

IL PROGETTO DI VITA PER LE PERSONE CON DISABILITA'

RESIDENZE E NUOVE SOLUZIONI ABITATIVE PER IL DOPO DI NOI E LA VITA INDIPENDENTE

Pietro Stefanini, Fondazione Trustee per la domiciliarità dei disabili, Parma

Fondazione trustee per la domiciliarità, legalmente costituita dal 25 novembre 2000 da

- Consorzio solidarietà sociale
- Sezione di Parma ANFFaS
- Cooperativa Dopo di noi
- Associazione Traumi
- Familiari di persone con disabilità

Costituita sotto la spinta di un familiare che voleva assicurare che il proprio figlio continuasse a vivere nella propria casa nel caso di un imprevisto venire meno dei suoi genitori, trovò, nei suggerimenti del suo notaio, la costituzione di un Trust a favore del figlio.

Per gli anni successivi ha promosso con convegni e contatti con parlamentari locali e nazionali l'Amministrazione di sostegno e la normativa entrata in vigore con Legge n.6 del 2004. Negli anni successivi ha organizzato, in collaborazione con Comune e Provincia di Parma numerosi seminari promozionali e formativi su questa nuova figura giuridica.

A seguito della legge 112/2016, ha organizzato un primo convegno già nel 2017 sul tema **Trust e dopo di noi, Interventi e Opportunità per le persone con disabilità nella legge 112/2016**

E successivamente altri incontri su tutta la provincia per incontrare e spiegare le novità della Legge 112 alle persone con disabilità, ai loro familiari, agli amministratori di sostegno, agli operatori sociali e sanitari del territorio

Nel 2018, con il Coordinamento del Consorzio di Solidarietà sociale, ha partecipato attivamente al Progetto **PRIMA del Dopo di noi** (PRIMA, acronimo di **Per Rafforzare Indipendenza e Migliorare l'Autonomia**) insieme con gli Uffici di Piano dei 4 Distretti provinciali e con il finanziamento di Fondazione Cariparma

Nell'ambito del progetto, è stato approfondito sia in un convegno che in percorsi formativi il tema del Progetto personalizzato e progetto di vita, coinvolgendo familiari, associazioni, operatori sociali, educativi e sanitari. I percorsi formativi sono stati promossi nei 4 distretti socio sanitari della Provincia.

Nel frattempo, sempre coordinati dal Consorzio di solidarietà sociale, sono state elaborate due pubblicazioni:

- Legge Dopo di Noi: le esperienze sull'abitare nate nei territori di Parma e provincia, a cura di Socia Pergolesi
- Opportunità e strumenti per il dopo di noi: la legge 112/2016 e il Decreto Ministeriale 23 Novembre 2016, curato da Fondazione trustee per la domiciliarità, con il supporto del Notaio Marco Micheli di Parma, che aveva, a suo tempo, accompagnato una famiglia nella costituzione del Trust

Con il diffondersi del Covid, anche il progetto del gruppo di lavoro ha avuto difficoltà enormi sia nella prosecuzione dei lavori che nella pubblicizzazione delle due pubblicazioni, riprese lo scorso anno, prima in un seminario on line molto frequentato sia da operatori che da familiari e associazioni, e, successivamente, appena possibile, con la ripresa degli incontri diretti, anche per piccoli gruppi, diffusi su tutto il territorio provinciale: abbiamo fatto 16 incontri che hanno visto il coinvolgimento di circa duecento persone.

Dal 2017, a seguito del primo convegno promozionale della nuova normativa, una ventina di persone si sono rivolte alla nostra Fondazione per avere consulenza su un loro progetto di vita indipendente e nella

prospettiva del Dopo di noi. Una decina hanno aderito alla proposta di un trust. Alcune di loro hanno manifestato la intenzione di chiedere alla Fondazione trustee di assumere, appunto, la funzione di Gestore del Trust. Nella Pubblicazione curata dalla nostra Fondazione, ci sembrano chiaramente illustrate le diverse opportunità che la Legge favorisce, al di là del Fondo messo a disposizione dei nuovi progetti di Domiciliarità comunitaria.

In particolare, Il TRUST, anche con una sottolineatura relativa al cosiddetto **Pool trust (o trust condiviso)** nel caso in cui più persone desiderino e possano mettere a disposizione risorse per una condivisa esperienza di vita comunitaria. Quest' ultima opportunità, ci sembra particolarmente fattibile nel caso in cui ci siano persone con disabilità che già abbiano sperimentato una conoscenza reciproca, interessi condivisi, amicizia magari nata in altri contesti, associativi o educativi. Mettere insieme risorse in trust individuando un trustee comune (gestore dei diversi trust) incaricato della messa in atto della programmazione degli interventi previsti nei diversi Progetti personalizzati garantendone la vita in una condizione abitativa adeguata e consona alle attese delle diverse persone, in cui ognuna trovi un suo spazio di vita e di autonomia possibile. Crediamo che questa esperienza, potrebbe essere promossa da associazioni o da cooperative che riconoscono la possibile condivisione di progetti di vita tra le persone di cui hanno cura.

Nella pubblicazione citata, sono presi in considerazione i **diversi strumenti previsti all'art. 6 della legge 112/2016**, con la esemplificazione descrittiva da parte del Notaio che ci ha sostenuto in questo percorso. Inoltre, vi abbiamo inserito la **esemplificazione di un Trust** (partendo da una situazione reale) comprensiva della esemplificazione del **Progetto personalizzato**, come previsto dalla normativa, nei suoi elementi essenziali (Autonomie, cura della persona inclusa la gestione degli interventi terapeutici, Mobilità, Comunicazione e attività cognitive, Socializzazione e attività strumentali e relazionali nella vita quotidiana, Motivazioni alla scelta della domiciliarità) cui dovrebbe concorrere, oltre che la persona interessata, la sua famiglia e gli operatori che in differenti contesti la conoscono e la supportano, affidato alle Unità di Valutazione multidimensionale (**UVM**)

Recentemente, la Fondazione ha avuto in eredità un bell'appartamento, purtroppo con difficoltà di accessibilità per cui si è ritenuto opportuno venderlo e ricercare una diversa opportunità abitativa.

Nei prossimi anni, nel momento in cui i Trust diverranno operativi e affidati alla nostra Fondazione trustee, si tratterà di gestire una pluralità di appartamenti e risorse importanti.

Nel contempo, insieme con le cooperative che di fatto saranno chiamate a gestire i trust, si è aperta una riflessione sulle modalità più adeguate, pur nella consapevolezza che le Cooperative hanno, ormai da diversi anni, maturato una buona capacità gestionale di altre e differenziate esperienze abitative.

Come accennato, nella pubblicazione curata dalla dr.ssa Sonia Pergolesi, sono state prese in esame le diverse esperienze in atto nella nostra provincia, in particolare:

a Parma, 1 Scuola di autonomia e 2 Case ritrovate

a Fidenza, 1 scuola di autonomia

a Noceto, 3 Case ritrovate (Distretto di Fidenza)

a Collecchio, 1 domiciliarità comunitaria e 1 Scuola di autonomia (Pedemontana Sociale, Distretto di Langhirano)

a Borgotaro, 1 scuola di autonomia

Ogni realtà, **ogni esperienza**, come emerge dalla pubblicazione, **ha sue peculiarità**, le sue proprie ragioni, motivazioni ed eventi che le hanno determinate; così come condizioni di contesto differenti, dipendenti

da: familiari, figure professionali/istituzionali, altre risorse della comunità. Così come, sono stati diversi i tempi di attuazione, rispetto alla nascita della idea progettuale

Nel nostro contesto, la comprensione di quanto previsto dal Fondo di cui alla legge 112 è stata facilitata dal fatto che le esperienze di Domiciliarità comunitaria erano già attive in quasi tutti i Distretti. Negli incontri per promuovere la legge 112 il focus era appunto “Costruiamo oggi il nostro dopo di noi”. Partendo dalle esperienze in atto, lo scopo era anche quello di allineare conoscenze, interpretazioni, approcci sociali e professionali, stili di intervento a partire dalle disposizioni definite dalla Legge 112, dal Decreto ministeriale attuativo e dal Programma della Regione Emilia Romagna (DGR 733 del 31.05.2017).

In particolare, **emergeva la condivisione:**

della necessità di promuovere e sostenere la maggiore autonomia possibile

riconoscendo nel concreto quotidiano di ognuno il diritto ad una vita adulta, rispettosa della propria individualità;

del riconoscimento della necessità di una vita adulta vissuta in una casa, da soli o in contesti micro comunitari a dimensione familiare

sostenuta da reti familiari, ove possibile e gradito, e da relazioni comunitarie significative

sostenute da politiche di welfare orientate alla realizzazione dei diritti delle persone

Alcuni temi condivisi, da parte di tutte le realtà:

Riconoscere la **specificità di ogni esperienza**

A partire dalle criticità riscontrate, riconoscere la **necessità della formazione delle assistenti familiari**, in forte collegamento con le cooperative sociali che hanno promosso le esperienze e con familiari e amministratori di sostegno; e dei volontari impegnati nelle diverse realtà

Le **emergenze esterne** non possono interferire con la vita della casa se non si tratta di emergenze per persone conosciute e compatibili con gli abitanti della casa. Altrimenti si debbono trovare soluzioni in altri contesti (ad esempio nell'utilizzo temporaneo degli appartamenti destinati alle scuole di autonomia)

Progetti di vita, progetti personalizzati e **budget di progetto** non siano solo formulazioni burocratiche. Il budget di progetto non deve considerare solo le risorse familiari ma prevedere anche un **investimento appropriato e certo, continuativo, da parte delle Istituzioni**.

Rispetto al tema delle risorse derivanti dalla 112 che, come evidenziato anche in questi anni, non sono adeguati al bisogno, occorre promuovere anche gli **altri strumenti giuridici previsti dalla 112**: trust, vincoli di destinazione, donazioni, fondi speciali vincolati, previsti nell'art. 6 della Legge 112

Per una buona programmazione distrettuale, è necessario una **mappatura dinamica delle situazioni** che si presentano alla vita adulta. Per proporre percorsi di vita autonoma e l'elaborazione dei progetti di vita nel 'durante noi' nel 'prima di dopo di noi'. Mappatura che consenta una più adeguata programmazione e progettazione degli interventi e delle risorse.

Porre attenzione alle **età di passaggio**: in particolare dalla adolescenza alla vita adulta e, ora sempre di più, dalla vita adulta alla anzianità, all'invecchiamento.

Uno dei nodi ancora aperti, riguarda i **contratti** delle assistenti familiari, in analogia con le assistenti (badanti) di condominio, ma forse, ancor meglio con una possibilità normativa specifica

I **soggetti portanti** nelle esperienze di domiciliarità comunitaria:

Le **persone con disabilità** coinvolte: caratteristiche, compatibilità, numero massimo, spazi personalizzati,

Persona, **famiglia, amministratore di sostegno**: protagonisti della scelta di questa esperienza di vita

Ruolo della Cooperativa sociale. In tutte le nostre realtà svolge la regia e garanzia del Progetto personalizzato, mantiene i rapporti con i diversi soggetti coinvolti: persona, famiglia e/o amministratore di sostegno, servizi sociali, educatore, assistente familiare, ecc...

Educatore è garante dell'autodeterminazione della persona, della valutazione e monitoraggio del progetto; coinvolge la equipe di lavoro per creare le più efficaci sinergie; fa emergere le potenzialità e le competenze della persona

e **assistente familiare**: si coordina con l'educatore e si confronta con la rete sociale del contesto, con la famiglia

Con la Legge 112 hanno ripreso vigore i programmi di **accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile (ex art. 4, legge 112/2016).**

Case Ritrovate, Domiciliarità comunitaria, Scuole di autonomia erano state promosse in questa prospettiva e già si riconoscevano in questi obiettivi.

Oggi, abbiamo maggiore consapevolezza che, in molte situazioni, prima di accedere a progetti di abitazione in autonomia, prima di andare a vivere da soli, è **importante la Scuola di autonomia**, in cui la persona con disabilità ma anche la sua famiglia, sperimentino esperienze di autonomia a tempo pieno (notte e giorno) ma per periodi limitati (fine settimana, brevi periodi di vacanza). Spesso in continuità con altre esperienze educative (Centri diurni, Centri socio Occupazionali) in modo da aver assicurato:

- Formazione del personale educativo nella implementazione del progetto;
- Sostegno e accompagnamento dei genitori, nella consapevolezza che alcune potenzialità dei loro figli possono meglio emergere in contesti extra familiare
- Valutazione delle persone che frequentano e raccolta dei loro desideri, delle loro paure per individuare obiettivi singoli e orientare l'attività degli educatori nel progetto di Scuola di autonomia

Rispetto alle esperienze delle **Case ritrovate e Domiciliarità comunitaria**, sono da sottolineare **alcuni aspetti, caratteri, comuni**:

Ogni esperienza ha un suo percorso progettuale che deve **considerare i diversi fattori interagenti**

Ogni casa avrà i suoi abitanti e la **progettualità personalizzata dovrà connotare il loro abitare**, sostenuti nella cura dall'assistente familiare, dentro una rete di relazioni, sia interne che esterne, che tiene conto della storia delle persone, dei cambiamenti familiari, delle scelte e dei desideri per favorire la dimensione evolutiva dei progetti di vita di ognuno.

Riconoscere che il progetto sta dentro una **responsabilità diffusa** che vede il coinvolgimento di più soggetti ('tessere a più mani' la trama del Progetto di vita), in particolare, la persona con disabilità (2-3 persone con spazi personalizzati, convivenze compatibili); la famiglia (progettazione, supporto - risorsa nella gestione, compartecipazione economica, verifica e controllo, ...); Ente pubblico (apertura alla innovazione, promozione e affiancamento delle esperienze, apertura mentale capace di cogliere gli stimoli e suggerimenti che arrivano dalle esperienze, assunzione di responsabilità per affrontare aspetti di complessità, sostenibilità economica, nodi normativi e amministrativi, gestione di percorsi non standardizzati); Cooperativa sociale (regia delle diverse componenti, legame formativo/progettuale con educatore e assistente familiare, responsabilità educativa del Progetto di vita, accompagna e facilita la costruzione del budget di più persone in una soluzione

che valorizza i singoli progetti personalizzati; *l'assistente familiare* (cura della casa, della quotidianità, conosce le specificità della persona con disabilità, riconosce il sistema di relazioni in cui è inserito, è supportato dal sistema più vasto, ...); *l'amministratore di sostegno*, interviene nella fase progettuale, nella condivisione del progetto di vita, nella contrattazione con l'Ente Pubblico; *i Volontari* costituiscono una risorsa che favorisce la dimensione comunitaria della esperienza, possono essere importanti sia come aiuto interno alla casa sia nelle relazioni esterne

La **dimensione familiare**: clima di fiducia, dialogo, familiarità, normalità dell'abitare

La casa, come luogo di convivenza in cui si costruiscono e intrecciano relazioni. E allora, diventa importante continuare a vivere nella propria casa oppure in un'altra casa vissuta come propria

La vita quotidiana, in cui si incontrano storie di vita differenti, che vanno accompagnate, sostenute, che a volte entrano in conflitto e necessitano di separazioni o ridefinizione progettuale e organizzativa.

Le relazioni fuori casa, perché ogni abitante deve mantenere impegni e relazioni esterne. Che si tratti di lavoro oppure di Centro diurno o Centro socio occupazionale. Ma anche buone relazioni di vicinato, scambi con un sistema integrato di volontari e di esperienze culturali e sociali nel quartiere, nel paese o nella città

Le pubblicazioni da cui abbiamo tratto questa relazione sono reperibili sul sito del Consorzio Solidarietà Sociale di Parma (www.cssparma.it).

Nello stesso sito, sul canale YouTube è visionabile il video "Dentro alle storie" testimonianze dei diversi soggetti coinvolti