghi di lavoro, le reti del volontariato, le famiglie, le istituzioni e il mondo della cultura. Il centro si configura così un *attivatore di comunità*, un nodo che connette bisogni e risorse, individui e contesti, conoscenze e pratiche. L'obiettivo non è l'adattamento della persona ai dispositivi esistenti, ma la trasformazione condivisa degli ambienti di vita, affinché diventino più accoglienti, più accessibili, più giusti.

In questa logica, prendersi cura non significa intervenire *su* qualcuno, ma stare accanto, riconoscere, ascoltare, co-abitare gli spazi della quotidianità, sostenendo forme di autonomia che siano sempre anche forme di appartenenza. La *community care* richiede dunque una ridefinizione del concetto stesso di "utente": non più oggetto passivo di prestazioni, ma soggetto partecipe di un progetto di convivenza, in cui le fragilità non sono da rimuovere ma da accogliere come parte costitutiva della complessità umana.

Esperienze come quelle di Proxima sono significative anche per la loro capacità di generare cultura, in quanto possono, con la loro azione quotidiana a più livelli, rendere visibili – e per questo già potenzialmente trasformabili – le disuguaglianze strutturali che ancora segnano l'accesso ai diritti fondamentali. In questo senso, la *community care* è da intendersi non solo come risposta organizzativa efficace, ma come postura etica e politica, che ci interroga su quale società vogliamo costruire e su come intendiamo abitare insieme il nostro tempo e i nostri spazi.

3. Co-innovazione: condizione per la generatività sociale

Il concetto di *co-innovazione* si inserisce in modo centrale nelle pratiche emergenti di trasformazione del welfare, specialmente laddove si sperimentano modelli territoriali e comunitari fondati sulla partecipazione, sull'inclusività e sulla generatività sociale. Come sottolineano Mulgan, Grice e Murray nei loro studi sulla *social innovation*, l'innovazione autenticamente sociale non è soltanto un miglioramento tecnico o una soluzione più efficiente a un problema dato, ma un processo che crea nuove possibilità relazionali, istituzionali e civiche. In questa prospettiva, l'innovazione è considerata tale non solo perché funziona meglio, ma perché produce un cambiamento strutturale positivo nella società, accrescendo la sua capacità di agire e di prendersi cura di sé stessa.

All'interno del contesto di un centro polivalente come *Proxima*, la co-innovazione non si configura come un'azione accessoria o sperimentale, ma come dispositivo operativo e culturale, attraverso cui si vuole ridefinire il

rapporto tra istituzioni, cittadinanza e bisogni complessi. Il valore trasformativo di un'innovazione è tanto più alto quanto più il suo processo di costruzione è condiviso, aperto e partecipato. La *co-innovazione* si distingue infatti per il suo carattere collaborativo e contaminante, perché nasce dall'interazione fra soggetti eterogenei – pubblici, privati, comunitari, informali – che mettono in comune saperi, strumenti, esperienze e visioni. Questa interazione non è neutra, ma trasforma i partecipanti stessi, in un'evoluzione reciproca di ruoli e responsabilità.

Nel welfare tradizionale, le risposte ai bisogni sono spesso centralizzate e spesso omogenee. La co-innovazione, al contrario, permette di generare soluzioni situate, radicate nei territori e modellate sui contesti specifici. Questo aspetto è particolarmente rilevante quando si affrontano bisogni complessi, come quelli delle persone con disturbo dello spettro autistico, che non possono essere affrontati efficacemente se non attraverso interventi intersettoriali e co-progettati, capaci di incidere anche sugli ambienti sociali, culturali e materiali che le persone abitano.

La letteratura sulla trasformazione del welfare – da Ezio Manzini a Bent Greve, da Hilary Cottam a Vicenç Navarro – evidenzia con forza che la sostenibilità di lungo periodo di un sistema di cura e inclusione dipende dalla sua capacità di coinvolgere attivamente la società civile e le reti di prossimità. Il passaggio da una logica prestazionale a una logica collaborativa implica che anche le istituzioni pubbliche non restino semplici erogatori, ma diventino infrastrutture abilitanti, capaci di ascoltare, di redistribuire potere decisionale, di riconfigurarsi secondo una governance policentrica. Questo richiede un cambiamento culturale profondo: passare da un'idea di innovazione centrata sull'efficienza a una centrata sulla *relazione*, sull'apprendimento reciproco, sulla co-creazione di valore pubblico.

In *Proxima*, la co-innovazione come orizzonte di senso ha caratterizzato l'intreccio fra pratiche quotidiane e visione sistemica; nella nostra visione, infatti, ogni volta che una scuola ripensa i propri dispositivi per accogliere meglio, ogni volta che un orto urbano modifica le sue modalità organizzative per includere, ogni volta che un servizio sanitario collabora con un'associazione del territorio per costruire percorsi più flessibili, si produce quella che potremmo definire una micro-rivoluzione. Seppur apparentemente in piccolo, si tratta di forme di cambiamento che possono modificare le possibilità d'azione del contesto ed accrescerne la resilienza.

Le innovazioni quando co-prodotte hanno una grande forza trasformativa: non solo rispondono meglio ai bisogni, ma rafforzano le relazioni, la fiducia, il senso di appartenenza. In tal senso, la co-innovazione rappresenta non soltanto un metodo per progettare il nuovo welfare, ma un principio generativo

che lo rende possibile, radicato nella convinzione che il futuro della cura e dell'inclusione non possa che essere costruito insieme.

4. *Community Organizing*: una leva operativa nel sistema di rete

Nel contesto del progetto *Proxima*, la funzione di *Community Organizing* ha rappresentato un elemento strutturale dell'intera architettura operativa, ben oltre il semplice coordinamento delle attività. Richiamandosi alle radici teoriche del *Community Organizing* sviluppate a partire dai lavori di Saul Alinsky e successivamente approfondite da autori come Minkler e Wallerstein, l'azione è stata intesa come un processo collettivo di costruzione di potere relazionale e trasformazione sociale, in cui il protagonismo dei soggetti coinvolti – istituzionali, associativi, informali – si articola nella forma di alleanze dinamiche e negoziate. È in questa prospettiva che l'attivazione della rete di attuazione ha richiesto non solo strumenti gestionali, ma anche la costruzione di una regia relazionale e situata, capace di leggere e governare la complessità.

Il ricorso a personale specializzato in *Community Management* ha risposto all'esigenza concreta di garantire una curvatura intenzionale e strategica del processo di rete, fondato sul riconoscimento reciproco, sulla costruzione di fiducia e sull'allineamento progressivo tra missione del centro e finalità dei partner coinvolti. L'azione di questi professionisti non si è limitata alla facilitazione del dialogo, ma ha rappresentato una funzione integrativa essenziale: individuare le realtà territoriali disponibili, intercettarne le risorse latenti, e accompagnarle nella costruzione di percorsi significativi e personalizzati.

In linea con la letteratura sul *Community Engagement* (Gibson 2006; Putnam 2000; Bifulco 2016), il lavoro di organizzazione comunitaria ha agito come leva per attivare spazi di partecipazione autentica, orientando le pratiche non alla mera collocazione dei beneficiari all'interno di opportunità preconfezionate, ma alla costruzione d'abbinamenti dinamici e coerenti con i desideri, le competenze e i tempi di ciascuno. Il matching, in questo senso, è stato frutto di un ascolto prolungato e di una lettura attenta tanto del contesto quanto delle soggettività, assumendo il carattere di una vera e propria mediazione tra mondi.

Fondamentale è stato anche il ruolo giocato nella co-progettazione dell'inserimento assieme ai referenti interni dei partner di rete, in modo da predisporre contesti non solo accoglienti, ma che potessero essere anche abilitanti. Questo lavoro ha richiesto una comprensione approfondita dei dispositivi organizzativi dei soggetti coinvolti, un'interlocazione costante e la

capacità di anticipare o rimuovere ostacoli relazionali, procedurali o ambientali che potessero compromettere l'esperienza. È in questa prospettiva che il *Community Organizing* ha assunto anche una missione trasformativa, volta a supportare l'evoluzione dei contesti coinvolti verso forme più inclusive, reattive e consapevoli.

Infine, la valutazione dell'adeguatezza delle misure intraprese è stata parte integrante dell'azione organizzativa. Non solo per monitorare l'efficacia degli inserimenti, ma per alimentare una riflessione collettiva che ha favorito un apprendimento reciproco e un miglioramento progressivo delle pratiche. Tale funzione riflette quanto evidenziato anche nei modelli anglosassoni di *Asset-Based Community Development*, in cui il capitale sociale è costruito e rafforzato attraverso cicli iterativi di azione, osservazione e adattamento.

Un aspetto particolarmente rilevante dell'azione svolta dai community organizer è stata la tensione costante verso la durabilità degli inserimenti attivati, intesa non come semplice estensione temporale, ma come integrazione quanto più stabile e significativa all'interno del progetto di vita delle persone coinvolte. L'obiettivo infatti è stato quello di radicare il più possibile tali esperienze nei contesti, così da favorirne un'evoluzione in occasioni continuative di appartenenza, crescita e riconoscimento sociale. Tale orizzonte ha richiesto un impegno costante nell'azione di consolidamento delle relazioni tra attori, nel modulare le aspettative reciproche e nel favorire l'emersione di pratiche condivise che potessero sopravvivere al di là dei tempi del progetto.

In definitiva, l'attivazione e la tenuta della rete d'attuazione promossa dal centro *Proxima* non sarebbero state possibili senza l'apporto di figure dedicate al *Community Organizing*.

5. Istituzioni pubbliche, del terzo settore e associazioni dei famigliari

Nel quadro dell'evoluzione verso un welfare di comunità più inclusivo e sostenibile, la capacitazione degli *stakeholder* pubblici ha rappresentato un nodo strategico, imprescindibile per attivare un processo di cambiamento sistemico. Intesa come percorso di crescita, apprendimento e trasformazione delle competenze istituzionali, la capacitazione ha mirato non solo a rafforzare le capacità tecniche e organizzative, ma anche a generare un cambiamento culturale profondo nella governance del sociale, affinché le amministrazioni pubbliche potessero svolgere un ruolo attivo e consapevole nel promuovere inclusione ed equità.

Nel progetto *Proxima*, tale processo si è sviluppato all'interno di una visione di co-innovazione che ha coinvolto attori di diversa natura – pubblici, privati, famiglie, terzo settore – in un dialogo strutturato e continuo. Non si

è trattato semplicemente di trasferire conoscenze tecniche, ma di attivare una circolazione bidirezionale di saperi, fondata sull'ascolto delle esperienze e sulla condivisione delle pratiche. La letteratura internazionale sulla trasformazione dei sistemi di welfare ha fornito le basi teoriche di riferimento, sottolineando come le pubbliche amministrazioni possano assumere il ruolo di co-produttori di soluzioni, in collaborazione con la comunità.

Particolarmente rilevante è stato il coinvolgimento attivo delle famiglie e degli attori del privato sociale impegnati nell'ambito dell'autismo, riconosciuti come portatori non solo di bisogni, ma anche di conoscenze esperienziali fondamentali. Le famiglie, in particolare, hanno contribuito con un sapere quotidiano essenziale per comprendere la complessità dei vissuti e per orientare le pratiche verso l'effettiva qualità della vita. La loro inclusione nel processo di capacitazione è stata una scelta metodologica consapevole, per poter porre al centro la dimensione esperienziale come leva di cambiamento sistemico.

Il centro *Proxima* ha dunque attivato un asse dedicato alla formazione condivisa e allo scambio tra pari, promuovendo momenti di confronto, aggiornamento e riflessione tra operatori dei servizi pubblici e privati. Il contributo scientifico del *Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali* dell'Università di Bologna ha fornito un quadro teorico-metodologico solido, accompagnando le attività in modo da orientarle non solo alla crescita individuale, ma anche verso la ristrutturazione delle logiche d'intervento in chiave integrata e comunitaria.

Tali iniziative – come emerso anche durante l'evento *ConsultAZIONE* con i *Municipi di Roma Capitale* – hanno avviato una riflessione condivisa e trasversale sull'inclusione verso un cambio di paradigma nella direzione di una visione sistemica e interconnessa. La lettura dei bisogni come traiettorie personali, l'adozione del progetto di vita come riferimento guida, l'integrazione delle risorse del terzo settore all'interno dei percorsi pubblici hanno rappresentato piste metodologiche e operative per la capacitazione degli attori istituzionali coinvolti.

In definitiva, questo processo non è stato concepito solo come un percorso formativo, ma inteso come un dispositivo trasformativo del sistema, finalizzato a dare impulso ad un cambiamento delle istituzioni e ad una conoscenza diffusa nella società civile, ovvero a costruire un welfare di prossimità capace di accompagnare in modo concreto i percorsi delle persone con autismo e delle loro famiglie. Un welfare, dunque, non pensato per offrire risposte standardizzate, ma per generare contesti sociali nuovi, in cui l'inclusione sia una competenza ordinaria e strutturale del sistema.

Il radicamento istituzionale dell'azione è stato reso possibile grazie al coinvolgimento del *Dipartimento Politiche Sociali e Salute – Direzione Servizi alla Persona di Roma Capitale*, dell'*Azienda Sanitaria Locale Roma 1*, dell'*Azienda Sanitaria Locale Roma 2* e del relativo *Distretto sociosanitario 8*. La presenza di questa compagine istituzionale ha costituito il presupposto per una progressiva estensione della rete anche nelle fasi attuative, consentendo di raggiungere assistenti sociali e dirigenti socioeducativi operanti nei quindici municipi della città e nelle tre aziende sanitarie locali presenti sul territorio romano. Tale processo è stato ulteriormente rafforzato dalla partecipazione di altri tre attori pubblici – il *Municipio Roma II*, il *Municipio Roma VIII* e l'*Asilo Savoia, Azienda Pubblica di Servizi alla Persona* – che hanno contribuito a comporre, con il coinvolgimento degli altri municipi di Roma, un quadro allargato senza perdere la prossimità operativa. Oltre alle componenti specializzate nel lavorare con l'autismo che sono state coinvolte (operatori, educatori e psicologi) le associazioni di genitori come *Esperantia Onlus*, *Genitori e Autismo APS*, *La Parola che Manca ODV* e *L'Emozione Non Ha Voce Onlus* hanno svolto un ruolo fondamentale in questo processo di rete.

6. Partners scientifici: qualificazione delle azioni

All'interno del progetto *Proxima*, la presenza attiva di attori scientifici e istituzioni accademiche ha rivestito un ruolo cruciale nella qualificazione dell'impianto metodologico e nella co-costruzione di un sistema territoriale che potesse coniugare inclusione, competenza e innovazione. Il contributo apportato da enti come l'*Istituto Superiore di Sanità*, il *Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell'Università di Bologna* e il *Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione della Sapienza Università di Roma* non si è limitato alla consulenza teorica, ma ha assunto una funzione di fertilizzazione del pensiero e delle pratiche, traducendo saperi disciplinari in strumenti operativi e orientamenti trasformativi.

L'*Istituto Superiore di Sanità*, attraverso il Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, ha offerto un apporto specifico nella costruzione di modelli di intervento fondati sull'evidenza scientifica e sulla integrazione tra dimensione clinica, psicosociale e ambientale. In coerenza con quanto affermato dalla letteratura sulla sanità pubblica partecipata e sul paradigma bio-psico-sociale (Engel, 1977; WHO, 2021), l'ISS ha contribuito a orientare le pratiche in un'ottica di "*Community Mental Health*" valorizzando la salute come esito di interazioni multiple tra individuo e

contesto. La sua funzione è stata quindi quella di ancorare il progetto a standard di qualità e appropriatezza, senza perdere di vista la dimensione umana e contestuale degli interventi.

Il *Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell'Università di Bologna*, forte di una lunga tradizione di ricerca sui sistemi di welfare, ha fornito un contributo metodologico essenziale alla strutturazione delle azioni in ottica di co-innovazione. L'Università ha accompagnato il progetto nella riflessione sui modelli di governance partecipata, sulla programmazione collaborativa e sulla costruzione di reti multilivello, evidenziando la necessità di coniugare l'innovazione sociale con l'apprendimento istituzionale.

Infine, il *Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione della Sapienza* ha arricchito il progetto con una lettura profonda dei processi evolutivi, delle dinamiche relazionali e dei contesti educativi, contribuendo a sviluppare strategie inclusive capaci di sostenere l'autonomia e la qualità della vita lungo l'intero arco del ciclo di vita. Le riflessioni teoriche e gli strumenti operativi provenienti dalla psicologia dello sviluppo e della disabilità – da Bronfenbrenner a Vygotskij, fino agli approcci contemporanei sull'apprendimento situato e l'autodeterminazione – hanno permesso di mettere a fuoco il significato concreto del supporto educativo e sociale in contesti reali, dove la persona è sempre parte di un sistema relazionale complesso.

In sintesi, l'apporto di questi attori scientifici ha avuto un valore strategico nell'articolare un sapere integrato, che ha nutrito l'intero ecosistema del progetto *Proxima*, permettendo di connettere bisogni e risorse, teoria e prassi, ricerca e azione. È in questa alleanza tra sapere accademico, pratiche professionali e partecipazione delle comunità che si è potuto delineare un modello di intervento capace di essere, al tempo stesso, rigoroso, innovativo e profondamente umano.

7. Aziende Agricole ed Orti Urbani Comunitari: la terra come integr-attore

Nel contesto della costruzione di un welfare di comunità orientato all'inclusione attiva, il concetto di *integr-attore* assume un significato denso e generativo, specialmente se lo si osserva alla luce della relazione profonda tra persona, ambiente e sistema sociale. La *terra* – intesa come suolo vivo, spazio fisico, matrice biologica e culturale – si configura come un comune denominatore ad alta *entalpia*, un punto di convergenza in cui si condensano energie multiple: biologiche, cognitive, relazionali, produttive.

La termodinamica ci insegna che l'entalpia è una grandezza estensiva, il cui valore cresce con l'estensione del sistema. Quando applichiamo questa nozione all'ecosistema sociale ed educativo, ci rendiamo conto che la *terra* non è un mero sfondo o contenitore, ma un attore dinamico che partecipa attivamente agli scambi energetici, simbolici e relazionali. In altri termini, la terra può essere letta come un integratore naturale, capace di abilitare connessioni tra individui e contesti, tra bisogni e risorse, tra limiti e possibilità.

Lavorare con la terra – coltivarla, prendersene cura, abitarla con continuità – attiva una dinamica ciclica di input e output in cui l'energia immessa, se reiterata con intenzione e consapevolezza, genera trasformazione. Questo processo non è metaforico: è un fenomeno concreto, in cui il gesto umano produce effetti tangibili e riconoscibili nel mondo fisico. La terra restituisce ciò che riceve, e lo fa con un'intelligenza propria che si manifesta nella crescita delle piante, nella rigenerazione del suolo, nella vitalità degli ecosistemi. Ma, al contempo, restituisce anche in termini relazionali e sociali, offrendo uno spazio aperto in cui le persone possono trovare un ruolo, riconoscere la propria utilità, sperimentare l'interdipendenza e l'autonomia in modo tangibile.

In questo senso, l'esperienza della terra diventa un contesto reale, non addestrativo ma autenticamente socializzante, in cui l'identità si costruisce nell'agire condiviso. Non si tratta solo di lavorare insieme, ma di *appartenere* a qualcosa che esiste al di fuori dell'individuo, che lo precede e lo accoglie, e dentro cui ogni persona può incidere con il proprio contributo specifico. La produttività della terra, quindi, non è solo economica ma sociale, perché genera relazioni di senso, occasioni di reciprocità, ambienti di apprendimento empirici.

Questa prospettiva si rivela particolarmente potente nei percorsi rivolti a persone con disturbo dello spettro autistico o disabilità complesse, perché offre una grammatica semplice e immediata dell'interazione con il mondo. L'azione sulla terra non richiede codici astratti: si sviluppa per ripetizione, osservazione, aggiustamento, in un continuo flusso di scambi che non esclude ma integra, che non impone ma accompagna. Così, la terra diventa un catalizzatore di inclusione, un *integr-attore* capace di tenere insieme il fare e il sentire, la soggettività e l'ambiente, la fragilità e la partecipazione. Una superficie di contatto ad alta entalpia, che riscalda e trasforma chi la attraversa.

Questa visione della terra come *integr-attore* ha trovato concreta espressione attraverso una rete eterogenea ma profondamente coesa di realtà agricole e orti urbani comunitari che, ciascuna con la propria identità territoriale e vocazione sociale. La *Cooperativa sociale integrata Il Trattore* e la *Società*

Cooperativa Sociale Agricola Parsec AgriCultura hanno messo a disposizione contesti produttivi strutturati, capaci di offrire esperienze significative di partecipazione e apprendimento, mentre la *Società Agricola Fiore del Deserto* e la *Cooperativa Co.bra.gor* hanno saputo coniugare la dimensione lavorativa con quella comunitaria e relazionale. Allo stesso modo, la costellazione degli *Orti Urbani Comunitari* – da Arvalia a Garbatella, da Tre Fontane a Tor Carbone, da Valle dell’Aniene fino a Casal Brunori, fino a Valle dei Casali e Monte Ciocci – ha rappresentato una rete diffusa di luoghi in cui attraverso l’agricoltura si è fatta pratica quotidiana di cittadinanza attiva, cura condivisa e valorizzazione delle differenze. A questo quadro si sono affiancati durante il progetto altri attori come *Agricoltura Capodarco*, capaci di integrare saperi specialistici, impegno educativo e apertura al territorio, contribuendo a rafforzare l’idea che la terra, quando è abitata da relazioni intenzionali e generative, possa davvero diventare un’infrastruttura viva per l’inclusione e la trasformazione sociale.

8. Aziende, imprese individuali ed enti di terzo settore: inserimento in contesto lavorativo

L’inserimento in contesto lavorativo rappresenta una delle sfide più rilevanti e, al contempo, più delicate nei percorsi di autonomia e inclusione sociale delle persone con disturbo dello spettro autistico. Numerosi studi – da quelli pionieristici di Howlin, Alcock e Burkin (2005) fino alle ricerche più recenti nell’ambito dell’inclusione lavorativa – hanno evidenziato come l’accesso al lavoro non si esaurisca nella dimensione occupazionale, ma costituisca un fattore determinante per la costruzione dell’identità adulta, per la partecipazione piena alla vita sociale e per il benessere psicosociale complessivo.

Tuttavia, il contesto aziendale tradizionale non sempre risulta preparato ad accogliere questa complessità. Il rischio principale è quello di una normalizzazione forzata, che ignora le specificità comunicative, relazionali e sensoriali delle persone autistiche, traducendole in difficoltà o inadeguatezze. Di fronte a ciò, emerge con forza il bisogno di un approccio trasformativo, che vada oltre il semplice adattamento della persona al contesto lavorativo, per investire invece sulla trasformazione del contesto stesso, come sottolineato dalla letteratura sulla *disability mainstreaming* e sulla progettazione inclusiva (Booth & Ainscow, 2002; Schur, Nishii & Aday, 2014).

Nel quadro di un welfare di comunità, l’inserimento in contesto lavorativo si configura come un processo negoziato, in cui l’impresa diventa co-protagonista nella costruzione di condizioni accessibili, sostenibili e

significative. Questo implica un lavoro di accompagnamento che non riguarda solo la persona con autismo, ma coinvolge l'intero ambiente organizzativo: i colleghi, i responsabili, i referenti delle risorse umane. È in questo senso che alcuni autori parlano di *inclusione relazionale* (De Pieri e De Vecchi, 2017), ossia della necessità di attivare un cambiamento nei dispositivi quotidiani del lavoro, nei modi in cui si comunica, si collabora, si valutano i risultati.

Le esperienze più efficaci in questo campo si fondano sulla costruzione d'alleanze consapevoli tra imprese, servizi pubblici, operatori specializzati e famiglie, che si pongono l'obiettivo comune di rendere il lavoro non un'esperienza marginale o transitoria, ma una componente stabile e riconosciuta del progetto di vita. Ciò richiede un'attenzione costante ai dettagli ambientali, ai tempi, alle modalità di formazione, agli strumenti comunicativi, così come ai meccanismi di feedback e riconoscimento. La qualità dell'inserimento, infatti, non dipende tanto dal tipo di mansione svolta, quanto dalla possibilità di sentirsi parte di un contesto reale, in cui il contributo individuale è significativo e riconosciuto.

Alcune riflessioni, come quelle raccolte nei lavori di Nicola Cuomo e nei progetti europei centrati sulla transizione scuola-lavoro per giovani con disabilità, sottolineano come il successo dell'inserimento dipenda anche dalla presenza di figure di mediazione capaci di costruire un ponte tra i mondi: professionisti che conoscono le logiche aziendali e le esigenze della persona, e che possono facilitare un adattamento reciproco, senza che una delle due parti debba annullarsi nell'altra.

In definitiva, parlare di inserimento in contesto lavorativo, nel caso delle persone con autismo, significa ripensare il contesto non solo come luogo di produzione o di realizzazione di un dato compito, ma come spazio di cittadinanza, in cui la diversità non sia tollerata come eccezione, ma riconosciuta come valore. Significa attivare una visione sistemica dell'inclusione, in cui ogni inserimento diventa occasione per l'impresa di ridefinire sé stessa come soggetto sociale responsabile, e per la società di apprendere, attraverso la pratica, cosa voglia dire davvero rendere esigibile il diritto al lavoro per tutti.

La rete di attuazione ha reso disponibili numerose opportunità di inserimento lavorativo che, sin dalla prima fase sperimentale, hanno dimostrato una capacità di attivazione superiore a quella utilizzabile dai beneficiari del centro *Proxima*. Questo dato non solo ha evidenziato la ricettività del tessuto territoriale coinvolto, ma ha anche confermato la disponibilità concreta di ambienti professionali disposti a mettersi in gioco nel processo di inclusione. Hanno contribuito a rendere questo scenario possibile realtà del terzo settore che, con sensibilità e competenza, hanno messo a disposizione i propri spazi

e le proprie esperienze: dal *Centro Servizi per il Volontariato del Lazio a SinergicaMente APS*, dall'Università *Popolare dello Sport a Fotografi Senza Frontiere*, passando per *Giovani San Lorenzo*, l'*Associazione RODA*, il *Gruppo Accademia APS*, l'*Associazione La Gru e Retake Roma*. Accanto a queste, si sono distinte numerose imprese e iniziative imprenditoriali che hanno accolto la sfida di un inserimento non formale ma pienamente significativo: la *Ditta Ciampi s.r.l.*, il *Laboratorio Onorio*, i *Vivai Rasconi*, il *Bistrot Come un Albero*, il *Vivaio San Placido*, la *Libreria Nomentana* e *La Romana Ristorazione*. Il contributo di ciascuna di queste realtà ha dato corpo ad un'idea possibile di lavoro come luogo abitabile e trasformabile, aprendo spazi nuovi all'interno dei quali la partecipazione delle persone con autismo può tradursi in presenza concreta, in scambio autentico, in costruzione condivisa di valore sociale.

9. Le scuole: la transizione verso l'età adulta

All'interno del progetto *Proxima*, la presenza di istituzioni educative e culturali come il Conservatorio Statale di Musica "*Santa Cecilia*" di Roma, il *CPIA 3 ROMA*, l'*IIS De Amicis Cattaneo*, il Liceo Scientifico *Primo Levi* e l'Istituto alberghiero *Tor Carbone* ha rappresentato un elemento essenziale nella rete. La presenza di questi attori ha contribuito a ripensare, in modo concreto, il rapporto tra educazione, cultura e inclusione, dove l'ambiente scolastico e formativo può diventare un laboratorio privilegiato per sperimentare forme innovative di partecipazione sociale e crescita reciproca.

Il Conservatorio *Santa Cecilia*, con la sua tradizione di eccellenza musicale, ha messo in evidenza come l'arte e la musica, in particolare, possano costituire linguaggi trasversali e profondamente accessibili, capaci di superare barriere comunicative e cognitive, offrendo a persone con disturbo dello spettro autistico occasioni di espressione, relazione e appartenenza. Il contributo del Conservatorio si inserisce in una lunga riflessione pedagogica e musicoterapica che riconosce alla musica una funzione non solo estetica, ma anche educativa e sociale, come sottolineano gli studi di Rolando Benenzon e le ricerche sulla *Music Education* inclusiva.

Il *CPIA 3 ROMA* ha promosso un'idea di educazione permanente, interculturale e intergenerazionale, aperta ai soggetti che spesso si trovano ai margini dei circuiti formativi tradizionali. La presenza del *CPIA* ha posto l'accento sulla dimensione educativa anche in età adulta, elemento chiave nei percorsi di autonomia e autodeterminazione, come riconosciuto dalle

politiche europee sull'educazione degli adulti e dai documenti dell'Unesco sulla *lifelong learning*.

La presenza delle scuole secondarie superiori, come l'IIS *De Amicis Cataneeo* e il Liceo *Primo Levi*, ha rappresentato un elemento importante nella riflessione sulla necessità di costruire contesti scolastici sensibili e proattivi, capaci di accogliere l'esperienza della diversità come risorsa educativa, aprendosi a percorsi integrati, in cui i giovani con autismo possano non solo essere accompagnati nel proprio sviluppo da altri pari, ma diventare parte di una comunità educante che riflette, si adatta e apprende. Queste esperienze si inseriscono nelle prospettive dell'inclusione scolastica delineate da autori come Booth e Ainscow, per i quali l'inclusione non è un insieme di tecniche, ma una tensione continua verso l'equità e la partecipazione piena di tutti.

Infine, l'Istituto alberghiero *Tor Carbone* ha rappresentato per la rete uno spazio educativo con forte valenza professionalizzante, per la costruzione di occasioni di incontro tra formazione e mondo del lavoro. La specificità dell'ambito alberghiero – fortemente pratico, strutturato e orientato al servizio – ha rappresentato un contesto ideale per riflettere sulla possibilità di declinare ruoli lavorativi in modo accessibile e sensibile alle caratteristiche delle persone con disabilità. Questo contributo si colloca nella scia della letteratura sul *Work-Based Learning* inclusivo, che riconosce l'efficacia di ambienti formativi autentici e collaborativi nella preparazione all'autonomia adulta.

Nel loro insieme, questi attori hanno contribuito a rendere la rete di *Proxima* un ambiente d'apprendimento diffuso, in cui scuola, arte, formazione professionale e istruzione degli adulti s'intrecciano per costruire una comunità più attenta, più preparata e più disposta a ridefinire i propri modelli educativi in chiave inclusiva. Un'esperienza che dimostra come l'inclusione non sia solo un obiettivo, ma un processo continuo di negoziazione e co-costruzione.

Bibliografia di riferimento

- Alinsky S. (2020), *Radicali, all'azione! Organizzare i senza-potere*, Roma, Edizioni dell'asino.
- Bifulco L. (2016), *Welfare e innovazione sociale*, Carocci, Roma.
- Booth T., Ainscow M. (2002), *The Index for Inclusion*, Centre for Studies on Inclusive Education CSIE, Bristol.
- Engel G.L. (1977), *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*, American Association for the Advancement of Science, Washington D.C.
- Gibson J.K. (2006), *Community Engagement and the Social, Rapid Intellect Group*, Erie, Pennsylvania.

- Glasby J., Dickinson H. (2008), *Partnership Working in Health and Social*, Policy Press, Bristol.
- Howlin P., Alcock J., Burkin C. (2005), *Employment in Adults with Autism*, National Autistic Society NAS, Londra.
- Leutz W.N. (1999), *Five Laws for Integrating Medical and Social Services*, Blackwell Publishers, Malden, Massachusetts.
- Putnam R. (2000), *Bowling Alone*, Routledge, London.
- Schur L., Nishii L., Adya M. (2014), *Disability Inclusion in the Workspace*, Wiley, Hoboken-New Jersey.
- World Health Organization (2021), *Comprehensive Mental Health Action Plan 2013-2030*, World Health Organization, Geneva.

7. I Connettori: sfide e ambiti d'azione

di *Andrea Messori e Maria Padula*

1. La figura del *Connettori*: dalla presenza informale al riconoscimento pubblico

Nel contesto del Centro *Proxima* una delle piste innovative più interessanti che è stato possibile sperimentare riguarda sicuramente la figura di quelli che sono stati chiamati “Connettori”, un nome esplicativo della funzione svolta. La figura del Connettore ha preso forma come risposta concreta all’urgenza di garantire una continuità tra i bisogni individuali delle persone, i servizi pubblici, le famiglie e le opportunità offerte dalla comunità territoriale. Si tratta, infatti, di una funzione chiamata ad accompagnare, mediare e tradurre in azioni concrete i principi dell’inclusione e della personalizzazione dei progetti di vita delle persone con disabilità complesse, come l’autismo. Quella del Connettore è una funzione operativa che, nel mondo che ruota intorno all’autismo, empiricamente esiste, ma non si conforma come una figura professionale, non essendo codificata in alcun modo e quindi non godendo di un vero e proprio riconoscimento; è una funzione che spesso è svolta anche da più persone contemporaneamente. La sperimentazione del Centro *Proxima* ha mirato proprio a far emergere dall’informalità questa funzione in modo da definirla, rafforzarla e valorizzarla. Quello del Connettore, quindi, è un ruolo ancora in costruzione, ma dotato di una chiara e necessaria funzione di raccordo tra la persona, i suoi contesti di vita e gli attori coinvolti nei percorsi individualizzati, per ancorare il progetto di vita ai contesti reali, favorendo coerenza e costruzione delle condizioni per l’accoglienza e continuità dei percorsi intrapresi. In *Proxima* il Connettore è stato inteso come un raccordo operativo che interconnette non solo i bisogni ma anche i desideri della persona con disturbi dello spettro autistico in relazione ai diversi contesti, siano essi lavorativi o legati al tempo libero, allo sport, alla cultura.

Un Connettore agisce nel quotidiano, costruendo ponti tra mondi differenti. Non si tratta di un operatore specializzato, ma di una presenza capace di ascoltare, osservare, leggere i contesti e connettere esperienze e possibilità. Tale figura si ispira a principi propri del lavoro di rete e della progettazione partecipata, descritti nella letteratura sull'inclusione sociale e il welfare comunitario (Folgheraiter 2011).

Durante la sperimentazione del Centro *Proxima* si è scelto d'aprire una chiamata pubblica a manifestare interesse sia per l'individuazione di quelli che, nel progetto, sono stati definiti *connettori professionali*, ovvero con esperienza tale da poter essere coinvolti immediatamente ed operativamente per sostenere l'attuazione dei progetti individuali dei beneficiari del Centro, sia per l'individuazione di un massimo di 20 *aspiranti connettori* ovvero interessati ad intraprendere il percorso di formazione e pratica sul campo. Nel progetto *Proxima*, infatti, l'intuizione del bisogno di questa funzione operativa si è concretizzata in una proposta di formazione e sperimentazione sul campo, rivolta proprio agli aspiranti connettori, un gruppo eterogeneo di partecipanti, con esperienze e motivazioni differenti, ma accomunati dall'interesse verso un approccio umano e comunitario all'inclusione. In queste pagine vogliamo soffermarci su questa esperienza per poter condividere e valorizzare il percorso sperimentale di formazione e pratica sul campo messo a punto ad hoc dal Centro *Proxima*.

2. Le conoscenze, competenze e approcci richiesti ad un Connettore

Per la ricerca di aspiranti connettori, la chiamata a manifestare interesse si è rivolta a:

- operatori nel campo sociale, educazione, agricoltura, sport;
- compagni adulti;
- familiari esperti;
- studenti del campo socioeducativo-sanitario.

Una persona che si trova a svolgere il ruolo del Connettore condivide e promuove il concetto di neurodiversità, sostenendo le qualità e le risorse delle persone neurodiverse, valorizzando i loro modi atipici d'imparare, pensare ed elaborare informazioni, vedendole come variazioni umane.

A tutti i connettori (*professionali ed aspiranti*) per potersi candidare, è stato richiesto di: 1) essere maggiorenne; 2) sapere cosa è l'autismo; 3) avere capacità empatica; 4) avere propensioni alla pro-attività e al *problem solving*; 5) avere esperienza (studio, lavoro, volontariato, tirocinio, etc.) in ambito sociale; 6) avere un atteggiamento rispettoso e non giudicante; 7) avere

propensione all'ascolto e all'osservazione; 8) credere alle potenzialità del cambiamento; 9) essere una persona paziente (saper attendere ed accettare i risultati nel lungo periodo); 10) essere una persona socievole; 11) essere una persona discreta.

Inoltre, ai connettori *professionali*, è stato richiesto anche di avere:

- esperienza diretta di vita o di lavoro con persone con autismo;
- conoscenza delle modalità d'interazione con persone con autismo;
- approfondita conoscenza delle condizioni e degli attori nell'ambito dell'autismo;
- conoscenze legislative e del quadro normativo di riferimento legate alle persone con autismo e i relativi dispositivi socioeducativo-sanitari derivanti;
- conoscenza del concetto di welfare di comunità e co-innovazione;
- capacità di coordinamento, di ricerca della interazione e del sapere "lasciar fare";
- capacità di lavorare in gruppo;
- capacità relazionale e comunicativa accogliente;
- capacità di gestire situazioni di stress;
- conoscenza delle regolamentazioni della privacy in ambito sociosanitario.

Per la ricerca di candidati connettori, il gruppo multidisciplinare del Centro *Proxima* ha stilato un profilo funzionale, valoriale ed operativo del Connettore. Secondo questo profilo, il Connettore:

- ✓ ha disponibilità di tempo per esercitare questa funzione;
- ✓ agisce con competenza;
- ✓ ascolta attivamente la persona con autismo, connettendo gli attori coinvolti e mediando la relazione;
- ✓ osserva e rileva in modo dinamico e continuo le esigenze e le opportunità preesistenti, attuali e future della persona con autismo, compatibili con il progetto individuale;
- ✓ intreccia le relazioni dei vari attori per creare una rete supportiva;
- ✓ rispetta i ruoli e le responsabilità degli attori, facilitandone, laddove necessario, il superamento in chiave sinergica;
- ✓ considera attentamente ed egualmente profilo funzionale e profilo relazionale della persona autistica;
- ✓ accompagna e ricerca non solo la salvaguardia delle autonomie esistenti, ma anche l'esplorazione e lo sviluppo di nuove autonomie della persona autistica;
- ✓ contribuisce a costruire un ambiente accogliente e favorevole all'espressione delle potenzialità della persona con autismo;

- ✓ accompagna gli attori coinvolti nel maturare la consapevolezza necessaria a rimuovere gli ostacoli per l'accoglienza della persona con autismo in un determinato contesto;
- ✓ contribuisce al monitoraggio degli inserimenti della persona con autismo nei vari contesti;
- ✓ studia, osserva e valorizza le risorse che il territorio offre per l'attuazione del progetto individuale.

Il Centro *Proxima* ha previsto un percorso formativo sperimentale per aspiranti connettori, strutturato in modo da unire formazione teorica, apprendimento situato e accompagnamento riflessivo, basato quindi su un approccio integrato tra formazione teorica e pratica sul campo. La prima fase, composta da 40 ore di formazione, ha visto alternarsi esperti, operatori, testimoni e facilitatori in una serie di incontri dinamici e partecipati. I contenuti trattati hanno spaziato dall'introduzione alla funzione del Connettore, ai fondamenti dell'autismo e della neurodiversità, dall'inclusione attiva alla relazione d'aiuto, dalla mediazione nei contesti lavorativi fino alla progettazione partecipata e alla valutazione. Questi ambiti fanno riferimento a modelli come quello dell'educazione trasformativa (Mezirow 2003). Parallelamente, la pratica sul campo, della durata di cento ore retribuite, ha permesso ai partecipanti di entrare in contatto con esperienze reali, affiancando operatori e persone nei luoghi della quotidianità: orti sociali, cooperative agricole, musei, laboratori artigianali, associazioni di volontariato. Non si trattava di "lavorare", ma di osservare, conoscere, comprendere, essere presenti. La pratica è stata accompagnata da momenti collettivi di restituzione e supervisione, in cui ogni partecipante ha potuto riflettere sulla propria esperienza, condividerla con il gruppo, far emergere criticità e immaginare soluzioni.

3. Il disegno formativo per i Connettori

Il percorso è stato costruito attorno a tre assi principali:

a) *Formazione teorico-esperienziale* (40 ore)

Incontri frontali, laboratori, testimonianze e dialoghi facilitati, orientati a costruire un linguaggio comune e a condividere visioni, strumenti e riferimenti teorici.

b) *Tirocinio pratico* (100 ore retribuite)

Affiancamento in contesti reali (servizi, aziende, enti del terzo settore), con attenzione all'osservazione, all'interazione e alla partecipazione nei progetti individualizzati.

c) *Supervisione e restituzione*

Spazi di confronto collettivo per riflettere sull'esperienza, riconoscere criticità, valorizzare apprendimenti e co-costruire un'identità professionale condivisa.

a) *Contenuti e moduli della formazione*

Il percorso ha previsto 8 macro-moduli formativi, sviluppati attraverso metodologie partecipative.

1. *Introduzione alla funzione del Connettore*

Definizione del ruolo, analisi di contesto, riferimenti normativi e metodologici. Si è lavorato sulla de-costruzione degli stereotipi professionali e sulla costruzione di una postura di ascolto e relazione.

2. *Autismo e neurodiversità*

Inquadramento clinico e sociale dell'autismo, prospettive neurodiverse, esperienze di auto-rappresentazione, focus sul tema della qualità della vita e della autodeterminazione.

3. *Inclusione attiva e welfare di comunità*

Analisi di buone pratiche, studio di approcci territoriali, strumenti per la lettura e l'attivazione di risorse locali. Si è discusso il passaggio da un approccio prestazionale a uno relazionale e generativo.

4. *Accompagnamento e connessione*

Il focus ha riguardato gli ambiti e gli attori relativi alla funzione di Connettore, il ciclo di adattamento familiare alla disabilità, il lavoro di rete.

5. *Relazione d'aiuto, empatia e conoscenza della persona*

Tecniche di osservazione, costruzione di relazioni significative, gestione del rischio e del limite. La dimensione etica è stata al centro del lavoro.

6. *Connettere nei contesti lavorativi*

Focus sull'inserimento socio-lavorativo: orientamento, accompagnamento, mediazione tra bisogni individuali e organizzazioni ospitanti. Sono stati presentati diversi casi concreti.

7. *Prospettive future*

I 10 punti emersi dal percorso di *Capacity Building* per stakeholders pubblici e privati di *Proxima*, che sintetizzano il punto di vista delle famiglie, degli operatori dei servizi pubblici e del terzo settore impegnato nell'inclusione attiva, rispetto a bisogni e prospettive percorribili per un cambio di paradigma nella presa in carico di persone con disturbo dello spettro autistico.

8. *Strumenti di monitoraggio*

Riflessione sul ruolo, indicatori di efficacia nel monitoraggio d'interventi rivolti a giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico, auto-valutazione e progettazione partecipata. Si è valorizzata la documentazione

dell'esperienza (attraverso, ad esempio, i diari di bordo) come strumento d'apprendimento.

b) La pratica sul campo: osservazione partecipata e pratiche emergenti.

L'attività sul campo ha costituito il cuore dell'apprendimento. I partecipanti sono stati coinvolti in contesti eterogenei: cooperative agricole, laboratori artigianali, musei, mercatini, orti sociali e associazioni culturali. Non è stato chiesto loro di "operare", ma d'osservare, comprendere e accompagnare.

Il resoconto prodotto dagli aspiranti connettori evidenzia alcune linee comuni emerse dalla pratica sul campo:

- la fatica a trovare un equilibrio tra vicinanza relazionale e distanza professionale;
- il valore del mutuo scambio tra pari e della supervisione collettiva;
- l'importanza di immaginare il ruolo del Connettore in continuità con, e non in alternativa a quello dell'operatore individuale.

Dalle restituzioni è emerso con forza il bisogno d'una formazione permanente, d'una supervisione continua e d'una maggiore integrazione tra gli attori coinvolti nei progetti di vita delle persone. La figura del Connettore è stata così immaginata anche come "sensibilizzatore", capace di proporre linguaggi comuni e pratiche condivise.

La pratica sul campo ha inoltre permesso ai Connettori di sperimentare spazi di intraprendenza, ma sempre protetti e supportati, che hanno fatto emergere iniziative significative per l'arricchimento delle opportunità dei beneficiari del centro: laboratori di ceramica e saponi naturali, attività di orticoltura, esperienze culturali e creative, in linea con le passioni e le aspirazioni dei beneficiari.

c) Apprendimenti e trasformazioni

La sperimentazione ha prodotto effetti su più livelli:

- *Individuale*: i partecipanti hanno maturato maggiore consapevolezza, capacità di osservazione, fiducia nei propri strumenti relazionali e una sensibilità etica nel ruolo.
- *Collettivo*: si è costruita una "comunità di pratiche" che ha saputo condividere linguaggi, visioni e strategie.
- *Sistemico*: il progetto ha permesso di mettere in discussione modelli tradizionali, promuovendo logiche più orizzontali e partecipative nella presa in carico.

Questa sperimentazione ha avuto un impatto trasformativo sulle persone coinvolte. Gli aspiranti Connettori hanno potuto acquisire consapevolezza, strumenti relazionali, capacità di lettura sistemica. Si è creata una "comunità

di pratiche”, una rete che continua a sostenersi anche oltre il progetto. E soprattutto si è dimostrato che è possibile coniugare visione etica e operatività, attraverso percorsi formativi capaci di mettere al centro le persone e le relazioni. Perché la figura del Connettore possa radicarsi stabilmente, occorre ora riconoscerla, sostenerla, valorizzarla. È necessario investire in formazione continua, prevedere spazi di confronto, immaginare forme di collaborazione tra enti pubblici e terzo settore. Il Connettore non è un nuovo operatore, ma una nuova postura, una possibilità di rendere più umani, più accessibili, più giusti i percorsi di inclusione.

4. Prospettive e raccomandazioni

Il ruolo del Connettore si profila oggi come una “figura-ponte” strategica nei sistemi di welfare inclusivo. Tuttavia, perché possa consolidarsi, servono alcune condizioni:

- 1) *riconoscimento* della funzione professionale nei sistemi territoriali;
- 2) *accesso a percorsi formativi permanenti*, basati su pratiche riflessive e supervisione;
- 3) *integrazione con le équipes multidisciplinari* e co-progettazione con famiglie e persone coinvolte;
4. *sostenibilità economica*, anche in termini di una retribuzione dignitosa.

Il Connettore non è un “esperto” della disabilità, ma un “facilitatore” di processi relazionali, un attivatore di contesti abilitanti, una presenza leggera ma “stabile” che accompagna il diritto a vivere una vita piena, tra possibilità e desideri.

L’esperienza formativa del Centro *Proxima* rappresenta un prototipo innovativo, capace di coniugare visione etica e concretezza operativa. La formazione del Connettore ha aperto nuove strade nell’accompagnamento personalizzato e comunitario di persone con bisogni complessi. L’auspicio è che questa figura possa entrare stabilmente nei modelli di cura e inclusione, come espressione viva di un welfare che mette al centro la persona e le sue relazioni.

Bibliografia di riferimento

- Folgheraiter F. (2011), *Fondamenti di metodologia relazionale*, Erickson, Trento.
- Mezirow J. (2003), *Apprendimento e trasformazione. L’educazione degli adulti alla comprensione critica*, Cortina, Milano.

II. Quale possibile modello?

8. Gli strumenti e gli istituti giuridici per la tutela delle persone con disabilità: l'amministrazione di sostegno e il trust per i soggetti fragili

di *Alceste Santuari*

Siamo finalmente diventati consapevoli di essere all'interno di diverse transizioni: quella demografico-migratoria, quella energetica, quella digitale. Per le ultime due si sono addirittura creati appositi ministeri che ci dovrebbero garantire un approdo in tempi sufficientemente certi ad una società globale più connessa, equa e sostenibile. Il carattere distintivo delle transizioni è che è difficile individuarne il punto di partenza, così come anche il punto di arrivo, che prendono forma e se ne assume consapevolezza cammin facendo, fino a che non coinvolgono tutti gli individui, indistintamente, in una nebulosa di problemi e soluzioni che termina con strutture sociali, economiche e culturali completamente diverse.

Probabilmente siamo immersi anche in una quarta transizione, quella del welfare, per lo meno del welfare pubblico universalistico che accomuna la maggior parte dei paesi ad alto reddito e che costituisce uno dei temi centrali delle politiche di "ripresa e resilienza" europee e delle cosiddette economie emergenti. L'elemento centrale di questa transizione è la insoddisfazione per il welfare redistributivo-prestazionale, indubbiamente una delle grandi conquiste sociali del Novecento, che tra previdenze, assistenza sociale e sanitaria, pur con modelli diversificati, ha grandemente contribuito allo sviluppo sociale ed economico dell'umanità. Ma questa concezione che vede nel welfare una forma di redistribuzione del reddito, una garanzia di uguaglianza a vantaggio dell'intera società, ma soprattutto a tutela delle classi svantaggiate, mostra da diversi decenni dei limiti fondamentali sia nel senso della sua sostenibilità, sia rispetto alla funzione di sviluppo del potenziale umano, individuale e sociale. È quindi iniziato il cammino che dovrebbe portarci ad un welfare generativo, partecipativo, progettuale, all'interno del quale individuare anche un nuovo modello di presa in carico della persona fragile e con disabilità, unitamente a strumenti giuridici, specie innovativi, che possa

contribuire ad incrementare la tutela e la funzione di *advocacy* delle persone più deboli.

Per quanto la maggior parte dei documenti di programmazione europea, nazionale e regionale contengano enunciazioni che orientino a modelli di intervento centrati sulla persona, alla recovery, all'empowerment, alla partecipazione e ad altri concetti propri di un welfare generativo, la quarta transizione è tutt'altro che realizzata. Anzi, potremmo dire che la quotidianità dei servizi alla persona è ancora fortemente ancorata su pratiche centrate sui servizi, basate su principi di equità distributiva, su menu di prestazioni predeterminate, qualificate attraverso processi di standardizzazione, rese da professionisti che mantengono un ruolo di valutatori ed erogatori nei confronti di cittadini confinati in ruoli sostanzialmente di passivi recettori. Ma di anno in anno si avverte la tensione crescente, la insoddisfazione diffusa che porta a chiedere pratiche centrate sulla persona (non più utente o paziente), su principi di efficacia, su progettazioni individuali, qualificate attraverso processi di negoziazione, regolate da strumenti di diritto contrattuale, sostenute da professionisti che accompagnano il cittadino e la sua famiglia in percorsi di autocura ed autopromozione.

Sia in Italia sia in Europa germogliano pratiche in cui si realizzano veri "progetti terapeutico-riabilitativi individuali", "progetti di vita", "progetti di cura". Nascono nuovi istituti di tutela economica e dei diritti personali, come l'Amministrazione di Sostegno, i Trust, i Fondi di Partecipazione. Si affermano nuovi strumenti d'inclusione socio-lavorativa come l'*Individual Placement and Support* (IPS), i programmi di transizione al lavoro, gli strumenti di responsabilizzazione sociale delle imprese. Maturano esperienze di protagonismo degli utenti che diventano a loro volta "peer-supporters" o "carers". Si generano organismi di garanzia per le fragilità, a favore delle persone private della libertà, dei minori, dei disabili. Compaiono legislazioni specifiche per la progettazione non solo degli individui, ma dei nuclei familiari, come nel caso del c.d. "Dopo di Noi" e dei caregivers.

Nel contesto sopra brevemente delineato, la tutela giuridica e l'integrazione sociale delle persone con disturbi dello spettro dell'autismo si realizza indubbiamente attraverso adeguati (e personalizzati) percorsi di inclusione socio-lavorativa, ma anche ricorrendo a strumenti ed istituti che, in questi ultimi anni, l'ordinamento giuridico ha elaborato ed offerto in un'ottica di realizzazione dei progetti di vita delle persone con disabilità, in specie allo scopo di limitare la loro esclusione della vita sociale¹.

¹ Come è stato correttamente segnalato «nella società degli esclusi i soggetti molto sofferenti e con basso investimento su di sé (scarso empowerment), possono avere difficoltà ad

In un quadro sociale e sociosanitario caratterizzato da una significativa frammentazione dei legami sociali, dall'indebolimento dei legami familiari, nonché da sovrapposizioni tra diverse competenze istituzionali, le persone con disabilità rischiano spesso di ritrovarsi sole ad affrontare i loro bisogni. In passato, la solitudine delle fragilità umane, in specie di quanti soffrivano di deficit psichiatrici e infermità di mente, veniva affrontata e risolta attraverso il ricorso ad istituti giuridici che finivano (e finiscono, laddove ancora applicati) per isolare, discriminare e, quindi, annullare, l'autonomia e la dignità dei destinatari dei provvedimenti².

Progressivamente, ci si è resi conto che i modi coi quali si rivelano e si rilevano le fragilità nei rapporti giuridici, sia interpersonali sia tra persone singole e istituzioni pubbliche, derivanti da situazioni patologiche, da difficoltà esterne, di salute ovvero di posizioni, si presentano come estremamente variegati e sfuggenti e non sempre facilmente catalogabili. A fortiori, la non standardizzazione dei bisogni e delle domande provenienti dalle persone fragili richiede la definizione di misure, di interventi e di attività che, seppure con difficoltà, sappiano interloquire e dialogare con i beneficiari. Di tal che, gli strumenti tradizionali, come l'interdizione e l'inabilitazione, se, da un lato, potevano (e possono ancora) servire a proteggere le persone con disabilità, dall'altro, essi non sembrano in grado di promuoverne l'autonomia individuale e l'inclusione sociale³.

Nella prospettiva, dunque, di valorizzare la persona con disabilità, le sue capacità, i suoi desideri di socialità e integrazioni nella vita quotidiana, il legislatore, nel 2004⁴, ripudiando l'infermità mentale come categoria che qualifica la normativa⁵ e invertendo la tendenza alla "segregazione" dei

accedere ai servizi, in quanto incapaci di formulare una domanda di aiuto (...), rischiando di finire in condizioni di abbandono». Così: Ceroni, Pellegrini, Dall'Aglio e Soncini (2019).

² I riferimenti sono ovviamente ai provvedimenti di inabilitazione e interdizione previsti dagli artt. 414 ss. del Codice civile, che rimangono vigenti, nonostante l'introduzione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno. Critiche a questa scelta sono state mosse da: Cendon (2005, 56 ss.).

³ A riguardo dei provvedimenti in parola, viene in considerazione quanto evidenziato in dottrina: «Il mezzo giuridico impiegato, essendo eccessivo rispetto allo scopo, viene così a frustrare il risultato sperato e in tal modo, anziché provocare un beneficio, determina un pregiudizio creando perciò un danno talvolta grave e spesso irreparabile». Si veda: Lombardi (2008, XX).

⁴ Legge 9 gennaio 2004, n. 6, recante "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del Codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del Codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali".

⁵ A seguito dell'approvazione della legge n. 6/2004, la rubrica del Titolo XII del Codice civile risulta novellata come segue: "Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia".

“matti” rispetto ai “sani”, ha introdotto un istituto “tutta elasticità”, che si contrappone all’assoluta rigidità dell’interdizione e dell’inabilitazione⁶. Ratio e finalità della legge n. 6/2004 sono identificabili nella volontà di assicurare una tutela delle persone con disabilità che si possa realizzare con il minor sacrificio possibile della loro capacità di agire, obiettivo che costituisce una direttiva impartita al giudice tutelare, competente ad emanare il provvedimento di nomina dell’amministratore di sostegno⁷. La legge n. 6/2004 è dunque specificamente disegnata per i soggetti deboli⁸, che precedentemente non solo risultavano particolarmente stigmatizzati, ma nemmeno godevano di alcuna forma di protezione preventiva⁹ e che, a seguito di tale provvedimento normativo, sono maggiormente sostenuti nell’esigibilità dei loro diritti.

In questo modo, il legislatore italiano ha realizzato, alla stregua di altri ordinamenti giuridici europei¹⁰, una fra le più importanti riforme per la protezione delle persone fisiche, rispondendo ad alcune attese della collettività che duravano da quasi vent’anni¹¹. Nello specifico, l’amministratore di sostegno mira a tutelare le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell’espletamento delle funzioni di vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente¹². Da ciò consegue che l’amministratore

⁶ Calò (2004, 71).

⁷ Ai sensi dell’art. 405, comma 5, nn. 3 e 4, c.c., il giudice tutelare, delineando l’oggetto dell’amministrazione di sostegno, e l’ambito degli atti, rispetto ai quali il beneficiario dell’amministrazione di sostegno deve essere sostituito, o assistito, dall’amministratore di sostegno, «non potrà immotivatamente largheggiare, essendo tenuto invece a compiere una rigorosa valutazione relative alle restrizioni che in concreto appaiono indispensabili ad assicurare la protezione del soggetto cui il procedimento si riferisce». Si veda: Delle Monache (2004, 31).

⁸ La nozione “soggetti deboli” identifica le persone che si trovano prive, per ragioni di varia natura, dell’autonomia relazionale necessaria a condurre appropriatamente la vita quotidiana, estendendo l’interpretazione dell’art. 404 c.c. anche a tipologie di “blocchi e rallentamenti” organizzativo/funzionali della persona, con aspetti di marcata gravità o cronicità, ma non necessariamente originati da fattori di ordine medico/clinico.

⁹ L’unica forma di protezione era quella, molto limitata, prevista dall’art. 428 c.c., che prevedeva, a seguito dell’atto dannoso e a certe condizioni, l’annullabilità degli atti compiuti dall’incapace naturale).

¹⁰ Tra le discipline in ambito europeo, si segnala la legge austriaca a tutela degli incapaci (*Sachwalterschaft fuer behinderte Personen*) approvata “con l’intento di rompere i tradizionali schemi di protezione civilistica rappresentati dall’interdizione e dall’inabilitazione. L’obiettivo è stato raggiunto tramite la previsione di una nuova misura di protezione rappresentata dalla figura del curatore (*Sachwalter*), le cui competenze sono delineate di volta in volta a seconda delle esigenze del caso concreto. Appare con grande evidenza la similitudine con l’istituto italiano dell’amministrazione di sostegno, per il quale il modello austriaco ha rappresentato un importante punto di riferimento”. Così: AA.VV. (2012, 130-131).

¹¹ Identifica l’istituto giuridico dell’amministratore di sostegno quale espressione del principio di sussidiarietà: Celentano (2018).

¹² Siamo, allora, di fronte ad una protezione “misurata” sulla base del reale bisogno della persona. In quest’ottica, l’amministratore di sostegno è, infatti, tenuto, ai sensi dell’art. 410

di sostegno integra le caratteristiche di un soggetto chiamato non già a sostituire al 100% la persona con *deficit* di autonomia, bensì ad accompagnarla nel compimento di questo o quell'atto che, a seconda dei casi, può essere di natura patrimoniale, non patrimoniale o sanitaria¹³. In termini concreti, può trattarsi dell'accettazione di un'eredità, di un accordo col fisco, del pagamento o della riscossione di una cambiale o, ancora di un intervento chirurgico¹⁴. L'amministratore di sostegno deve, dunque, attivarsi al fine di dare la possibilità al beneficiario di esprimere e sviluppare la propria identità, rimuovendo gli ostacoli che non permettono allo stesso di tendere alla piena realizzazione di sé. In questo senso, l'amministratore di sostegno rappresenta l'energia necessaria per attivare e valorizzare tutte le potenzialità della persona debole¹⁵. L'amministratore di sostegno offre dunque una possibilità di

c.c., nello svolgimento dei suoi compiti, al rispetto dei "bisogni e delle aspirazioni del beneficiario". È in quest'ottica che l'amministratore di sostegno deve, inoltre, tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere, nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. L'amministratore di sostegno deve, altresì, periodicamente, in base alla previsione del giudice tutelare, riferire a quest'ultimo "circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario" (art. 405 c.c.).

¹³ La limitazione della capacità d'agire che consegue dal decreto di nomina per il soggetto, pertanto, è di regola solo di tipo settoriale e per i soli atti previsti nel decreto attributivo dei poteri dell'amministratore di sostegno, non accompagnandosi ad una menomazione della capacità naturale di intendere e di volere. Sul punto, cfr. Tribunale di Pinerolo, 13 dicembre 2005, in *Giurisprudenza merito*, 2006, 4, p. 874 ss.

¹⁴ Sulla "irrelevanza" dell'accertamento di una infermità di mente per poter procedere alla richiesta dell'amministrazione di sostegno, cfr. Cass. sez. I civ., 2 luglio, 2 agosto 2012, n. 13917. In questo senso, la scelta della persona dell'amministratore di sostegno, del tutore e del curatore deve avvenire, ai sensi dell'art. 424, 3° comma, c.c. seguendo i criteri individuati dall'art. 408 c.c. il quale così recita: «(Scelta dell'amministratore di sostegno). La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza, ovvero in presenza di gravi motivi, il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. Nella scelta, il giudice tutelare preferisce, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata. Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario. Il giudice tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II al cui legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del giudice tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo».

¹⁵ E proprio al fine di superare definitivamente gli istituti impeditivi/coercitivi, un gruppo di civilisti, coordinati dal prof. Paolo Cendon, già a partire dal 2020, hanno elaborato una proposta di legge che abroghi l'istituto giuridico dell'interdizione e rafforzi l'amministrazione di sostegno.

difesa tanto più significativa nei casi in cui l'amministrato, pur senza versare in stato di infermità mentale, risulti comunque inadeguato o impacciato nella gestione dei propri interessi¹⁶, contribuendo in questo modo a rafforzare la tutela dei propri diritti.¹⁷ Conseguentemente, in capo al beneficiario viene mantenuto, compatibilmente con le istanze protettive dello stesso, ogni livello di sovranità e dignità civile¹⁸.

In ultima analisi, l'amministrazione di sostegno, inteso quale sistema di protezione giuridica, intende assicurare alle persone deboli e fragili una prospettiva futura più attenta nel fornire ad esse risposte adeguate e coerenti con le loro aspettative e attese di vita. Chiunque si trovi in condizioni di debolezza psichica, depressione, alcolismo, tossicodipendenza, lungodegenza, disadattamento sociale o sia anziano in situazione di disagio, può invero richiedere questo tipo di tutela giuridica¹⁹.

Accanto all'istituto dell'amministrazione di sostegno, prevalentemente vocato a supportare le persone fragili nella loro dimensione assistenziale, l'ordinamento giuridico italiano – mutuando l'esperienza giuridica anglosassone – ha riconosciuto anche l'istituto del trust per soggetti deboli o di scopo²⁰.

¹⁶ La figura dell'amministratore di sostegno può dunque considerarsi quale "rimedio giuridico per preservare da una pronuncia invalidante, che incida in modo assoluto sulla capacità di agire, coloro che solo per un'infermità transeunte o comunque non irreversibile si trovino nell'impossibilità di compiere alcuni atti della vita". Così, Trib. Nocera Inferiore, 8 luglio 2004, in *Giurisprudenza merito*, 2005, I, 241.

¹⁷ In questa prospettiva, si veda Cass. Civile Sez. II, sentenza 4 giugno 2019, n. 15175, nella quale si può leggere: «La disciplina sul patrocinio a spese dello Stato è applicabile in ogni procedimento civile, pure di volontaria giurisdizione e anche quando l'assistenza tecnica del difensore non è prevista dalla legge come obbligatoria...». Come è noto, nel procedimento di attivazione della misura dell'amministrazione di sostegno è stata esclusa la necessità della difesa tecnica. Il gratuito patrocinio consiste nel riconoscimento dell'assistenza legale gratuita, a carico dello Stato, a favore dei non abbienti che intendano promuovere un giudizio o che debbano difendersi davanti al giudice e il cui reddito annuo non supera 11.369,24 euro. Con questa sentenza, la Cassazione ha ribadito come – ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 24 Cost. – la difesa sia un diritto inviolabile in ogni stato e grado del procedimento – e, come tale, debba essere garantito a tutti i cittadini. E ciò anche in quei procedimenti di natura volontaria in cui l'assistenza tecnica del difensore non sia ritenuta obbligatoria in cui la parte può rivolgersi direttamente al Giudice ed avanzare personalmente le sue istanze e difese.

¹⁸ Sul punto, si veda Cass. Seconda Sezione, sentenza 4 marzo 2000, n. 6079, ove i giudici hanno ricordato che «il beneficiario è pienamente capace di disporre del suo patrimonio, anche per testamento e con disposizione a favore dell'amministratore di sostegno [...]».

¹⁹ Al riguardo, la giurisprudenza ha ribadito che l'Amministratore di sostegno è "misura di protezione idonea ad affiancare la persona pur pienamente lucida e consapevole ma non in grado di assumere autonomamente decisioni di natura sanitaria". Tribunale di Milano, decreto 21 giugno 2006, reperibile sul sito www.personaedanno.it.

²⁰ Il trust (il termine inglese è traducibile nella lingua italiana con il termine "affidamento" o "fiducia") è un tipico istituto giuridico di *Common Law*, che nell'ordinamento giuridico

Il trust rappresenta una “triangolazione” di rapporti giuridici: il soggetto che istituisce un trust, detto “disponente” (*settlor*) si affida ad un altro soggetto (trustee), cui trasferisce il diritto sul bene o sui beni, con l’obbligo di amministrarli e gestirli per il/i beneficiario/i individuato/i (persona fisica, persona giuridica, enti di varia natura, altri trust, comunità)²¹. Si tratta di un istituto giuridico che si presta ad essere impiegato per realizzare finalità solidaristiche e capace di rispondere ai bisogni di protezione delle persone con disabilità, conosciuti nel gergo comune come progetti dedicati al “dopo di noi”. Al riguardo, si pensi al desiderio dei genitori di assicurare al/alla figlio/figlia tutta l’assistenza di cui necessita dopo la loro morte. Attraverso l’istituto del trust, i genitori possono riservare una parte del loro patrimonio al soddisfacimento delle esigenze specifiche della persona con disabilità. Da ciò discende che, attraverso il trust, i genitori (disponenti) potrebbero, per esempio, trasferire beni immobili o mobili a un soggetto (una o più persone fisiche, o anche un’organizzazione non profit ovvero un’Azienda pubblica di servizi alla persona) denominato *trustee*, finalizzando l’uso di questi beni al mantenimento del figlio disabile dopo la loro morte²².

italiano trova le prime fonti normative di riferimento negli articoli 6, 11 e 13 della l. 16 ottobre 1989, n. 364 di ratifica della Convenzione dell’Aja del 1° luglio 1985, rubricata “Ratifica ed esecuzione della convenzione sulla legge applicabile ai trusts e sul loro riconoscimento”, entrata in vigore il 1° gennaio 1992.

²¹ L’atto istitutivo del trust deve contenere alcuni elementi, tra i quali, si ricordano i seguenti: a) la previsione della durata del trust e della sua eventuale proroga nel tempo. A garanzia, tuttavia, della possibile mancanza ovvero insufficienza dei beni ricevuti in trust per conseguire la finalità indicata nell’atto, è possibile conferire al trustee un “potere di anticipazione”, secondo il quale egli può dichiarare anticipatamente il termine del trust; b) la previsione di un guardiano (*Protector*), a supervisione dell’attività del trustee, affinché questi impieghi i beni in trust unicamente a favore della finalità indicata; c) la gamma di poteri affidati al trustee per il conseguimento della finalità: invero, il trustee potrà porre in essere qualsiasi contratto o atto che ritenga necessario al perseguimento dello scopo e potrà scegliere le sue parti contraenti in modo assolutamente libero e discrezionale. È doveroso segnalare che tra i poteri del trustee non figura quello di revocare il Guardiano: si tratta di una disposizione che scaturisce dall’esigenza che questi resti nel tempo a garanzia del perseguimento dello scopo del trust. L’opera assistenziale è svolta direttamente dal trustee e deroghe a questo principio sono ammesse solo in casi circoscritti e non prima di aver ottenuto il consenso da parte del Guardiano; d) il carattere volontario e non remunerato dell’azione del trustee, clausola intesa a salvaguardia della finalità di pubblica utilità indicata dal Disponente; e) la destinazione finale dei beni, i quali, al termine del trust, rientreranno nella piena disponibilità del Disponente ovvero dei propri eredi.

²² Qualora il trust non dovesse indicare una persona beneficiaria specifica ovvero l’atto istitutivo non dovesse prevedere alcun beneficiario successivo, le attività in esso versate possono essere indirizzate a beneficio di uno scopo (*Purpose Trust*), che contempla il “vantaggio di una pluralità di soggetti, senza attribuire loro alcun diritto verso il trustee” ovvero “si esaurisce in sé stesso”. Così: Lupoi (2011, 151).

Un forte impulso e riconoscimento giuridico del trust per soggetti deboli è stato dato dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, recante “Disposizioni in materia di assistenza a favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”. In questa prospettiva, il testo normativo in parola ha indubbiamente contribuito a rafforzare e valorizzare i progetti rivolti a trovare soluzioni, anche di carattere giuridico-organizzativo, per il c.d. “Dopo e Durante di Noi”. Nella definizione dei percorsi di cui sopra, in molti casi, in passato, si sono privilegiati approcci e, ancora oggi, spesso, si è tentati di privilegiare progetti volti a individuare in primis la forma giuridico-organizzativa in cui versare le soluzioni ritenute più idonee. Conseguentemente, la sostenibilità, anche finanziaria, le prospettive future, gli impatti sociali e l’integrazione della / e soluzione/i individuate nel contesto territoriale della rete dei servizi rischiano di passare in secondo piano. A ciò si aggiunga che la soluzione giuridica non sempre riesce a contemperare le istanze, i desiderata, le attese che i diversi stakeholders esprimono. Si prenda, per esempio, la fondazione di partecipazione: essa invero costituisce una formula di indubbia potenzialità nel comparto dei progetti per le persone con disabilità. Essa, infatti, permette ai diversi soggetti (famiglie, associazionismo, cooperazione sociale, enti locali) di prendere parte in un’unica struttura giuridica, il cui patrimonio è vincolato alla realizzazione di uno scopo di pubblica utilità. Eppure, la medesima formula giuridica, talvolta, soprattutto se non debitamente “progettata” ab origine, rischia di risultare “pesante”, di difficile governo e, infine, rivelarsi uno strumento non efficace. Ciò, in particolare, discende dalla convinzione che la fondazione di partecipazione possa servire da “general contractor” nei confronti della P.A. per l’affidamento di servizi, che in seguito potranno essere ripartiti tra i vari attori che partecipano alla fondazione. A ciò si aggiunga un vincolo istituzionale che è necessario considerare, in specie per quanto attiene alla partecipazione degli enti locali nelle fondazioni di partecipazione. In quanto patrimonio destinato alla realizzazione di una finalità di pubblica utilità (secondo la definizione contenuta nel Libro I del Codice civile), gli apporti, i conferimenti sono in termini generali indisponibili per l’ente che li effettua. Questo significa, in altri termini, che l’ente pubblico, al pari dei soggetti privati, non potrà vantare alcun diritto di “restituzione” dell’apporto / conferimento effettuato qualora dovesse decidere di recedere dalla fondazione. E per gli enti locali, una simile circostanza potrebbe rilevarsi una rigidità che influenza la loro partecipazione alla fondazione.

Quanto precede dunque sottende un disfavore nei confronti della fondazione di partecipazione quale modello organizzativo per la gestione di progetti “Dopo e Durante di Noi”? No: quello che si vuole sottolineare è che la fondazione, proprio per la sua tendenziale perpetuità nel tempo, richiede una

progettazione attenta ed oculata, soprattutto quando coinvolge gli enti locali. Ecco, dunque, la necessità che i “tavoli” di lavoro che si attivano nei diversi territori per affrontare il tema del “dopo e durante di noi” muovano dall’individuazione dei progetti da realizzare, considerando tutti i fattori, anche quelli derivanti da possibili vincoli istituzionali e possibili limiti intrinseci per qualcuno dei partecipanti, che possono incidere sulla effettiva “tenuta” delle soluzioni da adottare. In modo particolare, si suggerisce – facendo tesoro delle esperienze maturate in questi anni – di agevolare il confronto tra i diversi portatori di interesse che intendono partecipare alla costruzione di soluzioni innovative per affrontare il tema in parola. Questa fase iniziale – che *prima facie* può risultare ostica, se non addirittura considerata una perdita di tempo, costituisce invece il tassello fondamentale di tutto il percorso. È in quella sede, infatti, che gli attori si confrontano sulle attività, gli interventi, le prospettive, i finanziamenti, il coinvolgimento di altri attori sul territorio, ecc. È in quella sede che i diversi portatori di interesse si interrogano circa l’“oggetto sociale” che può dare corpo e gambe alla finalità perseguita. Individuare attività di auto aiuto e di sviluppo di nuovi percorsi di inserimento e integrazione per le persone con disabilità ovvero stabilire modalità, anche organizzative, in cui erogare nuovi servizi a favore dei destinatari individuati non è la stessa cosa.

Occorre, allora, avere chiaro il tragitto da compiere insieme: sì, perché la costruzione di un progetto ovvero di più progetti per il “dopo e durante di noi” richiede un elevato tasso di fiducia reciproca e di volontà di partnership reciproca. Le soluzioni giuridiche devono conseguire: e, in questo senso, non è detto che siano quelle che si avevano in mente quando si comincia a gettare le basi del percorso. L’ordinamento giuridico, rispetto a quanto avveniva anche in passato non troppo remoto, consente l’utilizzo e l’impiego di una pluralità di soluzioni che, se debitamente “piegate” allo scopo, possono permettere di raggiungere buoni risultati, sia in termini di efficacia sia in termini di sostenibilità complessiva delle azioni progettate.

Nel contesto sopra brevemente delineato, si comprende come amministrazione di sostegno e trust per soggetti deboli siano il risultato di una produzione normativa attenta a tutelare e a promuovere i diritti delle persone fragili, la cui combinazione permette l’attivazione di reti di soggetti, privati e istituzionali, affinché i loro obiettivi possano risultare conseguiti in modo efficace ed efficiente. Per questo motivo, amministratore di sostegno e trust per soggetti deboli si adattano in modo coerente ad essere coinvolti ed inseriti nell’ambito delle attività previste dal Budget di Salute²³. Quest’ultimo,

²³ In argomento, sia permesso il rinvio a Santuari (2022).

infatti, fondandosi sulla integrazione e collaborazione tra diverse risorse e competenze, rappresenta una piattaforma ideale per sperimentare collaborazioni non competitive tra aziende sanitarie ed enti locali, da un lato, ed Enti del Terzo settore e associazioni di rappresentanza dei pazienti-utenti, dall'altro. In quest'ottica, il Budget di Salute consente ai diversi soggetti coinvolti di coordinare ed integrare i loro interventi, risorse e finalità allo scopo ultimo di incrementare la fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e civili, in specie da parte delle persone con fragilità e disabilità. Considerando che amministratore di sostegno e trustee possono essere rappresentati da organizzazioni non lucrative/di Terzo settore, è possibile comprendere le loro potenzialità nell'ambito dei progetti e delle attività oggetto del Budget di Salute.

L'Amministratore di sostegno, invero, non soltanto può integrarsi con le finalità protettive del *trust* a favore dei soggetti deboli²⁴, ma anche di inserirsi nel network di relazioni che il Budget di Salute intende promuovere e rafforzare. Nell'ottica del BdS, in ultima analisi, l'Amministratore di sostegno configura un "tipo di diritto" che, partendo dall'ascolto della persona, si muove sul piano della tutela e della attuazione della migliore qualità della vita della persona con disabilità²⁵ sostenendola nell'effettiva esigibilità dei diritti ad essa spettanti²⁶.

²⁴ In tal senso, si segnala che i giudici di merito (Trib. Genova 14 marzo 2006), nel nominare l'amministratore di sostegno ad un incapace, hanno autorizzato il primo ad istituire un trust nell'interesse del secondo, del coniuge e del figlio di questi, consentendo al trustee di individuare i beneficiari finali coloro che si sono distinti nei rapporti relazionali e di assistenza con il figlio del beneficiario, anche egli incapace.

²⁵ In dottrina, ci è posti l'interrogativo «se la *cura personae* debba ritenersi inscindibilmente connessa all'incarico, al quale è tenuto l'amministratore di sostegno, o non occorra, piuttosto, che sia anch'essa affidata, di volta in volta, a codesto soggetto». Vedi: Bonilini e Cicala (2011, 773).

²⁶ Sul punto, si veda Tar Lombardia, Sez. III, 2 febbraio 2021, n. 309, con la quale i giudici amministrativi hanno riconosciuto in capo all'amministratore di sostegno il diritto a pretendere dalle istituzioni pubbliche competenti la definizione del piano individualizzato per una persona affetta da gravi patologie. In particolare, la Sezione ha ribadito quanto segue: «L'articolo 14 della legge 328 del 2000 dispone che "per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare».

Chi scrive ritiene che, tuttavia, sia l'amministratore di sostegno sia il trust per i soggetti deboli possano esprimere le loro potenzialità e risultare, quindi, efficaci ai fini di realizzare un'effettiva presa in carico della persona con disabilità, nell'ambito di procedure amministrative che sappiano mettere al centro la progettazione comunitaria e condivisa. In quest'ottica, occorre – dunque – fare riferimento agli strumenti giuridici previsti dal Codice del Terzo settore (d. lgs. n. 117/2017), in specie alla co-progettazione. A valle dell'attività di co-programmazione e in rapporto di necessaria consequenzialità logico-giuridica con essa (Frediani, 2017, 168), l'art. 55, comma 3 individua nella co-progettazione lo schema giuridico nel quale collocare il dialogo e il confronto collaborativo tra pubbliche amministrazioni ed enti non profit²⁷, il cui obiettivo è la definizione e l'eventuale realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti²⁸. L'istituto giuridico della co-progettazione di cui all'art. 55 del Codice del Terzo settore, sebbene non rappresenti una novità nell'ordinamento giuridico italiano²⁹, esprime una dinamica collaborativa che, in forza di linee di indirizzo impartite dalle Regioni³⁰, può intercorrere tra enti locali e

²⁷ Sulle ragioni che hanno contribuito a sviluppare il dialogo cooperativo tra pubbliche amministrazioni e soggetti non profit, si veda: Marocchi (2019).

²⁸ È opportuno segnalare che l'avverbio "eventuale", impiegato dal legislatore per illustrare il processo di co-progettazione segna una linea di demarcazione tra una prima fase dell'istituto in parola, nella quale l'ente pubblico e i soggetti del terzo settore si confrontano per identificare il/i progetto/i da realizzarsi e una seconda fase del procedimento, dedicata, invece, alla definizione dei termini e delle modalità di realizzazione del progetto identificato.

²⁹ Il precedente richiamo alla co-progettazione è contenuto nell'art. 7, d.p.cm. 30 marzo 2001: «Al fine di affrontare specifiche problematiche sociali, valorizzando e coinvolgendo attivamente i soggetti del terzo settore, i comuni possono indire istruttorie pubbliche per la coprogettazione di interventi innovativi e sperimentali su cui i soggetti del terzo settore esprimono disponibilità a collaborare con il comune per la realizzazione degli obiettivi. Le regioni possono adottare indirizzi per definire le modalità di indizione e funzionamento delle istruttorie pubbliche nonché per la individuazione delle forme di sostegno». Così, art. 7, dpcm 30 marzo 2001. Sulla coprogettazione sociale e il ruolo normativo del dpcm del 2001, si veda: Brunod, Moschetti e Pizzardi, a cura di (2016, capitolo 2).

³⁰ Sul fronte degli interventi regionali, si veda, tra gli altri, la Deliberazione della Giunta della Regione Lazio 13 giugno 2017, n. 326, recante "Approvazione Linee guida in materia di co-progettazione tra Amministrazioni locali e soggetti del Terzo settore per la realizzazione di interventi innovativi e sperimentali nell'ambito dei servizi sociali". La co-progettazione delineata dalla DGR in parola si sostanzia in sei fasi: la prima fase riguarda l'avvio della procedura di co-progettazione; nella seconda fase vengono individuati i soggetti partners; la terza fase è dedicata alla realizzazione della co-progettazione; nella quarta fase si procede all'approvazione dell'esito della co-progettazione e dell'accordo di collaborazione per la realizzazione del progetto; nella quinta fase viene stipulato in forma di convenzione l'accordo di collaborazione con il quale sono regolati i rapporti tra l'ente locale e i soggetti del terzo settore; infine, la sesta fase si occupa di verificare le prestazioni effettivamente erogate. Anche la Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia, con la D.G.R. n. 1032 del 1° giugno 2011 ha

organizzazioni non lucrative, per definire e realizzare nuove modalità di intervento e di azione in tutte le attività di interesse generale di cui all'art. 5, d. lgs. n. 117/2017³¹.

Nell'ottica sopra delineata, la co-progettazione costituisce una modalità a disposizione degli enti pubblici (locali e sanitari) per definire e realizzare specifici progetti e/o interventi volti a soddisfare bisogni definiti. Si tratta, pertanto, della possibilità per la P.A. e per gli enti non profit di attivare "sperimentazioni gestionali", utili soprattutto per affrontare situazioni che richiedono azioni e interventi di carattere innovativo³². È in questa prospettiva che la co-progettazione, considerata la sua particolare natura e le modalità di svolgimento delle relative procedure, si configura come uno strumento che supera il tradizionale rapporto committente fornitore per divenire strumento di realizzazione di forme di collaborazione e partnership tra P.A. ed enti del

approvato l'“Atto di indirizzo riguardante le modalità di affidamento dei servizi del sistema integrato di interventi e servizi sociali previsto dall'articolo 35, comma 5, della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale)”. Come indicato dalla legislazione nazionale in materia (legge 328 del 2000), alla quale lo strumento regionale fa riferimento, con l'Atto di indirizzo vengono definiti i criteri con i quali le pubbliche amministrazioni devono procedere all'affidamento dei servizi alla persona al cosiddetto terzo settore, alle associazioni ed agli enti attivi nel sociale, nell'ottica di uniformare l'erogazione dei servizi rispetto alla qualità. Le principali finalità del provvedimento consistono infatti nello stabilire indirizzi per l'affidamento dei servizi, fornire alle amministrazioni criteri uniformi per la valutazione delle offerte economicamente e qualitativamente più vantaggiose, valorizzare il ruolo del terzo settore (cooperative, volontariato, ecc.) e favorire le forme di coinvolgimento attivo dei soggetti del terzo settore e di altri soggetti privati per sviluppare rapporti che diano concreta attuazione al principio di sussidiarietà. Inoltre, l'Atto di indirizzo tratta delle modalità di affidamento dei servizi, sia mediante appalti (la forma più nota) sia attraverso strumenti alternativi, ad esempio con la nascita di rapporti di partnership con soggetti privati. Il documento regola anche la disciplina degli appalti alle cooperative di tipo B, quelle che si occupano dell'inserimento lavorativo di persone svantaggiate che, comunque per legge, non possono svolgere servizi sociali ed alla persona.

³¹ L'istituto della co-progettazione può essere ascritto nel novero di quelle modalità di cooperazione tra Pa e soggetti intermedi, i quali a loro volta rappresentano le istanze dei singoli cittadini, che trovano nel principio di proporzionalità un solido ancoraggio di natura ordinamentale. In quest'ottica, è invero possibile individuare la proporzionalità alla stregua di un «baluardo della effettività di altri principi e di specifici diritti di cui i cittadini godono (...) nei confronti della pubblica amministrazione, di cui consente di garantire la consistenza e di assicurare un'applicazione sostanziale e non solo meramente formalistica». Si veda: Albanese (2016, 722).

³² Sperimentabilità e innovazione erano per vero la “cifra” della co-progettazione del dpcm 30 marzo 2001, la quale nelle previsioni dell'art. 55 del Codice del Terzo settore assurge ora a procedura ordinaria per realizzare progetti definiti così da rispondere ai bisogni individuati in sede di co-programmazione. Parla di “co-progettazione dimenticata”, riferendosi al periodo intercorso tra il 2001 e il 2017: Frediani (2021, 158 ss.).

Terzo settore per soddisfare bisogni definiti attraverso progetti specifici³³. Sotto il profilo procedimentale, la disposizione in commento non precisa le modalità ed i termini per la indizione e successivo svolgimento di procedimenti amministrativi di co-progettazione³⁴. Tuttavia, proprio il richiamo contenuto nell'art. 55 ai principi del procedimento amministrativo di cui alla legge n. 241/1990, permette, da un lato, di individuare “le esigenze minime dell'evidenza pubblica” e, dall'altro, di escludere che la co-progettazione possa configurarsi quale strumento elusivo del principio di tutela della concorrenza³⁵.

³³ Si consideri che, al riguardo della “funzione” della co-progettazione, la delibera ANAC n. 32 del 20 gennaio 2016, recante “Linee guida per l'affidamento di servizi a enti del terzo settore e alle cooperative sociali”, pubblicate in epoca antecedente all'approvazione della Riforma del Terzo settore e, pertanto, ancorate alla previgente disciplina contenuta nella legge n. 328/2000, legittimava questo specifico istituto giuridico di natura cooperativa a “interventi innovativi e sperimentali” (p. 10). In questo alveo dovrebbe dispiegarsi la co-progettazione anche secondo il parere reso dalla Commissione speciale del Consiglio di Stato del 26 luglio 2018, numero affare 01382/2018, che, di conseguenza, ha negato all'istituto giuridico in parola la configurazione di “strumento ordinario a regime”.

³⁴ Dal punto di vista procedurale, per l'attuazione della co-progettazione, si possono evidenziare le seguenti fasi:

1. indizione di un bando pubblico mediante il quale è esternata la volontà dell'ente di procedere alla selezione di uno o più soggetti con cui sviluppare attività di co-progettazione, con valore indicativo del servizio in affidamento;

2. presentazione delle offerte consistenti in proposte e azioni progettuali preliminari negli specifici ambiti di intervento definiti dal soggetto che ha indetto il bando;

3. valutazione delle offerte progettuali presentate secondo il criterio dell'offerta economicamente più vantaggiosa;

4. progettazione congiunta tra i responsabili tecnici del soggetto selezionato ed i responsabili dell'ente pubblico mediante fase istruttoria che prende a riferimento i progetti preliminari (o di massima) presentati dal soggetto selezionato e procede alla loro discussione critica, alla definizione di variazioni ed integrazioni coerenti con i programmi dell'Ente ed alla definizione degli aspetti esecutivi. In particolare, attraverso:

a. la definizione analitica e di dettaglio degli obiettivi da conseguire;

b. la definizione degli elementi e delle caratteristiche di innovatività, sperimentazione e miglioramento della qualità degli interventi e dei servizi co-progettati;

c. la definizione negoziale del costo delle diverse prestazioni;

d. l'individuazione delle prestazioni migliorative e dei relativi costi ed economie;

5. stipula di una convenzione con il soggetto (o con più soggetti) risultato vincitore per la definizione dei reciproci rapporti.

³⁵ Sul punto, il parere del Consiglio di Stato sopra richiamato evidenziava la necessità di richiamare l'attenzione sul rischio di avere sacche sottratte al confronto competitivo, in violazione dunque del principio della tutela della concorrenza. Così, Gallo, op. cit., 292. Il medesimo parere, peraltro, ha riconosciuto che l'istituto giuridico della co-progettazione si colloca su un piano diverso rispetto alle tradizionali procedure ad evidenza pubblica poiché la procedura relativa non ha carattere selettivo (di natura economica), non è finalizzata ad affidare un servizio e le prestazioni rese dal soggetto selezionato sono gratuite.

L'istituto della co-progettazione, alla stessa stregua di quanto già analizzato per la co-programmazione, può realizzarsi sia per iniziativa delle pubbliche amministrazioni sia per iniziativa della parte privata non lucrativa. In entrambi i casi, viene in considerazione il principio di sussidiarietà, atteso che l'autonomia degli interventi delle organizzazioni della società civile risulta valorizzata e promossa sia che quest'ultima esiti da una "sollecitazione" da parte della pubblica amministrazione sia che essa rappresenti l'espressione diretta della volontà degli enti non lucrativi di agire. Nel primo caso, l'ente pubblico, cui l'ordinamento giuridico e il sistema di welfare assegna la responsabilità di assicurare la fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e sociosanitarie, intende valorizzare il contributo proattivo delle organizzazioni non profit. Queste ultime, rispondendo ad un avviso pubblico, dovranno essere in grado di dimostrare competenza e affidabilità, nonché la loro capacità accrescitiva nella definizione del progetto³⁶. Nel secondo caso, gli enti del terzo settore non possono limitarsi ad avanzare una mera richiesta rivolta all'amministrazione competente affinché attivi un procedimento di co-progettazione, atteso che quest'ultima non è obbligata a rispondere a tale richiesta, né in ogni caso a darvi seguito³⁷. Gli enti non profit devono, invero, formalizzare all'amministrazione pubblica una proposta progettuale, che indichi con chiarezza l'idea progettuale avanzata, le attività rimesse alla cura del partenariato, comprese le risorse umane a disposizione e le eventuali richieste, anche con riferimento alle risorse, indirizzate all'ente pubblico³⁸.

Gli enti non profit presentano dunque le loro proposte progettuali, che – a differenza di quanto si registra nelle procedure ad evidenza pubblica – non verranno valutate sulla base di una selezione competitiva, né tantomeno saranno oggetto di valutazioni discrezionali di merito da parte della P.A. procedente. Le proposte progettuali risulteranno, al contrario, vagliate alla luce dei principi di trasparenza, di parità di accesso, di proporzionalità e di buon andamento della P.A., nonché in base alla loro capacità o meno di rispondere

³⁶ La delibera ANAC n. 32 del 20 gennaio 2016 individuava le seguenti quattro fasi nel procedimento amministrativo riguardante la co-progettazione, che spesso vengono contemplate nelle procedure assunte dagli enti locali: la prima fase riguarda la pubblicazione di un avviso con il quale l'ente pubblico manifesta la volontà di avviare un percorso di co-progettazione e nel quale devono essere stabiliti il progetto di massima che gli enti non lucrativi sono chiamati a presentare e i criteri e le modalità per individuare il progetto definitivo. La seconda fase contempla la presentazione delle candidature e la successiva identificazione, a seguito di apposita valutazione comparativa, dei soggetti partner. Nella terza fase, le amministrazioni procedenti avviano la co-progettazione in senso stretto, prevedendo la possibilità di una rimodulazione, in contraddittorio con i partners selezionati, del progetto iniziale. Infine, l'iter procedimentale prevede la stipula della convenzione con il/i soggetto/i selezionati.

³⁷ Cfr. d.m. 72/2021, p. 13.

³⁸ *Ibidem*.

all'esigenza che in quel determinato momento e territorio è espressa nella e dalla comunità locale. Merita particolare attenzione il fatto che le proposte possano giungere quale espressione condivisa di più soggetti non lucrativi, che decidano di costituire (anche se solo in forma temporanea) una rete per realizzare l'attività, l'intervento o il progetto individuato. L'ente pubblico che riceve la proposta progettuale da parte dell'ente non profit può considerarla meritevole di accoglimento e, pertanto, pubblica un avviso, attraverso il quale esso dà notizia della valutazione positiva della proposta ricevuta. L'avviso permette anche ad altri enti del terzo settore, che fossero eventualmente interessati a sviluppare un percorso di co-progettazione in quel determinato ambito o area di intervento, la possibilità, a loro volta, di presentare proprie proposte progettuali, che dovranno, conseguentemente, in una fase successiva, risultare oggetto di valutazione comparativa³⁹.

Da quanto sopra brevemente descritto, si possono inferire le potenzialità dell'istituto giuridico della co-progettazione quale "piattaforma" in cui realizzare l'incontro, il dialogo, il confronto e la "selezione" dei progetti, degli interventi, delle azioni e delle risorse necessari ad assicurare alle persone con disabilità, ivi comprese quelle affette da disturbi dello spettro autistico, non soltanto i loro diritti soggettivi ma anche i loro interessi legittimi a percorsi indipendenti e personalizzati.

Bibliografia di riferimento

- AA.VV. (2012), *Tutela ed amministrazione di sostegno*, Cedam, Padova.
 Albanese A. (2016), *Il ruolo del principio di proporzionalità nel rapporto fra amministrazione e amministrati*, «Istituzioni del federalismo», 3.
 Bonilini G., Cicala C. (2011), "Effetti dell'amministrazione e doveri dell'amministratore", in Basini G.F., Bonilini G., Cendon P., Confortini M. (a cura di), *Codice commentato dei minori e dei soggetti deboli*, UTET Giuridica, Torino.

³⁹ A riguardo delle proposte progettuali avanzate dagli enti non profit alla pubblica amministrazione occorre precisare che non sussiste in capo alle organizzazioni non lucrative un diritto soggettivo di risultare "affidatarie" dell'attività, dell'intervento ovvero del servizio che esiterà a seguito della valutazione comparativa, atteso che l'ente pubblico, nell'ambito della propria discrezionalità amministrativa, non ha alcun obbligo di "servirsi" dell'associazione. Così ha statuito il Tar Puglia, Lecce, sez. I, con la sentenza 23 agosto 2010, n. 1860, nella quale i giudici amministrativi hanno altresì confermato che da quanto sopra descritto «discenderebbe una "discrezionalità (...) insuscettibile di compressione nello specifico settore dei servizi sociali o di promozione dei servizi», secondo la quale all'ente locale spetta decidere sul progetto ritenuto più congruo e rispondente a criteri di opportunità e convenienza. I giudici amministrativi hanno evidenziato che il comune è tenuto ad un'"obbligazione di risultato" nel conseguimento dell'obiettivo finale della attribuzione di quote di sovvenzione pubblica.

- Brunod M., Moschetti M., Pizzardi E. (a cura di) (2016), *La coprogettazione sociale. Esperienze, metodologie e riferimenti normativi*, Trento.
- Calò E. (2004), *Amministrazione di sostegno. Legge 9 gennaio 2004, n. 6*, Giuffré, Milano.
- Celentano S. (2018), *L'amministrazione di sostegno tra personalismo, solidarismo e sussidiarietà e il ruolo del Giudice della Persona*, «Questione Giustizia», 3.
- Cendon P. (2005), "Un altro diritto per i soggetti deboli, l'amministrazione di sostegno e la vita di tutti i giorni", in Ferrando G. (a cura di), *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, Giuffré, Milano.
- Ceroni P., Pellegrini P., Dall'Aglio P., Soncini C. (2019), Il Budget di Salute e le politiche sanitarie e sociali, in Pellegrini P. et al. (a cura di), *Soggetto, Persona, Cittadino. Il Budget di Salute. Esperienze in Emilia-Romagna*, ab edizioni, Merano, pp. 31-32.
- Delle Monache S. (2004), *Prime note sulla figura dell'amministrazione di sostegno: profili di diritto sostanziale*, «Nuova giurisprudenza civile commentata», II.
- Frediani E. (2017), *I rapporti con la pubblica amministrazione alla luce dell'art. 55 del Codice del terzo settore*, «Non Profit paper», 3/2017.
- Frediani E. (2021), *La co-progettazione dei servizi sociali. Un itinerario di diritto amministrativo*, Torino.
- Lombardi G. (2008), "L'amministrazione di sostegno nella prospettiva delle trasformazioni giuridiche", in Aimerito, F., Atzei, R. e altri, *Tutela curatela e amministrazione di sostegno. La centralità della persona nell'approccio multidisciplinare alla fragilità*, Giappichelli, Torino.
- Lupoi M. (2011), *Istituzioni del diritto dei trust e degli affidamenti fiduciari*, Cedam, Padova.
- Marocchi G. (2019), *Perché oggi si coprogetta molto più che in passato*, «Impresa Sociale», 13, dicembre 2019, Editoriale.
- Santuari A. (2022), *Il Budget di Salute e la presa in carico delle persone fragili. Profili giuridici di uno strumento innovativo di partenariato pubblico-privato*, FrancoAngeli, Milano.

9. Disabilità, valutazione multidimensionale e progetti di vita individuali: le sfide per i nuovi interventi sociosanitari territoriali e di prossimità

di *Francesco Crisafulli*

1. L'evoluzione di approccio e della normativa ai temi della disabilità in Italia

In questo contributo cercherò di sintetizzare i cambiamenti che hanno riguardato i riferimenti internazionali e le norme nazionali sulla disabilità, fino a riflettere sull'ultimo provvedimento (al momento della scrittura) che introduce alcuni aspetti che potrebbero rivelarsi innovativi se ben implementati: il Decreto Legislativo 3 maggio 2024, 62 *Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*. A partire da questo documento, introdurrò poi il Prototipo di Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato (che è giunto oggi alla sua versione 5.3) elaborato dal Servizio Sociale per la Disabilità (Dipartimento Welfare e Benessere di comunità) del Comune di Bologna, nei primi mesi del 2022. Questo prototipo è stato presentato pubblicamente a Roma nel luglio del 2023 in uno dei seminari organizzati con il Centro polifunzionale *Proxima*. La presentazione – e la relativa discussione con le famiglie e i professionisti del Servizio sociale capitolini – ha suscitato molto interesse tanto da portare a una richiesta ufficiale da parte del Comune di Roma (Municipio Roma XII), di poter lavorare sul documento in ordine a un possibile utilizzo, anche in forma modificata, in quel contesto.

La progettazione individualizzata rivolta alle persone con disabilità ha avuto negli ultimi trent'anni alcuni importanti impulsi al cambiamento che sono stati perlopiù avviati da nuovi approcci di stampo internazionale e dispositivi normativi nazionali che ne hanno acquisito principi e indicazioni. I principali propulsori di cambiamento sono stati senza dubbio due: il passaggio di inquadramento della disabilità dal modello cosiddetto medico (dove è

sostanzialmente la diagnosi a riassumere la condizione della persona) a quello bio-psico-sociale, riconducibile allo studio, alla traduzione nella lingua italiana, all'applicazione della nuova ICF - *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*¹ (2001) e la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (2006)². Molti ritengono che entrambi questi ultimi provvedimenti abbiano introdotto un vero e proprio cambio di paradigma nella cultura dei Servizi e nell'approccio ai problemi da parte della comunità di professionisti e dei legislatori che si occupano di questa quota rilevante di popolazione del Paese. Questi cambiamenti hanno segnato profondamente le società, nello sguardo verso le persone con disabilità, nel linguaggio utilizzato, nel riconoscimento dei diritti fondamentali dei cittadini, senza discriminazioni o esclusioni pregiudizievoli.

Le normative che hanno contribuito a trasferire i principi introdotti da ICF e Convenzione ONU trattano temi centrali per migliorare la condizione ed il vivere quotidiano delle persone con disabilità:

- il diritto all'autonomia e all'indipendenza (le persone con disabilità hanno il diritto di vivere in modo autonomo e di prendere decisioni sulla propria vita);
- l'inclusione sociale (la disabilità non deve essere un ostacolo alla partecipazione alla vita sociale, culturale e politica);
- l'accessibilità (l'ambiente fisico, digitale e sociale deve essere accessibile a tutti, senza discriminazioni);
- la non discriminazione (le persone con disabilità hanno diritto a pari opportunità in tutti gli ambiti della vita).
- il supporto individuale (è necessario fornire ai singoli i supporti necessari per raggiungere la massima autonomia possibile).

In questo senso l'evoluzione normativa in Italia ha avuto un percorso che è stato profondamente segnato dal nuovo paradigma introdotto. Senza alcuna pretesa esaustiva si ricordano alcune tra le principali Leggi che hanno, di fatto, modificato e riformato la materia della disabilità nel tempo in Italia: la Legge 30 marzo 1971, n. 118 - *Nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili*; la Legge 4 agosto 1977, n. 517 – che ha sancito il superamento delle classi differenziali per gli alunni disabili; la Legge n.13 del 1989 –

¹ ICF da Portale Italiano delle classificazioni Sanitarie, Nuova traduzione in italiano della classificazione a un livello, a due livelli e dettagliata con definizioni, comprensiva degli aggiornamenti cumulativi 2011-2018.

² Legge 3 marzo 2009, n. 18 - *Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati; la legge n.104 del 1992 - Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate; la legge n. 68 del 1999 - Norme per il diritto al lavoro dei disabili; la Legge 328 del 2000 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e Servizi sociali (che introduce il Progetto individuale di vita); il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (LEA) che introduce il PAI (Progetto assistenziale Integrato).

2. I recenti provvedimenti e l'avvio di alcuni importanti cambiamenti in materia di disabilità, nel Paese

Il primo provvedimento legislativo in Italia che delinea i contorni del Progetto di vita è la Legge 328 del 2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e Servizi sociali) che dedica l'art.14 ai "Progetti individuali per le persone disabili": «i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale» nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro.

Questo provvedimento, tranne rari e isolati casi, non riesce ad avviare la diffusione di questo fondamentale strumento, tra i Servizi del nostro Paese.

Successivamente la Legge 22 giugno 2016, n. 112 (*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*), meglio conosciuta come Legge del *Dopo di noi*, recupera il dispositivo delle Legge quadro, sottolineando che le misure che pone in essere³ d'assistenza, cura e protezione

volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.

³ D'assistenza, cura e protezione «nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori». (stralcio art. 1 Legge 22 giugno 2016, 112).

I cambiamenti apportati da questo provvedimento e la predisposizione di nuovi finanziamenti, sono determinanti per l'affermazione di alcuni progetti individuali di vita autonoma supportata e di progetti individuali costruiti realmente sui bisogni e sulle richieste delle persone con disabilità

L'impulso determinante al cambiamento arriva con la Legge 22 dicembre 2021, n. 227 (*Delega al Governo in materia di disabilità*)⁴ che rimanda l'adozione – delineandone principi e criteri direttivi – di provvedimenti sulle seguenti materie:

- definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
- accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
- valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
- informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
- riqualificazione dei Servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
- istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
- potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri;
- disposizioni finali e transitorie.

Nel Novembre 2023 vengono nominati i membri dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e con l'azione degli esperti⁵ partono dei gruppi di lavoro su alcuni *topic* della legge di riforma: Serafino Corti, coordinatore tecnico-scientifico e coordinatore del gruppo "Accessibilità universale"; Paolo Bandiera, coordinatore del gruppo "Progetto di vita", che si occuperà anche di autonomia, indipendenza e pari opportunità; Angelo Cerracchio, coordinatore del gruppo di lavoro "Benessere e salute"; Raffaele Ciambrone, coordinatore del gruppo di lavoro "Istruzione, università e formazione"; Domenico Sabia, coordinatore del gruppo di lavoro "Inclusione lavorativa".

Il provvedimento determinante in materia è il Decreto Legislativo 3 maggio 2024 nr. 62 (*Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*). Il testo di Legge contiene elementi rilevanti per la vita delle persone con Disabilità in Italia; delinea una sperimentazione per il

⁴ La legge delega sulla disabilità s'inserisce nel contesto del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) – Missione 5, Componente 2, che prevede l'adozione di una "Legge quadro per le disabilità". (Handylex News del 17/04/2024)

⁵ Da <https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/it/composizione/>

2025, in 9 aree provinciali individuate (Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste)⁶ che si concentrerà sull'accertamento della condizione di disabilità, la revisione dei suoi processi valutativi di base e su quella multidimensionale della disabilità e realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato; fa partire un piano di formazione nazionale per illustrare i principi, gli orientamenti ed i contenuti della riforma. Con il Decreto milleproroghe 2025⁷ vi è stata una estensione ad un territorio provinciale per ogni Regione italiana a partire dal 30 settembre 2025 e per tutto il 2026: Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Provincia autonoma di Trento e Aosta.

All'atto della pubblicazione del testo sono 6 i provvedimenti legislativi emanati in seguito alla Legge delega del 2021. I temi sui quali il legislatore è intervenuto, oltre ai contenuti del Decreto 62/2024, ampiamente discussi nel capitolo, sono: la riqualificazione dei Servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità; l'Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità; la disciplina per la procedura di sperimentazione della valutazione multidimensionale e del progetto di vita; un Regolamento concernente il Budget di Progetto; un Regolamento concernente le iniziative formative di carattere nazionale e il trasferimento delle risorse alle Regioni per la formazione, anche a carattere territoriale.

Questa è la fase più delicata dell'operazione; da come saranno impostati questi due passaggi dipenderà, è probabile, l'esito complessivo dell'impresa: una grande riforma oppure l'ennesima ottima legge italiana che rimarrà negli archivi dei Servizi.

⁶ Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste sono le nove province, concordate con il Ministero della Salute e il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, nelle quali si è avviata a partire dal 2025 la sperimentazione del nuovo sistema previsto dal decreto legislativo n. 62 del 2024 che semplifica il sistema di accertamento dell'invalidità civile e introduce il "Progetto di vita". (Da news del 24 maggio 2024 del Ministero delle Disabilità)

⁷ La legge di conversione n 15/2025 del DL n 202/2024 noto come "Milleproroghe" è in vigore dal 25 febbraio 2025

3. Valutazione multidimensionale, Progetti di vita, Accomodamento ragionevole: entrare in una logica di processo

L'articolo 3 del DL 62/2024, propone una nuova definizione di disabilità:

è persona con disabilità chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base.

La filosofia dell'ICF entra a pieno titolo nella definizione di disabilità e sollecita la società a rimuovere le barriere che determinano questa condizione. Si richiama il diritto a ricevere prestazioni in ragione del sostegno necessario che potrà essere di livello lieve, medio, o intensivo (elevato o molto elevato).

Ci sono due articoli del DL, dedicati alle definizioni (art. 2) e alla terminologia in materia di disabilità (art. 4); questo passaggio è molto importante e la sfida sarà quella di contagiare il lessico comune a partire dalle modifiche – molto importanti – dei termini sui documenti ufficiali. Nominare le cose nel modo appropriato è un fattore imprescindibile per ripensare, in chiave evoluta, la disabilità⁸. Le parole disabile, handicappato, diversamente abile, sono sostituite dalla locuzione “persona con disabilità”; mentre la connotazione di gravità della disabilità, diventa la “necessità di sostegno”. È molto utile, inoltre, poter disporre (art. 2) in forma sintetica, di alcune definizioni che sono alla base dei Progetti di Vita e che fanno riferimento a letteratura internazionale di riferimento.

L'intero Capo II della norma è dedicato al “Procedimento valutativo di base” che per ragioni tecniche non potrà essere commentato in questo capitolo; l'articolo 17 parla di “accomodamento ragionevole” sul quale invece, vorrei spendere qualche parola. Già contemplato nella versione originale della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2008

si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

⁸ Crisafulli, F., *Progetti di Vita, a Bologna un prototipo*, del 7 giugno 2024, www.vita.it

Questo richiamo è determinante per la struttura del Progetto di Vita, poiché introduce un principio-guida per il confronto tra i Servizi, le persone con disabilità, le famiglie e/o i caregivers. Occorre infatti puntare a interventi e supporti che abbiano alcune caratteristiche comuni: siano appropriati (scelta degli strumenti più adatti), efficaci nel raggiungimento degli obiettivi, adeguati e quindi atti a soddisfare un bisogno, equi per garantire che tutti abbiano le stesse opportunità e quindi per ridurre le disuguaglianze, sostenibili in termini di risorse a disposizione e infine – perché no – anche efficienti in termini di ottimizzazione delle risorse stesse.

Nel Capo III si parla di Progetti di Vita:

è diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri"; (...) individua per qualità, quantità ed intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i Servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare e a prevenire le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali. Nel progetto di vita sono, altresì, comprese le misure previste a legislazione vigente per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale, nonché gli eventuali sostegni erogabili in favore del nucleo familiare e di chi presta cura ed assistenza.

Quello che si configura con queste indicazioni normative, è un vero e proprio patto tra le persone con disabilità, i Servizi e tutti coloro i quali a vario titolo concorrono al Progetto di vita, in cui si mettono a fuoco obiettivi, problemi e risorse e su queste si costruisce un progetto, sostenibile, per la piena realizzazione del diritto ad una qualità della vita, al vivere in modo pieno la cittadinanza secondo i desideri e le aspirazioni dei diretti interessati.

Con l'articolo 19 si tocca un punto nevralgico della rete dei Servizi italiani: il tema dell'integrazione sociosanitaria:

L'integrazione sociosanitaria è conseguita in sede di valutazione multidimensionale (...) attraverso la valutazione del profilo di funzionamento, l'analisi dei bisogni e delle preferenze e la definizione congiunta e contestuale degli interventi da attivare.

Senza un adeguato coordinamento tra gli interventi, i professionisti, i Servizi, una risposta armonizzata che può fare la differenza, rischia di diventare

una somma di prestazioni disarmoniche slegate tra loro e spesso inefficienti per la risposta complessiva alle persone.

Gli articoli 24 e 25 descrivono composizione, ruolo e funzioni delle Unità di Valutazione Multidimensionale: «elabora il progetto di vita a seguito della valutazione (...), secondo la volontà della persona con disabilità e nel rispetto dei suoi diritti civili e sociali».

Con lo studio delle norme di riforma ed il tentativo di applicazione nei nostri Servizi, con particolare riferimento ai Progetti di Vita, è fortissimo il richiamo – nella sequenza di azioni da attuare – alla logica del processo, di cui è utile ricordarne una definizione: «sequenza di azioni o eventi interconnessi che portano a un risultato specifico». I dizionari tecnici ne riportano diversi tipi e tre mi sembrano di particolare interesse. Processi cognitivi: si intendono processi mentali che ci permettono di pensare, apprendere, ricordare e risolvere problemi; processi sociali: i processi che regolano le interazioni tra gli individui all'interno di un gruppo o di una società; processi organizzativi: sono i processi che avvengono all'interno di un'organizzazione.

Avendo infatti materialmente sperimentato la elaborazione dei primi Progetti di Vita, nel *Servizio Sociale per la Disabilità* a Bologna, tutti gli elementi di processo sopra citati ci fanno connotare l'operazione di un carattere di complessità: la sequenza delle azioni correlate ed interrelate tra loro, la necessità di formarsi competenze (di mediazione, metodologiche, etc.), la delicatezza di trovare una sintesi tra le istanze presentate, le risorse disponibili, i diritti da garantire e l'equità da presidiare, l'interazione tra organizzazioni che rispondono spesso a logiche, schemi di funzionamento e "rigidità" da contemperare. Lavorare nella complessità sembra essere una delle parole d'ordine che caratterizzeranno la stagione dell'implementazione sui territori dei Progetti di vita per le persone con disabilità. E quindi entrare in una logica di processo, significa – per un professionista dei Servizi – mettersi in gioco in un percorso in cui non esiste una risposta standard, ma percorsi individuali di dialogo con le persone in cui la competenza tecnica e la valutazione diagnostico-funzionale devono conciliarsi con desideri, aspettative di stabilità e/o di cambiamento nonché con il concetto complesso e soggettivo di qualità di vita.

4. Il Prototipo di Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, elaborato nel Comune di Bologna: un esempio da discutere

Seguendo le evoluzioni dei provvedimenti legislativi e del dibattito negli ambienti di lavoro e stimolati a sperimentare forme nuove di dialogo con le

persone con disabilità e le famiglie, come *Servizio Sociale per la Disabilità* (Dipartimento Welfare e Benessere di comunità) del Comune di Bologna, nei primi mesi del 2022, abbiamo deciso di sintetizzare in un documento cosa fosse necessario per realizzare un Progetto di Vita coerente con gli orientamenti della riforma. Ed è così che, dapprima in forma grezza e successivamente in modo più raffinato, abbiamo realizzato un “Prototipo di Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato” (di seguito PdV-IPP) che è giunto oggi alla sua versione 5.3. Ci è apparso chiaro fin da subito che la sinteticità dello strumento – senza perdere la fotografia dell’insieme e del bisogno reale delle persone – doveva essere un tratto distintivo del nostro format.

Lo strumento elaborato consiste appunto, in un format di Progetto che contiene, oltre all’istestazione del Comune e nel titolo, il nome della persona interessata, sei sezioni di lavoro: i soggetti coinvolti; la domanda espressa; la valutazione multidimensionale della condizione di disabilità; il piano di intervento; il budget di progetto; la validazione e le verifiche programmate. Chiudono il prototipo la elencazione delle norme nazionali e regionali di riferimento, la versione e le note di utilizzo del format. La scelta operata dal nostro gruppo di lavoro è stata quella di non porre vincoli di licenza nell’utilizzo, ma solamente alcuni obblighi di citazione – laddove fosse adottato – ed inoltre la disponibilità a rimanere collegati alla fase di sperimentazione e di validazione dello strumento⁹.

Nonostante le ambizioni del titolo che la normativa ci chiede di seguire, abbiamo convenuto che sia prudente adottare un orizzonte temporale di 3-5 anni per i Progetti di Vita, almeno in questa fase di sperimentazione iniziale.

La partecipazione del/la diretto/a interessata, della sua famiglia e di eventuali caregivers che supportano la situazione è garantita dalla concordanza di tutti i passaggi che vengono scritti – *step by step* – in progress nel PdV: dalla condivisione sulle sintesi di inquadramento diagnostico funzionale, alla scelta dello strumento per la rilevazione delle preferenze desideri della persona con disabilità. Stiamo apprendendo dall’esperienza che questo aspetto è centrale per il buon esito complessivo del lavoro; quello che ci viene richiesto è di uscire da una posizione di autoreferenzialità e – senza perdere la competenza tecnico professionale – co-costruire il Progetto insieme alle persone.

La metodologia di compilazione che abbiamo assunto, prevede alcuni step che stiamo sperimentando con risultati molto incoraggianti:

⁹ Prototipo di Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato. Versione 5.3 - Open Access con note di utilizzo. Non esiste una versione pubblica del Format; è possibile richiederne una copia, scrivendo all’indirizzo: francesco.crisafulli@comune.bologna.it

I. Presentazione del format, delle finalità e della funzione del PdV-IPP alla persona con disabilità, alla sua famiglia e/o alla rete dei caregivers; condivisione della metodologia di compilazione.

II. Raccolta delle informazioni relative alle prime tre sezioni: i soggetti coinvolti, la domanda espressa, la valutazione multidimensionale della condizione di disabilità. Quest'ultimo punto è quello più complesso da sintetizzare con la valutazione diagnostica, la valutazione funzionale e delle potenzialità (il profilo di funzionamento), la valutazione sociale/educativa ed infine la rilevazione delle preferenze-desideri. Poiché il PdV-IPP non deve sostituire la cartella della persona, abbiamo convenuto di riportare in questa sezione, la sintesi o le conclusioni dei referti a disposizione con due criteri di selezione: la piena condivisione con le persone con disabilità coinvolte e le famiglie, l'esigenza di avere una fotografia che realmente presenti in modo sintetico la persona, le sue necessità di supporto, il suo potenziale di azione, i suoi desideri o aspirazioni. Un passaggio intermedio nella Unità di Valutazione Multidimensionale è opportuno per armonizzare il documento, le sintesi diagnostico funzionali selezionate, il quadro complessivo di inquadramento della persona.

III. Solamente quando la sezione precedente ha trovato una sintesi condivisa, si passa allo step successivo con la definizione degli obiettivi nel piano di azione. Passaggio sempre delicato oltre che importante: si tratta di individuare 4-5 linee di azione sulle quali l'intero sistema persona-famiglia in primis, Servizi e soggetti gestori, altri attori della rete, condivide di lavorare per promuovere qualità di vita dei diretti interessati nel periodo di durata del PdV. Anche in questo caso è opportuno un passaggio di consultazione della UVM.

IV. Si passa poi alla raccolta dei Servizi e supporti già in essere per la persona (compresi gli altri Servizi coinvolti e prestazioni di cura e riabilitazione in essere – passaggio citato espressamente dalla norma) ricordando la definizione di “accomodamento ragionevole” sia per non recedere da impegni già assunti, sia per rendere equa, adeguata e proporzionata l'offerta da attuare per il singolo progetto.

V. Si arriva così al budget di progetto che è «l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita». Anche a questo punto un preventivo passaggio nella UVM è opportuno.

La validazione del PdV-IPP nella Unità di Valutazione Multidimensionale che avviene alla presenza del diretto interessato e della sua famiglia, è l'ultimo passaggio che insieme ad un calendario di massima sulle verifiche

programmate, alla raccolta di note ed eventuali allegati necessari, chiudono la fase di progettazione.

In data 3 aprile 2024 abbiamo sottoscritto il nostro primo PdV con una famiglia di una ragazza trentenne con una disabilità correlata al disturbo dello spettro autistico. È stata per tutti noi un'esperienza di sperimentazione e d'apprendimento. Il grado di soddisfazione espresso dalla famiglia della ragazza, per il prodotto finale sottoscritto, è per noi fonte di soddisfazione professionale e di motivazione a proseguire nel lavoro con altre persone seguite dal Servizio. Ad oggi abbiamo sottoscritto altri 5 PdV e sono in fase di stesura altri 10 PdV con altrettante persone e famiglie seguite.

5. La presentazione del format, il confronto con i territori, le aree di possibile sviluppo del prototipo di PdV e il tema delle risorse

Allo stato attuale, la normativa e l'orientamento nel dibattito nazionale non sembrano orientati a proporre un format unico di Progetto di Vita, ma contenuti ed elementi imprescindibili che questi debbano contenere. Questa scelta da un lato consente ai territori di tipizzare la proposta tenendo presente esperienze e particolarità dei Servizi, maturate nel tempo; d'altro canto, potrebbe costituire un problema soprattutto per quei comuni e comprensori nei quali la presenza di operatori sociali e sociosanitari è più rarefatta.

Nella fase di avvio della costruzione dei primi PdV, sia nei nove territori individuati dalla norma nazionale come pilota nella sperimentazione, sia in generale in altri Servizi che autonomamente hanno avviato la sperimentazione, come a Bologna, ritengo particolarmente importante mantenere un confronto costante tra le esperienze che via via si sviluppano nei territori e realtà in Italia. Presentare le rispettive esperienze che si stanno svolgendo, in una logica di confronto tra i propri risultati con quelli di altri soggetti considerati avanzati nel settore, è un metodo da seguire che punta al miglioramento continuo. Questa è l'ottica con la quale ho avuto l'occasione, il 6 luglio 2023, di presentare il nostro Prototipo di PdV-IPP in una sessione di lavoro del percorso di “*Capacity building* per stakeholders e Servizi socio-sanitari sul tema dell'Autismo” organizzato dal Centro polivalente *Proxima* per alcune operatrici sociali del Comune di Roma. Da quella esperienza è arrivata la richiesta, da parte del XII Municipio del Comune di Roma di poter ricevere la versione editabile del nostro prototipo di PdV-IPP.

Successivamente ho presentato il PdV-IPP in un workshop al Forum della Non autosufficienza di Bari, il 14 marzo 2024; ho avuto la possibilità di confronto con operatori pubblici e del terzo settore nel Convegno “Abitiamoci!

Un cambiamento culturale: sfide e opportunità dei progetti di abitare autonomo per persone con fragilità” organizzato dalle Cooperative Sociali Amalia Guardini di Rovereto e Villa Maria di Calliano (TN). Inoltre, ho avuto l’occasione di confrontarmi con l’Équipe Disabili dell’ASC Cremonese e con quella della Cooperativa “La Sorgente” di Brescia. Più di recente, come Servizio Disabili di Bologna abbiamo organizzato un Seminario nell’ambito di ExpoSanità a Bologna, il 18 aprile 2024, dal titolo: *Progetti di Vita, individuali, personalizzati e partecipati, rivolti alle persone con Disabilità - L’integrazione tra i Servizi sociali e sanitari per rispondere ai bisogni complessi delle persone*. A marzo del 2025 si è tenuto a Bari, nell’ambito del Forum della non autosufficienza e dell’autonomia possibile, un workshop che ha coinvolto il Garante regionale delle PcD, l’Università, gli Enti Locali ed alcune professioniste. In aprile ANCI Nazionale¹⁰ ha organizzato un Seminario online nel quale i contenuti della legislazione (presentata dall’ufficio legislativo del Ministero per le disabilità) e la nostra esperienza di sperimentazione bolognese sono state illustrate ad oltre 2.150 persone collegate da tutto il Paese. Altri appuntamenti di confronto e di formazione, sono in calendario per i prossimi mesi. È un’esperienza interessante, personale e professionale, poter seguire l’evoluzione della norma e della sperimentazione nazionale in essere e al contempo poter partecipare attivamente con un piccolo contributo calato nella realtà locale.

Quali possibili sviluppi per il format di Progetto elaborato a Bologna? Il prossimo obiettivo che ci siamo dati da raggiungere è la stesura di almeno 15 PdV nel 2025 e 15-20 nel prossimo anno. Con almeno 15 Progetti sottoscritti possiamo avviare una prima verifica d’affidabilità dello strumento elaborato. Successivamente, con la collaborazione dell’Università, stiamo pensando di costruire un percorso di validazione dello strumento soprattutto in termini di efficacia e di utilità per le persone con disabilità e le proprie famiglie. Il confronto nel piano di formazione che il Ministero per la Disabilità e l’Osservatorio nazionale, stanno predisponendo per il 2025-2026 e con quanto verrà ulteriormente sancito nelle norme in materia, sarà di orientamento per noi. Ripensare lo strumento in chiave di miglioramento ci consentirà la non stagnazione della proposta e una evoluzione al passo con i cambiamenti che subentrano nella società.

¹⁰ ANCI - Associazione Nazionale Comuni Italiani.

Prima pagina del Prototipo di Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, elaborato nel Servizio Sociale per la Disabilità del Comune di Bologna



Versione 5.3-2025 - Prototipo di Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato - a cura di F.Crisafulli, Comune di Bologna

**Comune di Bologna
Servizio Sociale per la Disabilità SSdP
Unità Operativa Est-Ovest**

**PROTOTIPO
Progetto di vita individuale, personalizzato e
partecipato - PdV-IPP**

di _____

Ai sensi dell'art.14 della L.328/2000, dell'art.1 della L.112/2016, del DM 23 novembre 2016, della L. 22 dicembre 2021, n. 227, del Decreto Legislativo 3 maggio 2024 nr. 62 e delle norme regionali Emilia Romagna DGR 2068/04, DGR 1206/07, DGR 1230/08, DGR 15465/20

Coinvolti

Persona con Disabilità Codice Fiscale CAP e Città di residenza	Seguita/o da SSdP dal _____
Familiare, Caregiver, AdS, altro	Referente per l'attuazione del PdV (Case Manager)
UVM - Unità di Valutazione Multidimensionale o ETI - Equipe Territoriale Integrata	Ente del Terzo Settore - Organizzazione di Volontariato - Associazione Promozione Sociale

Periodo di riferimento del PdV-IPP

{3-5 anni è consigliabile}

Percorso di costruzione del PdV-IPP

Chi ha presentato l'istanza di PdV	
Luogo di presentazione dell'istanza PdV	
Data di presentazione istanza	
Data avvio del procedimento (entro 15 gg dalla presentazione)	
Data termine del procedimento (entro 90 gg dall'avvio)	

Il numero di richieste di realizzazione dei PdV, da parte dei cittadini con disabilità, aumenterà rapidamente nei prossimi mesi. Considerato che il tempo medio che stiamo impiegando per la stesura di un PdV, nella nostra esperienza di Bologna, prevede almeno 10-20 ore per il singolo operatore case manager o responsabile del caso¹¹ ed almeno 1-3 ore per la UVM di riferimento, si pone con forza un tema di risorse umane per i Servizi da garantire ed implementare. Inoltre, il passaggio da una prassi di erogazione di prestazioni ad una progettazione organica di interventi su obiettivi, fissata anche da un budget di progetto presente nei PdV, è probabile possa prevedere incremento di risorse economiche da impiegare sulle singole persone. Si deve tenere conto che un PdV rappresenta un impegno per le pubbliche amministrazioni, di tipo economico, di Servizi, da programmare e sostenere nel tempo. Il tema delle risorse quindi – che va sottolineato, almeno per la nostra realtà comunale e regionale, prevede già budget importanti e non sottodimensionati – va tenuto in considerazione insieme ai principi introdotti dalla riforma sulle tematiche della disabilità. Promuovere diritti, migliorare qualità di vita, implica dedicare risorse adeguate, senza le quali si rischia l'operazione di “togliere un po’ di polvere dalle mensole” che presto tornerà a far parte del nostro mobilio.

¹¹ Mi sia consentito sottolineare l'importanza, nella organizzazione e negli organici dei Servizi sociali e socio sanitari rivolti alle persone con Disabilità, della presenza della figura dell'Educatore Professionale a fianco di quella dell'Assistente Sociale oramai stabilmente riconosciuta come LIVEAS; le competenze educative sono da sempre legate ai percorsi di vita delle persone con disabilità, in chiave evolutiva, di empowerment e di emancipazione sociale; è importante e strategico stabilizzare tale figura negli organici di Servizi, come risposta professionale ai problemi socio sanitari che pone la disabilità.

10. Problemi e prospettive. Cosa si è imparato da questo progetto, cosa andrebbe mantenuto e cosa, invece, sviluppato ulteriormente

di Riccardo Prandini

Al termine di questo percorso di ricerca, proverò a proporre qualche riflessione su cui potrebbe essere utile convergere in vista di una possibile riproposizione o istituzionalizzazione dei Centri polivalenti. Lo farò in modo molto sintetico – visto che i capitoli del Rapporto sono già molto esaustivi – in due modi. In primo luogo, riprendo obiettivi e finalità istituzionali del progetto e, basicamente, cerco di capire quanto *Proxima* si sia avvicinata o meno ad essi¹. In seconda battuta provo a riflettere su quali configurazioni di governance, un servizio come quello individuato nei Centri polifunzionali, necessiterebbe per potersi sviluppare in futuro.

1. Obiettivi e finalità del progetto: una sintesi

Le finalità espresse nel mandato della Regione sono quelle riportate in (a) e vengono poi elaborate in sotto obiettivi.

a. Finalità:

- a¹- Favorire percorsi personalizzati di inclusione sociale;
- a²- Promuovere e definire politiche life-long afferenti diversi servizi;
- a³- Sostenere azioni di promozione di welfare di comunità;
- a⁴- Sostenere l'avvio di percorsi anche di inserimento lavorativo.

¹ Il progetto *Proxima* non è stato sottoposto a protocolli di valutazione definita in anticipo e secondo una supervisione scientifica completa e *in itinere*, sebbene abbia prodotto una rendicontazione/valutazione “istituzionale” – di sicuro interesse – che è stata condivisa con la Regione. Pur con questi limiti, vi sono alcuni punti di appoggio rilevanti, come il monitoraggio svolto dal gruppo di psicologi del *Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione* de l'Università *La Sapienza*, le riflessioni dell'*Istituto Superiore della Sanità* e le riflessività in azione che le organizzazioni partecipanti a *Proxima* hanno prodotto durante il progetto. Su queste osservazioni costruirò la mia breve riflessione.

Cominciamo quindi ad analizzare gli Obiettivi (b).

Obiettivi:

- b¹- **facilitare la creazione di una rete territoriale** che integri risorse e opportunità formali e informali che possono virtuosamente concorrere alla realizzazione dei progetti individuali delle persone beneficiarie;
- b²- **attivare interventi innovativi** per la transizione all'età adulta, l'inclusione sociale e lavorativa della persona beneficiaria;
- b³- **supportare il coordinamento tra la componente sociale, sanitaria e quella rivolta alle politiche attive del lavoro;**
- b⁴- **incentivare il protagonismo delle famiglie e delle associazioni dei familiari** afferenti al territorio di riferimento con servizi di auto-mutuo aiuto, di consulenza/orientamento all'esercizio dei diritti e alla facilitazione dell'accesso ai servizi.
- b⁵- **operare in ottica integrativa** con le PA e con le altre agenzie che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali.

b¹ – Il primo concerne *facilitare la creazione di una rete territoriale* (etc.). *Proxima* ha lavorato a fondo su questo primo obiettivo, molto agevolata dall'essere costituita da organizzazioni e famiglie che già si conoscevano e che erano ben radicate sul territorio². Il cap. 6, dedicato alla costruzione della rete, descrive la sua densità e complessità. Dalla descrizione non è possibile trarre una valutazione sulla funzionalità (o meno) dei nessi tra i nodi della rete. In generale però, si può ipotizzare che la diversità degli attori della rete – organizzazioni pubbliche, privato for profit, terzo settore, scuole e famiglie – la loro contestualizzazione nel territorio e la regia continua di *Replay Network aps*, abbiano costituito un ambiente ricco e denso per la sperimentazione. Le metodologie utilizzate come il *Community Care*, il *Community Organizing* e il principio di co-innovazione paiono adeguate all'obiettivo. Piuttosto – e come vedremo si tratta di temi che si ripropongono continuamente – non sempre è chiara né la relazione e collaborazione tra questa rete e la Pa, né tra i membri “privati” della rete. La Pa sembra qui piuttosto delegare una sua funzione, piuttosto che “guidarla”. Gli attori provati, collaborano, ma sulla base (per forza!) di un progetto e quindi è

² In particolare, erano 32 i partner presenti nella rete al momento della proposta progettuale – 32 i partner che hanno sottoscritto l'accordo di rete al momento dell'invio del progetto esecutivo; – 41 i partner complessivi a fine progetto con accordi di rete firmati; – 14 enti con cui il centro è entrato in contatto, ma che non hanno sottoscritto (ancora) l'accordo di rete. Nello specifico: Associazione RODA onlus; Vivaio San Placido; Istituto Alberghiero Tor Carbone; Agricoltura Capodarco soc coop; Libreria Nomentana; La Romana Ristorazione; Associazione La Gru; Fleur Garden viale Trastevere; Vivaio Roma - Idea verde via Appia Antica; Vivai Le Mura via di S. Albina; Retake Roma; Coop Pingo - Industrie Fluviali, LUMSA università;

impossibile capire se la loro collaborazione potrebbe dar vita a una vera e propria “alleanza” autonoma e autosostenibile nel tempo.

b² – Il secondo obiettivo riguardava *l’attivazione di interventi innovativi per inclusione sociale e lavorativa*. Anche questo secondo punto mi pare sia stato sviluppato in modo congruente. Certamente l’inclusione sociale mi pare sia ben orientata, vista la presenza di alcuni attori già estremamente esperti e specializzati sui temi dell’autismo. In particolare, mi pare che le famiglie degli utenti siano state integrate in modo adeguato nel progetto e ai loro bisogni di cura. Sempre nel prendersi cura del paziente, occorre ricordarsi di prendersi cura della sua famiglia. Rispetto all’inclusione lavorativa, vanno fatte riflessioni diverse. La dizione istituzionale stessa di “inclusione lavorativa” pare essere inadeguata alla realtà delle cose. Molto più aderente alla realtà sarebbe parlare di un “accompagnamento all’attivazione” o di “terapia occupazionale” *et similia*. In ogni caso non mi sembra realistico pensare a inserimenti lavorativi come a una stabilizzazione in un contesto di lavoro, almeno non per tutti gli utenti, indistintamente. Ogni utente ha la sua storia, le sue capacità e capacitazioni d’attivare, così come ogni organizzazione che offre una “occupazione”, ha le sue specificità e i suoi equilibri interni. Questo obiettivo va profondamente ripensato nel mandato istituzionale, è rivisto alla luce di percorsi che attivino esperienze occupazionali molto diversificate nei modi, nei contenuti e nei tempi. Anche il riconoscimento delle organizzazioni che offrono lavoro, andrebbe ripensato, pubblicizzandolo maggiormente in termini di meritorietà e fornendo strumenti d’apprendimento (*capacity building*) e di crescita organizzativa, disegnati su misura.

b³ – Rispetto al *supportare il coordinamento tra la componente sociale, sanitaria e quella rivolta alle politiche attive del lavoro*, la valutazione è molto difficile da fare. In primo luogo, pare eccessiva la funzione delegata ai Centri polivalenti. Qui sembra che la Regione chieda ai Centri di fare da regia al “sistema”, il che mi parrebbe davvero irrealistico. Se ci si limita al invece a una funzione di coordinamento diretto alle parti collaboranti del Centro, cioè alla contingenza della sperimentazione, allora possiamo dire questo. Il coordinamento tra componente sociale e delle politiche del lavoro, pare realizzato, seppure al momento prevalentemente per motivi di progetto. Il coordinamento con la parte sanitaria è certamente supportato e in modo anche interessante, ma dipende soprattutto dalla disponibilità e dalla flessibilità organizzativa della seconda. Come viene chiarito nel cap. 5 sul monitoraggio

Il campo dei rapporti istituzionali con ASL, Municipi e UVMD è stato quello dove si sono registrati i riscontri più complessi. Da una parte le famiglie, che avevano già consuetudine con i Servizi, descrivevano spesso gli scambi con

loro in termini d'insufficiente supporto, a causa della gravosità e dell'urgenza dei loro bisogni a fronte delle limitate risorse disponibili; pur nel mantenimento di reali rapporti di fiducia con diversi operatori. Dall'altra, l'intervento di *Proxima* ha generato nuove aspettative, specie in relazione allo sviluppo del progetto individuale e alla definizione del *Budget di Salute* come dispositivo unificante di tutto quanto occorre ed è a disposizione di ciascuno. In questo senso, uno dei punti di criticità più frequentemente discussi è stato la sensazione di un'assenza di effettivi cambiamenti nelle procedure amministrative, vissute spesso con affanno, e il persistere di una condizione di frammentazione tra uffici, interlocutori e competenze che di fatto rendevano onerosa l'accessibilità ai servizi, con comprensibili ricadute negative sulle aspirazioni di auto-determinazione e sull'esigibilità dei diritti.

Si noti che la stessa percezione è stata evidenziata nei momenti di riflessione con la Pa, il terzo settore e le famiglie, che trovano espressione nel cap. 3 dedicato al percorso di *capacity building*. In quel percorso sono stati proprio i membri della Pa – in particolare gli assistenti sociali – a mostrare le inadeguatezze attuali della presa in cura e a proporre cambiamenti positivi nell'organizzazione del servizio. Da questi spunti bisognerebbe quindi ripartire.

b⁴- Incentivare il protagonismo delle famiglie e delle associazioni dei familiari. Questo obiettivo pare essere stato ben affrontato³. Le famiglie pur in

³ Nel corso dei colloqui di accoglienza condotti dagli psicologi del Centro *Proxima*, è stato possibile effettuare anche un'attività di formazione delle famiglie sulle opportunità offerte dai Servizi di cui queste non erano a conoscenza e sulle modalità di attivazione degli stessi. Le informazioni fornite e le consulenze offerte hanno riguardato sia gli aspetti del progetto individuale e la prospettiva del budget di salute, sia le diverse modalità di costruzione di percorsi di autonomia abitativa, sulla base delle specifiche situazioni individuali. Inoltre, nell'ultima fase del progetto sono stati attivati dei percorsi di gruppo per i genitori dei beneficiari diretti (totale: 11 incontri). Questi percorsi sono stati progettati con molteplici finalità: discussione e scambio tra le famiglie, formazione su temi di interesse del progetto grazie alla partecipazione di psicologi e genitori esperti (progetto individuale, budget di salute, percorsi durante e dopo di noi, selezione e formazione degli operatori individuali per persone con disabilità), creazione di un contesto di gruppo con la potenzialità di proseguire in seguito alla fine del progetto *Proxima* come gruppo di auto-mutuo-aiuto. La formazione alle famiglie è stata promossa anche nel corso degli incontri di creazione di obiettivi abilitativi e coaching, nei quali erano coinvolti anche gli operatori individuali. Le strategie condivise venivano poi messe in atto nei diversi contesti di vita (casa, work lab, community lab, spazi di autonomia abitativa del dopo di noi etc.) da genitori e operatori e discusse nuovamente nel corso degli incontri successivi di coaching, con il fine di confermarne l'utilità o di costruirne di diverse, se non efficaci. Rispetto ai percorsi attivati, per ognuno dei beneficiari è stato selezionato almeno un contesto lavorativo nel quale il giovane adulto aveva la possibilità di partecipare e sviluppare le abilità target individuate con cadenza almeno settimanale. In ogni Work Lab era presente un referente del contesto stesso, che favoriva l'inserimento nel nuovo contesto, interfacciandosi con lo psicologo di riferimento, con l'operatore individuale e/o con il connettore del beneficiario. Le osservazioni periodiche nei contesti lavorativi e i diari di bordo compilati dagli operatori garantivano l'aggiornamento continuo dei percorsi dei beneficiari. L'attivazione di nuovi work lab, al di là di quelli già presenti nella rete di *Proxima*, ha permesso

situazioni di carico di cura enorme e di *fatigue* conseguenti, sono sempre le più presenti (a parte eccezioni) e le più attive nel chiedere cambiamenti significativi (di cui abbiamo dato ragione nel testo). Il problema è, almeno secondo quanto loro esperiscono, che il sistema dei servizi è fatto in modo tale da isolarle, da non dare la stabilità per loro necessaria e da trattarle prevalentemente come parti passive del servizio. Da questo punto di vista il Centro *Proxima* ha mostrato come poter davvero innovare la scrittura dei Pai e del Budget salute, attribuendo potere alle famiglie (*empowerment*). Questa procedura andrebbe ripresa, rivista, standardizzata e messa al centro della presa in cura degli utenti. Per farlo occorre anche istituzionalizzare il *case manager* e processi di reale revisione in itinere, con conseguenti valutazioni periodiche più ravvicinate, del piano individualizzato.

b⁵- *Operare in ottica integrativa con le Pa e con le altre agenzie che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali.* Come per il punto **b³** qui il vero problema sta della parte delle istituzioni, *in primis* della Regione. *Proxima* ha certamente operato “in ottica integrativa”, ma questa necessità dello stesso atteggiamento dell’altra parte⁴. Dai resoconti

anche una sensibilizzazione di contesti lavorativi che non si erano mai confrontati prima con persone con disabilità alle tematiche dell’inclusione. I referenti dei contesti lavorativi sono stati supportati dagli psicologi di *Proxima* nella costruzione di un contesto più inclusivo e nella selezione delle strategie individualizzate più efficaci per sostenere ogni beneficiario nel raggiungimento dei suoi specifici obiettivi abilitativi. Ognuno dei beneficiari ha anche avuto l’opportunità di partecipare a una o più Community Lab, promosse dalla Cooperativa *Oltre*. Venivano proposti 4 incontri di “prova” del contesto laboratoriale, in seguito ai quali il beneficiario e la famiglia potevano scegliere se proseguire, interrompere o cambiare il percorso selezionato. La discussione nella squadra composta da famiglia, beneficiario, operatori, connettore e psicologo di riferimento ha permesso una formazione continua alle famiglie su come costruire obiettivi raggiungibili e condivisi per il progetto di vita e sulle strategie per raggiungerli nei diversi contesti significativi (abitativo, lavorativo, di comunità, di tempo libero etc.).

⁴ Parte fondamentale del progetto *Proxima* ha riguardato il raccordo con i servizi e con le UVMD. Per ognuno dei beneficiari diretti è stato effettuato almeno un incontro formale con UVMD (il numero totale degli incontri è stato di 25), con la finalità di condividere e co-progettare le azioni da svolgere nel percorso individuale di ognuno dei beneficiari diretti, in base ai bisogni e alle attitudini individuali. Nel mese di novembre 2022 è stato inviato un report individuale sulle azioni svolte per ognuno dei beneficiari diretti a ciascun municipio e ASL di riferimento. In seguito, per i beneficiari che hanno effettuato gli incontri con UVMD nel 2023 e 2024, sono stati condivisi report aggiornati. Nel corso degli incontri con i Servizi si è partiti dalla discussione sull’organizzazione attuale del progetto di vita di ogni beneficiario e si è condiviso l’ampliamento di tale progettualità nell’ambito delle azioni di *Proxima* (Work Lab e Community Lab). Una parte importante di ogni incontro ha riguardato anche la discussione sul percorso di autonomia abitativa del “Durante e dopo di noi”, per i beneficiari che lo avevano attivato, in quanto aspetto fondamentale del progetto di vita del giovane adulto. Nel corso di tutta la sperimentazione, gli psicologi referenti dei diversi beneficiari di *Proxima* hanno portato avanti le azioni di aggiornamento delle informazioni d’*assessment* del funzionamento adattivo, del monitoraggio clinico dei percorsi personalizzati nei vari contesti di

che abbiamo presentato, soprattutto la parte sanitaria – che è quella più rilevante – mostra difficoltà a ripensare il suo ruolo e a mettersi maggiormente in collaborazione. Qui è necessario prima istituzionalizzare i Centri polivalenti, riconoscendo loro veri poteri di integrazione che siano riconosciuti dalle altre parti. Senza questa conferma istituzionale, non pare realistico aspettarsi null'altro che buona volontà che, in certi casi, può anche portare a risultati sorprendenti, ma che appunto rimane dipendente alla contingenza⁵. Inoltre, è stato rilevato un problema di rilevanza generale. Poiché la sfida del Progetto è quella di una configurazione innovativa di reti di presa in carico, è necessario creare un sistema efficace di “scambio di informazioni” (la conoscenza comune delle condizioni e degli esiti in tempo reale di ciò che si decide e di ciò che accade). Gran parte delle criticità emerse possono essere ricondotte a deficit, errori o ritardi nei processi di comunicazione. Queste criticità sono moltiplicate dalla assenza di strumenti atti ad accedere rapidamente a ogni genere d'informazione, per la gestione e la condivisione dei *flussi informativi*. Risulta quindi imprescindibile un investimento “strutturale” e “sistemico” sulle nuove tecnologie di rilevazione, stoccaggio ed elaborazione di dati – anche con l'utilizzo di IA – che permettano azioni sinergiche di cura

Rispetto ai punti di cui (c), molti dei quali riprendono grosso modo i punti (b), possiamo proporre alcune riflessioni molto sintetiche.

inserimento e della condivisione di obiettivi e procedure con le famiglie, attraverso osservazione diretta, colloqui con le famiglie, incontri di monitoraggio con il gruppo abilitativo e monitoraggio dei diari di bordo. L'insieme di dati ed evidenze, la programmazione e l'evoluzione dei progetti sono stati raccolti al fine della condivisione e co-progettazione insieme ai Servizi di riferimento.

⁵ Tra le principali criticità emerse, si evidenzia: 1. La persistente assenza di uno strumento unificato e di sintesi che raccolga il complesso di risorse, servizi e percorsi attivi intesi come Progetto Individuale; 2. La scarsa agibilità e frequenza degli incontri di raccordo con i servizi, ovvero la loro efficacia in tempo reale. Tra le cause, anzitutto l'ampiezza del territorio del Comune di Roma che, con la sua complessa logistica e relativa mobilità, ha creato importanti effetti di rallentamento delle azioni operative e del collegamento reale dei vari attori coinvolti nei contesti prossimali, in considerazione delle risorse umane e organizzative disponibili. Inoltre, certamente la metodologia impiegata per stabilire i contatti e scambiare informazioni, tuttora basata su strumenti tradizionali quali telefono ed e-mail con allegati, ma di fatto insufficiente a gestire la complessità dei flussi informativi su *assessment*, programmazione e monitoraggio e a condividere le conseguenti decisioni operative in modo tempestivo.

c. Caratteristiche organizzative e tecniche dei centri polivalenti:

- c¹- **operare in un'ottica integrativa**, entro raccordi formali con le pubbliche amministrazioni e con le diverse agenzie del territorio che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali e sociosanitari, sanitari, formativi e del lavoro del territorio di riferimento;
- c²- **promuovere una rete territoriale** anche con soggetti non istituzionali, a seconda delle finalità dei progetti individuali dei beneficiari;
- c³- **avere una sede organizzativa e di coordinamento** che funzioni principalmente come servizio diffuso sul territorio, con una eterogeneità di spazi, entro partenariati con soggetti terzi, al fine di attivare risposta di prossimità ai cittadini;
- c⁴- **promuovere interventi complessi e integrati** con altri, per incidere sui determinanti sociali della salute, in maniera eterogenea, flessibile, personalizzata, comunque in rete con i diversi servizi pubblici già attivi o attivabili, ai fini della progettualità individuali;
- c⁵- **operare**, secondo il modello del **Budget di Salute**, cioè agendo entro un approccio fortemente orientato all'integrazione di risorse professionali, umane, territoriali, familiari, economiche, formali e informali;
- c⁶- **promuovere l'integrazione di fondi** differenti ed eterogenei, afferenti a diverse politiche e linee di finanziamento.

Rispetto al c¹ vanno riprese le considerazioni precedenti. *Proxima* ha attivato raccordi molteplici, per esempio organizzando un lungo percorso di *capacity building*, così come stringendo alleanze con il mondo del lavoro. Rimane il fatto che questi rapporti sono stati attivati a motivo del progetto e per essere consolidati necessitano, soprattutto, di una chiara intenzionalità da parte delle agenzie pubbliche. Queste dovrebbero ripensare la loro organizzazione e la loro funzione, rivedendo la tipica cultura amministrativa italiana basata su un forte “legalismo” e “proceduralismo” per accedere a una cultura della realizzazione di obiettivi valutabili e rivedibili. Il punto c² mi pare ampiamente raggiunto, così come il c³. I punti c⁴ e c⁵ sono stati ampiamente elaborati con la forte collaborazione delle cooperative membri di *Proxima* e sotto la supervisione degli psicologi de *La Sapienza*. Queste innovazioni, con il loro focus sul coinvolgere le famiglie come protagoniste dalla scrittura dei PAI e dei Budget, sono certamente da consolidare nel futuro e si presentano come una delle leve più importanti per il cambiamento istituzionale. Il punto c⁶ rispecchia il problema di collaborare con una Pa e un sistema dei servizi molto complesso, certe volte labirintico, burocratizzato e poco abituato a puntare a risultati piuttosto che a seguire la regola. Inoltre, le fonti di finanziamento sono poco integrate istituzionalmente e, quindi, molto difficili da collegare in modo agile ed efficienti.

I punti d riguardano quanto era chiesto ai Centri Polivalenti nei termini delle proprie “vocazioni territoriali”.

d. Ogni Centro potrà caratterizzarsi secondo la vocazione del territorio. Verrà garantita comunque la presenza di due poli organizzativi ed operativi, come di seguito denominati:

d¹- Work Lab per il coordinamento e la realizzazione di azioni di orientamento al lavoro, di promozione di tirocini, di percorsi di inserimento lavorativo. Il Work Lab sarà il punto di raccordo tra il Centro e le diverse agenzie e servizi dedicati alle politiche attive del lavoro, nonché con i servizi di inserimento lavorativo per le persone con disabilità (SILD).

d²- Community Lab: per il coordinamento e la realizzazione di azioni di welfare di comunità, cioè di forme di mutuo aiuto e collaborazione attiva dei cittadini alla vita del Centro polivalente. Il coinvolgimento della comunità locale metterà in moto processi di fruizione condivisa degli spazi del Centro polivalente, reti con associazioni di quartiere e in generale occasioni di co-progettazione e consapevole collaborazione nei processi di protezione sociale delle fragilità.

In particolare, erano richiesto lo sviluppo di due poli organizzativi. I *Work Lab* sono stati gestiti in modo professionale da équipe di lavoro multiprofessionali⁶. Gli inserimenti occupazionali sono stati personalizzati e seguiti passo per passo anche volendo cambiare in itinere, se del caso. In generale l'esperienza sembra essere stata positiva, non solo per utenti e famiglie, ma anche per l'organizzazione ospitante⁷. La rete delle esperienze a disposizione

⁶ In specifico: 35 il numero complessivo d'inserimenti in contesti lavorativi di destinatari; – 1,75 la media per destinatario di inserimenti in contesto lavorativo; – 7 numero complessivo di inserimenti in contesti lavorativi di altri beneficiari; – 10 numero degli enti della rete *Proxima* presso i quali sono stati fatti inserimenti di destinatari in contesto lavorativo; – 9 numero d'inserimenti in contesti lavorativi di destinatari realizzati senza contributo o spesa.

⁷ È stato somministrato un questionario ai partner che hanno ospitato soggetti beneficiari. L'indagine si è basata su quattro domande per stabilire se: 1. L'inserimento di soggetti autistici abbia o meno richiesto una modifica degli assetti organizzativi e/o strutturali interni ed eventualmente di che tipo; 2. L'inserimento di soggetti autistici abbia o meno apportato valore in termini di immagine aziendale, rapporti interpersonali o altro; 3. l'inserimento di soggetti autistici abbia prodotto valore economico in termini di prodotti realizzati e in che misura; 4. rifarebbero l'esperienza di inserimento di un soggetto autistico all'interno del proprio organico.

Le risposte hanno mostrato una situazione ben identificabile. Per quanto riguarda la prima domanda, la metà degli intervistati ha risposto che ci sono stati cambiamenti organizzativi prevalentemente in termini di turni di lavoro, ma nessun adeguamento strutturale è stato realizzato. Questo risultato era ampiamente prevedibile, data la breve durata del periodo di sperimentazione. Per il rimanete 50% l'inserimento di soggetti autistici non ha necessitato di alcun tipo di cambiamento organizzativo. Rispetto alla seconda domanda, per la totalità degli intervistati l'inserimento di soggetti autistici ha apportato valore per il partner prevalentemente in termini di rapporti interpersonali (per il 75% dei casi), a seguire è stato ipotizzato un miglioramento dell'immagine aziendale (il 25% dei casi). Per oltre 1/3 degli intervistati i miglioramenti hanno riguardato altre categorie (aiuto sul lavoro, maggiore coesione del team, ecc.). La terza domanda ha dato questo esito: il risultato economico dei prodotti realizzati (analizzato per fasce di valore) è stato piuttosto variabile, ma fortemente concentrato nella fascia che va fino a 500 euro (il 57% dei casi). Infine, nell'ultima domanda si è chiesto ai partner se ripeterebbero l'esperienza dell'inserimento di un soggetto autistico nel proprio organico. Il 100% dei partner intervistati hanno assegnato un valore massimo, reputando l'esperienza come assolutamente positiva.

può certamente essere ampliata, ma rimane il problema di collaborare con enti di cui si ha una conoscenza previa, trattandosi sempre di operare in un contesto d'affidamento di un utente. Anche in questo caso va sottolineato che tutta la gestione dei *Work Lab* è delegata ai Centri e che questa delega potrebbe risultare sia vincente che perdente per il futuro. In primo luogo, si tratta di una innovazione possibile solo in quanto erano presenti fondi di progetto. Tolto il progetto, rimane il bisogno di fondi per fare funzionare bene il laboratorio. In seconda istanza non pare essere stata attivata da parte della Pa nessuna collaborazione e nessun rapporto di sostegno a questa parte del progetto. Non pare plausibile, per il futuro, questa assenza di supervisione della Pa.

I *Community Lab* sono stati organizzati per permettere una piena personalizzazione dei percorsi di inclusione sociale⁸. Uno dei punti fondamentali sembra essere stata la capacità di far partecipare le famiglie alla scelta dell'esperienze per gli utenti. Più difficile sembra essere stata la gestione dei gruppi di utenti perché, appunto, non è facile trovare punti di somiglianza tra di loro. Neppure semplice sembra essere stato il rapporto con i servizi territoriali, che paio abbastanza sullo sfondo. Come per i *Work Lab* – e con i pochi dati di realtà su cui possiamo lavorare – crediamo che questa interessante e importante innovazione andrà, nel futuro, ripensata per diventare una parte integrante dei Centri. In questa fase sperimentale, il rischio è fare con quello che si ha e pertanto creare una fortissima disuguaglianza territoriale. È certamente un punto da supervisionare.

Rispetto agli *outcome*, cioè ai cambiamenti di medio e lungo periodo che dovrebbero essere attivati sugli utenti, il loro contesto sociale familiare, fino alla comunità intorno, è il dispositivo della sperimentazione che pare essere molto irrealistico.

f. Outcome:

f¹- generare e aumentare le risorse messe in rete sul territorio;

f²- i Centri agiranno come **facilitatori sia dell'attuazione** dei progetti individuali formulati dalle competenti Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD), sia della messa in rete delle offerte territoriali;

f³- i Centri polivalenti, nell'assumere mandato sui progetti personalizzati, dovranno ricostruire **l'esatta mappatura** della dotazione economica e professionale attiva intorno alla persona, coinvolgendo la famiglia e i diversi stakeholder in un check-up del sistema degli interventi, **promuovendo** ove necessario una trasformazione dei servizi verso azioni maggiormente rispondenti ai determinanti sociali della salute, nelle aree della formazione/lavoro, della socialità/affettività, dell'habitat/casa.

⁸ In specifico: 18 numero complessivo dei destinatari che hanno partecipato ai laboratori; – 26 numero complessivo dei laboratori che hanno accolto destinatari; – 1,4 numero medio di laboratori a cui ogni destinatario ha preso parte; 9 altri beneficiari che hanno partecipato ai Community Lab.

Il punto **f¹** è certamente realizzato poiché comunque la sperimentazione riesce a mettere a sistema pezzi di servizi e cure che prima erano sparsi e non interconnessi. Ma lo fa solo nell'arco temporale del progetto e nulla assicura che, senza un intervento istituzionale di sistema, ciò possa permanere.

Il punto **f²** è realizzato, ma esiste una ambivalenza molto forte sulla concezione di “facilitatori” dell’attuazione dei progetti individuali. Ciò è dovuto al fatto che, al momento, sia la parte socioassistenziale che le famiglie (e anche il terzo settore) riconoscono che i progetti individuali non sono realizzati nel modo adeguato, né nel momento di scrittura, né in quello di realizzazione e del monitoraggio. In tal senso facilitare qualcosa che non è al momento adeguato, non sembra particolarmente razionale. Inoltre, il rapporto tra i Centri polivalenti e UVMD sembra ancora piuttosto sbilanciato in termini di riconoscimento istituzionale (e quindi di “poter” fare) a vantaggio delle Unità stesse. Infine, il punto **f³**, ricalca quanto detto per il precedente. La mappatura delle “dotazioni” può certamente essere realizzata, ma pensare che i Centri promuovano la trasformazione dei servizi “verso azioni maggiormente rispondenti ai determinanti sociali della salute, nelle aree della formazione/lavoro, della socialità/affettività, dell’habitat/casa”, appare al momento davvero poco realistico. Ciò necessiterebbe un mandato istituzionale davvero molto diverso dal presente, ben comunicato e riconosciuto, appunto, sia dalla parte sanitaria che da quella socioassistenziale del sistema.

In buona sintesi, e come si legge nel corso del Report, gli obiettivi operativi del Centro *Proxima* hanno riguardato:

1. l'accoglienza, facilitazione e l'accompagnamento alla costruzione e attuazione del progetto individuale di 20 giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, attraverso l'utilizzo del Budget di salute. Questo obiettivo è stato monitorato e valutato dagli psicologi dell'Università di Sapienza.

2. l'individuazione, messa in rete ed organizzazione di laboratori diffusi sul territorio di Roma, aperti sia ai beneficiari diretti che indiretti, da integrare nell'attuazione dei progetti individuali;

3. l'organizzazione e valorizzazione d'esperienze d'inserimento in contesti lavorativi in diversi ambiti (dall'agricoltura sociale, alla liuteria, alla ristorazione, etc.);

4. la formazione di 20 operatori del sociale interessati a svolgere la funzione di *Connettore* tra la persona, la famiglia, la scuola, i servizi, le realtà del terzo settore e le imprese, a supporto dei progetti individuali di vita, sostenibili con il budget di salute;

5. l'accoglienza, informazione, orientamento e la capacitazione delle famiglie di giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e con altre

disabilità con bisogni complessi, riguardo all'attivazione dei servizi sociosanitari che concorrono alla costruzione del progetto individuale ed alla definizione delle risorse pubbliche e private (=budget di salute) che ne sostengono l'attuazione;

6. il supporto alle famiglie di giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e con altre disabilità con bisogni complessi, al fine di favorire la creazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto;

7. il percorso di *capacity building* per operatori del terzo settore, famiglie e operatori dei servizi pubblici e privati impegnati nella programmazione sociosanitaria destinata a persone giovani e adulte con disturbo dello spettro autistico e con altre disabilità con bisogni complessi, nell'ottica innovativa rappresentata dalla progettazione individuale. Questo obiettivo è stato validato dai sociologi dell'Università di Bologna.

Tra questi obiettivi, di particolare interesse è la sperimentazione della nuova figura del *Connettore*, una “figura-ponte” strategica nei sistemi di welfare inclusivo⁹. Il *Connettore* dovrebbe proprio fare da *broker* tra gli utenti (e le loro famiglie), la parte istituzionale della presa in carico e i diversi servizi territoriali. Il Connettore non è un “esperto” della disabilità, ma un “facilitatore” di processi relazionali, un attivatore di contesti abilitanti, una presenza leggera ma “stabile” che accompagna il diritto a vivere una vita piena, tra possibilità e desideri.

Proprio questa innovazione, mostra la sperimentaltà del progetto e, in controluce, mostra che perché possa consolidarsi, servono alcune condizioni estremamente difficili da realizzare nel contesto dei welfare territoriali attuali: 1) il *riconoscimento* della funzione professionale nei sistemi territoriali; 2) l'*accesso a percorsi formativi permanenti*, basati su pratiche riflessive e supervisione; 3) l'*integrazione con le équipes multidisciplinari* e co-progettazione con famiglie e persone coinvolte; 4. la *sostenibilità economica*, anche in termini di una retribuzione dignitosa.

⁹ A seguito della chiamata pubblica ad inviare la propria candidatura come “aspirante connettore” e alla lista degli idonei, stilata dal comitato di valutazione, si è proceduto alla selezione degli aspiranti connettori; dei 20 selezionati, 19 (una persona in meno a seguito di rinuncia per motivazioni personali), hanno preso parte percorso formativo (40h) ed alla pratica remunerata sul campo di 100 h. Tra gennaio e aprile 2024, gli aspiranti connettori sono stati impegnati in una pratica sul campo di 100 ore che ha incluso sia attività di gruppo che individuali, in affiancamento alle diverse figure professionali attive nel Centro Polivalente *Proxima*. I connettori hanno inoltre avuto l'opportunità di partecipare ad una supervisione sia di gruppo che individuale, questa dimensione ha favorito la riflessione e l'apprendimento tra pari, nonché la creazione di un gruppo molto motivato e propositivo che ha seguito tutti gli sviluppi del progetto. Gli aspiranti connettori, al termine del percorso, hanno ricevuto un attestato di partecipazione, riportante gli obiettivi raggiunti.

2. La governance del Progetto: una sintetica riflessione conclusiva

Vorrei concludere ora con qualche riflessione che a mio parere dovrebbe rimanere centrale per prossimi passi, tra l'altro già stati avviati dal sistema regionale che – con Determinazione 10 luglio 2025, n. G08896 – ha approvato un nuovo intervento finalizzato a creare *Centri Polivalenti* sul territorio regionale per promuovere l'inclusione sociale e l'autonomia di giovani (dai 16 anni) e adulti con disturbo dello spettro autistico e disabilità con bisogni complessi, attuato con un avviso pubblico promosso dall'*Assessorato Inclusione sociale e Servizi alla persona*, attraverso la *Direzione Regionale Inclusione Sociale*¹⁰.

I *Centri polivalenti* attivabili nell'ambito dell'Avviso, valorizzando le esperienze territoriali consolidate e riconosciute anche in ambito europeo, dovranno:

1. applicare un modello di interventi di inclusione sociale entro una rete territoriale basata sulla promozione e consolidamento di alleanze tra soggetti pubblici, privati ed enti del terzo settore, con il coinvolgimento attivo delle principali componenti istituzionali, sociali ed economiche del territorio di riferimento;

2. rappresentare un *riferimento territoriale per le pubbliche amministrazioni locali* per la *definizione e attuazione* dei progetti di vita di giovani e adulti con disturbi dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, attraverso la *facilitazione del coordinamento intersettoriale* tra ambiti sociale, sanitario, scolastico/formativo e delle politiche del lavoro, *al fine di rafforzare nella PA la capacità programmatica, l'integrazione, in fase attuativa*, di linee di servizi diverse nonché promuovere competenze nella *valutazione* della qualità e dell'impatto degli interventi territoriali;

3. realizzare un *potenziamento* qualitativo e quantitativo dell'offerta in un'ottica di prossimità al cittadino, attraverso servizi di ascolto della domanda e alla costruzione della risposta personalizzata e multilivello, mettendo al centro i giovani adulti con disabilità e le loro famiglie.

4. realizzare iniziative di *welfare di comunità* che coinvolgano la cittadinanza, uscendo dall'ottica di servizi "dedicati" ed "esclusivi" per le persone con disabilità;

5. realizzare iniziative con e *in favore dei servizi pubblici* (Distretti socio-sanitari, ASL, scuole, CFP, centri per il lavoro, etc.) per offrire supporto,

¹⁰ L'Avviso è finalizzato pertanto ad attivare un Centro per ciascun territorio di riferimento delle ASL della Regione Lazio (in totale 10 Centri), affidando la gestione ad Enti del Terzo Settore (ETS), in forma associata (ATI/ATS) e in partenariato obbligatorio con almeno due distretti sociosanitari (o 2 municipi a Roma) e la ASL territorialmente competente.

consulenza e strumenti innovativi nelle risposte rivolte ai cittadini beneficiari del presente avviso;

6. favorire processi di *presa in carico* che mettano al centro la persona nei contesti di vita, che rafforzino la capacitazione, valorizzando le competenze, l'autonomia personale entro una rete di supporto e la capacità di autodeterminazione.

Le azioni che i Centri dovranno attivare sono:

1. Laboratori esperienziali e abilità di vita quotidiana;
2. Tirocini di inclusione sociale o lavorativa (fino a 20 per progetto);
3. Formazione e orientamento professionale;
4. Servizi di ascolto, consulenza e accompagnamento;
5. Attività di community engagement e cittadinanza attiva;
6. Supporto agli operatori pubblici con formazione e strumenti operativi;
7. Interventi differenziati in base ai livelli di bisogno.

Nell'*Avviso* è esplicitamente sottolineato che:

La Regione ha avviato nel 2021 la sperimentazione dei Centri polivalenti (...), e intende valorizzare tale modello per la costruzione di reti territoriali sociali, in stretta connessione con i servizi sanitari, il sistema formativo, i contesti socio occupazionali e la rete informale del territorio.

Un processo di valorizzazione dovrebbe logicamente identificare i punti di forza del precedente modello, per poi ripartire da quelli, stabilizzarli e poi provare a innovare. Rispetto agli obiettivi, i punti 3, 4 e 6 – anche alla luce di quanto appena scritto – ci si può aspettare, almeno rispetto alla esperienza di *Proxima*, che quegli obiettivi verranno raggiunti. Vediamo i punti 1, 2 e 5.

Il punto 1 è raggiungibile, se ben inteso entro una *governance* adeguata. Promuovere e consolidare alleanze tra soggetti pubblici, privati ed enti del terzo settore, coinvolgendo attivamente le principali componenti istituzionali, sociali ed economiche del territorio di riferimento è un obiettivo certamente rilevante e innovativo. Il Centro deve però essere inteso come una piattaforma di promozione e di elaborazione di nuove reti innovative di *policy*, mentre sarebbe molto problematico affidargli le funzioni di guida e controllo del sistema, semplicemente perché quelle sono funzioni terze, tipiche della Pa, sia dal punto di vista della legittimazione pubblica che della regolazione dei servizi.

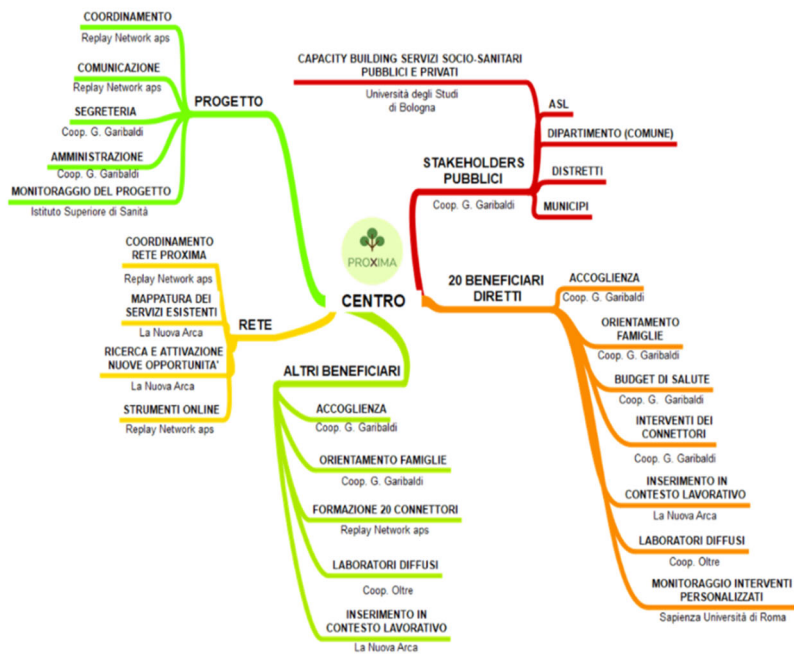
Il punto 2 è davvero molto ambiguo e, infatti, sono possibili due scenari (almeno) di governance molto diversi. Il primo, comprende quell'essere "un riferimento territoriale", come funzione di raccordo e reticolazione innovativa che agevola la funzione della Pa e dei servizi socioassistenziali. I Centri

– che qui vanno concepiti come organizzazioni sussidiarie – possono certamente aiutare la Pa a capire meglio il territorio, i suoi problemi e a stimolare soluzioni innovative. Ma lo possono fare solo se sono chiari due punti: 1) il successo dei Centri non dipende per nulla dal fatto che siano realizzati da enti del terzo settore o della società civile. Questa interpretazione, si basa su una distinzione inadeguata delle capacità, responsabilità e funzioni del terzo settore. Se così si pensasse, ci troveremmo di fronte a una ideologia “salvifica”, pseudo-sussidiaria, delegante delle funzioni e responsabilità della PA e del sistema dei servizi. I Centri funzioneranno, invece, se ogni attore farà la sua parte dentro un sistema dove ognuno ha responsabilità ben chiare. È la governance – le regole di cooperazione tra attori diversi – a fare la differenza e non gli attori che vi partecipano. 2) I Centri, da questo punto di vista, certamente possono «facilitare il coordinamento intersettoriale tra ambiti sociale, sanitario, scolastico/formativo e delle politiche del lavoro»: ma appunto “facilitarlo” presuppone che questi ambiti siano già ben attivi e organizzati; siano disposti a fare la loro parte, con le loro competenze, e quindi a collaborare in modo adeguato per cambiare il loro usuale modo di operare (che, per definizione, è diverso da quello che dovrebbe emergere a seguito dalla progettazione/sperimentazione). Se tutti gli attori non cambiano la loro attuale identità, non è possibile alcuna facilitazione. Ancora di più ciò vale per «il rafforzare nella PA la capacità programmatica, l'integrazione, in fase attuativa, di linee di servizi diverse nonché promuovere competenze nella valutazione della qualità e dell'impatto degli interventi territoriali». Queste sono infatti chiaramente funzioni e competenze della Pa che possono essere rafforzate, solo se la Pa le mantiene ed è capace di mettersi in gioco nel farlo in modo diverso, sin da ora. Attribuire, *rebus sic stantibus*, ai Centri una funzione di “rafforzamento” della Pa, appare molto problematico sia dal punto di vista politico che operativo. I Centri possono aiutare la Pa a sperimentare nuove modalità d'erogazione di servizi; possono arricchire in diversi modi il *policy making*, inserendo nuovi attori, modalità di lavoro, di reticolazione, di connessione con il territorio. Quello che però non possono fare è sostituire la Pa e il sistema sociosanitario nelle loro funzioni pubbliche di garanzia di diritti di cittadinanza, *in primis* di tipo sanitario.

Il secondo scenario, anche quello possibile, ma certamente non auspicabile, interpreta/agisce gli stessi obiettivi come una mera delega di funzioni pubbliche a una rete di attori di “società civile”. Il punto critico è che tale “esternalizzazione” – che tra l'altro andrebbe cospicuamente finanziata – fallirebbe con grande probabilità, producendo un territorio del tutto diseguale e asimmetrico in termini di risposte e, probabilmente, del tutto inefficace nell’“integrare” il settore pubblico che continuerebbe a operare come

sempre, senza un vero collegamento innovativo con i Centri. Questo fallimento, fa sperare che lo scenario non venga attivato, intenzionalmente o meno.

Anche il punto 5 rimane molto ambiguo. Che il Centro debba «realizzare iniziative con e in favore dei servizi pubblici (Distretti sociosanitari, ASL, scuole, CFP, centri per il lavoro, etc.) per offrire supporto, consulenza e strumenti innovativi nelle risposte rivolte ai cittadini beneficiari del presente avviso» può apparire una finalità anche giusta, ma solo se realizzata nel modo adeguato. Il Centro potrebbe offrire supporto ai servizi pubblici, ma solo se questi a loro volta offrono supporto al Centro. Rispetto al realizzare iniziative per i servizi pubblici, il problema è che non si capisce bene cosa s'intenda e, di nuovo, anche se ciò avvenisse, probabilmente non cambierebbe sostanzialmente nulla, se prima non cambia il modo d'operare e di collaborare dei servizi pubblici.



In sintesi, i Centri possono essere un nodo innovativo del sistema dei servizi se sono strutturati in un modello di governance che vede la parte pubblica e quella privata, svolgere le loro funzioni in modo innovativo e

trasformativo, senza deleghe, scambi di funzioni, de-responsabilizzazioni. Costruire questo sistema non è cosa semplice e con le regole attuali, i modi di operare soliti, i rapporti tra pubblico e privato consueti, è davvero arduo aspettarsi alcun vero cambiamento. Si tratterebbe infatti di ripensare il “set-tore pubblico” – con specifica attenzione all’area sociosanitaria che è fortemente collegata a diritti alla salute costituzionalmente riconosciuti – nella sua complessità. Una sperimentazione di Centri polivalenti, va in quella direzione, ma non è che un piccolo tassello che andrebbe inserito in un disegno di riforma molto più ampio e pretenzioso.

11. *L'intertempo come risorsa: resilienza e riconoscimento dei Centri Polivalenti*

di *Andrea Messori e Maria Padula*

L'anno che ha separato la conclusione della sperimentazione dei Centri polivalenti, avvenuta nella primavera del 2024, dalla pubblicazione del nuovo *Avviso* regionale del luglio 2025, può non essere letto come un semplice “vuoto” amministrativo. Al contrario, esso ha rappresentato un banco di prova fondamentale per misurare la tenuta, la resilienza e la capacità generativa delle esperienze attivate. Nell'area territoriale di Roma che *Proxima* ha seguito, in particolare, i processi innescati nel triennio precedente hanno attecchito al di là della cornice progettuale, continuando a produrre effetti concreti nonostante l'assenza di un sostegno formale da parte del sistema regionale.

Tre direttrici possono aiutare a interpretare questo intertempo non come fase di sospensione, ma come occasione di maturazione.

La prima riguarda il consolidamento del *capitale sociale generato dal percorso di capacity building*. Le associazioni dei familiari non solo hanno mantenuto viva la rete, ma hanno iniziato ad assumere un ruolo politico autonomo, capace di interloquire con Roma Capitale e con le sue commissioni. Questo processo di *advocacy* non va letto soltanto come un segnale di vitalità associativa: rappresenta la prova che la sperimentazione ha prodotto un salto di qualità nella capacità delle famiglie di assumere un ruolo attivo nella definizione delle politiche. L'ipotesi che si apre è dunque quella di un modello di governance in cui le famiglie non siano soltanto portatrici di bisogni, ma attori capaci di incidere stabilmente nei processi decisionali.

La seconda direttrice riguarda la forza dell'*esperienze di auto-imprenditorialità sociale*. La Cooperativa *Garibaldi* costituisce un caso emblematico: nata dall'unione di progetti individuali, ha saputo trasformarsi in una realtà produttiva capace di resistere e crescere anche senza il traino del progetto regionale. Ciò suggerisce che l'approccio fondato sul Budget di salute, inteso

come strumento flessibile e co-partecipato, non è soltanto una metodologia di supporto, ma un dispositivo in grado di generare ecosistemi socioeconomici autonomi. L'ipotesi di lavoro che deriva da questa constatazione è la necessità di moltiplicare le condizioni che favoriscano simili processi d'intraprendenza familiare e collettiva, rendendoli meno eccezioni e più parte integrante delle politiche di inclusione. Mutuando l'esperienza organizzativa del *Durante Dopo di Noi* che ha dato vita alle Unità di Ambito sovra distrettuale, si apre un possibile focus sulla costruzione delle condizioni per una sperimentazione nell'ambito dei servizi dedicati all'autismo, così come raccomandato dalla Conferenza Stato Regioni in materia di co-programmazione, delle *Unità di Ambito Associativo Partecipato*, come ulteriore traiettoria d'innovazione. Esse rappresentano la condizione che consente di capitalizzare esperienze come quella di *Garibaldi*, traducendo l'intraprendenza delle famiglie in un modello più ampio e sistemico di welfare comunitario. La loro logica non è quella della mera rappresentanza, ma della messa in comune di progettualità individuali che, radicate nel territorio, assumono forma associativa e diventano interlocutori legittimati dei servizi territoriali (ASL, Municipi, Dipartimenti). L'ipotesi che qui si apre è che tali unità possano fungere da cerniera stabile tra istituzioni e famiglie, rafforzando la costruzione dei progetti individuali di vita e portando a sistema ciò che finora è avvenuto in forma sperimentale.

La terza direttrice riguarda il *riconoscimento istituzionale maturato a livello cittadino*. Il Piano Sociale 2024-2026 di Roma Capitale ha inserito per la prima volta i *Centri polivalenti* all'interno della propria architettura programmatica. Questo passaggio, frutto di un percorso partecipativo complesso, non è un mero atto formale: segna il riconoscimento del valore di un modello che ha dimostrato di saper incidere realmente sui percorsi di vita delle persone con ASD e delle loro famiglie. La conseguenza è stata immediata: nel 2025 sono stati pubblicati nuovi Avvisi rivolti sia agli enti del terzo settore sia alle associazioni familiari, con l'obiettivo di sostenere attività di socializzazione, consolidamento di competenze e avvio di iniziative imprenditoriali inclusive. L'ipotesi che si prospetta è quella di un'integrazione sempre più stretta tra politiche municipali e azione dei Centri, in un quadro di coprogettazione che supera la logica degli interventi "a bando" per assumere la forma di una vera politica strutturale.

A questi elementi s'aggiunge una condizione nuova e particolarmente sfidante: *l'ampliamento dell'età dei beneficiari*, ora esteso ai giovani dai 16 anni. Questa scelta consente di intercettare le famiglie in una fase in cui il rapporto con i servizi è ancora stabile, orientandole nella complessa transizione all'età adulta. La scuola, in questo senso, si configura come una base

aggregante che può diventare luogo d'attivazione di processi di auto-mutuo-aiuto e di partecipazione al fianco del sistema pubblico. Qui si colloca un'altra ipotesi di lavoro: la possibilità di valorizzare le famiglie come *utenti esperti per esperienza (ESP)*, riconoscendole non solo come destinatari ma come risorse strategiche, investendo sul loro ruolo di facilitatori e co-costruttori dei percorsi di vita.

La decisione della Regione Lazio di passare da quattro a dieci *Centri polivalenti* conferma e rafforza queste traiettorie. Non si tratta di un semplice ampliamento numerico, ma del riconoscimento politico e culturale che la sperimentazione ha prodotto apprendimenti utili a livello di sistema. Questa scelta traduce la consapevolezza che il valore dell'esperienza non sta soltanto nelle pratiche innovative introdotte – come la figura del connettore, la governance condivisa con le famiglie, l'apertura alla rete scolastica e produttiva del territorio – ma soprattutto nella capacità di trasformare una sperimentazione in un modello di sistema. Il lavoro di tessitura inter-centri, già avviato in fase sperimentale, potrebbe ora divenire un impegno strategico: i dieci Centri saranno in condizione di cooperare, di scambiarsi pratiche e strumenti, di costruire risposte più forti attraverso la messa in comune delle risorse.

Le nuove condizioni – l'ampliamento della platea, il riconoscimento istituzionale, la possibilità di costruire Unità di Ambito Associativo Partecipato – non rappresentano soltanto continuità, ma aprono la possibilità di consolidare quella discontinuità rispetto all'esistente che ha costituito fin dall'inizio l'asse innovativo del progetto *Proxima*.

In definitiva, l'anno di transizione si rivela come una soglia: uno spazio generativo, in cui esperienze di resilienza, pratiche di intraprendenza familiare e nuove cornici istituzionali si sono intrecciate, rafforzando la percezione che i Centri Polivalenti non siano più un esperimento, ma un tassello imprescindibile del sistema. L'ipotesi che si apre è quella di una nuova fase in cui la cooperazione inter-centri, la centralità delle famiglie e l'investimento sul Budget di salute possano trasformarsi in elementi permanenti di una politica regionale e cittadina. Ed è in questa tensione tra continuità e rottura, tra stabilizzazione e innovazione, che si gioca oggi la sfida più importante: fare dei *Centri polivalenti* dei *Centri di risorsa*, non solo presidio di servizi, ma motore di cambiamento del sistema di welfare verso forme più eque, partecipate e inclusive.

Conclusioni

di Maurizio Ferraro e Maria Padula

Il Centro polivalente *Proxima* si è configurato non solo come luogo fisico, ma come dispositivo relazionale capace di integrare politiche, attori e risorse attorno a un'idea ambiziosa: innovare l'idea di cura, centrandola sul progetto individuale di vita, inteso come processo partecipato, personalizzato e sostenibile. A conclusione della nostra sperimentazione e dopo averne raccontato sfide e risultati in questo volume, vogliamo ripartire da una domanda, per restituire il senso più profondo di questa esperienza, la cui visione può essere sintetizzata da tre parole d'ordine: "progetto individuale", "budget di salute", "Dopo di noi".

La domanda da farsi ora, parlando di progetto individuale, è: "individuale" di chi? Quando si tratta di disabilità grave e, nel nostro caso, di autismi con bisogno di supporto intensivo, la risposta non può essere semplice. Non si può pensare alla persona con disabilità come un individuo isolato, un'unità a sé stante. Bisogna introdurre un'idea che raramente si trova nei testi legislativi, ma che in questa esperienza diventa fondamentale: quella dell'*io plurale*. Espressione particolarmente cara a Maurizio Ferraro, fondatore della Cooperativa Sociale Integrata *Giuseppe Garibaldi*, padre di una ragazza autistica e per noi voce importante nella direzione di un cambiamento che è insieme culturale, di sistema e di ogni persona. È Maurizio che ha ispirato le pagine conclusive di questa pubblicazione che vogliamo dedicare con affetto alla memoria di Aldina Venerosi, dell'*Istituto Superiore di Sanità*, scomparsa durante i lavori di *Proxima*. L'impegno sociale di Aldina andava molto oltre il suo lavoro all'ISS; la storia della cooperativa *Garibaldi* così come quella del Centro *Proxima* devono molto al suo impegno e questa pubblicazione porta avanti le idee e gli spunti che ci ha lasciato.

Quello dell'*io plurale* è la prospettiva da cui guardare il progetto individuale di vita; nasce dalla consapevolezza che la condizione di disabilità, soprattutto quando è grave, è una esperienza totalizzante che non appartiene

solo a chi la vive in prima persona, ma investe l'intero nucleo familiare, cambiandone inevitabilmente le dinamiche e gli orizzonti¹. È una condizione che accompagnerà tutte le diverse tappe della vita familiare. Una persona con disabilità grave vive, agisce, cresce all'interno di una trama fatta di relazioni, affetti, bisogni intrecciati. E quella trama – la famiglia, innanzitutto – deve entrare a pieno titolo nella costruzione del progetto individuale di vita – strumento centrale della nuova legge 227/21 e del successivo D.lgs. 62/2024 – che non può essere progettato e costruito senza tener conto di questa pluralità. Questo significa che anche l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) – sede di ogni presa in carico – deve cambiare sguardo. Deve essere capace di vedere questo intreccio, questa pluralità di vissuti, aspettative, fragilità e potenzialità. La famiglia è centrale, è protagonista insieme alla persona disabile. Da qui deriva anche l'idea che un centro polivalente non sia un semplice contenitore di progetti individuali, ma debba fungere da connettore. Un punto di riferimento che orienta, facilita, crea ponti tra i diversi attori, condivide la conoscenza e restituisce senso di direzione alle famiglie, le sostiene mettendole insieme, favorendo la nascita di gruppi di auto-mutuo-aiuto e incoraggiandone l'aggregazione in forme strutturate (associazioni, cooperative, imprese etc.). È necessario, quindi, passare dal concetto di Centro polivalente a quello di Centro di risorse, non un nuovo servizio burocratico, bensì una piattaforma viva, relazionale, fondata sulla prossimità e sulla fiducia. Un Centro che inizia ad accompagnare famiglie e persone con disabilità sin dalla scuola, ma non si ferma lì, va oltre, nelle comunità e nei territori, favorendo il raccordo tra i percorsi scolastici, i desideri personali e le prospettive future, passo dopo passo.

L'altra parola d'ordine che restituisce il senso dell'esperienza di *Proxima* è il “budget di salute”. Il budget di salute, per funzionare davvero, deve rompere la logica della prestazione standardizzata e partire da ciò che la persona è e diventa nel suo percorso di crescita. Deve rispecchiare l'idea che non esistono soluzioni pronte, che ogni progetto è unico, ogni contesto è diverso, ogni percorso va costruito con attenzione e flessibilità. E deve saper riconoscere che anche la famiglia introduce risorse: tempo, affetto, resilienza, competenze informali che vanno “contabilizzate” e valorizzate. In *Proxima* il budget di salute è stato sperimentato attraverso le opportunità offerte dalla legge 112/2016 (sul cosiddetto “Durante e Dopo di Noi”), e soprattutto

¹ Con *Io plurale* s'intende che la vita intera d'ogni membro della famiglia (a partire dal/dalla disabile) che fa esperienza della disabilità, viene strutturalmente “toccata” e modificata: proprio per questo occorre sempre tenere in conto quell'esperienza – sapendone ascoltare la complessità e profondità esistenziale – in tutte le fasi della cura. Non “saperlo fare”, significherebbe non riuscire a comprendere chi è realmente il soggetto plurale della cura.

attraverso l'applicazione dell'art. 53 della Legge Regionale Lazio n. 11 del 2016. Questo strumento è stato declinato in modo innovativo, come insieme modulare di risorse economiche, professionali, umane, costruito attorno alla persona e al suo contesto, non secondo uno schema prestazionale ma su misura, flessibile, dinamico. Come indicato nelle *Linee guida regionali* del 2021 (Delibera 554), il budget di salute è fondato su co-gestione, corresponsabilità, partecipazione attiva: ASL, Comuni, terzo settore, famiglie, ma anche la persona stessa, concorrono a costruire un progetto che non sia astratto, ma sostenibile e realizzabile.

Vogliamo ribadire fortemente che questo impianto presuppone una trasformazione profonda della cultura dei servizi. Significa superare la logica del bisogno standardizzato, per abbracciare quella dei diritti e della qualità di vita. Le quattro fasi dell'UVMD – valutazione di base, analisi delle barriere e dei facilitatori, definizione del profilo di salute, identificazione degli obiettivi – non vanno intesi come semplici passaggi tecnici, ma momenti di ascolto e co-costruzione, in cui si misura davvero la capacità di lavorare con e non solo per la persona.

Infine, il tema del *Durante e Dopo di Noi*, che emerge non solo come nodo programmatico, ma come orizzonte esistenziale. Non è meramente la gestione del “dopo la famiglia”, ma una tensione continua a costruire autonomia, fiducia, relazioni significative già nell'oggi, in maniera flessibile ed individualizzata per la persona e la famiglia, nei contesti di vita già esistenti e, auspicabilmente, con altre famiglie e persone che condividono già un qualche pezzo di vita insieme. Non si tratta, infatti, solo di una palestra per la persona disabile per allenarsi, in un futuro, a vivere senza la famiglia di appartenenza. È molto di più. È un modo per restituire alle persone con disabilità, e alle loro famiglie, la possibilità di pensare il futuro non come una minaccia, ma come un'opportunità per costruire contesti di vita duraturi, stabili e accompagnati. Il “dopo” si costruisce oggi, creando le condizioni che preparano la persona con disabilità – e la sua famiglia – a vivere con maggiore autonomia, con più strumenti, con legami significativi. È oggi quando rendiamo possibile un percorso d'emancipazione non solo individuale, ma collettivo, perché ogni autonomia conquistata è anche un po' più di libertà per chi accompagna.

Nel corso di questa pubblicazione abbiamo attraversato passaggi teorici, dispositivi giuridici, pratiche operative, testimonianze, storie di vita e scenari di sistema per dimostrare la necessità di una cura che, finalmente, è a misura di persona. A misura degli autismi. A misura di vita.

I contributori di questo volume

Maurizio Ferraro – Presidente Coop sociale integrata agricola *Giuseppe Garibaldi* e papà di Chiara.

Andrea Messori – Presidente, *Replay Network aps*.

Maria Padula – Educatrice coordinatrice, *Replay Network aps*.

Contatto: info@replaynet.eu

Roberto Diana – Direttore settore Autismo, coop *Oltre*.

Giulia Mariani – Referente di progetto, coop *Oltre*.

Marta Toppoli – Educatrice coordinatrice, coop *Oltre*.

Nadia Bonfante – Musicoterapeuta maestra d'arte lab musicale, coop *Oltre*.

Stefano Romani – Maestro d'arte lab teatro, coop *Oltre*.

Contatto: info@coopoltre.org

Isabella Nori – Psicologa referente per gli inserimenti in contesti lavorativi, *La Nuova Arca*; isabellanori@lanuovaarca.org

Gabriella D'Amico – Community manager, *La Nuova Arca*.

gabriella.damico2008@gmail.com

Alessandro Riatsch – Psicologo psicoterapeuta, Coop *Giuseppe Garibaldi*.

Barbara Trimarco – Psicologa psicoterapeuta, Coop *Giuseppe Garibaldi*.

Fiorenzo Laghi – professore ordinario, *Dipartimento di Psicologia dei processi di sviluppo e socializzazione*, Università di Roma, Sapienza.

Contatto unico: fiorenzo.laghi@uniroma1.it

Alceste Santuari – Professore associato di Diritto dell'Economia e dei mercati finanziari e agroalimentari, *Dipartimento di Sociologia e diritto dell'economia*, Università Alma Mater di Bologna.

alceste.santuari@unibo.it

Francesco Crisafulli – Responsabile del *Servizio Sociale per la Disabilità* –

Dipartimento Welfare e Benessere di Comunità, del Comune di Bologna.

francesco.crisafulli@comune.bologna.it

Riccardo Prandini – Professore di Sociologia dei processi culturali e comunicativi, *Dipartimento di Scienze politiche e sociali*, Università Alma Mater di Bologna.

riccardo.prandini@unibo.it

Vite parallele, Ibridazioni e Società Mutagena a cura di R. Prandini

Ultimi volumi pubblicati:

GIANCARLO CORSI, RICCARDO PRANDINI (a cura di), *L' Aiuto come lavoro sociale*. Una prospettiva sistemica.

NIKLAS LUHMANN, *Comunicazione ecologica*. Può la società moderna affrontare le minacce ecologiche?.

MAURO MORUZZI, RICCARDO PRANDINI (a cura di), *Modelli di Welfare*. Una discussione critica.

CHIARA PIAZZESI, *Grammatiche dell'amore*. Studi sociologici sulle relazioni intime.

RICCARDO PRANDINI, LUCIANO MALFER (a cura di), *Welfare aziendale e benessere della persona*. Primo Rapporto sulla politica nazionale Family Audit (disponibile anche in e-book).

FEDERICA SANTANGELO, *La violenza nelle relazioni intime*. La trasmissione intergenerazionale degli abusi contro le donne.

IRÈNE THÉRY, *Il genere del dono*. Origini e alleanze dell'essere-persona.

Open Access

Open Access - a cura di R. Prandini

FRANCO IURLARO, RICCARDO PRANDINI (a cura di), *Le RSA oltre le riforme*. Comunità, Innovazione e il futuro della Cura.

PAOLA BORDANDINI (a cura di), *Geografie del capitale sociale*. Trent'anni di senso civico in Italia.

GIULIO ECCHIA, GIULIA GANUGI, RICCARDO PRANDINI (a cura di), *Verso (Eco)Sistemi di Innovazione Sociale*. Un percorso di capacity building.

GIORGIO BONAGA, GIULIO ECCHIA, RICCARDO PRANDINI, PAOLO VENTURI, *Finanza d'impatto sociale*. Istituzioni, capacity building e governance per l'innovazione.

RICCARDO PRANDINI, GUNTHER TEUBNER, *La (auto)sovversione del diritto: ambiguità e paradossi del sistema immunitario della società*.

RICCARDO PRANDINI, ANDREA BALDAZZINI (a cura di), *Gli impoverimenti delle famiglie con minori durante la pandemia*. Il Laboratorio di Bologna.

RICCARDO PRANDINI, GIULIA GANUGI, *Governance territoriali e politiche di contrasto alla grave emarginazione adulta*. Verso un modello strategico integrato.

RICCARDO PRANDINI, GIANLUCA MAESTRI, ANDREA BASSI (a cura di), *Cibo, stili di vita, salute*. Un'indagine empirica nel territorio della Asl di Reggio-Emilia.

MARTINA VISENTIN, THOMAS HYLLAND ERIKSEN, *Identità instabili*. Vivere in una società incandescente.

Questo LIBRO



ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:

www.francoangeli.it/opinione



**VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?**



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche

Didattica, scienze
della formazione

Economia,
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,
arte, territorio

Informatica, ingegneria
Scienze

Filosofia, letteratura,
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche
e servizi sociali



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Proxima

Il volume presenta la prima valutazione multidimensionale di una policy sperimentale, potenzialmente di grande interesse nazionale. La Regione Lazio, con deliberazione di Giunta regionale 20 luglio 2021, n. 473, ha approvato le Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi e ha promosso l'attuazione di proposte progettuali a carattere sperimentale e innovativo da parte di Enti del Terzo Settore, in forma singola o associata. I Centri polivalenti sono servizi innovativi a carattere socioassistenziale, che devono operare come centri aperti e diffusi sul territorio nella loro capacità d'attuazione e d'offerta di una pluralità di interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti. La finalità generale è quella di promuovere e attuare il coordinamento tra politiche integrate, afferenti ai diversi livelli di servizio rivolti alla persona con disabilità, con il protagonismo attivo dei beneficiari e delle loro famiglie.

Il Centro polivalente PROXIMA unisce sinergicamente le esperienze, i servizi, le reti e soprattutto le opportunità generate dai membri dell'ATS e dei partners del progetto, dando vita ad un HUB, un vero e proprio centro di risorse diffuso che può di fatto intercettare in modo attivo situazioni individuali e costruire, assieme alla rete di prossimità della persona coinvolta (compresa la sua famiglia), un percorso progettuale di vita nella sua comunità di riferimento.

Il volume presenta una prima valutazione del Centro Proxima, con particolare attenzione alla sua potenziale governance trasformativa, ai rapporti con i servizi pubblici e le famiglie, e agli outcome dei suoi molteplici servizi sul benessere degli utenti.

Riccardo Prandini è professore di Sociologia dei processi comunicativi e culturali presso l'Università Alma Mater di Bologna.

Maria Padula è un'educatrice professionale e coordinatrice pedagogica presso Replay Network aps.

Andrea Messori è un formatore internazionale ed esperto di percorsi partecipati di comunità basati sull'educazione non formale presso Replay Network aps.