

DAL DOPO DI NOI AL DURANTE NOI

Sperimentazione di reti
per la residenzialità
della persona disabile adulta

Atti del seminario
28 febbraio 2006

“Dal dopo di noi, al durante noi”

Sperimentazione di reti per la residenzialità della persona disabile adulta

28 febbraio 2006

S.Maria alla Fontana, Milano

Seminario sulla residenzialità organizzato dalla Provincia di Milano, Delega alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone diversamente abili, con Fondazione IDEA VITA Onlus, Caritas Ambrosiana e LEDHA Lega dei diritti dei disabili.

INDICE

PREFAZIONE	pag.	7
1. OMBRETTA FORTUNATI , <i>Consigliera della Provincia di Milano delegata alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone diversamente abili</i>		1
	>>	1
2. ROBERTO GUARNIERI , <i>Direttore del Settore Sostegno e prevenzione delle emergenze sociali della Direzione Centrale Affari Sociali</i>		1
	>>	6
		1
3. GIOVANNI MERLO , <i>Direttore LEDHA</i>	>>	9
4. GUIDO DE VECCHI , <i>Responsabile residenzialità in rete Oltre noi...la vita e Comitato esecutivo Fondazione I Care, Ancora</i>		2
Un tempo per pensare una rete che duri nel tempo	>>	3
5. DON ROBERTO DAVANZO , <i>Direttore Caritas Ambrosiana</i>		2
Diamo un tetto ai progetti, la disponibilità degli spazi	>>	9

6. GIOVANNI GELMUZZI , <i>Direttore Oltre noi..la vita</i> La tutela giuridica per gli adulti fragili	>>	37
7. GABRIELLA ROSSI , <i>Assessore alla Persona del Comune di Monza</i> Dal dopo di noi al durante noi: l'impegno dell'ente locale	>>	49
8. DIBATTITO	>>	59
9. A. CONCLUSIONI DEL PRIMO GRUPPO DI LAVORO: La residenzialità possibile	>>	71
9. B. CONCLUSIONI DEL SECONDO GRUPPO DI LAVORO: La creazione della rete	>>	75

PREFAZIONE

Sono lieta di proseguire, con questa seconda pubblicazione, i Quaderni tematici della Delega alla partecipazione e tutela delle persone diversamente abili, che spero possano diventare uno strumento di riflessione e impegno quotidiano sulle tematiche della disabilità.

Il tema odierno riguarda la residenzialità: questi Atti, infatti, sono il frutto della giornata di seminario che si è svolto presso Casa alla Fontana il 28 febbraio 2006 “Dal dopo di noi al durante noi”, dai noi voluto e pensato insieme a fondazioni e associazioni di volontariato che da anni si occupano di questo tema; la Fondazione Idea vita, Oltre noi...la vita, la Caritas Ambrosiana e Ledha. L'idea è stata quella di farne una giornata di lavoro che permettesse il confronto fra persone disabili, i loro familiari, gli operatori, le associazioni e la Provincia di Milano, come prima tappa di un percorso comune di scambio di esperienze, progetti, vissuti e aspettative, sulla progettazione della vita adulta della persona con disabilità.

In questa giornata è stato richiesto ad ognuno dei partecipanti di dare il proprio contributo al lavoro comune; di individuare positività e criticità delle esperienze in corso, non ultima, ma

non solo, Casa la Fontana, di prevedere necessità prioritarie e condividere nuove strade solo appena intraviste e non ancora esplorate. Il tutto con la volontà di istituire momenti di confronto più continuativi con le associazioni, gli operatori, i disabili e i loro familiari, confronto che nel tempo diventi stimolo per l'Ente e possibilità di riflessione periodica.

Compito delle Amministrazioni è anche quello di fare cultura, di saper raccogliere gli stimoli che vengono dal territorio, come in questo caso Casa alla Fontana, ed inserirli in percorsi di sviluppo della cultura civile della collettività. Il riconoscimento del diritto alla vita autonoma ed indipendente, come diritto alla piena affermazione di sé, che ogni individuo deve avere, è uno di quegli obiettivi a lungo periodo che deve vederci coinvolti tutti in una fattiva sinergia di ruoli.

Passare dalla problematica del "dopo di noi" a quella del "durante noi" equivale a passare dalla logica del bisogno - dalla necessità quindi di trovare una sistemazione che tamponi una situazione di emergenza - a quella del diritto di tutti ad avere una casa, in cui poter esprimere il proprio modo di vivere e la propria individualità di cittadino adulto.

Parlare di diritto alla vita autonoma, culturalmente significa anche spostare l'attenzione dalla famiglia, ora ancora unico anello della società su cui gravano tutte le preoccupazioni del "dopo", all'intero contesto sociale; perché se di diritto si tratta è la collettività tutta che deve farsene carico e trovare delle risposte adeguate.

Nostro compito, come Amministrazione pubblica e in special modo la Provincia, è quello di favorire e garantire la piena collaborazione programmatica e operativa fra enti, associazioni e terzo settore, e questo è un compito che la legislazione ci ha da non molto affidato attraverso l'istituzione dei Piani di zona (L.328/2000).

Il potenziamento della rete dei servizi in una logica di dialogo costante fra le parti è la prima risposta concreta che la Provincia può dare ai cittadini con disabilità. Ma non può fermarsi a questo, occorre fare cultura dell'inclusione e del

diritto di cittadinanza piena e questo nostro primo incontro ne è stato senza dubbio un tassello.

Prima di lasciarvi alla lettura di questi atti voglio ringraziare quanti, fra gli organizzatori, hanno creduto in questo progetto e ci affiancheranno nelle prossime fasi con il loro essenziale contributo. Mi sento anche di ringraziare di cuore quanti fra familiari, operatori e cittadini con disabilità hanno partecipato a questa intensa giornata di lavoro offrendoci la fatica di condividere con noi le proprie esperienze, mai esenti da dolore e difficoltà, facendoci così toccare con mano la concretezza del vivere con la disabilità e riportando in primo piano il senso del nostro lavoro.

Ombretta Fortunati

Consigliera della Provincia di Milano

con Delega alla partecipazione e tutela
dei diritti delle persone diversamente abili.

INTERVENTI

Ombretta Fortunati

Consigliera della Provincia di Milano con Delega alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone diversamente abili.

Porgo a tutti il mio cordiale saluto e benvenuto a questa importante occasione di incontro e confronto su una tematica della più viva attualità.

Non a caso ci troviamo qui, in questa struttura che ospita la residenza integrata al territorio “Casa alla Fontana”. Si tratta di un’esperienza importante, che verrà successivamente illustrata; un progetto pilota che rappresenta una delle più recenti sperimentazioni di residenzialità del nostro territorio realizzata grazie ad un lavoro di squadra tra enti e privati. L’obiettivo di queste sperimentazioni è di fornire ai cittadini disabili e alle loro famiglie una soluzione alternativa alle varie forme di residenza assistita e di comunità socio sanitaria che comunemente vengono prospettate per il “dopo di noi” dalla normativa nazionale e regionale.

Sono sperimentazioni che iniziano a diffondersi pian piano, che partono proprio dal territorio, da associazioni, fondazioni, da Comuni e Province, e rispondono alla concreta esigenza di progettare il futuro prima del verificarsi dell’evento luttuoso o

comunque di qualche impossibilità per i famigliari di accudire la persona disabile. Queste sperimentazioni tendono anche alla reale integrazione, mettendo vicino, nella vita di tutti i giorni, la persona disabile e la persona non disabile.

Escono dalla logica della pura emergenzialità e hanno invece una visione più matura e consapevole del futuro, mettendo al centro la persona con le sue aspirazioni, con i suoi limiti, le sue capacità. Lavorano verso i percorsi di autonomia e di dignità della persona disabile, persona che è portatrice anzitutto di diritti, cercando quindi di superare i limiti e le barriere che esistono ancora oggi nella società e spesso anche nelle stesse famiglie.

Sono frequenti i convegni e i dibattiti sull'integrazione lavorativa delle persone svantaggiate. Sicuramente il diritto al lavoro è centrale, come elemento fondante della personalità di ciascuno, è un importante ruolo sociale: questo vale per ognuno di noi e ancora di più per le persone disabili, per le quali avere o non avere un ruolo professionale comporta dipendere da un circuito assistenziale o invece autodeterminarsi; essere quindi dentro o fuori l'emarginazione.

E' vero, però, che altrettanto fondamentale è il diritto alla casa, inteso come il diritto ad una sistemazione abitativa adeguata, consona alle aspirazioni, stabile, che realizzi anche la possibilità di emanciparsi dalla famiglia di origine, come del resto è naturale per ciascuno di noi.

Avere una casa è il primo passo, è il luogo degli affetti, è il porto di partenza e di approdo: si esce al mattino per recarsi al centro diurno, al lavoro, al corso di formazione, al cinema, per fare tutte le cose che quotidianamente facciamo. Poi però si torna a casa, alla sera. La casa è la base per la nostra autonomia.

E' quindi fondamentale in un progetto di vita autonoma, adulta ed indipendente. Ed è la collettività tutta che su queste tematiche deve tendere al farsi carico, a prendersi cura, in un'ottica di piena responsabilità sociale. Anche l'istituzione pubblica deve mettersi in gioco: non delegando alle famiglie e

alle associazioni le problematiche correlate alla dignità della persona, ai percorsi di autonomia, agli affetti, non lasciandole sole ma recuperando tale responsabilità per dare cittadinanza attiva a tutti. Bisogna lavorare tutti insieme in un percorso comune e infondere un nuovo vivere sociale in cui ciascuno di noi possa fare la propria parte.

Oggi in particolare voglio confermare l'impegno della nostra Provincia di Milano per la nuova residenzialità per i cittadini disabili. Tra i punti centrali del piano di intenti della Delega che mi è stata affidata c'è infatti la valorizzazione delle buone prassi su punti che riteniamo prioritari: l'ambito della residenzialità per i disabili è uno di questi.

Intendiamo quindi attivarci per la promozione di progetti innovativi sul territorio provinciale. Questa mattina permettetemi di presentare qualche spunto per la discussione relativo a ciò che stiamo progettando come Provincia e in particolare per la Delega che mi compete.

Il primo progetto, che abbiamo presentato ed è stato approvato dal Consiglio Provinciale, riguarda la destinazione a residenzialità integrata al territorio di alcuni appartamenti del patrimonio provinciale, che l'Assessorato al Demanio e Patrimonio, Edilizia varia, ha messo a nostra disposizione. Si tratta di otto appartamenti, quattro al primo piano e quattro al secondo, di una palazzina appena ristrutturata in zona Ponte Lambro, in via Confraternita degli Umiliati; gli appartamenti rispondono a ottimi canoni di qualità. Sulla base della grandezza e tipologia degli appartamenti e avvalendoci della competenza di esperti, referenti delle principali ONLUS dell'housing sociale, abbiamo elaborato un progetto di massima. L'offerta si rivolge ad una decina di persone con disabilità e a 13/14 persone non disabili, in modo da avere un rapporto che possa garantire una reale fusione. In sostanza un progetto di residenzialità integrata al territorio sulla falsariga di Casa alla Fontana, che analogamente potrebbe essere gestito da un ATS (Associazione Temporanea di Scopo) che raggrupperebbe gli enti che con noi si sono fatti promotori del

progetto: Fondazione I Care Ancora, Fondazione Idea Vita, Consorzio SIR, Cooperativa La Cordata. Siamo ora ai primi passi della fase di attuazione del progetto.

Un altro progetto che sta per essere realizzato è quello del censimento delle strutture residenziali del territorio provinciale. Il database realizzato dalla cooperativa sociale Adelante Dolmen, su mandato di Oltre noi...la vita, con informazioni ed elementi raccolti da Guido De Vecchi (da Oltre noi) e dai suoi collaboratori, sta per essere caricato sul sito della Provincia in modo da essere a disposizione di tutti coloro, diretti interessati, familiari, operatori, che abbiano bisogno di consultare velocemente le opportunità sul territorio.

Vorrei inoltre sottoporre alla vostra attenzione e al dibattito l'ipotesi di un lavoro comune che mi piacerebbe potesse partire nei prossimi mesi. Si tratta dell'avvio di un confronto continuativo e partecipativo promosso dalla Provincia con referenti di associazioni, fondazioni, Comuni impegnati nella tematica della residenzialità per le persone disabili. Mettere insieme esperienze e capacità, confrontarsi superando la frammentazione delle tante iniziative, collaborando alla loro messa in rete, o meglio mettendole "a sistema" per facilitare il sorgere di altre nuove esperienze, capitalizzando idee e risorse. Vorrei convocare un tavolo informale tematico sulla residenzialità, per costruire percorsi partecipati con gli interlocutori che già si sono attivati in materia. Questo tavolo dovrebbe essere un primissimo passo verso la creazione di un coordinamento provinciale delle realtà residenziali per i cittadini disabili, con funzione di monitoraggio e di raccordo.

Infine, in questi giorni è stato presentato dal Presidente della Provincia di Milano, Filippo Penati, e dall'Assessore Daniela Gasparini, il progetto strategico per la regione urbana milanese "La città di città", per migliorare l'abitabilità del nostro territorio. Lo scopo è quello di promuovere nuove idee e nuovi progetti che possono essere messi in campo dalla Provincia, dai Comuni, da altri attori economici e sociali e anche dal Terzo Settore. Per questo la Provincia ha promosso un Bando per

idee progettuali e buone prassi, al fine di sottolineare e valorizzare nuovi progetti. Per informazioni in proposito ci si può rivolgere alla Provincia. Le domande di partecipazione al bando devono pervenire entro il 31 maggio 2006, mentre le domande di presentazione delle proposte hanno come scadenza il 31 ottobre.

Mi è sembrato utile parlarvene in modo che ne veniste a conoscenza, anche se tale progetto non riguarda direttamente la Delega.

Spero che l'incontro di oggi segni una nuova tappa di un percorso di messa in comune di esperienze e progetti. E' un obiettivo forse ambizioso, ma credo realizzabile, grazie alle tante competenze che operano nel territorio della provincia.

Dr. Roberto Guarnieri

Direttore del Settore Sostegno e prevenzione delle emergenze sociali della Direzione Centrale Affari Sociali

La considerazione che il mio settore voleva portare qui è quello relativo al sostegno alla famiglia nell'individuazione di un percorso verso l'autonomia. Questo obiettivo spiega anche il senso di determinati interventi che sono stati attivati dalla Provincia, in particolare con gli ambiti territoriali per i Piani di zona fuori Milano. L'importanza del sostegno alle famiglie deriva proprio dalla necessità che i servizi siano rete: rete è una parola chiave del seminario di oggi.

La Provincia, rispetto ai servizi alla persona, non ha una competenza diretta salvo che per i disabili sensoriali (è un settore d'intervento che la Regione Lombardia ha lasciato alle Province), però ha deciso di avere un ruolo di supporto ai Comuni intesi come ambiti.

Le considerazioni sono le seguenti: ci sembra, dal nostro osservatorio della Provincia, che la famiglia continui ad essere centrale nell'assistenza dei figli e congiunti disabili. Questo pone una serie di problemi. Basta considerare i seguenti dati, che ci lasciano molto insoddisfatti: in Lombardia ci sono oltre 100.000 disabili e di questi 80.000 risultano a carico delle rispettive famiglie. Questi dati fanno riflettere, come anche il dato ISTAT (non aggiornato) che dice che il 34% delle persone

con disabilità tra i 25 e 44 anni vive con i genitori rispetto al 19% dei normodotati e ben il 17% (del 34%) vive con un solo genitore. La situazione è abbastanza drammatica.

In Provincia ci sono sei centri residenziali, 29 comunità alloggio (tra Milano e provincia) che non comprendono le interessanti esperienze dei gruppi famiglia, ci sono tre istituti educativi – assistenziali oltre ai 23 centri riabilitativi. Data, anche, l'alta concentrazione di tali iniziative nella città di Milano, si evidenzia che le esigenze sono altissime. I dati delle ASL confermano che in questi ultimi anni sono aumentati i servizi domiciliari, i centri socio educativi, i centri diurni. Sappiamo però che questi sono servizi che non possono essere sostitutivi del bisogno di residenzialità e di sollievo per le famiglie (la giornata occupata non è sufficiente a risolvere i problemi interni).

L'altro aspetto che ci risulta come problema fortemente penalizzante e che evidenzia come la rete non sia così ben collegata ma a volte persino interrotta, è la mancanza di quella progettazione personalizzata indicata nell'art. 14 della L. 328. Per noi questo sta risultando particolarmente carente perché diversamente potrebbe essere l'occasione per la continuità degli interventi. Troppo spesso, ci risulta, il passaggio da servizio a servizio, dalla scuola al lavoro per non parlare del "dopo di noi" ecc. rappresentano per le famiglie un'incognita, un'incertezza e spesso un ripartire daccapo. Questa situazione ci sembra denunci fortemente come la rete non sia solida: in particolare, proprio la rete dei servizi pubblici, non tanto per quanto concerne la "gestione dei servizi" quanto la progettualità che dovrebbe rappresentare il punto forte per sostenere, orientare e dare indicazioni alle famiglie.

In base a quanto detto, ci sembra necessario fare il possibile per poter sostenere le famiglie: da qui, la scelta della Provincia di farlo, investendo e collaborando con i Comuni o meglio con gli ambiti territoriali, come momento della programmazione locale. Questo affinché la rete ne risulti rafforzata e consolidata e possa rappresentare per le famiglie una flessibilità adeguata alle diverse esigenze e una costanza di momenti di

integrazione. Questo spiega anche perché la Provincia abbia scelto di cofinanziare alcuni progetti in alcuni ambiti, per lo più fuori Milano.

Ne accenno alcuni, i cui titoli sottolineano l'importanza della programmazione e di rafforzare la rete: a Carate Brianza "Segretariato sociale", a Rho: "Orientamento e il sostegno per le famiglie", a Rozzano "Consultorio per l'handicap", a Vimercate: "Progetti socio-assistenziali per disabili"; a Vimodrone: "Formazione per l'autonomia con i protocolli del Dopo di noi" ecc. Lo scopo è di fare sì che le famiglie abbiano una rete di servizi, ma anche un confronto e in questo senso riteniamo che non si possa fare altro che rafforzare i servizi pubblici.

Altri interventi messi in atto: la collaborazione della Provincia con "Oltre noi la vita", con l'obiettivo di informare e sostenere le famiglie e formare gli amministratori di sostegno.

Non voglio fare riferimenti alla formazione degli operatori, anche se sappiamo che è da qui che passa l'efficacia degli interventi, che spesso hanno una accentuazione forte nell'aspetto relazionale e di empatia rispetto ai bisogni delle famiglie.

Sulla formazione, la Consigliera Fortunati è particolarmente attenta e coglieremo altri aspetti di lavoro comune perché su questo credo che la Provincia, in base anche a quanto potrà emergere da voi, possa far rientrare alcune nuove iniziative formative nel nostro progetto col programma annuale della Formazione.

Giovanni Merlo
Direttore LEDHA
Moderatore

Già l'inizio di questa giornata ha come messaggio il fatto che non si tratta di un convegno né di tipo celebrativo né di tipo teorico o di carattere culturale; si tratta di una giornata di lavoro in cui chiederemo ad ognuno di voi di essere partecipe di un momento di elaborazione, di condivisione dell'orizzonte del lavoro che ci aspetta nei prossimi mesi, nei prossimi anni per garantire un diritto umano, un diritto civile e sociale a tutte le persone con disabilità, che è il diritto alla vita adulta, ad avere una casa. Gli interventi iniziali ci hanno già posto all'interno del problema e delle questioni su cui ognuno di noi dovrà esprimersi. Oggi, raccogliendo spunti dalle relazioni che verranno presentate, animando il dibattito nella tarda mattinata e partecipando ai gruppi di lavoro del pomeriggio sarà possibile raccogliere il meglio delle nostre esperienze e delle nostre convinzioni per cercare di ampliare i nostri orizzonti di utenti. Abbiamo dei tempi abbastanza estesi.

Vorrei introdurre la giornata partendo dal titolo "Dal dopo di noi al durante noi": sta diventando un po' uno slogan, sperando che questa sia l'ultima volta che abbiamo la necessità di ribadirlo.

Il “Dopo di noi” è stato un punto di svolta fondamentale nella comprensione dei fenomeni che attengono alla qualità della vita delle persone con disabilità. E’ stato il momento in cui le famiglie per prime, ma poi tutta la comunità sociale e civile, si è resa conto che le persone con disabilità diventano adulte, che le famiglie non possono e non potranno sostenere per sempre il carico assistenziale che oggi, come ci ricordava il Dr. Guarnieri, è in gran parte sulle loro spalle.

Quindi è il momento in cui si è iniziato a pensare al “dopo di noi”. Come tutte le svolte, ci ha permesso di guardare in avanti, di guardare il presente immaginando il futuro. Arriva ancora un retaggio legato alla situazione come è oggi, in cui nel nostro paese, nella nostra città, nella nostra provincia le persone con disabilità, in particolare quelle con grave disabilità, sono affidate alla famiglia.

Sembra che questa sia la soluzione giusta. Il passaggio dal “dopo di noi” al “durante noi” ci annuncia un salto di qualità: parte sicuramente dalla constatazione di un diritto delle persone con disabilità a vivere serenamente la fase adulta, ma soprattutto parte dal diritto delle famiglie a pensare ad avere una vecchiaia serena, in cui senza angoscia pensare “dove andrà mio figlio” una volta che noi non ci saremo più e quindi pensare al futuro del figlio durante la vita delle famiglie.

E’ una svolta che ha conseguenze molto più importanti di quelle che noi ci immaginavamo: come ci ha già ricordato Ombretta Fortunati, la questione delle persone con disabilità non può essere delegata alle famiglie o alle associazioni ma è responsabilità di tutta la comunità civile. Allora nell’espressione “durante noi” il NOI non sta per le famiglie o per le persone con disabilità, ma è il NOI di tutti noi. E’ spostare l’ottica del problema, “Dopo di noi” dava l’idea che bisognava progettare delle soluzioni per un problema che arriverà dopo di noi. Pensare al “durante noi” significa riconoscere che la questione della residenzialità, del diritto della vita adulta delle persone con disabilità è presente. Bisogna dare una risposta oggi a quello che oggi è un problema. Ma che non dovrebbe essere un

problema se il diritto ad una vita adulta fosse riconosciuto. Il passaggio dal “dopo di noi” al “durante noi” pone degli interrogativi al nostro modo di pensare, alla rete dei servizi, alla rete di supporto alle famiglie, alla rete di supporto delle persone con disabilità, all’organizzazione della vita sociale. Non è più una questione da affrontare per avere un futuro migliore: il futuro lo costruiamo nel presente. Come per la vita di tutti noi, un buon presente per le persone con disabilità tiene conto del passato ed ha un occhio sul futuro. Ancora troppo spesso, in quelle iniziative come l’assistenza domiciliare, i centri diurni, le persone con grave disabilità vivono in un presente senza significati particolari che non tiene conto del passato e non guarda al futuro. Fatto di attività, iniziative, un tempo da riempire, non un tempo da vivere intensamente.

Riconoscere il diritto alla vita adulta è riconoscere che le persone con disabilità crescono, terminano percorsi educativi, terminano percorsi riabilitativi che non possono prolungarsi per tutta la vita. Hanno diritto a degli spazi di vita che siano il più possibile inclusivi per riconoscere il diritto di cittadinanza. Vorrei perciò che si parlasse solamente del “durante noi” e ci interrogassimo da ora in poi come sia possibile rispondere a questo bisogno profondo che viene dalle persone con disabilità e come rispondere e garantire quello che è un loro diritto. Passo la parola a Guido De Vecchi perché ci porti nel piano delle possibili soluzioni e degli interventi, delle attività o dei modelli che possiamo proporre alle amministrazioni pubbliche e al contesto sociale, consci che l’attuale sistema di organizzazione dei servizi, seppur incrementato notevolmente dal punto di vista quantitativo, dal punto di vista della qualità dei contenuti non riesce ancora a rispondere a queste domande profonde sul senso e sul significato dell’esistenza.

Guido De Vecchi è sicuramente la persona che incarna la rete, il bisogno di fare rete che non significa fare tutti insieme le stesse cose o collaborare agli stessi progetti, ma inserire le nostre tante piccole iniziative in una dimensione unitaria in cui ognuno si senta corresponsabile e partecipe del progetto

dell'altro e di una attività di movimento per il riconoscimento dei diritti delle persone disabili. Soprattutto ciascuno si senta all'interno di un sistema che non sia pensato, come purtroppo siamo incentivati a fare dalla dinamica organizzativa e di reperimento delle risorse, per durare sei mesi o un anno, che è il tempo medio dei progetti che vengono finanziati, ma di una rete di risposte che duri nel tempo perché la vita non può finire con il termine dei progetti per la L. 162 che dura un anno o con i progetti innovativi che possono durare da sei mesi a due anni, ma la vita dura tutta la vita. Dobbiamo costruire risposte che possano rispondere a questo diritto di guardare con serenità alla propria esistenza.

Guido De Vecchi

Responsabile residenzialità in rete Oltre noi...la vita e Comitato esecutivo Fondazione I Care, ancora

Un tempo per pensare una rete che duri nel tempo

Abbiamo voluto questa giornata di lavoro in maniera molto sobria: aiutati da una cooperativa sociale. Questo è il nostro stile.

E' da molto che aspetto questo momento; io sono un fissato della rete: ci credo e spesso sono anche criticato per questo. Credo che la rete ci consenta di uscire dalla solitudine delle famiglie, degli operatori, la solitudine dei nostri ospiti delle varie residenze. Quando spesso siamo chiamati a parlare di queste cose ragioniamo proprio sul fatto di quanto i nostri operatori, che aiutano i nostri ospiti nelle residenze, siano impossibilitati nel cambiare lavoro sia in termini di retribuzione sia in termini di realtà lavorativa.

Allora una rete potrebbe servire a far sì che il rispetto che vogliamo per l'ospite sia anche il rispetto che vogliamo per l'operatore. Ai miei operatori, quando dirigevo un servizio, dicevo sempre: è inutile essere utili ad un cittadino disabile quando poi l'istituzione non ti rispetta; allora è meglio non fare il servizio. E' un concetto importante che a volte dimentichiamo.

Quindi la rete, per uscire dalla solitudine di queste tre realtà che insieme vogliono fare qualcosa di nuovo.

Fra mille difficoltà: Casa alla Fontana ha mille difficoltà, come anche le altre residenze. Oggi a noi interessa iniziare un percorso che non si fermi, con piccoli passi, consci che con l'accompagnamento di un ente pubblico, questo può essere fissato in termini di leggi, in termini di cultura. Non credo che questi percorsi di cambiamento culturale possano avvenire senza che un ente pubblico se ne faccia carico, quell' "I care" a me tanto caro.

Il lavoro di oggi consiste nel "metterci in rete" per aiutare le famiglie, gli operatori, per individuare risorse per le sperimentazioni. Uno dei punti centrali che, come gruppo di operatori, ci è sempre saltato all'occhio, è la frase di un mio caro amico in carrozzina: "come faccio a scegliere se sto meglio in una comunità alloggio o in micro-comunità se non so cosa sono?". Anche la sperimentazione fa parte dei diritti negati. Al di là della L. 162, come facciamo a far sì che i cittadini disabili possano provare? Ci sono tante esperienze, ma sono piccole cose rispetto al sistema della Provincia.

Allora uno dei sogni nel cassetto è il seguente: chissà se, facendo rete, possiamo creare la banca dati degli operatori, individuare i posti di sperimentazione possibili per i nostri cittadini disabili. Di fatto non li conosciamo. Nessuno sa dire quanti posti liberi ci siano in Milano e Provincia. Questo è uno degli scopi del progetto della "Banca dati" che abbiamo lanciato con la Provincia con "Oltre noi la vita" qualche anno fa. Non è la solita banca. Vuole essere una banca dati partecipata. Attualmente non è un granché: oggi si contano 57 registrazioni, alcune fatte molto bene altre no, che con il vostro aiuto vogliamo migliorare e mettere a disposizione delle famiglie. Quando andiamo in giro come "Oltre noi" a parlare a Milano e provincia della tutela, della residenzialità ecc. molte mamme ci chiedono dove possono andare a vedere una realtà. Hanno bisogno di toccare con mano e vedere di persona quelle realtà, parlare con gli altri genitori che l'hanno già fatto. Questa

possibilità di mostrare ai genitori che grazie alla collaborazione fra ente pubblico e privato, genitori, risparmi di privati, finanziamenti pubblici e del terzo settore sono state realizzate tante iniziative. La speranza di oggi è quella di uscire dai gruppi di lavoro con dei punti di lavoro minimi ma continuativi che ci mettano in rete rispetto agli obiettivi definiti.

Cosa chiederemo ai Comuni? Più tardi arriverà la Dott.ssa Rossi, Assessore ai Servizi Sociali di Monza. Ai Comuni non vogliamo chiedere soldi, ma l'opzione culturale di fondo, cioè la possibilità insieme di sedersi ad un tavolo e costruire qualcosa di nuovo, partecipato.

Le nostre famiglie hanno risparmiato e quindi sono disposte, in un ambito di fiducia e collaborazione, a giocare la qualità della vita del loro congiunto.

Franco Bompreszi avrebbe dovuto parlarci della "sfida della vita autonoma". Chi lo conosce sa che è un cittadino realizzato, è un giornalista, redattore capo di RCS. Non tutti sono stati bravi o fortunati come lui.

La sfida della vita autonoma passa attraverso la possibilità di consentire la sperimentazione ai nostri ragazzi, facendogli capire che certe strade sono possibili e mostrare che è possibile stare insieme mettendo in comune le risorse.

Ho rilevato, con grande dispiacere, che la sofferenza porta ad egoismo. E' un fenomeno naturale. Le famiglie sono diventate famiglie egoiste. Sono famiglie che, angosciate dal problema del loro figlio, devono riscoprire la gioia di unire le risorse per fare qualcosa di nuovo. Su questo dobbiamo lavorare. Se non entriamo in una logica di solidarietà e mutualità probabilmente riusciremo a fare molto poco.

Se ci limiteremo a calcoli strettamente ragionieristici quando in una residenza c'è un ospite più grave e uno meno, attribuendo al primo costi più ingenti per quanto riguarda l'assistenza rispetto al secondo, non si andrà tanto lontano. Insieme, però, potremmo rieducarci ad una logica nuova per tentare di raggiungere quel benessere che tutti rincorriamo nella vita.

Giovanni Merlo
moderatore

Come spesso dice Guido De Vecchi con i suoi interventi densi in cui si parla di solitudine, di rispetto, di sofferenza, di solidarietà, mutualità, durante questa giornata avremo modo di riprendere questi concetti e chiedo ad ognuno di voi di pensare come concretamente si potrebbero declinare nella vita di tutti i giorni delle vostre associazioni, delle vostre famiglie.

C'è un aspetto che mi colpisce sempre e che è una grossa sfida per ognuno di noi: quello delle risorse economiche. Nel giro di pochi anni siamo passati da una situazione in cui si pensava che le risorse messe a disposizione delle persone con disabilità potessero crescere di pari passo con i bisogni; abbiamo fatto appena in tempo ad abituarci all'idea che a bisogni sempre crescenti si dovesse rispondere con risorse immutate, negli ultimi due anni abbiamo invece scoperto che le risorse stanno diminuendo. Questo pone a tutti noi degli interrogativi sullo scarso peso politico che le associazioni hanno per far valere i diritti delle persone con disabilità, nel pensare che ogni volta che si priva un ente locale di risorse e di soldi per dei servizi non si compie una semplice operazione di bilancio ma si negano dei diritti alle persone. Allo stesso tempo è una sfida che dobbiamo raccogliere perché indipendentemente dai cicli politici, queste risorse non potranno

sempre crescere, cioè ogni volta che denunciato un diritto negato non possiamo reclamare una risorsa. Questa è una delle strade che dobbiamo percorrere per mettere in crisi positivamente l'attuale sistema dei servizi. Se le risorse sono sostanzialmente quelle, noi dobbiamo capire che gli interventi non si possono stratificare uno sopra l'altro, perché non abbiamo più la benzina per farli andare. Quindi dobbiamo ragionare e capire se gli interventi che già oggi ci sono rispondono e in che modo a questa domanda di diritto di vita adulta delle persone con disabilità. Molte risorse riguardano i centri diurni e chiunque abbia a che fare con i centri diurni sa come e quanto le risorse che oggi spendiamo in un centro diurno rispondono a questa domanda di vita adulta e di inclusione sociale. Molti sono coinvolti nei sistemi di assistenza domiciliare: bisogna domandarci se e quanto tale intervento risponde ad una domanda di vita adulta, quanto questo intervento costruisce un futuro o semplicemente sistema un presente.

Non è la domanda che riguarda solo le amministrazioni comunali, essa riguarda un po' tutta la comunità sociale e civile: quante risorse, in termini più ampi possibili, in termini di intelligenze, risorse umane, possano essere recuperate in questa battaglia di civiltà per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità. Passo la parola a Don Roberto Davanzo sulla questione del "tetto", senza il quale è difficile pensare a progetti di residenzialità.

Don Roberto Davanzo
Direttore Caritas Ambrosiana

Diamo un tetto ai progetti, la disponibilità degli spazi

Vorrei proporre alcune riflessioni attorno a tre punti.

Il primo passaggio ci fa riconoscere che la città di Milano dopo anni di risposte deboli e non soddisfacenti è tornata a confrontarsi con il problema della casa. Una volta davanti alla necessità e all'urgenza, la città nelle sue differenti articolazioni sociali ha cercato di recuperare energie attivando strumenti e modalità operative per trattare quello che possiamo definire come un problema strutturale, fondamentale per uno sviluppo di una migliore qualità sociale e di conseguenza come impedimento forte nel percorso di promozione umana.

Chi opera in modo stabile di fianco alle situazioni di disagio grave e di marginalità può riconoscere il valore connesso ad un rilancio delle politiche abitative socialmente orientate, ma deve segnare un vuoto relativo alle situazioni di emergenza e di esclusione: persone senza casa, immigrati poveri, ex-carcerati, disabili psichici e fisici.

Questo a rappresentare che sono abitanti di una città che non c'è, che non viene considerata. La questione è la seguente: seppur difficile da quantificare esiste e presenta un carattere

multi-dimensionale. Significa che il problema non è solo un problema di tetto, perché i progetti dell'inserimento sociale rivolti a chi è in condizioni estreme assumono una dimensione integrata ed articolata nella quale, accanto alla casa, poi bisogna trovare misure di accompagnamento, di presa in carico, di orientamento, di avviamento al lavoro, di reintroduzione nel sistema e nella rete locale.

Un esempio: il fenomeno dei richiedenti asilo; è evidente che il problema non è solo di trovargli una sistemazione abitativa dignitosa, ma una volta dato loro un tetto, queste persone devono ricevere un minimo di accompagnamento, mediazione culturale, formazione, strumentazione per potersi poi muovere ed orientare nella società in cui si trovano a vivere.

Secondo passaggio: le persone disabili e la comunità. L'idea di una comunità che si prende cura, l'idea di un problema che non può che essere affrontato da questa rete protettiva che la protegge dal suo equilibrio precario. La rete ha bisogno di tanti fili. La disabilità è di per sé portatrice di isolamento e di solitudine per la persona disabile e la sua famiglia. E' difficile il cammino della crescita e dell'autonomia del figlio disabile, molto raramente si arriva, se non per motivazioni drammatiche, a pensare ed attuare un'esperienza di vita autonoma: quando rimane improvvisamente da solo, o perché muore il genitore o perché non ce la fanno più.

La dimensione della vita autonoma non è quindi un passaggio scontato. E' un percorso che si prepara partendo dai primi anni di vita, in cui la famiglia, seppur assorbita dai mille impegni relativi alla cura pratica del figlio, deve avere come obiettivo la piena realizzazione del figlio. La mamma del disabile, più della mamma del bambino normodotato, fa fatica a tagliare il cordone ombelicale. Diventa allora indispensabile aiutare la mamma a scoprire che esiste un nuovo grembo rispettoso del pieno desiderio di realizzazione del figlio, che può accoglierlo.

Non è solo la famiglia che si deve preparare al taglio del cordone ombelicale, ma deve essere un obiettivo condiviso da istituzioni, società civile, comunità locale: quello che ci piace

chiamare “community care”, il prendersi cura di un problema di tutta la comunità. Certi problemi o si affrontano insieme o sono persi.

Il cuore della nostra riflessione è la centralità della persona disabile, con la propria dignità, con il suo diritto a rimanere se lo desidera nella propria comunità, con le proprie reti famigliari e sociali. Diventa importante attuare un sistema di servizi e di forme di prossimità ispirato alla cultura della relazione d'aiuto, strumento di attuazione di un cambio di prospettiva che porti a privilegiare i legami affettivi, solidi e responsabili, generatori di risposte concrete. La disabilità internata in un corpo e in una mente spesso sofferenti, non esclude la persona dall'essere soggetto di diritti civili, politici, economici, sociali e, prima di tutto, diritti umani.

Operare ad ogni livello, avendo ben presente questa dimensione, impegna ognuno di noi, dal legislatore al volontario, dal genitore allo scienziato impegnato nella ricerca, in un lavoro il cui orizzonte è comune a tutti: dignità, uguaglianza, libertà, possibilità di una vita autonoma.

Uno dei problemi maggiori vissuto dalle persone disabili e dalle loro famiglie è che la disabilità porta con sé la fatica a crescere, a rendersi autonomi, a diventare adulti. Ero parroco di questa parrocchia, e mi ricordo, visitando le famiglie, gli incontri di alcune mamme di ragazzi disabili: nei discorsi di queste mamme giocava contemporaneamente un duplice sentimento del dire “sono da sola, non ce la faccio, non ho un attimo di tempo per andare a fare la spesa” ma contemporaneamente la paura di affidarlo, dello sganciarsi, paura di chi si occuperà di lui. Questo mi pare uno dei problemi obiettivi che genera fatica nel diventare adulti e che spesso comporta la permanenza del disabile nel nucleo famigliare, con una dipendenza da esso che dura tutta la vita, anche quando non sarebbe strettamente necessario.

In questo senso, la tematica dell'abitare è centrale nella programmazione degli interventi a favore delle persone disabili. Il diritto ad un progetto personalizzato di futuro con una famiglia

e una casa propria. Questo diritto è realizzabile già nel presente. Anche l'abitazione deve favorire una buona qualità della vita: rispondere alle singole esigenze ed essere collocata nell'ambiente che ognuno sceglie, integrata nel territorio e nel tessuto sociale. La dimensione del diventare adulto richiama la costruzione di progetti personalizzati non solo aderenti agli standard gestionali, ma soprattutto risponde a chi ha bisogno di una vita di qualità e di relazione. Il ritornello è: non bastano soltanto dei muri, non basta soltanto rispettare le normative.

Abitare pone anche l'obiettivo di una casa senza barriere architettoniche ma che esprima anche l'abbattimento delle barriere di relazione che separano la persona disabile dalla normalità e ne impediscono la fruizione dei luoghi delle relazioni. Uno degli elementi più originali di Casa alla Fontana è stato l'essere all'interno di una struttura parrocchiale che implica una serie di relazioni, quindi queste residenze non sono confinate all'interno di un condominio anonimo, ma integrate in una trama di relazioni. La comunità parrocchiale può fare molto: può diventare il luogo di una accoglienza senza riserve, senza aspettative di particolari prestazioni, senza l'ombra del pregiudizio. Può essere il luogo in cui realmente siamo tutti uguali e nella diversità troviamo il completamento delle reciproche difficoltà creando nuovi spazi di integrazione non soltanto per i cosiddetti disabili. Realizzare tutto questo non è semplice né immediato.

Occorre un lavoro serio di preparazione e programmazione di interventi anche piccoli ma mirati insieme ad una spontaneità e freschezza di rapporti che consentono la vera accoglienza. La parrocchia può favorire la convivenza con iniziative che aiutino le persone ad entrare in relazione fra di loro, facendo venire alla luce chi porta questa situazione quasi come una vergogna. Ogni situazione presenta problemi ma anche risorse. La parrocchia può studiare soluzioni abitative che consentano alle persone disabili di sperimentare l'autonomia dalla famiglia d'origine, può realizzare degli appartamenti o spazi residenziali protetti dove le persone disabili, mantenendo la loro

indipendenza, vengono affiancati da operatori qualificati (come Casa alla Fontana), può creare luoghi dove sperimentare un graduale distacco dalla famiglia, laboratori di avvicinamento alla residenzialità aperti nelle ore pomeridiane, aperti al territorio, che offrono occasione di socializzazione. Ancora una volta la comunità cristiana può farsi promotrice di integrazione mettendo a disposizione spazi parrocchiali poco utilizzati.

Terzo passaggio: il reperimento delle strutture. Bisogna attivare un'azione di "house-raising": un'operazione di ricerca di strutture esistenti e che sono sotto utilizzate o vuote (pensate a quante strutture parrocchiali hanno gli oratori femminili o istituti religiosi che hanno dismesso alcune delle loro strutture) nelle quali immaginare progetti di recupero, ristrutturazione, adeguamento per realizzare piccoli centri di ospitalità e di accoglienza che avrebbero appunto il loro valore aggiunto nel far parte proprio di una cornice più ampia rappresentata da una comunità cristiana con tutte le sue dinamiche.

Contemporaneamente questa operazione di "house-raising" va estesa a livello di strutture comunali, di enti locali inseriti in ambiti di progettazioni particolari (pensate a Milano i "contratti di quartiere" che investono 5 o 6 realtà periferiche). Mi pare che la comunità cristiana, nel mettere a disposizione le proprie strutture, fa una operazione di rivitalizzazione e rinnovamento nell'uso delle sue strutture immobiliari ma non può non svolgere un'azione di provocazione e di stimolo affinché le amministrazioni locali si assumano in prima persona la responsabilità di rispondere ai bisogni dei segmenti più fragili della cittadinanza.

In questa direzione, immagino (non mi sono ancora consultato con le responsabili) che l'Area Disabili di Caritas Ambrosiana potrebbe svolgere un'opera di mediazione fra le richieste delle realtà che operano con i disabili e la chiesa diocesana, le parrocchie, l'ufficio amministrativo, allo scopo di verificare la qualità del progetto e la sua inseribilità nel tessuto pastorale. Individuato il progetto, gli uffici della Curia dovrebbero avere un'idea del patrimonio immobiliare poco utilizzato.

Al momento non esiste una banca dati che raccolga queste disponibilità, sicuramente esiste la necessità di incrociare la domanda e l'offerta. E' su questo fronte che potremmo giocare la nostra competenza.

Giovanni Merlo

Moderatore

Grazie Don Roberto. Prendiamo nota di questo nuovo ambito di lavoro. Credo si tratti di un impegno importante in grado di dare fiducia alle tante persone, associazioni e gruppi che sentono la necessità di dare delle risposte, anche se a volte si sentono scoraggiati dalla complessità dei problemi, dalle difficoltà della sfida.

Don Roberto ha sottolineato che non bastano solo i muri. Questo concetto deve essere applicato con radicalità al presente, mettendo in crisi il nostro sistema dei servizi socio sanitari e socio assistenziali. Un esempio: chiunque gestisca una comunità convenzionata o una residenza, sa che deve “subire” dei controlli perché gestisce denaro pubblico. Negli ultimi anni questi sono stati esclusivamente controlli amministrativi e strutturali. Non c'è nessuno che venga a confrontarsi con chi gestisce queste strutture sul contenuto dell'attività. Cosa succede nelle nostre comunità alloggio o nelle nostre residenze? I diritti degli ospiti, delle persone con disabilità che lì vivono sono pienamente rispettati? La qualità dell'esistenza è all'altezza dei diritti delle persone? Questo non si può capire dalla quantità di metri quadri, dalla qualifica degli operatori presenti o da dati di tipo amministrativo. Bisogna avere il coraggio e la competenza di entrare nel sistema di

relazione, nel sistema di regole che vige all'interno delle nostre comunità e delle nostre residenze. Bisogna ritornare a parlarne. Quali sono le regole corrette.

L'altro aspetto è capire che su questo terreno non è possibile pensare a servizi di carattere standard: se le nostre comunità si assomigliano tutte, significa che i diritti delle persone lì non sono rispettati perché le regole e il sistema di vita di una comunità di 8 persone dovrebbe essere figlia dei progetti di vita di quelle 8 persone. Se due comunità, gestite dalla stessa cooperativa o dallo stesso ente gestore, funzionano allo stesso modo, vuol dire che c'è qualcosa che non va. E' un primo indicatore che dobbiamo raccogliere.

Questo significa in qualche modo occuparsi della vita delle persone e forse farsi carico anche di domande che spesso non vengono poste. Il quadro è tutt'altro che negativo. In questi anni molto è stato fatto, sia sul piano culturale che sul piano pratico: molte sono le risposte che in questi anni si sono realizzate. Anche dal punto di vista normativo, con grande fatica, qualcosa è successo (parlo della legge sull'amministratore di sostegno). E' importante fare il punto sull'attuazione della legge.

Chiederei a Giovanni Gelmuzzi di indicarci come la vicenda dell'amministratore di sostegno può inserirsi all'interno di una vicenda più ampia come quella del progetto personale di vita, quello del diritto alla vita adulta.

Giovanni Gelmuzzi

Direttore Oltre noi... la vita

La tutela giuridica per gli adulti fragili

Dobbiamo essere persuasi delle cose che diciamo, diversamente sarà difficile fare dei passi avanti. Il titolo del mio intervento è “La persona fragile”. Ho scelto questo aggettivo perché ci permette di considerare tutte quelle persone che non riescono a farcela da soli. Il tema è questo: come aiutare una persona che non ce la fa da sola. Questa riflessione è figlia di una esperienza di oltre 10 anni di “Oltre noi,...la vita” dove siamo partiti cercando di aiutare il genitore per dare una risposta al dopo di noi pensando che la domanda sia “dove andrà mio figlio quando non ci sarò più io”. Poi abbiamo capito che la cosa più importante, se l’obiettivo è quello di assicurare la qualità di vita di queste persone fragili, non è tanto rispondere alla domanda “dove andrà?” ma “chi si occuperà di lui?”. L’esperienza del genitore è l’esperienza di una quotidiana assistenza, affiancamento e riflessione per tutte quelle cose su cui lui non sa fare una riflessione e una scelta, quindi prendere quelle decisioni che lui non può autonomamente assumere perché la sua qualità di vita sia la migliore. Questa funzione, quella del genitore, abbiamo bisogno che sia continuata, assicurata. Non parliamo di “dopo di noi” ma di “durante noi” e

lo facciamo sotto vari punti di vista. Vorrei dunque chiarire la ragione per cui dobbiamo dare questa protezione giuridica e in che modo dobbiamo darla.

Vorrei aggiungere una serie di argomentazioni in chiave sociologica, pedagogica e giuridica che sono i tre aspetti che mettono in evidenza questo problema. Sono riflessioni molto concrete che vorrebbero orientare un lavoro molto operativo che sfocia nell'elaborazione di progetti che rispondano a questo bisogno.

Sul piano sociologico, sono i numeri che ci portano ad individuare chi sono le persone adulte fragili. L'ISTAT parla di 3.000.000 di adulti a livello nazionale con questo problema, di 700.000 disabili gravi che vivono con la famiglia. In Provincia di Milano ne contiamo 100.000 di cui il 34% in famiglia e 17% con un genitore solo.

Sociologicamente la dimensione è ampia. In ogni famiglia esiste una esperienza concreta. Una volta abbiamo pubblicato un articolo intitolato "I diversi sono quelli che non hanno in famiglia persone con problemi".

E' un problema che tocca tutti: se diventiamo vecchi è possibile che l'Alzheimer ci contagi. Il problema è di trovarsi in una condizione in cui non ce la fai da solo.

Sociologicamente questo problema emerge negli ultimi 30 anni. E' la prima generazione di genitori che ci fanno sbattere la faccia su questo problema. Fino agli anni '70, chi aveva delle disabilità stava negli istituti, chi aveva delle malattie psichiche era in manicomio, gli anziani erano negli ospizi. Quello era il percorso di una società alternativa che si occupava di loro: dava loro un tetto, un minimo di risposte a bisogni primari. Questa era la risposta per persone "diverse" dai cosiddetti "normali". Trent'anni fa, con la deistituzionalizzazione, il problema viene portato sul territorio.

La scuola li inserisce, la rete dei servizi consente tutto questo ma ci si dimentica di un aspetto: tutto però si basa sul fatto che ci sia una famiglia che ha in carico questa persona. La famiglia, ha cronologicamente dei tempi diversi da quelli del figlio. Il

genitore invecchia, il figlio cresce, il genitore non c'è, il figlio c'è ancora. Questo problema è quello che ha determinato il dopo di noi. In questi trent'anni l'abbiamo affrontato pensando solo al "dopo di noi": "dove andrà mio figlio?" e non a "chi si occuperà di mio figlio?".

Sul piano pedagogico possiamo dire che i genitori, per mission, mettono al mondo dei figli, si preoccupano della loro educazione, li inseriscono nel sociale, nel lavoro ecc., poi li vedono raggiungere una capacità di vita autonoma che li porta a sistemarsi. Il genitore ha terminato l'obiettivo insito nella sua mission di portare l'autonomia ai suoi figli e vederli andare per la loro strada. Da quel momento il genitore mantiene le relazioni affettive, ma ha concluso il percorso di portare all'autonomia il figlio.

Non è così per tutti, perché alcuni non hanno la possibilità di raggiungere questa dimensione di vita autonoma. Per questi il genitore ha comunque la mission di portarlo alla sua vita autonoma.

E' ineluttabile che dovrà essere autonomo e non potrà essere sempre sotto la protezione della famiglia. Quindi occorre che nel "durante noi" questo progetto di vita autonoma sia assicurato dal genitore con un progetto di vita per questo figlio. Per quelli che non ce la fanno bisogna provvedere a dare una risposta a questa incapacità di raggiungere una vita autonoma. Sul piano pedagogico, bisogna dire anche che è un diritto del figlio diventare adulto e non fare il figlio per tutta la vita. E questo è un errore dei genitori: impedire al figlio di assumere l'identità di adulto, rischiando di far sì che questa identità di adulto il figlio la debba acquisire drammaticamente nel momento in cui mancheranno i genitori.

Allora dovrà essere un assistente sociale o un operatore sociale che aiutano questo figlio a trovare una dimensione di vita autonoma. Niente di più sbagliato, sul piano pedagogico, perché quando ci sono i genitori a garantire un riferimento di rassicurazione, di aiuto, è questo il momento in cui si può costruire la vita autonoma e adulta del figlio. Quindi nel

“durante noi” fare al più presto l’esperienza della vita autonoma e della vita adulta, perché io potrò essere in grado di mantenermi tre o quattro identità distinte: riesco a fare il padre per i miei figli, il figlio per mia madre, il nonno con mio nipote, il marito con mia moglie e non confondo questi ruoli.

Per una persona fragile, doversi giostrare in diverse identità non è facile. Giocarsi in poco tempo dall’identità di figlio a quella di adulto non è facile. E’ molto meglio costruire per gradi queste due identità – di figlio e di adulto – nel “durante noi” creare la sua vita autonoma. Vi è una esperienza consolidata in base alla quale quando il figlio, che fa il figlio, va in una situazione in cui è costretto a fare l’adulto, migliorano moltissimo. Questo grazie allo stimolo di giocare un ruolo adulto. Oltre a tutto in casa c’è una abitudine consolidata a fare il figlio, perché qualcuno ti previene nei tuoi bisogni e si continua per inerzia. Fuori è diverso. La vita autonoma ed adulta va quindi creata nel “durante noi” perché è un diritto.

Il terzo aspetto, di carattere giuridico, è il seguente: fino a 18 anni, per legge, garantiamo a tutti indistintamente la protezione giuridica, cioè un aiuto giuridicamente legittimato a una persona fragile che non può farcela da sola e a un minore. Se una coppia di genitori non è in grado di garantire la potestà genitoriale che è l’esercizio giuridico di una rappresentanza, interviene il tribunale dei minori togliendo tale potestà per dare continuità a questo esercizio di protezione giuridica. Spiegatevi perché con il compimento del diciottesimo anno d’età, se uno questa maturità non l’ha acquisita o la perde per qualche malattia non ha nessuno che gli garantisce la protezione giuridica.

La sua vita autonoma è una vita autonoma fragile, in cui lui non ce la farà da solo e si interverrà solo quando succede un problema per qualcun altro: va da un notaio per fare una firma, ma non può firmare, o è all’ospedale e non può firmare per una operazione; allora bisogna ricorrere a qualcuno che venga nominato suo rappresentante giuridico. Questi sono i motivi giuridici più freddi, perché ci dimostrano che proteggiamo il

notaio o il medico o il funzionario delle poste. Perché non intervenire sui tre milioni di adulti che non ce la fanno da soli? Perché non deve esserci il diritto alla continuità? Se fino a 18 anni ha goduto di questa situazione di protezione, perché dopo con la maggiore età non deve continuare a goderne, quando nella sua vita adulta mantiene questa condizione di non autonomia temporanea o permanente.

Il discorso della protezione giuridica diventa un diritto della persona adulta come estensione del diritto della persona minore. Diventa un diritto nel momento in cui fruisce di servizi, perché come fa ad utilizzare dei servizi come cliente se non è in grado di valutare se ciò che gli viene dato è coerente o no con i suoi bisogni?

Dall'altra parte, come possono gli operatori sociali dare un servizio ad una persona se questa non si pone come cliente capace di essere interlocutore? Questa persona che chiamiamo "cliente" se non è in grado di rapportarsi con te servizio, dicendo se le va bene ciò che le viene dato, deve avere a fianco uno che lo rappresenta giuridicamente e che possa esprimere il consenso al servizio, che possa fare la verifica che lui non è in grado di fare.

A questo tavolo è emerso il problema della vigilanza sulla qualità dei servizi. Perché gli operatori sociali della più bella comunità alloggio sul territorio si riuniscono in équipe e fanno un piano di lavoro dicendo per Tizio c'è bisogno di questo, quindi si fa questo e quest'altro ecc. Poi dal piano di lavoro, imposto dall'art. 14 della L. 328 (che dice che dobbiamo fare dei percorsi con progetti di vita individualizzata), che viene svolto dagli operatori, ogni sei mesi si verifica quanto fatto. Ma il "cliente" quando dice la sua? Chi la può dire per lui?

Vorrei vedere in prospettiva lo sviluppo di queste premesse di carattere culturale, che in una comunità alloggio si fa un piano di lavoro, ma poi si chiama il rappresentante giuridico di quella persona per dare un consenso informato, e così anche nel momento della verifica. Mai succede che a un bambino venga cambiata classe o scuola senza il consenso dei genitori.

Perché invece le comunità alloggio e i nostri servizi spostano un disabile da un posto all'altro, addirittura perché viene ricoverata una persona con l'Alzheimer senza che vi sia nessuno che a titolo giuridico firmi l'atto di ricovero? E' un sequestro di persona: il malato non può averlo autorizzato. Possibile che la rappresentanza giuridica di una persona fragile ci sia solo quando fa comodo al notaio, al medico ecc.

Noi pretendiamo che nel progetto di vita autonoma di una persona fragile ci sia questo strumento che garantisca il successo di quello che doveva essere la sfida della vita autonoma.

Guido De Vecchi ci insegna che occorre una scatola degli arnesi necessari per fare il progetto di vita autonoma individualizzata. Fra questi strumenti bisogna mettere la protezione giuridica, perché è più importante che ci sia lo strumento che ci dice chi si occuperà di lui, più che avere lo strumento che ci dia il luogo in cui abiterà, o lo strumento con cui ricevere i soldi per il sostentamento quotidiano, o lo strumento della riabilitazione per la risposta ai bisogni motori. Tutti questi strumenti sono indispensabili, e non tutti sono adeguatamente presenti, ma quello che manca è quello della protezione giuridica.

Nessun progetto individualizzato o piano sanitario mette al primo posto il "chi si occuperà di lui" con legittimità giuridica. Questo problema si aggiunge a tutti gli altri quando parliamo del "durante noi". E' uno strumento indispensabile che va inserito nelle normative e che possiamo finalmente pretendere, perché non siamo più come due anni fa che, per poter insistere su questo aspetto, dovevamo dire ai genitori: "Devi fare interdire tuo figlio così ti fai nominare tutore, dopodiché potrai rappresentarlo giuridicamente".

Oggi, dopo 10 anni di battaglie, siamo riusciti a modificare il codice, l'interdizione non è più un fatto dovuto per le incapacità, è un fatto che si dà solo quando l'amministrazione di sostegno non è adeguata a proteggere la persona che ricorre a questo strumento. Abbiamo una legge che ci dà uno strumento nuovo,

uno strumento che si inserisce perfettamente nell'art. 14 della 328, perché è uno strumento personalizzabile.

L'interdizione toglieva tutto per nominare qualcuno che facesse tutto al suo posto. Questa persona che fa tutto per lui, è uguale per tutti e il giudice avrebbe potuto fare nomine di tutore tutte uguali, era come mettere un burka a chi aveva bisogno di un vestito.

Qui no: abbiamo una legge che parte dalla stessa cultura della L. 328 e dice che ogni persona è diversa, ognuno ha incapacità e capacità e per ognuno studiamo un provvedimento che dica che l'amministratore di sostegno dovrà fare queste cose in sua vece, altre cose insieme a lui, mentre da solo potrà fare le cose che sa fare.

Nel tempo questo strumento può essere modificato.

Prima bastava un certificato di un neurologo che dicesse "incapacità di intendere e di volere", quindi nomina di un tutore che fa tutto per lui. Adesso invece è necessario fare una illustrazione della sua situazione personale: quali sono le sue difficoltà e di che grado, quali sono le sue capacità e di che grado, dopodiché il giudice, entro 60 giorni, farà un decreto in cui si dice cosa dovrà fare l'amministratore di sostegno (che potrà essere un genitore, o un altro figlio, un parente ecc.) seguendo una serie di indicazioni nei particolari. Si tratta di un provvedimento che impegna i giudici e gli operatori sociali, che hanno il dovere per legge di segnalare i casi che hanno bisogno di questo tipo di protezione, tanto che o imponi a loro di fare il ricorso, oppure dice loro di segnalarlo al pubblico ministero, quando non vogliono essere in prima persona a mettere in evidenza questo problema.

Questo panorama sociologico, pedagogico e giuridico ci porta ad avere uno strumento nuovo che ci permette di fare un nuovo progetto di vita per le persone fragili mettendo a fianco questo amministratore di sostegno. Vorrei che per gli operatori fosse chiaro che avere un amministratore di sostegno a fianco della persona fragile vuol dire non essere più auto referenti; cioè dover dire "decidiamo di fare così, lo facciamo, verifichiamo se

l'abbiamo fatto bene o male". Quindi uscire dall'autoreferenzialità, e voler essere servizio: "lui è capace o non è capace di essere da solo il tuo interlocutore mentre offri il servizio?" Se non è capace deve avere uno che lo rappresenta. Abbiamo finalmente questa legge che ci ha dato questo strumento duttile, ma non è sufficiente avere una legge o uno strumento, avere dei giudici, perché qui occorre creare un sistema che assicuri la protezione giuridica a queste persone.

Non basta la protezione di fatto, è indispensabile che la comunità, la famiglia, si facciano carico di aiutare una persona in difficoltà, ma occorre uno che abbia il titolo giuridico, come per il minore, per rappresentarlo.

Qui il problema è il seguente: se abbiamo detto che secondo l'ISTAT 3 milioni sono in Italia queste persone, me li andate a trovare 3 milioni amministratori di sostegno? Me li andate a formare perché capiscano bene di cosa si tratta? Me li andate ad aiutare in un momento di difficoltà perché non sanno a chi rivolgersi? Non possono certo telefonare al giudice per chiedere come comportarsi in un determinato caso.

Dovranno rendere conto al giudice, ma questi non sarà il loro consigliere nelle scelte della vita quotidiana. L'amministratore di sostegno non è l'amministratore del patrimonio, come si pensava fosse il tutore. Ma si occupa dell'amministrazione della qualità della vita di questa persona. Deve conoscere la storia, i bisogni, le aspirazioni, le manie, le abitudini. Deve conoscere tutte quelle abitudini che aumentano la qualità della vita della persona fragile, avere una "banca della memoria".

L'amministratore di sostegno deve conservare tutte queste informazioni come l'album di famiglia, dove ci sono le foto di queste sue esperienze di vita, come il diario della mamma che ha segnalato cose importanti, come la cassetta con registrate le canzoni che gli piacciono. Questo patrimonio, in mano agli operatori, garantirà la qualità della vita molto di più dei soldi in banca.

Non vorrei neppure chiamarlo "io ausiliario" ma "ausiliario dell'io", perché è lui quello che conta, è lui che deve avere la

continuità della sua identità. Se è abituato a crescere in un certo modo, fintanto che non si riesce a farlo crescere in maniera più evoluta bisogna assicurargli di poter vivere in questo modo. Questo è il ruolo dell'amministratore di sostegno: andare a sentire i bisogni come fanno i genitori; quindi non solo con la testa ma anche con il cuore. Solo così si può avere la sicurezza di dare ad una persona il massimo della qualità della vita.

L'accento fatto da Don Roberto al "fund raising" cercando di portarci nella dimensione dello "house raising": vorrei lanciare la sfida alle parrocchie e alla comunità dell' "amministratore di sostegno raising". Dobbiamo cercare persone che dopo aver suonato la chitarra nel volontariato, siano disposte in una dimensione adulta del loro impegno nel sociale a prendersi carico di questo ruolo di "amministratore di sostegno", perché allora daremo veramente una risposta a questa sfida di vita autonoma che esige la continuità di una protezione, ma che sia giuridicamente legittimata.

Il 17 marzo faremo il nostro convegno per fare il punto della situazione sull'applicazione della legge 6/2004, la legge che istituisce l'amministrazione di sostegno, perché non è tutto luci ma ci sono anche le ombre. Ci sono giudici che fanno molto prima a mettere il timbro dell'interdizione; essi sostengono che "l'interdizione ti protegge al massimo, nominando uno che ti sostituisce." Ad una persona che ha bisogno, però, io non voglio togliere, ma dare: siccome ogni persona è diversa, devo darle misure diverse. L'amministrazione di sostegno è questa risposta.

Ho sentito una frase che mi è piaciuta: "A fare del male ci riesce ciascuno di noi anche da solo, ma solo lavorando insieme si riesce a fare del bene".

Giovanni Merlo

Moderatore

Credo che il Dr. Gelmuzzi abbia richiamato il dovere di ognuno di noi in qualità di persone con disabilità, di familiari, di operatori, di associazioni a fare in modo che questa legge venga ben applicata e diventi uno strumento di emancipazione e uno strumento che possa veramente coinvolgere insieme nella comunità, nella società, la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Il richiamo è quello alla responsabilità. Come sempre, quando una buona legge si basa su un buon impianto culturale e filosofico porta a un coinvolgimento sociale. Questa questione della necessità di identificare degli amministratori di sostegno non è solo strumentale alla realizzazione di progetti e di iniziative, ma ha un fortissimo valore sociale perché richiama la responsabilità collettiva rispetto alla gestione delle persone con grave disabilità, in particolare quelle intellettive e relazionali.

C'è un richiamo forte alle responsabilità della società civile ma anche della pubblica amministrazione. Credo che ai buoni assessori alle politiche sociali della nostra Provincia siano oggi fischiate le orecchie perché in modo diretto o indiretto sono stati varie volte chiamati in causa. E' a loro che compete offrire la prima risposta. Sono loro gli interlocutori principe delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Ai Comuni viene

oggi riconosciuta grande autonomia, ed è giusto che sia così, con l'effetto collaterale di vedere che la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità avviene nel nostro territorio un po' a macchia di leopardo. Le situazioni di vita cambia radicalmente a seconda del luogo di nascita e di residenza. Dobbiamo innescare un meccanismo emulativo verso l'alto, cercare di capire come le amministrazioni comunali possono dare delle risposte concrete nella situazione dell'oggi: con le risorse a disposizione sia di tipo normativo che economico.

Chiediamo a Gabriella Rossi, Assessore del Comune di Monza di illustrare un modello concreto sperimentato della sua città, su questo aspetto del riconoscimento della vita adulta delle persone con disabilità nella logica del patto con i cittadini, non semplicemente un elenco dei servizi offerti ma all'interno di una logica che speriamo sia più ampia.

Gabriella Rossi

Assessore alla Persona del Comune di Monza

Dal dopo di noi al durante noi: l'impegno dell'ente locale

Grazie. Sì, tratta di un'esperienza di tre anni e mezzo nell'amministrazione arrivata a seguito di un percorso insieme. Non mi sento infatti assolutamente dall'altra parte della barricata, nonostante il ruolo che attualmente ricopro come Assessore alla Persona. Mi piace molto questa definizione scelta insieme al Sindaco perché dà veramente idea del mio ruolo. Essere Assessore alla Persona non ha solamente un significato semantico ma dà la dimensione dell'investimento fatto da questa amministrazione, di esplicitare attraverso il proprio ruolo nei servizi il diritto di cittadinanza che è diventato il cardine su cui si è costruito il programma di governo. Il cardine che sposta ed investe risorse e dà sicuramente indirizzi alle poche risorse economiche esistenti, dovute al ridimensionamento del welfare di cui tutti siamo a conoscenza e viviamo le conseguenze.

Il diritto di cittadinanza è importante: credo che dobbiamo smantellare il luogo comune secondo cui far politica è uguale sia che sia di un'amministrazione o di un'altra. Sicuramente le scelte di un'amministrazione, l'investimento che si dà all'interno

delle poche risorse esistenti, nel privilegiare certi ambiti e certi luoghi sono connotati rispetto all'indirizzo politico di quella amministrazione.

Vi presento lo scenario in cui ci siamo ritrovati. Una cosa che mi ha messo in difficoltà, perché non sono un soggetto partitico, è scoprire che i tempi delle amministrazioni sono tempi diversissimi rispetto a quelli del privato sociale. Io vengo da un'esperienza di una associazione di volontariato in cui se una cosa andava fatta la si faceva nell'immediatezza. Purtroppo le macchine degli enti pubblici sono macchine che per avviarsi hanno bisogno di tempi lunghissimi e le risposte, purtroppo, non sempre arrivano in tempo. Questo è stata una delle prime criticità con cui mi sono trovata a lavorare. Da una parte una forte volontà di tenere conto di alcune situazioni di alcuni bisogni, dall'altra una macchina comunale molto più lenta di quanto io fossi abituata a lavorare.

La situazione in cui mi sono trovata era caratterizzata da due forti valenze: oltre a questo indirizzo, di promuovere il gioco di squadra fra le amministrazioni, un ente pubblico non può esplicitarsi in un settore senza tener conto che il problema, ad esempio, di una persona con disabilità investe non soltanto le politiche sociali ma anche l'educazione, l'accessibilità dell'ambiente in cui si vive, per cui l'assessorato alle opere pubbliche e all'urbanistica. La seconda valenza su cui è importante chiedere ai politici una forte responsabilità è quella della capacità di connessione del lavoro di gruppo. Se manca questa connessione fra i diversi assessorati è difficile portare avanti delle politiche a favore del cittadino. Questo è stato un vantaggio che io ho trovato all'interno di questa amministrazione perché è stato chiaro da subito che l'indirizzo da applicare era che, se si vogliono raggiungere degli obiettivi, il lavoro doveva essere interassessorile.

Altra valenza positiva è che nonostante la macchina molto lenta dell'Istituzione, molto demotivata, nel suo diagramma molto conflittuale, vi sono operatori molto motivati nonostante i pochi indirizzi precedenti. Ho trovato una forte sintonia con questi

operatori, non ho fatto fatica a condividere con loro parole quali “progetto di vita” e capacità di pensare in funzione di un percorso di vita per le persone con disabilità. Questo è stato un fortissimo punto a favore.

Quindi negatività e positività. Nodi critici sono i tempi e una struttura di pianificazione della L. 328 discussa a tavolino con obiettivi, finalità e priorità date dalla precedente amministrazione senza il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e delle agenzie sul territorio. Quindi una fortissima criticità nell’andare a definire una nuova annualità dei piani di zona e ridefinire la pianificazione per il prossimo triennio.

Come siamo intervenuti. Sui piani di zona è stata una fatica enorme, sia per gli operatori, per mettere in moto una macchina organizzativa perché di fatto nessuno sapeva né aveva una ricetta su come andare ad identificare un percorso di programmazione partecipata. Sia da parte delle associazioni a cui è stato chiesto uno sforzo culturale notevole, che è stato quello, attraverso l’agenzia della modalità della rappresentanza di individuare dei punti di connessione con il pubblico e la partecipazione al tavolo di sistema, con cui si organizzano i diversi ambiti. E’ un percorso ancora in atto. Abbiamo sempre condiviso il fatto che tutto potesse essere fatto in una dimensione dinamica e non statica, che avrebbe portato ad una crescita comune con un enorme sforzo da parte degli operatori del pubblico. Perché è difficile far gestire un ambito di non conoscenza e di non risposta immediata, ma di crescita culturale di lavoro insieme al privato.

Quattro sono i punti che vorrei sottoporvi relativi al tema del “durante noi”. Un problema è quello dell’accompagnamento, di riconoscimento della qualità della vita per i nostri figli, per i nostri fratelli, per tutti coloro che non sono in grado di gestire integralmente le loro risorse.

Il percorso che l’amministrazione sta tentando di intraprendere ha messo a fuoco le difficoltà in cui l’ente pubblico può trovarsi. Prima cosa: comprendere le dimensioni del problema. Non esistono dati, nonostante la L. 328. Abbiamo messo a punto la

quantificazione di un sacco di dati, ad es. quanti sono gli ultra sessantenni, numero delle RSA sul territorio ecc. Il dato sulla disabilità, nonostante un comune come quello di Monza, in cui l'ufficio anagrafe e quello statistico sono al top, è difficilissimo da quantificare. Nella pianificazione della L. 328 abbiamo lavorato su proiezioni dai dati ISTAT, siamo entrati nel sito del Ministero per ratificare i dati dei servizi. Gli operatori hanno trovato che: prima di tutto sono diverse le agenzie di afferenza: c'è la banca dati dell'ASL, quella dell'ente pubblico per le persone che afferiscono ai servizi, quella dell'INPS e poi c'è tutta la fascia collegata all'azienda ospedaliera relativa alla patologia neonatale. Mettere insieme queste diverse istituzioni con linguaggi diversi per definire l'handicap è stata un'impresa ardua.

Il primo compito di un ente pubblico è conoscere il bisogno. I numeri hanno significato se li sappiamo investire di emotività e di significati. A Monza abbiamo scoperto che quasi quaranta ragazzi adulti non hanno una prospettiva di qualità della vita fuori da casa loro. Questo numero di per sé è piccolo, ma se confrontato con il numero di abitanti della nostra comunità e alle 300 situazioni di disabilità sul territorio, diventa una grossa fetta. L'interrogativo che ci si pone è il seguente: perché a queste quaranta persone non è stato dato un progetto o data una possibilità, perché è fallita? Qual'è stata la criticità che ha portato all'abbandono di un investimento fuori da casa? Conosciamo le storie di questi ragazzi? Per noi è stato importante conoscere le storie e le situazioni, perché chiederci cosa sta dietro ad una storia ha aperto degli scenari che hanno portato a ridiscutere tutta la definizione di handicap: per quanto riguarda per esempio l'integrazione scolastica sono state riviste 120 dichiarazioni di handicap della scuola primaria. Questo per capire se la filosofia con cui stavamo impostando il concetto di sostegno e di accoglienza come progetto di vita fossero veramente le risposte giuste per queste persone.

Questa riflessione ha voluto dire cominciare a mettere ordine. A questo proposito avrei un grafico con l'ultima elaborazione che

è stata fatta per l'ultimo piano di zona sulla prospettiva dei prossimi tre anni e che ha aperto una riflessione sul settore, su che cosa volesse dire dare delle risposte a questi bisogni. La prospettiva è stata quella di mettere in rete tutte queste diverse agenzie, fra cui due CSE per piccoli utenti confermati, due CSE per adulti di cui non sappiamo quale sarà il loro destino (è una riflessione in atto all'interno della ASL insieme alle altre amministrazioni). Ma soprattutto identificare quelle situazioni di semi-residenzialità e residenzialità, che rappresentano una fortissima criticità per la nostra zona, che rispondono ai bisogni di emergenza. Stiamo costruendo un "terzo polo" (che io chiamo ancora CSE) dove nascerà tutta la progettualità per gli adulti disabili. Abbiamo scelto che ci fosse subito la risposta al problema del "pronto intervento" con due appartamenti che saranno pronti entro quest'anno. Quanti casi in cui genitori devono entrare in ospedale e non sanno come contenere il disagio per il proprio figlio in merito a questa separazione. All'interno dei CSE abbiamo situazioni di grave handicap adulto, e per queste persone che hanno come punto di riferimento i propri educatori abbiamo pensato che una struttura protetta per il pronto intervento all'interno del CSE (luoghi dunque familiari per la persona) fosse il modo migliore per non spezzare quel cordone ombelicale che comunque una ospedalizzazione o un pronto intervento va ad interrompere. Abbiamo messo a sistema, grazie al confronto che una volta si chiamava "Osservatorio handicap" e oggi si chiama "Tavolo handicap" all'interno dei piani di zona. Sul problema della residenzialità mettendo a sistema e in rete tutte le diverse agenzie, con particolare attenzione al compito prioritario dell'ente pubblico: quello cioè di garantire la qualità dei servizi e la valutazione della persistenza della qualità dei servizi. Non dismettere i servizi significa costruire delle valutazioni sui progetti di vita seriamente presidiati. E' uno dei percorsi che ci accingiamo a fare. Vogliamo posizionare l'ente pubblico all'interno dell'integrazione socio-sanitaria.

La scelta fatta da questa amministrazione è stata quella di presidiare fortemente gli ambiti relativi ad anziani, handicap e minori con l'Unità di valutazione del progetto sulla persona, riconoscendo un investimento maggiore per quanto riguarda gli anziani, l'handicap è la terza voce di spesa: c'è un grosso investimento di risorse da parte dell'ente pubblico che ne cura la regia. Definiremo questo nostro ruolo, e qui gli enti possono giocare nei confronti dell'Asl e dell'integrazione socio-sanitaria un ruolo determinante: la L. 328 dà la possibilità di essere programmatori e regia della governance del progetto e del processo di realizzazione del welfare e delle risposte ai cittadini.

Abbiamo identificato che la modalità che vogliamo condividere con il privato sociale è il concetto di progetto di vita individuale, mettendo a disposizione i servizi esistenti e capire quale è il meglio per quella singola persona.

Terza cosa: stiamo promovendo, insieme a LEDHA e FISH nazionale, il problema del linguaggio comune rispetto al concetto di "progetto di vita" e al concetto di "handicap", tanto che proporremo ad operatori dell'ASL del dipartimento ASSI e al privato sociale, un linguaggio comune rispetto alla normativa di indirizzo europeo. Ad esempio: che cosa si intende per risorsa, per sviluppo delle risorse o delle potenzialità residue della persona e come ne definiscono la possibilità di costruire dei progetti.

Abbiamo una forte duplicità: ad esempio sul nostro territorio credo sia soltanto una l'esperienza di l'utilizzo della L. 162 per un progetto di vita indipendente, mentre sono sei le realtà che si occupano di autonomia e di processo di formazione all'autonomia con cui stiamo pensando una modalità trasparente di convenzionamento. Sono realtà gestite da cooperative, con alcuni dei servizi nostri dati in gestione, ma che sicuramente dovranno essere potenziati e per questo abbiamo chiesto uno sforzo anche a loro. A volte nel mondo cooperativo è difficile anche sulla carta trovare le modalità di raccordo e coordinamento. Nella realtà c'è sempre il tentativo di

sviluppare il proprio piccolo spazio arroccandosi dietro una propria peculiarità. Lo sforzo che stiamo chiedendo consiste nel mettere in rete la propria peculiarità all'interno del mondo cooperativistico.

Inoltre con molte agenzie che si occupano di formazione all'autonomia e insieme agli operatori del CSE è nata una riflessione sull'accompagnamento. Sono due i gruppi di genitori coinvolti nel problema, che autonomamente rispetto alle cooperative stanno pensando al proprio figlio come ad una persona che cresce e che ha bisogno di risposte diverse rispetto alla propria vita.

Quarto punto: in questa amministrazione esisteva un Ufficio tutele. Quando quattro anni fa ho contattato tale ufficio, c'era una donna avvocato molto in gamba che, per un suo investimento personale, è riuscita ad ottenere uno spazio nell'organigramma del settore servizi sociali affinché si cominciasse, con i minori, a eseguire un aggiornamento giuridico relativo alla questione delle persone con ridotta capacità intellettiva.

L'Ufficio Tutele è una unità operativa a tutti gli effetti, è uno dei primi servizi in gestione associata tra comuni. Il ruolo dell'ente pubblico è quello di promuovere: è giusto che si promuovano servizi in forma associata. L'Ufficio Tutele chiede dei report per il controllo dell'indirizzo dato, in un anno ha seguito 48 casi e per quanto concerne l'amministrazione di sostegno ha seguito dieci casi nel 2005. Si occupano di un sacco di aspetti: da ritirare la pensione alla tutela degli investimenti economici.

Un esempio: avevamo un'emergenza per una famiglia sfrattata, l'Ufficio tutele gestisce un appartamento di una persona di cui è tutore, mentre l'ufficio alloggia le garantiva affitto molto basso, l'ufficio tutele ha rifiutato. Ha preso le difese del patrimonio, non si è limitata al lavoro assistenziale.

Giovanni Merlo

Moderatore

La Dr.ssa Rossi dimostra come sia possibile per una amministrazione pubblica esprimere un pensiero forte. E' la grossa difficoltà che noi come associazioni abbiamo quando ci confrontiamo con le burocrazie, con l'applicazione fredda di regole che non vengono mai messe in discussione. La svolta della L. 328 e dell'introduzione dei piani di zona è stata di ridare dignità anche al ruolo dell'amministrazione pubblica, ridarle responsabilità e la possibilità di occuparsi delle persone, della loro qualità della vita. Ci sono dei passaggi fondamentali quando bisogna definire dove indirizzare le risorse: la conoscenza del bisogno, non statistica ma reale, la conoscenza delle persone, dei diritti negati, dei bisogni scoperti è il punto di partenza per ridiscutere le scelte storiche.

L'altro aspetto è il coinvolgimento dell'amministrazione nel suo complesso, delle persone, degli operatori. Conosco personalmente il coordinatore dei CSE di Monza: è una persona valida che, se messo in condizione di lavorare, può avere la possibilità di mettere in crisi il proprio servizio per rilanciarlo, per ampliarne gli orizzonti. Credo che sia una testimonianza importante e rimandiamo il confronto con le scelte del piano di zona di Monza-Villasanta-Brugherio in ulteriori occasioni per capire in che misura potrà essere un modello anche per altre realtà. Lo scopo è quello di spingere

verso l'alto il confronto delle scelte delle amministrazioni pubbliche.

LEDHA sull'aspetto del diritto di residenzialità per la vita adulta aspetta il definirsi dei piani di zona. Le associazioni devono giocare un ruolo molto più forte ed incisivo, di influenza sulle scelte delle amministrazioni pubbliche. Proprio perché ci rendiamo conto della difficoltà e della fragilità delle organizzazioni e del bisogno di aumentarne la competenza, abbiamo realizzato un percorso di approfondimento sul ruolo delle associazioni nei Piani di zona che produrrà un volume "Persone con disabilità, Piani di zona e ruolo delle associazioni", in cui proporremo a tutte le associazioni che lavorano sul campo una serie di proposte sulle modalità per partecipare ai diversi tavoli sui contenuti che possono essere definiti prioritari su tutto il territorio della Regione. E' difficile per LEDHA interloquire con i 96 Piani di zona della regione. Ci siamo dati questo strumento per intercettare tutti quegli ambiti dove non partecipano grandi associazioni ma tante associazioni locali che possono aver bisogno di un supporto in più.

Per quanto riguarda la conoscenza del bisogno, è un fattore fondamentale che non riguarda solo il lato assistenziale. A testimonianza che è possibile gestire attività per approfondire la conoscenza del bisogno, vorrei chiedere a Diana Quinto di venire al tavolo per presentare il "Progetto Abitare" gestito da ANFFAS Milano e che mette al centro la conoscenza del fabbisogno abitativo delle persone con disabilità non fine a se stessa, ma per influire sul Progetto Casa della Provincia.

DIBATTITO

Diana Quinto

Responsabile area progettazione e sviluppo – Formazione professionale ANFFAS Milano

Laddove si parla di diritto alla vita adulta, diritto alla casa, sfida della vita adulta e dell'autonomia, non possiamo dimenticare che la casa rappresenta uno dei passi più importanti per l'autonomia di una persona.

Lo scorso anno, ANFFAS Milano Onlus, ha promosso un'indagine con la collaborazione di LEDHA e Oltre noi la vita, con la partecipazione diretta di Giovanni Merlo e Guido De Vecchi, insieme a HBGroup, per conoscere i fabbisogni abitativi delle persone disabili sul territorio di Milano e provincia.

Questa ricerca è stata presa in carico dalla Provincia di Milano, dall'Assessorato alla Casa, Assessore Francesca Corso, che ha provveduto con un cofinanziamento che ha permesso di proseguire questa ricerca con mezzi più idonei rispetto agli obiettivi. La ricerca si chiama "Habitare", ora siamo alla fase di analisi dei dati, che sono stati raccolti tramite questionario rivolto alle persone disabili. Di questionari ne sono stati raccolti 430, partiremo nei prossimi giorni con una trentina di interviste a testimoni privilegiati.

La ricerca dovrebbe terminare entro maggio e il 20 giugno è previsto un convegno che si terrà alla Sala dei Congressi della

Provincia in Via Corridoni. Questa ricerca può rappresentare un buon punto di partenza per i progetti futuri ed una fotografia, che fino ad ora non esiste, delle richieste della popolazione disabile sul territorio di Milano e provincia.

Giovanni Merlo

Moderatore

L'aspetto fondamentale di questa ricerca è quello di partire dalle persone: nel momento in cui ci si pone l'obiettivo di dare indicazioni all'ente pubblico sulle scelte di politica sociale verso l'abitazione, l'idea è quella di chiedere il parere alle persone con disabilità e ai loro familiari. I risultati siamo convinti ci potranno portare a qualcosa di nuovo. Abbiamo bisogno di informazioni in proposito perché le persone con disabilità possano riprendere il ruolo che spetta loro all'interno della determinazione delle politiche e delle scelte della comunità.

Lella Papetti

Responsabile consultorio familiare ANFFAS

Vorrei sottolineare alcuni punti, il primo relativo alla famiglia. Quando le famiglie si mettono in moto ed iniziano a ragionare sul futuro dei propri figli, sperano di poter avere delle opportunità, un percorso. Costruire un progetto vuol dire iniziare una strada che è fatta di tappe, ed è fatta soprattutto di riconoscimento della propria capacità di esplicitare cosa è il problema per noi. Quindi l'occasione di mettersi a confronto è essenziale. Occorre liberare i sogni per le famiglie: in ANFFAS, come consultorio familiare, stiamo da tre anni offrendo un'occasione di incontro alle famiglie, che si chiama "Il mio sogno". Perché questo? Ogni famiglia, come si è già detto, quando pensa al proprio figlio e lo accompagna a diventare autonomo, indipendentemente dal fatto che abbia molte potenzialità o sia più fragile, è una famiglia che ha un sogno che, pian piano, con i contributi giusti, permette al figlio di

tagliare il cordone ombelicale e camminare da solo. Anche le famiglie delle persone fragili hanno dei sogni che spesso sono molto compressi, non c'è la possibilità di parlarne, di realizzarli perché sembra di essere in un tunnel. Quando si inizia a dipanare questa matassa annodata, nel confronto con altre famiglie che hanno fatto dei passi precedentemente o che hanno avuto la possibilità di aprirsi su orizzonti nuovi o hanno energie superiori, allora si ha la possibilità di arricchire sempre di più questo percorso e inventare cose nuove.

Occorre avere la possibilità di accompagnare le famiglie per percorsi che abbiano come caratteristica di fondo la pazienza di capirsi, ascoltarsi, di darsi dei tempi giusti.

Un'altra considerazione è quella relativa ai ragazzi, alle persone adulte: bisogna permettere loro di sperimentarsi con la vita. Non si esce da una casa per entrare in un'altra, si fanno tentativi ed errori, nelle storie che conosciamo, uscire di casa significa farlo sbattendo la porta, a volte andando a convivere con degli amici, facendo molta fatica. La stessa fatica la vivono le persone disabili. Deve essere concesso loro un percorso di prove: non esiste un modello assoluto. Anche nel corso della storia futura, della maturità, i percorsi si possono cambiare: cambiare casa, fermarsi a riflettere e andare avanti. Mi piace pensare che lo scenario si arricchisce strada facendo e che la memoria permette di costruire progetti individualizzati. I progetti individualizzati molto spesso si possono realizzare in questo grosso lavoro di rete che mette insieme chi ha una casa, chi ha più determinazione, chi ha soldi in più, ma soprattutto chi ha la volontà di condividersi.

La terza considerazione è sugli operatori: credo sia molto difficile fare l'operatore che accompagna un adulto disabile, perché ci sono patrimoni culturali che portano ad applicare dei modelli molto spesso legati a scuole di pensiero, a volte anche molto teorici. Però questi modelli sono rassicuranti. Credo invece che, come si è cambiata la terminologia relativamente all'analisi dei dati delle persone, anche per quanto riguarda l'accompagnamento dei disabili adulti ad una vita autonoma

sempre più di qualità e di dignità, bisogna entrare in una logica diversa.

Perché queste persone hanno bisogno degli operatori? Perché non ce la fanno da soli. Però i desideri li hanno, come anche la voglia di originalità nella propria vita. L'operatore è colui che media nell'abilità e accompagna la persona a poter esprimersi al meglio, non ad incarnare un modello già predefinito, ad una definizione di ciò che è bene e male per te, che io operatore ho in mente per te. E' colui che permette la liberazione dei desideri e delle risorse e li mette a confronto con la realtà con solo due parametri di riferimento: uno è la capacità di assumersi le proprie responsabilità con dei limiti, non tutti nella stessa misura, quindi: se io, adulto disabile, voglio fare una scelta, devo capire cosa questa scelta comporta. L'operatore è colui che media fra me e la realizzazione della scelta.

L'altra dimensione è quella della convivenza con gli altri: non vivo da solo, quindi devo confrontarmi con i desideri, le potenzialità degli altri. A me piace pensare che l'operatore che affianca un progetto di vita autonoma è il mediatore nella vita con tutta la fantasia che si può mettere in tutto questo.

L'ultima considerazione è relativa ai modelli: partire da uno scenario con una lettura dei bisogni fatta in maniera corretta consente di costruire un arcobaleno di modelli, uno scenario a 360 gradi in cui si può parlare di vita autonoma supportata per arrivare alle RSD, ecc. Ma con la capacità di darsi dei tempi. Ci sono persone che sono passate da comunità molto protette ad una situazione residenziale meno protetta. Questo per dire che quando parliamo di qualità, di benessere, dobbiamo raggiungere il linguaggio comune che spesso è pieno di pregiudizi.

Silvana Cappellari

Madre di un ragazzo disabile

Sono la madre di un ragazzo disabile grave, che vive fuori casa da poco tempo. Sono grata a tutta l'esperienza perché finalmente siamo giunti ad un passaggio a cui non eravamo arrivati nell'arco di 18 anni, da quando nostro figlio ha espresso il desiderio di essere autonomo.

Ho riflettuto molto, per lunghi anni, sulla impossibilità di realizzare la separazione. C'è di mezzo sicuramente il discorso del "cordone ombelicale", però vorrei dire anche che questo impedimento viene dall'impossibilità assoluta di passare il testimone di questa nostra esperienza umana a qualcuno che sia in grado di portarla avanti. Ci siamo trascinati in una vita di grande fatica, rasente la patologia, a causa della mancanza di risposte.

Vorrei vedere liberata la realtà delle famiglie con figli disabili da questa ideologia del cordone ombelicale. Credo che questo sia la causa di molte difficoltà che noi continuamente abbiamo, nei rapporti con gli operatori, anche se non manifestata perché siamo persone gentili e cortesi. C'è infatti una emarginazione sottile che si percepisce nel tenerci lontano, mentre, facendo l'esperienza del self-help, si ha la sensazione di essere in grado, di aver qualcosa da dire.

Si è trovata una via. Vorrei chiedere agli amministratori di non vedere queste esperienze monopolizzate: aprite alla concorrenza. Perché ci troviamo in un sistema chiuso in cui ci domandiamo, come genitori "paganti", quanta voce abbiamo.

Ci sono sofferenze inevitabili e ci sono sofferenze evitabili. Io credo di avere vissuto molte sofferenze evitabili. Mentre quella dell'handicap di mio figlio l'ho interiorizzata con un grandissimo lavoro anche su me stessa, queste esterne sono come delle botte che arrivano immeritadamente a volte, mettono a disagio e potrebbero non esserci. So di essere in mezzo agli operatori, rispetto le loro scelte e le loro fatiche. Se penso a me stessa, quello che mi ha aiutato è stato un lavoro di interiorizzazione delle cose ed un apertura alle tante risorse che non sono normalmente contemplate in queste cose. Penso che la risposta anche da parte degli operatori sia una questione di

coscienza, di maturità, di integrità perché il problema dei rapporti a livello sottile può ancora manifestarsi in mille modi che non sono corretti, che la famiglia da lontano nel silenzio vede e dove non può intervenire.

Si tratta di realizzare un'umanità più consapevole: per le famiglie, che si aiutano, e gli operatori.

Carla Mondolfo

Associazione Nazionale Subvedenti

Vorrei fare una domanda veloce e molto concreta: chiedo all'amministrazione di aiutarci a creare una mappatura di tutti quegli edifici, strutture, locali da ristrutturare per creare poi insieme un'esperienza simile a Casa alla Fontana.

Mario Pavano

GRUPIFH Trezzano Sul Naviglio

Faccio parte di un gruppo che ha realizzato il "durante noi". Volevo comunicarvi la sofferenza che abbiamo in questo momento, perché abbiamo realizzato il "durante noi" e poi nel momento in cui è partito è improvvisamente diventato "oltre noi". Bisogna inventare un modello di convivenza del "durante noi" perché è più facile "l'oltre noi" nel senso che i genitori non ci sono più. Da quel momento in poi c'è qualcun altro che ci pensa.

Il problema del testimone, di trasferire il testimone a qualcuno, non a qualcosa, per me è un problema anche di modello: non esiste oggi un modello di "durante noi". Ad esempio, se mia figlia, sposata con figli, ha bisogno di attaccare un chiodo e mi chiama, io vado e lo pianto. Se me lo chiede mio figlio che vive nella comunità del "durante noi": non posso farlo. Questo "no" non va bene, è una diversità che va superata. Volevo solo comunicare questa sofferenza che abbiamo noi genitori che abbiamo creato il "durante noi" e di fatto vediamo una realtà che conosce solo il "dopo di noi".

Anna Maria Lavezzi

Presidente della associazione “La Rondine” ONLUS di Cusano Milanino e Cinisello Balsamo

Si sono costituiti in associazione i genitori di ragazzi (120) che frequentano i centri socio-educativi di Cinisello Balsamo e Cusano Milanino, a cui si sono aggiunti altri ragazzi dei comuni limitrofi. Noi genitori abbiamo realizzato un appartamento per 5 disabili e già dal 2001 abbiamo aperto un periodo di sollievo per le famiglie e di pronto intervento nei casi di necessità. E' un appartamento aperto tutto l'anno e lavora con gli educatori del CSE, con gli assistenti sociali dei Comuni, con la L. 162.

Con i comuni abbiamo stipulato una convenzione. Questo appartamento “La Rondine” funziona molto bene e da parte dei genitori c'è una richiesta superiore a quanto possiamo offrire. L'esperienza ci ha spinto a prendere in gestione una comunità a Paderno Dugnano, dove vivono dieci residenziali, quindi alle ore di sollievo per i famigliari e al pronto intervento si è aggiunta l'esperienza di gestione della residenza per dieci disabili.

Abbiamo visto tutti i problemi. Io stessa sono genitore, quindi ho passato lo stadio della sofferenza, della solitudine, dell'emarginazione, quindi conosco benissimo questi temi. E' anche vero che bisogna ad un certo punto reagire. Ad un certo punto abbiamo dovuto pensare noi a ciò a cui gli enti pubblici non avevano pensato. E' anche vero che questo allontanamento dai figli è una questione culturale, perché se le mamme non riescono ad allontanarsi dai propri figli, e quando partono per il servizio militare o si sposano piangono lacrime, noi dai nostri figli non abbiamo mai avuto un distacco di nessun tipo, il ragazzo disabile ha vissuto sempre accanto a noi ed è evidente quindi che facciamo ancora più fatica. E' un percorso che abbiamo dovuto maturare e ci siamo messi alla prova prima con i periodi di sollievo, poi (chi per necessità) con il pronto intervento e poi con la residenzialità.

Proprio in questi giorni sta iniziando una sperimentazione: un appartamento per quattro disabili già molto autonomi che possono fare una esperienza di vita non autonoma, ma che permetta loro di uscire, andare a lavorare, e qualcuno che li curi e dia loro alcune dritte. Ci sono persone disabili che hanno bisogno di questa autonomia. Nell'appartamento "La Rondine" i ragazzi vanno con un entusiasmo che ha sorpreso tutti: il loro desiderio di autonomia è sicuramente grande. Finora non è stato solo il genitore a non averli accompagnati ma è stata la mancanza di esempi esterni che non ci hanno mai permesso di provare. Comunque abbiamo bisogno dell'ente pubblico che ci sostenga perché le spese della comunità sono molto alte. Se gli enti pubblici politicamente non ci sostengono in queste iniziative, le famiglie non riescono a sostenere le spese. "La Rondine" deve pagare 15 operatori che siano a tempo indeterminato o a progetto.

E' umiliante per noi associazioni continuare a bussare agli enti pubblici per chiedere soldi. Ho l'esempio di un disabile molto autonomo che potrebbe trovare da noi una sua sistemazione di vita e un Comune che non sostiene la madre economicamente. Allora non si pensa più a quello di cui i ragazzi hanno bisogno. Sono solamente un utente che costa. La comunità non può sostenerlo. E' umiliante che un'associazione che fornisce dei servizi debba alla fine ritrovarsi a dire che "quello è un vostro cittadino, sostenetelo, non dovete sostenere me associazione". Ci vuole un cambiamento culturale sia per i genitori che per gli operatori.

Una madre

Sono la mamma di una ragazza disabile di 23 anni e vorrei raccontare la mia esperienza, sicuramente più rosea della precedente. Quando Eleonora aveva 11 anni mi sono separata da mio marito per poter far crescere mia figlia, ho incontrato delle persone che mi hanno accompagnata molto bene.

Sono stata a “La nostra Famiglia” quando Eleonora ha compiuto 16 anni, vi è stata accompagnata dalla Phonos, che voglio ringraziare e voglio ringraziare anche tutti gli operatori che l’hanno accompagnata a diventare adulta.

Eleonora è fuori casa dall’età di 14 anni. Ha cominciato con un ora in settimana, un giorno a settimana, poi una settimana al mese, poi per le vacanze ed oggi vive in una comunità di dieci ragazzi con dieci operatori magnifici perché capiscono i bisogni delle singole persone e li rispettano.

Io sono di Monza e sono stata anche molto fortunata perché ho incontrato una funzionaria del Comune che mi ha accompagnato veramente come una persona di famiglia. La mia domanda era al Comune: “Ma se dovesse essere sostituita questa funzionaria?” Forse servirebbe veramente una persona di sostegno che conoscesse i bisogni della persona disabile. Non è che se in un Comune cambia il Tutore tutto procede come prima. La funzionaria ora in servizio, conosce la mia situazione e la mia famiglia benissimo, nonostante si occupi di altre 50–60 persone.

Concludo il mio intervento dicendo che va bene il tutore e l’amministratore di sostegno e che venga sempre agevolata una legge che possa permettere ai genitori e ai tutori di continuare a seguire insieme il progetto di vita del ragazzo disabile.

Guido De Vecchi

Volevo fare delle riflessioni molto pratiche. La prima è la seguente: è possibile insieme riuscire a riprendere in mano il discorso dei buoni sociali, dei voucher, perché per me non sono chiari. Sul sito della Regione Lombardia c’è scritto che il voucher socio-sanitario è la risorsa economica per permettere il mantenimento al proprio domicilio di una persona disabile. Infatti ho verificato che il voucher socio-sanitario è utilizzato solo in termini di voucher sanitario. Questo è un problema politico molto interessante.

Se la Provincia si occupa della formazione, credo che formazione è anche l'accompagnamento delle nostre famiglie. Quindi, è vero che di volontariato le nostre associazioni e le nostre cooperative ne mettono tanto, ma sappiamo anche che se non aiutiamo le associazioni a poter riconoscere un certo numero di ore al facilitatore, questi gruppi rischiano anche di non sopravvivere. Possiamo riflettere sul fatto che la formazione permanente è anche della famiglia e non solo degli operatori.

L'altra cosa era il patto con le Amministrazioni: il Manuale di buona prassi, Monza e altri comuni ce l'hanno, altri "no". Come ci può aiutare la Provincia di Milano a creare un manuale di buona prassi in cui poter proporre agli amministratori locali il fatto di poter aprire dei tavoli di concertazione al di là delle risorse economiche esistenti?

Credo che, la responsabilità sociale d'impresa ce lo insegna, se c'è buona volontà e lavoro di rete i fondi anche come risorse private si possono trovare. Questo non vuol dire dimenticarsi che facciamo parte di una nazione che ci coinvolge attraverso una tassazione e poter aiutare i soggetti più deboli. Di fatto però, poiché io non voglio fermarmi a progettare in un momento congiunturale così difficile, chiediamo un aiuto alla risorsa privata, quella del bravo industriale, del notevole o di chicchessia. Però è importante chiedere la collaborazione dei Comuni affinché si siedano ad un tavolo di concertazione, anche se non hanno fondi. Per oggi pomeriggio dunque di carne al fuoco ne è stata messa molta.

Siamo spesso accusati di essere dei sognatori, ma di fatto vogliamo e dobbiamo essere anche realisti. Una cosa che mi preoccupa è quella di trovare tempo e risorse per poter pensare come poter accompagnare le nostre famiglie a scegliere il meglio con il loro figlio disabile. Perché spesso il meglio non è quello che hanno in testa le nostre famiglie.

Questo mi preoccupa molto e mi angoscia. Se la qualità della vita passa attraverso una struttura con livello di accudimento B e la famiglia, giustamente, per il grande amore che la lega al

figlio, pensa alla fascia di accudimento A, come possiamo fare per andare a condividere questa sofferenza? Andare a dire ad una famiglia che la qualità della vita passa attraverso una struttura da 30 posti, RSD perché ha bisogno di determinati ausili, non è facile. Dobbiamo darci gli strumenti. Non credo che siamo pronti a questo.

Ultima cosa: bisogna riuscire a lavorare insieme. Rispetto alla formazione degli operatori, il titolo evidenziato nella locandina “da operatore dell’oltre noi a mediatore del durante noi” è una riflessione forte e che dobbiamo iniziare a fare.

Giovanni Merlo

Moderatore

Il mondo dell’associazionismo ha cercato di urlare il proprio allarme rispetto alla questione delle risorse in fase di approvazione della legge finanziaria, purtroppo con uno scarsissimo eco. Ci ritroveremo a gestire insieme questo anno che sarà molto difficile per tutti. Senza risorse purtroppo non si può fare nulla.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE, ESITI DEI GRUPPI DI LAVORO

GRUPPO A: LA RESIDENZIALITA' POSSIBILE a cura di Daniela Piglia

Sono emerse più domande che risposte, come era immaginabile, vista la complessità delle questioni.
Inoltre, c'è da fare una premessa: era un gruppo molto variegato: composto di operatori, genitori, dirigenti dei servizi.

I nuclei di riflessione sono stati i seguenti:

Il diritto alla vita autonoma della persona disabile adulta

Si è aperta una riflessione sul concetto di autonomia:

Cosa intendiamo per autonomia?

Autonomia come autosufficienza è riduttivo.

Come indipendenza dalla famiglia, come suggerito da alcuni operatori?

Diritto a vivere in autodeterminazione - per quanto possibile – la loro normalità di adulti, con i loro bisogni di adulti (ad esempio la sessualità)

Il sostegno alla famiglia nell'individuazione di un percorso verso l'autonomia del figlio

E' il punto su cui sono emerse più criticità e c'è stato un forte dibattito.

La famiglia si sente sola, vorrebbe avere informazioni, consulenza, un punto di riferimento. Oggi ci sono vari servizi, frazionati, si sente l'assenza di un coordinamento.

Bisogna lavorare nella direzione della cultura del coordinamento e del progetto, sia per gli operatori che per i familiari, che a loro volta devono imparare ad avere fiducia nell'affidare il figlio.

Attualmente c'è scarsa progettualità. Un CSE sta ipotizzando di costituire un gruppo di lavoro per accompagnare le famiglie verso la residenzialità.

Il progetto di vita

E' stata opportunamente sottolineata la differenza fra progetto di vita e progetto educativo personalizzato (viene ulteriormente segnalata da un genitore l'importanza dell'aggettivo personalizzato rispetto ad individualizzato: in una concezione della persona più che dell'individuo).

Il PEP viene elaborato, ad oggi, sia nei centri diurni che nei centri residenziali.

Invece, si sente la mancanza di un referente per il piano di vita. Manca un punto di riferimento, avvengono interventi scoordinati.

I genitori, ma anche gli operatori, domandano: fra i vari servizi, chi tiene le fila? Chi diventa referente per il progetto di vita?

Viene segnalata l'esistenza di una commissione pedagogica per l'adulto, che redige il PEP a partire dalla patologia.

Nel vissuto dei genitori, però, l'elaborazione del PEP non è un'occasione in partecipazione, ma una cosa da cui vengono molto spesso esclusi.

Altre criticità:

Quali strutture?

I genitori esprimono insoddisfazione per la situazione dell'offerta di strutture.

C'è chi segnala esperienze all'estero, però in una linea di istituzione globale che viene rifiutata dagli altri.

C'è chi ha il figlio a casa, è anziano, solo, senza aiuti, e nella ricerca di una struttura per collocare il figlio si è imbattuto in realtà che l'hanno spaventato.

Chi parla di comunità inadatte per il proprio figlio, chi parla della propria esperienza in termini di soddisfazione. Chi parla di insufficienza di strutture e chi segnala l'esistenza di centri privi di utenza. Quindi un punto critico sembra essere anche che non sempre le realtà sorgono dove sono necessarie.

Logicamente, per la qualità di vita della persona ospite, sono meglio realtà piccole e vicine al territorio. E' la sfida dell'inclusione sociale.

Viene espressa l'esigenza di dare un senso alla vita all'interno delle residenze, non solo un tetto: che la persona abbia una vita attiva, di qualità, nella realizzazione delle sue abilità, aspirazioni, desideri. Si torna al discorso del Piano di vita.

Il bisogno della persona non è relativo solo al posto letto. E' rivolto ad una continuità e qualità di relazioni, ad una ricchezza di attività.

Il ruolo dell'operatore di residenza

C'è stata l'espressione di un disagio, in primo luogo per la mancanza di specificità nella formazione. In un certo senso si sentono "tuttologi".

Quindi viene sottolineato il bisogno di formazione professionale specifica per gli operatori di residenzialità; viene ipotizzato che se ne faccia carico la Provincia, attraverso il Servizio Formazione del Settore Servizi Sociali.

Comunicazione

Sia da una parte, operatori, che dall'altra, famiglie, viene lamentata difficoltà di comunicazione. Bisogna quindi lavorare per migliorare il canale comunicativo.

In sostanza, possiamo riassumere le istanze espresse oggi in una frase emblematica, cui i genitori sono legati, ma che valorizza anche gli operatori, seppure li carichi di responsabilità maggiori: residenzialità non è solo un tetto.

GRUPPO B: LA CREAZIONE DELLA RETE a cura di Guido De Vecchi

Dove andare, con chi stare, come vivere “da grandi” è un tema delicato e complesso, in particolare per le persone adulte con gravi disabilità intellettive e relazionali anche se riguarda tutte le diverse tipologie di menomazioni. Un percorso che ci ha visto passare in pochi anni dalla logica del “Dopo di noi” (cioè il bisogno di prevedere cosa sarà della persona disabile quando i genitori non ci saranno più) alla proposta del “Durante noi” che mette l’accento sul diritto della persona con disabilità di vivere da adulto anche quando i genitori siano ancora in vita e risponde anche all’esigenza di molte famiglie di poter vivere una vecchiaia serena non gravata ulteriormente da compiti assistenziali e dall’incertezza sul futuro del proprio figlio.

Dal gruppo emergono alcune proposte; attivare una serie di azioni per promuovere l’informazione e la conoscenza delle diverse opportunità di residenzialità già presenti nel territorio provinciale per le persone adulte con disabilità e sui percorsi possibili per costruire progetti di vita autonoma e indipendente.

Creare inoltre un servizio capace di raccogliere e mettere in rete le informazioni e le esperienze promosse da associazioni, enti locali, fondazioni e istituzioni e di farle dialogare tra loro. Uno sportello che permetta alle persone con disabilità, ai loro familiari, di avvicinarsi con serenità al tema della vita adulta, di

prospettare i diversi percorsi oggi possibili, di far conoscere e vedere gli appartamenti e le residenze oggi attive, il loro funzionamento e il loro stile di vita. Uno Spazio appunto dove le persone possano sentirsi ed essere realmente al centro di un processo di conoscenza e di scelta che riguarda uno snodo fondamentale dell'esistenza.

Un'opportunità che possa prevenire le tante, troppe situazioni dove le persone con disabilità, a seguito di urgenze e emergenze, vengono inviate improvvisamente e senza alcuna preparazione verso situazioni di vita non adeguate ai loro bisogni e non rispettose dei loro diritti.

Un'iniziativa che si inserisca in un più ampio ventaglio di iniziative di carattere informativo, culturale, formativo e di accompagnamento promosse dalle associazioni e cooperative in collaborazione con l'Amministrazione provinciale.

Alla Provincia si propone di:

- definire un modello di accordo di programma con gli amministratori per il passaggio dalla modalità dopo di noi a quella durante noi ,
- individuare fondi per sviluppare i gruppi di mutuo aiuto fra le famiglie,
- creare un tavolo con assicurazioni banche fondazioni di erogazioni per definire prodotti nuovi e utili per le famiglie,
- definire sinergie e complementarietà con i Piani di zona,
- creare un osservatorio provinciale sulla residenzialità per permettere l'incontro delle realtà che gestiscono i servizi, aumentando le loro capacità di dialogo e di sinergie progettuali e realizzative,
- essere garante verso i cittadini di progetti residenziali innovativi che chiedono fondi privati per integrare le risorse proprie e pubbliche.

