





“... da fucina dei pensieri
a officina dei mestieri ...”

Lavoro di Gruppo sui temi
del Monitoraggio e della
Vita indipendente
Esperienze, riflessioni
e testimonianze

Quaderno n. 2,
novembre 2012

Design e AD: Panaro Design Srl
Editing e impaginazione: Studio Caio Robi Silvestro

Ringraziamenti: alla signora Claudia Consalez Milesi
che ha reso possibile la stampa di questo libro.

Indice

Presentazione	
del Professor Luigi Croce	9
Premessa – La Fondazione quale garante della qualità della vita della persona con disabilità	
Luca Bellini – Presidente della Fondazione di partecipazione Idea Vita	15
1. Il secondo Quaderno di Idea Vita	19
Introduzione di Lella Papetti	21
1.1 La qualità della vita della persona con disabilità di Nenette Anderloni	23
1.2 Dopo due anni: i Gruppi di lavoro di Nenette Anderloni	27
2. Le famiglie, le storie, le strade	31
Introduzione di Nenette Anderloni	33
2.1 Riflessioni di Roberto Colombo	35
La storia di Paolo C.	36
2.2 Riflessioni di Nenette Anderloni	41
La storia di Alberto A.	44
2.3 Riflessioni di Viviana Cattaneo	49
La storia di Efrem C.	50

2.4	Riflessioni di Bruno de Maglie	55
	La storia di Paolo d. M.	56
2.5	Riflessioni di Loredana e Beppe Capelletto	61
	Un sogno per Andrea	61
3	Gli operatori – Esperienze	63
	Introduzione di Franca Piccinini	65
3.1	Il Progetto “A casa mia”	
	di Alessandra Buzzanca	67
	Riflessioni di Alessandra Buzzanca	69
3.2	Il Progetto “Casa alla Fontana – Una Casa in cammino.”	
	di Beppe Bellanca	71
	Riflessioni di Beppe Bellanca	75
	Riflessioni di Alessandra Cantarelli	76
	Riflessioni di Silvia Castellini	77
3.3	Il Progetto “La mia casa in quartiere ... lavori in corso”	
	di Ida Veltri	79
	Riflessioni di Ida Veltri	81
4.	Il Laboratorio della vivenza:	
	Vivenza non è sopravvivenza	83
	Introduzione di Lella Papetti	85
4.1	Fiorenza	87
4.2	Simona e Susanna	91
4.3	Alberto	93
4.4	Efrem	95
4.5	Elisabetta	97
5	Il Monitoraggio	99
	Introduzione di Nenette Anderloni	101
5.1	Ricapitolando: il Monitoraggio secondo	
	Nenette Anderloni	103
5.2	I monitori si raccontano	
	di Lella Papetti	107
5.2.1	Riflessioni di Elisabetta Malagnini	110
5.2.2	Riflessioni di Gabriella Bozzi	118
5.2.3	Riflessioni di Franca Piccinini	122
5.2.4	Riflessioni di Laura Belloni	127
5.3	Interrogativi aperti di Lella Papetti	131
6.	Conclusioni di Nenette Anderloni	139

Allegati	145
A 1 Fondazioni in rete: Il progetto di Vita (estratto)	147
A 2 Sintesi del progetto ProgettaMI	157
A 3 Bilancio di missione di Idea Vita – Anno 2011	175
A 4 Statuto di Idea Vita e Composizione degli Organi Statutari	193



Presentazione

del Professor Luigi Croce

Con grande piacere e con molta trepidazione mi accingo a presentare questo nuovo Quaderno. Il piacere deriva dal sentirmi onorato di partecipare ad un lavoro prezioso, una testimonianza viva e una riflessione arguta sul tema dalla casa e più in generale della qualità e del senso della vita delle Persone con disabilità intellettive ed evolutive; la trepidazione mi coglie perché anche questa volta non devo lasciarmi sfuggire l'opportunità di imparare da chi, mi rendo conto, rappresenta la ragione del mio essere professionale, e in fondo, espressione un poco ruvida, ma assolutamente veritiera, ha dato e sta dando di che vivere a me ed ai miei figli.

Sono consapevole che in realtà ogni approccio tecnico, scientifico o razionale al tema della disabilità ed alla prospettiva di intervento, cura, trattamento, abilitazione o riabilitazione non contiene al suo interno, tra le sue logiche e le sue metodologie, alcun fondamento o giustificazione intrinseca del suo dispiegarsi. Ogni attività umana di aiuto potrebbe emergere da un substrato evolutivo di tipo filo e ontogenetico, la collaboratività è un carattere evolutivo più potente della competitività in termini di spinta alla sopravvivenza della specie umana, ma la ragione dell'aiuto ha più evidentemente un carattere antropologico e teleologico. E' questo il principio con cui ho letto il Quaderno: nutrire il senso e il fine del mio incedere tecnico e professionale attraverso le storie di vita, i desideri, i vissuti e le esperienze delle persone che sul nostro aiuto vorrebbero contare per realizzare il loro, e non il nostro,



Progetto di Vita. Me lo ha ricordato recentemente, in occasione della cerimonia di apertura di un grande convegno mondiale sulla disabilità intellettiva, anche una giovane donna con disabilità che, dopo aver ringraziato con garbo l'autorevole assise di esperti e professionisti, per l'enorme mole di lavoro svolto nel corso degli anni, ci ha ricordato che, tutto sommato, abbastanza poco si è tradotto in qualità di vita, inclusione, benessere, scelta per le stesse persone con disabilità.

L'esplorazione e l'identificazione delle aspettative e degli esiti attraverso l'ascolto e la riflessione condivisa tra utenti, famiglie, operatori e comunità civile rappresentano il vero e proprio innescio del processo di aiuto. Il sostegno fornito non assume alcun valore se non realizza tale prospettiva di soddisfazione, inclusione, senso e partecipazione attiva, riconosciuta e di valore.

10

Alla luce di questa premessa, risulta determinante, per gli operatori e anche per le famiglie, raccogliere dalla viva voce delle persone con disabilità le loro aspirazioni, i loro progetti, le loro aspettative narrati con le parole e a volte con gli atteggiamenti, con il comportamento e più generalmente con il corpo e le emozioni. In altre parole, attraverso una più accurata definizione di cosa significa qualità di vita per una persona con disabilità, i sistemi, le politiche, le pratiche, le risorse potranno essere davvero orientati al perseguimento di tale scopo, al di là di ogni rischio di autoreferenzialità dei professionisti e degli operatori che vi sono implicati. Alla base di un necessario riassetto delle politiche e dei servizi, si pone il problema di comporre la visione del "prodotto finito" di ogni azione di sostegno alla disabilità, non più impostata su criteri paternalistici e di controllo sociale della devianza disabile, ma correlata alla piena fruizione dei diritti, alla realizzazione della propria traiettoria esistenziale, al contributo che ogni persona, anche con disabilità, può offrire alla comunità civile a cui appartiene.

Lo sviluppo recente della ricerca in ambito clinico e sociale dimostra sensibilità e interesse all'impostazione antropologica e valoriale che riconosce nella espressione della prospettiva della propria qualità di vita, il criterio ispiratore e al tempo stesso di revisione dei nostri sistemi di sostegno. Non si tratta di mettere enfaticamente al centro la persona con disabilità, potremmo considerarla scontata nella prospettiva in cui confido, né tale condizione riflette automaticamente il rispetto dell'intenzionalità



progettuale della persona con disabilità, ma di riconoscerle un ruolo, un “a priori” in termini di piena cittadinanza sulla quale, attraverso una comunicazione a volte innegabilmente difficile, viene costruito il progetto di vita, il piano individualizzato dei sostegni, perfino il programma delle cure.

Il primato della cittadinanza attiva, certo ottenuto anche grazie a un processo graduale e costante di empowerment delle stesse persone con disabilità e del contesto che finalmente “si accorge” del valore e della proposta esistenziale anche dei suoi membri più fragili, ci consente di ridisegnare, sin dalla presa in carico e fino alla valutazione degli esiti, le politiche, le pratiche e le procedure degli attuali sistemi di sostegno.

La qualità di vita si configura come costruito universale, che è possibile cogliere intuitivamente e descrivere in maniera articolata come insieme di domini fondamentali, a loro volta rappresentabili concretamente come obiettivi, valori e vissuti all’interno dei contesti di vita di tutte le persone con o senza disabilità. Il monumentale lavoro di metanalisi degli amici Bob Schalock e Miguel Verdugo, sui modelli correnti di qualità di vita, ci ha illuminato sui contenuti paradigmatici svelati in approcci differenziati e sostenuti da scuole di pensiero e di autori diversi, che tuttavia condividono la ripartizione dei territori della vita di qualità nei riconosciuti otto domini: benessere fisico, benessere materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti ed empowerment. E’ verosimile che nei prossimi anni l’orizzonte dei domini della qualità di vita, con il contributo attivo delle persone con disabilità, costituisca la “terra promessa” e la visione su cui ricostruire e innovare il nostro sistema dei sostegni. L’universalità dei domini al di là delle culture, delle condizioni socioeconomiche e cliniche e delle fasi del ciclo di vita, ci assicura una prospettiva autenticamente non discriminatoria tra chi è persona con disabilità e chi non lo manifesta. Condividiamo quali cittadini di una stessa comunità civile, la stessa prospettiva, diventiamo compagni di un viaggio diretto alla stessa meta, sia in termini personali che sociali, ciascuno con i mezzi, le risorse, i sostegni di cui ha bisogno in relazione alla naturale varietà dei funzionamenti umani. Ci conforta e ci stimola pensare che le esperienze e le riflessioni presentate in questo libro, ci aiutano e aiutano in modo particolare i “tecnici” e



“gli amministratori”; tali esperienze costituiscono un contributo fondamentale alla definizione degli indicatori di qualità della vita delle persone con disabilità. L'indicatore, oltre il suo significato terminologico tecnico, diventa la rappresentazione concreta della qualità di vita per ciascuna persona: benessere materiale potrebbe essere indicato dal diventare “padrone di casa” così come disporre di propri oggetti personali; benessere fisico verrebbe rappresentato da indicatori personalizzati come non rischiare complicazioni a causa della propria condizione di malattia cronica, vivere in un ambiente salutare o garantirsi le migliori cure disponibili indipendentemente dalla disabilità; relazioni interpersonali verrebbe adeguatamente indicato dall'incontrare tanti amici o appartenere per scelta ad un gruppo organizzato, parlare con i vicini, sviluppare un affetto preferenziale per qualcuno. Gli esempi di indicatori sono davvero infiniti ed emergono con facilità quando esponiamo senza inutili atteggiamenti di controllo la persona con disabilità alle opportunità di farsi una storia, vivere esperienze di conoscenza e di apprendimento, costruirsi una biografia che la abilitino ad esprimere e trasmetterci spontaneamente, con l'aiuto necessario, “l'unità di misura” su cui valutare l'effettivo miglioramento della qualità della sua vita. A volte, in condizioni di gravità estrema, ai limiti della varietà possibile dei funzionamenti umani, potremmo erroneamente convincerci dell'impossibilità di mantenere valida e praticabile la prospettiva della qualità di vita anche in questi casi. Ci aiuta a non perdere di vista la medesima visione, il concetto stesso di indicatore, attraverso il quale declineremo tra il possibile e il concreto, la variabile appropriata, ma non di meno sensibile alle variazioni della qualità di vita all'interno del dominio in questione. Del resto personalizzare la qualità di vita tra il desiderio e le possibilità che i contesti ci offrono, costituisce esattamente la stessa procedura con cui progettiamo la nostra qualità di vita, definiamo i nostri obiettivi, misuriamo i risultati che riusciamo a raggiungere e viviamo la consistenza dei nostri valori. Quanto differenzia la persona con o senza disabilità o chi si trova in condizioni di gravità anche severa, non può essere la meta, ma la quantità di sostegno che la comunità deve mettere a disposizione. Non dimentichiamoci inoltre che il vissuto di vita di qualità non è necessariamente legato alle performance, ma frequentemente al valore e al senso: in altre parole qualità di vita



non significa semplicemente comportamento adattivo, funzionamento performante, successo, capacità; un'armonica condizione di equilibrio tra la persona e i suoi ambienti vita, anche a fronte di un sostegno massivo, espressa da segnali anche "deboli" di soddisfazione o di appagamento, in concomitanza con l'attribuzione di individualità, dignità e rispetto da parte degli altri membri della comunità, rappresenta un ottimo esito di vita di qualità.

La lettura del Quaderno incoraggia il lettore a rivedere politiche, pratiche e procedure del nostro sistema di welfare della disabilità. Non si tratta di una critica distruttiva, ma di un significativo contributo di contenuto, rispetto a cosa chiedono e a come le persone con disabilità ci illuminano in relazione al presente e al futuro che le riguarda. Sul piano metodologico, la riflessione proposta nei contributi degli operatori e il punto di vista dei familiari inducono nel lettore la necessità di procedere ad un attento riallineamento delle pratiche correnti in funzione della congruenza e della reale efficacia rispetto agli esiti che le stesse persone con disabilità, con modalità diverse, ci chiedono.

Con questa impostazione, con l'attenzione a fare tesoro delle preziose informazioni che utenti e familiari ci forniscono, invito il lettore ad approfondire i temi del Quaderno, con un suggerimento specifico per i tecnici e gli amministratori: individuiamo tutte le possibili discrepanze tra quanto le persone con disabilità ci chiedono e i nostri tentativi di sostegno, tutte le volte che non sono davvero orientati a migliorare la qualità di vita delle stesse persone con disabilità, dei loro familiari e della comunità a cui tutti apparteniamo.

Professor Luigi Croce



Premessa

La Fondazione quale garante della qualità della vita della persona con disabilità

di Luca Bellini – Presidente
della Fondazione di partecipazione
Idea Vita

Accingendomi a scrivere questa breve premessa ho pensato, ormai quasi automaticamente, se potessi essere aiutato da Internet. Ho così visto che per il noto sito *Wikipedia* “*La fondazione è un ente costituito da un patrimonio preordinato al perseguimento di un determinato scopo. È creata dalla persona fisica o giuridica (fondatore) che destina il patrimonio allo scopo; i fondatori possono essere più d’uno. ...*”.

E’ evidente però che qui vorrei rendere conto non tanto della fondazione come istituto giuridico, ma della Fondazione Idea Vita Onlus (la Fondazione) ed esporre gli argomenti che giustificano un’affermazione, quella del titolo di questa premessa, che è piuttosto impegnativa e va al di là di generiche definizioni.

Volendo, molte informazioni potrei trarle direttamente dal bel sito della Fondazione (www.ideavita.it), tuttavia è meglio fare solo un rinvio a queste perché il tema è più complesso.

Per cominciare, la Fondazione è una persona giuridica: questo mi serve per dire non tanto che è formalmente riconosciuta nel nostro ordinamento e che ha uno statuto con un determinato regime giuridico, ma per dire che, come tutte le persone, ha una sua storia.

La storia iniziò più di dieci anni fa, quando un gruppo di



famiglie illuminate si entusiasmarono nel sentir parlare un notaio dell'istituto della *fondazione di partecipazione*, vale a dire di una fondazione che si discosta dal modello classico (v. la definizione riportata sopra), perché fa della *partecipazione* attiva dei suoi fondatori un punto essenziale della sua organizzazione.

Si dice che la fondazione di partecipazione sia l'unione di patrimonio e persone, la sintesi tra fondazione e associazione. Infatti, come la fondazione classica, la fondazione di partecipazione ha un suo patrimonio preordinato al perseguimento di un determinato scopo: tale scopo è immutabile e ciò garantisce nel tempo la stabilità della fondazione e della sua azione¹. Tuttavia, come nell'associazione, la struttura organizzativa della fondazione di partecipazione prevede organi ai quali i fondatori partecipano direttamente per indirizzarne l'attività.

La partecipazione alla fondazione è poi aperta ad altri nuovi fondatori ed anche tale aspetto garantisce una migliore continuità nel tempo della sua azione. In particolare, lo statuto di Idea Vita prevede che sia possibile l'ingresso di nuovi fondatori e che la maggioranza dei voti nel Consiglio d'indirizzo, che è l'organo decisionale, spetti di diritto, in pari misura tra loro, ai fondatori che siano persone con disabilità o che siano legate da vincoli di parentela ovvero in ragione del loro ufficio a persone con disabilità. Ciò garantisce che le decisioni della Fondazione siano prese sempre tenendo nella massima considerazione la volontà delle persone portatrici del bisogno per il quale la Fondazione è stata costituita.

La storia è poi proseguita perché la Fondazione venne costituita ed i fondatori cominciarono a partecipare.

Questa partecipazione è stata correttamente interpretata

¹ Lo scopo della Fondazione Idea Vita è: "La Fondazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed in particolare di assistenza, educazione, istruzione e ricreazione delle persone portatrici di handicap fisici e/o mentali ed intende acquisire, mantenere e gestire, direttamente od indirettamente, strutture importanti ed innovative, con spazi adiacenti e di servizio, destinate ad ospitare stabilmente tali persone nonché attività sociosanitarie, didattiche, formative, occupazionali, culturali, espositive, sportive e sociali in genere, in un contesto di miglioramento della qualità della vita e di promozione dell'inserimento nel tessuto sociale e lavorativo dei medesimi soggetti, provvedendo al monitoraggio della qualità della vita nell'ambiente residenziale nel quale vive la persona disabile, al fine di individuare, nel tempo, le soluzioni più idonee, anche con riferimento al "dopo di noi"."



dai fondatori utilizzando la Fondazione come *luogo* di sperimentazione e come *strumento* per la sperimentazione. Luogo di sperimentazione perché la partecipazione alla Fondazione ha consentito ai fondatori di mettersi alla prova rispetto al tema della vita autonoma adulta dei propri figli ed alle sue implicazioni. Strumento di sperimentazione perché grazie alla Fondazione alcuni progetti di vita autonoma sono stati realizzati.

La sperimentazione ha messo a fuoco l'importanza dell'attività di *monitoraggio*. I genitori sanno che nel "dopo di noi" al loro figlio con disabilità verranno sempre offerti un "tetto per ripararsi ed un piatto di cibo per sfamarsi", ma sono anche consapevoli che nessuno potrà garantire quella qualità della vita specifica per il proprio figlio che solo un occhio genitoriale può riconoscere ed offrire. Nel "dopo di noi" l'amministratore di sostegno e il Giudice tutelare avranno un ruolo fondamentale, tuttavia è difficile che l'amministratore di sostegno abbia le competenze professionali e la disponibilità di tempo per riconoscere e dare risposte adeguate alle esigenze e alle aspirazioni espresse in modo più o meno esplicito dalla persona con disabilità. La Fondazione, con l'attività di monitoraggio, può coadiuvare efficacemente l'amministratore di sostegno in tale compito.

L'attività di monitoraggio è stata da tempo avviata e ne danno testimonianza sia il primo Quaderno della Fondazione, sia il presente. E' una strada ormai intrapresa. Nel tempo la Fondazione dovrà necessariamente strutturarsi meglio perché, da una prima fase sperimentale, possa passare ad una fase nella quale l'attività, pur dovendosi modellare sulle esigenze delle singole persone, dovrà prevedere percorsi e procedure che consentano di portare a giovamento di molti l'esperienza di ciascuno.

La Fondazione è destinata a diventare detentrica di sempre maggiori conoscenze ed esperienze nell'attività di monitoraggio, che può essere svolta da monitori selezionati dalla Fondazione stessa e la cui professionalità si forma grazie a queste conoscenze ed esperienze.

La Fondazione si candida ad assumere precise responsabilità nei confronti delle famiglie che chiederanno un monitoraggio personalizzato per il proprio figlio. In questi mesi è in avvio

una fase sperimentale che prevede la conclusione di specifici contratti tra le famiglie interessate e la Fondazione per lo svolgimento del monitoraggio personalizzato.

La storia continua.

Da ultimo confesso che inserendo il titolo della presente premessa su *Google*, il primo sito che mi è stato segnalato, sarà un caso, ma menziona proprio la Fondazione Idea Vita.

Luca Bellini

Presidente della Fondazione di partecipazione Idea Vita

1. Il secondo Quaderno di Idea Vita

*“C'è una storia nella vita di tutti
gli uomini”*

William Shakespeare



Introduzione

di Lella Papetti

Secondo Quaderno di Idea Vita: Storie nella storia: dalla storia dei singoli alla costruzione di 'progetti-casa' per persone con disabilità. Strade e tappe per tentativi, errori e successi.

Così abbiamo progettato il secondo Quaderno, partendo dal percorso fatto nel primo, dando spazio alle 'storie' individuali lette da diversi punti di vista: quello delle famiglie, quello degli operatori (con i loro diversi ruoli: educatori, assistenti sociali, psicologi, altro), quello delle persone con disabilità, quello di altri protagonisti delle reti cosiddette informali.

Obiettivo ultimo è quello di far emergere i diversi percorsi per interrogarsi su come rendere sempre più protagonista la persona con disabilità e su come armonizzare le scelte sui suoi desideri e le sue peculiarità.

Nella logica di possibilità da ricercare e percorrere ma, soprattutto, di dialoghi tra diversi punti di vista da mantenere sempre aperti e vivi, si tende ad una analisi critica, attraverso la lettura di tentativi andati a buon fine, altri da correggere, altri da reinventare.

Nel Quaderno confluiscono quindi descrizioni di interessanti percorsi da far conoscere, con il contributo di molti, anche di diverso orientamento teorico.

Attraverso il dialogo, è cresciuta la consapevolezza che tante visioni 'relative' permettono una visione più ampia.



1.1 La qualità della vita della persona con disabilità

di Nenette Anderloni

Chi siamo?
Da dove veniamo?
Dove vogliamo andare?

Siamo famiglie aderenti alla Fondazione di partecipazione Idea Vita Onlus che affrontano insieme, in un Gruppo di lavoro, i nodi relativi al problema della progettazione del 'dopo di noi – durante noi'.

Il Gruppo di lavoro accoglie anche soggetti che, pur non essendo fondatori di Idea Vita, ne condividono lo spirito e desiderano partecipare e dare il loro contributo agli approfondimenti delle tematiche trattate.

L'obiettivo è quello di formulare, per i nostri figli, un progetto di vita individuale e di realizzarlo, avviando un percorso di emancipazione dalla famiglia secondo modalità adeguate alle aspettative delle singole persone.

Il Progetto di vita è finalizzato a garantire, nel tempo, la migliore Qualità della vita della persona con disabilità.

Pensiamo che la qualità della vita di una persona sia caratterizzata dal benessere fisico ed emozionale, dalla possibilità di autodeterminazione, dalla opportunità di relazioni, dal vivere in un ambiente che include, che rispetta la persona e le sue aspirazioni e cerca di soddisfarne le esigenze e i desideri.



La conoscenza della persona e delle sue aspettative permette di individuare gli interventi da compiere per sostenerla nel raggiungere la migliore qualità di vita.

Essa non dipende tanto dal miglioramento del 'servizio prestato all'utente', quanto dal saper fornire, a quella persona, il sostegno del quale ha bisogno, del quale sente la necessità, che chiede nei diversi momenti della sua vita.

Abbiamo riflettuto sui differenti modi che i genitori hanno di osservare i propri figli e di accompagnarli nel quotidiano. Spesso, emergono sottovalutazioni con conseguenti atteggiamenti protettivi ed assistenziali, o sopravvalutazioni con conseguente negazione di aspirazioni e di bisogni, o intolleranze rispetto a comportamenti e ad abitudini diversi da quelli consolidati in famiglia.

Ci siamo resi conto che la permanenza in famiglia, senza adeguate opportunità di relazione, può essere motivo di privazione di una vita autentica per la persona con disabilità.

Riteniamo che il Progetto di Vita debba basarsi sul rispetto delle richieste espresse dalla persona con disabilità e sulla conoscenza che ne hanno tutti coloro che ne condividono momenti di vita: la famiglia e la rete amicale, i professionisti che, a vario titolo, operano con lei.

Da qualche tempo ci accompagnano nelle riflessioni alcuni professionisti e in particolare un gruppo di assistenti sociali, una psicologa e operatori di residenzialità.

Abbiamo ritenuto essenziale inserire nel Gruppo anche gli operatori con esperienza di residenzialità perché a loro affidiamo le persone a noi care e siamo convinti che ci si debba confrontare per condividere valori e priorità di interventi.

Lavoriamo per individuare le basi e le caratteristiche di una professionalità adeguata ad accompagnare la persona adulta con disabilità nella sua vita quotidiana.

Nel rapporto con la persona adulta con disabilità, non giova insistere sugli aspetti 'educativi' ma è necessario intuire ed assecondarne al meglio la natura e le aspirazioni attraverso un'opera di attenta e sapiente regia.

Occorre quindi che l'operatore potenzi le proprie capacità di mediazione.

Il benessere, la serenità e l'equilibrio dei nostri cari, dipendono dal benessere dell'ambiente nel quale vivono ed anche da quello degli operatori che li accompagnano nella quotidianità.



Gli operatori sono le persone più importanti per la vita futura della persona con disabilità, perché sono proprio loro che, leggendo ed interpretando le aspirazioni del singolo, si pongono l'obiettivo di fornirgli il sostegno necessario.

Le famiglie sono angustiate dal pensiero che, quando non saranno più in grado di seguire il proprio congiunto, la qualità della sua vita non sia adeguatamente protetta e garantita.

Questa è la ragione che ha indotto Idea Vita a prevedere la funzione del Monitoraggio che, con il maturare delle esperienze concrete, viene sempre meglio definito.

Tre anni orsono abbiamo avviato un percorso di riflessione e di approfondimento dei problemi relativi al Progetto di Vita.

I temi in particolare trattati sono:

- il Monitoraggio della Qualità della vita
- la figura dell'Operatore Mediatore di vita.

Inizialmente, il primo tema è stato affrontato da un Gruppo di familiari ed è stato guidato da una assistente sociale e da una psicologa. Il secondo tema è stato affrontato da un Gruppo che comprendeva in prevalenza operatori di residenzialità e che è stato guidato da una psicologa.

I due Gruppi si sono poi riuniti per trattare a tutto campo gli argomenti.

Oggi, desideriamo valutare il percorso compiuto per proseguire nella attuazione di un programma che possa vedere, nel tempo, ogni persona con disabilità emancipata dalla famiglia ed inserita in una situazione abitativa per lei ottimale.



1.2 Dopo due anni: i Gruppi di lavoro

di Nenette Anderloni

Il Quaderno n. 1 è stato pubblicato alla fine del 2010.

Esso racchiude il lavoro di avvio dei due Gruppi di famiglie e di operatori che hanno cominciato a riflettere insieme sui due temi messi a fuoco dalla Fondazione Idea Vita:

- il Monitoraggio della Qualità della vita
- la figura dell'Operatore Mediatore di vita.

I due Gruppi hanno ritenuto opportuno, ad un certo punto, riunirsi e proseguire insieme gli approfondimenti e le riflessioni qui raccolte in un secondo Quaderno, che consideriamo strumento di lavoro.

La decisione di scriverlo, e di considerarlo un documento di lavoro che si aggiorna nel tempo, deriva dalla volontà di fissare in brevi appunti, progressivamente, le tappe del nostro cammino al fine di non perdere traccia delle esperienze che ciascuno di noi si trova a vivere e che negli incontri periodici ci scambiamo.

La collana dei Quaderni è una sorta di sequenza di fotogrammi, che rappresentano il pensiero di chi scrive, le sue emozioni, le sue esperienze e le sue proposte e che evidenziano con assoluta trasparenza risultati concreti ottenuti e problemi rimasti irrisolti.

Con il passare del tempo, le situazioni cambiano, evolvono; emergono altri problemi, si evidenziano ostacoli, si provano strade.



Si comprende con maggiore lucidità l'importanza di assumere determinate decisioni necessarie per costruire un assetto solido per la vita del nostro congiunto.

Si capisce progressivamente che non affrontare i problemi, rimandare le decisioni, non avviare con coraggio percorsi sperimentali sono atteggiamenti da rimuovere e da superare subito, perché il tempo passa e i familiari invecchiano.

Lavorare in Gruppo offre l'opportunità di trarre spunto dalle esperienze altrui, di procedere per imitazione o per analogia, di trovare altre soluzioni.

Camminare insieme, insomma, dà forza e coraggio a tutti.

Per l'elaborazione del secondo Quaderno, il Gruppo si è riunito 6 volte.

Alle riunioni hanno partecipato:

la coordinatrice Marialuisa Papetti,

la psicologa Gabriella Bozzi che svolge anche attività di Monitoraggio,

il gruppo dei professionisti che si sono aggregati per svolgere l'attività di Monitoraggio: Laura Belloni, Elisabetta Malagnini, Franca Piccinini,

10 famiglie: Anderloni, Bonfili, Colombo, Consolini, De Maglie, Dutto, Milesi, Morelli, Paolini, Pesenti, Giacomini,

8 Operatori di Residenzialità: Laura Berti e Alessandra Buzzanca de Il Fontanile, Beppe Bellanca, Alessandra Cantarelli e Silvia Castellini de La Cordata, Renato Pacchioni e Dario Riboldi di A piccoli passi, Ida Veltri di Spazio Aperto Servizi.

E' stato costituito un ristretto gruppo di redazione formato da: Roberto Colombo, Elisabetta Malagnini, Viviana Morelli, Franca Piccinini.

Il gruppo di famiglie e operatori si è consolidato. L'impegno a scrivere le proprie riflessioni per condividerle e discuterle è stato motivo di maggiore aggregazione.

Si pensa. Si fa. Si riflette. Si scrive. Ci si confronta. Si discute.

Intanto, la vita dei nostri figli e la nostra proseguono e si evidenziano aspetti e problemi imprevisi o ancora non visti.

Ci si rende conto che la vita di ogni persona è un percorso fatto di accadimenti nuovi che si rivelano ogni giorno, che devono



essere affrontati con atteggiamento fatto di concretezza ma anche di elasticità.

Anche l'impegno a racchiudere in un Quaderno il succo del lavoro, quindi, diventa strumento di condivisione e dà il senso al Titolo della Collana:

".. da fucina dei pensieri a officina dei mestieri"



2. Le famiglie, le storie, le strade

*“Due cose possono regalare i
genitori ai figli: le radici e le ali”.*
Proverbio canadese.



Introduzione

di Nenette Anderloni

Ogni persona è una storia.

Ogni famiglia vive la propria storia.

Quando nella famiglia c'è una persona fragile, la storia si fa complessa.

Spesso sembra di non potere nutrire alcuna speranza, di dover soccombere e basta.

Noi abbiamo provato a condividere le nostre ansie, le nostre paure, le nostre angosce.

Abbiamo cercato di confrontarci su alcune certezze, o presunte tali, e sui tanti dubbi e abbiamo cercato di costruire strade nuove che ci sembravano meglio rispondenti alle nostre aspettative e, soprattutto, alle aspettative dei nostri cari con disabilità.

La convinzione di molti di noi è che occorre cercare un percorso, provare ad avviare un cammino, mettere in condizione la persona con disabilità di verificare in concreto se le soluzioni proposte sono a lei congeniali.

Tutti dicono che 'la persona è al centro del sistema e quindi degli interessi e delle azioni che si intraprendono per lei'.

Ma spesso, poi, si confezionano soluzioni che si ritiene in modo unilaterale siano rispondenti a quello che viene definito 'il suo bene'.

Ricordiamo l'articolo 19 comma (a) della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità :

“Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione”.

Qui, abbiamo raccolto pensieri, descrizioni di tratti di vita, problemi incontrati.

Il nostro lavoro continua perché a molti di noi sembra utile, e se altri vorranno condividere questa ricerca saremo lieti di accoglierli nel nostro Gruppo.

C'è tanto, tanto da fare.

2.1 Riflessioni di Roberto Colombo

Ritengo senz'altro positiva l'esperienza maturata nei due Gruppi di lavoro che si sono costituiti, innanzi tutto per i risultati conseguiti in ordine alle importanti tematiche trattate. Le figure sia dell'operatore mediatore, sia del monitore sono, infatti, a mio avviso, di fondamentale importanza nei pur differenziati percorsi di ciascuna famiglia e meritano un attento approfondimento al fine di meglio definirne i contorni ed evidenziare tutte le potenzialità che possono esprimere.

Un cammino, dunque, provvisorio, come lo sono le realtà che ci circondano e ci condizionano ed i problemi in cui ci imbattiamo. Provvisorio, ma ricco di suggestioni e di sfide, intese a meglio esplorare ed illuminare il quadro individuale, scovandone e scavandone le zone d'ombra, nel tentativo di delineare per i nostri cari " il migliore dei mondi possibile". Vedremo che cosa saremo capaci di produrre nel Quaderno n. 2 e, magari, al di fuori di esso.

Ma al di là dei concreti risultati ottenuti, a me sembra che sia stato utile lo sforzo, talvolta doloroso ed affrontato con riluttanza, che ciascuno di noi ha dovuto compiere, per mettere in gioco se stesso, la sua storia e le sue emozioni, allo scopo di fonderle nel crogiuolo di un comune progetto. Una sorta, pertanto, di maieutica socratica, che ci ha costretti ad indagare in noi stessi, prendendo spunto dalle considerazioni e dalle esperienze altrui, anche



quando divergenti dalle nostre impostazioni di base, vuoi per la diversa tipologia delle singole situazioni, vuoi per un difforme approccio, razionale e non, alla soluzione dei difficili problemi che ci investono.

In questo senso ed in quest'ottica sono stati funzionali anche gli incontri periodici, durante i quali le famiglie si sono raccontate ed hanno messo a nudo, talvolta con sofferenza, le loro storie e le loro esperienze. E' stato un esercizio, fors'anche utilmente psicanalitico, che ci ha indotti a guardare in noi stessi, nei nostri provvisori traguardi e, perché no, nelle nostre inevitabili lacune, ed a trarre dalle narrazioni altrui motivo di convergenza e di stimolo, pur nel variegatissimo quadro di insieme, che rifiuta una completa omologazione ed una semplificazione riconducibile a modelli validi per tutti.

Nell'ambito delle stesse famiglie sono presenti del resto atteggiamenti ed accostamenti alle complesse problematiche che non sono sempre coincidenti e che nascono dalla mentalità e dalla struttura razionale individuale, senza che per questo nessuno possa invocare la fondamentale giustizia del proprio assunto. Ma anche in questo caso il confronto con le impostazioni altrui e con i percorsi, che ciascuno ha ritenuto di intraprendere in costante sollecitudine e dedizione d'amore per il proprio congiunto, è servito a meglio chiarire noi stessi ed a comprendere motivazioni che possiamo anche non condividere appieno, ma dobbiamo pur sempre rispettare.

Uscire, insomma dal guscio delle proprie incerte sicurezze alla volenterosa ricerca di approdi il più possibile adatti ad accogliere la nostra fragile zattera.

La storia di Paolo C.

Paolo è nato a Torino il 27 ottobre 1982 con taglio cesareo. Nessuna patologia apparente nel primo anno di vita. La deambulazione è avvenuta in tempi regolari, mentre il linguaggio mostrava un inspiegabile ritardo. Dopo il trasferimento della famiglia a Milano nel gennaio del 1984, è stato seguito inizialmente dal pediatra (il quale tranquillizzava, affermando che "ogni bambino ha i suoi tempi"), poi da un Centro privato, con sedute bisettima-



nali di logopedia ed ortofonia. Non conseguendosi utili risultati (il suo linguaggio risultava limitato a 5/6 parole, mentre apparivano altri chiari segni di disagio generale), i genitori vagavano da uno specialista all'altro, sinché nel marzo 1988 approdavano al Centro "Stella Maris" del Calambrone (Pisa), diretto dal Prof. Pfanner, primario di neuropsichiatria a Lucca.

Attraverso un'osservazione multilaterale, integrata da colloqui continui con la famiglia, la "Stella Maris" formulava la diagnosi di un ritardo intellettuale generalizzato, con particolare accento sulle competenze del linguaggio. Tutti gli esami clinici effettuati nel corso degli anni (encefalogramma, risonanza magnetica, ecc.) sono sempre risultati peraltro negativi e la storia di Paolo è rimasta muta.

Su presentazione della "Stella Maris" il caso di Paolo veniva successivamente assunto in carico dalla Divisione di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale San Gerardo di Monza, diretto dal Prof. Bertolini. Per circa 10 anni Paolo è stato quindi seguito dalla stessa neuropsichiatra, con sedute bisettimanali, affiancate inizialmente da sedute di psicomotricità. I nodi di carattere psicotico, indotti dal ritardo intellettuale, venivano gradualmente risolti e dopo 10 anni Paolo è stato congedato con diagnosi di "rara guarigione", inerente, peraltro, evidentemente, al solo aspetto di carattere psichico.

Scuola: ha iniziato gli studi elementari a 7 anni presso la scuola pubblica di Piazza Sicilia, non appena il suo linguaggio è esploso tumultuosamente, sia pure con taluni difetti (ad esempio la pronuncia della "erre"), che si è cercato di correggere con successive sedute di ortofonia. È stato seguito durante i 5 anni delle elementari da un'unica insegnante di sostegno; iscritto poi alla scuola media pubblica Monteverdi di via Vittoria Colonna, è stato amovoltamente accompagnato dall'insegnante di sostegno e da tutto il corpo docente.

Terminata la scuola media con la valutazione finale di "buono", si è affrontato il problema degli studi successivi. Fallito il disegno di iscriverlo al "Capac", dopo uno scontro a fuoco con le responsabili della Regione, si è arrivati all'Istituto Commerciale Turistico Cavalieri (statale) di via Olona: esperienza molto positiva sia per l'impegno del Preside, sia soprattutto dell'insegnante di sostegno.

A conclusione di questo percorso, parzialmente individualiz-



zato, Paolo ha conseguito l'attestato di frequenza con crediti scolastici. Data l'impossibilità di un successivo itinerario universitario, ci si è indirizzati verso una soluzione lavorativa, auspicabile sotto ogni punto di vista. Dopo aver ottenuto l'iscrizione di Paolo tra le categorie protette, con invalidità riconosciuta del 46%, è iniziata la faticosa ricerca del lavoro. Nel frattempo si è profilata la possibilità di inserire Paolo in un corso di informatica finanziato dalla Comunità Europea sotto il patrocinio del Centro Cardinal Colombo. Il corso prevedeva un semestre di teoria ed un successivo semestre di "stage" aziendale, propiziato dallo stesso Centro Cardinal Colombo. E' così che Paolo, nell'aprile del 2004, approdava alla "I.M.T.", piccola società operante nel campo multimediale, dove si reca tutt'oggi ogni mattina per due ore di collaborazione.

Lavoro: nel giugno del 2004 Paolo è stato assunto dalla "T.T.P.". Società d informatica appartenente al Gruppo multinazionale Bains, con un contratto a tempo determinato di 12 mesi, poi prorogato per altri 19. Mentre sembrava sicura la sua assunzione definitiva, la "T.T.P." è stata venduta ad altro Gruppo, con conseguente eliminazione dei precari. Fortunatamente Paolo è stato poi assunto, quasi senza soluzione di continuità, da altra società informatica, "Infracom", con un contratto a tempo determinato di 12 mesi, questa volta seguito da un contratto a tempo indeterminato ("part time" per 4 ore e 30 giornalieri) ed inserimento tra gli impiegati metalmeccanici di III categoria. Le sue mansioni variano tra le commissioni esterne, da lui predilette, il caricamento di dati al computer ed il saltuario servizio di centralino.

Carattere: Paolo ha manifestato un carattere molto estroverso e ricerca la compagnia soprattutto degli adulti, che accettano pazientemente la sua conversazione ripetitiva. Adora i suoi colleghi e colleghe di ufficio, che rappresentano per lui il suo mondo di socialità. Copre invece le sue esigenze di svago e comunicazione nei week-end con le gite organizzate quasi settimanalmente dai genitori nelle case di montagna o mare, dove trova dei punti di riferimento. Nelle rare domeniche che trascorre a Milano, assiste volentieri a spettacoli teatrali ... leggeri. Il giovedì sera, all'uscita dal lavoro, raggiunge il gruppo dei "Sempre Vivi" presso la Parrocchia di San Pietro in Sala con cene conviviali organizzate dal valido sacerdote e psicologo Don Domenico Storri.

E' rimasto legato al Gruppo Scout, dove è stato inserito per



circa 12 anni e partecipa tuttora regolarmente alle uscite di apertura e chiusura dell'anno, anche se i suoi capi sono ormai usciti e diventati a loro volta genitori di lupetti.

Paolo è molto attaccato alla famiglia e non manifesta per adesso il desiderio di residenzialità esterna. Ciò nonostante il suo problema si imporrà in futuro, quando verrà meno o si ridurrà il supporto familiare, proprio allorquando l'avanzare dell'età aggiungerà probabilmente nuovi elementi di precarietà.

In base a quanto precede, il nostro progetto per il “dopo di noi” è per il momento fondato sulla permanenza di Paolo nella sua consueta abitazione, con l'assistenza di una persona fissa a sua disposizione (badante o altro), di un amministratore di sostegno scelto nella cerchia familiare, di una rete efficiente di controllo ed integrazione e di un “monitore”, che espliciti tutte le sue attività istituzionali di raccordo nell'ambito della Fondazione.

Poiché siamo consci che tutto evolve e niente si può dare per scontato, soprattutto quando investe le esigenze primarie della vita altrui, non possiamo escludere che Paolo preferisca, ad un certo punto, la soluzione di una residenzialità esterna, magari condivisa, in una delle varie forme individuabili, ferme restando le figure di assistenza e supporto sopra richiamate. Tutto questo, ripetiamo, nel futuro. Frattanto osserviamo, ci documentiamo ed impariamo.



2.2 Riflessioni di Nenetete Anderloni

Nell'ambito delle riunioni dedicate ai lavori di Gruppo sul Monitoraggio e sulla figura dell'Operatore mediatore di vita, ho avuto modo di esprimere miei pensieri, di ascoltare le considerazioni di altri genitori, di sentirmi incanalata in un processo di riflessioni guidato da professionisti.

Cosa mi sembra di avere appreso di nuovo?

Quali conferme ho avuto di pensieri in me già presenti?

Penso che sia utile continuare?

Cerco di rispondere a queste domande.

Cosa ho imparato. Io continuo a vivere in stato di angoscia. Vivo male la precarietà, l'incertezza, il non poter fare alcun progetto perché gli ostacoli per realizzarlo sono frequenti, imprevisibili ed improvvisi, il vedere che le cose a volte vanno non proprio come io vorrei che andassero, la insicurezza che ciò che ora funziona bene continui a funzionare così.

Ma, con maggiore lucidità, mi rendo conto che questo stato è un fatto mio e solo mio, che potrei alzare gli occhi e constatare che Alberto appare più sereno, che sta affrontando la sua vita con una certa convinzione, che è alla ricerca di un "approdo" e, soprattutto, che c'è chi lo sta aiutando a trovarlo.

Ho forse capito, con maggiore convinzione, che la vita delle



persone appartiene a ciascuna di loro e che occorre guardare l'evolvere delle cose con curiosità, con attenzione, con interesse ma senza prefigurarsi aspettative particolari e definite. Occorre essere pronti a modificare le strade che si erano pretracciate. Altra strada, altra esperienza, altri problemi, altre soluzioni (si spera!).

Quando un bambino nasce può essere biondo o bruno, grasso o magro, quando cresce potrà fare un mestiere oppure un altro. E' il suo benessere che conta, la sua soddisfazione, il suo equilibrio.

Resta l'angoscia, ma c'è anche una certa, timida capacità di razionalizzare.

Mi rendo conto di avere sempre avuto bisogno di certezze ma di essere passata (o di aver dovuto passare) da una certezza ad un'altra.

Guardo con bonaria invidia chi sa essere un po' fatalista, chi sa convincersi che non è proficuo opporsi ad eventi sui quali non è possibile incidere.

Mi vien da dire 'prendila come viene e cerca di valorizzare al meglio gli aspetti positivi presenti nelle differenti situazioni'.

Conferme. Mi sono proprio convinta che le persone che mi stanno attorno hanno un grande peso sulla qualità della mia vita, sul mio stato d'animo sui miei atteggiamenti, sulla mia tranquillità. E questo penso che valga per tutte le persone. In particolare per quelle più deboli, più bisognose di protezione e di sostegno.

Io, magari, mi so difendere, so reagire, so resistere. Ma Alberto? E quelli come lui?

Quindi è davvero importante che gli operatori che lavorano con i nostri figli siano attenti, rispettosi, vicini col cuore e adeguatamente guidati dal cervello. Non siano rigidi, non abbiano pregiudizi, non si pongano obiettivi 'educativi' da raggiungere qui e ora. Facciano volentieri il loro lavoro. Non trasformino in questioni personali comportamenti e reazioni della persona con disabilità, anche quando la persona usa toni ed espressioni assolutamente fuori luogo e assai sgradevoli, insopportabili.

Fraasi come: 'questo a me non lo dici', 'non sono più disponibile a venirti incontro', 'devi sforzarti di capire', 'tu fai il furbo e te ne approfitti', sono già brutte quando vengono dette fra persone





non dichiarate disabili, ma sono controproducenti quando sono indirizzate ad una persona che non ha gli strumenti per reggere un simile dialogo. E, soprattutto, non sortiscono alcun effetto, anzi!

Penso sia importante avere sempre in mente l'obiettivo (il benessere della persona) e il risultato (riesco a contribuire a fare raggiungere alla persona uno stato di serenità? o almeno a migliorare il suo umore?).

Quella che chiamo 'prossimità' cioè capacità di accompagnare, di conquistare la fiducia, di avere carisma, di diventare un punto di riferimento certo e cercato è la miglior virtù che un operatore può vantare.

La parola che un bambino dice con maggior frequenza pare che sia 'NO'.

Forse il 'NO' è una forma di difesa preventiva dovuta ad uno stato nel quale ci si sente succubi e soccombenti o, quantomeno, in difficoltà.

Anche gli adulti frequentemente dicono NO ai bambini. Non fare, non dire, non comportarti così, questa cosa non si può fare.

E la si chiama 'educazione'.

Io vorrei provare ad imparare a dire di SÌ e ad adeguarmi alle conseguenze che ciò comporta.

Magari perdo qualche mia libertà di movimento (o presunta tale) ma acquisto in maggior tranquillità nei confronti dell'equilibrio di Alberto.

Facile a dirsi, difficile a farsi. Ma ho rafforzato la mia convinzione anche perché, mi sembra, sia stata per certi aspetti condivisa da altri.

Utilità di continuare. Non ho dubbi, e non li ho mai avuti, sulla utilità di lavorare insieme. Ci si scambiano impressioni, si condividono esperienze, successi e fallimenti, cambiamenti di rotta. E a poco a poco, forse, si riesce a trovare un modo di impostare le cose più adeguato per tutti.

Non si considerano 'errori' o 'fallimenti' le 'prove' che si sono avviate e poi concluse senza raggiungere il risultato sperato, ma necessaria sperimentazione finalizzata a capire, sul campo, le richieste dei nostri figli.

E allora, per quanto mi riguarda, auspico che si possa, anzi



che si voglia continuare a lavorare insieme.

Per mia impostazione mentale, riterrei necessario proseguire il lavoro secondo una continuità pragmatica con il percorso svolto. Le idee da sviluppare, i problemi da approfondire e di conseguenza le azioni da intraprendere sono la conseguenza logica di quanto fino a qui fatto, insieme.

La storia di Alberto A.

Alberto ci ha insegnato, dovrei dire costretto, a vivere nella precarietà.

Quando sembra di aver raggiunto uno stato di equilibrio, ecco che lui, da provetto sabotatore, smonta, disfa, cancella.

E occorre ripartire.

Alberto ha avviato il suo percorso di emancipazione dalla famiglia nel 1998, aveva 27 anni.

Ha fatto, con l'Anffas, l'esperienza della **Scuola di Vita Adulta Autonoma** dalla famiglia per due mesi, con un compagno che ancora oggi frequenta, anche se saltuariamente.

Appartamento piccolo, in una casa popolare un po' cadente, in piazza Prealpi.

La responsabile del progetto, visti anche i risultati, era davvero brava e capace.

Alberto ha vissuto positivamente l'esperienza. La piazza è vivace e piena di negozi, alla domenica eravamo invitati a bere il the. Ancora oggi Alberto ricorda quel periodo con un certo senso di compiacimento e di orgoglio.

Io ho vissuto con angoscia quel periodo, ma la soddisfazione di Alberto mi ripagava: era capace di stare da solo, lontano dalla famiglia pur mantenendo quotidiani contatti.

Ho imparato che gli spazi fisici, le mura, non sono poi così importanti per stare bene. Sono importanti le relazioni, la possibilità di andare al mercato, in posta a fare i telegrammi per compleanni ed anniversari degli amici, il gusto di invitare a casa propria gli amici o i parenti. Ed è importante che gli operatori sappiano motivare, entusiasmare, dare sempre l'impressione che si stia compiendo una impresa.

Cosa abbiamo acquisito? Noi genitori abbiamo verificato che si

può vivere con Alberto lontano dagli occhi, anche se chi più (io) e chi meno (Alfredo, il padre) sempre un po' 'sulla corda' e chi in modo razionalmente positivo (il fratello Andrea). Abbiamo soprattutto toccato con mano che Alberto tendeva a conquistare una sua autonomia dalla famiglia, un suo spazio nel quale impostare un proprio modo di vita. E questo ci è parso positivo.

Abbiamo sempre pensato che la soluzione residenziale migliore fosse, per Alberto, quella di vivere in un contesto vivace, con un gruppo di quattro o cinque persone adeguatamente supportato da operatori capaci di trovare strade nuove nei modi di sostenere ed accompagnare le persone con disabilità nella vita.

Quando Idea Vita ha realizzato l'appartamento in **Cascina Biblioteca**, Alberto, che aveva tra l'altro seguito i lavori e partecipato all'allestimento della casa, è andato a vivere in Cascina.

Per un periodo ha vissuto con un compagno e successivamente, in modo graduale, alla casa sono approdate altre due persone e il gruppo si è completato. La situazione appariva favorevole e noi cominciamo a pensare di avere raggiunto un solido traguardo. Alla fine del secondo anno di permanenza in Cascina, sono emersi conflitti fra Alberto e, in particolare, un compagno. Si sono evidenziate le rigidità, le intolleranze di Alberto.

La situazione, a detta degli operatori, non era recuperabile.

Quanto abbia pesato la modalità di conduzione della casa da parte degli operatori e quanto sia invece imm modificabile l'intolleranza di Alberto, non è dato di sapere. E' certo che, all'evidenziarsi di una incompatibilità ed alla constatazione della impossibilità di superarla, occorre rimettersi in gioco, guardare altrove.

Occorre fare di necessità virtù.

Alla conclusione della ristrutturazione di **Casa alla Fontana**, Alberto, convinto, si è trasferito là. Ogni persona ha una camera con bagno, c'è la possibilità di avere un certo disaccoppiamento, di avere la propria privacy, ma gli spazi favoriscono anche la ricchezza dello stare insieme. Nella Casa abitano due famiglie e c'è un piccolo pensionato che accoglie otto studenti universitari con i quali si possono alimentare rapporti e scambi. Ricordiamo l'espressione di Alberto 'Questa sì che è una vivenza e non una sopravvivenza'. Quartiere Isola ricco di movimento, mezzi pubblici comodi, ampio sagrato utilizzato anche, alla sera, per chiacchierate in gruppo o, ricordo una sera di inverno, per battaglie a palle di neve.



Passano due anni e siamo da capo. Alberto esprime sofferenza ed intolleranza. Casa alla Fontana 'non è la mia casa' dice. Vuole tornare a casa sua e ci torna. Questa volta, abbiamo l'impressione che qualche carenza nella conduzione del progetto abbia avuto il suo peso.

L'intolleranza di Alberto, una sua tendenza al protagonismo, la miriade di iniziative che propone anche in modo disorganico e non accettabile sono aspetti che mettono alla prova chi lo segue e lo accompagna.

E' certo che è più semplice guidare un gregge di pecore che seguire un branco di cavalli bradi.

La natura di una persona è specifica di quella persona ed ogni persona ha il diritto ad essere rispettata per quello che è.

Ci sono Leggi e Convenzioni che proclamano questi principi.

Ma è difficile, occorre prenderne atto.

Da questa esperienza, abbiamo imparato che per Alberto non è facile organizzare una vita condivisa, un modello nel quale farlo rientrare. E' indomabile, indomito.

Non si integra in un contesto, non si adatta, non si adegua, non si rassegna.

Abbiamo coniato l'esempio del canarino che sta bene in gabbia con gli altri canarini e del passerotto che deve vivere libero, con i rischi ed i pericoli che ne conseguono.

Alberto stesso ci ha dato una chiara ed esplicita chiave di lettura delle sue aspirazioni: 'Io voglio avere la mia autonomia dalla famiglia, ma voglio vivere **a casa mia**, e casa mia è questa dove io sono nato.'

Abbiamo cambiato noi abitazione e lui è rimasto a casa sua.

Fa la spesa dal suo macellaio, fa la colazione dal Cesare nel piccolo bar vicino a casa, compera la verdura dal suo fruttivendolo, intrattiene conversazione con il vicinato.

In modo improvvisato e sconclusionato, ogni tanto sposta un mobile, si disfa di qualche oggetto, vende i dischi che io ho lasciato a casa sua (e quindi non mi interessano più, deduce lui). Impone alcuni suoi voleri: si devono chiudere le finestre quando si avvicina la pioggia perché altrimenti si sporcano i vetri, non si possono spostare gli oggetti a sua insaputa, e altro.

Io interpreto questo atteggiamento come una presa di possesso concreta della 'sua casa', tendo a dare una valenza positiva.

Non so se sia pregiata analisi degli accadimenti o bisogno di



sopravvivenza. Forse, questa rigidità e queste fobie sono caratteristiche di un disturbo che in psichiatria ha un nome. Io preferisco non saperlo, non catalogare, cercare di assecondare.

Da più di due anni, la situazione regge e mi sembra di poter dire che sia migliorata.

Vivo come una impresa questo percorso e devo dire che camminare insieme agli operatori con i quali si discute, si osserva, si decide, si analizza, si interpreta e si rettifica ed alle persone che a questo progetto dedicano energie ed attenzione, mi dà un forte senso di sicurezza.

Constato che i desideri di Alberto sono comuni a molte altre persone e mi sembra doveroso che ci si impegni per far capire che vivere come si desidera (tenendo presenti, bene inteso, i vincoli ed i problemi) è un diritto e non un lusso.

E' certo però che questa impostazione è ancora ben lungi dall'essere praticata.

La cultura generalmente diffusa è basata sui modelli educativi di integrazione: Le persone DEVONO abituarsi a vivere insieme, DEVONO imparare a volersi bene, DEVONO rispettarsi l'un l'altra. Ed il rispetto si traduce, spesso, in una piatta omologazione: tutti devono fare la stessa cosa.

Io spero che, a poco a poco, si diffonda un nuovo modo di accompagnare la persona adulta con disabilità nella sua vita quotidiana. Spero che l'esperienza che stiamo vivendo con Alberto ed i suoi operatori possa dare spunti per diffondere, presso altri ambienti, la convinzione che l'obiettivo è quello di dare qualità alla vita delle persone con disabilità.

Alla prossima puntata!



2.3 Riflessioni di Viviana Cattaneo

Quando mi è stato chiesto di esprimere il mio parere su che cosa dovesse essere trattato nel secondo Quaderno, il primo pensiero è stato: a chi va indirizzato?

Destinarlo "brevi manu" come è stato fatto per il primo, coinvolgendo in questo caso prevalentemente operatori e famiglie con persone con disabilità e comunque addetti ai lavori, oppure raggiungere un cospicuo numero di famiglie che pur avendo dei congiunti con disabilità ignorano l'esistenza di associazioni, cooperative, centri diurni, residenze ecc. Questo scopo può raggiungersi attraverso una diffusione capillare per esempio mediante distribuzione alle edicole.

Se si opta per questa soluzione si richiedono delle modalità di approccio e di comunicazione differenti a cominciare dal linguaggio che deve essere "terra a terra".

A mio avviso sarebbe bene far conoscere diffusamente le varie opportunità disponibili attualmente, le differenze delle diverse strutture: comunità allargata, comunità ristretta, pensionato, residence, soluzioni differenti per diverse disabilità, dai più gravi che pure hanno diritto a una loro dignità ai più lievi che necessitano di minori attenzioni godendo di buone autonomie e che pertanto vanno salvaguardati onde evitare una loro regressione possibile se la convivenza è con i più gravi.

Trovo infatti che sia molto utile riportare nel Quaderno le varie esperienze fatte dalle nostre famiglie, far capire il perchè si stia cercando di fare dei progetti ad personam non accontentandosi dello standard offerto dalle istituzioni.

Le soluzioni offerte dalle istituzioni sono standard, uguali per tutti. Non tengono conto che le persone con disabilità non sono tutte uguali, hanno differenti necessità, diverse abitudini, diversi desideri di cui è bene tener conto se si vuol loro garantire un'adeguata qualità di vita.

Molti genitori, avendo altri figli, pensano a un 'dopo di noi' a carico dei congiunti i quali, secondo loro, si occuperebbero del fratello con disabilità pur non avendo la nomina di Amministrazione di Sostegno.

Le notizie da diffondere sono quindi tante e penso che una diffusione capillare del nostro Quaderno sia veramente utile.

La storia di Efrem C.

Efrem è nato nel 1973 con taglio cesareo per cause materne, a termine, ma sottopeso: 2350 gr, motivo per il quale è stato messo in incubatrice ed io ho potuto vederlo solo al 5° giorno dalla nascita.

Il suo sviluppo procedeva regolarmente anche se con qualche intoppo come quello di non tenere la testina dritta a 3 mesi, fatto sottovalutato da noi e dal pediatra.

A 9 mesi, in occasione di una visita di controllo, fu riscontrato un qualcosa di psicologico e mi fu consigliato di farlo vedere da uno psichiatra: visita non effettuata perché fu contrario mio marito.

Efrem disse "mmamma" a 7 mesi ma non ricordo quando incominciò a parlare; camminò tardi, a 19 mesi, e non ha mai gattonato.

All'età di un anno smise improvvisamente di mangiare e per un anno è andato avanti con omogeneizzati, formaggino mio, latte: cioè con cibo che non doveva masticare: lo abbiamo riportato all'alimentazione regolare partendo gradualmente con i surgelati.

Percorso scolastico

Fu problematico fin dall'asilo ove, dopo un inizio favorevolissimo, in seguito a cambiamento dell'insegnante si rese necessario spostarlo in altra sede perché lui non la seguiva e durante le spiegazioni si metteva a camminare nell'aula.

Alle elementari, al Vittoria Colonna, andava molto volentieri ma a metà anno non sapeva ancora né leggere né scrivere: era infatti ignorato dall'insegnante e la scuola era per lui un piacevole parcheggio.

Nuovo trasferimento alla Madre Cabrini ove completò l'intero ciclo delle elementari con un'insegnante che se lo prese a cuore e contemporaneamente era aiutato da altra insegnante per lo svolgimento dei compiti. A mio avviso aveva molte difficoltà di apprendimento, ma marito e maestra mi smentivano dicendomi che io volevo Einstein: l'insegnante non volle bocciarlo neppure in 5° poiché Efrem aveva svolto bene il suo compito.

Alle medie lo iscrivemmo al convitto Longoni, scuola statale ma che si avvaleva dei tutor per poter essere seguito fino alle 16,30, soluzione necessaria in quanto io lavoravo.

Da subito ci si rese conto delle gravi difficoltà di apprendimento ed anche qui, per scontro con le insegnanti di lettere, si rese necessario un cambio di sezione. Aiutato dagli insegnanti e seguito da una maestra per i compiti a casa, completò il percorso scolastico e conseguì il diploma di 3° media.

Nel frattempo mi fu consigliato di farlo vedere da uno psicologo per cui mi rivolsi all'Istituto di Psicologia di via Corridoni. La diagnosi fu di grave mancanza d'affetto (lo avevo voluto con tutte le mie forze avendone già perso 2!) e iniziò la psicoterapia con il dottor Incisa.

Nel frattempo mi rivolsi all'ANFFAS per avere una diagnosi neurologica (precedenti visite neurologiche avevano evidenziato un semplice deficit intellettivo: (75%)).

Non una diagnosi neurologica né psicologica, mi fu detto che il ragazzo aveva concluso il suo percorso scolastico e mi fu consigliato di rivolgermi al Don Calabria. Mio marito non ne volle sapere sostenendo che vi sarebbe stato sempre tempo per questa soluzione e così, per scelta di Efrem, lo iscrivemmo ad una scuola privata di odontotecnico ove prese il diploma regionale di 4 anni.



Terminati gli studi, sorsero molte difficoltà nell'apprendimento della pratica perché trattandosi di studi privati non era possibile seguirlo: sarebbe stato necessario studiare: cosa impossibile per Efrem.

Nel 1994 vincendo le resistenze di mio marito chiedemmo l'invalidità ottenuta con il 50% e con la diagnosi **d'insufficienza mentale in oligofrenico**. Successivamente fu specificato **insufficienza mentale media** e portata al 75% a causa di sordità all'orecchio sinistro.

Dopo un anno sabbatico durante il quale imparò a fare i mestieri presso un amico che gestiva un circolo, frequentò un corso di formazione professionale convenzionato con la Fininvest e con la Cariplo per cui alla fine del corso venne assunto alla Standa diventata prima Coin e poi Oviessa con le mansioni di piegare la biancheria (piega le camicie benissimo e mi sgrida per come le piego io!), facendosi voler bene dai colleghi di lavoro.

52

Dal 2000 lavora all'ufficio protocollo dell'ALER ove fu assunto a tempo indeterminato e a tempo pieno grazie alle sue competenze sul computer avendo precedentemente frequentato un corso regionale.

Che dire del carattere di Efrem?

Affettuosissimo, sensibilissimo, molto legato a me anche in maniera protettiva specialmente dopo la morte di suo padre, ovviamente decide lui quando e come manifestare il suo affetto; è sincero onesto e ligio ai suoi doveri.

Perfezionista, persino ossessivo, i cambiamenti anche per variazioni di orario o di spostamento di giorni lo mandano in tilt.

La colpa è sempre degli altri, non è mai la sua: se s'impunta è bene abbandonare l'argomento e riprenderlo successivamente; facilmente influenzabile e ciò che dicono gli altri, quelli che lui stima, è vangelo. Si definisce un incassatore anche nei rapporti con la morosa (ma va bene così!) e questo si è già visto nel suo percorso scolastico e durante il tirocinio da odontotecnico quando ha subito numerosissime umiliazioni senza mai farne parola. E' pigro, anche nella cura della sua persona.





Non attacca briga per primo ma non possedendo riflessi inibitori trascende frequentemente.

Socializzazione: problemi fin da piccolo : nel corso di festuciole con i suoi compagni tendeva ad isolarsi. Verso i 18 anni con l'aiuto di amici ha iniziato a frequentare: attualmente questi amici si sono persi perchè sposati e con figli. Oggi ha 2 soli amici con disabilità ai quali è molto legato e verso i quali è prodigo di mille attenzioni, definisce però amici tutti anche l'autista di autobus del mezzo che prende spesso.

Tempo Libero: due volte al mese frequenta l'associazione Jhonatan, e partecipa alle loro iniziative. Due volte al mese, al mattino del sabato, frequenta il laboratorio teatrale dell'Impronta. Qualche sabato sera esce con gli amici e con Betty, ma la maggior parte delle sere le trascorre al computer, salvo due sere in cui va in palestra.

Vacanze: solo l'anno scorso è andato con un amico, precedentemente con la famiglia di Betty e quindi sottoposto ai loro orari e abitudini.

Cattolico osservante, frequenta la scuola di Comunità di Comunione e Liberazione e partecipa agli esercizi spirituali annuali.

Hobby: computer e telefonini su cui è sempre aggiornato sugli ultimi ritrovati: non ha altri interessi. Non ama la televisione. Ascolta volentieri le canzoni ma il genere sentimentale, il suo cantante preferito è Albano.

Autostima: per certe cose si definisce un co..., per altre si auto elogia, avendo una buona manualità per ciò che gli piace.

Autonomia: è molto autonomo in certi campi: conosce tutti i mezzi, gira da solo a qualsiasi orario; gestisce lui i conti bancari, salvo poi cadere nel fare i conti della spesa. Ha il suo conto corrente in una banca diversa dalla mia: dell'estratto conto guarda solo quanto ha in banca, ma faccio fatica ad insegnargli tutto il resto.

E' zero per la gestione quotidiana e si spaventa facilmente per eventuali problemi di salute, zero per il consenso informato.

Non si può parlare del 'dopo di noi' perché rifiuta questo argomento. Non vuole saperne di andare via da casa perché dice che io sono vecchia e quindi ho bisogno di lui come lui ha bisogno di me.



Quale soluzione è la più adatta per lui?

Non lo so: siamo soli, i miei parenti sono lontani, non si sono mai interessati ad Efrem e nelle rare occasioni in cui lo vedono lo trattano come un bambino.

E' necessario l'Amministratore di Sostegno (attualmente sono io ma un domani?) per tasse, problemi condominiali, consenso informato, rapporti con il giudice tutelare ecc. Nello stesso tempo necessita di uno sguardo per la gestione della quotidianità, anche se non si richiederebbe una presenza costante.

Efrem possiede un piccolo bilocale attualmente affittato, dove al massimo potrebbe starci una coppia ma non vedo una convivenza a due dello stesso sesso dato il suo carattere assolutista.

Il suo legame con Betty, peraltro assolutamente importante oggi, secondo me rappresenta un grosso ostacolo per il futuro poiché la ragazza, quarantenne, è strettamente madre e sorella dipendente e non parla mai del futuro con Efrem,

54

Vi sono inoltre molte differenze sotto tutti i punti di vista sul modo di vivere tra noi e loro e un domani se lui andasse a vivere con loro potrebbero pesare su Efrem. Di tali differenze lui si rende ben conto ma, dice, io sono un incassatore e le cose mi vanno bene così!

Per un domani quale è la soluzione più idonea per Efrem: pensionato? microcomunità? a casa sua ? possibilmente nel suo territorio dove lui possa domani sentirsi **“a casa”**.

Penso che per Efrem si possa parlare di un caso ”borderline” e queste persone sono le più difficili da gestire.

2.4 Riflessioni

di Bruno de Maglie

C'è stato un momento in cui, io e Milena, abbiamo pensato che forse Paolo ce l'avrebbe fatta a vivere una vita quasi normale, vivere da solo, avere un lavoro, avere rapporti con gli altri.

Naturalmente aiutato da qualcuno, forse il fratello, una istituzione, che però allora non identificavamo con chiarezza tanto, pensavamo, c'era tempo.

I nostri rapporti con le istituzioni sia private che pubbliche, che si occupavano allora di persone con disabilità ed alle quali avevamo chiesto aiuto, erano stati, con pochissime eccezioni, deludenti. Sicuramente, allora, molte di queste istituzioni non erano pronte per affrontare il problema della disabilità oppure, molto più probabilmente, noi non avevamo saputo bussare alle porte giuste.

Avevamo pertanto deciso di fare da soli.

Dopo tanti anni di angosce, frustrazioni, tentativi falliti, ci sembrava che Paolo fosse sul punto di farcela.

Aveva una discreta indipendenza, aveva un lavoro, si barcamenava nel gestire i rapporti con gli altri, viveva per conto suo.

Poi tutto è crollato quasi di colpo.

Quelle poche istituzioni pubbliche che lo aiutavano sono venute meno, i rapporti nell'ambito del lavoro sono rapidamente peggiorati fino alla perdita del lavoro stesso, Paolo ha avuto



un crollo psicologico con conseguenze pesantissime per lui ed anche per noi.

A questo punto ci siamo sentiti soli e abbiamo capito la nostra inadeguatezza, la nostra presunzione di pensare di poter affrontare da soli un problema che era oltre le nostre capacità.

Abbiamo quindi ripreso i contatti con le istituzioni, che ci hanno rimandati ad Anffas e da questa siamo entrati in contatto con il gruppo di famiglie ed esperti che hanno fondato o fanno riferimento alla Fondazione Idea Vita.

Nell'ambito delle attività della Fondazione abbiamo incontrato famiglie con problemi simili ai nostri, con le quali abbiamo condiviso esperienze, ansie, delusioni e speranze e che ci hanno mostrato modi più razionali, più sperimentati per affrontare i problemi di Paolo.

E' stata la Fondazione che, con la sua capacità di mettere a disposizione servizi e di rapportarsi con le istituzioni, con i suoi tecnici esperti e con la sua ramificazione di rapporti con altre Fondazioni che hanno gli stessi obiettivi, ci ha ridato la speranza di poter riuscire ad aiutare Paolo.

La storia di Paolo d.M.

Paolo è nato nel 1967, all'ottavo mese di gravidanza, in seguito ad un trauma emotivo subito da mia moglie causato dal mio stato di coma dovuto ad un' embolia polmonare.

Non sappiamo se anche questo fatto possa essere stato all'origine dei suoi problemi.

All'età di circa nove mesi il pediatra ci ha richiesto di effettuare alcuni esami e controlli.

A seguito dei risultati ottenuti, il pediatra ci ha comunicato che lo sviluppo generale di Paolo non era normale. Abbiamo interpellato vari specialisti, ma nessuno è riuscito a darci una spiegazione circa la causa dei problemi di Paolo.

Da questo momento è iniziato un rapporto con i medici che dura tuttora.

A tre anni è andato all'asilo che ha frequentato fino a sei anni.

A parte il primo anno, quando ha frequentato un asilo ge-





stato da suore dove ha subito le prime discriminazioni, non ci sono stati problemi particolarmente difficili da superare.

A sei anni ha iniziato a frequentare la scuola elementare normale e qui sono iniziati i problemi veri.

Paolo aveva, ed ha tuttora, problemi a leggere, a scrivere ed a concentrarsi ed inoltre possiede bassissime capacità di ragionamento matematico.

Quelli erano gli anni in cui si iniziava ad inserire cercare di introdurre i bambini con disabilità nelle scuole “normali” e la maggior parte delle maestre non era preparata a questo compito. Tantomeno lo era la mentalità delle famiglie alle quali i bambini con disabilità “andavano bene” purchè non fossero messi nella classe dei loro figli.

Paolo ha frequentato, con molti problemi e difficoltà, per due anni la scuola normale.

Era un bambino buono che chiedeva l'attenzione e l'impegno della maestra che invece non voleva essere disturbata per poter portare avanti il programma, spalleggiata in questo anche dai genitori degli altri bambini.

Alla fine del secondo anno la situazione nella scuola era diventata molto difficile per cui, anche su suggerimento della psicoterapeuta, lo abbiamo iscritto alla scuola speciale Pini, frequentata quasi esclusivamente da bambini con gravi disabilità.

Qui il disagio di Paolo è stato grande in quanto non si poteva relazionare che con pochissimi compagni.

Ancora oggi, quando è arrabbiato, ci rinfaccia di avergli fatto frequentare quella scuola.

In seguito, dopo numerosi tentativi senza successo, siamo riusciti ad iscrivere Paolo ad un corso per cuoco, da lui scelto.

E' stato uno dei periodi migliori della vita di Paolo, perché è stato accettato e ben voluto sia dagli insegnanti che dagli studenti.

Nel 1985 ha quindi conseguito il diploma di cuoco.

La scelta di questa specializzazione, anche se fatta da Paolo, non è stata delle migliori in quanto, a causa della sua scarsa manualità non ha mai potuto sfruttarla.

Abbiamo poi iscritto Paolo alle liste di collocamento obbligatorie e nel 1990 è stato assunto, come magazziniere, presso una società di Milano che vendeva all'ingrosso materiale per ufficio.





Inizialmente le cose non sono andate bene perché la società non aveva esperienza con persone con disabilità.

Successivamente la situazione è migliorata anche grazie al sostegno dell'Ufficio Formazione e Lavoro del Comune di Milano.

Abbiamo però dovuto constatare, con grande dispiacere, che i rapporti di Paolo con i suoi colleghi non sono mai stati buoni.

Non è mai stato veramente accettato, i colleghi non si sono mai resi conto delle sue difficoltà e spesso anche lo schernivano.

Paolo ha sempre espresso il desiderio di andare a vivere da solo così, quando sono morti i miei suoceri, che abitavano nelle vicinanze, è andato a vivere nella loro casa, con il nostro aiuto.

Passava comunque molto tempo per conto suo in compagnia di un cane che lui ama molto ed ha quindi trascorso un certo periodo di relativa autosufficienza.

Intanto in azienda la situazione era peggiorata, Paolo è caduto in una fortissima depressione e ciò ha determinato la decisione di farlo dimettere.

58

A seguito della depressione e forse delle medicine, che inizialmente assumeva in dosaggi elevati, Paolo è molto cambiato. Prima era un tipo ciarliero, sognava di sposarsi, avere figli e comprarsi una automobile. Ora si è incupito, è molto chiuso in se stesso, e molto raramente fa progetti per il suo futuro.

Il dosaggio delle medicine è stato in seguito molto ridotto.

Nel 2008 sono iniziati i rapporti di Paolo con Anffas (e poi con SIR) per cercare di reinserirlo nel mondo del lavoro.

Anffas gli ha organizzato tre tirocini che, dopo un inizio positivo, per varie ragioni hanno dato esito insoddisfacente.

Attualmente Paolo passa la maggior parte del tempo a casa nostra e va a casa sua solo per dormire. Inoltre gli è sopravvenuta la paura degli spazi aperti, cosa che lo condiziona fortemente negli spostamenti.

Tramite la cooperativa I Percorsi stiamo cercando di fargli trovare un ambiente alternativo alla famiglia.

Trascorre sei ore alla settimana, in due incontri, in compagnia di Alberto col quale esce, qualche volta va al cinema e mangiano insieme preparando la cena da soli.

Ci sembra che Paolo gradisca questi incontri.

Il fratello, che ha una sua famiglia, lo aiuta quando può ed il loro rapporto è abbastanza buono.



Che cosa vorremmo noi per Paolo e soprattutto cosa pensiamo che vorrebbe Paolo per se?

Possibilmente trovare un lavoro adatto alle sue capacità che gli consenta di tenere occupata una parte della giornata e guadagnare anche un piccolo stipendio che lo faccia sentire utile a se stesso.

Trovare un modo per svincolarsi dalla forte dipendenza che ha dai genitori. Prepararsi per quando noi non potremo più aiutarlo.

Cercare di crearsi un ambiente esterno alla famiglia che gli consenta di instaurare rapporti con altre persone.

Trovare una rete che lo possa aiutare quando è in difficoltà ed alla quale rivolgersi se sente di avere bisogno di aiuto e che possa farsi carico anche del suo benessere.

Trovare delle condizioni che gli consentano di riuscire a vivere da solo nella sua casa come lui ha attualmente progettato di fare.



2.5 Un sogno per Andrea

di Loredana e Beppe Capelletto

Quando pensiamo al nostro sogno per il futuro di Andrea, la prima cosa che consideriamo importante e che mettiamo al centro è la stessa attorno a cui abbiamo cercato di impennare tutta la sua vita fino a oggi: la capacità di scegliere, di assumere per sé decisioni piccole e grandi. Un'opportunità, ma anche una fatica, che abbiamo provato a condividere giorno per giorno con nostro figlio, convinti che da qui passi la strada per una vita vissuta pienamente, che non si riduca alla semplice sopravvivenza.

Quando Andrea è nato, i medici che si sono occupati di lui ci hanno informati su quello che purtroppo il nostro bambino non avrebbe mai potuto fare: camminare, parlare, condurre una vita autonoma. Partendo da questa consapevolezza che sembrava fatta soprattutto di dolorosi <no>, il nostro impegno di genitori è stato invece di interrogarci sui <si> che potevano riempire la vita di Andrea, sulle cose che avrebbe potuto fare. E al centro, per questo, abbiamo messo la sua capacità intellettuale, in definitiva, appunto, la sua possibilità di fare delle scelte.

Fin da piccolo lo abbiamo abituato a prendere decisioni: che cosa voleva mangiare, come vestirsi (è un grande appassionato di felpe e magliette!), quali attività svolgere nel tempo libero, quali strumenti utilizzare per una comunicazione alternativa. Insomma, per noi è stato sempre fondamentale tener viva la sua capacità di

scegliere e, naturalmente, rispettarla, nelle piccole e grandi cose: dallo stabilire come trascorrere la serata, all'utilizzo del computer per poter " spendere " le sue abilità nei contesti socio occupazionali scelti insieme a Lui.

Questo stesso approccio vogliamo mantenere anche per progettare insieme il Dopo di noi: crediamo che sia importante far sperimentare ad Andrea diverse possibilità, in modo che possa poi assumere una scelta consapevole, e non subire le decisioni di qualcun altro. Un aspetto di cui siamo certi è che vorrà continuare a vivere nel suo quartiere. Qui ci sono le persone che conosce e che lo conoscono, qui hanno sede molti luoghi che frequenta per lavorare o nel tempo libero, per esempio l'oratorio.

Il nostro sogno di genitori sarebbe anche che continuasse a vivere in quella che oggi è la sua casa, affiancato da persone che possano seguirlo e aiutarlo nelle necessità quotidiane, ma anche nel realizzare i suoi progetti. Non è detto, però, che rimanere in questo appartamento sia anche la sua scelta: per questo, anziché parlare con lui in astratto dell'argomento, il nostro obiettivo è fargli sperimentare diverse possibilità, per esempio la convivenza con altri ragazzi in alloggi che la nostra Associazione , collaborando con il Comune , sta pensando di realizzare. Perché il suo futuro sia costruito insieme a lui, proseguendo su quel percorso di valorizzazione delle sue qualità che in questi anni abbiamo cercato, un passo dopo l'altro, di tracciare.

Loredana e Beppe Capelletto

3. Gli operatori - Esperienze

*“Non è perché le cose sono difficili
che non osiamo, è perché non osiamo
che sono difficili”*
Seneca



Introduzione

di Franca Piccinini

La partecipazione alle riunioni per la stesura del Primo Quaderno è stata una occasione molto importante di riflessione per tutti coloro che vi hanno preso parte, ciascuno con la specificità del proprio ruolo.

Gli interventi che seguono riportano il punto di vista di operatori che hanno lavorato e lavorano in alcune delle residenze dove vivono persone con disabilità. Dalle loro testimonianze esce un interessante intreccio tra competenze professionali e sforzi personali per far sì che le persone siano felici.

Partendo dalle riflessioni di Alessandra Buzzanca e Laura Berti contenute nel Primo Quaderno, emergono il ruolo delle figure che ruotano e si occupano della vita nella residenza ed anche alcuni interessanti interrogativi.

Che differenza c'è tra ruolo educativo e ruolo assistenziale?

Quali sono le competenze dell'una e dell'altra figura? Come vengono declinate nel quotidiano? Quali priorità animano il modello di gestione?

Il fatto che la cucina sia pulita è un mezzo per il benessere di chi ci vive o diventa il fine per cui tutti si viene condizionati e non si vive più liberamente pur di non turbare lo splendore dei pavimenti?

E i familiari, quando vengono in visita, accettano il fatto che la

casa non sia perfetta perché quella sera le persone che ci vivono hanno preferito fare un'altra cosa piuttosto che riordinare meticolosamente?

L'operatore ha coscienza che ogni decisione, ogni scelta può prendere direzioni diverse, verso un processo di aiuto e non di interferenza, laddove aiuto significa appoggio in una prospettiva di crescita dell'altro ed interferenza vuol dire sostituire, facendo al suo posto o scegliendo per lui?

Gli interventi che seguono si ripropongono perciò l'obiettivo di riflettere ulteriormente sulla propria esperienza e di mettere in comune le considerazioni che portano a conoscenza di quali siano il percorso ed il vissuto professionale quotidiano che fa sì che una "comunità", un appartamento, un'abitazione, diventi veramente la casa di chi ci vive.

3.1 Il Progetto “A casa mia”

di Alessandra Buzzanca

Da dove nasce il Progetto “A casa mia”?

Qual è il pensiero che sottende il Progetto?

Lo stimolo principale che ci ha indotto a costruire il Progetto “A casa mia” è semplice, quasi banale:

tutti hanno il diritto di scegliere dove vivere e con chi vivere.

Dico hanno il diritto di **scegliere**, in primis di pensare a come sarà il proprio futuro e poi di costruirselo; in questo percorso la famiglia è un supporto essenziale.

La scelta di andare a vivere fuori casa (senza i genitori) rimanda al concetto di autonomia e di indipendenza, cioè alla possibilità di farcela con le proprie gambe. Per le persone con disabilità, diventa necessario avere un sostegno e un supporto. Il compito degli operatori è quello di andare a individuare quali sono i bisogni di sostegno e di ingegnarsi per dare risposte in pratica.

La Cooperativa Il Fontanile ha avviato da due anni circa il Progetto “A casa mia” con l'intento di dare un'opportunità di residenzialità alle persone con disabilità diversa da quella presente fino ad ora.

Accanto alle CSS e alle CARD (Comunità Socio Sanitarie e Comunità di Accoglienza Residenziale Disabili) e alle RSD (Residenze Sanitarie Disabili), che ospitano, in convenzione con il Comune, persone con disabilità medio grave, la Cooperativa Il



Fontanile dà l'opportunità alle persone con disabilità, in accordo con le famiglie, di vivere in un appartamento privato, da soli o con compagni scelti da loro.

Questa opportunità nasce da una serie di riflessioni che partono dal principio importante, affermato nella Convenzione dell'ONU, secondo cui tutti hanno diritto di scegliere dove abitare e con chi.

Naturalmente il Progetto mira a creare le condizioni per una vita il più possibile autonoma e indipendente e prevede una serie di strumenti e di risorse affinché questo si possa attuare.

Il Progetto "A casa mia" parte dal Progetto di vita individualizzato della persona con disabilità e predispone le condizioni perché la persona con disabilità viva una vita il più possibile serena, mettendo a disposizione gli operatori adeguati alle esigenze del singolo.

Gli operatori sono preparati a :

- 1) prevenire e contenere situazioni di malessere
- 2) aiutare la persona con disabilità a sviluppare le autonomie personali, la propria indipendenza, l'autodeterminazione, il proprio senso di responsabilità, l'espressione di bisogni, aspirazioni, desideri e strategie per soddisfarli
- 3) aiutare la persona con disabilità a sviluppare la capacità di valutare i risultati positivi/negativi delle proprie azioni
- 4) migliorare la capacità di mantenere contatti sociali
- 5) offrire un aiuto concreto nella gestione del tempo libero con spazi culturali, ricreativi, affettivi, relazionali, senza comunque trascurare gli aspetti scolastici e lavorativi
- 6) aiutare la persona a costruirsi una rete che le permetta di vivere in un contesto non isolato.

Il Progetto "A casa mia" si fonda su alcuni punti cardine che la cooperativa Il Fontanile ha fatto propri:

- **La persona con disabilità è al centro del Progetto, è protagonista di quest'ultimo**, significa che sceglie dove abitare, con chi abitare e le modalità con cui questo avviene, naturalmente supportata dall'equipe di professionisti in collaborazione con la famiglia.

- **I progetti sono aperti** cioè si vuole lavorare con il presupposto che la famiglia è partecipe al Progetto, collabora attivamente con un distacco graduale dal proprio congiunto, è coinvolta,



quindi, nel progettare, pur riconoscendo i ruoli specifici.

I vantaggi qualitativi per la persona con disabilità si possono così riassumere:

- può decidere di vivere nel proprio appartamento storico, nel quartiere in cui è cresciuta
- può vivere anche da sola (con un supporto appropriato e su base delle proprie esigenze) e non necessariamente in grandi gruppi
- può scegliere con chi vivere (persone si trovano a condividere lo stesso appartamento, perché scelgono loro di farlo)
- può scegliere l'appartamento dove vivere.

Il personale può essere modulato in base alle esigenze della persona con disabilità.

Il Progetto attualmente vede in atto due sperimentazioni. E' auspicabile che venga ampliato e diffuso ad altre persone così da creare una rete che tenga unite le parti e realizzare un modello di abitare diffuso.

Gli appartamenti, dislocati nella zona est di Milano, hanno infatti il punto di riferimento in Cascina Biblioteca, sede de Il Fontanile, dove vengono svolte azioni di regia, monitoraggio, formazione e coordinamento del Progetto. La Cascina Biblioteca diventa un fulcro importante, punto di incontro e aggregazione tra le persone che partecipano al Progetto "A casa mia". L'obiettivo è quello di creare una rete tra le persone con disabilità e individuare un luogo in cui avere un sostegno anche nei momenti di difficoltà.

Riflessioni di Alessandra Buzzanca

Ripensando al percorso fatto insieme, rilevo una notevole serietà, direi quasi rara, all'interno del gruppo che ha svolto quest'anno il lavoro.

Spesso le riunioni in ambito educativo si perdono in grandi discorsi e scarsa concretezza, mentre noi (figure professionali e famiglie) siamo riusciti a produrre un Quaderno ricco e denso di stimoli. Questo mi induce a sentirmi privilegiata e nello stesso tempo mi crea un po' di ansia. Mi chiedo se sono all'altezza del compito, domanda che mi accompagna tutte le volte che incontro i ragazzi con cui lavoro.

In questo anno anche la mia professionalità si è arricchita. Ho iniziato con una sfida, quella di accompagnare Alberto verso una autonomia e mi trovo a seguire progetti analoghi con altri adulti con disabilità (Fiorenza, casa Bassini e il Guscio). Non tutti fanno parte della Fondazione Idea Vita, ma tutti chiedono di fare un percorso simile a quello che Idea Vita e Il Fontanile hanno pensato insieme.

Cosa ho imparato ? Con voi e grazie a voi, ho imparato ad ascoltare le angosce, le preoccupazioni che una famiglia con un figlio con disabilità può portare con sé, ho imparato quanto sia fondamentale essere rispettosi dei vissuti e delle storie che vi accompagnano. Ultimamente penso a quanto vi mettiate in gioco e quanto la vita delle famiglie sia sotto pressione da più punti di vista, quanto sia faticoso e per questo meritevole di grande rispetto.

Come mi piacerebbe che continuasse il Gruppo di lavoro?

Mi piacerebbe continuare a costruire progetti sempre più solidi, il cui motore siano le persone con disabilità con il loro modo di pensare e di agire, con una rete di supporto che sappia mediare e accompagnare la persona con disabilità verso una vita sempre più di qualità. Per far questo occorre saper cogliere le richieste, le domande e i bisogni che la persona con disabilità porta. Compito difficile poichè il più delle volte consiste nel saper leggere tra le righe, estrapolare da un discorso o cogliere dall'emozione. Il più delle volte, domande e bisogni non sono espressi e chiari nemmeno alla persona interessata per cui è necessario domandarsi "cosa mi sta chiedendo?", ma anche "cosa lo turba?". Occorre aiutare la persona a soffermarsi sulle esperienze che ha vissuto e che ricorda con piacere, per costruire insieme la sua storia.

Come operatori dobbiamo attrezzarci a inventare sostegni nuovi e sempre più vicini alle sue esigenze.

Mi piacerebbe che il Gruppo di lavoro continuasse ad approfondire alcuni temi, ad esempio: il racconto della propria storia dai diversi punti di vista, quello degli operatori, delle famiglie e delle persone con disabilità.

Mi auguro che i diversi contributi possano veramente condurre a una visione più ricca e multiforme della disabilità, o anche solo instillare stimoli nuovi ed anche dubbi costruttivi.

3.2 Il Progetto

“Casa alla Fontana – Una Casa in cammino..”

di Beppe Bellanca

“Residenza Integrata al Territorio”, “Condominio solidale integrato”: il giorno che partecipai all’inaugurazione di Casa alla Fontana come ospite esterno (anche se partner di Progetto in quanto socio-lavoratore de La Cordata”), già da tempo lavoravo allo sviluppo e gestione di “servizi integrati” (detto in poche parole: realtà abitative che accolgono differenti tipologie di ospiti) ma rimasi da subito affascinato dalla brillante intuizione e dalle potenzialità del Progetto che si chiama appunto **Casa alla Fontana**.

Il primo punto di forza di Casa alla Fontana è dato dall’incontro di diverse realtà (Fondazione Idea Vita, Fondazione I Care, La Cordata e Mondo Comunità e Famiglia), che ha reso possibile la progettazione e l’avvio del Progetto attraverso l’interazione di bisogni, competenze e risorse differenti per il raggiungimento di un obiettivo comune: la creazione di un piccolo condominio dove famiglie, persone con disabilità e studenti potessero convivere con stili di vita differenti perseguendo sia il benessere del singolo che quello del gruppo.

Se non vi fosse stato quel “primo passo” insieme, l’accettare la sfida di compartecipare ad un disegno comune mettendosi in gioco e assumendo un rischio comune, l’avventura non avrebbe avuto inizio!!

Altro elemento fondamentale per la realizzazione del Progetto è



stato il contesto, il territorio in cui ha preso vita il Progetto: il quartiere “Isola” che ha conservato diversi aspetti del quartiere tipico della “vecchia Milano”, spartiacque tra il “quartiere della moda” e un quartiere popolare; ma soprattutto il Condominio è nato e vive all’interno della comunità parrocchiale di Santa Maria alla Fontana.

La sfida è stata dura fin dall’inizio. I primi anni hanno dimostrato che, anche con tutte le buone intenzioni, il “semplice” vivere insieme, condividere spazi e luoghi sia all’interno che all’esterno del condominio, non sarebbe stato sufficiente per avviare processi d’integrazione ed inclusione sociale.

L’incontro quotidiano è l’inizio, crea l’opportunità di una relazione privilegiata, ma se questa occasione non è preceduta da un’accoglienza, da un patto chiaro e condiviso, da un cammino comune e non è supportata da una attenta regia, da un processo d’accompagnamento e verifica dei percorsi di vita degli ospiti (di tutti gli ospiti!), la convivenza anziché portare benessere e arricchire i protagonisti, può diventare un’esperienza fallimentare.

Anche la convivenza con la Comunità Parrocchiale in principio non è stata facile e le interferenze nella gestione del Progetto da parte di tutti i soggetti hanno portato ad una confusione di ruoli.

Nel 2007 il Progetto ha vissuto il suo periodo di maggiore crisi. L’integrazione sia all’interno che all’esterno del condominio era molto difficile e non coordinata e i percorsi di vita degli ospiti (famiglie, persone con disabilità e studenti) erano molto frammentati ed isolati l’uno dall’altro e, se pur con le stesse finalità, i partner progettuali percorrevano strade differenti.

Nel giugno del 2008 viene sancito un nuovo patto che chiarisce i ruoli e i compiti dei partner progettuali e si giunge a definire un ente gestore del Progetto: La Cordata.

Le altre realtà mantengono il **ruolo di “fruitori”** per i percorsi di vita presso il condominio: la Fondazione Idea Vita per i percorsi di persone con disabilità, l’Associazione Mondo Comunità e Famiglia per i percorsi di nuclei famigliari.

La Fondazione I Care ha un **ruolo formale** essendo intestataria del contratto di comodato d’uso della struttura.

Tutti i partner assumono un ruolo di accompagnatori e sostenitori dell’ente gestore attraverso **un’azione concreta e continua di monitoraggio del Progetto.**





Negli anni che sono seguiti, soprattutto la sinergia tra Fondazione Idea Vita e La Cordata ha portato ad una evoluzione del Progetto che gli ha conferito una consolidata sostenibilità e lo ha arricchito nell'aspetto della accoglienza. Dal punto di vista della sostenibilità del servizio, il condominio, o meglio una parte di esso (il piano terra), è stato accreditato e convenzionato con il Comune di Milano come Comunità Alloggio per l'accoglienza di percorsi residenziali socio-educativi di persone con disabilità. Casa alla Fontana ha tuttavia mantenuto nel suo insieme la vocazione iniziale ed ha continuato ad affrontare la sfida di **essere una Casa** per tutti gli ospiti. Sotto l'aspetto dell'accoglienza, Casa alla Fontana è una residenza ricca in termini valoriali. Essa accoglie alcuni ospiti di "passaggio" e ad altre persone offre un luogo di residenza "definitivo" dove poter vivere la propria vita e sperimentare relazioni e rapporti sani con un gruppo di persone eterogeneo.

Il valore aggiunto creato da questo Progetto è l'incontro armonico tra gli "standard oggettivi" previsti dalla normativa per le residenze per persone con disabilità che garantiscono agli enti il rispetto dei requisiti (luoghi accessibili, personale qualificato etc..) e la capacità di rispondere ai bisogni più "soggettivi" degli ospiti trasformando la "residenza" in "casa" e permettendo, nel rispetto della normativa, un forte livello di personalizzazione sia degli ambienti, ma **soprattutto della gestione della quotidianità** all'interno di una micro realtà.

Difatti il protagonismo degli ospiti, in particolare delle persone con disabilità, sulla cogestione della casa è l'ingrediente principale della stessa casa; come in tutte le case, anche a Casa alla Fontana gli abitanti sono chiamati, nel rispetto del proprio "cammino di crescita", delle capacità di ognuno e delle esigenze personali, ad assumere dei ruoli e dei compiti per la gestione domestica quotidiana, come ad esempio la gestione delle pulizie negli spazi comuni e nella propria stanza, la spesa, la preparazione dei pasti, l'organizzazione dei momenti di tempo libero.

Strada facendo Casa alla Fontana è cresciuta e, se pur con un alternanza di ospiti a volte "voluta e progettata" (percorsi di accompagnamento alla vita autonoma adulta) e altre volte dettata da eventi straordinari (stati di salute), la condivisione della quotidianità, l'integrazione e le dinamiche di aiuto tra tutti ospiti sono divenuti elementi base spontanei della Casa.





L'evolversi del Progetto nel corso degli ultimi due anni, sulla base dei bisogni e delle richieste ricevute da enti e privati, ha portato l'équipe a compiere delle scelte che caratterizzano lo stile del servizio (in termini reali di "mettersi al servizio"):

- Accogliamo percorsi di persone con disabilità acquisita in età adulta (causa traumi o malattia) per la riacquisizione delle autonomie per un passaggio ad una realtà autonoma/semiautonoma; per l'accompagnamento di questi percorsi di vita l'équipe, oltre ad ampliare le proprie competenze, ha sviluppato un'ampia rete di supporto creando legami con diverse realtà (servizi sociali degli ospedali, unità spinali e altri reparti medici, uffici pubblici, patronati, etc.);
- Destiniamo una stanza per percorsi di sperimentazione con la finalità di permettere alla persona di "assaggiare" per periodi brevi la vita in una "Comunità Alloggio Residenziale per persone con Disabilità" in un luogo chiamato "Casa" e soprattutto di rappresentare sia per il territorio che per la rete d'appartenenza una risorsa residenziale per affrontare il tema "dopo di noi, durante noi";
- Costruiamo e seguiamo percorsi educativi individualizzati "non-residenziali". Attraverso la funzione di monitoraggio del Progetto di vita da parte della Fondazione Idea Vita e la partecipazione al "Progetto del tempo libero Amici di Casa alla Fontana", vengono svolti percorsi educativi per persone con disabilità durante i quali si affrontano principalmente il tema delle autonomie relazionali e momenti di vita comune in Casa alla Fontana che permettono il confronto con un gruppo misto e integrato;
- Proponiamo il "Progetto del tempo libero Amici di Casa alla Fontana". Le attività di tempo libero, da sempre cogestite dagli ospiti con gli operatori, sono state aperte a persone esterne. Vi partecipano persone con disabilità e volontari (giovani scout e famiglie della parrocchia); il fine non è la proposta delle diverse attività, ma la sperimentazione della singola persona e di gruppo della "pianificazione" e gestione del tempo libero.

Ad oggi, nonostante il periodo storico ci ponga di fronte a nuove sfide soprattutto in termini di sostenibilità economica, Casa





alla Fontana continuerà il suo cammino coinvolgendo e sapendo di poter contare sui propri ospiti, sulla rete di appartenenza e sul territorio, in una sfida comune, cercando di cogliere questo momento come una nuova occasione per continuare a rinnovarsi tenendo sempre presente che il fine del Progetto è il benessere sia di chi vive Casa alla Fontana come ospite che della “comunità del territorio” !

Riflessioni di Beppe Bellanca

La mia “avventura” presso Casa alla Fontana, in veste di coordinatore/educatore, inizia nel dicembre 2007. Al mio arrivo il Progetto aveva già compiuto circa 2 anni e mezzo di vita; la prima sfida che mi sono trovato a fronteggiare è stata quella di **ricostruire un'alleanza** sia all'interno di Casa alla Fontana (diverse “tipologie” di ospiti, ospiti/équipe ed équipe/cooperativa) che all'esterno con la rete di appartenenza (partner fondatori del Progetto e territorio).

Alcuni degli ospiti (persone con disabilità, famiglie e studenti) non avevano una forte adesione al Progetto rispetto al piano di **integrazione** ed in alcuni casi mancava la stesura di un **Patto/Progetto** in cui ognuno avesse chiari il proprio ruolo, i diritti ed i doveri verso il Progetto.

La confusione di ruoli era presente anche rispetto alla gestione del Progetto; ogni realtà fondatrice aveva in carico l'inserimento e l'accompagnamento di una tipologia di ospiti:

- Idea Vita: persone con disabilità;
- M.C.F. (Mondo Comunità e Famiglia): famiglie;
- La Cordata: studenti.

La gestione generale e quotidiana del servizio era delegata all'équipe degli operatori della Cordata.

Con l'équipe si è reimpostato il Progetto cercando di risolvere tutte le criticità sopra citate; la gestione del Progetto è passata a La Cordata con il supporto/monitoraggio di tutte le realtà fondatrici, in particolar modo ad oggi è molto forte il rapporto con Idea Vita. Il percorso fatto insieme ha dato modo di conoscersi ed apprezzarsi reciprocamente, mettendo in comune le rispettive competenze e le “buone prassi” consolidate negli anni.





A livello personale è stato fondamentale poter compiere questo percorso con un' équipe che negli anni, se pur con qualche ricambio, è stata capace di mettersi in discussione e di far fronte alle diverse emergenze che Casa alla Fontana si è trovata a fronteggiare ed insieme si è passati da una gestione dell'emergenza ad una gestione "progettuale".

Nella prima fase del mio mandato ho rivestito un ruolo direttivo, con l'accentramento di molte funzioni, pur condividendo tutti i passaggi e le scelte con l'équipe. Oggi la gestione del servizio è condivisa con tutti gli operatori, con un forte sistema di delega sia sui percorsi degli ospiti che sulle funzioni professionali.

Oltre alle competenze gestionali credo di aver portato la voglia di "sperimentarmi" in un servizio nuovo nel mondo della disabilità, le mie esperienze fino a Casa alla Fontana si erano svolte in "Residenzialità integrate" soprattutto nell'area giovanile. In questi anni ho ricevuto molto dai percorsi svolti e soprattutto dall'équipe. **Insieme** abbiamo **osato**, abbiamo **scommesso** su percorsi difficili e **abbiamo imparato a lavorare e a crescere insieme**.

Se poi, qualche volta, si riesce anche a "divertirsi"... direi che è tutto molto più semplice!

Sono fermamente convinto che il successo di un progetto/servizio passa dal **benessere** di tutti, compresi gli **operatori** coinvolti.

Riflessioni di Alessandra Cantarelli

In Casa alla Fontana ho trovato un Progetto innovativo ed unico: fin dall'inizio mi ha colpito questo luogo, perché è un luogo vero di incontri tra diverse tipologie di persone che condividono la stessa casa; così facendo si arricchiscono e crescono. Qui in Casa alla Fontana l'incontro con l'altro è sempre motivo di crescita personale e culturale. E' stato bello osservare come ognuno si arricchisce di un' esperienza positiva di casa e di una quotidianità familiare. Ognuno affronta questa esperienza con i propri tempi e modalità. Anche chi non riesce ad inserirsi nel Progetto e alla fine lo rifiuta, mantiene in sé traccia di questo luogo speciale.





In questa casa ho trovato accoglienza ed integrazione reale, perché vissuta e costruita giorno dopo giorno. Se si potesse guardare Casa alla Fontana come osservatori esterni, si vedrebbe un luogo di incontro tra individui, dove ognuno fa palestra di relazioni ed esperienza di gruppo senza rinunciare alla propria individualità e unicità. L'aspetto significativo di questo luogo è proprio questo: l'equilibrio che si costruisce quotidianamente tra il valore dell'individuo e la forza del gruppo.

Mi sorprende la capacità degli ospiti di condividere, reagire ed essere aperti e pronti a tutti i cambiamenti che questo Progetto racchiude in sé!

Ho trovato un' équipe con diverse competenze e capacità ben equilibrate, i cui membri portano tutti un contributo diverso e necessario per il funzionamento del Progetto.

Un' équipe sempre pronta a mettersi in discussione, ad ammettere i propri errori valorizzando le proprie risorse ed accettando i propri limiti. Un' équipe che mi ha accolta, accompagnandomi nei diversi passaggi pur lasciandomi fin dall'inizio spazi di azione.

Per quanto mi riguarda, penso di aver portato nel lavoro un po' della mia creatività e la capacità di sapermi porre delle domande ed essere critica sul mio operare.

In questo Progetto coltivo il desiderio di crescere professionalmente e di acquisire sempre maggiori competenze per svolgere al meglio il mio ruolo. Metto in gioco la mia sensibilità, con i suoi aspetti di fragilità, che forse, insieme al senso di responsabilità verso i compiti affidatimi, è alla base della scelta di questo lavoro.

Riflessioni di Silvia Castellini

Se penso alle mie prime esperienze in Casa alla Fontana, mi viene subito in mente la parola *familiarità*. Mi sono sentita accolta come una di casa. E' stato proprio bello poter trovare questa casa un po' speciale, in una Milano un po' individualista e fredda, per me che, come i miei colleghi spesso ricordano, "vengo dalla campagna". Ho ritrovato valori e un modo di stare insieme per me molto prezioso, già conosciuto nell'esperienza



scout: il valore di ognuno nel rispetto delle differenze.

La confusione che trovato inizialmente si è modificata lentamente con tanta fatica anche mia. Penso di avere avuto un ruolo in questa trasformazione dei rapporti tra le varie componenti della casa, mediatore delle loro diverse istanze, ma nello stesso tempo “con” loro, nel gruppo.

Questi anni sono stati una palestra di frequenti cambiamenti e riassetamenti del gruppo, degli equilibri e delle potenzialità degli abitanti e, dunque, anche di un continuo rimodellamento del nostro ruolo.

E' stata per me un'esperienza lavorativa ed anche di crescita personale, fatta di fatica, pazienza, sorriso, ed a volte la sensazione di non farcela.

E' su questo che mi sento costantemente chiamata in gioco come individuo e non solo come professionista, perché stiamo lavorando con persone. E' una strada in cui non si può finire mai di lavorare e di imparare poiché ogni giorno ci riserva una fatica ed una scoperta nuova...

3.3 Il Progetto “La mia casa in quartiere ... lavori in corso”

di Ida Veltri

Il Progetto “la mia casa in quartiere” è stato promosso dalla Cooperativa Spazio Aperto Servizi ed ha lo scopo di creare spazi abitativi che possano accogliere un piccolo numero di persone adulte con disabilità, che già si conoscono e si frequentano nei servizi diurni gestiti dalla Cooperativa, per percorsi sperimentali di distacco dalla famiglia. Gli appartamenti attualmente utilizzati sono situati in quartieri noti alle persone con disabilità ed ai loro familiari e sono vissuti dai partecipanti come la loro vera casa.

Questa sperimentazione è il risultato di un percorso di progressivo avvicinamento alla residenzialità da parte di un gruppo di famiglie che hanno esplicitato il bisogno di affrontare il tema del futuro del proprio congiunto nell’ottica del “durante noi”. La strategia di intervento si sintetizza nella volontà di accompagnare le famiglie nella ricerca di soluzioni rivolte anche al “dopo di noi”. Come già detto gli appartamenti si trovano nei quartieri di appartenenza delle persone coinvolte. In tal modo si garantiscono la continuità relazionale e la frequentazione dei luoghi conosciuti. Il mantenimento della persona con disabilità all’interno dei servizi che lo ospitano durante il giorno è garanzia di continuità educativa indispensabile alla buona riuscita del Progetto. Il Progetto si propone di creare una dimensione abitativa con-

fortevole ed accogliente, ove poter vivere l'iniziale esperienza di emancipazione dalla propria famiglia, esplicitare le singole abilità e verificare la compatibilità tra le persone coinvolte in vista della residenzialità definitiva. I due appartamenti, "case" per la sperimentazione, si trovano nei quartieri (nord est) di appartenenza delle persone coinvolte: è così garantita la continuità relazionale con le persone e la frequentazione dei luoghi conosciuti.

Tra gli obiettivi principali del Progetto:

- la creazione di uno "spazio da abitare" in senso simbolico e concreto ove si possa rafforzare la propria autonomia e concretizzare il proprio diritto all'essere adulto,
- il coinvolgimento dei familiari non come semplici destinatari del servizio, ma quali protagonisti di tutte le fasi del percorso: progettazione, attuazione e verifica,
- l'accompagnamento verso una residenzialità autonoma definitiva per le persone coinvolte nel Progetto.

80

Hanno collaborato e collaborano tuttora alla realizzazione del Progetto altre realtà quali: la Fondazione Idea Vita, Spazio Residenzialità di Ledha e "Oltre noi... la vita", Associazione Cri du chat, Associazione Pulce Allegra, la Cooperativa il Fontanile, le Parrocchie San Luca e Santa Maria Bianca al Casoretto, il Ciessevi, servizi e istituzioni territoriali. Per facilitare la riflessione sulla necessità di un **cambiamento culturale** che, a partire dal linguaggio, affermi il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità e per fornire alle persone con disabilità ed alle loro famiglie informazioni e strumenti utili a formulare un proprio Progetto di vita è stato promosso un percorso di formazione in collaborazione con la Fondazione Idea Vita ed Oltre noi...la vita.

A questo percorso hanno partecipato 40 nuclei familiari. Tra gli argomenti che hanno incontrato maggiore interesse e desiderio di approfondimento ricordiamo gli strumenti di protezione giuridica e patrimoniale, gli aspetti procedurali e gestionali dell'amministratore di sostegno, il panorama dei servizi residenziali ed innovativi, lo strumento della Fondazione di partecipazione.

Riflessioni di Ida Veltri

Diciotto anni fa ho iniziato a lavorare nella Cooperativa Spazio Aperto Servizi come educatrice, oggi sono direttrice dell'area disabilità con una molteplicità di competenze ed incarichi.

Dove ha avuto origine la mia scelta professionale? Quale relazione ha influenzato maggiormente il mio modo di prendermi cura dell'altro? Sono andata con la mente a ritroso nel tempo, alla mia infanzia. Ho attivato un processo introspettivo che mi ha permesso di accedere serenamente ai miei ricordi remoti e più precisamente al ricordo di Silvana, mia cugina, nata a pochi giorni di distanza da me, con una sindrome genetica e ritardo mentale. Cresciamo insieme, ci vediamo tutti i giorni e condividiamo tutto: giochi, giardino, amici, scuola materna e relativa maestra. Come gemelle riusciamo a comunicare velocemente, anche con soli sguardi di intesa, cogliendo al volo le emozioni dell'altra più che con chiunque altro. Una

relazione di affetto, di protezione, di accudimento, di reciproca cura, di soddisfazione e di enormi risate; ancora oggi, quando ci incontriamo, l'alchimia si riattiva.

Da questo ricordo, il collegamento con la mia scelta professionale attuale appare scontato ed automatico. Ho cercato di individuare quale **vocabolo** possa maggiormente rappresentare in sintesi questa mia storia e quale sia il **filo rosso** che collega la mia infanzia alle mie scelte professionali di oggi ed al mio modo di intendere la professione. Il termine che mi restituisce maggiore soddisfazione è senza dubbio "cura".

L'una ha curato l'altra nella consapevolezza che la **vulnerabilità e l'imperfezione sono elementi connaturati e condizioni dell'umano**; già allora a me era chiaro che Silvana non avesse una malattia di cui liberarsi e che le sue erano caratteristiche distintive e peculiari, l'affetto rendeva la nostra comunicazione fluida e serena, d'altro canto questa relazione mi ha permesso in qualche modo di tollerare **l'esposizione alla ferita**.

Senza rapporto non esiste cura: è solo prestazione. La relazione di cura è la dimensione in cui mi avvicino all'altro: il prendersi cura. Nelle parole di Don Milani (pedagogista) dove non c'è il prendersi cura, l' "I care" c'è soltanto il "me ne frego".

La cura vive anche di gratuità poichè il mio intervento tec-

nico non esaudirà mai la domanda e la necessità di cura. La vera cura inizia quando si è capaci di andare oltre il confine dell'obbligo. Alcuni aspetti della persona, forse i più importanti, non sono misurabili in moneta.

E' urgente passare dalla cultura della *immunitas* (sono io il professionista, che non si contamina con il paziente/utente) a quella della *communitas* (io mi trovo in un rapporto di cura) ove il protagonista vero della cura è la comunità curante.

Il prendersi cura non e' riferibile esclusivamente al momento relazionale inserito nel contesto di servizio, il prendersi cura è ricerca, programmazione e organizzazione, anche istituzionale, civile, politica; è la capacità di sviluppare beni e servizi, con altri attori, altre organizzazioni, in quella comunità, quel territorio, che si arricchisce per tutti. **La cura è bene comune.**

4. Il laboratorio della vivenza: Vivenza non è sopravvivenza

*“Andate fiduciosi nella direzione
dei vostri sogni, vivete la vita che
avete sempre immaginato”*
Henry David Thoreau



Introduzione

di Lella Papetti

“Io non voglio la sopravvivenza ma la vivenza!”

Così, in alcune occasioni, Alberto si è espresso facendo emergere un concetto molto chiaro e stimolante. Vivere e non sopravvivere.

Da alcuni anni la Fondazione Idea Vita propone alle persone adulte con disabilità, figli e fratelli dei fondatori, incontri per raccontarsi, vivere insieme esperienze piacevoli (cene, aperitivi e confronti di gruppo itineranti) per favorire la reciproca conoscenza, mettere in comune esperienze di vita, sentimenti, sogni.

In queste occasioni si costruiscono vicinanze e si stimolano le curiosità: ‘dove vivi? cosa vorresti fare nei prossimi mesi? posso condividere con te l’esperienza di cui parli? come immagini la tua vita futura?’

Nel contempo si introducono nuove occasioni per far emergere i pensieri e i sentimenti di ciascuna persona, anche di coloro che con più fatica li esprimono, sul tema della propria vita adulta.

Le testimonianze riportate di seguito sono espresse o direttamente dagli interessati o dagli operatori che li accompagnano nel loro percorso di vita indipendente. Si lavora attraverso interviste, dialoghi personali chiacchierate a briglia sciolta.

E’ proprio un laboratorio che, unito a sperimentazioni concrete già realizzate di vita indipendente, propone scenari sempre più ricchi di possibilità.

Vivenza perciò, non sopravvivenza.



4.1 Fiorenza

Qui di seguito sono riportati stralci di scritti frutto di riflessioni **di Fiorenza**, estratti da un fitto scambio di mail con Alessandra che la accompagna nella sua vita indipendente.

Dice di lei Alessandra: Fiorenza si è sperimentata in diversi contesti abitativi prima di scegliere di vivere da sola e porta una testimonianza importante perché dà voce a un suo sentire che, forse, può essere condiviso da altre persone che come lei hanno scelto con coraggio di vivere da protagoniste. I suoi sono pensieri lucidi, a volte inquieti e arrabbiati ma riflettono il desiderio e il diritto di essere se stessa al di là della sua disabilità.

Ecco cosa dice Fiorenza su alcuni temi oggetto di suoi pensieri:

Ma siamo davvero in grado di convivere tra adulti?

Da un po' di tempo a questa parte non si è fatto altro che sperimentare comunità per persone disabili adulte, ma il risultato è sempre stato vicino, se NON addirittura sotto, allo zero. A generare tutto questo malcontento sono i seguenti motivi:

- 1 Persone pressoché sconosciute molto spesso si sono trovate a condividere lo stesso spazio
- 2 Si sa che chi ha gli stessi problemi, sovente non si tollera.



(Ciò che mi è successo quando ero in Casa alla Fontana e in piazza Prealpi).

- 3 Talvolta l'intervento degli educatori non è adeguato ai singoli casi. E molto spesso, trovano più gratificante parlare e interagire con handicappati che ragionano "come le persone normali".
- 4 E proprio ai punti n. 2 e 3, si rischia che la casa NON sia di tutti, e che la persona che crede di essere più "forte", salti in testa alla più "debole". E qui aggiungo che ognuno di noi in una comunità anche piccola deve essere una ricchezza per l'altro.
- 5 Altra cosa NON indifferente è che alla luce di queste cose, nessuno di noi è mai stato reso talmente autonomo da saper gestire (anche) il denaro, il che ci faciliterebbe meglio nella ricerca di una casa tutta nostra, nel caso che la convivenza in comunità fosse impossibile, (la persona normodotata lo può fare, dal momento che non ha tutti i nostri bisogni).
- 6 Forse qualcuno dirà "Ma quante pretese!". Sì, è vero, ma è anche altrettanto vero che, o non c'è conduzione per niente, o se c'è, può essere eccessiva. Addirittura si arriva a punire una persona se rientra in comunità "solo" con mezz'ora di ritardo, sapendo bene, tra l'altro, dove la persona in questione è stata!!!!

Il diritto alla autodeterminazione

Ecco, una possibile responsabile che sovrintenda anche gli operatori deve anche riuscire a contrastarli quando esagerano, specialmente sulle cose poco importanti. **Per esempio, a un mio amico piace molto il cappello a forma di cane, ma il giorno che è andato in piscina, l'operatore di turno gli ha detto che doveva togliersi quel cappello perché sembrava un imbecille. Ma se gli piace così.... Bisogna dare a tutti la possibilità di frequentare un gruppo, poiché, nel nostro caso, la socializzazione è importantissima. ... E' sulle piccole cose che i ragazzi disabili crescono.**

A volte è vero, le mie idee sono "peregrine", ma con noi "border-line" (linea di confine tra l'handicap e la normalità), la maggior parte degli operatori sono un ammasso di incapaci.



Il rispetto e l'inclusione

Un'altra cosa da tenere in considerazione è il fatto che quando ci capita di scambiare un'opinione con una persona "tradizionalista", essa, volendoci dare un consiglio a fin di bene, dietro ciò potrebbe nascondere un rifiuto da parte sua nei nostri confronti. Proprio lunedì 11, alla libreria Feltrinelli mi è capitato di assistere alla presentazione del libro di Isabelle Caro (che poi mi ha autografato una copia del suo libro), "La ragazza che non voleva crescere". A un certo punto lei ha detto che quando aiuta le persone che hanno i suoi stessi problemi (è anoressica), non giudica mai perché siamo tutti diversi. Anche perché nella mia Comunità ideale, "qualcuno" vorrà respirare un'aria diversa dal solito.

E questo non riuscire ad interagire da persone adulte è, a mio avviso, da tutte le parti. Ed anche gli operatori sono parte in causa.

Ma neanche noi persone siamo istituzioni

Già, proprio così, si parla sempre di una persona come soggetto giuridico. Ma cosa veramente significa tutto ciò?

Che la persona, sin da piccola nasce già con alcuni diritti, mentre altri si acquistano con la maggior età. Tratterò di più quest'ultimo argomento proprio perché è il più attuale per tutti noi e che ci riguarda molto da vicino. Molti di noi infatti sono inabilitati, se non addirittura interdetti. Effettivamente, secondo la conoscenza che ho di alcune persone, devo dire che si potrebbe tentare di renderle più autonome, anche se hanno delle difficoltà, come per esempio nei confronti di persone che pur lavorando part-time o anche full-time, non mostrano di avere problemi psichici tali da vedere compromesso il senso pratico (sempre poco) che hanno.

Progetto in Cascina Biblioteca

Se devo dire la verità, nonostante la fatica che mi ci vuole a fare tutte le cose che devo fare (vivere da soli significa anche questo), tutto ciò a volte a scapito di quello che vorrei fare, come ad esempio prepararmi per dare gli esami di biennio di Liceo Artistico.



Ma il 27, quando ci sarà la riunione con anche i miei genitori, dirò chiaro a tondo a tutti che non voglio e non vorrò tornare a casa, anche se mio padre, come scusa mi ha detto che in autunno-inverno in cascina c'è la nebbia, ma io dico che anche in via Ozanam è lo stesso, solo che verso piazzale Bacone essa è rappresentata dallo smog che si deposita in aria.

Per quel che mi riguarda, in tutti questi anni, il rapporto che ho sempre avuto con i miei genitori è sempre stato un rapporto "fragile", ossia un rapporto non solido; difatti basta qualcosa che non vada sempre perfettamente liscio che mia madre (specialmente) va in crisi.....

Un'altra ragione per cui vorrei trovare una mia sistemazione non troppo appiccicata a lei è anche questo motivo. Cercare di dimostrare a me stessa e poi a lei che sono brava a cavarmela.

E di motivi ce ne sono anche altri. Lei ha sempre passato la sua vita a guardare i gusti ed il comportamento delle persone normali e a fare i confronti tra me e loro. Probabilmente se non si fosse comportata così, io sarei ad un altro livello. Il mio progetto presso l'appartamento "Il Guscio" sta volgendo al termine. Ma, cosa ho imparato stando là? Ad alzarmi presto la mattina (questo già lo facevo), a sveltirmi nel fare le cose (tutte le mattine, oltre alle mie cose in bagno devo farmi il letto e la colazione), e infine andare a prendere il bus 925 (quello giusto per arrivare alle 8,30 al lavoro). Poi mi comprerò una casa. Ma in Cascina ho anche conosciuto altre persone: Luciano, la Combriccola, la Residenza, gli animali (stamattina mentre sono andata a prendere l'ombrello, il gatto bianco mi è entrato in casa).

- Ma in Cascina ci sono anche altre possibilità: una scuola per imparare un mestiere e per trascorrere un po' di tempo.
- Altre comunità: la Combriccola e la Residenza.
- Una coppia di coniugi anziani, la cui moglie è sulla sedia a rotelle.
- La Cooperativa Viridalia che si occupa del giardinaggio.
- Il Fontanile, una cooperativa che si occupa dei cavalli e della residenza.



4.2 Simona e Susanna

Alessandra coordina il Progetto Piuma in via Celentano ed accompagna nella loro vita Simona e Susanna che risiedono lì.

Ecco cosa ci dice Alessandra riassumendo brani di conversazione che abitualmente ha con Simona e Susanna :

Simona e Susanna parlano della loro casa “Piuma” come di una seconda casa:”prima c’è quella con i miei genitori e poi la casa in via Celentano.”

Quando ho chiesto loro cosa vuol dire vivere nell’appartamento Piuma hanno risposto che è un’esperienza di crescita personale, perchè si impara a collaborare con gli altri e che nel tempo è diventata sempre più la loro casa...vivere fuori dal contesto familiare ha permesso loro di imparare a vivere la quotidianità: a fare la spesa, a richiedere la fattura, ad avviare la lavatrice e a cucinare, a invitare gli amici e a stare con gli altri con serenità. Simona aggiunge che l’esperienza nell’appartamento di via Celentano le ha permesso di capire che nella vita ci sono degli impegni da portare avanti ma anche dei piaceri e che soprattutto stare con altre persone come Susanna, che è una compagna di stanza ma anche di viaggio, non la fa sentire sola.



4.3 Alberto

“Voglio vivere a casa mia e **casa mia** è questa dove sono nato”.

Il percorso verso una vita autonoma, Alberto l’ha intrapreso tanti anni fa, come racconta bene Nenette.

Risale agli anni in cui Alberto ha iniziato a pensare al proprio futuro, a cimentarsi con più esperienze fuori casa. In questo percorso, si è costruito una propria identità, prima facendo esperienze di convivenza con altre persone adulte, per poi approdare e riconoscere che per lui, avviare una vita autonoma significava avere la sua casa e iniziare a vivere da single.

Vivere nella casa in cui è nato significa per lui identificarsi nel luogo in cui è cresciuto, in cui ha costruito degli affetti; un posto sicuro e a lui familiare.

Vive da tre anni avendo al suo fianco diversi operatori che a turno lo accompagnano in questo percorso di autonomia; grazie a questi incontri Alberto riesce a trovare persone con cui confrontarsi e con cui condividere degli interessi, ma soprattutto qualcuno di cui fidarsi e da cui potersi sentire sostenuto.

Quando Alberto racconta di questa esperienza di vita autonoma, dice con orgoglio di sentirsi il padrone di casa e di considerare gli operatori degli ospiti, intendendo delle persone che “gravitano” intorno a lui senza che queste mettano radici. Alberto ha imparato da questa esperienza a realizzare le proprie ambizioni



chiedendo anche delle protezioni adeguate alle sue esigenze, questo si è potuto realizzare grazie alla presenza degli operatori che insieme a lui hanno tradotto in pratica cosa era necessario mettere in campo: come aumentare la presenza degli operatori per salvaguardare la salute di Alberto.

Come educatrice, ho visto iniziare e continuo a condurre progetti come quelli di Alberto, in cui l'autonomia è qualcosa che le persone conquistano di giorno in giorno, a fatica, ma con grandi soddisfazioni, perchè realizzano molto di più: **diventano artefici della propria vita, intraprendono una vita indipendente e imparano ad autodeterminarsi.**

Imparano a scegliere, anche con il supporto di qualcuno, ma sono loro che prendono l'iniziativa, si autorizzano a sbagliare, imparano dai propri errori, assaporano la soddisfazione di essere loro a costruire il proprio futuro, con la presenza di operatori e specialisti che li accompagnano e con l'opportunità dei genitori, in molti casi, di osservare ciò che accade al proprio figlio quando vive lontano da loro.

94

Alberto ama ripetere con soddisfazione "Questa è casa mia!" come fosse una conquista e un luogo da preservare ma anche il luogo dove poter fare cene ed invitare amici e familiari.

Anche questi momenti sono occasioni in cui la famiglia ha modo di osservare come se la cava il proprio figlio, ha modo di osservare che fuori dal dominio familiare sa fare più cose di quanto si immaginava.

Mi piace concludere con un'espressione che a mio parere sintetizza bene il loro desiderio di realizzarsi, di sentirsi protagonisti e che nelle chiacchierate con loro emerge come una richiesta.

Per Alberto e Fiorenza è spesso esplicita, per Susanna e Simona si intuisce dal modo di comportarsi: **"Voglio fare a modo mio"**; se lo intendiamo come diritto a seguire le proprie aspirazioni, a noi spetta il compito e il dovere di guidarli a perseguirlo.



4.4 Efrem

Mi chiamo Efrem Cattaneo, sono un ragazzo di 38 anni e lavoro come impiegato all'Aler di Milano, Ufficio Protocollo, sono fidanzato con una ragazza di 40 anni di nome Elisabetta Cipolla, abito ad Opera con mia mamma e siamo rimasti solo io e lei in quanto il mio papà è deceduto nel 2007. Sono bravo con il computer e nelle cose di banca e posta, vorrei per il futuro andare a fare la scuola di vita adulta autonoma, in quanto voglio capire se sono bravo nel fare delle cose in casa e se sono portato, con il mio carattere, ad andare a vivere con gli altri, oppure da solo.

Possiedo un appartamento a Milano che adesso è affittato e vorrei anche qui fare una esperienza con la mia fidanzata, vorrei anche per il futuro, come cattolico, poter andare al matrimonio. Possiedo solo due amici, con uno ci vediamo sempre a SDC di Comunione e Liberazione, oppure andiamo alla sera al cinema, in quanto abbiamo fatto insieme la carta prepagata per il cinema, invece con l'altro mio amico ci vediamo saltuariamente il sabato dopo cena e andiamo o a bere qualcosa oppure anche il sabato andiamo a cena fuori. Con questi due miei amici torno quest'estate a Fano nelle Marche, dove sono stato l'anno scorso con il mio amico di Pero, Gianluca.



4.5 Elisabetta

Mi chiamo Elisabetta Cipolla, sono una ragazza di 40 anni e lavoro a Opera come centralinista.

Io vivo a Opera con mia mamma e mio papà, ho anche una sorella e una splendida nipotina di nome Rebecca, a Luglio diventerò zia di un nipotino che si chiamerà Matteo.

Frequento due Associazioni di ragazzi disabili: Jonathan con sede a Opera e Oftal di Rozzano. Insieme a loro facciamo delle bellissime gite e tante altre cose.

Frequento anche Comunione e Liberazione e partecipo ai loro incontri. Ho un fidanzato che si chiama Efrem e con lui condivido molti interessi come: cinema, teatro, passeggiate, shopping, ecc...

Per il mio futuro vorrei continuare a fare quello che sto facendo, perché mi diverte e mi interessa.



5. Il Monitoraggio

*“Il coraggio di immaginare alternative
è la nostra più grande risorsa, capace
di aggiungere colore e suspense a
tutta la nostra vita”*

Daniel J. Boorstin



Introduzione

di Nenette Anderloni

La necessità di garantire al meglio, nel tempo, la Qualità della vita dei propri figli con disabilità ha condotto le famiglie fondatrici di Idea Vita ad affidare alla Fondazione di partecipazione la funzione di salvaguardia del valore più prezioso: la serenità ed il benessere del proprio congiunto.

L'uso del vocabolo **Monitoraggio** vuole indicare una attività di attenzione al processo in continua evoluzione. Non si vuole definire una attività di mero controllo ispettivo, si chiede invece di accompagnare la persona con disabilità, nel corso della sua vita, con costante e sensibile attenzione al suo stato di benessere ed allo stato di benessere e di equilibrio dell'ambiente complessivo nel quale vive.

E' quindi, quella del Monitore, una osservazione del 'sistema', una 'visione' del processo complessivo la cui qualità non dipende dalla valutazione di singoli e parcellizzati parametri ma dalla capacità di uno sguardo di assieme e dalla individuazione dei punti di debolezza al fine di prevenire derive e cadute.

Tutto nuovo, tutto da inventare, da attuare, da provare e da affinare.

Occorre mettere in gioco un Gruppo di persone capaci di formare una scuola, di agire con atteggiamenti congruenti, di lavorare insieme a livello progettuale e di adattare i concetti alla realtà.



5.1 Ricapitolando: il Monitoraggio

di Nenette Anderloni

E' prassi diffusa scrivere ma poi non rileggere, non ricordare e correre il **rischio di ricominciare sempre da capo e di non valorizzare l'esperienza** gradualmente accumulata.

Poiché il Monitoraggio, per Idea Vita, è stato fin dall'inizio un tema centrale, riporto qui le prime riflessioni espresse dalla Fondazione in modo che si possa partire da esse per le nuove integrazioni e i necessari sviluppi.

Nel 2005, in un articolo pubblicato sulla rivista Oltre e riportato nel Quaderno n.1 realizzato nel 2010, si afferma che:

“ Il Monitoraggio previsto dalla Fondazione quale permanere nel tempo di una visione genitoriale (affetto-memoria-prassi) per il benessere del figlio non in grado di autodeterminarsi completamente (interdetto, inabilitato o con amministratore di sostegno) è uno dei servizi erogati ai soci della Fondazione.

Si avvale di persone in grado di analizzare in un'ottica di breve, medio lungo periodo la qualità della vita degli ospiti in relazione agli accadimenti interni ed esterni alla residenza che possono avere ripercussioni favorevoli o sfavorevoli alla qualità della vita di chi usufruisce delle residenze individuate come ottimali alla luce del progetto individuale (art.14 legge 328 /2000).

Il Monitore è persona indipendente che si relaziona con la Fondazione attenendosi allo spirito statutario.

Esercita un'azione di rete con la famiglia, gli operatori coinvolti nel progetto di qualità della vita dell'ospite (operatori di residenza, coordinatori, assistenti sociali pubblici e privati, tutori,

curatori, amministratori di sostegno) e le Istituzioni.

L'aspetto peculiare più importante che lo differenzia da queste figure è la posizione non influenzabile dalle politiche degli enti gestori di servizi sociali, educativi e residenziali .

Rispetto invece alle figure tutelari ha competenze professionali specifiche sulle politiche sociali e sui servizi per i cittadini disabili e ne risulta di supporto”.

Gli approfondimenti elaborati dal Gruppo di Lavoro costituito ad hoc e l'avvio della concreta attività di Monitoraggio hanno condotto ad individuare due tipologie di Monitoraggio:

- Una attività di carattere generale che la Fondazione garantisce ai fondatori
- Una attività espressamente richiesta dalla famiglia per seguire la persona con disabilità attraverso una azione specifica ed esplicitata in un Contratto oneroso fra la Famiglia e la Fondazione.

Attività generale di Monitoraggio

La Fondazione Idea Vita prevede una **attività generale** di Monitoraggio svolta da un **Gruppo di Monitori** e rivolta:

- alle famiglie attraverso incontri o visite, ove necessario, domiciliari (2 incontri all'anno per famiglia),
- alle persone con disabilità attraverso incontri e colloqui là dove esse risiedono (1 incontro all'anno per persona),
- agli operatori che lavorano e vivono con la persona con disabilità sia durante le attività diurne che negli ambienti nei quali risiedono (1 incontro all'anno per ambiente),
- all'Amministratore di Sostegno per tenerlo informato della situazione là dove ciò sia necessario (1 incontro all'anno per Amministratore di sostegno),
- alla creazione di momenti di incontro delle famiglie con i Monitori (6 incontri all'anno),
- alla creazione di momenti di incontro delle persone con disabilità con i Monitori (6 incontri all'anno).

Il risultato di questa attività è, per ogni persona con disabilità, una scheda annuale di aggiornamento della situazione.

L'evidenza o l'insorgere di problemi che incidono sulla vita della persona con disabilità devono essere riportati all'interno della rete

con la quale la persona interagisce affinché si possano individuare le azioni da intraprendere.

Per svolgere con la necessaria efficacia questa attività, occorre che:

- il Gruppo dei Monitori abbia momenti di incontro formativi e di supervisione. La formazione permanente permette di aggregare nel tempo nuove persone e di trasmettere loro lo spirito dell'attività e le modalità da seguire in modo che il Monitoraggio venga attuato con criteri condivisi ed omogenei. La supervisione permette di analizzare insieme situazioni ed eventi e di individuare le azioni più adeguate da compiere per mantenere la qualità della vita delle persone (4 riunioni di 3 ore all'anno)
- i Monitori conoscano tutte le famiglie, tutte le persone con disabilità, tutti gli ambienti che esse frequentano. E' per esempio auspicabile che partecipino alle riunioni organizzate per le famiglie e a quelle organizzate per le persone con disabilità (12 riunioni all'anno).
- il gruppo di lavoro ha riconosciuto che l'impegno, anche per l'attività generale di Monitoraggio, richiede ai Monitori di dedicare un tempo significativo.

Fino a giugno 2011, i costi della attività, svolta dalla signora Lella Papetti, sono stati totalmente sostenuti dalla Fondazione che vi ha fatto fronte con proprie risorse derivanti da Progetti, donazioni, contributo del 5 per 1000.

Poiché si è deciso di consolidare la struttura del Monitoraggio attraverso la costituzione di un Gruppo di Monitori, occorre stendere un piano di azioni, valutare i costi e garantire la disponibilità di adeguate risorse economiche.

Nel secondo semestre del 2011, si è costituito il Gruppo con l'adesione di Laura Belloni, Gabriella Bozzi, Elisabetta Malagnini, Franca Piccinini, tutte persone che collaboravano già con la Fondazione ed avevano avuto modo di conoscerne e dividerne lo spirito ed obiettivi.

E' emersa la proposta di contribuire ai costi del Monitoraggio con una donazione annuale alla Fondazione da parte di ogni Fondatore.

Questa proposta deve tuttavia essere esaminata alla luce del costo connesso con le attività generali di Monitoraggio sopra descritte.

Se il costo può essere ragionevolmente supportato dalla Fondazione, la gratuità può essere confermata.

Attività specifica di Monitoraggio

In alcuni casi è emersa dalle famiglie l'esigenza di definire con precisione le richieste di intervento di Monitoraggio e di prevedere una presenza calibrata sulla situazione del proprio congiunto.

Oltre alla attenzione di carattere generale prestata dal Monitoratore, si vorrebbero precisare quegli interventi specifici da effettuare.

Per esempio:

- prevedere più incontri all'anno con la famiglia
- prevedere più incontri all'anno con la persona con disabilità
- prevedere più incontri all'anno con gli operatori di riferimento
- prevedere più incontri all'anno con l'Amministratore di sostegno
- presidiare problemi sanitari specifici con modalità da definire
- organizzare periodicamente attività quali: vacanze, tempo libero, hobby, ecc
- ecc.

E su queste basi, passo dopo passo, occorre osservare, analizzare, valutare ed articolare le attività in modo da garantire al massimo la Qualità della vita di ciascuna persona con disabilità.

5.2 I monitori si raccontano

di Lella Papetti

*Abito dunque sono
Il monitoraggio come forma di tutela
della qualità della residenzialità*

Cosa rappresenta a mio avviso il monitoraggio?

Un altro sguardo, lo scenario in cui ci si muove, una premessa, a partire da due punti di osservazione:

- la famiglia e il progetto di vita di un figlio con disabilità,
- la persona con disabilità adulta ed il riconoscimento di questa identità.

Quali sono le grandi domande della famiglia ?:

- chi si occuperà della sua 'felicità' quando noi non ci saremo più?
- ci sarà qualcuno in grado di occuparsi dei suoi bisogni così come noi ce ne siamo occupati?

Siamo partiti da questa consapevolezza e dalla scelta di mettere al centro la persona, sempre e comunque, riconoscendole il diritto, i diritti, di vivere una vita adulta come ogni persona, al di fuori del proprio nucleo familiare di origine, con l'originalità del proprio essere 'unico', diverso da ogni altro, con una propria sto-



ria, differenti esigenze, differenti desideri tra limiti e potenzialità/risorse.

Non ci siamo limitati ad enunciare principi teorici astratti e parole che per quanto belle potrebbero risultare velleitarie, ma ci siamo riproposti di tradurre tutto ciò in fatti concreti ed azioni.

Innanzitutto chi è la persona con disabilità, come la si conosce e le si riconoscono desideri e si è lucidamente consapevoli dei suoi bisogni?

E soprattutto con la consapevolezza dell'esistenza di punti di vista diversi che informano diverse azioni e che sono utili per le scelte progettuali (la famiglia, gli operatori, gli amici, la rete...).

Da cosa si inizia per conoscere una persona?

Dalla sua storia (somma di azioni, di passi in un cammino), dalla realtà presente, dal progetto che si costruisce man mano e si concretizza in scelte che via via si perfezionano, si modificano, si confermano, si muovono nel tempo.

108

Scelte stabili, non definitive, così come ciascuno di noi agisce per se stesso compiendo scelte all'interno del presente e con la disponibilità a modificarle qualora si modifichi il proprio contesto di appartenenza.

Come essere sicuri di garantire la centralità della persona, nella pluralità delle figure (familiari, rappresentanti legali), dei servizi, delle organizzazioni che ruotano attorno alla persona con disabilità ciascuna convinta di agire per il "suo" bene? Ciascuno dal suo punto di vista, mantenendo il 'fuoco' sul proprio centro e, spesso, perdendo di vista la persona come soggetto.

Come mantenere invece viva la messa a fuoco?

Nel pensare alla persona con disabilità e al suo progetto di vita adulta autonoma occorre uscire dalla logica della 'eccezionalità' per entrare in quella del normale progredire della vita.

Occorre una visione di apertura sulla realtà e non di chiusura sugli ostacoli.

Altri hanno fatto.....si sono messi in gioco.....si è dimostrato che è possibile....

Allora, come si inserisce l'azione di **Monitoraggio** in questo contesto?

Si è trattato di una intuizione creativa illuminata e illuminante





della Fondazione Idea Vita che, nel momento della sua nascita, non si è limitata a originare movimento di pensiero intorno a questo tema, ma lo ha incarnato, radicandolo nel proprio Statuto e nella progettazione individuale.

Monitoraggio quindi, come esplicitato nel Primo Quaderno pubblicato dalla Fondazione, risulta essere:

- un altro sguardo, sulla persona da accompagnare e proteggere.
- il riconoscimento di diritti e l'affermazione di principi non unicamente in senso generale ma come sottolineatura e messa a fuoco di diritti e 'desideri' **dentro e attorno** ad una persona precisa.

Monitorare significa perciò: mettere sotto osservazione, mantenere e centrare l'attenzione, guardare con uno sguardo ampio, mettere in movimento, creare interrogativi.

Il 'fuoco' deve essere sul benessere e la qualità della vita della persona.

In questa funzione la dimensione 'empatica' é fondamentale, ancor più quella affettiva, la passione.

L'azione di monitoraggio, nell'immaginario, può rischiare di essere pensata come 'taumaturgica' in sé: è invece tutta da inventare e sperimentare dal dentro dei punti di vista e delle motivazioni che li originano, somma di molti elementi valutativi.

Ha in sé la dimensione della creazione di reti orientate a non accontentarsi di quanto si è fatto e raggiunto, ma più verso quanto si può fare e raggiungere di più e meglio.

La funzione non può essere attuata da una singola persona, è opportuno che sia svolta da un gruppo che si sostiene e si motiva al proprio interno, fatto da persone intercambiabili e capaci di garantire continuità e stabilità nel tempo.

Può dunque l'azione di monitoraggio risultare come alternativa o coincidente con gli adempimenti che spettano alla figura dell'Amministratore di Sostegno? Meglio che sia una funzione accanto allo stesso, con una professionalità specifica in campo sociale e organizzativo, stimolante, al fine di rendere l'attuazione dei compiti definiti dal Giudice Tutelare efficace davvero per il progetto di vita individuale.

Il Monitore deve sapere tutto della persona e deve fare emergere tutto ciò che la riguarda e tenere insieme la sua storia e i protagonisti della stessa.





Condizione indispensabile perché il Monitore possa operare è, a mio avviso, **la sua visibilità, riconoscibilità, autorevolezza inserita in un preciso contratto tra Famiglia/Fondazione**, conosciuto da tutti gli attori/referenti che operano nella vita della persona, compreso il Giudice Tutelare.

Un ambito nel quale è sempre più necessario collocare il ‘monitoraggio’ è quello delle Residenze Sanitarie per Disabili (e per Anziani) e delle Comunità Socio Sanitarie proprio perché il progetto di vita individuale rischia di essere fortemente condizionato dalle regole di funzionamento delle strutture dettate dai parametri di accreditamento. Tali strutture per definizione si occupano di persone con bisogni molto consistenti sia sul piano sanitario che socio assistenziale. Per molti di loro tali realtà sono l’unico spazio di vita (in relazione ai loro consistenti bisogni di accudimento e assistenza) al di fuori del proprio nucleo familiare. Pensando al ‘monitoraggio’ come strumento di attivazione della ricerca di benessere e qualità di vita ma anche come facilitatore del dialogo tra punti di vista differenti, è necessario che si trovi un modo per rendere anche queste strutture sempre più a misura del singolo introducendovi **l’altro sguardo** di cui sopra.

110



5.2.1 Riflessioni di Elisabetta Malagnini

Da qualche anno si riflette, su stimolo della Fondazione Idea Vita, sulla necessità che il progetto di vita della persona con disabilità, a maggior ragione nel tempo della vita adulta e poi anziana, sia accompagnato dalla figura del Monitore quale garante del benessere e delle “possibilità” della persona.

L’esperienza concreta mi conferma sempre più che una delle caratteristiche dell’attività di monitoraggio, anzi, il presupposto, è ricordare che ci sono per ognuno degli attori in gioco, svariate possibilità, niente è prestabilito, prescritto, obbligatorio.

L’esercizio di “possibilizzazione” è faticoso, a cominciare da noi operatori, convinti spesso di non poter agire diversamente dal modo codificato di sempre; riluttanti nel fantasticare nuovi percorsi, non ci rendiamo conto che riduciamo le possibilità delle persone a noi affidate e le nostre come operatori e come persone.

Monitorare perciò è anche intuire nuove possibilità, tenendo fer-



mamente conto dell'esistente per accettarlo, superarlo, modificarlo.

Monitorare è raccogliere tutti i punti di vista sulla felicità e sul benessere della persona con disabilità, a partire dal suo punto di vista sempre intuibile, anche nelle situazioni di estrema fragilità.

La raccolta non basta, occorre ampliare la visuale e poi agire di conseguenza con una serie di atti, proposte, indicazioni che dilatino al massimo le possibilità di scelta e di benessere delle persone ed il loro orizzonte.

Allora il monitoraggio diventa davvero un altro sguardo nel riconoscimento dei diritti e della dignità della persona, riconosciuta nei suoi bisogni ma anche nei suoi desideri.

Poiché tra il dire ed il fare c'è di mezzo il mare e per non scivolare nel sermone, preferisco raccontare dell'esperienza concreta di monitoraggio che ho iniziato e sulla quale cerco di riflettere per trovare nuove ed esaltanti possibilità di benessere per le persone, le famiglie e gli operatori con cui sono in dialogo.

Dal mese di giugno 2011 è iniziata l'esperienza residenziale di "Casabetti", dove vivono 8 persone le cui famiglie sono socie dell'Associazione "Presente e Futuro", fondatore di Idea Vita, che ha scelto per i suoi soci il servizio di monitoraggio.

E' un monitoraggio particolare, sul gruppo, ma, in fondo, ogni monitoraggio è di per sé un'esperienza originale, diversa, peculiare, e da qui partiamo.

Casabetti ha aperto i battenti e con lei è iniziato il viaggio di monitoraggio.

Incontro e sento al telefono assai spesso familiari ed operatori sui temi della casa, dell'abitare, della persona e dei suoi desideri, dei suoi bisogni e sempre più si chiarisce in me che io lavoro per un solo importante "cliente", la persona con disabilità; non ho referenti se non il mio gruppo di confronto, non ho servizi a cui afferisco.

Sento che in ogni colloquio ed in ogni incontro si arricchisce di una tessera il mosaico che chiarisce la situazione e subito dopo la rende di nuovo complessa.

In questi colloqui comprendo che ogni persona con cui parlo mi porta il suo punto di vista, la sua ragione, la sua storia e mi verrebbe naturale assecondare richieste e curare vecchie ferite, soprattutto quelle dei genitori, ma subito dopo il mio sguardo torna a LEI, alla persona con disabilità e allora importano solo i suoi desideri e il suo benessere.



Ma in che cosa consiste questo benessere?

Solo nella soddisfazione dei suoi desideri o anche nel tener conto del benessere generale della sua famiglia e delle persone che vivono e ruotano intorno a lei?

Ed allora ecco che il mio sguardo si deve allargare e restringere in un vai e vieni elastico di dentro e fuori, di tu ed io che a questo punto coinvolge anche me e di cui io non sono più spettatore ma attore.

Devo tenere conto anche di me, della mia storia, delle mie ferite e di come ho risposto alle mie domande, per poter usare di me stessa come strumento di conoscenza, attenta a non sovrapporre la mia storia alle storie che incontro.

Oggi esercito il monitoraggio con un gruppo di persone, di famiglie, di operatori.

Cerco di tenere conto del benessere di tutti, anche di quello degli operatori che rischiano l'asfissia a causa di pressioni familiari o di servizi che a volte non permettono la crescita.

112

Quando Casabetti non c'era, pensavamo con apprensione al distacco, all'autonomia difficile, alla voglia di tornare a casa che avrebbero avuto le persone che l'avrebbero abitata. Siamo rimasti tutti sbalorditi da come vanno le cose: serenità, desiderio di stare, voglia di abitare, appropriazione di uno spazio, gioia di casa. Queste sono le caratteristiche di questi primi mesi di vita e a alle famiglie non resta che preoccuparsi, a volte giustamente e a volte per non morire, di biancheria, lenzuola, dispensa e scarpe.

Certe volte biancheria più o meno appropriata e scarpe più o meno pulite parlano di attenzione o disattenzione di operatori più o meno amorevoli e certe volte parlano di angoscia.

L'angoscia di famiglie che, pur avendo accompagnato i propri figli fin sulla soglia di casa, faticano a lasciarli uscire, faticano a delegare ad altri la cura che fino a quel momento è stata l'espressione più alta del loro amore per questi figli più fragili.

Ma quale sia e dove risieda davvero la fragilità non è mai chiaro fino in fondo poiché la fragile forza delle famiglie e la forte fragilità dei figli convivono in una complessità di relazioni che continuano a modificarsi nel tempo.

La cosa che invece appare chiara è che il monitoraggio sta, al di là di ogni previsione, dando buoni frutti.

E' riconosciuto da tutti come strumento facilitatore di dialogo,





come cuscino che ammorbidisce le tensioni, come luogo in cui ognuno può sentire se stesso libero di parlare, di esprimersi, di dire se soffre, a modo suo.

Ecco che il monitoraggio da “servizio” è diventato “luogo”, un posto in cui si può intravedere la soluzione del conflitto, in cui la critica è priva di giudizio, il progetto di una vita migliore è possibile.

L'equipe che gestisce la casa ha riconosciuto nel monitoraggio una fonte di aiuto nello svolgimento delle proprie mansioni, un'occasione per vedere le cose in un'altra prospettiva e per sentirsi compresa ed ascoltata da chi porta una sola voce, quella della persona con disabilità.

Le persone con disabilità con cui ho a che fare ora non sanno che quando vado a cena a casa loro o trascorro un pomeriggio in giardino a vedere uno spettacolo teatrale sto facendo “monitoraggio”, ma incominciano a riconoscermi come una di casa, che ride con loro e parla con i loro operatori di quello che c'è per cena, degli armadi e di quello che fanno durante la giornata.

Sanno che conosco tutte le loro mamme, mi mostrano le loro camere e i loro oggetti cari come ad una di famiglia e, dal mio punto di vista, è così che deve essere.

Non sono mancate e non mancheranno criticità, momenti in cui la mia posizione nei confronti delle famiglie o dell'equipe è stata dissonante.

Quello che è certo è che, in questo intrico di relazioni, è necessario per il monitore trovare un luogo riparato, in cui ricaricare se stesso ed in cui *monitorare* il proprio intervento.

Grazie alla scelta della Fondazione esiste il “Gruppo di monitoraggio” che diventa a sua volta luogo del dialogo e della chiarezza ed assicura ad ognuno di noi il giusto nutrimento e diventa “luogo riparato”.

Uno sguardo diverso sul progetto di vita:
il caffè con la panna

Una delle funzioni del monitoraggio è questa: assicurare la visione più ampia possibile sul progetto di vita individuale, tenendo conto di tutti gli aspetti e di tutti gli attori, senza mai dimenticare il punto di partenza, la centralità della persona con disabilità.





Come è nata l'idea di creare questo servizio?

Le famiglie hanno paura del futuro, temono (legittimamente), che quando non ci saranno più nessuno seguirà il figlio e lo metterà in condizioni di stare bene.

Quasi nessuno teme che “dopo di noi” i figli non avranno un letto in cui dormire; la domanda delle famiglie non è quasi mai: “Dove dormirà?” E’ piuttosto: “Come dormirà?” In quel come e nei come seguenti relativi alla casa, al cibo, al tempo della vita ecc sta la preoccupazione delle famiglie.

COME?

Come sarà la sua vita, chi veglierà su di lui perché abbia assicurata la qualità di un'esistenza piena di affetto, di oggetti, di cibo, di sonno insieme al peluche preferito, di caffè con la panna?

In altre parole, chi assicurerà una vita di diritti ma anche di tenerezze e di quel tanto di “superfluo” che rende la vita vivibile?

Potrebbe essere, da solo, l'ente che gestisce la residenza o l'aiuto domiciliare o l'attività diurna?

Potrebbe essere da solo il fratello tanto caro ma tanto impegnato, il tutore tanto preciso ma tanto lontano? La risposta è **no**.

Non si poteva più pensare ad un modello siffatto, parziale, privo spesso di prospettiva, anche all'interno di progetti ben fatti, portati avanti da operatori preparati e coscienziosi o da familiari affettuosi.

Non si poteva più pensare che figure coinvolte nella gestione concreta della vita potessero da soli essere fedeli compagni e promotori di benessere.

Alcune famiglie, all'interno della Fondazione Idea Vita, hanno cominciato ad intuire e poi a concretizzare un servizio di monitoraggio affidato a professionisti in grado di assicurare la visione globale sul progetto individuale della persona, sempre in dialogo con tutte le figure che ruotano nel progetto a vario titolo, ma sempre alleati di una sola:

la persona con disabilità.

Il monitoraggio ha sempre **la persona** al centro del proprio operare, ma prima ancora al centro del proprio sguardo; non si limita alla mera ispezione dei cassetti e dei pavimenti puliti, ma cerca di assicurare una vita piena, soddisfacente, prevenendo, ove possibile e cercando di sanare situazioni di disagio. Enti gestori e famiglie sono, a volte, su linee contrapposte. Occorre





la cultura della coprogettazione gestita però da una figura di regia, mediatore, che ha a cuore la persona, la conosce e la promuove.

Compito del monitore, uno per tutti, è quello della tutela della qualità di vita della persona con disabilità usando di tutti gli strumenti umani e professionali a disposizione a partire da una delega forte e contrattualizzata con la famiglia.

E' la famiglia che ti chiama e ti chiede di essere per il proprio figlio, occhio genitoriale competente ed affettuoso.

La fondazione Idea Vita ha deciso di spendere risorse umane, economiche e professionali per creare un gruppo di monitoraggio composto da operatori "senior", con buone conoscenze dei servizi, delle normative, delle offerte residenziali e non e soprattutto dotati di capacità di dialogo ed interazione con tutti gli attori del progetto di vita della persona, a partire proprio dalla conoscenza della persona stessa.

La chiamata a cui risponde il monitoraggio è quella di non fermare il proprio sguardo sull'esistente, come potrebbe suggerire giustamente la visione parziale di ognuno degli attori.

La vita si attraversa camminando, attenti a dove si mettono i piedi, mentre il monitoraggio si fa volando, cercando di tenere le ali aperte per guidare dall'alto ciò che, stando troppo vicino, a volte non si vede. In questo continuo sforzo di cammino e di volo può scorrere, se siamo fortunati, una vita migliore per tutti, anche per gli operatori coinvolti. E' un fatto, nella mia esperienza, che il monitoraggio migliora anche la qualità delle prestazioni professionali ed umane degli operatori, a cominciare da quelle del monitore.

Qualità della vita

Qualità della vita è normalità della vita secondo i desideri e i bisogni di ciascuno.

Questa è la conclusione a cui sono giunta riflettendo sulla mia vita e svolgendo monitoraggio.

I problemi a questo punto sono due: prima di tutto cogliere il bisogno e il desiderio e secondariamente avere il coraggio di esaudirlo.

Parlo di coraggio perché non sempre è facile, come famiglie e





come operatori, interpretare ed assecondare; spesso è molto più facile organizzare e plasmare il desiderio a misura dell'esistente.

Non che non si debbano fare i conti con la realtà, ma spesso questa realtà diventa la nostra legge, l'insuperabile ostacolo che diventa paravento della paura di modificare se stessi e l'ambiente.

Credo che anche alle persone con disabilità possa essere chiesto in qualche misura di tenere conto della realtà, a patto che colgano in noi, operatori e famiglie, il riconoscimento dei loro desideri, a patto che coltiviamo questi desideri con loro e a volte per loro quando le persone non hanno la voce o gli strumenti sufficienti per farlo in autonomia.

Essere normalmente soddisfatti nelle proprie esigenze e desideri regala indubbiamente una qualità di vita al di là dei normali parametri di buona salute, cura di sé, dell'ambiente, attenzione alle proprie attività diurne, lavorative, di tempo libero. Presa di coscienza del bisogno di affettività, sessualità, trascendenza, del bisogno culturale e religioso, del bisogno di sfogo e contenimento.

Tutti questi parametri tracciano la strada del nostro lavoro ma devono essere sostenuti dallo sguardo fisso sulla persona, nella sua originalità ed unicità da una parte e dal credere fermamente dall'altra che quasi nulla è impossibile, magari non oggi, non subito, ma possiamo lavorare per fare diversamente se richiesto e dovuto.

116

Importanza della Fondazione e del Gruppo di Monitoraggio

Non è dell'importanza dell'esistenza della Fondazione Idea Vita che desidero parlare, poiché si regge anche senza il mio parere positivo. E' invece dell'importanza che riveste ai miei occhi la Fondazione come promotore, contenitore e "genitore" del monitoraggio.

Non è secondario svolgere un'attività tanto importante e necessaria al di là di ogni evidenza, potendola collocare all'interno di un luogo che la cura, la stimola, la promuove e ne difende l'identità all'esterno.

In Fondazione si va delineando il Gruppo di monitoraggio come strumento interno avente caratteristiche di autonomia, quale luogo di confronto e dialogo tra i monitori.



E' fondamentale ed irrinunciabile avere un confronto ed una supervisione interna rispetto al lavoro che si svolge con gruppi, persone, operatori e famiglie per offrire all'esterno un servizio efficace ed all'operatore la possibilità di aggiustare il tiro del proprio operare e svuotare il sacco della propria fatica emotiva e professionale.

Necessità di mantenere una distanza

Svolgere attività di monitoraggio richiede una sviluppata elasticità tra l'essere dentro e fuori dalle situazioni, l'essere vicino e lontano dalle persone, l'essere pro e contemporaneamente contro per poi trovare alla fine ciò che è meglio.

Ciò che noi monitori dobbiamo tenere presente è solo la persona, i suoi desideri, le sue aspirazioni, il suo benessere, ma non possiamo dimenticare la sua salute ed incolumità fisica, la sua disponibilità economica, il suo gruppo di riferimento e la sua famiglia.

Le famiglie, ecco uno snodo cruciale per il monitore. La famiglia è preziosa fonte delle informazioni e del sentire più intimo, ma è anche la parte più coinvolta e per questo il luogo più contraddittorio.

Occorre anche qui distanziarsi ed allearsi solo con la persona, magari "contro" la posizione della famiglia stessa.

Il bisogno di ascolto

Da quando ho iniziato a svolgere la mia attività di monitore, rilevo sempre più fortemente il desiderio delle persone che incontro, siano essi operatori, familiari o persone con disabilità, di trovare nei nostri incontri uno spazio di ascolto del proprio racconto.

E' generalmente un racconto che parte da elementi concreti e contingenti, che sono solo spunto per raccontare la propria storia, il proprio disagio, il proprio dolore.

Mi rendo conto in questi momenti che questo è uno degli aspetti del monitoraggio: creare un luogo quasi neutro in cui la tensione si allenta nel racconto e permette poi di ripartire a progettare.

Monitoraggio diventa perciò anche una pausa di riflessione nel dipanarsi di una quotidianità a volte frenetica ed a volte fin troppo tranquilla che permette di verificare come stanno andando le cose.

Quante cose diverse è il monitoraggio!!

Riusciremo a farle tutte?...”Lo scopriremo solo vivendo...”

5.2.2 Riflessioni di Gabriella Bozzi

La residenzialità e il monitoraggio

La residenzialità nelle disabilità intellettive: un problema ancor prima di una risorsa

Chi lavora nell'ambito delle disabilità intellettive conosce molto bene le condizioni di difficoltà con cui i genitori si confrontano giornalmente nelle varie fasi dello sviluppo dei loro figli. Le “*difficoltà*” a cui mi riferirò in questo intervento riguardano quel periodo della vita familiare che si apre con il completamento del ciclo scolastico e formativo e in cui la spinta e le aspettative di crescita e miglioramento appaiono, almeno temporaneamente, esaurite.

In questa fase l'organizzazione della vita familiare tende a diventare monotona e routinaria: una “*tregua*”, per usare il titolo di un romanzo di Primo Levi, tra le fatiche del percorso dei primi anni di vita e l'attesa delle nuove fatiche che accompagneranno i figli verso la preparazione al “dopo di noi”. Essendo quest'ultimo un percorso molto meno chiaro e definito del precedente, lentamente la “*tregua*” tende a prolungarsi in una condizione stabile di rigidità e chiusura per il timore di turbare l'equilibrio raggiunto. In questa fase la progettualità si arresta: gli operatori si trovano a fare i conti con famiglie tenacemente avverse ad accettare cambiamenti anche minimi, pur quando potrebbero chiaramente giovare al benessere della persona con disabilità e al suo nucleo familiare.

Questo tipo di resistenza è comprensibile in famiglie abituate a dover contare solo su risorse interne, e si manifesta nella convinzione di saper interpretare meglio di chiunque altro i bisogni dei propri figli. Proprio su una diversa lettura dei bisogni si fondano molte delle controversie tra gli operatori e le famiglie. Pensieri, stili educativi o esperienze diverse da quelle consuete vengono al-



lora accolti con riluttanza e generano diffidenza nei confronti di chi le promuove.

Le difficoltà che creano la maggiore divaricazione tra i diversi punti di vista si riferiscono al tema della residenzialità. In anni recenti, con l'approvazione della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, un numero sempre maggiore di operatori si è orientato a considerare la scelta di una vita indipendente come un diritto fondamentale della persona. Questa scelta diventa del resto improrogabile quando, raggiunta l'età adulta, la persona con disabilità manifesta particolare sofferenza all'interno delle dinamiche familiari. In questa fase della vita, infatti, la convivenza in famiglia non garantisce più il necessario benessere né al singolo né al suo gruppo familiare.

L'impressione che si ricava da molteplici colloqui e esperienze condotte a fianco delle famiglie è dunque quella di una sordità nei confronti del disagio espresso in modi diversi, talora poco comprensibili, dal figlio con disabilità e di una resistenza a promuovere e accompagnare il suo percorso verso il necessario distacco. Un atteggiamento che assume l'aspetto di un rifiuto generale all'ascolto. Alcune famiglie si dimostrano più ricettive e disponibili, accolgono positivamente delle brevi esperienze di distacco, i famosi progetti sperimentali, da cui tuttavia non traggono la convinzione necessaria affinché possa completarsi il passaggio verso un progetto più stabile. Quindi anche quando dimostrano un sincero interesse verso i temi della residenzialità, le famiglie appaiono ancora proiettate verso la semplice dimensione temporale del "dopo di noi", e non verso quella del "durante noi": ostili nei fatti alle esigenze di una progettualità che affronti *per tempo* il tema della residenzialità.

Solo una minoranza di famiglie, con estrema fatica e tenacia, riesce a pensare in una dimensione temporale del "qui ed ora" e a costruire la dimora dei loro figli facendosi interpreti di un *bisogno fondamentale dell'essere umano*: l'esperienza di ricercare luoghi elettivi, al di là dei confini familiari, in cui proseguire la propria crescita e continuare a costruire la propria identità. La maggior parte invece considera il progetto di una vita indipendente del figlio con disabilità intellettuale un vezzo, una vanità professionale degli operatori comunque troppo velleitaria, irrealizzabile anche sotto il profilo economico.



La residenzialità nell'ambito delle disabilità intellettive non appartiene ancora alla sfera del volere genitoriale: quella volontà naturale orientata a “vedere” i propri figli capaci di vivere autonomamente in quanto preparati a superare gli ostacoli della vita. *Residenzialità* rimane piuttosto una parola temuta, che non piace e non fa presa sul sentimento genitoriale.

Alla radice del problema

Nella parola “*residenzialità*”, in ultima analisi, si nasconde il germe della paura. L'immaginario familiare ad essa associa l'idea di un luogo chiuso e cupo oppure, all'opposto, la recepisce come luogo troppo esposto, talora affollato, in ogni caso privo di intimità. Spazi anonimi, resi ancor più oscuri da sigle che per brevità li rendono probabilmente ancor più freddi e impersonali (CSS, RSD, CSA, e via discorrendo)

120

Poco importa che sia ormai bene evidente come i luoghi della residenzialità siano ben lontani dai drammatici modelli del passato. Quando visitati, come alcuni genitori chiedono di fare, essi appaiono gradevoli, curati, a volte belli. Tuttavia, l'idea stessa di residenzialità si pone al di là dei semplici luoghi fisici e degli spazi architettonici: con il processo di separazione che essa sottende evoca orizzonti che vanno oltre la famiglia e rimanda a una profonda linea di frattura tra i suoi componenti.

Il problema di fondo è che la disabilità intellettiva è in sé disarmonica e costringe tutti coloro con cui entra in contatto a vivere perennemente nelle contraddizioni. La disabilità intellettiva rende tutti inevitabilmente un po' immaturi: essa si fissa sui bisogni primari di cura e di accudimento inducendo una prossimità fusionale che tende a rendere i componenti del nucleo familiare indistintamente portatori di quella stessa disabilità. Una persona con disabilità intellettiva non è in grado di riconoscere dove inizia e finisce il suo limite, dove inizia e finisce la sua esperienza, il suo sé. Un genitore, allo stesso modo, non appare mai in grado di riconoscere i limiti entro cui inizia e finisce il suo supporto: la prossimità fusionale indotta dalla “cura” risulta pervasiva e si insinua ovunque.

Se da un lato le “cure” genitoriali sorreggono il destino di un



figlio fragile, dall'altro rischiano di pregiudicarne nel contempo le potenzialità. Progressivamente il nucleo familiare si limita a consolidare abitudini stereotipate e rassicuranti, stravolgendo i compiti evolutivi della crescita del figlio. La persona con disabilità è sempre al centro, quasi certamente protetta ma altrettanto certamente impoverita ed esitante di fronte al mondo. Interrogativi quali “*Che cosa succederà dopo?*”, “*Chi si occuperà di lui quando noi non ci saremo più?*” rimangono nei genitori sospesi nel tempo, a volte danzano intorno come ritornelli che si limitano a rimarcare un futuro funereo, privo di speranze. L'illusione che la “*routine quotidiana*” possa cristallizzarsi nella realtà del momento è una via di scampo per la frustrazione conseguente alla mancanza di risposte.

La disabilità intellettuale tende in ultima analisi a rendere il nucleo familiare incapace di evolversi, bloccato di fronte all'invecchiamento e alla linea del tempo: quest'ultimo inesorabilmente scorre e uniforma tutti in un unico destino.

La residenzialità come risorsa: il ruolo del monitore

Anziché un problema, la residenzialità può rappresentare un'indicazione chiara e lucida verso un percorso di crescita e maturazione: essa interrompe una linearità senza sbocchi, definisce confini, ridimensiona e restituisce identità agli individui, ne delimita gli spazi esistenziali. Tende a ricostruire una fisicità, una intenzionalità, il desiderio di vivere e sperimentare.

Abbiamo visto come su questi temi le famiglie insorgono: che cosa temono veramente i genitori? Che cosa potrebbe rassicurarli?

Lungo questa linea di confine tra l'immobilità entro cui si chiude la famiglia e lo scorrere inesorabile del tempo si inserisce il monitoraggio nella residenzialità: esso ricostruisce la dimensione genitoriale costruttiva, positiva e orientata alla vita. Senza mai sostituirsi al genitore, la figura del monitore garantisce una dinamicità allo scorrere della vita del figlio e gestisce la complessità integrando in modo razionale i possibili sostegni affinché il naturale divenire della persona con disabilità possa compiersi. Infatti, i bisogni cambiano e la percezione dei bisogni cambia in relazione





con la diversità degli interlocutori: la persona con disabilità intellettuale sembrerebbe drammaticamente destinata a vivere se stessa riflessa nelle parziali conoscenze che di lei hanno gli altri, senza mai porre obiezioni. Il monitore si propone di garantire non solo la qualità di vita conciliando in modo equilibrato proposte e slanci innovativi con le necessarie cautele, ma soprattutto è nella posizione migliore per ricostruire in un quadro unitario l'immagine di questa persona.

Nella presentazione del nostro primo Quaderno, il Professor Mozzanica descriveva incisivamente come il termine “*monitore*” trovi le sue radici etimologiche nel verbo “*monere*”: ammonire ma anche pensare, portare alla mente e dunque nel significato di stare accanto alla mente, al pensiero, all'intenzionalità dell'altro. Si tratta quindi di una tensione dinamica che oltrepassa la staticità caratteristica dell'eterna, rassicurante e talora regressiva “*cura materna*”. Il monitoraggio si propone infatti come slancio e accompagnamento verso qualcosa di possibile, prolungamento di una volontà genitoriale che desidera i suoi figli preparati, capaci e forti per vivere la propria vita anche in loro assenza.

122

5.2.3 Riflessioni di Franca Piccinini

Il monitoraggio ed il diritto alla scelta

Non è stato facile per me mettere in ordine le idee e scrivere sul “monitoraggio”.

Questo è successo probabilmente perché la mia vita professionale è stata sempre molto connotata da un ruolo legato all'operatore di servizio sociale, pur diversamente declinato nel tempo, all'inizio come educatore, poi come insegnante di Pedagogia in una Scuola che formava operatori sociali, poi come funzionario dei Servizi Sociali dell'amministrazione comunale di una grande città. Pertanto, invitata a partecipare all'equipe di monitoraggio della Fondazione Idea Vita, ogni qualvolta mi avvicinavo ad un contenuto proprio del monitoraggio, la mia prima reazione era la stessa: ma questo non dovrebbe farlo l'Educatore? “E' un ruolo diverso” mi veniva risposto ed io di primo acchito mi sgomentavo. Infatti ero abituata a considerare l'educatore professionale come la principale figura che accompagnava la persona con disabilità durante il suo percorso quotidiano.





Partecipando ai lavori per la stesura del primo Quaderno mi sono resa conto che il panorama dei servizi e degli operatori che li animano è in continua trasformazione, così come le politiche sociali che li determinano e ne stabiliscono caratteristiche e standardizzazioni.

Questo mi ha portato a cercare di realizzare un percorso personale di comprensione e di ri-comprensione del mio ruolo e di quello di tutte le altre figure che ho incontrato durante la mia vita professionale, cambiando ancora una volta la prospettiva e cercando di comprendere a fondo le esigenze manifestate da una Fondazione di Famiglie che guardano alle problematiche dei “servizi” da un’angolazione diversa da quella con cui considerano i servizi gli erogatori ed i gestori.

Questo non vuol essere un giudizio di valore, è semplicemente rendersi conto ancora una volta che, a seconda dell’ottica con cui si considera la realtà, se ne coglie un aspetto piuttosto che un altro.

Inoltre perché mai l’esigenza del monitoraggio in una realtà come quella milanese dove i servizi sociali sono spesso capillari, diffusi, significativi, articolati, capaci di rispondere a molteplici delle esigenze manifestate dalle persone con disabilità? Dove nella maggior parte dei casi vengono rispettati gli standard richiesti dall’Ente Regionale a garanzia della qualità dei servizi erogati? Dove gli operatori sono spesso portatori dei titoli specialistici specifici e dove gli enti garantiscono il più delle volte anche un aggiornamento professionale in itinere?

Ma forse è proprio questa la situazione giusta che favorisce l’approfondimento. A mio avviso è proprio dove maggiore si esercita l’ascolto e il lavoro comune che nascono le idee innovative. Ascolto delle famiglie e delle loro ansie per il futuro dei propri figli. Lavoro comune e dibattito che deve continuare ad attraversare tutti gli ambiti di confronto e di lavoro, siano essi servizi codificati, sperimentali o reti formali ed informali presenti nel territorio.

Se ripercorriamo a ritroso la storia di coloro che hanno preso a cuore le problematiche delle persone con disabilità ci rendiamo conto che sin dall’inizio uno dei rischi è stato quello di fermarsi alla superficie: si prendeva atto dello stato di bisogno e di difficoltà e da quello si deduceva la necessità dell’aiuto, della presa in carico. Ma siamo certi che la presa in carico sia sempre sinonimo di rispetto? Che la persona con disabilità sia considerata nel pieno della sua soggettività?





A volte si è talmente preoccupati di essere equi che si rischia di perdere di vista la personalità di ciascuno, le sue preferenze, le sue idiosincrasie.

Anche nella migliore delle ipotesi, in cui ciascuno svolga il proprio ruolo al meglio ed in modo virtuoso, dobbiamo prendere atto che gli attori intorno alla persona con disabilità sono ormai molteplici e ciascuno con un ruolo ed uno specifico diverso: i familiari preoccupati per ciò che succederà dopo che non ci saranno più, gli operatori dei servizi, spesso tirati da una parte da ciò che vorrebbero fare per assicurare un servizio sempre migliore e dall'altra dalla sostenibilità finanziaria in questi tempi di restrizione della spesa pubblica, l'amministratore di sostegno con l'occhio rivolto soprattutto agli aspetti giuridici che riguardano la persona con disabilità, gli assistenti sociali dei servizi di territorio con le loro regole, gli operatori sanitari a tutela della salute fisica, e poi i volontari, gli operatori del tempo libero, ecc... E tutti, se interpellati, con una visione ben precisa del proprio ruolo e sinceramente sicuri di fare il meglio.

124

Ed è vero: la specializzazione è spesso risorsa, ciascuno deve adempiere al proprio ruolo il meglio possibile, e da questo punto di forza andare al confronto con gli altri soggetti che vivono ed operano a vario titolo a favore della persona con disabilità.

E non a caso è proprio in questo contesto che matura l'esigenza di istituire una figura come quella del monitor.

Certamente la sua presenza può favorire il dialogo ed il confronto tra tutti gli attori coinvolti, ma non solo. A mio avviso il suo compito principale è quello di fare attenzione affinché non si perda mai di vista il benessere complessivo e la felicità della persona con disabilità.

Esprimersi in questo modo può apparire generico. E' più semplice riferirsi alle azioni relative all'accudimento ed ai diritti di base: il cibo, il vestirsi, un luogo pulito ed accogliente dove vivere, magari qualche "attività di socializzazione", ecc... E la "felicità", non è forse un'utopia per tutti?

Ma un inizio di felicità si può intravedere già dal modo con il quale si intendono garantire proprio questi diritti di base: non un cibo qualunque, ma quello che "ho voglia di mangiare stasera", non una casa dove "c'era un posto libero", ma una casa con le persone con le quali voglio vivere, ecc...





Si tratta dunque di un processo complesso, da affrontare consapevoli delle difficoltà e del fatto che qualunque risultato deve essere costruito pazientemente e con caparbietà, in un contesto non sempre favorevole.

La società attuale, apparentemente fondata sulla democrazia e le pari opportunità, nel concreto può essere feroce. La persona con disabilità vive una situazione di particolare fragilità in un quotidiano che pone la competitività tra i suoi principi, offrendoci spesso modelli di perfezione, successo e bellezza tali da mandare in crisi anche le persone che nascono apparentemente nel pieno delle loro facoltà. La persona con disabilità ha bisogno perciò di ulteriori supporti proprio per garantirle uguali diritti. Per trovare il coraggio di non “adeguarsi” a quanto previsto dal luogo comune, ma per esprimere i propri bisogni e le proprie potenzialità, anche quando si discostano in parte dai desideri e dalle aspettative di alcune delle figure che la sostengono nella vita quotidiana e che sono per lei anche affettivamente significative.

125

I compiti del monitore sono stati delineati nel primo Quaderno della Fondazione e negli interventi di coloro che queste tematiche hanno già approfondito. Mi permetto di **sottolineare, tra i suoi compiti, uno che mi appare particolarmente significativo: garantire il diritto** alla scelta della persona con disabilità. Che quest'ultima sia sempre considerata un soggetto di pari dignità con cui confrontarsi. Che nessuno, per quanto bene intenzionato, si sostituisca a lei pensando di fare “il suo bene”, ma che le sia lasciata la possibilità di scelta.

Certo, nessuno può scegliere senza porsi dei limiti, ma ciascuno di noi ha potuto effettuare quella gamma di esperienze che gli hanno consentito di scegliere per la propria vita l'uno o l'altro percorso. Anche la persona con disabilità deve aumentare la conoscenza delle opzioni a lei congeniali ed essere messa perciò in condizioni di scegliere.

Ascoltarla con attenzione quando esprime il proprio benessere o malessere. Non si faccia l'errore di ritenere che quando una persona con disabilità esprime il proprio disappunto ciò è dovuto al “suo handicap”. Ella ha diritto alla propria personalità, alle proprie preferenze, alle proprie scelte. Ha diritto di sbagliare e di cambiare idea.





Pertanto la partecipazione alle sperimentazioni, sia in ambito residenziale sia per quel che riguarda la vita nelle ore diurne, ha proprio l'obiettivo di permettere questo allargamento di prospettiva.

Un altro tema significativo riguarda, a mio avviso, il concetto dell'accontentarsi: la persona che non si accontenta quasi sempre viene vissuta come scomoda, come portatrice di "comportamenti problematici". Questo vale in quasi in tutte le circostanze del nostro vivere sociale, a scuola, nei posti di lavoro, nei gruppi di studio, persino nelle riunioni di condominio, le persone che pongono "troppe" domande dopo un po' vengono trattate con fastidio. Ciò rischia però di diventare accanimento quando ci si rivolge alla persona con disabilità, poichè la nostra società spesso chiede alla persona con disabilità di accontentarsi a priori, rinunciare ai propri diritti, come quello di diventare adulto ed emanciparsi dalla famiglia (con i dovuti supporti personalizzati, ovviamente, non allo sbaraglio), a quello di muoversi nel territorio senza incontrare barriere architettoniche, ad accedere ai luoghi di ricreazione, di sport, di rinunciare ad un'occupazione, al trasporto, ai rapporti affettivi. La persona con disabilità, per essere meglio accettata, dovrebbe accontentarsi.

126

E' molto importante invece non accontentarsi affatto e continuare la battaglia per i diritti, siano essi inseriti nella pratica quotidiana, o di più ampio respiro culturale e complessivo. Partendo dalla consapevolezza che i diritti delle persone con disabilità non sono diversi dai diritti di tutti e che una società che non include i più fragili, in realtà finisce col non includere nessuno.

Si obietterà a questo punto che anche il monitore, per quanto preparato ed esperto, può cadere vittima dei propri pregiudizi e svolgere il proprio ruolo rigidamente finendo con il trasformarsi in una figura che pontifica sul benessere della persona con disabilità? L'unico strumento possibile, a mio avviso, è quello del confronto, del mettersi in discussione e di avere una equipe di riferimento che garantisca questa opportunità.

E che questa equipe sia inserita in un contesto più ampio ed organizzato, ad esempio una Fondazione, come nel caso milanese, che cerchi di porsi al di sopra delle singole rappresentazioni di ciascuna famiglia, al fine di elaborare e proporre soluzioni sperimentabili e generalizzabili.



5.2.4 Riflessioni di Laura Belloni

Il racconto di una esperienza appartiene per sua natura al mondo della ricerca perché mette insieme idee, emozioni, dati e promuove sia un percorso di conoscenza, sia una direzione di cambiamento.

Direi che descrivere il monitoraggio per il secondo 'Quaderno' significa attingere e costringere alla ricerca di parole che lo descrivano, lo comprendano, ma anche consegnino un messaggio per poterlo attuare.

Le famiglie della Fondazione Idea Vita hanno desiderato fortemente e realizzato nell'ultimo anno la formazione di un gruppo di lavoro, perché si realizzasse l'idea del monitoraggio, ma anche si facesse ricerca e riflessione intorno a questo ruolo.

Parlare di monitoraggio quindi in questo contesto vuol dire far riferimento al duplice ruolo come monitore e come appartenente al gruppo di lavoro sul monitoraggio.

Comincio con il primo: l'esperienza sul campo e per descriverla prendo in prestito una metafora grammaticale, scomponendo quindi una possibile definizione attraverso il soggetto, i verbi necessari alle azioni e i complementi che possono aver orientato la pratica.

Il soggetto: le persone la cui storia ha bisogno di essere raccontata anche da altri, le persone che per necessità incrociano servizi e strutture, ma che in primis rappresentano storie uniche e personali.

Il verbo, le azioni da intraprendere: ascoltare ma anche accogliere una storia, forse più correttamente 'le storie'; la famiglia, i servizi, le esperienze accadute e fatte accadere compongono la storia della persona con disabilità. Accogliere e comporre quindi sono le azioni che orientano le pratiche del monitoraggio e da cui può emergere ciò che rappresenta l'unicità e che dà ragione ai desideri e alle capacità uniche e individuali delle persone che ne sono protagoniste. Accogliere una storia ancora per comprendere ciò che ha 'dipinto' una persona dal passato al presente, ma anche per poter immaginare un futuro, perché si possano comporre nuove immagini e nuovi paesaggi e non rimanere appiattiti nelle consuetudini.

I complementi sono i luoghi e le relazioni, i luoghi 'istituzio-



nali, ma anche le relazioni sociali e amicali che hanno accompagnato e con cui la persona vive il proprio tempo.

Il monitoraggio quindi si realizza con e verso la persona con disabilità, ma anche coinvolgendo la famiglia e i servizi dentro cui si gioca la quotidianità di molte persone.

Le attenzioni e l'orientamento che impegnano il ruolo del monitoraggio qui si allargano e comprendono due dimensioni fondamentali, quella della 'cura' e quella dei 'diritti', dimensioni che spesso corrono il rischio di essere confuse o appiattite l'una sull'altra, ma all'interno delle quali è in gioco il rapporto tra la persona, i bisogni della persona con disabilità e i suoi diritti.

Se i bisogni per definizione sono individuali, i diritti appartengono alla dimensione collettiva e per questo il ruolo del monitoraggio va compreso anche nel confronto con altri servizi e ruoli. E' possibile, direi forse indispensabile, che la relazione e il dialogo con le famiglie, con i servizi e con le realtà di vita (sociali e personali) delle persone con disabilità, producano riflessioni e cambiamenti, possano contaminare cioè entrambi gli interlocutori, orientare servizi e scelte. Non basta che questo succeda, ma di tutto questo percorso va lasciata una traccia, vanno compresi e resi espliciti i percorsi fatti e le modalità utilizzate perché dall'esperienza unica si realizzi anche una esperienza collettiva e quindi una cultura dei diritti.

Mi collego così al secondo impegno di quest'ultimo anno, il lavoro di gruppo dei monitori, il suo compito di riflettere su questo servizio, sul significato di questo ruolo, sui compiti e le prassi necessarie per realizzarlo.

Il gruppo di lavoro sicuramente ha rappresentato, con le diverse professionalità ed esperienze dei componenti, una risorsa per il confronto comune e la ricerca individuale, un sostegno nell'azione e nel pensiero dei singoli.

Gli incontri, forse ancora pochi nel numero, hanno rappresentato una prima 'sosta', un momento in cui mettere in luce alcune prassi e metodologie, un modo per conoscere e attraversare un servizio e poterlo riaggiustare ogni volta con l'apporto delle diverse esperienze, anche un inizio del lavoro di sintesi e di rielaborazione delle esperienze in corso.

L'insieme delle riflessioni, che in questo Quaderno prendono necessariamente una forma più strutturata, rappresentano una



parte del lavoro di quest'anno, una sintesi che mi sembra metafora del monitoraggio stesso: stare nei luoghi del quotidiano delle persone con disabilità e fare storia, capitalizzare non tanto dei risultati, ma gli strumenti per la conoscenza delle persone stesse, dove al centro si pone l'incontro con le persone con disabilità, con le loro famiglie, con gli operatori dei servizi.

Monitorare significa forse e in sintesi re-interpretare le esperienze degli incontri con e grazie al disincanto reso possibile dalla distanza, con e grazie agli sguardi sperimentati, con e grazie a ciò che è stato possibile intravedere di sé negli altri.



5.3 Interrogativi aperti sul Monitoraggio

di Lella Papetti

...dal progetto di vita alla sua realizzazione, passando per la storia e mettendo al centro la persona e il suo benessere: personalmente.

Quando verso la fine del 2006 mi è stato proposto dalla Fondazione Idea Vita di occuparmi del 'Monitoraggio', mi sono fermata a riflettere sul mio percorso professionale e su quali indicatori di valore mi hanno accompagnata in tanti anni.

Da quasi trent'anni affianco le famiglie di Anffas nella ricerca di soluzioni ai loro problemi.

In precedenza, per altri dieci anni, avevo affiancato famiglie e persone con disabilità a vario livello nelle attività della Fondazione Pro Juventute (ora Don Gnocchi), in un momento storico/politico particolarmente importante: quello degli anni '70/80 durante la nascita di grandi cambiamenti organizzativi e di importanti provvedimenti legislativi.

La legge sul diritto allo studio, la riforma sanitaria, la legge 180, l'invalidità civile nelle sue evoluzioni (riconoscimento dell'indennità di accompagnamento), la legge 76 della Regione Lombardia, divenuta successivamente legge 1 con relativo Piano socio sanitario, ecc. sono stati paletti fondamentali per il cambiamento del pensiero e, soprattutto, per la messa al centro della

persona/famiglia con i suoi bisogni ma anche con le sue potenzialità.

Ho riletto nel mio percorso professionale e ho ritrovato ancor oggi la continua ricerca di conferma di quattro elementi e premesse operative:

- essere agente di cambiamento attraverso:
 - continua ed aggiornata informazione alle persone,
 - azioni mirate al mutamento socio/organizzativo del territorio
- costruire reti di aggregazioni familiari finalizzate alle nuove progettazioni e al mutuo aiuto
- aderire ai modelli delle reti operative e, prima ancora, del lavoro interdisciplinare
- mantenere attenzione all'accompagnamento nel tempo della persona/famiglia nel rispetto della memoria storica individuale.

132

Sempre e comunque con la persona 'fragile' al centro.

In Anffas in quegli anni ci sono state una concreta e visibile condivisione ed una reale adesione a tale principio, tanto che il Consiglio direttivo (in particolare Il Presidente) aveva attribuito, al Servizio Sociale, compiti di vigilanza e tutela/monitoraggio sui e ai ragazzi presenti nei servizi operativi residenziali e diurni.

Alla fine degli anni '80 (autunno 1988), si pensava che la presenza del referente legale (in quel tempo il tutore e il curatore ma anche l'amministratore provvisorio) fosse indispensabile nella vita della persona adulta con disabilità per garantire la corretta amministrazione dei suoi beni ma, ancor più, la cura della qualità della sua vita quando la famiglia di origine non ci fosse stata.

Per questo si è aperto il confronto con alcune istituzioni cittadine (AIAS, Don Gnocchi e Sacra Famiglia): fine ultimo fu il lavorare insieme per trovare strumenti di massima tutela delle persone con incapacità di farsi carico in autonomia dei propri diritti e obblighi.

Nacque 'Oltre Noi la Vita', da tempo ormai Associazione con propria personalità che continua a operare per la tutela delle persone con disabilità promuovendo iniziative di vario livello, sia culturali che di formazione e accompagnamento (ruolo attivo nel sostegno alla promulgazione della legge 6 istitutiva dell'Am-



ministrazione di Sostegno, corsi per referenti legali, consulenze a familiari, progetto regionale e cittadino sull'AdS., creazione dei Punti di Prossimità, ecc.)

Nel tempo e nell'osservazione quotidiana della realtà, è emerso con sempre maggior chiarezza e a volte anche preoccupazione che il referente legale non può essere anche chi vigila nella quotidianità sul benessere e sulla qualità della vita della persona fragile: è persona occupata in 'altro', a volte anche troppo lontana, spesso preoccupata unicamente sull'uso del denaro e di come 'risparmiarlo', in alcuni casi anche in 'conflitto di interessi' (parente/co-erede), poco competente sul funzionamento dei servizi e sull'uso delle risorse pubbliche e private.

Perché allora non creare una funzione più centrata sulla 'persona' e sui suoi inviolabili diritti? Perché non pensare che l'attenzione alla persona con disabilità possa essere mantenuta nel tempo anche oltre i genitori, in forma autonoma dallo stesso AdS e dai gestori dei servizi che si occupano di lei, pur in una stretta e positiva collaborazione con tutti?

Idea Vita intuisce l'importanza di questa funzione, la chiama 'Monitoraggio' e ne fa un proprio punto di forza. Essa dà la massima garanzia possibile del perdurare, nel tempo, dell'attenzione sulla qualità della vita della persona con disabilità.

Non mi dilungo ulteriormente, molto è stato scritto nel Primo Quaderno ma molto ancor oggi deve essere oggetto di confronto e riflessione sul tema.

Questi anni di sperimentazione della funzione di 'monitore' mi portano ad entrare sempre più all'interno della sua possibilità di operare azioni concrete e ad aprire altri interrogativi, meglio, necessità di approfondimenti.

Tali temi e interrogativi devono perciò essere utili a rendere la funzione di 'monitore' sempre più efficace, duratura, raffinata nel modo di leggere i bisogni, capace di attivare iniziative migliorative, facilitare i dialoghi e renderli stabili nel tempo tra i diversi co-costruttori dei progetti di vita ma soprattutto mettere sempre più in primo piano che **la persona deve essere al centro e il suo benessere essere visibile e reale.**

Sinora la mia attività è consistita nel mantenere 'attenzione' sulle diverse situazioni dei fondatori, aggiornandole di periodo in periodo, esercitando interventi di verifica sull'esistente e di





collaborazione per la realizzazione di progetti individualizzati.

In alcune situazioni la mia presenza è stata molto ampia, costante, attiva e propositiva, in altri si è limitata a confronti periodici.

Da qualche mese è attivo il gruppo dei 'Monitori', importante risorsa che la Fondazione si sta dando per rendere questa funzione sempre più concreta: le persone disponibili a svolgere questo ruolo si incontrano periodicamente, si confrontano, si sperimentano e, soprattutto, approfondiscono la conoscenza della realtà dei 'soggetti' accanto ai quali si procede e si camminerà nel tempo.

Mi preme risottolineare che il 'Monitoraggio' è appunto uno sguardo diverso, altro, sulla realtà: è tentare di vedere dal dentro della persona che non si può esprimere in completa autonomia, qual è il suo benessere, a quale qualità della vita può e deve aspirare, cosa si può e deve cercare perché questo si realizzi.

Parlare di persone fragili è entrare in mondi diversi, a volte misteriosi e pieni di complicazioni. Entrare nelle storie con rispetto e discrezione non è sempre facile, anzi.

Si può: consapevoli che ogni azione è comunque migliorabile, mantenendo vivo l'obiettivo ultimo e mettendosi in discussione con onestà, anche sul piano personale.

Si aprono così sempre più interrogativi ai quali dedicare tempo nella ricerca di risposte.

Provo a rilanciarne alcuni, perché diventino oggetto di confronto costruttivo.

1. Può il Monitore esercitare la sua funzione senza visibilità forte nella realtà? Come può essere riconosciuto ed accettato dagli altri co-protagonisti chiamati ad attuare il progetto di vita della persona con disabilità se la sua figura non è inserita in un contratto o esplicitata in una comunicazione ufficiale ai servizi? Per esempio, come può accedere ad un confronto col Giudice Tutelare se questi non sa che esiste nella storia della persona da proteggere una Fondazione, la definizione di compiti affidati al Monitore, il riconoscimento di questa presenza?

2. Siamo sicuri che lo sguardo dei genitori è sguardo di apertura, di benessere, di...nuove possibilità e felicità oltre? Par-





tendo dal capitolo sul 'Monitoraggio', nel Primo Quaderno, si parla infatti del Monitore come di colui che 'prolunga lo sguardo genitoriale'. Come genitore mi sono a lungo fermata a riflettere su cosa si possa intendere con questa definizione: riguarda la dimensione affettiva? Credo sia improprio pensare di prolungare 'l'affetto dei genitori', esso è irripetibile. Siamo inoltre sicuri che lo sguardo dei genitori su un figlio adulto (abile o disabile che sia) abbia sempre l'apertura necessaria a dargli spazio ed a permettergli di conquistare l'autonomia? Io non lo sono, ho ed esprimo preoccupazioni personali, anche guardando come mi comporto con i miei figli. Il timore del pericolo, la preoccupazione per la salute, l'appartenenza a gusti e stili di vita diversi già in sé li possono limitare e rischiano di creare ostacoli alla loro libertà di espressione. Inoltre il tempo che passa rende tutti (chi più e chi meno) un po' più rigidi, sulle difensive, un po' più conservatori dei propri valori e risultati acquisiti.

Mi piace invece pensare che dietro l'espressione 'sguardo genitoriale', ci sia la dimensione del 'generare' da cui genitore deriva. Generare, dare vita, aprire a nuove possibilità, permettere l'uscita dal proprio orizzonte per scoprirne un altro. I genitori (io genitore) farebbero sempre di tutto per proteggere, difendere dall'imprevisto, prevenire...questo anche inconsciamente, nella fedeltà al proprio ruolo. Questo atteggiamento infatti mal si concilia con la vita del figlio e col 'rischio' che venga vissuta attraverso modalità diverse originate da esperienze nuove, desideri, diversità di impostazione. Rischio che egli/ella non abbiano aria sufficiente per sperimentare e sperimentarsi.

Parliamone.

Ma soprattutto, mettiamoli nelle condizioni di vivere e sperimentare e provare a essere 'felici' prima che essi stessi diventino troppo rigidi, un po' sclerotici, troppo paurosi per il tempo che passa, troppo simili a noi!

3 Da qui, ancora, quando parliamo di **'benessere' e qualità della vita'**, siamo certi di riferirci a contenuti condivisi? Percepisco spesso contrapposizioni su argomenti che, uno per l'altro, tendono a mettere in rilievo profonde differenze. Provo ad elencare alcuni interrogativi: mio figlio sta bene solo se l'ambiente è bello, colorato, ordinato, profumato, pulito?





Quanto il mio sguardo di genitore riflette il 'mio star bene' nel giudizio sulle cose e non coglie sfumature o colori differenti? Questo vale un po' per tutti, operatori compresi.

Spesso confondiamo sobrietà e essenzialità con sciatteria o, al contrario, ordine e pulizia con bellezza: interrogarsi su cosa conta ed è irrinunciabile per noi e guardare con curiosità cosa è importante e gradito a lui/lei permette di uscire da schemi di giudizio che frenano il dialogo e il progresso nel benessere.

Mi piace sempre pensare che si possa imparare a vedere altro che non conosciamo e stupirci: il monitore deve lavorare molto su questi temi, non da solo, con i genitori e gli operatori.

Questo è anche creare 'movimento'.

4. Essenziale e superfluo: cos'è l'uno e cos'è l'altro? Orientarsi in tal senso ha a che fare col 'denaro' e qui si giocano equilibri e prospettive nel tempo delicate. Con quale criterio e modo un 'Monitore' può stare accanto ad una famiglia quando è evidente che vengono applicati criteri tanto differenti nel decidere ciò che è necessario o superfluo per i propri membri?

Mi capitava spesso, un tempo, di constatare che alle persone con disabilità toccassero sempre i mobili dismessi da altri, l'abbigliamento meno curato o usato. Non era una scelta di sobrietà, era una visione di seconda mano per partito preso. Ora nelle realtà residenziali questo capita meno, si costruiscono anche ambienti molto gradevoli, di gusto.

Mi capita, lo dico con un po' di tristezza, invece di constatare che, in alcune famiglie, ci sono ancora due pesi e due misure nel trasferire risorse ai figli o nell'investire nel loro progetto di vita: c'è spesso un più' da dare al figlio sano (magari con l'idea che si occuperà dell'altro!) e ... meno all'altro, quello speciale, tanto i suoi desideri sono limitati.

Non penso proprio che sia così: i desideri sono molti, soprattutto quando gli è concesso di guardare fuori dalla finestra, di sperimentare e provare a vivere.

5. C'è un ulteriore tema delicato che mi preme porre come interrogativo su cui pensare e da approfondire insieme. Quando il 'monitore', nel suo dialogo costante con i vari co-attori partecipanti a realizzare il progetto di vita adulta della persona con disabilità, trovasse proprio nei genitori l'ostacolo più grande alla



sua attuazione? Quando cioè il 'bene' visto da mamma e papà o dai fratelli fosse **vistosamente contro** il bene del figlio? Situazioni rare, molto rare ma comunque esistenti. Quale il ruolo della Fondazione in tal senso e alla luce dei suoi valori?

Tema davvero molto delicato: affrontarlo richiede equilibrio e prudenza ma anche chiarezza.

Il dialogo, il procedere affiancati in un clima di mutuo aiuto e di partecipazione (Fondazione di partecipazione, no?) è certamente indispensabile per guardare il futuro e renderlo possibile, passo dopo passo, con, ma anche, oltre la famiglia.

Sono convinta che anche i Monitori debbano crescere in questo spirito. Il gruppo può e deve esserne garanzia.



6. Conclusioni

di Nenette Anderloni

*“Senza entusiasmo non si è mai
compiuto niente di grande”*

Ralph Waldo Emerson



Sono trascorsi quasi due anni dalla pubblicazione del Quaderno N.1.

Il gruppo ha lavorato e, lavorando, si è consolidato.

L'obiettivo ambizioso di riuscire a favorire la formazione di un Gruppo di Monitori che condividessero l'idea, formassero una scuola attraverso una formazione permanente basata sul confronto e sulla discussione delle differenti situazioni e mettessero in pratica le azioni necessarie è stato raggiunto.

Oggi, il Gruppo è costituito da cinque persone e le loro testimonianze sono eloquenti.

Al Gruppo potranno aderire altre persone che saranno accolte con interesse e potranno rafforzare l'azione svolta, nel rispetto dello spirito e delle modalità previste.

Quando si aprono strade nuove, è necessario dedicare loro tempo ed attenzione per essere sicuri che tutte le persone coinvolte camminino nella stessa direzione e condividano i contenuti e gli obiettivi. La unitarietà di vedute è il risultato di un coraggioso, sano e aperto esercizio dialettico attraverso il quale si intuisce, si propone, si discute e poi si applica. Il processo è ciclico e, fino a che resta vivo, cioè non si cristallizza in un modello statico, produce crescita.

E' certo che gestire un processo in costante crescita, aperto a

mutazioni e capace di trattare ogni situazione cogliendone e valorizzandone i lati positivi e correggendo eventuali stonature, richiede entusiasmo e forte determinazione.

Il metodo più sicuro e concreto per costruire e rafforzare un team è quello di far lavorare insieme le persone in un contesto che favorisca il cimentarsi di ciascuno con situazioni diverse, il confrontarsi sulle interpretazioni delle situazioni che si affrontano, la costruzione di una modalità di comportamento unitaria, aperta ad accogliere le sensibilità di ciascun componente il team, ma capace di produrre sintesi.

Il nostro gruppo di Monitori, durante questo periodo, ha inoltre l'opportunità di svolgere una attività ufficialmente richiesta e riconosciuta nell'ambito del Progetto ProgettaMI, il Progetto cofinanziato da Fondazione CARIPO, Comune di Milano e dai partner LEDHA Milano, Consorzio SiR, Fondazione Idea Vita che lo sviluppano.

Questa opportunità favorisce l'aggregazione delle persone attraverso un intenso lavoro di gruppo ed è l'occasione per affermare presso le Istituzioni l'importanza della funzione del Monitoraggio svolta secondo le linee tratteggiate in questo Quaderno.

La figura del Monitore, voluta fortemente dalle famiglie della Fondazione Idea Vita a tutela della qualità della vita dei propri congiunti soprattutto nella prospettiva del "dopo di noi", è stata inserita all'interno di un Progetto nato dall'operare congiunto del Privato Sociale e della Pubblica Amministrazione.

La possibilità per i monitori di espletare il proprio ruolo all'interno di sperimentazioni e modelli diversi tra loro e presenti su tutto il territorio della nostra città, la vasta casistica di situazioni che si vengono a conoscere costituiscono una ricchezza di esperienza ineguagliabile.

Si opera a livello cittadino, si costruisce una solida struttura che vede le quattro Assistenti Sociali di ProgettaMI interagire con le famiglie sul territorio e rafforzare il necessario legame con le strutture istituzionali: i Nuclei Distrettuali Disabili (NDD) e gli Uffici Centrali del Comune di Milano preposti ai Servizi per la Disabilità.

Il team dei Monitori lavora in stretto contatto con le Assistenti Sociali e con gli Enti Gestori dei Progetti innovativi a suo tempo individuati. Insieme, ciascuno per la parte che 'vede' del problema,



si costruisce il Progetto di Vita delle persone con disabilità che possono avviare un percorso sperimentale di emancipazione e poi si segue con continuità l'evolvere dei progetti.

Tutti noi abbiamo ben chiaro in testa che il nostro obiettivo è di vegliare sulla Qualità di vita delle singole persone con disabilità.

Occorre, per ciascuna di esse, cercare di costruire l'ambiente a lei più congeniale.

Gli operatori, in questo contesto, sono gli artefici principali del benessere delle persone e se si lasciano 'prendere' anche loro dal gusto di essere determinanti nella vita delle persone fragili, sapranno sempre più orientare i loro atteggiamenti ed i loro interventi a questo fine.

Accade spesso di incontrare operatori disamorati, insoddisfatti, convinti di svolgere un lavoro non sufficientemente riconosciuto.

La gratificazione deriva dalla convinzione del proprio ruolo e dalla constatazione del fatto che il proprio atteggiamento è condizionante per la Qualità della vita della persona accanto alla quale si sta lavorando.

Il Gruppo di lavoro delle Famiglie, dei Monitori e degli Operatori si concentrerà anche in futuro sulla figura dell'operatore Mediatore di Vita e lo strumento del Monitoraggio consentirà di chiarire sempre meglio come sarebbe auspicabile che pensasse e che agisse un operatore che accompagna nella sua vita la persona con disabilità.

Un obiettivo che oggi dobbiamo porci è quello di favorire anche fra gli operatori la formazione di un Gruppo di persone che analizzi ed approfondisca i contenuti della propria Professionalità.

Ci attende tanto lavoro da condurre insieme.

Non dobbiamo spaventarci, i nostri figli ci tengono sempre sulla corda. La strada è lunga, ma **“anche un lungo cammino comincia con un passo”**.





Allegati



A1 Fondazioni in rete: Il progetto di Vita

E' qui riportato un estratto del lavoro svolto nell'ambito di Fondazioni in Rete, un Comitato di Fondazioni al quale partecipa Idea Vita, che periodicamente si incontrano per approfondire, insieme, gli aspetti ed i problemi legati al Dopo di noi da affrontare Durante noi.





Fondazioni in Rete

IL PROGETTO GLOBALE DI VITA
PER UNA PERSONA CON DISABILITA'

Percorsi metodologici e strumenti operativi

In collaborazione con:



Premessa

Il lavoro comune sul Progetto di vita della persona con disabilità e sui possibili ruoli dei soggetti interessati, condotto dal 2008 ad oggi dalle Fondazioni aderenti a Fondazioni in Rete, ci ha permesso di condividere i linguaggi attorno alla disabilità, declinando la complessità del Progetto di vita nei temi dell'abitare, della protezione giuridica e della sostenibilità economica.

Il ritrovarci, dopo aver sperimentato alcuni percorsi metodologici, ha evidenziato l'esigenza di costituirci gruppo di pensiero, di esperienze con altre professionalità messe in campo da ciascuna Fondazione che costituisce la rete.

Il Quaderno che abbiamo costruito vuole quindi sottolineare il ruolo della Fondazione nel Progetto di vita attraverso le attività fondamentali di mediazione/facilitazione/attivazione di rete da un lato e, dall'altro, di accompagnamento e di monitoraggio .

Ridare la centralità alla persona e accompagnarla nelle sue tappe evolutive in un percorso rispettoso dei bisogni individuali, familiari, sociali è stato il nostro pensiero di riferimento per riflettere sui possibili percorsi metodologici e strumenti operativi utili per sperimentare all'interno delle nostre Fondazioni in sinergia con le istituzioni, con le strutture territoriali con il volontariato di comunità.

L'obiettivo è stato quello di far emergere la complessità della visione progettuale non solo considerando la rete dei servizi necessaria per corrispondere ai bisogni evolutivi della persona con disabilità, ma anche l'accompagnamento della persona ridando voce e ri-attivando con la famiglia percorsi possibili per co-costruire un processo di vita evolutivo, flessibile e modificabile nel tempo.

Ci siamo resi conto in più occasioni, quanto ricco può essere il pensare, lo sperimentare questi processi, necessari per dare nuovi significati alla normativa, alle procedure, ai protocolli operativi esistenti e in essere.

Il Ruolo della Fondazione - Premessa

Le Fondazioni che hanno realizzato il presente lavoro sono state costituite da familiari di persone con disabilità allo scopo di occuparsi della vita futura dei propri congiunti ("dopo di noi").



La loro azione è principalmente rivolta a persone con disabilità che presentano una totale o parziale incapacità di autodeterminarsi.

Le relazioni tra i soggetti coinvolti non sono per nulla ovvie e definite.

Gli interlocutori della Fondazione sono infatti le persone con disabilità, i loro familiari e le figure che svolgono la funzione di protezione giuridica, soggetti che a volte hanno istanze differenti.

I confini tra le loro volontà personali, l'effettiva capacità di agire e la formale legittimità d'azione determinano equilibri da ridefinire costantemente.

La Fondazione accompagna e orienta la persona con disabilità, la sua famiglia e l'amministratore di sostegno o il tutore, a intraprendere tutte le azioni utili a co-costruire e a realizzare il Progetto globale di vita.

La Fondazione agisce in sinergia con i servizi territoriali pubblici e privati e collabora con le proprie iniziative ad innalzare la qualità e la quantità delle opportunità e delle attività offerte dal territorio in cui opera.

La Fondazione è quindi uno STRUMENTO a favore dei cittadini con disabilità e dei loro familiari, ma anche di tutta la collettività, per la quale la Fondazione vuole poter rappresentare un valore aggiunto.

La finalità è di favorire cambiamenti culturali e sociali, promuovere modelli innovativi, orientare risorse pubbliche e private per lo sviluppo del welfare di comunità.

La Fondazione è un esperto specializzato e coinvolto, ma la sua peculiarità nell'azione per il 'durante - dopo di noi' è quella di essere votata a ricoprire una sorta di "funzione genitoriale", e quindi disponibile ad assumere responsabilità e compiti nello sviluppo del progetto di vita della persona, assumendosi anche il ruolo di garante nel tempo del progetto, al pari di un "familiare qualificato".

Tale funzione presuppone l'instaurarsi di un rapporto di natura fiduciaria tra la Famiglia e la Fondazione, che deve poi concretizzarsi in un mandato formale di rappresentanza da parte dei familiari (o delle persone incaricate della protezione giuridica del soggetto) verso la Fondazione per permetterle un'azione legittima verso gli interlocutori, istituzionali e non, della persona non autonoma.





Ne consegue la necessità di atti formali (ad es. contratti di servizio) in grado di definire con la maggior precisione possibile i ruoli e i compiti che i familiari affidano alla Fondazione, le eventuali risorse che intendono affidarle, chi sorveglierà sulla loro gestione.

La Fondazione diventa quindi parte integrante di un insieme complesso che vede l'intrecciarsi di una gran quantità di possibili relazioni tra

- la persona con disabilità
- i suoi familiari
- i soggetti incaricati di compiti di protezione giuridica
- i referenti dei servizi pubblici
- i referenti degli enti privati gestori di servizi e/o iniziative che coinvolgono la persona con disabilità
- ...altri

All'interno di questo insieme, una RETE articolata e in continuo divenire, la Fondazione diventa **attivatore della rete** e 'cantiere' di nuovi pensieri e azioni e così facendo promuove e facilita nuove sinergie che liberano risorse (progettuali, solidali, economiche, ecc), favorendo un approccio orientato alla prevenzione ed alla costruzione di una adultità possibile, in opposizione ad un atteggiamento di attesa che cerca solo di rinviare l'inevitabile "emergenza".

La Fondazione inoltre promuove la conoscenza tra le famiglie attivando azioni dirette alla costruzione di reti di solidarietà.

Il complesso delle relazioni tra Fondazione, persone con disabilità e familiari (e/o figure di protezione giuridica) lo rappresentiamo con un processo circolare che si esprime in tre fasi tra loro interdipendenti:

1. Conoscenza e Approfondimento della situazione: Mediazione/Facilitazione/Attivazione della Rete
2. Proposta operativa: Accompagnamento/Affiancamento (care)
3. Monitoraggio

1- La conoscenza ed il successivo approfondimento della situazione avvengono con l'iniziale momento di accoglienza, di reciproco scambio informativo per la costruzione di una relazione fiduciaria. Il momento iniziale è fondamentale per dare avvio al



racconto personale e creare le condizioni per lo sviluppo di una progettazione condivisa.

Le modalità operative attraverso le quali la Fondazione si attiva sono:

- **Mediazione:** fase di costruzione di ‘ponti’ che facilitano collaborazioni, dialoghi costruttivi per la ricerca di soluzioni.
- **Facilitazione:** uso di tecniche e strumenti per abbattere gli ostacoli e favorire il mantenimento o il raggiungimento del benessere della persona.
- **Attivazione della rete:** il riposizionamento della persona al centro, attivando i vari attori e i contesti formali ed informali per costruire collegamenti e connessioni.

2- L’accompagnamento consiste nel lavorare per processi, per tappe e per mete, considerando i cambiamenti che la persona esprime attraverso i suoi bisogni evolutivi. L’affiancamento è un “*esserci*” che garantisce la relazione superando l’isolamento vissuto dalla persona con disabilità e dalla famiglia.

3- Il Monitoraggio consiste in una attività che ha lo scopo di garantire:

- il mantenimento e la prosecuzione dell’occhio ‘genitoriale’;
- l’attivazione del massimo benessere possibile là dove la persona si trova, nel tentativo di giungere ad un maggior grado dello stesso;
- la capacità di lettura dei bisogni di tutti coloro che si muovono e operano (con ruoli differenti) attorno alla persona con disabilità al fine di favorire collegamenti, collaborazioni per la ricerca di soluzioni ai diversi problemi attraverso dialoghi/confronti costruttivi;
- la creazione di collegamenti e la facilitazione delle relazioni in senso esteso;
- la restituzione della soggettività alla persona e la conduzione della stessa ad un ruolo ‘protagonista’;
- il mantenimento dell’attenzione all’evoluzione dei bisogni e alla conseguente ricerca di risposte più adeguate nella realizzazione del progetto di vita;
- la vigile osservazione sulla realtà e l’attivazione di inizia-

tive necessarie per la continuità/stabilità delle scelte per tenere insieme presente e futuro.

Il Monitoraggio in senso esteso è funzione pragmatica della Fondazione, si attua nel mantenimento dell'attenzione su tutti gli aderenti, nella raccolta di indicazioni e riflessioni per la realizzazione dei 'Progetti' individuali - e di gruppo - provenienti dalla storia (del singolo e della medesima Fondazione) e dalle diverse figure che in essa hanno avuto e hanno peso.

Altro deve intendersi come **monitoraggio specifico** sul singolo progetto.

Questo deve essere parte di un accordo/contratto formale tra Fondazione e aderente (famiglia, interessato dove possibile e amministratore di sostegno/referente legale) che definisca quantità e qualità dell'intervento, tempi, costi e modalità di verifica da parte dei contraenti.

Profilo del Monitore

Il Monitore è figura che dovrebbe svolgere azione di stimolo e vigilanza anche sul referente legale e proprio per questo si auspica la divisione dei compiti.

E' infatti necessario risottolineare che il 'Monitore' è figura di raccordo tra A.d.S. e progetto globale nelle sue fasi di realizzazione con un occhio sul futuro, partendo dal presente e con una competenza professionale adatta allo scopo.

Ci si domanda se la figura del 'Monitore' possa coincidere con quella dell' Amministratore di Sostegno. In linea di principio è opportuno che le due figure non siano coincidenti.

Non devono però esserci preclusioni in merito purchè il referente legale abbia tempo e competenza adeguati anche a questo compito.

Ci sembra importante valutare anche l'aspetto di eventuali conflitti di interesse che potrebbero insorgere nel caso di attribuzione delle due funzioni (Amministratore di Sostegno e Monitore) alla stessa persona.

L' Amministratore di Sostegno potrebbe essere indotto a scelte non adeguate e non appropriate al livello di qualità della

vita della persona con disabilità, senza che possa essere svolta azione di monitoraggio.

Il Monitore deve essere scelto dalla Fondazione anche su indicazione dei suoi aderenti, persona di provata professionalità ed esperienza, onesta, capace di sguardo dialogante, si deve porre come attivatore delle riflessioni e facilitatore nelle relazioni. Deve porre attenzione ad interpretare i bisogni anche di chi non li esprime a parole. Il suo riferimento è la persona con disabilità protagonista del proprio progetto di vita in continua evoluzione, nell'arricchimento delle sue possibilità di scelta.

Pare meglio pensare a questa figura come dotata di esperienza ma, soprattutto, con un atteggiamento positivo nei confronti della realtà.

Nella Fondazione è opportuno che ci siano più figure di 'Monitore' che garantiscano continuità di intervento, approccio comune ai problemi e reciproco supporto operativo (gruppo con 'idem sentire').

Lo scenario, i punti di vista

Immaginiamo un cerchio in cui collocare i diversi protagonisti del Progetto globale di vita:

- al centro la persona titolare dello stesso, protagonista in partenza e nel continuum; attorno a lui con ruoli e compiti specifici:
- la famiglia e l'Amministratore di Sostegno (prolungamento e/o affiancamento della famiglia stessa),
- la Fondazione/Monitore,
- gli Altri (enti gestori dei servizi diurni, residenziali, il territorio, ecc.).

Ciascuno di questi soggetti ha un 'punto di vista' che concorre a costruire il Progetto di Vita e che deve armonizzarsi nel percorso realizzativo.

I compiti di ciascuno devono trovare esplicitazione nel 'contratto' tra Famiglia/A.d.S. e Fondazione.

Il Monitore, nello svolgimento dei suoi compiti deve aver presenti le 'aree/indicatori' sulle quali vigilare e attivarsi.

Se questo non dovesse avvenire, si rischierebbe di non entrare



mai in modo vero e verificabile nella dimensione personale di colui di cui ci stiamo occupando, la cui esistenza, spesso e quasi totalmente, dipende dagli altri.

Non ci sono solo bisogni quotidiani ai quali far fronte, ci sono stili di vita, sensibilità, sogni, timori e paure, atmosfere....da rispettare e rendere visibili e vivibili.

I punti di vista possono essere diversi, tanti quanti sono i punti di osservazione, ma tutti utili nel concorrere alla costruzione di benessere individuale e qualità della vita.

Il Monitore deve utilizzare strumenti operativi che consentano di rilevare indicatori di contenuto, di processo e di risultato e che riguardano le seguenti aree di intervento:

- **la Salute:** in senso stretto (aspetto sanitario) e in senso esteso (cura della persona, igiene, abbigliamento...);
- **la Cura dell'ambiente:** pulizia, ordine, simboli di personalizzazione, gradevolezza estetica....;
- **la Socialità:** apertura al mondo esterno, agli altri: capacità di interagire e provarne piacere, desiderio di partecipazione alla vita sociale, ricerca di stile di vita inclusivo;
- **gli Stili di vita:** aspetti culturali, spirituali, religiosi, in relazione alla storia vissuta e alle inclinazioni personali;
- **la Sfera dei desideri e la dimensione del 'piacere'** aspetti dell'affettività e sessualità, degli interessi, delle curiosità, degli hobbies;
- **la Rete operativa:** tessuto organizzativo in cui vive e a cui fa riferimento: in questo ambito si collocano gli enti gestori delle attività formali (diurno, lavoro, casa), i referenti sanitari, burocratico/operativi, i riferimenti del tempo libero/sport/vacanze, i riferimenti informali altri;
- **la Gestione economico/legale:** (settore riferito all'uso dei suoi beni e all'intervento dell' Amministratore di Sostegno)

Le riflessioni sopra riportate in modo schematico intendono essere riferimento di partenza per continuare a ragionare all'interno e all'esterno della Fondazione, al fine di ampliare il più possibile i temi in premessa e mettere sempre più a fuoco benessere e qualità della vita della persona con disabilità alla quale deve essere riconosciuta la massima possibilità di vivere come desidera, nella propria originalità di espressione.



A2 Sintesi del progetto ProgettaMI

E' qui riportata una sintesi del Progetto ProgettaMI cofinanziato dal Comune di Milano e dalla Fondazione CARIPLO. Il Progetto, avviato nel corso dell'anno 2010, è finalizzato al problema del 'Dopo di noi- durante noi'. Lo scopo è quello di sensibilizzare le famiglie a costruire il Progetto di vita della persona con disabilità e ad avviarlo attraverso percorsi di sperimentazione.

La famiglia, attiva e presente, insieme agli operatori che costituiscono la rete di relazioni della quale fruisce il proprio figlio, può essere artefice del suo Progetto di vita e può vederne l'avvio e gli sviluppi.

Possono così essere concretamente superati le angosce ed i timori derivanti dalle incertezze sul 'Dopo di noi' e può essere costruita ed adeguata una risposta ottimale al futuro del proprio figlio, evitando i traumatici interventi in emergenza.

Il "Dopo di noi - Durante noi"



PROGETTA^{Mi}

MILANO PER IL FUTURO DEI FIGLI CON DISABILITÀ.

“dal Dopo di Noi...
al Durante Noi”

sperimentiamo, validiamo e mettiamo a sistema una rete di servizi

Partner di progetto



Fondazione
di partecipazione



Lega per i diritti delle
persone con disabilità
(capofila)



Consorzio
Solidarietà in Rete

Milano



Comune
di Milano

Politiche Sociali e
Cultura della Salute



fondazione
cariplo

Settore Servizi per le Persone
con disabilità e per la Salute
mentale

1. Progetto

Il progetto si inserisce nella più ampia prospettiva della costituzione di una rete integrata di servizi volti alla preparazione del “dopo di noi” attraverso il “durante noi”, una rete di servizi residenziali per persone con disabilità nella città di Milano, una rete che contribuisca ad evitare rischi di esperienze episodiche e frammentarie, attraverso **l’attivazione di tutte le risorse territoriali, pubbliche e private**.

Lo sviluppo del potenziale di rete, grazie al raccordo del Comune di Milano quale punto di sintesi con il privato sociale, viene quindi assunto come lavoro fondamentale e portante del processo di maturazione del bisogno di vita adulta autonoma, del suo evolversi in domanda, al di fuori quindi della logica della risposta all’emergenza e della crisi familiare.

Con tale progetto si intendono costruire “itinerari certi di integrazione” per poter garantire la presa in carico ed esercitarla attraverso proposte di **programmi il più possibile individualizzati** e condivisi con la rete dei soggetti presenti al tavolo tematico “disabilità” del piano di zona del Comune di Milano, definendo di volta in volta quali sostegni attivare nelle diverse tappe di integrazione.

Un tale obiettivo è strettamente legato alla **messa a sistema di una rete integrata e personalizzata** in grado di favorire la soddisfazione di esigenze individuali e di promuovere una qualità della vita rispettosa della dignità della persona e del suo benessere psicofisico. Il tutto attraverso azioni di validazione e modellizzazione delle modalità di funzionamento, fruizione e organizzazione della rete integrata di servizi per il dopo di noi.

Naturalmente questa constatazione non può essere assunta come dato deterministicamente imm modificabile. Occorre al contrario mettere in atto azioni significative di cambiamento che producano non solo risposte a domande inevase (es. residenze per chi non ha più un valido sostegno familiare), risposte nuove a bisogni emergenti ma anche esperienze nuove di metodologie di lavoro, di produzione della qualità del servizio, di integrazione tra professioni che curano e professioni che si prendono cura dei destinatari.

1.1 Finalità generale

Costruire un sistema di integrazione di politiche pubbliche e private in tema di residenzialità rivolta a persone con disabilità, in grado di accompagnare sia le famiglie che i soggetti con disabilità a percorrere una strada di tentativi, di prove, di elaborazioni dell'esperienza che porti tutti i soggetti coinvolti il più possibile vicini a una scelta consapevole e autonoma riguardo al proprio futuro.

Una residenzialità programmata che pone particolare attenzione ai bisogni individuali di ogni soggetto, nel rispetto della sua autonomia e dignità personale, creando le condizioni che gli permettano di vivere in un ambiente sereno e confortevole e nel contempo ricco di stimoli per una effettiva crescita personale.

1.2 Obiettivi specifici

- costituire un sistema di Nodi di accoglienza territoriale che possa garantire l'orientamento all'uso dei servizi residenziali per le persone con disabilità
- consolidare i "Poli dell'abitare" già creati sul territorio dal progetto Spazio Residenzialità, con la presenza degli NDD e di nuove realtà del 3° e 4° settore
- creare e mantenere una banca dati del bisogno casa sul territorio della città di Milano
- avviare un sistema di sensibilizzazione delle famiglie e con le famiglie, attraverso i Nodi territoriali, che determini un cambiamento culturale rispetto alla vita autonoma delle persone con disabilità
- avviare la sperimentazione della Scuola di Vita Adulta Autonoma, di percorsi di inserimento in diversi e innovativi modelli di residenzialità attraverso la strutturazione di un sistema adeguato a livello territoriale
- validare e modellizzare l'intervento al fine di verificare validità ed efficacia delle azioni sviluppate sul territorio e la loro capacità e modalità concreta di trasformarsi in un intervento efficace e stabile

Gli obiettivi complessivi del progetto sono connessi alla possibilità di rendere efficaci gli strumenti proposti attraverso **l'avvio e la sperimentazione di percorsi** ad hoc posti in essere sul territorio milanese.

2. Articolazione delle attività

2.1 Avvio dei 4 Nodi territoriali

Allo scopo di garantire la massima prossimità con i portatori del bisogno e con la cittadinanza in generale, verranno istituite 4 postazioni vicine al cittadino, qui denominate “Nodi territoriali”, dislocate nel territorio della città di Milano in modo da garantire la massima distribuzione dell’offerta (zone nord, est, sud e ovest). Le sedi coincidono per competenza con le strutture di **4 NDD** – Nuclei Distrettuali Disabili del Comune di Milano - **messi a disposizione dal Comune di Milano** in quanto servizi territoriali competenti e tali da garantire spazi già attrezzati per le attività da realizzare. A tale scopo i 4 NDD si doteranno di altrettanti **Assistenti Sociali provenienti dal privato sociale e specificamente formati e orientati**, grazie alle azioni di coordinamento, alla realizzazione del progetto, quindi impegnati esclusivamente a trattare i temi e le problematiche inerenti al “dopo di noi, durante noi”.

I 4 Nodi costituiscono **punti di accesso ed accoglienza**, e svolgono funzione di segretariato sociale territoriale raccogliendo la domanda e costruendo un sistema di matching con le offerte residenziali esistenti nei diversi territori.

I Nodi si propongono come punti di riferimento e di incontro per un determinato territorio e tutti i suoi cittadini. Il Nucleo sociale territoriale per la residenzialità è quindi una struttura decentrata gestita dal privato sociale in grado di intercettare la domanda proveniente dalla famiglia della persona con disabilità funzionalizzando le problematiche e le esigenze sulla base delle risorse presenti sul territorio.

In particolare tali Nodi svolgeranno funzioni di:

- **Orientamento Sociale/Servizio Sociale Territoriale dedicato a:**
personalizzazione della risposta di fronte ad una domanda

in stretto raccordo con l'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano; attività di ascolto e accoglienza in collaborazione con i servizi e le risorse presenti territorialmente; costruzione e gestione del progetto personalizzato in vista dell'autonomia; segreteria unica e unico centralino in raccordo con l'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano; raccolta bisogni emergenti; orientamento del bisogno verso la strutturazione della domanda; incrocio delle domande con l'offerta di residenzialità; orientamento verso i percorsi di sensibilizzazione e informazione rivolti alle famiglie delle persone con disabilità e agli operatori del settore

- **Sviluppo di comunità:**

cura dei rapporti con la rete della comunità locale direttamente o indirettamente impegnata sul tema della emancipazione dalla famiglia; mappatura servizi esistenti per la residenzialità; raccolta bisogni del territorio sul tema del “dopo di noi, durante noi”.

163

I Nodi si propongono, pertanto, di collaborare attivamente con i servizi periferici del Comune e con i vari attori di progetto, nel:

- facilitare l'accesso e la fruizione dei servizi da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie
- favorire l'incontro fra i cittadini, i servizi e le diverse possibilità offerte dal territorio
- svolgere attività di ascolto, rilevazione, informazione e orientamento rispetto ai bisogni e ai desideri espressi dalle persone
- coinvolgere le famiglie e le persone con disabilità nella costruzione dei percorsi da realizzare all'interno dei servizi residenziali in raccordo con l'Ufficio residenzialità del Comune di Milano
- valorizzare la persona con disabilità quale titolare di diritti, esigenze e capacità concrete
- stimolare familiari e parenti ad acquisire consapevolezza e ad accompagnare la persona con disabilità alla vita adulta e il più possibile autonoma, in riferimento specifico alla tematica del “durante noi”
- attivare risorse, enti ed organizzazioni che garantiscano continuità e collegamento con il territorio di riferimento

- e con attività socializzanti, in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Milano
- offrire supporti specialistici (ad esempio supporto psicologico) nella realizzazione dei percorsi di vita adulta autonoma
 - stimolare i vari enti, associazioni e realtà che si occupano di individuare risposte concrete ai bisogni delle persone con disabilità
 - coinvolgere le risorse di volontariato attraverso il supporto del Centro Servizi Volontariato della provincia di Milano
 - costruire una campagna di comunicazione e di fund raising per lo sviluppo e la continuità del progetto nel tempo
 - diffondere materiale informativo in tutti i punti di contatto con l'utenza rappresentati da tutti gli Enti presenti nella P.d.Z. dell'area cittadina.

2.2 Presa in carico e orientamento

L'azione dei Nodi territoriali favorirà la vicinanza del cittadino alle Istituzioni e faciliterà il reperimento delle informazioni a lui necessarie. Egli, che si tratti di un familiare o di un portatore diretto del bisogno, vale a dire la persona con disabilità stessa, potrà avere risposte complessive ed integrate alle sue domande, orientamenti e indicazioni sui percorsi da attivare e potrà essere preso in carico e seguito nella evoluzione dei suoi bisogni.

Per raggiungere a livello capillare le famiglie attraverso la documentazione disponibile, ci si avvarrà, oltre che degli Uffici del Comune per le famiglie in carico ai servizi (CDD, SFA, Strutture residenziali, ecc), degli ambienti frequentati a vario titolo dalle famiglie con figli con disabilità quali, per esempio, delle ASL, delle Scuole dell'obbligo (Elementari, Medie, Istituti professionali, ecc), dei Medici di Base, dei Consultori familiari, dei Associazioni, dei Comitati di genitori, dei Gestori dei Servizi, ecc. Come si evince da questo elenco l'ambizione è quella di una diffusione capillare delle informazioni, il cui approfondimento spetta, qualora il cittadino interessato lo ritenga opportuno, ai 4 assistenti sociali presenti nei 4 Nodi territoriali.

Un obiettivo culturale del progetto è una mobilitazione a tutto

campo nel mondo della società civile per stimolare curiosità ed interesse al problema e favorire l'aggregazione dei soggetti sensibili nell'impegno a supportare la predisposizione del "Dopo di noi – durante noi".

Da un punto di vista organizzativo le attività di orientamento/servizio sociale alle quali provvederanno direttamente i Nodi territoriali **vengono a loro volta suddivise in sintesi in due macro-funzioni:**

1. di informazione, primo orientamento, accesso, comunicazione; *case management*, tutoraggio e monitoraggio; raccolta e gestione delle informazioni; analisi delle richieste e dei bisogni
2. di elaborazione, definizione e condivisione dei piani e dei percorsi di intervento; supporto e stimolo alla loro realizzazione; attivazione e coinvolgimento delle risorse territoriali; valutazioni, analisi e proposte di riorganizzazione di percorsi, processi e procedure.

165

2.3 Attivazione delle risorse del territorio

Corollario della presa in carico diretta è dunque l'aggiornamento continuo della **"mappa delle risorse esistenti"** attraverso la raccolta e la sistematizzazione delle risorse e delle attività proposte e presenti sul territorio e accessibili alle persone con disabilità, seguito dall'inserimento delle stesse in una sorta di "catalogo delle opportunità" e dalla gestione di una banca dati ad hoc.

Ciò comporta una costante **ricerca e mappatura delle risorse disponibili e accessibili** per la realizzazione di percorsi di Scuola di Vita Adulta Autonoma e di inserimento stabile nelle diverse tipologia di residenza esistenti, anche con visite in loco, con particolare attenzione a quelle di tipo sperimentale e innovativo, quale presupposto per la realizzazione dell'azione 3 e in stretta connessione con la stessa.

Per realizzare tutto ciò sarà necessario sia che i Nodi si dotino di una banca dati relativa ai servizi esistenti sul territorio (servizi socio-assistenziali pubblici e privati, opportunità per il tempo libero e le vacanze, associazioni culturali, mediazione al lavoro, ecc...), sia che gli operatori collaborino attivamente con i servizi,

le scuole (dalle materne) e con tutte le realtà del territorio che, a vario titolo, si occupano di disabilità.

2.4 Funzionamento dei Nodi territoriali e collegamento con le altre azioni: verso una mappatura dei bisogni e delle risposte

Uno degli obiettivi dei Nodi territoriali è senz'altro quello di raccogliere informazioni allo scopo di ri-orientare costantemente tutti gli attori coinvolti e per consentire una puntuale ritaratura degli interventi, in pratica contribuire al bilancio del progetto stesso nel suo complesso. I Nodi territoriali sono dunque uno snodo imprescindibile per mettere in connessione le varie parti del progetto. I 4 assistenti sociali che opereranno all'interno di tali postazioni avranno perciò il compito di mantenersi in stretto raccordo con l'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano e con le realtà territoriali che realizzeranno le sperimentazioni e le accoglienze in residenzialità. Tale lavoro di connessione avrà come esito sperato la possibilità di ripercorrere la storia di tutti gli interventi individualizzati, attraverso l'istituzione di un **"fascicolo individuale"**, che verrà alimentato costantemente a partire dai primi **contatti diretti** fino ai risultati finali delle sperimentazioni, nonché di permettere di evidenziare le risorse realmente esistenti sul territorio per quanto riguarda le offerte residenziali e la loro effettiva disponibilità.

Allo stesso tempo il rapporto diretto e continuo con i portatori del bisogno che afferiranno ai Nodi da una parte e con la figura che sarà preposta al coordinamento dei Nodi stessi dall'altra, permetterà di rendere ragione anche degli esiti dei percorsi di sensibilizzazione, nonché della tenuta complessiva delle azioni di sperimentazione di residenzialità, così da potere restituire al sistema informazioni più complessive rispetto all'efficacia delle iniziative programmate in vista di una loro I percorsi di sensibilizzazione delle famiglie sono realizzati attraverso l'applicazione di un *format* per la formazione replicabile nei diversi Nodi territoriali, sulla scorta dell'idea che le famiglie vadano accompagnate in modo differenziato ad approfondire l'approccio al tema più complessivo.

2.5 Sensibilizzazione e coinvolgimento delle famiglie

Lo scopo degli incontri con le famiglie è quello di diffondere la consapevolezza che la persona con disabilità ha il diritto, quando diventa adulta, di emanciparsi dalla famiglia e di poter accedere a percorsi sperimentali e/o definitivi di distacco da essa e di autonomia. A tali incontri, oltre alle famiglie, potranno partecipare anche amministratori di sostegno, tutori e curatori, nonché le stesse persone con disabilità. La famiglia deve essere protagonista, insieme al proprio congiunto, nel costruire il progetto di vita per il proprio figlio, rispettandone inclinazioni, aspirazioni e scelte. Se i percorsi di autonomia si avviano quando ancora la famiglia ha la possibilità di partecipare attivamente all'esperienza del proprio figlio, allora si realizza la condizione ottimale perché la persona fragile possa davvero trovare la strada a lei più adeguata e la soluzione residenziale più appropriata. Aspetti importanti per il futuro del proprio figlio, oltre a quelli legati alla residenzialità, sono quelli legati alla tutela giuridica ed all'assetto da dare alle risorse economiche a lui destinate perché esse possano davvero essere impiegate per migliorare la qualità della sua vita. Insieme alla rete dei Servizi e degli operatori che si occupano a vario titolo della persona con disabilità nelle varie fasi della sua vita, la famiglia deve contribuire a stendere il progetto di vita e, nel tempo, ad adeguarlo all'evolvere delle situazioni. Occorre essere attivi "durante noi" e non attendere il verificarsi di situazioni di emergenza che portano a drastici mutamenti e creano alla persona con disabilità situazioni di angoscia.

L'azione prevede la realizzazione di un format di **2 cicli di 4 incontri a tema che si svolgeranno nella zona di riferimento dei 4 Nodi cittadini**, presso le sedi dei CDD comunali, in giorni e orari tali da favorire la presenza massima dei parenti sui quali pesano vincoli familiari o lavorativi. Ogni incontro sarà condotto da due professionisti e sarà strutturato in tre ore di esposizione e un'ora di discussione. Un Tutor per ogni ciclo garantirà l'attenzione allo svolgimento degli incontri e la raccolta delle informazioni utili. Un Coordinatore dell'intero programma indirizzerà lo svolgimento degli incontri, raccoglierà le risultanze dei 4 cicli, predisporrà la relazione conclusiva.

Non si escludono eventuali repliche da effettuarsi in sedi diverse dai CDD, pur sempre nel rispetto del budget generale di progetto.

2.6 Formazione degli operatori di residenzialità

Il cambiamento che investe la persona con disabilità nell'emanipazione dalla famiglia coinvolge la globalità delle sue condizioni di vita: cambia lo spazio in cui vive, cambiano gli stili di convivenza, si allargano i punti di riferimento, si sviluppano e si articolano rapporti di vita che si esprimono su livelli relazionali caratteristici della vita adulta.

In questo passaggio estremamente delicato e decisivo nella vita della persona con disabilità, l'Operatore diventa una figura connettiva di fondamentale importanza, diventa cioè testimone e punto di riferimento della persona nella sua trasformazione ed è **mediatore di vita** tra la persona con disabilità, la sua famiglia e la rete di amici e parenti.

L'ambiente abitativo che è inteso oggi, tanto organizzativa-mente quanto strutturalmente, come istituzione, come modello rigido che deve rispettare standard strutturali e gestionali fissati e riconosciuti, deve diventare "casa" per chi ci vive: persone con disabilità e operatori.

E' una sfida che occorre affrontare, cercando di sostenere gli operatori nella acquisizione della consapevolezza della propria azione pedagogica, per individuare nuove possibilità di identità di ruolo non esclusivamente legate al "cosa fare" ma soprattutto al "come essere." Questo passaggio richiede un coinvolgimento di tutti i livelli professionali coinvolti nelle équipes di lavoro: coordinatori, educatori, assistenti socio assistenziali, operatori socio sanitari, altri.

La nuova professionalità che viene così delineata richiede attitudini legate alla psicologia, alla pedagogia, alla capacità di regia e di indirizzo di una persona e di un gruppo, alla predisposizione a fare incontrare più soggetti e a mediare fra differenti punti di vista.

Non paga più la mera imposizione di regole, sono invece essenziali la elasticità, la flessibilità ed il sapere conquistare fiducia e carisma.

E' necessario superare il concetto di "comunità" con quello di "casa, ambiente di vita", il concetto di "servizio" con quello di "accompagnamento, collaborazione, supporto", il concetto di "assistenza" con quello di "prossimità", di "vivere insieme".

Il Nuovo Educatore diventa così Mediatore, Accompagnatore nella vita, Regista di relazioni.

La carta dei diritti delle persone con disabilità dell'ONU deve diventare prassi, realtà.

Per attuare questa evoluzione culturale occorre che le famiglie vengano coinvolte e si vogliano coinvolgere nei processi di costruzione del progetto di vita dei propri figli e si superi il concetto di gestione o cogestione con il concetto di co-progettazione. Tutti coloro che sono vicini alla persona con disabilità e la conoscono dal loro punto di vista devono concorrere a costruire il progetto di vita e a farlo evolvere nel tempo così come evolvono le persone.

Questi temi saranno oggetto di incontri condotti da persone altamente qualificate affiancate da operatori esperti di residenzialità.

2.7 Sperimentazione

Questa azione riguarda la possibilità concreta per le persone con disabilità di fare esperienza di residenzialità. **L'accesso a questa azione da parte del destinatario avviene in seguito alla presa in carico presso i Nodi territoriali**, di persone segnalate dall'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano o contattate in seguito alla partecipazione ai percorsi di sensibilizzazione previsti, o che hanno avuto l'opportunità di accedere ai programmi di comunicazione previsti. In tutti i casi le informazioni riguardanti l'andamento delle singole sperimentazioni saranno rese note all'assistente sociale del Nucleo territoriale di riferimento, in modo da tenere viva la documentazione riguardante il progetto nel suo complesso e la progettazione individualizzata in specifico. Per realizzare questa azione si farà riferimento sia a quelle realtà residenziali del terzo settore disponibili ad accogliere momenti di sperimentazione e di avvicinamento alla residenzialità, sia a forme di residenzialità atipiche e innovative. Ciò consentirà di testare, accanto alle prese in carico individuali, anche quelle realtà che, pur non rientrando nel novero della residenzialità consueta,



vengano ritenute, per originalità di proposta e attenzione alla progettazione e alla valorizzazione della persona con disabilità, particolarmente adatte ad arricchire l'offerta attualmente esistente.

Per essere considerate risorsa di questa azione, le realtà residenziali dovranno aderire fundamentalmente a quattro requisiti:

- sottoscrivere i progetti individuali elaborati presso i Nodi territoriali o direttamente presso l'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano o, nel caso della residenzialità innovativa, rendere noto il proprio progetto al Coordinatore dell'azione, il quale lo sottoporrà alla Direzione, alla Cabina di Regia e all'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano
- garantire la partecipazione del proprio personale ai momenti formativi rivolti agli operatori
- relazionare costantemente sull'andamento della sperimentazione all'assistente sociale del Nucleo di riferimento o, nel caso di residenzialità sperimentale e innovativa, direttamente al Coordinatore dell'azione
- aderire al protocollo di monitoraggio per garantire la massima congruenza con i parametri stabiliti dal presente progetto e l'apertura, innovativa di per sé, a sguardi esterni capaci di restituire sia al gestore della residenza, sia ai partner di progetto, il sapore dell'effettiva qualità dell'esperienza e favorire il suo continuo miglioramento

170

Questa azione è sostenuta economicamente dal Comune di Milano che stipulerà con i singoli gestori accordi e convenzioni ad hoc e provvederà alle rette, fermo restando il ricorso, ad integrazione delle stesse, ad un contributo da parte delle famiglie e delle persone con disabilità accolte.

Realizzazione di percorsi di scuola di vita adulta autonoma

Si tratta della sperimentazione vera e propria, intesa come un periodo grazie al quale la persona con disabilità metterà alla prova le proprie capacità di autonomia al di fuori del nucleo di provenienza. A tale scopo si prevedono, di base, **periodi della durata di 4 mesi** di sperimentazione all'interno di strutture residenziali



che siano o disponibili ad una o più accoglienze in regime di sperimentazione o specificamente e in toto progettate a tale scopo. Vanno quindi considerate come realtà residenziali a disposizione per realizzare l'azione sia quelle residenze che, sul modello della microconvivenza, sono più adatte a persone con buone autonomie di partenza, sia quelle strutture capaci di accogliere soggetti necessitanti di maggiore assistenza e accudimento.

Naturalmente **il periodo di inserimento non va inteso in senso rigido**, ma va sempre calibrato alla luce del progetto individuale concordato con l'assistente sociale del Nucleo territoriale o direttamente con l'Ufficio Residenzialità del Comune di Milano. In questo senso saranno possibili sia interruzioni, nel caso ad esempio ci si renda conto, attraverso i report che aggiornano l'intervento individualizzato e il monitoraggio, che si tratta di inserimenti impropri o prematuri, sia proroghe del periodo di inserimento, qualora si ritenga il periodo previsto inizialmente insufficiente al raggiungimento degli obiettivi. Possono essere previste anche interruzioni in itinere per fare momentaneamente rientro nel nucleo di provenienza e poi riprendere l'esperienza di sperimentazione o nel caso di periodi di vacanza, purché tali interruzioni non compromettano il progetto individuale per eccesso di frammentazione, né costituiscano una tipologia diversa di presa in carico (ad esempio il semplice sollievo alla famiglia).

Il progetto individuale di sperimentazione si ritiene ultimato al termine del periodo previsto di accoglienza o quando, grazie alla sperimentazione stessa, sia il destinatario direttamente coinvolto, vale a dire la persona con disabilità accolta, sia la famiglia si ritengano pronte a formalizzare una richiesta di inserimento stabile in residenza o semplicemente si dichiarino soddisfatte dell'esperienza in quanto tale. Se da una parte è opportuno prevedere orientativamente un periodo standard di inserimento, dall'altra non si potrà derogare alla realizzazione del progetto individualizzato che, per sua natura, non consente di stabilire parametri indiscutibili fin dall'inizio. Ciò detto, alcune forzature, nella forma di inviti rivolti al destinatario diretto e alla sua famiglia di non stravolgere più di tanto quanto concordato in partenza, andranno previste. Ciò per permettere ai partecipanti all'esperienza di elaborare passo passo le proprie inevitabili resistenze, nonché per garantire alla residenza stessa un minimo di tenuta del mo-

dello gestionale in favore della sua sostenibilità nel tempo. A tale scopo verranno stipulati all'ingresso precisi accordi sia con l'ospite che con la sua famiglia attraverso una sorta di contratto che impegni gli interessati a sostare nell'esperienza per il tempo necessario.

Inserimenti in tipologie innovative di residenza

Il presente progetto ha come finalità anche il completamento dell'offerta residenziale in tutte le sue possibilità, o almeno, in tutte le forme al momento pensabili e realizzabili. Tenendo fede alla centralità della persona e alla valorizzazione delle sue aspirazioni e dei suoi desideri, oltre che all'opportuna considerazione delle sue necessità, è ormai opinione ampiamente condivisa che le offerte residenziali consuete non siano in grado di rispondere a tutte le esigenze. Esse infatti rischiano a volte di risultare contenitori generici che, lungi dall'adattarsi ai bisogni individuali, chiedono al singolo di uniformarsi e adattarsi a sua volta a tempi e forme di convivenza a scapito dei presupposti di accoglienza, cura e benessere che dovrebbero stare alla base dell'idea stessa di residenzialità.

Esistono invece alcune forme di residenza che più di altre vanno da tempo sperimentando **modelli alternativi di ospitalità** e appropriazione di tempi e spazi dell'abitare tali da essere più di altre capaci di essere riconosciute, sia da chi ne è accolto, sia da sguardi esterni, come "casa" e non solo come "servizio". Si tratta di quelle residenze che basano la propria progettazione sulla scelta individuale e non sull'emergenza, sull'interpretazione di modelli di convivenza e prassi di intervento in chiave decisamente innovativa, sulla continua sperimentazione dell'interazione tra chi le produce e le gestisce e chi le abita in senso di una ricerca costante di co-progettazione. È intenzione dei partner di questo progetto restituire a tali esperienze la dignità che compete loro, sulla scorta dell'idea che, allo stesso tempo, ciò contribuisca a ridare dignità e voce ai loro fruitori. Inoltre si tratta di esperienze che, per nascita, fanno della sperimentazione di residenzialità il proprio aspetto predominante e la propria caratteristica distintiva, anche perché spesso sorte intorno alle esigenze e ai desideri proprio di *quella* persona e proprio di *quella* famiglia.

Questo progetto prevede dunque che anche tali tipologie di

residenze, ancorché già costituite, rientrano tra quelle che favoriscono la sperimentazione di residenzialità, intesa qui più come **sperimentazione di un modello già scelto** che di un percorso individuale ancora in costruzione. Se nel caso della sperimentazione di residenzialità ciò che va sostenuto è l'attraversamento e il sostegno di un percorso individuale, nel caso della residenzialità sperimentale si va a sostenere l'esperienza residenziale nel suo complesso in quanto opzione già praticata o praticabile, anche se spesso fragile sul piano della sostenibilità proprio perché non rientra nei canoni precodificati della residenzialità tradizionale. È per questo che il progetto prevede anche l'inserimento in tali forme di residenzialità, il loro avvio e il loro sostegno, purché non si tratti di modelli riconducibili ad altri già consolidati o che accolgano ospiti che potrebbero essere meglio indirizzati altrove, e sia chiaramente riconoscibile, come si è già detto, il loro carattere di scelta individuale, di "casa", di co-progettazione e di innovazione nel progetto che le anima. È in questo senso che anche tali forme di residenza saranno chiamate a sottoporsi al vaglio del coordinamento e della Direzione e a rispettare i quattro criteri già esposti nell'introduzione a questa azione.

2.8 Studio e messa a sistema di protocolli di monitoraggio e sistematizzazione delle esperienze di sperimentazione

Come si è già accennato le soluzioni sperimentali sostenute dal progetto saranno soggette ad **azione di monitoraggio per raccogliere dati e fare valutazioni sui differenti modelli residenziali**. Particolare attenzione sarà posta sullo stato di benessere raggiunto dalla persona con disabilità, sulle reazioni delle famiglie al distacco e sullo spirito con il quale gli operatori affrontano le innovazioni. I risultati del monitoraggio consentiranno di rendere stabili quelle situazioni che, avviate con il concorso dell'impegno progettuale ed economico del privato (famiglie, enti gestori che hanno investito nelle sperimentazioni, contributi di Fondazioni, ecc) rischiano di dovere essere interrotte per mancanza di adeguate risorse economiche.

Il monitoraggio sarà svolto da un gruppo di professionisti che

presenta competenze proprie dell'assistente sociale, dello psicologo, del coordinatore di ambienti residenziali al fine di interpretare il processo sottoposto a monitoraggio con una visione completa e il più possibile svincolata da particolarismi.

Ogni valutazione delle sperimentazioni in itinere potrà richiedere:

- incontri periodici del gruppo Monitore con gli operatori presso la residenza
- incontri periodici del gruppo Monitore con gli abitanti presso la residenza
- incontri periodici del gruppo Monitore con le famiglie

PARTNER DI PROGETTO

La partnership di progetto si configura come fortemente integrata rispetto alle competenze richieste dal progetto unendo un forte know-how e sensibilità istituzionale, alla conoscenza puntuale del territorio locale, alle capacità sia sul fronte della progettazione istituzionale e delle politiche di intervento nel settore della disabilità, sia sul fronte del rapporto diretto con gli operatori e le istituzioni.

Volendo sintetizzare il ruolo dei partner:

- LEDHA Regionale Capofila – Rappresenta il mondo associativo delle famiglie. Ha la direzione della cabina di regia
- SiR (Consorzio Solidarietà in Rete) - Rappresenta il mondo degli della cooperazione sociale e delle altre organizzazioni che gestiscono servizi per le persone con disabilità. Cura il coordinamento operativo delle varie azioni e il coordinamento amministrativo del progetto. Si interfaccia costantemente con gli enti del privato sociale quali gestori delle attività relative ai Nodi territoriali e alle sperimentazioni. E' incaricato della Rendicontazione del progetto
- Fondazione di partecipazione Idea Vita - Rappresenta le Fondazioni di famiglie di persone con disabilità. Svolge nel progetto, secondo i programmi predisposti dal gruppo dei partner, le attività di Sensibilizzazione e di Monitoraggio delle sperimentazioni supportate dal progetto.

A3 Bilancio di missione di Idea Vita – Anno 2011



BILANCIO DI MISSIONE DI IDEA VITA dell'anno 2011

Aree di impegno

La Fondazione di partecipazione Idea Vita onlus è stata costituita il 21 dicembre 2000.

Ogni anno, il Bilancio Civilistico è integrato con il Bilancio di Missione che ha lo scopo di evidenziare le attività svolte, di indicare quelle avviate nel corso dell'anno e di testimoniare l'impegno delle persone che condividono lo spirito della Fondazione, offrono la loro collaborazione e rendono possibile il cammino.

La Fondazione opera sulla base del Piano di attività per il triennio 2011 – 2013 predisposto dal Presidente avvocato Luca Bellini, con il contributo del Consiglio di Gestione, in occasione del rinnovo degli organi statutari avvenuto nella riunione del Consiglio di Indirizzo del 12 ottobre 2010.



Nell'anno 2011 la Fondazione

- ha operato per affermare la cultura dei diritti delle persone con disabilità lavorando in rete con le Istituzioni e con Associazioni, Cooperative e Fondazioni e partecipando attivamente a Seminari, Convegni e Gruppi di lavoro;
- ha incontrato numerose famiglie interessate ad affrontare il problema della progettazione del 'Dopo di noi-Durante noi' per accompagnarle ad avviare percorsi sperimentali di emancipazione;
- ha espresso concretamente idee innovative per la qualità della vita attraverso le modalità con le quali avvia e sostiene, collaborando con gli enti gestori, esperienze residenziali. Con gli enti gestori mantiene costanti rapporti per affrontare i problemi di carattere gestionale, per svolgere l'attività di **Monitoraggio** e per coprogettare nuovi percorsi di vita autonoma dalla famiglia per persone adulte con disabilità;
- ha approfondito i temi del **Monitoraggio** e dell' **Operatore mediatore di vita** nei Gruppi di lavoro appositamente costituiti, che si sono regolarmente incontrati. I Gruppi sono formati da familiari, dai Monitori e da operatori di residenzialità. In questo modo, i problemi vengono esaminati dai diversi punti di vista e le risposte vengono condivise;
- ha avviato la realizzazione del Quaderno n.2 "**Da fucina dei pensieri a Officina dei mestieri**" per dare seguito alle riflessioni ed illustrare l'evolvere delle esperienze oggetto del Quaderno N.1;
- ha erogato **Borse di Residenza** a sostegno di percorsi sperimentali di emancipazione delle persone con disabilità;
- ha sviluppato e concluso le azioni previste dal **Progetto 'Il Durante noi per il Dopo di noi'** approvato nell'ambito della Legge Regionale 23/99 a sostegno di progetti innovativi;
- ha seguito i progetti residenziali già realizzati ed in funzione ed ha lavorato ai nuovi progetti. In particolare ha partecipato alle attività per l'avvio del progetto di residenza integrata **Greco solidale**. Il Progetto Greco solidale è condotto da: le Cooperative Il Fontanile e Spazio Aperto Servizi, la Comunità di Sant'Egidio, il Consorzio Farsi Prossimo e la Fondazione Idea Vita;
- nell'ambito del **Progetto ProgettaMI**, del quale è partner





insieme al Consorzio SiR ed alla Associazione LEDHA che ne è capofila, ha organizzato e curato i Cicli di Sensibilizzazione delle famiglie, un Ciclo di incontri con Operatori di Residenzialità ed ha posto le basi per effettuare l'attività di **Monitoraggio** dei Progetti innovativi individuati che saranno sostenuti economicamente dal contributo del Comune di Milano. **ProgettaMI** è cofinanziato dalla Fondazione CARIPLO e dal Comune di Milano;

- ha partecipato agli incontri del Sottotavolo della Disabilità del Piano di Zona del Comune di Milano ed a numerose occasioni pubbliche dove ha espresso criteri e modalità con i quali Idea Vita opera ed ha illustrato i progetti residenziali già realizzati e quelli in avvio;
- ha accolto tre nuove famiglie tra i suoi Fondatori e un nuovo Membro partecipante.

lano

In particolare:

- ha incontrato, singolarmente e a gruppi, più di 300 famiglie sensibili al problema del “dopo di noi” e interessate ad un progetto di vita adulta autonoma dalla famiglia, per il proprio congiunto con disabilità, da avviare “durante noi”. Gli incontri sono avvenuti su richiesta di singole famiglie (14 famiglie), su iniziativa di Idea Vita (9 incontri periodici con un gruppo di 15 famiglie e 5 incontri del gruppo delle persone con disabilità), su richiesta di Associazioni e Cooperative o su invito a partecipare ad incontri (Ass. Presente e Futuro, Coop. Il Fontanile, Ass. AGEHA di Rozzano, genitori della Ass. don Gnocchi, Ass. Sindrome di Williams; 5 incontri con complessive 68 famiglie), attraverso l'adesione al gruppo di famiglie di Anffas Milano de ‘Il mio sogno’ (9 incontri periodici con il gruppo di 25 famiglie), nell'ambito del Progetto **ProgettaMI** illustrato nel seguito (2 cicli strutturati su 4 incontri nei CDD di via Colleoni e di via Barabino, 5 cicli strutturati su 2 incontri presso: L'Abilità, Il Fontanile, l'Agenzia Mediazione Lavoro del consorzio SiR, i CDD del Polo Sud, il CDD di via Statuto per complessive 190 famiglie).

- E' stato predisposto un Progetto di sensibilizzazione per Fratelli e Sorelle che sarà condotto da Silvia Borghi ed Elisabetta Malagnini e sarà attuato nel 2012;





- ha approfondito in varie sedi (seminari, convegni) e nel Gruppo di lavoro appositamente costituito, il problema della formazione di operatori con professionalità orientata all'accompagnamento ed al sostegno di persone con disabilità in un progetto di vita adulta autonoma dalla famiglia rispettoso della persona, valorizzando lo strumento del Progetto individuale (Legge Turco n.328, art. 14: Progetti individuali per le persone disabili);
- ha curato, nell'ambito del Progetto **ProgettaMI**, illustrato nel seguito, il ciclo di 4 incontri di aggiornamento rivolto ad operatori di residenza "Guardare dentro...guardare oltre". Al ciclo hanno partecipato 35 persone. Gli incontri, coordinati da Gabriella Bozzi, sono stati tenuti da persone di chiara fama coadiuvate da operatori esperti di residenzialità (Cristina Palmieri con Dario Riboldi, Igor Salomone con Guido De Vecchi, Angelo Villa con Laura Berti, Gabriella Bozzi con Laura Belloni e Ida Veltri). L'obiettivo è stato quello di sottolineare l'importanza di "guardare dentro" che a volte si declina con il "guardare oltre", altre volte con il sostare per riflettere e poi ripartire;
- ha rafforzato ed esteso l'attività istituzionale, sperimentale ed innovativa, di **Monitoraggio** della qualità della vita delle persone con disabilità nel loro ambiente residenziale e di accompagnamento delle famiglie nella predisposizione del Progetto di vita individualizzato. L'attività è stata condotta da Lella Papetti alla quale si sono gradualmente affiancate, nel corso dell'anno, Laura Belloni, Gabriella Bozzi, Elisabetta Malagnini, Franca Piccinini. Il Gruppo dei Monitori, attraverso periodici incontri di approfondimento, sviluppa una azione di autoformazione permanente.

E' stato stipulato con l'Associazione Presente e Futuro, fondatore di Idea Vita, un accordo per svolgere l'attività di monitoraggio per Casa Betti, attraverso Elisabetta Malagnini.

Il Monitoraggio è lo strumento attraverso il quale è possibile formulare il **Progetto di Vita** delle singole persone e tenerlo aggiornato in tempo reale adeguandolo alle esigenze che emergono. Il Monitore risulta essere anche un necessario e valido aiuto per l'Amministratore di Sostegno o per il Tutore della persona con disabilità poiché conosce direttamente la





situazione nel suo complesso e possiede le conoscenze e gli strumenti per proporre eventuali adeguati interventi.

Accanto alla attività di coordinamento dei Monitori sono proseguiti gli incontri con le persone con disabilità, con le loro famiglie e con gli operatori degli enti gestori. Le persone e le loro famiglie seguite sono 20.

In particolare, nel corso dell'anno, si sono svolte 15 riunioni di coordinamento (riunioni del Gruppo, incontri con il Presidente e il Direttore di Idea Vita, redazione del diario e delle note), sono stati effettuati 15 incontri con le persone con disabilità (nell'ambiente nel quale vivono), 18 incontri con le famiglie (anche a domicilio), 20 incontri con gli operatori degli enti gestori dei servizi. Le cooperative con le quali Idea Vita collabora sistematicamente attraverso il Monitoraggio sono Il Fontanile, La Cordata, Spazio Aperto Servizi, Azione Solidale, I Percorsi, I Pionieri;

- ha lavorato in rete con molti soggetti del mondo del sociale partecipando a riunioni di lavoro, nell'ambito di accordi di collaborazione o di adesione, collaborando alla realizzazione di Progetti residenziali.

In particolare, ha lavorato con le associazioni Anffas Milano, Epilessia Lombardia (www.epilessialombardia.org), Presente e Futuro (www.presenteefuturo.org) che sono Soci Fondatori di Idea Vita, con Oltre noi...la Vita (www.oltre-noilavita.it) con la quale ha un accordo di collaborazione, con il comitato Fondazioni in Rete (www.fondazioninrete.org) (che comprende, insieme a Idea Vita, le Fondazioni san Giovanni Calabria di Verona, Futuro insieme di Legnago, Dopo di noi di Bologna, Dopo di noi Toscana di Empoli), con lalaCaritas Ambrosiana (www.caritas.it), con LEDHA Milano (www.ledhamilano.it) alla quale ha aderito, con le cooperative Il Fontanile, La Cordata, Spazio Aperto Servizi, con il Consorzio SiR, con la cooperativa Farsi prossimo e con la Comunità di sant' Egidio, con il Laboratorio dell'Abitare (**Illab**), prosecuzione del Comitato RIT e di Spazio Residenzialità, al quale ha aderito;

- è partner, insieme alla Associazione LEDHA (capofila) ed al Consorzio Solidarietà in Rete (SiR), nel Progetto - **Pro-**





gettaMI (“**Dopo di noi – durante noi**”). Il Progetto è nato nell’ambito del Comune di Milano – Assessorato alla Salute (ora Assessorato alle Politiche sociali e Cultura della Salute)– Settore handicap e salute mentale; ha preso spunto dai lavori del **Sottotavolo Disabili del Piano di Zona** al quale partecipano, attraverso i propri rappresentanti, gli Enti non profit (Associazioni, Cooperative, Fondazioni, Consorzi); risponde alla esigenza di pianificare e svolgere in modo coordinato, a livello cittadino, le azioni sul tema della progettazione del “Dopo di noi-durante noi” al fine di utilizzare al meglio le risorse disponibili, generalizzare le esperienze significative prodotte e sostenere esperienze residenziali innovative inserendole, quando abbiano le caratteristiche richieste, nella filiera delle offerte residenziali del Comune. La Delibera della Giunta Comunale del 27 novembre 2009 esplicita la definizione del Progetto che rientra nelle linee programmatiche 2009-2011 dell’Amministrazione Comunale. Il Progetto, sostenuto dai tre partner, è cofinanziato dal Comune di Milano e dalla Fondazione CARIPLO. Il coordinamento delle attività è affidato ad una “Cabina di Regia” costituita, oltre che dai rappresentanti del Comune di Milano e della Fondazione CARIPLO, da un rappresentante di ogni partner. Nel corso dell’anno sono stati effettuati 2 cicli di 4 incontri ciascuno, presso 2 CDD comunali, orientati alla sensibilizzazione delle famiglie. I temi trattati (analisi delle problematiche familiari, protezione giuridica, assetto delle risorse economiche destinate alla persona con disabilità, situazione residenziale a Milano, iniziative di gruppi di famiglie per realizzare progetti abitativi con criteri di qualità della vita e nel rispetto delle aspettative delle singole persone) hanno riscosso un generale interesse e sono emerse richieste di approfondimenti specifici da condurre in appositi incontri. E’ stato effettuato il ciclo di incontri con gli operatori di residenzialità. Sono state inserite nel progetto 4 Assistenti Sociali che, operando con i Nuclei Distrettuali per Disabili (NDD), accompagnano le famiglie in percorsi di graduale emancipazione del proprio congiunto, favoriscono il consolidarsi della rete già presente da parecchi anni per opera del lavoro svolto





dal terzo settore nelle zone della Città e diffondono la conoscenza delle realtà che offrono servizi sul territorio. Sono stati individuati i Progetti di residenzialità sperimentali che il Comune di Milano sostiene economicamente nell'ambito del Progetto e che saranno avviati nei primi mesi del 2012;

- ha concluso il Progetto **‘Il Durante noi per il Dopo di noi, Percorsi di sensibilizzazione e sperimentazione di distacco dalla famiglia per le persone con disabilità’**, presentato alla ASL di Milano da Idea Vita ed approvato nell'ambito della Legge Regionale 23/99 e Legge Regionale 1/08-DGR n.8/11140 del 03.02.2010, a sostegno di progetti innovativi relativi alle politiche regionali per la famiglia;
- ha curato, con i propri partner, l'evolvere dei progetti residenziali realizzati ed ormai consolidati:
 - **la Residenza di Cascina Biblioteca**: è stata aperta all'inizio del 2003; continua la sperimentazione del modello di vita coprogettato con la Cooperativa Il Fontanile (www.ilfontanile.it) che cura la gestione. La Residenza, che accoglie cinque persone, può anche offrire ad alcune famiglie la possibilità di sperimentare periodi di emancipazione del proprio figlio;
 - **il Condominio solidale Casa alla Fontana**: realizzato con la Fondazione I care ancora capofila, l'Associazione Mondo di Comunità e Famiglia e la Cooperativa La Cordata (www.lacordata.it). E' stato aperto nel mese di giugno 2005. Il Progetto si basa su un modello ambizioso che richiede, da parte della Fondazione, un'azione costante di sostegno e stimolo e da parte della Cooperativa La Cordata (ente gestore dell'intero progetto), una visione ampia e lungimirante per favorire la relazione fra gli inquilini. Casa alla Fontana ha accolto anche persone per periodi sperimentali di emancipazione dalla famiglia, attraverso la collaborazione con altri Enti gestori e con il Comune di Milano. Continuano gli incontri di monitoraggio del sistema e Idea Vita conferma la centralità del progetto ritenendo irrinunciabili i valori che ne sono alla base;
 - **il Progetto residenziale “Cascina Biblioteca: verso il dopo di noi”**: condotto attraverso la collaborazione di Anfas Milano capofila, della Fondazione Idea Vita, delle Co-





operative Il Fontanile e Viridalia e del Consorzio SiR che operano in Cascina Biblioteca. In Cascina sono stati realizzati: una seconda Residenza per dieci persone con disabilità, due appartamenti che possono ospitare famiglie con figlio con disabilità, un ampio monolocale per una o due persone con disabilità dotate di buona autonomia ed un appartamento che ospita una persona svantaggiata alla quale è affidato il compito di guardiania. La Cascina Biblioteca si è progressivamente popolata ed ora si presenta viva ed accogliente. L'affacciarsi di altri progetti ha suggerito la formazione di una visione unitaria del “**sistema Cascina**” per favorirne la crescita equilibrata. Il **Tavolo di lavoro della Cascina** è lo strumento che favorisce la collaborazione dei soggetti che operano insieme, la integrazione delle attività e delle opportunità presenti e lo sviluppo di nuove iniziative condivise e coerenti;

- cura con la cooperativa Il Fontanile i progetti specifici nell'ambito del Progetto Quadro “**A casa mia**” che accoglie soluzioni abitative personalizzate cioè rispondenti al meglio alle aspirazioni della persona con disabilità. Con questo progetto, Idea Vita vuole ribaltare la modalità di ricerca di soluzioni residenziali per le persone con disabilità, ancora diffusamente praticate. Non si parte dall'esame di quello che c'è per inserire in modo coatto la persona con disabilità nella situazione che appare la meno peggio o quella al momento disponibile. Si individuano, con il supporto di professionisti, le caratteristiche della persona con disabilità, si attuano, per piccoli gruppi, percorsi sperimentali di distacco dalla famiglia per fare emergere in modo concreto le potenzialità del singolo, si analizzano i risultati progressivamente ottenuti al fine di capirne bene indole, comportamenti, aspirazioni e desideri. Il processo coinvolge la persona con disabilità, la famiglia, gli operatori che a vario titolo interagiscono nel sistema. Dalla sperimentazione scaturisce un progetto di vita individuale in base al quale è possibile avviare la costruzione di una soluzione ottimale per un gruppo di persone o per quella specifica persona. Ogni storia individuale dà luogo ad un progetto, ma tutti i progetti sono legati insieme dall'approccio unitario che Idea





Vita vuole dare a questo problema. Come le tessere di un puzzle, come le perle di una collana

Con questo spirito, è stato avviato nel 2008 il **Progetto Piuma** che, in un appartamento in via Celentano, accoglie quattro persone con disabilità per percorsi sperimentali della durata di tre-sei mesi, eventualmente ripetibili. E' così possibile individuare per ogni persona la soluzione residenziale più adeguata. Il Progetto Piuma è uno dei Progetti innovativi selezionato nell'ambito di ProgettaMI; Sempre nell'ambito del Progetto Quadro "A casa mia", continua il percorso sperimentale avviato nel 2008 che vede due persone con disabilità affrontare singolarmente la loro vita, nella propria rispettiva casa, con adeguato supporto degli operatori.

Il principio è quello del riconoscimento del diritto della persona con disabilità ad avere un proprio progetto di vita dignitoso e rispettoso delle sue abitudini e delle sue aspirazioni secondo quanto anche **la convenzione ONU** sancisce con l'**articolo 19**: **"Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione"**.

Questi progetti sono in generale fortemente condizionati dagli aspetti economici. Idea Vita è impegnata nella individuazione di strumenti che possano ridurre tale condizionamento e rendere economicamente sostenibili queste soluzioni;

- ha partecipato ai lavori del **Tavolo della Cascina**, nato dalle esigenze sopra evidenziate. Al Tavolo della Cascina partecipa anche il **Rotary club di San Donato** che da anni eroga donazioni per sostenere progetti in Cascina Biblioteca quali: lo spazio barbecue, il gioco delle bocce, la City Farm. Si sta lavorando ad un progetto di **Housing sociale** per valorizzare gli ampi spazi esistenti ed ampliare l'offerta residenziale;
- ha aderito alla Associazione Temporanea di Scopo (ATS) tra il Consorzio SiR (Solidarietà in Rete) capofila, la Fondazione I Care ancora con l'Associazione Mondo di Comunità





e Famiglia e la Cooperativa La Cordata, per la realizzazione del **Progetto Residenza territoriale integrata “Ponte Lambro solidale”** finanziato dalla Provincia di Milano nell’ambito di un Bando orientato all’housing sociale. Nel corso del 2011 si è continuato a promuovere la partecipazione del gruppo inquilini ad iniziative comuni. Le famiglie evidenziano una fragilità di fondo che richiede una forte azione di sostegno;

- il Progetto: **Una Casa oggi per domani**, per la realizzazione di una residenza nel quartiere Gallaratese, nato nell’ambito di Spazio Residenzialità e fortemente voluto dalla Associazione Presente e Futuro, si è concluso con l’apertura di **Casa Betti** che accoglie persone con disabilità del quartiere in modo da consentire loro di mantenere abitudini e frequenziazioni. Casa Betti è stata inaugurata nell’aprile 2011. Presente e Futuro, fondatore di Idea Vita, ha affidato la gestione alla Cooperativa Azione Solidale e svolge il Monitoraggio del progetto con il supporto di Idea Vita;
- ha dato la propria adesione ai Progetti:
 - **“Una rete per il dopo di noi...durante noi”** promosso dal Consorzio Solidarietà in Rete (SiR). Il progetto si configura come una Scuola di Vita Adulta Autonoma (SVAA) e, attraverso la predisposizione di percorsi educativi individualizzati, costruiti con le famiglie e per le famiglie sulla base di dati osservativi e conoscitivi, si propone di incentivare lo sviluppo inteso come insieme di cambiamenti che possono riguardare tutte le aree di personalità degli individui seguiti e di favorirne l’integrazione sociale. Il Progetto è stato cofinanziato dalla Fondazione CARIPLLO ed è uno dei Progetti innovativi selezionato nell’ambito di ProgettaMI;
 - **“La mia casa in quartiere-Lavori in corso!”** promosso dalla Cooperativa Spazio Aperto Servizi. Il progetto ha lo scopo di creare spazi abitativi che possano accogliere un piccolo numero di persone adulte con disabilità, che già si conoscono e si frequentano nei servizi diurni gestiti dalla Cooperativa, per percorsi sperimentali di distacco dalla famiglia. Gli appartamenti attualmente utilizzati sono situati in quartieri noti alle persone con disabilità ed ai loro familiari e sono vissuti dagli ospiti come la loro vera casa. Idea





Vita segue con interesse queste iniziative che si sviluppano secondo i criteri del Progetto quadro “A casa mia” e favorisce la collaborazione di Cooperative che operano sul territorio in modo da impiegare al meglio le risorse, contenere i costi di gestione e costruire l’abitare diffuso con criteri e modalità condivisi. Il Progetto rientra fra i Progetti innovativi selezionati nell’ambito di ProgettaMI;

- ha partecipato ai lavori per l’avvio di due progetti per l’accoglienza di persone con diverse tipologie di fragilità. Il modello è quello di Casa alla Fontana basato sulla integrazione al territorio:
 - il progetto **Greco solidale**, per il quale si è conclusa l’analisi e si sta concludendo l’iter autorizzativo, si sviluppa nella zona di **Greco**, in una palazzina della Curia adiacente alla Parrocchia di san Martino e vede cooperare, insieme ad Idea Vita, le Cooperative Il Fontanile, Spazio Aperto Servizi, Farsi prossimo e la Comunità di sant’Egidio;
 - l’altro progetto, ancora in fase di definizione, si potrà sviluppare in Zona 9, su un terreno messo a disposizione dal Comune di Milano in **via Bernardino da Novate** e vede cooperare, insieme ad Idea Vita, la Cooperativa Diapason, la Cooperativa Il Fontanile, la Fondazione Aquilone, l’Associazione Zuccheribelli ed altri soggetti che potranno aggregarsi;
- ha curato con costanza ed attenzione i rapporti con l’**Associazione Benvenuto Club** che ha confermato l’interesse a supportare Idea Vita ed i suoi progetti con donazioni e con l’impegno di volontari ed ha organizzato in Cascina Biblioteca incontri conviviali ai quali hanno partecipato anche gli abitanti delle residenze;
- ha partecipato al Gruppo di lavoro “**La persona con disabilità diventa anziana**” costituito in ambito LEDHA (Centro Empowernet Lombardia), coordinato da Caritas Ambrosiana e supportato dal Centro Servizi per il Volontariato (CSV) della Provincia di Milano. Il Gruppo ha continuato ad approfondire il problema della centralità della persona evidenziando le criticità presenti nelle procedure amministrative che condizionano a volte la vita della persona con disabilità con vincoli burocratici assolutamente estranei alla





qualità della vita della persona stessa ed alle sue esigenze. Il Gruppo ha incontrato la dottoressa Graziella Saracco direttore del Servizio territoriale Anziani dell'Assessorato alle Politiche sociali e Cultura della Salute con la quale ha avviato un confronto;

- ha partecipato alle riunioni del **Sottotavolo Disabili** del Piano di Zona del Comune di Milano;
- ha collaborato con l'Associazione **Oltre noi...la Vita** nell'ambito dell' **Accordo di cooperazione** per favorire la integrazione dei differenti aspetti del "dopo di noi" da progettare "durante noi", attraverso una visione coordinata dei problemi legati alla Tutela giuridica ed alla Residenzialità. Ha aderito al Progetto: "**Insieme a sostegno**: Una rete per conoscere, formare e sostenere l'Amministrazione di sostegno" del quale Oltre noi...la Vita è capofila. Il Progetto è cofinanziato dalla Fondazione CARIPLLO. L'obiettivo generale è quello di sostenere la diffusione e il consolidamento dell'istituto dell'Amministratore di Sostegno nel territorio lombardo in modo coerente con i principi ispiratori della legge 6 del 2004;
- ha aderito a **Illab** Laboratorio dell'Abitare www.illab.org, coordinamento di associazioni e cooperative che, attraverso l'aggregazione territoriale dei Poli dell'Abitare nell'ambito della Provincia di Milano, vogliono insieme progettare e realizzare soluzioni abitative partendo dalla Persona e dalle sue aspirazioni, dando così continuità alle attività avviate dal comitato RIT e, successivamente, condotte da Spazio Residenzialità;
- ha proseguito nella ricerca di modalità sicure, trasparenti ed efficaci per dare un assetto certo al patrimonio destinato dalla famiglia alla persona con disabilità. Il problema è quello di garantire che le risorse siano impiegate per dare qualità alla vita della persona e possano essere diluite nel tempo lungo tutto l'arco della vita della persona stessa attraverso, per esempio, la erogazione di un vitalizio. Sono proseguiti gli incontri presso Banca Etica coordinati da Guido De Vecchi e i contatti con gli esperti della Fondazione CARIPLLO. Si sono avuti incontri con Assicurazioni del pool ANIA e con professionisti di Genefid del Gruppo





Banca Generali e di Banca Finnat. Si è aperto un contatto con un Consigliere della Regione Lombardia che ritiene interessante un approfondimento sulla possibilità di costituire, a livello regionale, una Fondazione di partecipazione per il “dopo di noi” nella quale far confluire risorse pubbliche (dalla Regione, e da altri Enti), risorse di Fondazioni di erogazione e risorse private conferite dalle famiglie e da donatori filantropi;

- gli eventi più significativi dell'anno 2011 che hanno coinvolto Idea Vita e suoi aderenti sono:
 - 22 gennaio 2011: **Falò di sant' Antonio in Cascina Biblioteca** organizzato dagli enti che operano in Cascina. Attorno al falò c'erano più di 450 persone. Sono intervenuti dirigenti e funzionari del Comune e della Regione: la dott.ssa Luisa Anzaghi, la dott.ssa Franca Piccinini, la dott.ssa Rita Ferrandi, il consigliere Andrea Fanzago, il consiglio di Zona 3 e molti amici. Con un tempo splendido e una luna brillante tutti hanno gustato la mitica polenta cotta sull'aia e condita con formaggio e ragù ed hanno bevuto caldo vin brulé;
 - 28 gennaio e 4 febbraio 2011: Interventi di Luca Bellini con tema: **'Strumenti giuridici ed economici per progettare il “dopo di noi” nel “durante noi”** ' e di Nenette Anderloni con tema: **'La Fondazione di partecipazione e il Monitoraggio quale strumento di garanzia per la permanenza della qualità della vita'** nell'ambito del corso di Formazione: **'Durante e dopo di noi. Strumenti ed Istruzioni per l'uso'**, presso la Scuola di Specializzazione di Psichiatria della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università D'Annunzio di Chieti. Erano presenti circa 30 persone (famiglie, operatori, volontari);
 - 23 febbraio 2012: **Inaugurazione di Casa Betti** della Associazione Presente e Futuro fondatore di Idea Vita. Il Sindaco Moratti, l'Assessore Landi di Chiavenna, il direttore della Caritas ambrosiana don Roberto Davanzo, il parroco della Parrocchia dei Martiri Anauniesi, che ha consentito l'utilizzo della struttura, e tante famiglie hanno festeggiato l'apertura di Casa Betti. Idea Vita ha dato la sua adesione al progetto;





–26 febbraio 2011 Incontro di Nenette Anderloni con un gruppo di 20 studenti laureandi di Scienze della Educazione presso l'Università degli Studi di Milano - Bicocca per approfondire i temi legati al “dopo di noi – durante noi”;

–12 marzo 2011: **Carnevale in Cascina Biblioteca**. La festa, organizzata dalla Associazione volontari della Cascina, ha visto la partecipazione degli abitanti della Cascina, degli abitanti di molte altre residenze, di familiari e di tanti amici;

–18 giugno 2011: **Festa della Vita Autonoma in Cascina Biblioteca**. Alla festa, organizzata da Idea Vita, sono intervenute più di 110 persone. Nella Palestra affollatissima, i Presidenti di Anffas Milano, Il Fontanile e Idea Vita hanno consegnato 40 gagliardetti che riproducono l'articolo 19 della Convenzione ONU sul diritto alla vita indipendente. Fragorosi battimani hanno accompagnato la cerimonia alla quale è seguita una allegra cena a base di paella cucinata sull'aia da Guido e Silvio in padelle dal diametro di 1 metro e 20 centimetri;

–20 giugno 2011: Il Rotary Club di San Donato Milanese ha festeggiato in Cascina Biblioteca la chiusura dell'Anno Rotariano con il tema: “**Fiumi e ponti – Poesie e Canzoni – Il Rotary e l'impegno sociale**”. Hanno partecipato all'evento tutti i componenti del Tavolo della Cascina;

–5 luglio 2011: Intervento di Nenette Anderloni sul: **Diritto alla vita indipendente per le persone con disabilità**, alla Casa della Cultura in occasione dell'incontro sul tema “**I diritti negati**” organizzato dal Consigliere comunale Avvocato Marilisa Damico;

–30 settembre 2011 si è costituita l'**Associazione dei Volontari della Cascina Biblioteca**;

–22 ottobre 2011: **Castagnata in Cascina Biblioteca**. Alla festa, organizzata da Benvenuto Club sostenitore di Idea Vita, sono intervenuti gli abitanti di Cascina Biblioteca, Famiglie di Idea Vita, soci del Benvenuto Club e tanti amici;

–3 novembre 2011: Convegno al Polo Nord sulla Residenzialità “**Fare casa...al Polo nord**”. Sono intervenute per



Idea Vita Elisabetta Malagnini sul tema del **Monitoraggio** e Simona Muzzetta della Cooperativa Il Fontanile che ha illustrato il progetto **'A casa mia'** per il quale collaborano strettamente la Cooperativa e la Fondazione;-

– 12 dicembre 2011: la cooperativa **Risorsa più** di san Donato Milanese, in occasione del decennale della sua costituzione, ha organizzato il Convegno: **'Essere pronti è tutto'** che si è svolto nella Sala Consiliare del Comune di san Donato. Erano presenti un centinaio di persone. Sono intervenute le autorità (i Sindaci dei Comuni di san Donato e di san Giuliano, funzionari di ASL Milano 2, il Consigliere della Regione Lombardia dottor Enrico Marcora), il Presidente di Anffas Regionale Emilio Rota. Per Idea Vita è intervenuta Nenette Anderloni che ha presentato la Fondazione di partecipazione Idea Vita quale strumento per garantire la permanenza nel tempo della Qualità della Vita e ha illustrato i Progetti realizzati.

- ha curato le relazioni con le Istituzioni per:
 - affermare il principio della **Sussidiarietà**, sancito dalla Costituzione, che assegna alla famiglia un ruolo primario nel definire i bisogni e nel ricercare risposte adeguate;
 - promuovere azioni atte a sviluppare sinergie tra pubblico e privato e ad attivare collaborazioni con gli organismi pubblici e privati che condividono spirito e finalità;
- ha promosso contatti per la raccolta fondi che conduce in modo mirato, facendo leva sui valori sociali che stanno alla base della Fondazione e sulla credibilità acquisita e consolidata attraverso la realizzazione dei progetti e la capacità di avviare iniziative innovative nel campo della residenzialità per persone con disabilità.

Idea Vita ha promosso presso amici e conoscenti la raccolta del **5 per mille** della imposta IRPEF. L'Agenzia delle Entrate ha pubblicato i dati relativi all'anno 2010 per i redditi del 2009: 198 persone hanno scelto Idea Vita e l'importo è di 13.600,02 euro;

- ha realizzato, nel 2001, il sito www.ideavita.it per favorire la diffusione della propria immagine. Alla fine del 2011, le visite sono più di 35.330 (2.300 circa nel corso dell'anno).

Donazioni e contributi ricevuti nell'anno 2011

16 Donazioni da privati per un totale di 17.666,50 € ;

- 3 Donazioni da Aziende e Associazioni:
Associazione Benvenuto Club: 3.470 €,
Gruppo Engineering - Ingegneria Informatica: 2.000 €,
DOMO: 300 €,
per un totale di 5.770 € ;
- 5 per mille: nel 2006 la Legge Finanziaria ha introdotto la possibilità di indicare, nella dichiarazione dei redditi, una Onlus quale beneficiaria del 5 per mille dell'imposta IRPEF. Idea Vita, nella dichiarazione dei redditi del 2009, è stata scelta da 198 persone ed ha ricevuto un contributo di 13.600,02;

190 Nel corso dell'anno 2011, Idea Vita ha confermato, nel campo della raccolta fondi, la propria linea basata sulla convinzione che la coerenza e l'impegno debbano essere l'elemento che può conferire riconoscimento e fiducia da parte sia del pubblico che del privato.

E' auspicabile che, a partire dai fondatori e da chi è più vicino alla Fondazione, possa essere svolta una azione di sensibilizzazione nell'ambito dei propri ambienti per dare maggior consistenza alle donazioni, attraverso le quali si sostengono le Borse di Residenza e l'attività di Monitoraggio.

La Fondazione non ha, ad oggi, una struttura organizzativa. Tutte le attività sono svolte a livello di volontariato dai Fondatori e dai Partecipanti. Questi ultimi, in particolare, intervengono per i problemi che richiedono specifiche professionalità, mettendo a disposizione, con generosità ed efficacia, le loro competenze. La sola attività retribuita è quella istituzionale del Monitoraggio svolta da professionisti di grande competenza.

Tutte le risorse pervenute da donazioni e contributi confluiscono, pertanto, nei progetti e nulla è impiegato per sostenere le spese di gestione.

Anche nel 2011 Idea Vita ha potuto erogare qualche borsa di residenza dando così a persone adulte con disabilità la possibilità di effettuare percorsi sperimentali di vita autonoma dalla famiglia.

Conclusioni

L'impegno di Idea Vita è quello di sostenere le famiglie nell'avvio di un progetto di vita per il loro figlio con disabilità, di far loro comprendere che solo lavorando insieme si possono raggiungere gli obiettivi da ciascuno desiderati, di riscoprire insieme una dimensione sociale nella quale possano emergere e rafforzarsi i concetti di mutualità e di solidarietà.

E' necessario che i Fondatori si impegnino direttamente, anche per favorire nuove adesioni, e che insieme si cerchino soluzioni adeguate ai singoli casi. La delega ad altri o il rinvio del problema non giovano al futuro dei nostri figli.

Per questi motivi, è stata potenziata l'attività di Monitoraggio attraverso la collaborazione di persone qualificate ed esperte che operano in gruppo, con attenzione ad una formazione collegiale continua.

Ci si impegna a favorire momenti di incontro per consolidare la reciproca conoscenza ed affrontare insieme i problemi.

Gli incontri non sono esclusivamente rivolti ai fondatori, ma sono aperti a tutte le persone interessate al percorso di Idea Vita al fine di stimolare l'ingresso nella Fondazione e di rafforzarne la capacità operativa, progettuale e realizzativa. Dalla nostra esperienza devono scaturire idee e proposte, deve affermarsi il rispetto dei diritti, anche attraverso un lessico nuovo, aderente alle idee ed ai valori che sosteniamo, perché le parole sono pietre ed è attraverso le parole che ci si rapporta e ci si esprime.

E' importante ricordare che Idea Vita è di coloro che credono nella sua missione e delle persone che riusciremo a contaminare con la nostra scommessa. Vuole essere il luogo, il forziere che dura nel tempo, dei nostri progetti, della nostra cultura, delle nostre speranze che camminano con le nostre forze e con il nostro impegno.

Don Milani diceva "Il problema degli altri è uguale al mio. Sortirne tutti insieme è la politica. Sortirne da soli è l'avarizia".

Il Consiglio di Gestione

Milano 19 febbraio 2012



A4 Statuto di Idea Vita e Composizione degli Organi Statutari

STATUTO

“Fondazione Idea Vita Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale” con sede in Milano

Articolo 1

Costituzione

È costituita una Fondazione denominata “Fondazione Idea Vita Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale”. Essa potrà far uso della denominazione in forma abbreviata “Idea Vita ONLUS”. La Fondazione risponde ai principi e allo schema giuridico della Fondazione di Partecipazione, nell’ambito del più vasto genere di Fondazioni disciplinato dagli articoli 12 e seguenti del Codice Civile. La Fondazione non ha scopo di lucro e non può distribuire utili. Le finalità della Fondazione si esplicano nell’ambito della Regione Lombardia.

Articolo 2

Delegazioni e uffici

Delegazioni e uffici potranno essere costituiti sia in Italia che all'estero onde svolgere, in via accessoria e strumentale rispetto alle finalità della Organizzazione, attività di promozione nonché

di sviluppo e incremento della necessaria rete di relazioni nazionali e internazionali di supporto alla Organizzazione stessa.

Articolo 3

Scopi

La Fondazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed in particolare di assistenza, educazione, istruzione e ricreazione delle persone con disabilità intellettiva, relazionale, psichica e fisica. La Fondazione intende acquisire, supportare, mantenere e gestire, direttamente od indirettamente, strutture innovative, con spazi adiacenti e di servizio, destinate ad ospitare stabilmente, o anche per brevi periodi, tali persone. La Fondazione intende svolgere attività sociosanitarie, didattiche, formative, occupazionali, culturali, espositive, sportive e sociali in genere, in un contesto di miglioramento della qualità della vita e di promozione dell'inserimento nel tessuto sociale e lavorativo delle persone con disabilità. La Fondazione promuove, cura e garantisce il monitoraggio della qualità della vita nell'ambiente residenziale nel quale vive la persona con disabilità, al fine di individuare, nel tempo, le soluzioni più idonee, anche con riferimento al "dopo di noi". La Fondazione intende inoltre raccordarsi e sviluppare sinergie e collaborazioni con altri organismi, pubblici o privati, italiani od esteri, che operino nei settori d'interesse della Fondazione o che ne condividano lo spirito e le finalità.

Articolo 4

Attività direttamente connesse

Per il raggiungimento dei suoi scopi, la Fondazione potrà tra l'altro:

a) stipulare ogni opportuno atto o contratto, anche per il finanziamento delle operazioni deliberate, tra cui, senza l'esclusione di altri, l'assunzione di prestiti e mutui, a breve o a lungo termine, l'acquisto, in proprietà o in diritto di superficie, di immobili, la stipula di convenzioni di qualsiasi genere anche trascrivibili nei pubblici registri, con enti pubblici o privati, che siano considerate opportune e utili per il raggiungimento degli scopi della Fondazione;

b) amministrare e gestire i beni di cui sia proprietaria, loca-

trice, comodataria o comunque posseduti ovvero a qualsiasi titolo detenuti;

c) svolgere attività di raccolta fondi allo scopo di sostenere iniziative connesse con gli scopi istituzionali;

d) stipulare convenzioni per l'affidamento a terzi di parte delle attività;

e) partecipare ad associazioni, enti e istituzioni, pubbliche e private, la cui attività sia rivolta, direttamente o indirettamente, al perseguimento di scopi analoghi a quelli della Fondazione medesima; la Fondazione potrà, ove lo ritenga opportuno, concorrere anche alla costituzione degli organismi anzidetti;

f) promuovere e organizzare seminari, corsi di formazione, manifestazioni, convegni, incontri, procedendo alla pubblicazione dei relativi atti o documenti, e tutte quelle iniziative idonee a favorire un organico contatto tra la Fondazione, i relativi addetti e il pubblico;

g) svolgere ogni altra attività idonea ovvero di supporto al perseguimento delle finalità istituzionali.

La Fondazione ha il divieto di svolgere attività diverse da quelle istituzionali e da quelle ad esse direttamente connesse.

Articolo 5

Vigilanza

L'Autorità competente vigila sull'attività della Fondazione ai sensi dell'articolo 25 del Codice Civile.

Articolo 6

Patrimonio

Il patrimonio della Fondazione è composto:

- dal fondo di dotazione costituito dai conferimenti iniziali in denaro o beni mobili e immobili, o altre utilità impiegabili per il perseguimento delle finalità, effettuati dai Fondatori Promotori, in sede di atto costitutivo, e successivamente dai Fondatori e dai Partecipanti;
- dai beni mobili e immobili che pervengano o perverranno a qualsiasi titolo alla Fondazione, compresi quelli dalla stessa acquistati secondo le norme del presente Statuto;
- dalle elargizioni fatte da enti o da privati con espressa destinazione a incremento del patrimonio;

- dalla parte di rendite non utilizzata che, con delibera del Consiglio d'Indirizzo, può essere destinata a incrementare il patrimonio;
- da contributi attribuiti al patrimonio dall'Unione Europea, dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici.

Articolo 7

Fondo di gestione

Il fondo di gestione della Fondazione è costituito:

- dalle rendite e dai proventi derivanti dal patrimonio e dalle attività della Fondazione medesima;
- da eventuali donazioni o disposizioni testamentarie, che non siano espressamente destinate al fondo di dotazione;
- da eventuali altri contributi attribuiti dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici;
- dai contributi, in qualsiasi forma concessi, dei Fondatori e dei Partecipanti;

Le rendite e le risorse della Fondazione saranno impiegate per il funzionamento della Fondazione stessa e per la realizzazione dei suoi scopi.

Articolo 8

Esercizio finanziario

L'esercizio finanziario ha inizio il 1 gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno. Entro il mese di novembre il Consiglio d'Indirizzo approva il bilancio di programmazione e di previsione dell'esercizio successivo ed entro il 30 aprile successivo il bilancio consuntivo di quello decorso. Il bilancio economico di previsione e il bilancio d'esercizio devono essere trasmessi a tutti i Fondatori, accompagnati dalla relazione sull'andamento della gestione sociale e dalla relazione del Collegio tecnico-contabile. Nella redazione del bilancio, costituito dallo stato patrimoniale, dal conto economico e della nota integrativa, in ossequio alle norme vigenti tempo per tempo, dovranno essere seguiti i principi previsti dagli articoli 2423 bis e seguenti del Codice Civile. Copia del bilancio d'esercizio, unitamente al verbale della seduta del Consiglio in cui è stato approvato, dovrà essere depositata nei modi di legge. Gli organi della Fondazione, nell'ambito delle rispettive competenze, possono contrarre impegni e assumere obbligazioni nei

limiti degli stanziamenti del bilancio approvato. Gli impegni di spesa e le obbligazioni, direttamente contratti dal rappresentante legale della Fondazione o da membri del Consiglio di Gestione o dal Direttore, non possono eccedere i limiti degli stanziamenti approvati; gli eventuali avanzi delle gestioni annuali dovranno essere impiegati per la ricostituzione del patrimonio eventualmente necessaria a seguito della gestione annuale, prima che per il potenziamento delle attività della fondazione o per l'acquisto di beni strumentali per l'incremento o il miglioramento della sua attività. Fermo restando quanto sopra, la Fondazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. È vietata la distribuzione di utili o avanzi di gestione nonché di fondi e riserve durante la vita della Fondazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Articolo 9

Membri della Fondazione

I membri della Fondazione si dividono in:

- Fondatori Promotori e Fondatori;
- Partecipanti.

Articolo 10

Fondatori Promotori e Fondatori

Sono Fondatori Promotori coloro che hanno sottoscritto l'atto costitutivo. Possono divenire Fondatori, nominati tali dal Consiglio d'Indirizzo ai sensi dell'art. 15 del presente statuto, le persone fisiche che contribuiscano al Fondo di dotazione ed al Fondo di gestione, mediante un contributo in denaro, beni o servizi, nelle forme e nella misura determinata nel minimo stabilite dal Consiglio d'Indirizzo stesso. Possono divenire Fondatori Promotori coloro che hanno ricoperto la carica di Fondatori per cinque anni ai sensi del comma precedente, e che siano essi stessi persone con disabilità o che siano legati da vincoli di parentela ovvero in ragione del loro ufficio a persone con disabilità. Possono altresì divenire Fondatori le persone giuridiche, pubbliche o private, e gli enti che contribuiscano al Fondo di dotazione ed al Fondo di gestione secondo le modalità di cui sopra.



Articolo 11

Partecipanti

Possono ottenere la qualifica di “Partecipanti” le persone fisiche o giuridiche, pubbliche o private, e gli enti che, condividendo le finalità della Fondazione, contribuiscono alla vita della medesima e alla realizzazione dei suoi scopi mediante contributi in denaro, annuali o pluriennali, con le modalità e in misura non inferiore a quella stabilita, anche annualmente, dal Consiglio d’Indirizzo ovvero con un’attività, anche professionale, di particolare rilievo o con l’attribuzione di beni materiali o immateriali. Il Consiglio d’Indirizzo potrà determinare con regolamento la possibile suddivisione e raggruppamento dei Partecipanti per categorie di attività e partecipazione alla Fondazione. I Partecipanti potranno destinare il proprio contributo a specifici progetti rientranti nell’ambito delle attività della Fondazione. La qualifica di Partecipante dura per tutto il periodo per il quale il contributo è stato regolarmente versato.

198

Articolo 12

Partecipanti esteri

Possono essere nominati Fondatori ovvero Partecipanti anche le persone fisiche e giuridiche nonché gli enti pubblici o privati o altre istituzioni aventi sede all'estero.

Articolo 13

Esclusione e recesso

Il Consiglio d’Indirizzo decide con la maggioranza qualificata di due terzi dei

- punti/voto assegnati l’esclusione di Fondatori ed a maggioranza qualificata di cui all’art. 16 quella dei Partecipanti per grave e reiterato inadempimento degli obblighi e doveri derivanti dal presente Statuto, tra cui, in via esemplificativa e non tassativa:
- inadempimento dell’obbligo di effettuare le contribuzioni e i conferimenti previsti dal presente Statuto;
- condotta incompatibile con il dovere di collaborazione con le altre componenti della Fondazione;
- comportamento contrario al dovere di prestazioni non patrimoniali.



Nel caso di enti e/o persone giuridiche, l'esclusione ha luogo anche per i seguenti motivi:

- estinzione, a qualsiasi titolo dovuta;
- apertura di procedure di liquidazione;
- fallimento e/o apertura delle procedure concorsuali anche stragiudiziali.

I Fondatori e i Partecipanti possono, in ogni momento, recedere dalla Fondazione ai sensi dell'art. 24 del Codice Civile, fermo restando il dovere di adempimento delle obbligazioni assunte. I Fondatori Promotori non possono in alcun caso essere esclusi dalla Fondazione.

Articolo 14

Organi della Fondazione

Sono organi della Fondazione:

- il Consiglio d'Indirizzo;
- il Consiglio di Gestione;
- il Presidente della Fondazione e il Vice- Presidente vicario;
- il Collegio dei Partecipanti;
- il Collegio tecnico-contabile.

Nelle deliberazioni degli organi collegiali è espressamente escluso il voto per delega.

Articolo 15

Consiglio d'Indirizzo

Il Consiglio d'Indirizzo è composto da sette, quattordici o ventuno membri. La composizione sarà la seguente:

- a) Laddove il consiglio sia composto da sette membri:
 - 3 tra i Fondatori Promotori nominati fra loro a maggioranza;
 - 2 tra i Fondatori nominati fra loro a maggioranza;
 - 2 tra i Partecipanti nominati fra loro a maggioranza;
- b) Laddove il consiglio sia composto da quattordici membri:
 - 6 tra i Fondatori Promotori nominati fra loro a maggioranza;
 - 4 tra i Fondatori nominati fra loro a maggioranza;
 - 4 tra i Partecipanti nominati fra loro a maggioranza;
- c) Laddove il consiglio sia composto da ventuno membri:
 - 9 tra i Fondatori Promotori nominati fra loro a maggioranza;

- 6 tra i Fondatori nominati fra loro a maggioranza;
- 6 tra i Partecipanti nominati fra loro a maggioranza;

Il Consiglio d'Indirizzo potrà ritenersi validamente costituito ed operare con l'avvenuta nomina dei membri da parte dei Fondatori Promotori. I membri del Consiglio d'Indirizzo restano in carica tre esercizi e possono essere rinominati, salvo revoca da parte del soggetto che li ha nominati prima della scadenza del mandato. Ogni membro può delegare un proprio sostituto che rivestirà tale carica continuativamente. Il membro del Consiglio d'Indirizzo che, senza giustificato motivo, non partecipa, personalmente o a mezzo di sostituto, a tre riunioni consecutive, può essere dichiarato decaduto dal Consiglio stesso. In tal caso, come in ogni altra ipotesi di vacanza della carica di Consigliere, i membri restanti devono provvedere, nel rispetto delle designazioni di cui al secondo comma, alla cooptazione di altro/i Consigliere/i che resteranno in carica sino alla scadenza del Consiglio d'indirizzo.

Il Consiglio d'Indirizzo determina, in conformità agli scopi statutari, gli obiettivi ed i programmi della Fondazione e verifica i risultati complessivi della gestione della medesima. In particolare provvede a:

- stabilire le linee generali dell'attività della Fondazione e i relativi obiettivi e programmi, nell'ambito degli scopi e delle attività di cui agli articoli 3 e 4;
- approvare il bilancio di previsione e il bilancio consuntivo, predisposti dal Consiglio di Gestione;
- fissare i criteri per divenire Fondatori e Partecipanti alla Fondazione ai sensi degli articoli 10 e 11 del presente Statuto e procedere alla relativa nomina;
- nominare al proprio interno il Presidente della Fondazione ed il Vice Presidente Vicario;
- individuare gli eventuali dipartimenti operativi ovvero i settori di attività della Fondazione;
- nominare e revocare, in ogni tempo anche senza giusta causa, i membri del Consiglio di Gestione;
- nominare, ove opportuno, il Direttore della Fondazione, per la gestione della Fondazione in esecuzione ed attuazione delle decisioni del Consiglio di Gestione, determinandone natura, durata e qualifica del rapporto;
- stabilire la sede della Fondazione;

- deliberare eventuali modifiche statutarie ferme restando le finalità della fondazione;
- deliberare in merito allo scioglimento della Fondazione e alla devoluzione del patrimonio.

Le deliberazioni concernenti l'approvazione del bilancio, l'approvazione delle modifiche statutarie, la determinazione dei criteri per l'ammissione di nuovi membri della Fondazione e lo scioglimento dell'Ente, sono validamente adottate con il voto favorevole della maggioranza qualificata dei punti voto di cui all'art.16.

Articolo 16

Convocazione e quorum

Il Consiglio d'Indirizzo è convocato dal Presidente di propria iniziativa o su richiesta di almeno un terzo dei suoi membri senza obblighi di forma purché con mezzi idonei inoltrati almeno dieci giorni prima di quello fissato per l'adunanza; in caso di necessità od urgenza, la comunicazione può avvenire tre giorni prima della data fissata. L'avviso di convocazione deve contenere l'ordine del giorno della seduta, il luogo e l'ora. Esso può contestualmente indicare anche il giorno e l'ora della seconda convocazione, e può stabilire che questa sia fissata lo stesso giorno della prima convocazione a non meno di un'ora di distanza da questa. Il quorum costitutivo e quello deliberativo sono determinati secondo il metodo del Voto Ponderato sulla base di punti/voto in disponibilità del Consiglio d'Indirizzo, con le seguenti regole: il numero di punti voto ed il quorum costitutivo sono da determinarsi sulla base della composizione numerica del Consiglio. Il cinquantuno per cento dei punti/voto è attribuito, con suddivisione in parti uguali, ai membri Fondatori Promotori ed il restante quarantanove per cento è suddiviso tra gli altri membri, in proporzione alla contribuzione complessiva al patrimonio ed alla gestione della Fondazione. Il numero dei punti voto, la suddivisione ed i criteri relativi vengono stabiliti dai Fondatori Promotori. Il Consiglio si riunisce validamente in prima convocazione con la presenza dei due terzi dei punti/voto assegnati. In seconda convocazione, la riunione è valida con la presenza del cinquantuno per cento dei punti voto assegnati. Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata di tre quarti dei punti/voto presenti, fermi restando i quorum

diversi stabiliti dal presente statuto. Le riunioni sono presiedute dal Presidente o in caso di sua assenza od impedimento dal Vice Presidente. In caso d'assenza anche del Vice Presidente, la riunione sarà presieduta dal Consigliere più anziano d'età tra quelli nominati dai Fondatori Promotori. Delle riunioni del Consiglio è redatto apposito verbale, firmato da chi presiede il Consiglio medesimo e dal segretario.

Articolo 17

Consiglio di Gestione

Il Consiglio di Gestione provvede all'amministrazione ed alla gestione della Fondazione, con criteri di economicità, efficacia ed efficienza, nell'ambito dei piani, dei progetti e delle linee di bilancio approvati dal Consiglio d'Indirizzo. Il Consiglio di Gestione delibera a maggioranza dei presenti. Esso è composto da tre membri, tra cui il Presidente della Fondazione di diritto e due membri nominati dal Consiglio d'Indirizzo; quest'ultimi restano in carica tre esercizi e sono riconfermabili. La veste di membro del Consiglio di Indirizzo non è incompatibile con quella di membro del Consiglio di Gestione. Per una migliore efficacia nella gestione, il Consiglio di Gestione può delegare parte dei propri poteri ad alcuni dei suoi membri o al Direttore della Fondazione, ivi compreso quello di rappresentare la Fondazione in atti determinati. Il Consiglio di Gestione risponde innanzi al Consiglio d'Indirizzo della propria attività.

Articolo 18

Presidente della Fondazione

Il Presidente della Fondazione, che è anche Presidente del Consiglio d'Indirizzo e del Consiglio di Gestione, ha la legale rappresentanza della Fondazione di fronte ai terzi, agisce e resiste avanti a qualsiasi autorità amministrativa o giurisdizionale, nominando avvocati. Egli resta in carica tre anni ed è rieleggibile. In particolare, il Presidente cura le relazioni con enti, istituzioni, imprese pubbliche e private e altri organismi, anche al fine di instaurare rapporti di collaborazione e sostegno delle singole iniziative della Fondazione. In caso di assenza od impedimento del Presidente della Fondazione, il Vice Presidente Vicario lo sostituisce a tutti gli effetti. Il Presidente può riunire le componenti della Fondazione

in adunanza plenaria, momento di confronto ed analisi in cui si incontrano tutte le componenti della Fondazione. In tale caso intervengono, oltre a tutte le categorie di membri della Fondazione, i rappresentanti degli Uffici e/o Delegazioni estere, nonché osservatori di persone giuridiche private o pubbliche, Istituzioni od Enti italiani od esteri che ne facciano richiesta alle rappresentanze della Fondazione nel loro Stato ovvero alla Fondazione medesima.

Articolo 19

Collegio dei Partecipanti

Il Collegio dei Partecipanti è composto da tutti i Partecipanti alla Fondazione. Nel caso di Partecipanti persone giuridiche o Enti, i rappresentanti da essi nominati nel Collegio dei Partecipanti durano in carica tre esercizi e sono confermabili. L'incarico può cessare per dimissioni, incompatibilità o revoca. Il Collegio dei Partecipanti nomina i membri del Consiglio d'Indirizzo di sua competenza. Il Collegio dei Partecipanti formula pareri consultivi e proposte sulle attività, programmi ed obiettivi della Fondazione, già delineati ovvero da individuarsi. Al Collegio dei Partecipanti viene illustrato il bilancio consuntivo approvato dal Consiglio d'Indirizzo, con indicazione analitica dell'impiego delle risorse della Fondazione ed illustrazione della relazione accompagnatoria. Il Collegio dei Partecipanti è presieduto dal Presidente della Fondazione e dallo stesso convocato, almeno una volta l'anno, in periodo non recante pregiudizio all'attività della Fondazione stessa.

Articolo 20 Collegio tecnico-contabile
Il Collegio tecnico-contabile è composto da tre membri effettivi, di cui uno con funzione di Presidente, e due supplenti nominati dai Fondatori Promotori a maggioranza. Il Collegio tecnico-contabile è mero organo di consulenza tecnico-contabile della Fondazione, provvedendo alla verifica della gestione finanziaria, delle scritture contabili e dei flussi di cassa e redigendo apposite relazioni. I membri del Collegio tecnico-contabile possono partecipare senza diritto di voto alle riunioni del Consiglio di Indirizzo e del Consiglio di Gestione. Degli accertamenti eseguiti deve farsi constare nell'apposito Libro delle Adunanze e deliberazioni del Collegio tecnico-contabile. I membri del Collegio tecnico-contabile restano in carica tre esercizi e possono essere riconfermati.

Articolo 21

Scioglimento

In caso di scioglimento della Fondazione per qualunque causa, il patrimonio

verrà devoluto, con deliberazione del Consiglio d'Indirizzo, ad altre ONLUS ovvero ai fini di pubblica utilità, sentita l'Agenzia delle Onlus.

Articolo 22

Clausola di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto si applicano le norme del Codice Civile e le disposizioni di legge dettate in tema di fondazioni private riconosciute.

Articolo 23

Norma transitoria

Gli organi della Fondazione potranno operare validamente e legittimamente nella composizione determinata in atto costitutivo.



Finito di stampare nel dicembre 2012
da Prontostampa, Bergamo