

LEGGE DOPO DI NOI:

le esperienze sull'abitare
nate nei territori di Parma e provincia

A cura di Sonia Pergolesi



Partnership del Progetto P.R.I.M.A del Dopo di noi



Con il sostegno di





SOMMARIO

PREMESSA	5
CAPITOLO 1 - IL PROGETTO DI VITA NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI	
Premessa	11
1.1. Introduzione e analisi di contesto	12
1.2. Il Progetto di Vita nell'età adulta: l'autodeterminazione, la vita indipendente	21
1.3. La Legge 112/16	24
CAPITOLO 2 - ALLE ORIGINI DELLE ESPERIENZE: NUOVE CONDIZIONI DI VITA E NUOVE RISPOSTE	
Introduzione alla lettura	29
Mapa esperienze anticipatorie L.112	30
2.1 Gli eventi che hanno determinato l'avvio delle esperienze	31
CAPITOLO 3 - PRIMA DI ANDARE A VIVERE DA SOLI: SCUOLE DI AUTONOMIA	
3.1 Attese, bisogni, desideri	45
3.2 Il progetto delle Scuole di Autonomia	45
3.3 Gli aspetti di regolamentazione amministrativa e di sostenibilità economica dell'esperienza	49
CAPITOLO 4 - LA STORIA DELLE ESPERIENZE DI NUOVE DOMICILIARITÀ	
4.1 Finalità ed obiettivi	52
4.2 Aspetti culturali che orientano le azioni: questioni "irrinunciabili"	53
4.3 Costruzione di collaborazioni ed alleanze: i ruoli dei soggetti coinvolti	60
4.4 Organizzazione del lavoro professionale	67
4.5 Gli aspetti di regolamentazione amministrativa e di sostenibilità economica dell'esperienza	73
CAPITOLO 5 - DENTRO ALLE STORIE...	75
ALLEGATI/NOTE DI APPROFONDIMENTO	77
Le case ritrovate: riflessioni per iniziare...	77
Riferimenti teorici delle strategie educative adottate	78
Linee indirizzo per la realizzazione di progetti di domiciliarità a favore di persone adulte con disabilità del Comune di Parma	80
BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE	86

Premessa

Tra l'ottobre del 2017 e il febbraio del 2018 si è realizzato un complesso percorso per fare conoscere in tutta la provincia di Parma la legge 112/2016 e i decreti attuativi conseguenti.

Il progetto è stato ideato e realizzato dai quattro Uffici di Piano di Parma, di Fidenza, del distretto Sud-est e delle Valli Taro e Ceno, in partnership con l'Azienda unità sanitaria locale, dalla Fondazione Trustee per la domiciliarità dei disabili, con il coordinamento progettuale e organizzativo del Consorzio Solidarietà Sociale di Parma. Determinante per la realizzazione del progetto è stato il sostegno della Fondazione Cariparma e l'apporto di numerose associazioni di volontariato, in particolare di famiglie di persone con disabilità.

Il progetto si è realizzato attraverso una capillare diffusione dell'informazione sulla legge 112 e attraverso percorsi formativi resi espliciti dal titolo degli incontri: "Costruiamo oggi il dopo di noi". **Lo scopo, raggiunto, è stato di allineare conoscenze, interpretazioni, approcci sociali e professionali, stili di intervento a partire dalle disposizioni definite dalla legge 112,** confrontate e attualizzate tra tutti i soggetti coinvolti.

L'attività di informazione (a cura della Fondazione Trustee) si è sviluppata in nove incontri nei vari distretti, che hanno visto la presenza complessiva di oltre 110 familiari, 50 operatori sociali, alcuni volontari e qualche amministratore pubblico.

L'attività formativa (a cura del Consorzio Solidarietà Sociale) si è sviluppata in otto ore di seminario con il professor Roberto Franchini, docente di pedagogia speciale all'Università Cattolica di Milano, su "Il progetto di vita e le innovazioni culturali nell'ambito della disabilità" e in 50 ore di formazione per i quattro Distretti su "Il progetto di vita e gli strumenti specifici di valutazione" (a cura di A. Merighi della Cooperativa Sociale Insieme). La formazione ha visto coinvolte oltre 120 persone, in maggioranza operatori e professionisti dell'area disabilità.

È stato molto importante verificare nei vari incontri una forte condivisione di tutti i partecipanti sulla necessità di promuovere e sostenere la maggiore autonomia possibile delle persone con disabilità, riconoscendo nel concreto quotidiano di ognuno il diritto ad una vita adulta rispettosa della propria individualità. Così come la necessità, riconosciuta dalla legge 112, di una vita adulta vissuta in una casa, come proprio personale "abito esteriore", da soli o in contesti micro

Lo scopo è stato di allineare conoscenze, interpretazioni, approcci sociali e professionali, stili di intervento a partire dalle disposizioni definite dalla legge 112.



comunitari, a dimensione familiare, sostenuta da reti familiari, dove ancora presenti, e da relazioni comunitarie significative e politiche di welfare orientate alla realizzazione di questi diritti.

I numerosi incontri di analisi e di verifica del progetto, basati su una puntuale documentazione dei singoli incontri, hanno individuato alcune richieste e proposte che ricorrevano nei vari incontri realizzati, come sintetizzato nei punti seguenti.

1. Conoscere meglio le esperienze che hanno anticipato la legge 112, come "le case ritrovate".

Nella provincia di Parma, da quasi dieci anni, sono nate alcune esperienze di vita quotidiana in appartamenti, costruite in primis con le persone con disabilità e le loro famiglie insieme alle cooperative sociali nelle quali svolgono attività lavorative e socio riabilitative. "Case ritrovate" sono state chiamate queste esperienze di domiciliarità comunitaria che hanno anticipato la legge 112.

Esperienze diverse una dall'altra, come sono diversi i percorsi e i progetti di vita di ogni persona, realizzate in contesti diversi del territorio provinciale, dalla città al piccolo comune, ma che consentono di rispondere ad alcune domande che sono emerse nei vari incontri.

Come sono nate le esperienze, da quali bisogni, desideri, richieste; la partecipazione concreta e l'investimento affettivo delle famiglie nel progetto; come si sono scelte le persone che convivono in queste case; le tappe di avvicinamento all'avvio, cosa sono "le scuole di autonomia"; in quali case si svolgono le esperienze di vita, con quali caratteristiche, chi le ha scelte o donate, come e da chi e con che logica sono state arredate e rese "proprie"; il ruolo delle cooperative in questo percorso di vita, come l'organizzazione delle cooperative si è modificata e adattata a bisogni e modalità nuove di vita quotidiana (365 giorni all'anno).

Inoltre il ruolo dei comuni e dei distretti, il riconoscimento delle esperienze, il sostegno, l'adattamento degli strumenti giuridico-professionali-amministrativi a nuove esperienze di vita; i tempi di realizzazione; gli aspetti economici, in modo dettagliato, capendo quanto è di competenza di ogni soggetto, dalla persona con disabilità alla famiglia al sistema pubblico (sociale e sanitario).

Ancora il ruolo, la scelta e la preparazione degli educatori e delle assistenti familiari dove presenti; i rapporti degli amministratori di sostegno presenti con i giudici per il progetto e la sua rendicontazione; la partecipazione e ruolo dei volontari.

Sono state inoltre richieste le modalità di verifica dei progetti, le forme di documentazione ed esempi documentati di sostenibilità relazionale e organizzativa.

È stata esplicitata la richiesta che si raccontino in modo più dettagliato e rigoroso le esperienze, dando voce ai vari protagonisti e raccogliendo documentazione validata anche dagli enti pubblici per rendere "le case ritrovate", anche sulla base di quanto riconosciuto nella legge 112, riproducibili in modo personalizzato.

2. A partire da esperienze negative, è emersa la *necessità della formazione*: delle assistenti familiari, incardinando il percorso nelle cooperative sociali che hanno promosso queste esperienze, e degli amministratori di sostegno, che devono essere scelti conoscendo le caratteristiche delle persone presenti nei progetti collegati alla 112.

Si è data per scontata la formazione degli operatori delle cooperative, ma qualche forma di confronto, verifica, aggiornamento, è ritenuto indispensabile, anche alla luce di quanto si sta approfondendo sui progetti di vita.

Lo stesso vale per i volontari coinvolti, che sono una grandissima risorsa solo se protagonisti competenti dei progetti, grazie anche a conoscenze adeguate.

3. È emerso, più volte, il tema delle *emergenze*. Chiarito che dobbiamo sempre più maturare la cultura della casa e non del servizio, si è detto che l'emergenza può essere accolta nelle case ritrovate solo se la persona è conosciuta e compatibile con chi vi vive, altrimenti è meglio immaginare delle opportunità collegate alle case utilizzate nei percorsi di scuola di autonomia (da organizzare in modo ben programmato e sostenibile) o, transitoriamente in altre, in gruppi appartamento o residenziali.

4. Sui *progetti di vita e il budget di progetto*, le richieste sono state di entrare più nel merito degli strumenti approfonditi nei percorsi formativi, evitando che siano solo formali, nuove formulazioni solo burocratiche che non corrispondono a quanto ogni soggetto coinvolto deve realizzare, sulla base anche dei suoi desideri e delle esperienze e relazioni significative della sua vita.

Il tema del budget di progetto, importantissimo per rendere concreti i progetti, non deve risolversi nel considerare solo il reddito delle famiglie, ma prevedere anche un investimento appropriato e certo, continuativo, da parte delle istituzioni.

In un incontro è emerso il tema dell' "Albo comunale dei progetti di vita", proposta importante perché afferma uno strumento per un diritto, ma non deve essere lasciato solo ad una formalità "anagrafica", deve contenere impegni sottoscritti dai vari soggetti che devono essere periodicamente verificati e aggiornati.

5. È emersa la richiesta di una *mappatura dinamica distrettuale* delle persone con disabilità per potere proporre i percorsi di vita autonoma e l'elaborazione dei progetti di vita davvero nel "durante noi", nel "prima del dopo di noi". Anche in questo caso l'obiettivo non deve essere solo informativo - statistico, ma comunitario, per coinvolgere i vari soggetti presenti nel territorio nella progettazione e programmazione tempestiva degli interventi ed anche delle risorse. Le "scuole di autonomia" dovrebbero essere uno dei luoghi privilegiati di confronto.

È interessante notare che fossero presenti ai vari incontri diversi familiari "giovani", sotto i 60 anni.

Particolare attenzione deve essere posta alle "età di passaggio difficili", oltre al passaggio dalla scuola all'età adulta, quella dall'età adulta all'invecchiamento, che ne-

cessita nuovi modelli educativi e comportamentali, che coinvolgono una nuova programmazione degli interventi anche dei centri socio occupazionali.

Va approfondito il passaggio automatico delle persone con disabilità 65enni al settore anziani che è, a nostro avviso, in contraddizione con quanto previsto dalla Regione Emilia Romagna che prevede che vada analizzato caso per caso, al di fuori di automatismi anagrafici.

6. Tra i problemi "tecnici" emersi c'è quello dei **contratti delle assistenti familiari** che non tengono conto di realtà particolari come quella delle "case ritrovate". È utile che si avviino confronti, anche sindacali, per fare corrispondere le norme e la loro applicazione alla realtà. Credo che lo stesso problema lo si stia affrontando anche per le cosiddette "badanti di condominio" (dove peraltro ci sono già applicazioni, ad esempio a Milano, che potrebbero essere confrontate).

7. Sempre è emerso il tema delle **risorse**. Da parte dei rappresentanti del pubblico si è chiarito che ne arriveranno poche dall'attuazione della legge. Non si è mai accennata la possibilità da sondare progetti condivisi da sottoporre ad altri soggetti come le fondazioni di origine bancaria o altri enti certificati di raccolta fondi.

Rimane indispensabile una programmazione per priorità e di medio periodo per attivare progetti che possano attrarre anche nuove risorse private (le facilitazioni fiscali e tributarie della legge 112 sono proprio in questa direzione, così come alcune norme della nuova legge 117 sugli Enti del terzo settore).

La FondazioneTrustee può avere un grande sviluppo in questo processo, ma deve diventare risorsa anche dal punto di vista organizzativo, non solo culturale. Tanto più se inizieranno ad essere conferiti dei patrimoni attraverso dei trust. Il rischio, come spesso avvenuto in passato, è che i frutti del lunghissimo lavoro di preparazione siano poi usufruiti da altri soggetti privati con finalità né pubbliche né solidaristiche.

8. Sono state presentate alcune domande sulle **necessità di interventi sanitari** che risultano a volte difficili in contesti familiari, come le case ritrovate. È sembrato prevalere l'indirizzo di garantire una pluralità di soluzioni che possano integrarsi tra loro, ad esempio, tra appartamenti e centri residenziali con presenza di operatori sanitari (è stato indicato il modello della cooperativa sociale "Il giardino" di Noceto come soluzione più adeguata). Funzionano meglio i territori dove c'è una pluralità di opportunità connesse tra loro, per emergenze, esigenze improvvise e per necessità temporanee.

È indispensabile una programmazione distrettuale che garantisca questa pluralità di esperienze.

Alle esperienze sinteticamente raccontate ha fatto seguito un percorso di co-progettazione tra gli attori coinvolti nel primo progetto che ha consentito, sempre con il sostegno della Fondazione Cariparma, di avviare, nell'ottobre 2018 e da proseguire lungo tutto il 2020, il progetto "P.r.i.m.a. del dopo di noi" (acronimo di "per rafforzare l'indipendenza e migliorare le autonomie") che al suo interno prevede anche la ricerca che segue.

È stata realizzata da Sonia Pergolesi, con la consueta cura, professionalità e passione che la caratterizza, che è riuscita a rispondere, attraverso il contributo di numerosi protagonisti, a tutte le domande raccolte negli incontri.

Crediamo che sia un ottimo strumento di lavoro, che conserva anche il caldo racconto di tante esperienze di vita, frutti e insieme nuovi semi di una comunità che si riconosce non solo libera e con eguali diritti e opportunità, ma anche fraterna.

Danilo Amadei
(Fondazione Trustee)





1

Il progetto di vita nella vita di tutti i giorni

Premessa

«Non voglio più essere conosciuto per ciò che non ho ma per quello che sono: una persona come tante altre. Chiamatemi per nome, anch'io ho un volto, un sorriso, un pianto una gioia da condividere. Anch'io ho pensieri, fantasia voglia di volare. Chiamatemi per nome non più portatore di handicap, disabile, handicappato, cieco, sordo, cerebroleso, spastico, tetraplegico. Forse usate chiamare gli altri: "portatore di occhi castani" oppure "inabile a cantare" o ancora: "miope e presbite?" Per favore. Abbiate il coraggio della novità. Abbiate occhi nuovi per scoprire che, prima di tutto, io "sono". Chiamatemi per nome».

(Gianni, papà di Benedetto, "Associazione sesto senso", Siena)¹.

«Chiamatemi per nome», in questo invito che leggiamo nella poesia del papà di Benedetto, possiamo rintracciare i significati dell'evoluzione culturale e, quindi, il senso più profondo del Progetto di Vita delle persone con disabilità che ci riporta alla vita di tutti i giorni, alla dimensione quotidiana sulla quale innestare bisogni, desideri, aspettative. In questo sfondo possiamo collocare il Progetto di Vita che, nella sua dimensione evolutiva, si dipana in una tessitura tra quotidianità e prospettiva, in un intreccio in cui la persona con disabilità con la sua famiglia possa trovare ascolti, luoghi, possibilità. Possiamo rappresentare il Progetto di Vita come una trama dove si collocano le storie, le tappe evolutive, gli obiettivi da raggiungere e tutti i soggetti implicati a concorrere in modo organico alla costruzione di percorsi verso quel raggiungimento. È una costruzione collettiva di Progetti in relazione: nessuno ha progetti di vita propri se non intrecciati con quelli degli altri, in una dimensione comunitaria.

Ai fini di una più puntuale introduzione al tema, nei successivi paragrafi proponiamo il contributo di Pietro Stefanini (Fondazione Trustee per la domiciliarità, onlus, Parma)².

1. Associazione sesto senso, Siena: www.chiamatemipernome.it
2. I paragrafi 1.2 e 1.3 sono tratti dal contributo di P.Stefanini ad introduzione del seminario "Il progetto di vita: le innovazioni culturali in ambito di disabilità intellettiva" (14 e 15 dicembre 2017, Parma) tenuto dal prof. Roberto Franchini (Docente di Pedagogia Speciale Università Cattolica, Milano); il paragrafo 1.4 Pietro Stefanini, 'OPPORTUNITA' E STRUMENTI PER IL DOPO DI NOI', Fondazione Trustee, Parma

INTRODUZIONE E ANALISI DI CONTESTO

Inquadramento generale

Sofferamoci, prima di tutto, a riflettere sul significato che, nella storia recente, ha assunto il termine disabilità e sulle motivazioni profonde che nel corso degli ultimi cinquant'anni hanno posto con sempre maggiore evidenza il tema della inclusione sociale quale paradigma fondamentale dell'azione professionale e delle politiche sociali.

Riflettere sul termine *disabilità* e sulle mutazioni che hanno posto il tema della *inclusione sociale* quale paradigma dell'azione professionale e delle politiche sociali.

A partire, infatti, dagli anni '70 del secolo scorso, si è avviato un profondo mutamento nelle prospettive del lavoro sociale con le persone con disabilità e con le loro famiglie. Fino ad allora, le persone con disabilità, più sovente chiamate handicappati, ma anche con sostantivi spregiativi, come deficienti, idioti, disgraziati, poveretti, minorati, scemi, mongoloidi, storpi, matti, incurabili, avevano di fronte due sole alternative: vivere nel chiuso delle loro case, affidati soprattutto alle cure materne, oppure venire istituzionalizzati in grandi centri assistenziali. Il processo di critica alle istituzioni totali, avviato in Italia nel corso degli anni '60 in particolare come critica ai manicomi, ha riguardato anche i modelli di assistenza rivolti ai minori e agli 'handicappati'. Per questi ultimi, i primi segnali di cambiamento avvengono in quegli anni, a partire dalla sperimentazione, in alcune scuole del nostro Paese, della presenza di 'alunni handicappati' fino ad allora scolarizzati solo in scuole speciali o differenziali.

Per molti decenni, dalla fine '800, l'assistenza anche a queste persone è stata affidata alle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza (IPAB) nell'ambito degli interventi rivolti ai poveri in stato di malattia e invalidità. I valori della integrazione e della inclusione emergono come esigenza di sviluppo civile e sociale solo nella seconda metà del secolo scorso, sostenuti dalla Costituzione (1948) e da un progressivo cambiamento nella cultura e nella considerazione delle persone con disabilità. Questa evoluzione è figlia di un, seppur lento, mutamento nella considerazione della persona con problemi. Deficit e malattie producono situazioni di svantaggio (handicap) diseguali quando si manifestano in realtà sociali diverse (per reddito, istruzione, ma anche per i pregiudizi culturali, per l'organizzazione dei servizi e le condizioni ambientali). Quando si parla di handicap di una persona, quindi, non si può non considerarlo correlato alla presenza o meno di sistemi di prevenzione e di riabilitazione, sia medici che sociali ed educativi.

Nella seconda metà del secolo scorso, si è data molta rilevanza, a livello mon-

diale, al corretto riconoscimento della menomazione nei suoi segni e sintomi. La prima classificazione elaborata dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Salute), l'International Classification Disease" (ICD, 1970) risponde all'esigenza di cogliere la causa delle patologie, fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche ed indicazioni diagnostiche. L'ICD rivela limiti nella comprensione del fenomeno e induce l'OMS ad elaborare un nuovo strumento, "la Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap" (ICIDH, 1980), che introduce l'influenza che il contesto ambientale esercita sullo stato di salute, inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo, la sua globalità e l'interazione con l'ambiente. Elementi critici insiti in tale strumento hanno portato l'OMS ad una seconda elaborazione (ICIDH-2, 1999), che rappresenta una tappa evolutiva del modello concettuale che sarà sviluppato nell'ultima classificazione che l'OMS propone con "La Classificazione Internazionale del funzionamento, disabilità e salute (ICF, 2001). L'ICF³ si delinea come una classificazione che vuole descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento possono causare disabilità. Tale classificazione è profondamente innovativa, perché pone al centro la persona "sana" e non le limitazioni e i deficit che di fatto la ostacolano. In questa classificazione i fattori biomedici e patologici non sono gli unici presi in considerazione, ma si considera anche l'interazione sociale: l'approccio, così, diventa multiprospettico: biologico, personale, sociale.

Sulla base di questo percorso, diventa evidente la funzione rilevante che possono assumere i genitori, gli educatori e gli insegnanti fin dall'età più tenera, il servizio sociale e gli operatori sanitari per sostenere la persona e il suo contesto a consentire un effettivo esercizio dei suoi diritti fondamentali e per dare realizzazione a quei principi ispiratori che ritengo fondamentali per ogni professione nella propria realtà operativa: uguaglianza, solidarietà, personalizzazione, lotta alla discriminazione, integrazione e inclusione sociale, rispetto e valorizzazione delle differenze, partecipazione. Operatori, professionisti che si incontrano con le persone, le famiglie e le loro associazioni non più considerandole "semplici destinatari" di interventi e prestazioni, volti a correggere i danni provocati dalla malattia o dal deficit, ma quali "soggetti protagonisti" attivi nella co-costruzione di un progetto di vita e nella partecipazione operativa alla realizzazione di una società inclusiva.

Le famiglie non "semplici destinatari" di interventi ma "soggetti protagonisti", attivi nella co-costruzione del Progetto di Vita e nella partecipazione alla realizzazione di una società inclusiva.

3. Ianes (2014)

AMBITI ISTITUZIONALI E NORMATIVA ESSENZIALE

La storia delle persone con disabilità è segnata, anche in periodi non troppo lontani da noi, da profonda sofferenza e processi di emarginazione. Le persone con disabilità, infatti, sono state le prime a sperimentare la follia del nazismo in quanto, ancor prima della esperienza dei Lager, vennero trasferite in ricoveri nei quali venivano condotte a morte, con motivazioni di eugenetica e di natura economica: la loro assistenza comportava un peso economico in un periodo in cui le risorse statali dovevano essere riservate ad altri scopi.

La nostra Costituzione introduce una nuova concezione di persona, nelle sue differenti esperienze e caratteristiche, apre ad una dimensione di umanità fino ad allora sconosciuta, introducendo valori profondamente innovativi: eguaglianza, solidarietà, diritto al lavoro, tutela delle persone invalide, tutela della salute, libero accesso alla scuola, diritto all'assistenza sociale, all'educazione e all'avviamento professionale (artt. 2, 3, 34 e 38 della Costituzione) sono principi e sistemi di riferimento cui la successiva produzione normativa non potrà non fare riferimento, sia a livello nazionale che regionale, dagli anni '70 in poi, con la costituzione delle Regioni a statuto ordinario.

Il nuovo Parlamento democratico, tuttavia, non sempre è riuscito a raccogliere la sfida dei principi costituzionali e darne attuazione.

Ancora nella istituzione della scuola media unica (rivoluzionaria di per sé e profondamente democratica) nel 1963, e della scuola materna, nel 1968, i ragazzi, i bambini e le bambine con disabilità non trovano collocazione e adeguati percorsi di inserimento; ad essi, vengono riservati luoghi dedicati e 'speciali' e continuano ad essere etichettati come diversi. E' con la legge n°482 del 1968 e, ancor meglio, con la legge n°118 del 1971, che si dà inizio ad un percorso nuovo, volto all'integrazione attraverso l'inserimento scolastico, lavorativo e professionale; le provvidenze economiche, l'assistenza sanitaria, l'eliminazione delle barriere architettoniche sia negli spazi pubblici che nelle abitazioni private (vedasi legge 13/89). La cultura del tempo tarda in ogni caso a cambiare. La logica prevalente è quella medica, così come il modello di riferimento, sostenuto anche dalle iniziative dell'OMS con l'emanazione dell'ICD, tutto centrato sulla classificazione della disabilità in ragione della patologia.

Gli anni '70 sono fecondi di profondi cambiamenti, sia nell'assetto politico amministrativo (basti pensare all'avvio delle Regioni a statuto ordinario), sia nella definizione di una nuova politica dei servizi sociali e sanitari (con il DPR 616/77) con il trasferimento delle funzioni amministrative alle Regioni previste all'art. 117 della Costituzione, si promuove la centralità del comune nella programmazione e gestione dei servizi. A partire dalla scuola.

L'inserimento scolastico del bambino e del giovane con disabilità è stato caratterizzato, sino alla fine degli anni '60, da un approccio prevalentemente medico, con una situazione di diffusa emarginazione e istituzionalizzazione che lo separava dal contesto familiare e socio-ambientale. Da qui la creazione di scuole speciali o differenziali, finalizzate all'educazione solo degli alunni con handicap, al fine di correggere il 'difetto' conseguente alla minorazione, trascurando la personalità globale del bambino ed il suo bisogno di dialogo con i coetanei e con il suo ambiente sociale. Tuttavia, i tempi erano maturi per una vera e propria rivoluzione scolastica. In alcune scuole all'avanguardia si erano sperimentate classi integrate, in cui anche i bambini con disabilità trovavano accoglienza e formazione. È così che l'art. 28 della legge 118/71 apre loro le porte nella scuola per "tutti": "L'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della Scuola Pubblica, salvo i casi in cui i soggetti siano affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto difficoltoso l'apprendimento o l'inserimento nelle predette classi" in conformità agli artt. 34, 37 e 38 della Costituzione italiana. Stabilisce che i comuni debbono mettere in atto il trasporto scolastico e la eliminazione delle barriere architettoniche per garantire l'accessibilità degli edifici scolastici, delle aule, dei servizi igienici.

Solo con la legge 517/77, viene reso effettivo il principio dell'integrazione scolastica dei bambini disabili attraverso l'eliminazione delle classi "differenziali". Istituisce formalmente le classi aperte, indicate come modalità organizzativa flessibile per l'integrazione degli alunni handicappati "...al fine di agevolare l'attuazione del diritto allo studio e la promozione della piena formazione della personalità degli alunni la programmazione educativa può comprendere attività scolastiche integrative organizzate per gruppi di alunni della classe oppure di classi diverse anche allo scopo di realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni" (art. 2 legge 517/77). Di grande interesse ed attualità, è il documento, elaborato dalla Commissione presieduta dalla Senatrice Franca Falcucci (da cui prende il nome il documento), che costituisce la magna charta della integrazione scolastica nel nostro paese; in essa sono contenuti i principi ispiratori delle leggi 517/77 e 104/92. Si riporta solo un breve spaccato di quel documento, per fare cogliere la sensibilità raggiunta e la necessità della collaborazione tra sistema

1971
Legge n°118: si dà inizio ad un percorso nuovo.

1977
Legge 517: viene reso effettivo il principio dell'integrazione scolastica dei bambini disabili: eliminazione delle classi "differenziali".

4. Ministero della Pubblica Istruzione (1975): Relazione conclusiva della Commissione Falcucci concernente i problemi scolastici degli alunni handicappati

scolastico e società civile: "È appena superfluo sottolineare che le necessarie e profonde modificazioni strutturali della scuola non sono per sé sufficienti a superare i rischi dell'emarginazione scolastica e sociale dei bambini handicappati. Occorre coinvolgere la società in questo impegno, giacché l'emarginazione sociale nasce oltre che da condizioni strutturali, da modelli culturali del costume" ...⁴

Con legge 180/78, cambia radicalmente l'ottica dei servizi rivolti alle persone con malattia mentale, sostituendo quella custodialistico -autoritaria (nei manicomii) con un'ottica volta al prendersi cura della persona nel suo ambiente: si pone fine alla discriminazione nei confronti dei malati di mente rispetto agli altri ammalati. La legge 833/78, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, introduce concetti fondamentali anche per le persone con disabilità sostenendo la priorità della prevenzione, insieme con la cura e riabilitazione. Diverrà punto di riferimento per la riorganizzazione dei servizi sanitari ma anche, in molte regioni, per i servizi sociali, in attesa di una specifica normativa che verrà emanata solo con la 328/2000. La normativa regionale, pertanto, diviene fondamentale nella costruzione dei servizi alle persone. Coniugando il DPR 616 con la Legge 833, le regioni più attente alle problematiche delle persone con disabilità favoriscono la nascita di servizi di sostegno, anche tramite la valorizzazione di esperienze cooperative.

Nel 1992, è emanata la legge n°104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate" che pone al centro la persona, nelle proprie diversità e nel suo percorso di vita, richiedendo l'attuazione di politiche attive volte a cambiare l'ambiente per renderlo più accogliente e fruibile.

Prevenzione, rimozione delle situazioni invalidanti, integrazione sociale, sono i principi cardine che dovranno trovare attuazione nei diversi ambiti considerati dalla normativa: nella scuola, nel lavoro, nella sanità, nei trasporti, nel tempo libero. Un aspetto rilevante di questa legge è il riconoscimento della condizione di gravità, di cui al comma 3, art. 3, secondo cui le persone riconosciute in tale condizione hanno diritto all'accesso ai servizi e alle prestazioni in modo prioritario. Si tratta di un concetto di gravità sociale, alla cui definizione concorrono anche professionalità sociali, e viene riconosciuta alle persone cui la minorazione ha prodotto una riduzione dell'autonomia personale, in ragione dell'età, che richieda un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera personale o in quella di relazione. Ad integrazione della legge quadro, la legge 162/1998 sollecita le Regioni a introdurre programmi di aiuto alla persona, mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta.

Vita indipendente, autonomia, diventano obiettivo di vita di molte persone con disabilità e assumono un rilevante significato culturale e operativo per i servizi sociali e sanitari, impegno per le comunità locali. In questa direzione si colloca anche la legge 328/2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali") che all'art. 14 prevede la collaborazione dei

servizi sociali e dei servizi sanitari alla realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità. All'art 22, sono riconosciuti livelli essenziali le misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana; gli interventi per la piena integrazione ai sensi dell'articolo 14; la realizzazione, per i soggetti in condizione di gravità, di centri socio-riabilitativi, servizi di comunità e di accoglienza per quelli privi di sostegno familiare, nonché l'erogazione di prestazioni per la sostituzione temporanea delle famiglie... nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, tenuto conto delle risorse ordinarie già destinate dagli enti locali alla spesa sociale. La realizzazione di questi livelli essenziali di prestazioni è affidata (nei limiti delle risorse citate) alla normativa regionale e all'azione amministrativa dei comuni. Sulla base della normativa regionale, i servizi possono essere gestiti direttamente dai comuni o loro forme associative, dalla cooperazione sociale in convenzione o in accreditamento. Di rilievo risulta essere la legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili". Cambia l'ottica della normativa preesistente, focalizzata sul collocamento obbligatorio, per aprirsi alla logica del collocamento mirato (il posto di lavoro adeguato a seconda delle caratteristiche della persona attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione), attraverso il SILD (Servizio Inserimento Lavorativo Disabili).

Di particolare interesse, anche la legge 6/2004 istitutiva dell'Amministrazione di sostegno, che apre ad una forma nuova di affiancamento e tutela delle persone che non sono in grado di provvedere autonomamente ai propri interessi.

La Legge n. 67/2006, Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni, ha istituito una tutela giudiziaria che garantisce loro un sistema di accesso celere e agevolato nelle procedure. "Si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga. Si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone"⁵. Alcuni cittadini, spesso sostenuti da asso-

5. Legge 67/2006 art. 2 commi 2 e 3

1992

Legge 104: "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate".
Pone al centro la persona, nelle proprie diversità e nel suo percorso di vita.

ciazioni di tutela, hanno avuto sentenze favorevoli alla luce di questa normativa, ancora non molto conosciuta e poco diffusa; sulla base di essa, alcuni giudici hanno imposto interventi correttivi a tutela delle persone. Con Legge n. 18 del 3 marzo 2009 l'Italia ha ratificato e reso esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Adottata dall'Assemblea generale dell'ONU il 13 dicembre 2006, la Convenzione intende promuovere e tutelare i diritti umani e le libertà fondamentali delle persone con disabilità, assicurandone il pieno ed equo godimento. La Convenzione è ispirata ad un nuovo approccio alla disabilità, che riconduce la condizione di disabile all'esistenza di barriere di diversa natura che ostacolano la sua partecipazione nella società in uguaglianza con gli altri ed identifica nel superamento di tali barriere l'obiettivo da raggiungere. L'accessibilità di tutto per tutti, l'adozione di accomodamenti ragionevoli, il rafforzamento del ruolo delle organizzazioni di rappresentanza e la diffusione di buone prassi sulla disabilità nel processo globale di sviluppo, sono le priorità su cui si fonda la Convenzione. Con essa avviene anche un cambiamento lessicale: da persona handicappata a "persona con disabilità" al fine di spostare l'accento dalle minorazioni alle abilità e alla sua completezza in rapporto all'ambiente in cui vive.

NUOVO MODELLO CULTURALE DI INTERVENTO A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

2009

Legge 18: l'Italia ratifica e rende esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Abilità e completezza della persona in rapporto all'ambiente in cui la persona vive.

La evoluzione culturale è testimoniata sia dalla normativa che nel tempo ha ridefinito obiettivi e strategie operative, sia dai cambiamenti nei sistemi di classificazione (ICD-ICDH-ICF) che sono stati sinteticamente descritti sopra. Si è passati da un modello medico, che considerava la persona disabile solo per gli aspetti patologici, diagnostici e prognostici ad un modello psico sociale che ha assunto rilevanza sia in quanto ha avuto influenza sulla formazione dell'ICF, sia nella formulazione della Convenzione ONU dei Diritti delle Persone con Disabilità. Con il modello sociale⁶ si sposta l'attenzione dalle limitazioni funzionali delle persone ai problemi causati dagli ambienti disabilitanti, da barriere e da culture che rendono disabili; si apre una prospettiva operativa nuova, anche per le professioni sociali ed educative, un tempo impegnate a svolgere funzioni di supporto agli specialisti dell'area sanitaria. Il nuovo modello chiama in causa profes-

6. Il modello sociale della disabilità è stato ideato da Mike Oliver nel 1981

sionalità e competenze diverse: ad esempio, le competenze dell'assistente sociale e dell'educatore dei servizi locali, come esperti del territorio, delle relazioni, dei contesti familiari e di prossimità.

Sono chiamati a concorrere alla comprensione dei problemi specifici vissuti dalle persone con disabilità, avendo riguardo alla totalità dei fattori ambientali e culturali che rendono disabili. Fra i vari fattori disabilitanti sono compresi l'istruzione non accessibile, sistemi di comunicazione e informatici, ambienti di lavoro selettivi e competitivi, sussidi d'invalidità inadeguati, servizi sanitari e di solidarietà sociale discriminatori, la pochezza dei servizi di sostegno alle persone nella loro autonomia e indipendenza, trasporti inaccessibili, edifici pubblici ed alloggi con barriere, e l'immagine negativa trasmessa dai media, che svaluta le persone con disabilità.

Essere professionisti "*abilitanti*" (cioè capaci di introdurre processi abilitativi nei sistemi delle persone con disabilità) richiede un'azione complessa, che riguarda le relazioni con esse, con le loro famiglie, con le associazioni di tutela, con le agenzie educative e del tempo libero, con gli organismi culturali e politici del territorio per favorire percorsi di autonomia, di sostegno, di valorizzazione. Gli operatori socio educativi hanno funzioni diverse a secondo del ciclo di vita in cui incontrano la persona con disabilità e la sua famiglia.

Ci sono, infatti, momenti particolari, nella storia di queste famiglie, in cui le professioni di cura hanno rilievi diversi e competenze specifiche. Il momento traumatico per la coppia di genitori è certamente quello della nascita di un figlio con deficit o comunque il momento della insorgenza o evidenziazione della patologia che cambia la prospettiva di vita rispetto a quella che si erano prefigurata⁷. Oggi, la condizione di disabilità del figlio mette i genitori in una condizione di particolare difficoltà nel comprendere i propri compiti di cura. Ogni esperienza sarà diversa e dipenderà molto dal tipo di preparazione che i genitori hanno maturato rispetto a quel evento. Dipenderà dalla loro cultura e dai significati che essi (e il loro contesto) danno alla disabilità. Così come molto dipenderà dalla possibilità che verrà data loro di conoscere e utilizzare i diversi supporti che la società (nelle diverse realtà locali) ha previsto. Altrettanto importanti saranno le modalità di relazione messe in atto dai professionisti nel farsi sentire compartecipi, presenti, esperti nel riconoscere le difficoltà e le potenzialità della persona con disabilità, dei suoi familiari e del loro contesto di vita, è molto importante che già nella prima fase le persone sentano

Essere professionisti *abilitanti*, capaci di introdurre processi abilitativi nei sistemi delle persone con disabilità. Le fasi di passaggio, se segnate da eccessiva incertezza, creano situazioni di forte ansia.

7. Pergolesi (2002)

la vicinanza di figure professionali diverse che si pongano in una dinamica relazionale forte, trasmettano il senso di una solidarietà, di un 'esserci'.

Le fasi di passaggio, se segnate da eccessiva incertezza, creano situazioni di forte ansia.

L'adolescenza⁸, le scuole superiori e il successivo passaggio alla vita adulta costituiscono un periodo di grande preoccupazione per il giovane con disabilità e per i suoi genitori. Soprattutto se il deficit è grave o di natura psichica, si stenta a vedere una prospettiva di autonomia, di svincolo progressivo dai genitori. Molto spesso anche le terapie che lo hanno accompagnato per molti anni tendono a ridursi o concludersi, segnando la fine di un percorso ma anche il segno di un limite non più superabile. I genitori sentono sempre più la pressione di essere 'genitori per sempre' di un figlio che avrà bisogno di loro e da loro dipenderà per tutta la vita. Progressivamente entrerà in loro la preoccupazione del futuro: cosa farà una volta uscito dalla scuola, come occuperà il suo tempo, come potrà mantenere l'amicizia dei suoi compagni di scuola che vanno verso la costruzione di un loro futuro autonomo, cosa accadrà quando noi non ci saremo più, ...?

Sono domande forti che occorre conoscere e riconoscere, sulle quali confrontarsi come professionisti e con i servizi ma soprattutto con le stesse persone con disabilità interessate e con i loro genitori, per aprire ragioni di speranza e occasioni di vita alternative al richiudersi nella propria casa, con i propri genitori. In questa situazione, la valorizzazione della domiciliarità (principio di riferimento dell'azione delle politiche sociali, nei diversi ambiti di lavoro) vuol dire essenzialmente favorire positive relazioni con i genitori ma anche con il contesto: il lavoro, i servizi socio sanitari, tempo libero, volontariato competente.

Fare da ponte con queste realtà, accompagnare le persone a riconoscerne le potenzialità, a farne esperienza di vita. Il tema del lavoro, nel nostro Paese, è divenuto molto delicato per tutto il mondo giovanile: a maggior ragione per i giovani con disabilità. Quella che era una prospettiva di vita, di autonomia, di separazione dai genitori, si è molto ridotta. Nella fase di passaggio dalla adolescenza alla vita adulta, la collaborazione tra i diversi soggetti è importante per delineare un corretto orientamento del progetto di vita⁹ e preparare il sistema dei servizi ad averne cura in un nuovo ciclo di vita.

8. Savarese (2009)

9. Pavone (2009)

IL PROGETTO DI VITA NELL'ETÀ ADULTA: L'AUTODETERMINAZIONE, LA VITA INDIPENDENTE

«L'inclusione non è una generica integrazione, e neppure un altrettanto generico servizio dedicato. Inclusione significa mettere ogni persona con disabilità in condizione di interagire con l'ambiente nel quale vive, di scegliere il proprio progetto di vita, di muoversi liberamente, in casa e fuori, di partecipare alla vita sociale, lavorativa, culturale, sportiva. Proprio come tutti. I servizi dovrebbero seriamente ripensare se stessi alla luce di questo faro... Ma la sensazione evidente a molti è che tanti servizi, nati per liberare energie e potenzialità delle persone con disabilità, nel tempo si siano ingessati, cristallizzati, chiusi in se stessi, magari realizzando cose magnifiche, ma senza raggiungere l'obiettivo dichiarato dell'uscita dal servizio per entrare nella normalità della vita. Penso ai centri diurni, ai servizi di terapia occupazionale, alla stessa assistenza domiciliare, per certi versi vissuta come un badantato ridotto all'osso. C'è sempre, sotto traccia, una visione sanitaria dell'approccio al servizio per le disabilità, che è in netto contrasto con la definizione fornita dalla Convenzione, che insiste giustamente sul concetto di relazione con l'ambiente, con gli ostacoli, con il contesto sociale, culturale ed economico».

Franco Bompressi¹⁰

Il concetto di autodeterminazione è diverso da quello di autosufficienza: il primo si riferisce alla capacità di giudizio, di espressione della propria volontà, di governo delle proprie competenze decisionali ed è proprio di tutte le persone che hanno capacità di agire. Autosufficienza si riferisce, invece, alla competenza personale di realizzazione delle attività di vita quotidiana, la cui limitazione in grado elevato comporta la condizione di non autosufficienza. È evidente che possiamo avere persone autonome ma non autosufficienti, che abbisognano, quindi, di una pluralità di aiuti, di assistenza e di ausili. Si tratta per lo più di persone con disabilità fisiche, anche gravi, che hanno la competenza di esprimere la propria volontà e i propri desideri nonché di elaborare progetti di cura e di vita indipendente che verranno poi realizzati con l'aiuto di familiari o di altre persone, scelti da loro. Possono però esserci anche persone che hanno buone competenze motorie e anche buone abilità di governo di sé nelle azioni di vita quotidiana, ma che presentano gravi limiti della autonomia: si tratta per lo più di persone con gravi problemi psichici, cognitivi o di comportamento che inficiano la loro autonomia di giudizio, pur in presenza di una relativa capacità motoria e opera-

10. Franco Bompressi, Includere è più di integrare, Vita Magazine, 8 novembre 2013

tiva.

Gli operatori che lavorano nell'area della disabilità, si confrontano con almeno altri due temi delicati: la disabilità grave acquisita in età adulta, l'invecchiamento delle persone con disabilità. Si tratta di aspetti relativamente nuovi, resi possibili da migliori sistemi di cura delle persone che subiscono gravi traumi o patologie invalidanti. La sopravvivenza di persone che hanno subito ictus, infarti, tumori cerebrali, incidenti stradali gravemente invalidanti è oggi molto alta.

Anche l'anzianità e la vecchiaia sono una esperienza relativamente recente delle persone con disabilità. Oggi è sempre più frequente incontrare persone con sindrome di Down ultra sessantacinquenni. E così è per molte persone con diverse patologie. Uno dei nuovi problemi dei servizi per disabili è quello di adeguare strutture e strumenti operativi a sostegno di progetti per persone che sono invecchiate nei servizi e nelle loro case, con genitori che nel frattempo sono divenuti grandi vecchi. È per questo che oggi si parla sempre più del 'Dopo di noi'. Un tempo, era raro che i figli disabili sopravvivessero ai loro genitori. Occorre aiutare le persone (disabili e loro familiari) a pensare per tempo al loro futuro, ma anche i servizi e i sistemi di aiuto presenti nella comunità a farsene carico.

LA LEGGE 112/16 ¹¹

Fino a pochi anni fa, in molte aree del Paese, il tema del Dopo di Noi, per fare fronte ad un problema cogente, evocava la necessità di strutture residenziali, anche di grandi dimensioni, spesso distanti dal luogo di residenza della persona con disabilità.

Come sappiamo, questa non è mai stata la linea portata avanti dalla nostra regione Emilia Romagna, che ha sempre privilegiato la logica della domiciliarità e la eventuale collocazione extra familiare in strutture di piccole dimensioni, sia che si trattasse di Gruppi appartamento sia di Centri socio riabilitativi residenziali.

La Legge 112/2016 (DM 23 novembre 2016) si colloca in questa prospettiva di valore:

- Sviluppo di una domiciliarità di prossimità
- Abitazioni di accoglienza di piccole dimensioni, a valenza familiare.

La persona con disabilità, nella legge 112, in sintonia con la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, non è considerata passiva destinataria di assistenza in strutture ma PERSONA che, in ragione dei suoi bisogni, necessita

11. Chi volesse approfondire, può consultare i materiali presentati dalla Fondazione Trustee in tutti i distretti della provincia di Parma tra il 2017 e il 2018. www.trusteeparma.it

di un PROGETTO DI VITA, compiuto, (ex art. 14 della legge 328/2000) anche oltre il venir meno delle competenze genitoriali di cura.

Il sistema di riferimento per la conoscenza dei bisogni e lo sviluppo del progetto di vita è quello già sollecitato dall'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento; disabilità e salute). Il funzionamento e la disabilità sono viste dall'ICF come una complessa interazione tra:

- le condizioni di salute dell'individuo e
- i fattori ambientali e personali.

La classificazione, secondo il modello bio-psico-sociale, li considera aspetti dinamici e in interazione tra loro, modificabili nel corso della vita di un individuo e pertanto mai uguali a se stessi.

La legge 112 "è volta a favorire il benessere, la piena inclusione e l'autonomia della persona con disabilità".



LE DOMICILIARITÀ COMUNITARIE “LE CASE RITROVATE”

GLI ELEMENTI PORTANTI:

Ruolo della FAMIGLIA/PERSONA CON DISABILITÀ (amministratore di sostegno)

È protagonista della scelta di questo particolare progetto di vita; si tratta di una scelta che si costruisce con lentezza, con tempi ed esiti non prevedibili. Anche la compartecipazione economica delle famiglie è elemento da personalizzare, seppur sempre presente (Es: sostegno affitto casa, costi assistente familiare, messa a disposizione di una casa di proprietà...).

Ruolo della COOPERATIVA SOCIALE: a garanzia del pieno sviluppo del PROGETTO INDIVIDUALE.

Nella maggior parte delle esperienze descritte ha la regia delle varie componenti del modello: promuove e costruisce l'opportunità nel rapporto con la famiglia, mantiene un legame formativo/progettuale con l'educatore, l'assistente familiare, con l'assistente sociale e con l'eventuale amministratore di sostegno, ha la responsabilità educativa (e non solo assistenziale) sul progetto di vita complessivo della persona.. Accompagna e facilita la costruzione di un budget e/o convoglia budget di più persone in una soluzione che valorizza i singoli progetti individuali.

LA LEGGE 112/2016

L. 112/2016, Art. 4

Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio (..), in particolare, alle seguenti finalità: a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.. (...)

c) realizzare interventi innovativi di residenzialità ...volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità'

Decreto attuativo, Art. 2, comma 3, 4, 5

'Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi (...).

Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizza-

zione dello stesso. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

Una reale cura delle persona con disabilità (e della sua famiglia) non può prescindere da una forte connessione tra le componenti di intervento educativo, sostegno assistenziale e regia delle stesse; elemento imprescindibile per creare 'fiducia nelle/delle relazioni'.

EDUCATORE: figura a supporto dell'auto-determinazione delle persone con disabilità, della valutazione e del monitoraggio del percorso. Lavora strettamente a contatto con la loro quotidianità e in costante accordo con l'equipe di lavoro (soggetti della rete di riferimento del progetto personalizzato). L'equipe è luogo privilegiato attraverso cui ci si confronta sull'andamento dei percorsi facendo emergere le eventuali azioni di miglioramento necessarie a mantenere o aumentare le competenze ed il benessere delle persone con disabilità che abitano la casa.

L'ASSISTENTE FAMILIARE coordina le sue azioni con l'educatore della cooperativa ed è costantemente supportato da una rete che ha valore formativo, di sostegno al progetto di vita e di mediazione fiduciaria con la famiglia; la rete inoltre ammortizza le difficoltà inevitabili di un lavoro complesso che si gioca sulla quotidianità.

DESTINATARI E N. DI PERSONE PER UNITÀ ABITATIVA

2/3 coinquilini riteniamo essere il numero ideale e massimo per poter parlare di casa, spazi personalizzati, convivenze compatibili (e possibilmente scelte dalle persone stesse) per il benessere di ognuno.

zione dello stesso. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

L. 112/2016, Art. 1, comma 2

La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati (...), nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi (...)

Decreto attuativo, art. 3, comma 4

(...) In particolare: a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone; c) deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri (...)

e) devono essere ubicate in zone residenziali (...)

E gli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità

Decreto attuativo, Art. 2, comma 3, 4, 5

'Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi (...).

Oggi le 'Case Ritrovate' sono abitate da persone con disabilità intellettiva grave, moderata e lieve, con sostegno familiare o prive di esso, altre supportate dall'amministratore di sostegno.

SOSTENIBILITÀ "DISTRIBUITA"

Ogni componente di un percorso di domiciliarità (famiglia, beneficiario, cooperativa, ente pubblico..), contribuisce anche economicamente alla costruzione della sua sostenibilità; forte personalizzazione anche di questo aspetto che, secondo un equo principio di corresponsabilità, chiama tutte le componenti a costruire insieme la fattibilità stessa del progetto.

Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

L. 112/2016, Art. 1, comma 2

La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati (...), nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi (...)

Decreto attuativo, art. 3, comma 4

(...) In particolare: a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone; c) deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri (...)

e) devono essere ubicate in zone residenziali (...)

SCUOLA DI AUTONOMIA

GLI ELEMENTI PORTANTI:

Prove graduali di autonomia (nei fine settimana o infrasettimanale) in un contesto abitativo predisposto ad hoc per piccoli gruppi di 3/4 giovani/adulti che abbiano compatibilità relazionale e che tenga conto delle diverse esigenze e desideri; un tempo dedicato per accompagnare la famiglia e il figlio/congiunto con disabilità ad sperimentarsi su temi come il distacco, la separazione, l'allontanamento, fare da sé,

...

LA LEGGE 112/2016

L. 112/2016, Art. 4

d) sviluppare (...) programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile (...)

Decreto attuativo, art. 5, comma 4, lettera c)



Alle origini delle esperienze. Nuove condizioni di vita e nuove risposte

INTRODUZIONE ALLA LETTURA

Il lavoro esplorativo documentato in questo volume intende offrire una fotografia ragionata delle esperienze dei distretti di Parma e Provincia riferite alla Scuola di Autonomia (tappa intermedia prima di andare a vivere da soli) e alla Domiciliarità Comunitaria. Sono rappresentate nella mappa che segue con relativi dati di specificità.

Le esperienze - riferite alle tappe evolutive verso e nell'adulità delle persone con disabilità e delle loro famiglie - ci mostrano la valenza collettiva del Progetto di Vita incarnata dall'integrazione di persone/ luoghi che approfondiremo nei capitoli successivi.

L'approfondimento si è avvalso delle competenze di chi sta percorrendo le esperienze (operatori/trici, familiari, amministratori di sostegno, assistenti familiari, referenti di servizio) ed è stato condotto attraverso:

- focus group;
- scritture collettive;
- analisi di documenti prodotti negli anni di realizzazione delle esperienze.

Possiamo considerare questo volume come una mappa di orientamento nelle esperienze realizzate tra memoria, presente e prospettive di futuro nel segno - possibile e necessario - del welfare comunitario.

Grazie a quanti hanno contribuito alla stesura di questo volume, con saperi, competenze e... con generosità di racconto.



La mappa delle esperienze anticipatorie L. 112

Legenda

Scuola di Autonomia

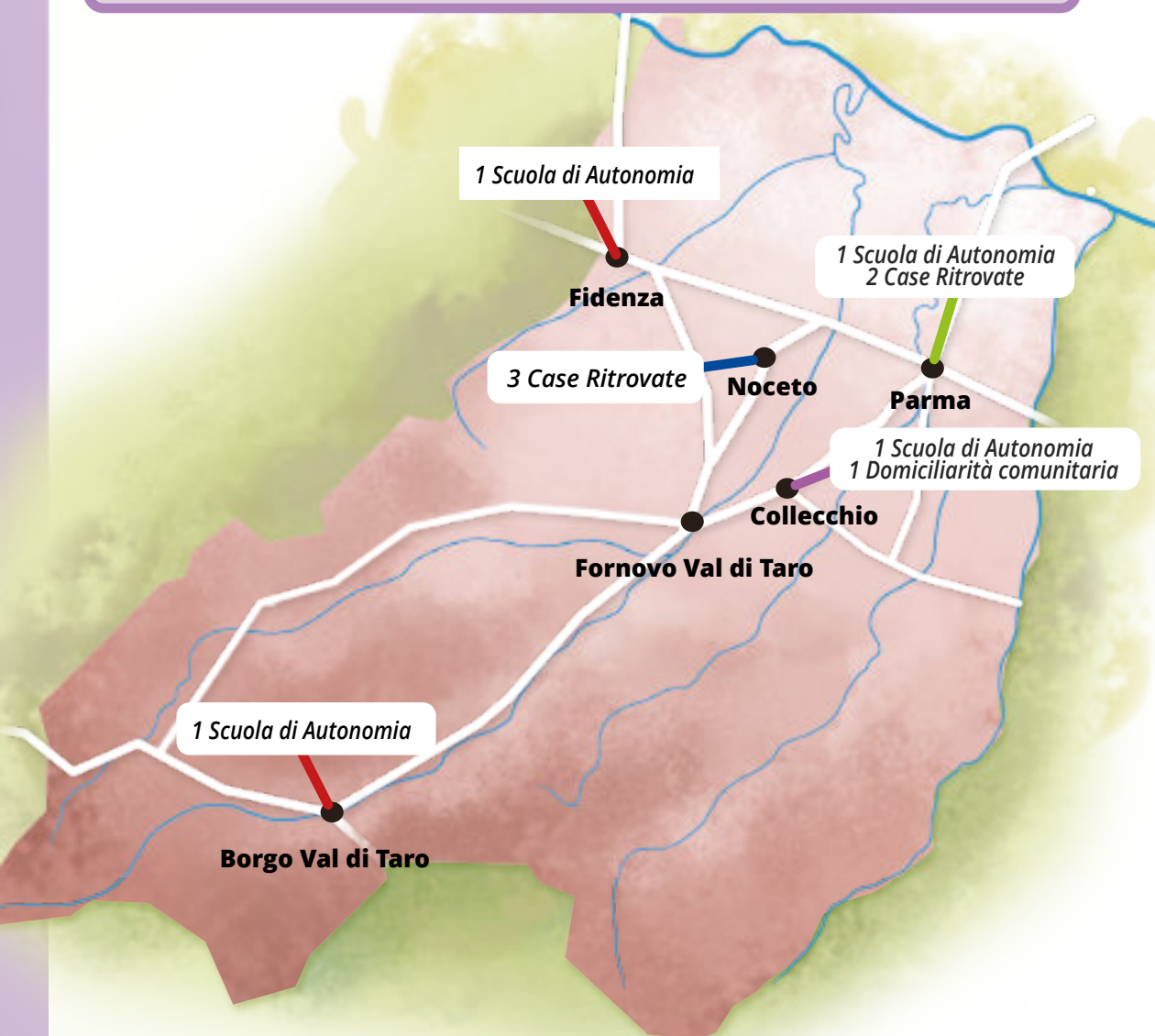
Prove di crescita temporanee e di piccolo gruppo all'interno di una 'casa dedicata' con lo scopo di sviluppare in particolare abilità legate a benessere emozionale, autodeterminazione e sviluppo personale.

Domiciliarità Comunitaria

Esperienze di supporto alla quotidianità di persone con disabilità che desiderano continuare a vivere nella propria casa o in una casa vissuta come propria.

Casa Ritrovata

Specifica esperienza di domiciliarità comunitaria nata nel 2007 in casa 'Consorzio'. La cooperativa sociale ha funzione di regia, coordinamento, facilitazione dei processi che consentono questa opportunità.



« [...] Lo sviluppo di chi cresce, anche con una diagnosi, dipende da come viene messo in grado di padroneggiare gli strumenti della quotidianità, che incontra ogni giorno il lavarsi i denti, far colazione, eccetera. Sono i ripiani dello scaffale. L'adulto fornisce il supporto necessario affinché chi cresce diventi capace di produrre abilità, mettendo in ordine sullo scaffale le sue attività che sarebbero disordinate. Vede tutti i giorni i suoi famigliari che fanno le stesse operazioni. Li imita. Se dimostra di saper fare da solo quello che precedentemente era in grado di fare soltanto con la guida dell'adulto, ciò prova che l'abilità in questione è stata "interiorizzata", direbbe Vygotskij. È lo scaffolding (letteralmente "fornire l'impalcatura", cioè una struttura temporanea che viene rimossa appena si finisce di costruire l'edificio). Le impalcature della vita sono collegabili soprattutto alle figure degli adulti che condividono la quotidianità di chi cresce e il ruolo degli adulti è quindi quello di facilitatori nel permettere la crescita dell'auto-organizzazione di chi cresce nello svolgimento di vari compiti».

Andrea Canevaro,

Professore emerito di Pedagogia, Università di Bologna

In questo capitolo intendiamo offrire una fotografia dei dati qualitativi di contesto (e quindi di specificità territoriale) che hanno originato le esperienze. Li rappresentiamo come uno sguardo sulle possibilità - finora sperimentate - connesse al percorso di avvio dei percorsi di Domiciliarità Comunitaria e di Scuola di Autonomia. Abbiamo, inoltre, scelto di proporre uno sguardo alle strategie educative che accompagnano la dimensione innovativa delle esperienze.

2.1

GLI EVENTI CHE HANNO DETERMINATO L'AVVIO DELLE ESPERIENZE

Le esperienze documentate ci raccontano due aspetti importanti che, citando Canevaro «forniscono l'impalcatura» per fare i giusti passi verso e dentro la vita adulta:

- la capacità di assumere una prospettiva evolutiva sia dal punto di vista familiare sia dal punto di vista dell'intervento professionale/istituzionale;
- la capacità di cogliere ed accogliere eventi imprevisti con modalità di fronteggiamento di respiro prospettico/progettuale.

Entrambi questi aspetti si collegano all'importanza di assumere, come ci dice Carla Olivetti Manoukian, di «assumere una visione dinamica dei problemi», per essere capaci di cogliere il cambiamento come opportunità di nuovi percorsi di

vita. Aprono ad una dimensione generativa se le parti (nel senso etimologico di partem, parti di un sistema più ampio) sono in dialogo e in co-progettazione, e cioè se si attivano nella consapevolezza che solo l'intreccio di competenze, esigenze, aspettative diverse può attivare il contesto e in esso prospettive nuove.

Gli eventi che determinano l'avvio sono nei cambiamenti delle storie familiari, nei bisogni e nelle aspettative delle persone con disabilità che si evolvono, nelle capacità dei contesti di tradurli progettualmente.

Ad una osservazione più ravvicinata delle singole esperienze rileviamo una pluralità di eventi e di condizioni progettuali significative che rappresentano le origini delle esperienze di Scuola di Autonomia e Domiciliarità Comunitaria. Per meglio rappresentarne le specificità, di seguito proponiamo alcuni dati di affondo, tratti dai testi narrativi delle figure referenti e dai documenti progettuali.

I referenti hanno rivolto lo sguardo alle origini, rivisitando persone, luoghi e circostanze, e ne hanno tratteggiato aspetti connessi a:

- eventi determinanti l'avvio: previsti e/o imprevisti riferiti a storie di vita e/o a visioni di sviluppo innovativo dei servizi/progetti di intervento;
- condizioni del contesto che hanno reso possibile l'attuazione dell'esperienza: famiglie, figure professionali/istituzionali, altre risorse della comunità, che hanno favorito la possibilità di fare "un passo oltre" i servizi già strutturati/conosciuti;
- tempi di attuazione: intercorsi tra il pensiero e l'avvio considerando blocchi, criticità e risorse incontrate.

SCUOLA DI AUTONOMIA

Distretto Valli Taro e del Ceno - Scuola di Autonomia Borgotaro

«Tutto ha inizio nel corso del 2015 con la partecipazione dell'Unione dei Comuni Valli Taro e Ceno ad un Bando Ministeriale che prevedeva il finanziamento di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società a favore di persone con disabilità.

Seguendo l'esperienza progettuale di altri territori provinciali (in particolare Pedemontana Sociale) l'obiettivo era quello di proporre e sperimentare sul territorio del nostro Distretto progetti ed interventi innovativi per:

- entrare con maggiore efficacia nelle comunità per agire davvero inclusione a favore di persone che storicamente e culturalmente sono state considerate "incapaci" di sperimentare qualsiasi livello di autonomia;
- considerare la possibilità di superare le proposte cosiddette "standard" che fino a quel momento erano possibili a favore di persone con disabilità e

crearne di nuove partendo dalle capacità e potenzialità individuali;

- sostenere le persone con disabilità e le loro famiglie, accogliendo, da una parte, la preoccupazione rispetto ad un "dopo di noi" e dall'altra il desiderio di costruire insieme qualcosa "durante noi";

La partecipazione al bando ha rappresentato una buona occasione per riporre al centro il tema del 'dopo di noi' e per stimolare le connessioni tra i vari snodi della rete nel nostro territorio: servizio pubblico, enti gestori privati, famiglie, associazionismo ed eventuali nuovi interlocutori s.

Con l'approvazione del progetto nel 2016, l'Azienda Servizi alla Persona ASP Rossi Sidoli (individuata dall'Unione dei Comuni insieme al Comitato di Distretto come ente gestore/coordinatore progettuale) ha attivato un processo di co-progettazione con interlocutori strategici del territorio per la realizzazione di una Scuola di Autonomia che consentisse alle persone con disabilità e alle loro famiglie, attraverso opportuni affiancamenti educativi e assistenziali, di fare esperienze di autonomia a tempo pieno (notte e giorno) in un contesto extra familiare e di tipo micro comunitario.

Il lavoro del gruppo tecnico¹² ha rappresentato un luogo di riferimento per la programmazione/monitoraggio delle diverse e delicate fasi progettuali: Individuazione e adattamento del luogo in cui si sarebbe svolta l'esperienza: quasi una scelta naturale quella dell'appartamento adiacente al Centro Socio Riabilitativo Diurno "Arcobaleno" a Borgotaro. Con il sostegno e la partecipazione attiva dei genitori e dei ragazzi si è pensato come arredare l'appartamento e renderlo familiare e più "casa" possibile. Questo luogo rappresentava anche per i genitori una sicurezza perché già conosciuto e sperimentato dai loro figli;

- formazione specifica del personale educativo impegnato nell'implementazione del progetto;
- sostegno ed accompagnamento dei genitori delle persone frequentanti. Questo ha permesso di raccogliere anche nel loro caso aspettative e timori e rimodulare, dove possibile, il progetto;
- valutazione delle persone che frequentano e raccolta dei loro desideri e delle loro paure per individuare obiettivi singoli e orientare l'attività degli educatori durante i fine settimana (dal venerdì pomeriggio al sabato pomeriggio).

12. Composto da: a) Servizi alla Persona ASP Rossi Sidoli come Ente gestore che assume il coordinamento e la responsabilità tecnico-amministrativa e mantiene i contatti con la rete istituzionale e informale; b) Unione dei Comuni Valli Taro e Ceno come Ente che ha presentato il progetto e che mantiene un ruolo di responsabilità tecnica; c) Consorzio Solidarietà Sociale come soggetto che fornisce supporto, consulenza professionale, supervisione e formazione sia alla committenza che agli educatori impegnati nel progetto; d) Cooperativa Auroradomus, soggetto impegnato nelle attività del Centro Socio Riabilitativo "Arcobaleno" che fornisce il personale educativo; e) Associazione di famigliari Arcobaleno.

[...] è stato necessario un tempo lungo rispetto ai tempi di avvio previsti all'inizio. Dalla data di approvazione (febbraio 2016) alla data di avvio (28 aprile 2017) è trascorso più di un anno in cui si sono succeduti incontri e attività, singole o di gruppo, predisposizione ed utilizzo di strumenti di programmazione e di valutazione. In questo tempo ci sono stati anche desideri di tempi più veloci, soprattutto da parte delle famiglie, ma è stato un tempo indispensabile per una reale condivisione e per gettare basi sicure. [...]».

Distretto Sud - Est, Scuola di Autonomia Collecchio, Azienda Pedemontana Sociale

«Il Piano di Zona per la salute ed il benessere sociale del Distretto Sud Est ha rimarcato, sin dal 2012, la necessità di sviluppare sul territorio interventi di sostegno alla domiciliarità in favore di soggetti disabili, per ridurre il più possibile la residenzialità e l'istituzionalizzazione, sostenendo la persona adulta con disabilità e la propria famiglia di origine in un percorso di emancipazione e di autonomia finalizzati ad una migliore qualità della vita.[...]Sin dal 2010, ovvero in anticipo rispetto agli stessi "stimoli" provenienti dalla programmazione distrettuale, si è avviata, sul territorio dell'Unione Pedemontana Parmense, l'esperienza dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto per familiari di persone con disabilità, i quali, grazie alla positiva ed attiva partecipazione delle famiglie, hanno poi contribuito a stimolare la creazione e la co- progettazione di nuovi percorsi, che si sono poi tradotti in progetti di animazione e laboratoriali (Progetto Puzzle), così come nell'organizzazione di momenti strutturati per il tempo libero e la socializzazione (Week End Solidali, Domeniche Insieme e Vacanze Autogestite). [...]

Questo "circolo virtuoso", dato dall'attenzione e dalla disponibilità ad innovare la rete dei servizi da parte delle Istituzioni e dalla propositività e dalla disponibilità a mettersi in gioco delle famiglie, ha poi portato, nel 2013, a progettare, condividere e successivamente avviare, inizialmente in via sperimentale, il progetto "Scuola di Autonomia", percorso, di fatto, nato "dal basso", ovvero dall'ascolto di esigenze ed idee che gli utenti stessi ed i loro familiari hanno posto innanzi alle istituzioni. Si può certamente affermare che "scuola di autonomia" è "un progetto nato dal basso": sono infatti le famiglie e gli utenti stessi ad avere posto il tema, con forza, una volta trovato, attraverso il confronto generatosi in seno ai gruppi di mutuo aiuto, quel livello di consapevolezza dei propri diritti e dei propri bisogni, che ha consentito loro di superare gli steccati delle semplici "richieste di prestazioni", per arrivare ad essere essi stessi parte del processo di "generazione" del sistema di welfare, realizzando e rendendo concreti i principi di condivisione e partecipazione che la stessa normativa pone quali elementi cardine del "sistema integrato dei servizi".

Questo era di fatto il punto di partenza: un contesto in cui, in favore della disa-

bilità, erano attivi servizi che potremmo definire "standard", dall'assistenza domiciliare socio-educativa e socio-assistenziale, alle strutture diurne e residenziali. Questi, pur erogati con qualità e professionalità, di fatto non rispondevano ad una serie di bisogni diversificati ed in parte "non conosciuti" (alle famiglie ed utenti stessi), in termini di socialità, relazione, valorizzazione delle peculiarità e delle capacità dei singoli.

Il dare voce ai cittadini/utenti, consentire loro di confrontarsi, di conoscersi, ha dato il via ad un nuovo approccio alla disabilità: da quel momento la via maestra, la prospettiva con cui il servizio stesso, azienda pedemontana sociale, ha intrapreso la propria azione sul territorio, è stata quella di "valorizzare le capacità" dei singoli, piuttosto che concentrarsi unicamente sul colmare le difficoltà.

A tutto questo ha certamente contribuito un contesto istituzionale fertile: azienda pedemontana sociale, sin dalla sua nascita nel 2008, si è data, quale propria "mission" il ripensare il sistema dei servizi in una dimensione partecipativa; da tale intento sono nati, quasi subito, i gruppi di mutuo aiuto, ideati proprio con l'intento di "incontrare" i cittadini che esprimevano determinati bisogni e sentire la loro voce.

In questo gli amministratori, i comuni, che dell'azienda sono stati parte (e che oggi continuano ad esserlo attraverso l'unione) si sono fatti coinvolgere a loro volta condividendo non solo i principi, ma anche ogni singolo passaggio e non solo nelle sedi istituzionali preposte (il cda), ma partecipando a loro volta a tutte le occasioni conviviali che dai vari progetti sono scaturite per iniziativa delle famiglie stesse.

A corredo di tutto questo il fondamentale ruolo giocato dalle associazioni del territorio: l'associazione "con-Tatto" di Traversetolo e l'associazione "Liberi di Volare" di Collecchio/Felino, sono state in questi anni il "collante" del sistema: tra le famiglie ed i ragazzi, con la proposta e la gestione di alcune progettazioni quali "Puzzle" e le "vacanze autogestite", con le istituzioni, ma anche e soprattutto con il territorio.[...] Quello che avevamo immaginato è stato, forse anche meglio delle nostre speranze. Possiamo dirlo? è una affermazione azzardata o, ancor di più, 'presuntuosa'... forse, ma forse no.

Eravamo partiti con molte incertezze, dubbi, anche paure, che ci avevano portato a denominare il progetto "sperimentale".

Ma, oggi, "Scuola di Autonomia" ha già compiuto 5 anni, oltre 30 ragazzi con disabilità hanno preso parte a questo cammino e 4 di loro hanno già sperimentato una convivenza in autonomia permanente o di lungo periodo.

Riteniamo sicuramente un successo il fatto di non chiamare più scuola di autonomia "progetto sperimentale", ma "servizio", di averlo reso parte della nostra offerta di "welfare", un'offerta non ideata solo da noi, ma anche da chi, questa offerta di servizio, la deve poi utilizzare[...].

Distretto di Fidenza - Scuola di Autonomia Fidenza

«Alcuni anni fa, due cooperative sociali (Arcobaleno e Il Cortile) avevano presentato ai referenti istituzionali (ASL/ASP) un progetto di scuola di autonomia, allora non attuabile per mancanza di risorse. L'opportunità arriva con il Bando Ministeriale che prevedeva il finanziamento di progetti in materia di vita indipendente. Abbiamo quindi recuperato il progetto già esistente, opportunamente riformulato e abbiamo cominciato a maturare nomi e luoghi sulla base delle persone conosciute nei centri per cui avesse senso fare questo percorso.

La Scuola di Autonomia è stata avviata nel 2016 con la gestione della cooperativa sociale Il Cortile accreditata sulle attività domiciliari.

Il servizio si integra con la realtà di Ecosol, un'organizzazione di famiglie che abitano tutte all'interno di un unico condominio in cui è stato lasciato libero un appartamento per fini sociali. La valutazione di un appartamento all'interno del co-housing Ecosol non connotato sulla disabilità è stata la risorsa che ha favorito l'attuazione. Il luogo già esistente non esigeva spese particolari, offrendo fin da subito dei dati positivi: strutturalmente attrezzato e con la possibilità di utilizzare spazi comuni. Inoltre è un contesto dove è garantita l'accoglienza e la possibilità di intervenire in caso di emergenza.

L'andamento progettuale ha visto il coinvolgimento di GenOp (gruppo genitori - operatori delle rete territoriale)».

Distretto Parma Città - Scuola di Autonomia Parma

«La scelta di rimettere in campo questa opportunità oltre che essere coerente con i dibattiti in atto e le innovazioni previste dalla legge 112, è nata in particolare:

- dall'esperienza maturata nel 2010 con la prima sperimentazione territoriale (Titolarità Consorzio/Gestione Coop. sociale Molinetto) di una scuola di autonomia presso 'Casa Moletolo' a cui hanno partecipato 25 persone con disabilità/famiglie: un attento ascolto quotidiano sia del diritto a una maggior autonomia possibile da parte dei ragazzi/e disabili (intendendo con ciò adolescenti o giovani adulti a partire da quelli frequentanti i centri socio/occupazionali e socio/riabilitativi delle nostre Cooperative del Consorzio) sia di un doveroso/necessario "distacco" da parte delle loro famiglie che consenta alle stesse di volgere lo sguardo anche su se stesse e di convenire che alcune potenzialità dei loro figli disabili possono meglio emergere in contesti extra familiari¹³;

13. Così come emerso con forza nella ricerca-azione "Guardiamoci dentro per andare oltre" condotta dal Consorzio Solidarietà Sociale nel 2013 e che ha avuto come focus le riflessioni e le proposte dei genitori in ordine alle criticità dell'attuale welfare territoriale.

- da un lungo percorso progettuale portato avanti dal Consorzio Solidarietà Sociale prima a partire dal 2007 con 'Le Case Ritrovate' (progetto sostenuto da Fondazione Cariparma) che ci ha consentito di sperimentare un modello di domiciliarità comunitaria per persone disabili. Le esperienze positive ad oggi attive vanno in tale direzione e ci suggeriscono la necessità di proseguire per tale strada attraverso opportuni affinamenti ed ampliamenti dell'offerta.

In concreto ci sembra particolarmente importante poter intercettare, in ottica preventiva, un numero maggiore di famiglie, innanzitutto quelle che stanno slittando in una situazione di permanente difficoltà nella cura familiare e che se non affrontate per tempo sfociano in pesanti situazioni di emergenza.

L'esperienza - riattivata grazie all'attivazione di una procedura del Comune di Parma che ha individuato nel Consorzio Solidarietà Sociale il partner per la co-progettazione e la successiva gestione degli interventi innovativi e sperimentali propedeutici all'abitare in autonomia e all'accrescimento delle competenze a favore delle persone con disabilità - verrà avviata a partire da febbraio 2020».

DOMICILIARITÀ COMUNITARIA

Distretto Parma Città - Cooperativa sociale La Bula - Progetto Le Case Ritrovate

«Le origini si riferiscono alla volontà di dare forma a delle risposte che potessero fare stare bene le persone, sollecitata da una mamma e dalle sue parole:

Vorrei che un giorno mia figlia avesse una casa dove stare, da grande, e io possa andarla a trovare come faccio con l'altra figlia sposata e vedere come sta e vorrei che fosse adesso, quando ho ancora un po' di energie e potrei darle una mano...

Era il 2003.

La frase di questa madre ha segnato l'inizio del progetto. Ci ha animato a dare delle risposte che fossero personalizzate, create su misura per bisogni reali di persone di cui avevamo elementi di conoscenza, vicinanza e abbiamo costruito insieme la possibilità di creare uno spazio di vita adulta per persone che devono imparare a stare anche fuori dalla famiglia in uno spazio di normalità, non da soli ma con altri con cui condividere interessi.

Questo è stato l'evento che ha fatto muovere tutto e cioè una esigenza impellente di quella mamma. L'esperienza è nata con sua figlia e con altre due ragazze che ci sembravano compatibili con esigenze simili. Nel tempo questa esperien-

za sarebbe diventata una Casa Ritrovata con le caratteristiche di partecipazione e responsabilizzazione delle famiglie diverse da un servizio tradizionale. Il tempo sperimentato insieme ci ha fatto capire che poteva funzionare e abbiamo tenuto quello stile.

Si era verificata l'occasione di avere un appartamento nello stesso quartiere della cooperativa La bula, dove c'era già stato un gruppo appartamento dell'Azienda U.S.L. di Parma, quindi già adatto per le esigenze del progetto.

Il quartiere, abitato da persone che già conoscevano *La bula* era un'occasione favorevole.

Inizialmente gestito come gruppo appartamento, quel luogo è stato traghettato verso la struttura delle *Case Ritrovate*. Questo è avvenuto quando è potuta maturare l'evoluzione dal punto di vista organizzativo e anche quando i familiari avevano maturato la scelta di responsabilizzarsi per avviare una casa ritrovata, con la richiesta di più energie da parte loro ma anche con un futuro più solido. È stata una grande esperienza di maturazione e di crescita. C'è stata una riorganizzazione in un modo più sostenibile ed adatto alle ragazze che hanno visto migliorata la loro situazione con camera singola in un contesto già conosciuto, il quartiere.

È stata un'evoluzione lenta senza trasformazioni brusche perché la realtà si è trasformata nel tempo, anche con la legge sul "Dopo di noi", e con l'ingresso dell'amministratore di sostegno che ha favorito completezza al progetto.

Abbiamo potuto contare su un'ottima collaborazione con il Comune di Parma e l'Azienda U.S.L., eravamo in sintonia negli intenti e nelle prospettive. L'esperienza si è adattata nel tempo alle varie situazioni sempre con creatività e in sinergia con il territorio. Gli abitanti del quartiere partecipavano alla festa della cooperativa, uscite e attività di tempo libero con una rete ampia di volontari (oggi associazione "Gli amici della Bula").

In linea generale i tempi sono determinati dai cambiamenti della vita delle persone, poi certamente collegati alla fatica di dare forma ad una organizzazione nuova. È stato inoltre necessario un tempo relativo agli amministratori di sostegno (una sorella, una cugina e una figura esterna) per costruire un percorso di consapevolezza, trovare le formule giuste, proprio perché erano cose da creare i tempi non sono stati immediati.

È stato un cammino di coinvolgimento, affiancamento, conoscenza, con grande opera di mediazione da parte della cooperativa. I tempi sono i tempi di vita delle persone oltre una pianificazione iniziale...sono tempi diversi da una delega in un servizio tradizionale...».

Distretto Parma Città - Cooperativa sociale Fiorente Progetto Le Case Ritrovate

«L'esperienza di nuova domiciliarità *Casa LuGi* nasce nel 2010 in un momento in cui, nell'ambito del Consorzio Solidarietà Sociale, era viva la riflessione su esperienze di nuove domiciliarità, più leggere.

Già nel 2008 grazie ad un finanziamento di Fondazione Cariparma erano stati avviati i corsi per le assistenti famigliari, al fine di sostenerle nel comprendere la differenza del lavoro le persone con disabilità e le persone anziane. A questo percorso formativo aveva partecipato l'assistente domiciliare della futura Casa LuGi. Inoltre, erano stati attivati gruppi di famiglie per comprendere meglio i loro bisogni e aspettative rispetto al "dopo di noi".

I bisogni maggiori espressi dai genitori erano sia quelli che poi noi abbiamo declinato in "scuola di autonomia" sia riferiti al poter cominciare a pensare con agio a progetti sul "dopo di noi" anche diversi da quelli già esistenti.

Alcuni genitori si chiedevano come poter lasciare il figlio nel proprio appartamento una volta che loro non ci sarebbero più stati ed anche come far diventare una risorsa anche per altri l'appartamento che avrebbero lasciato al figlio.

Ed arriviamo al 2009.

Nel mese di agosto, muore la nonna di Luca con cui ha sempre vissuto e ci si rende immediatamente conto che Luca non sarebbe riuscito a far fronte a tutte le spese per continuare a vivere da solo a casa sua (costo dell'assistente familiare, affitto, bollette, ecc.).

Nell'appartamento a fianco a quello di Luca cioè nel gruppo appartamento "casa Oltretorrente" abita Gigi che per autonomie e disabilità è molto simile a Luca.

Luca, dal 2000 (data di apertura di Casa Oltretorrente) frequenta il gruppo appartamento e, soprattutto quando la nonna anziana viene ricoverata, si ferma a pranzo e a cena.

Spesso si aggrega al gruppo nei momenti di gita sia nei fine settimana, sia nel periodo estivo.

Sia Luca che Gigi hanno un lavoro, spesso escono insieme e fanno dei giri con i loro motorini, hanno una bella amicizia.

Riteniamo che, per Gigi, il trasferimento a casa di Luca potrebbe essere una buona esperienza di autonomia.

Si comincia a pensare al progetto lavorando insieme con amministratori di sostegno ed assistenti sociali.

Il nuovo progetto consortile di "casa ritrovata" ci sembra pensato ad hoc per questa convivenza».

Distretto di Fidenza - Cooperativa sociale Il Giardino - Progetto Le Case Ritrovate

«Tutto nasce quando la casa della Cascina san Martino non ha più potuto rispondere, perché completamente occupata, ai continui bisogni di residenzialità delle famiglie.

L'incubazione del Progetto ha inizio, pertanto, da questo momento: un periodo molto lungo (circa due anni) nel quale si sono programmati incontri con tutte le famiglie della cooperativa e, nell'ultimo periodo, anche con le famiglie di un'altra cooperativa (La Bula). Riteniamo, oggi più che mai, che proprio grazie a questo parlarsi, a questo raccontarsi sono potute emergere in modo definito e chiaro non solo le ansie e le preoccupazioni per un futuro non presidiabile per sempre ma anche e soprattutto la volontà e la convinzione di poter scrivere e costruire a più mani un progetto per la vita futura dei propri figli.

L'idea forte quindi su cui investire e lavorare fin da subito fu quella di acquisire una palazzina con due appartamenti indipendenti nel centro del paese che abbiamo cominciato a ristrutturare con la collaborazione di numerosi volontari e soci della cooperativa e con il sostegno dei finanziamenti di Fondazione Cariparma.

A questo punto la costruzione e la definizione vere e proprie del progetto sono proseguite con le due famiglie direttamente coinvolte, con i loro figli e con le istituzioni: con le famiglie e le istituzioni abbiamo costruito e condiviso una modalità di governo e di gestione della casa mentre con i figli abbiamo potuto condividere la scelta degli arredi e di alcune soluzioni abitative. Tutto ciò è stato possibile grazie alla grande disponibilità e desiderio da parte delle famiglie e delle istituzioni nell'inoltrarsi a sperimentare soluzioni completamente nuove e tutte da inventare.

Durante la fase di ristrutturazione abbiamo ritenuto di informare tutto il vicinato (un piccolo rione di Noceto) sul progetto che si stava realizzando consegnando, porta a porta, un invito per partecipare alla presentazione del progetto - ideata ad hoc - che si sarebbe svolta nella sede del Giardino. Fu un successo di partecipazione e, da parte loro, di grandi dichiarazioni d'intenti per sostenere in ogni modo possibile questa nuova iniziativa illustrata dalle famiglie stesse e dai loro figli (cosa poi puntualmente avvenuta specialmente nel primo periodo, quello più delicato e complicato).

Con le famiglie e con le istituzioni abbiamo affrontato tutti gli elementi costitutivi del progetto (gli assistenti familiari e la loro assunzione, il loro rapporto professionale con i colleghi educatori della cooperativa, i costi e le convenzioni, la tessitura della trama della rete comunitaria, la gestione delle emergenze, la regia della cooperativa) analizzandone e misurandone la tenuta e la solidità.

Grazie a questo lavoro di co-progettazione si è arrivati infine alla formalizzazione del contratto (convenzione) stipulato e sottoscritto dalle famiglie, dall'Ente

Pubblico e dalla cooperativa che ha dato il via operativo al progetto: da quel momento G. e D. hanno iniziato una nuova fase della loro vita lasciando la famiglia di origine per intraprendere una nuova esperienza di vita adulta e più autonoma. Per diversi mesi le novità, i luoghi nuovi, gli entusiasmi contagiosi hanno contribuito al buon esito di questa nuova forma di convivenza ma, col tempo, sono emerse sempre più evidenti le profonde difficoltà di vita comune che solo questa nuova esperienza aveva fino a quel momento evidenziato.

A questo punto si imponeva una correzione del progetto iniziale per cui si sono accelerati i tempi di ristrutturazione del secondo appartamento in modo da poter ripensare a due nuovi piccoli nuclei familiari rispondendo così ai nuovi bisogni di altre due famiglie della cooperativa. Con il nuovo assetto gli appartamenti hanno restituito la necessaria serenità e tranquillità ai loro abitanti al punto tale che, in occasione di alcune gravi situazioni di emergenza di famiglie del Giardino, hanno anche potuto accogliere temporaneamente e per periodi definiti i loro figli.

Siamo stati accolti nella via (e in tutto il rione) con attenzione, rispetto e, perché no, anche con un po' di curiosità. Nel tempo anche l'affetto è intervenuto a consolidare il legame con i nostri vicini di casa che sempre più si sentono anche investiti di una parte di responsabilità nella cura delle persone.

La forza e, allo stesso tempo, la eventuale fragilità delle Case Ritrovate sono costituite dal numero rilevante degli attori in gioco e dalla conseguente ripartizione delle rispettive azioni e responsabilità. Da ciò ne deriva che una particolare manutenzione del progetto deve essere riservata alla cura dei particolari, alla cura delle connessioni fra i diversi componenti (assistente familiare, famiglia, amministratore di sostegno, educatori della cooperativa, assistente sociale, vicinato...), delle relazioni, delle mediazioni allo scopo di trovare e mantenere un equilibrio per quello che si può definire un modello complesso di vita comunitaria».

Distretto Sud - Est, Progetto Domiciliarità Comunitaria/Co-housing, Azienda Pedemontana Sociale

«L'esperienza è nata a inizio 2015, dal desiderio dell'azienda pedemontana sociale di sperimentare un servizio innovativo sollecitato dal contesto culturale e sociale che poneva attenzione sempre crescente sul tema "dopo di noi" e da una richiesta specifica di una famiglia il cui figlio esprimeva il desiderio di andare a vivere da solo. Questo incrocio di riflessioni, intenzioni ed esigenze ha reso possibile l'avvio dell'esperienza. Le idee e bisogni ruotavano (e ruotano ancora oggi) intorno al delicato tema del "dopo di noi", ovvero alla costruzione di una autonomia di vita e di una identità adulta "emancipata", costituita altresì da reti relazionali significative, per tutti quei ragazzi/persone con disabilità che, ancora oggi, si trovano a vivere con le proprie famiglie d'origine ed il cui desiderio è anzitutto

quello di evitare una futura prospettiva di istituzionalizzazione. La premessa è, per noi, il progetto "Scuola di Autonomia", che funge da luogo di sperimentazione e che poi, nei nostri intenti, deve portare ad implementare conoscenze (sia personali che interpersonali) in funzione di un esito che è, appunto, la domiciliarità comunitaria. Possiamo pertanto affermare che l'esperienza sia la naturale evoluzione del progetto di Scuola di Autonomia.

L'esperienza di Scuola di Autonomia ha rappresentato il primo passo.

L'obiettivo di breve - medio termine che, sin da subito, ci si è posti con la realizzazione di Scuola di Autonomia è stato pertanto quello di favorire lo sviluppo di competenze e conoscenze reciproche tra persone disabili e le loro famiglie, in vista della possibile condivisione di una vita autonoma tra più soggetti disabili, con forme di "Co- housing" in contesti abitativi ordinari, e favorendone l'integrazione sociale.

Nel settembre - ottobre 2014 abbiamo iniziato la progettazione e a inizio 2015 abbiamo potuto avviare l'esperienza che, seppure molto impegnativa, non ha presentato particolari blocchi e criticità che ne abbiano ostacolato il percorso di avvio/realizzazione».



**3**

Prima di andare a vivere da soli: scuole di autonomia

ATTESE, BISOGNI, DESIDERI

Stare accanto alla crescita del proprio figlio o figlia pone la famiglia di fronte ad un compito di fronteggiamento delle questioni ad essa connesse, complesso e delicatissimo.

I passaggi di crescita convocano servizi e risorse (formali ed informali) e, più ampiamente, un territorio, una comunità che sia capace di sostenere la famiglia nell'accompagnare il proprio figlio verso l'età adulta.

«Ma dopo? è la sensazione che la vita un po' finisce quando per gli altri comincia...»

Le parole di questa madre pronunciate a ridosso della fine del ciclo scolastico, ci racconta quanto sia importante affiancare la famiglia con azioni plurali di prospettiva, diversificate e dunque modulate sulle storie di vita delle persone. In questo senso il progetto di vita assume il suo senso se è trama dentro alla quale ognuno possa trovare un proprio posto, di agio, di espressione di sé, in relazione con altri.

Nella dinamica complessa dei bisogni che si modificano, delle aspettative che prendono corpo, possiamo collocare anche le progettualità di vita indipendente e in queste la Scuola di Autonomia come esperienza significativa prima di andare a vivere da soli.

3.2

IL PROGETTO DELLE SCUOLE DI AUTONOMIA

La lettura dei documenti prodotti negli anni di realizzazione e l'ascolto delle esperienze narrate da chi le ha promosse e curate, rivelano una ricchezza di si-

gnificato riferibile alla straordinaria potenzialità riferibile a luoghi e tempi di condivisione nei quali maturare le scelte di vita autonoma, delle persone con disabilità insieme alle loro famiglie.

Il Consorzio Solidarietà Sociale di Parma ha redatto un progetto **La casa delle autonomie**¹⁴ che ci offre un interessante sguardo “di sistema” a cui attingiamo relativamente allo specifico della Scuola di Autonomia, perché rappresentativo delle finalità e dello stile di intervento delle esperienze documentate in questo testo.

Dal Progetto “La casa delle autonomie”

[...]il progetto, assumendo come riferimento il diritto delle persone con disabilità a una “**vita indipendente**” o comunque il diritto di scegliere, una volta adulti, **‘dove e con chi vivere’**, pone particolare attenzione alla collaborazione con le famiglie per la costruzione, insieme ai loro figli, di percorsi di accompagnamento o comunque propedeutici verso tale obiettivo.

In tal senso **la Casa** rappresenta una preziosa risorsa di **alto profilo promozionale** in quanto intende dare voce a quei diritti di scelta sulla propria vita da parte delle persone disabili (comprese quelle con problemi di tipo cognitivo/relazionale) riconosciuti nel 2006 anche dalla Convenzione delle Nazioni Unite (art.19), andando oltre ai bisogni socio/assistenziali che di fatto, li mantengono in una permanente condizione di dipendenza familiare.

Il progetto si identifica come una **risposta importante di tipo preventivo** in quanto tesa a contenere rischi, sempre più frequenti, di collassi assistenziali familiari che se non affrontati ‘a suo tempo’ sfociano in situazioni emergenziali traumatiche, difficili da fronteggiare e che possono innescare percorsi involutivi a volte senza ritorno.

Il progetto ruota attorno ad un luogo, inteso anche come topos concettuale, assunto non solo come spazio fisico ma come fulcro di un dispositivo a sostegno della autonomia e degli interessi delle persone disabili. **Autonomia** da non intendere come sinonimo di autosufficienza ma personalizzata e supportata in relazione alle caratteristiche di ogni soggetto che per quanto portatore di difficoltà oggettive, ha le sue competenze, è capace di nuovi e continui apprendimenti, ha possibilità di sperimentarsi in varie direzioni secondo i propri interessi, i propri desideri e le proprie scelte: nell’abitare, nelle relazioni sociali, nella ricerca del bello per sé insieme agli altri.

14. Progetto *La casa delle autonomie*: Procedura per la co-progettazione e la gestione di interventi innovativi e sperimentali propedeutici all’abitare in autonomia e all’accrescimento delle competenze a favore delle persone con disabilità, a cura del Consorzio Solidarietà Sociale, 20 novembre 2017

Un’esperienza come Scuola di Autonomia alimenta di innovazione le politiche di welfare territoriale in quanto promuove:

- una rivisitazione delle politiche dell’abitare inteso come un abitare sociale ed eco-relazionale, cioè pensato e programmato per promuovere inclusione sociale, condivisione di servizi, forme di co-housing solidale, usi micro collettivi, promozione delle reti di prossimità;
- la co-costruzione di condizioni tese in primis a sostenere ‘sviluppi di adultità’ in contesti in cui le persone possano sentire come ‘propri’ gli spazi ed essere sostenute nella personale autodeterminazione della programmazione e delle attività;
- un investimento più significativo in azioni di promozione e sviluppo di comunità qui intese in particolare come valorizzazione, cura e sostegno delle ‘vicinanze abitative’ e delle micro reti del territorio quali possibilità concrete di inclusione nei contesti di prossimità, sia di sentirsi in un luogo sicuro e “amico” in cui le persone si riconoscono;
- un sostegno ai genitori e ai loro figli disabili a percorsi di “separazione abitativa” specie se desiderata, che li aiutino, a partire dai più giovani, a maturare una percezione di sé “sganciata” da una permanente convivenza/dipendenza dalla propria famiglia di origine quale unica condizione loro consentita. Pur considerando, ovviamente, l’importanza di poter contare su aiuti certi se richiesti e comunque su un forte legame familiare affettivo/relazionale, fondamentale per la vita di ognuno[...].

La Scuola di Autonomia riguarda la realizzazione di:

- fine settimana da trascorrere in un contesto abitativo predisposto ad hoc per piccoli gruppi di quattro/cinque ragazzi/ragazze disabili (già in carico ai centri socio/occupazionali delle coop consortili ma anche delle diverse associazioni o segnalati dai Servizi sociali territoriali) selezionati per compatibilità relazionale, prevedendo una organizzazione “condivisa” di tali giornate con i partecipanti e le loro famiglie che tenga conto delle diverse esigenze e desideri.

Gli interventi perseguono obiettivi declinati come di seguito.

Per i ragazzi/e:

- acquisizione di competenze specifiche per vivere in una casa indipendentemente dai genitori (organizzare e fare la spesa, rispettare un budget, cucinare, riordinare gli ambienti, affrontare piccole emergenze ecc.)
- saper condividere spazi comuni (non invadere lo spazio di altri, saper comunicare agi/disagi nella convivenza, avere attenzione, e se il caso, prendersi cura delle persone con cui si condivide l’esperienza);
- saper costruire e condividere relazioni di buon vicinato e di quartiere;

- condividere l'organizzazione e la frequenza di laboratori tematici a seconda delle esigenze espresse o delle proposte fatte dagli educatori in base alle esigenze/desideri che via via emergono.

Per le loro famiglie:

- approfondimento e sviluppo delle funzioni genitoriali e dei legami familiari tesi a riconoscere in modo più opportuno le potenzialità dei propri figli e il loro diritto ad alleggerirsi da una tutela familiare che rischia di tenerli rinchiusi in un futuro possibile.

Racconta il referente di un'esperienza:

«Certamente le criticità si sono presentate: giungere ad una prospettiva di convivenza autonoma (seppur accompagnata) a partire da brevi periodi di convivenza non è compito semplice: il rischio è quello di "tradurre" l'esperienza in un momento da passare in compagnia di amici, il che è positivo, ma a nostro avviso non sufficiente ad interpretare e realizzare ciò che il progetto, per il nome stesso che porta, si propone.

Non è stato inoltre semplice interpretare bisogni, richieste e soprattutto speranze dei singoli, in un quadro variegato da comporre: alcuni hanno lasciato, altri sono arrivati.

Abbiamo dovuto e soprattutto voluto, migliorare lo stesso approccio tecnico: oggi, a differenza del principio, una serie di strumenti (PAI, report, diario di bordo, documentazione), aiutano noi, gli utenti e le loro famiglie a seguire il percorso, ad analizzarlo ed a valutare passo per passo obiettivi raggiunti e nuove prospettive.

Non sappiamo quanto "scuola di autonomia" possa dirsi un obiettivo centrato in pieno, tuttavia, nel momento in cui un genitore ci ha raccontato, non senza emozione, che, rientrando a casa dal lavoro, si è visto venire incontro il figlio che gli ha detto "mamma, oggi ho cucinato io!", abbiamo capito di avercela fatta¹⁵».

Progettualità, cura e ascolto delle storie diventano le componenti essenziali perché quel luogo intermedio rappresenti l'opportunità di traduzione dei bisogni e delle aspettative del diventare grandi in concreta esperienza di vita.

15. Distretto Sud - Est, Scuola di Autonomia Collecchio, Azienda Pedemontana Sociale

3.3

GLI ASPETTI DI REGOLAMENTAZIONE AMMINISTRATIVA E DI SOSTENIBILITÀ ECONOMICA DELL'ESPERIENZA

TIPO DI ESPERIENZA	DISTRETTO E UBICAZIONE	TITOLARITÀ	COORDINAMENTO	ENTE GESTORE DI RIFERIMENTO (fornitura personale educativo)	REGOLAMENTAZIONE TITOLARE/GESTORE	ESPERIENZA ATTIVITÀ NEL...	PERSONE CON DISABILITÀ COINVOLTE	SOSTENIBILITÀ DELLE ESPERIENZE
SCUOLA DI AUTONOMIA	PARMA	Cooperazione COMUNE DI PARMA e CONSORZIO SOLIDARIETÀ SOCIALE	CONSORZIO SOLIDARIETÀ SOCIALE (in part. Coop. va Sociale Insieme)	CONSORZIO SOLIDARIETÀ SOCIALE (in part. Coop. Sociale Firenze e Insieme)	CONVENZIONE	2020 (Azione partita a Macerata e stata interrotta caso CIVIC)	N. 19 Uomini: 10 Donne: 9 Età: da 20 a 40	Comune di Parma (di cui Fondo Sape di N. 100%) CSS e RETE COOPE FAMIGLIE
SCUOLA DI AUTONOMIA	FIDENZA	ASP FIDENZA	COOPVA SOCIALE IL CORTILE	COOPVA SOCIALE IL CORTILE	CONVENZIONE AUSL FIDENZA IL CORTILE	2016	N. 6 Uomini: 3 Donne: 3 Età: da 18 a 26	ASP FIDENZA 100%
SCUOLA DI AUTONOMIA	SUD EST, COLLECCHIO	AZIENDA PEDEMONTANA SOCIALE	AZIENDA PEDEMONTANA SOCIALE	COOPVA SOCIALE MOUINETTO	CONVENZIONE PEDEMONTANA SOCIALE - CSSPARMA	2013	N. 21 Uomini: 10 Donne: 11 Over 40 N. 9 pers.	PEDEMONTANA SOCIALE 100% CSS e RETE COOPE FAMIGLIE
SCUOLA DI AUTONOMIA	VALLI TARO E CENO, BORGO VAL DI TARO	UNIONE VALLI TARO E CENO	ASP CAL. MARCO ROSSI SIBOLI	COOPVA AIURODRA DOMUS	CONVENZIONE	2017	N. 12 Uomini: 5 Donne: 7 Età: da 20 a 45	ASP CIV. ROSSI SIBOLI 100% (di cui Fondo Sape di N. 30%) FAMIGLIE



La storia delle esperienze di nuove domiciliarità



UNA PREMESSA

La mappa delle esperienze attivate, con cui abbiamo scelto di introdurre l'approfondimento ci consente uno sguardo alla pluralità dei territori e dei luoghi che si sono resi protagonisti dei percorsi documentati.

Pertanto, l'analisi delle esperienze è esito del percorso esplorativo effettuato con i soggetti che con ruoli differenti hanno contribuito alla loro nascita e sviluppo:

- responsabili di servizio e referenti area disabilità (Enti Pubblici, Distretti di Parma e Provincia);
- educatori/educatrici (rete delle Cooperative Sociali, Consorzio Solidarietà Sociale);
- assistenti familiari
- familiari delle persone con disabilità
- amministratori di sostegno

Relativamente alle persone con disabilità, abbiamo scelto di raccogliere il loro personale sguardo sulle esperienze in un percorso video (allegato alla presente pubblicazione).

Le esperienze analizzate fanno riferimento a:

- Progetto *Le case ritrovate* (Consorzio Solidarietà Sociale), Distretto di Parma, Distretto di Fidenza
- Progetto *Domiciliarità Comunitaria - co-housing* (Azienda Pedemontana Sociale), Distretto Sud - Est.

Il percorso esplorativo ha rilevato nella dimensione *comunitaria* l'elemento di caratterizzazione trasversale alle esperienze di nuove domiciliarità documentate.

Il progetto **“Le Case Ritrovate”** si realizza per concretizzare, condividere e sperimentare il lavoro che da tempo le cooperative sociali aderenti al coordinamento dell'area socio assistenziale del Consorzio Solidarietà Sociale di Parma hanno condotto sul tema della domiciliarità e dell'amministratore di sostegno in relazione alle persone con disabilità e con le loro famiglie.

Le case ritrovate si propongono come un modello di lavoro integrato tra cooperativa, famiglie, associazioni, amministratori di sostegno, assistenti familiari che, insieme, consentono a persone con disabilità di vivere in una casa come piccolo nucleo familiare e di continuare ad ampliare le opportunità di relazione, di attività, di novità. Il progetto risponde al bisogno di autonomia e piena dignità che è diritto di ogni persona: una casa e un progetto di vita propri, una rete di sostegno che garantisca protagonismo, socialità e opportunità differenziate, ma con riferimenti sicuri e costanti; è la domiciliarità di tipo comunitario. La famiglia insieme alla cooperativa, alle associazioni, all'amministratore di sostegno, con il supporto di un'assistente familiare sperimenta e consolida un progetto di autonomia per il proprio figlio o per la propria figlia. È un modello di lavoro territoriale e di rete attuabile solo attraverso la prossimità, la vicinanza e la cura, nel dettaglio, delle relazioni.

Il Progetto **“Domiciliarità Comunitaria - co-housing”** dell'Azienda Pedemontana Sociale si realizza per favorire la convivenza tra persone adulte con disabilità in carico al servizio, attraverso una “progettazione individualizzata” da parte del servizio sociale professionale e “partecipata” dagli utenti beneficiari e dalle loro famiglie. Il Progetto si caratterizza come naturale evoluzione della Scuola di Autonomia.

Possiamo affermare che favorire la possibilità che *le persone con disabilità possano continuare a vivere in casa propria* o in un'altra casa vissuta come propria sia l'aspetto che ha determinato le finalità delle esperienze.

In particolare i progetti di domiciliarità comunitaria rispondono a questi criteri:

- una vita il più possibile “normale” in un ambiente “normale”
- attività fuori casa
- progettazione condivisa tra famiglia, persona disabile, gestore e servizio pubblico
- piccoli gruppi di co-abitazione

- possibilità di rispondere anche a problematiche che sono storicamente più attinenti a servizi sociali
- costi sostenibili per l'ente pubblico e per le famiglie.

Elenchiamo di seguito una serie di obiettivi che accomunano la realizzazione delle esperienze.

- Evitare percorsi di istituzionalizzazione, in un'ottica di benessere e di realizzazione personale della persona con disabilità.
- Implementare i processi di integrazione sociale delle persone con disabilità, sostenendo il percorso di vita ed il lavoro di cura della rete familiare.
- Sviluppare la collaborazione in rete tra soggetti pubblici e privati (territorio, istituzioni pubbliche e private), in raccordo con la famiglia, a sostegno del Progetto di Vita e di Cure della persona con disabilità e del proprio nucleo familiare.
- Promuovere la vita indipendente della persona disabile, sostenendola in un percorso di autonomia quotidiana, con il supporto di un'assistenza qualificata ed integrata con altri servizi e risorse del territorio.
- Prevenire l'isolamento e l'emarginazione favorendo rapporti interpersonali e relazioni affettive, mutuo aiuto e collaborazione tra le persone conviventi nell'appartamento/casa.

La documentazione prodotta negli anni di lavoro e il percorso di focus group con le figure professionali, con i familiari e con gli amministratori di sostegno hanno rilevato alcuni aspetti che definiamo “irrinunciabili” perché presupposti indispensabili alla progettazione e alla vita delle esperienze.

Li attraversiamo secondo tre direttrici di lettura:

- Elementi che determinano i progetti di nuova domiciliarità
- La casa
- La vita quotidiana

ELEMENTI CHE DETERMINANO I PROGETTI DI NUOVA DOMICILIARITÀ

Esperienze ogni volta progettate

Le esperienze di nuova domiciliarità rappresentano un modello che non regge a nessuna standardizzazione; in ogni esperienza vi sono elementi comuni, ma rimangono numerose le variabili che di volta in volta devono adattarsi alle singole situazioni (es: storie di vita individuali, tipologia di disabilità, lavoro educativo richiesto, presenza o meno dell'amministratore di sostegno, modalità di presenza nella quotidianità o nei fine settimana della famiglia,...). Intraprendere un percorso di nuova domiciliarità comunitaria rappresenta un'alternativa progettuale agli ordinari percorsi (es. centro socio residenziale, gruppo appartamento..). È una progettualità non sostitutiva dei servizi ma un'idea di costruzione di casa da realizzare insieme alla famiglia/beneficiario, a partire dalle esigenze/soggettività delle persone disabili e del contesto relazionale in cui vivono.

Complessità nell'avvio e cura della quotidianità

Le caratteristiche di flessibilità a cui si richiama il "modello" non standardizzato richiedono una progettazione complessa di impianto/costituzione e di avvio ma anche una cura molto attenta allo sviluppo quotidiano delle esperienze. Non è sufficiente l'impegno iniziale progettuale, di pensiero e di cura, è fondamentale che queste esperienze vadano "nutrite", giorno dopo giorno. Sono esperienze che si svelano nella quotidianità.

Progetti diversi per ogni "casa" come un vestito su misura

La progettualità individualizzata connota la differenza con le tipologie di servizio "tradizionale". Le esperienze di domiciliarità comunitaria si vivono in una casa di civile abitazione, sostenute nella cura dall'assistente familiare, dentro ad una rete di relazioni e di supporti pensati e progettati con attenzione e cura. Le esperienze vengono modulate in relazione alle storie di ogni persona, ai cambiamenti familiari, alle scelte e ai desideri per favorire la dimensione evolutiva del Progetto di Vita di ognuno/a.

Esperienze "ingaggianti" e di corresponsabilità

Le esperienze sono attraversate da una responsabilità diffusa tra tutti i soggetti coinvolti che partecipano al loro andamento con ruoli e competenze differenti ma in - relazione. Questo aspetto è alternativo alla gestione del servizio tradizionale in cui vi è un affidamento "in carico" a un soggetto gestore.

Le esperienze di domiciliarità comunitaria sono "ingaggianti" e cioè richiedono ad ognuno un "esserci" nei diversi piani di impegno, in una dimensione sistemi-

ca, relazionale e non di delega.

È una dimensione che, anche per il servizio pubblico, richiama ad una ri-visitazione dell'approccio istituzionale al Progetto di Vita:

- accogliere e comprendere le varie esigenze (della persona con disabilità e della sua famiglia e dei servizi preposti) e da qui tessere i percorsi più adeguati;
- acquisire la consapevolezza che la domiciliarità comunitaria richieda di sapere accompagnare con competenza;
- agire nella dimensione di corresponsabilità (anche economica) che vuole significare tessere "a più mani" la trama del Progetto di Vita.

Dimensione familiare

Il percorso di corresponsabilità favorisce un clima di fiducia, dialogo, familiarità e "normalità" dell'abitare.

La dimensione familiare, garantita dalla stabilità delle figure di riferimento (educatore/trice, assistente familiare), ne ripercorre le dinamiche relazionali tra possibili conflittualità e legami di solidarietà.

Dai familiari una rappresentazione molto efficace degli elementi finora descritti:

Collaboriamo attivamente...ed è la cosa bella.

La vicinanza. Ho la possibilità di passare a trovare mio figlio quando voglio o posso.

Mio figlio ha acquisito le sue autonomie. Sentiva la necessità di vivere la sua indipendenza, di svincolarsi dai genitori..

Ho la possibilità di fare una vita quasi normale.. lo posso dire di aver iniziato a vivere a 50 anni. Ogni tanto posso andare a trovare mia figlia, nel fine settimana posso andare via..

La cooperativa me la sono sempre ritrovata accanto a me, abbiamo sempre collaborato per il benessere di mio figlio. C'è proprio una rete...

La casa

La casa è il luogo di convivenza in cui si costruiscono e si intrecciano relazioni. Continuare a vivere nella propria casa o in un'altra casa vissuta come propria...è questa la dimensione che caratterizza il senso profondo delle esperienze.

La risorsa abitativa può essere:

- messa a disposizione dalla famiglia di una delle persone conviventi
- individuata dalla cooperativa sociale o dal servizio istituzionale che promuove e gestisce l'esperienza.

[...] Luca è rimasto nella sua casa con l'Assistente Familiare che conosceva da anni (già presente quando era ancora in vita la nonna). A quel punto è arrivato Luigi, di cui io sono Amministratore di Sostegno. Non essendo sua la casa, ha necessità di farla sua (comprare un mobiletto, cambiare il divano..) Ogni volta che lo vado a trovare mi dice 'Vieni che ti faccio vedere la mia camera'. Si è ritagliato il suo angolino, il suo territorio[...].

Questa breve narrazione ci introduce agli aspetti determinanti perché quella risorsa diventi:

- la propria casa da condividere con altre persone,
- il luogo in cui ci si ritrova a vivere e che nel tempo è abitata come la propria casa e/o la casa del/la proprio/a figlio/a.

Le narrazioni dei familiari che stanno vivendo l'esperienza ci aiutano a fare "un passo dentro" ai significati di questo importante passaggio.

[...]Io oggi dico 'Passo da casa di Daniele'. Dopo una prima fase di accompagnamento, mio figlio oggi la riconosce come casa sua. Lui dice 'lo resto a casa mia'. All'inizio è stato difficile. Scappava da casa ma, in questa fase, anche la rete di aiuti (vicini di casa, negozianti..) è stata fondamentale[...].

[...]Mi ha colpito molto quando Daniele ha voluto prendere le foto nella sua ex stanza e ha detto 'queste le voglio portare a casa mia'...[...]

[...]Anche per noi genitori, i primi tempi che non vedi più tuo figlio in casa, è traumatico perché macini dentro di te un sacco di sentimenti, emozioni, sensi di colpa... lo il primo tempo sono stata malissimo.. Mi sono sentita in colpa, inadeguata[...].

*[...]Il passaggio è stato graduale, lui andava a controllare i lavori, a comprare i mobili con Simona e Gianluca - educatori della cooperativa sociale - hanno scelto la camera, il colore.
Una domenica che ero andata a prenderlo per andare allo stadio, è stato bello vederli che erano seduti tutti insieme a tavola[...].*

[...]È importante anche la scelta della struttura della casa. Questa è una villetta con due appartamenti autonomi ma collegati da una scala interna. Non è isolata, c'è sempre qualcun altro[...].

La dimensione del desiderio di *Continuare a vivere nella propria casa o in un'altra casa vissuta come propria*, investe in misura diversa le persone con disa-

bilità e i loro familiari. Le personali storie di vita fanno sì che il desiderio di autonomia delle persone con disabilità non rappresenti l'unico criterio di scelta. È importante, quindi, considerare come le esperienze si muovano tra desideri di 'autonomia' (della persona con disabilità e/o della sua famiglia) e necessità (di gestione familiare). Le esperienze richiedono una delicata cura delle dinamiche familiari laddove in particolare il desiderio di autonomia maturato dai familiari non sia vissuto con sentimento di 'abbandono' dalla persona nel suo percorso domiciliare. Vi è anche, al contrario, la possibilità che la scelta di 'una casa propria' abbia voce a ridosso dell'esperienza, quasi anticipando le consapevolezza di operatori e familiari.

*[...]La parte più bella è stata la comunicazione a Laura. I cambiamenti possono essere presi bene o male ed io (amministratrice di sostegno) e Simona (educatrice) continuavamo un po' a rimandare...
Lei ci ha spiazzate.. le sue lacrime all'inizio ci hanno angosciato ma erano lacrime di gioia. Si è aperto un mondo. Avere una casa tutta sua era un suo desiderio. È felicissima! [...]*

Una buona tessitura dell'esperienza di vita nella casa richiede, pertanto, un lavoro integrato (professionale e familiare) di accompagnamento e di cura per:

- ri-conoscere la dimensione del desiderio,
- accogliere tempi di adattamento ai cambiamenti,
- modulare i percorsi di autonomia.

Questa tessitura fa sì che le storie di vita con obiettivi, aspettative, bisogni e desideri differenti si incontrino in una casa:

- *ritrovata e ripensata* con un lavoro di 'ri-adattamento' molto importante condiviso nell'équipe a partire dagli obiettivi diversi per ogni persona coinvolta; ma anche:
- *aperta e solidale*: incontriamo questa caratteristica in una esperienza specifica¹⁶ in cui la casa è diventata anche luogo di 'solievo' per altre famiglie (non notturno) che vivono momenti di particolare fragilità e/o fatiche.

La vita quotidiana

La vita quotidiana si snoda nelle relazioni tra storie di vita differenti, che vanno accompagnate, sostenute e in alcuni casi richiedono che le convivenze vadano ripensate.

16. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Parma)

[...] Inizialmente sono andati a vivere Daniele con Gabriele. La convivenza non ha funzionato e abbiamo pensato per loro due appartamenti diversi (nella stessa palazzina, uno sotto e uno sopra) [...].

La vita quotidiana si articola anche su percorsi di impegno differenti che ne determinano le modalità (anche organizzative) di convivenza:

- R. frequenta un laboratorio socio- occupazionale dal lunedì al venerdì, mentre M. è regolarmente occupato, assunto con i benefici della legge 68/99 part- time¹⁷.
- Al mattino, fino alle 16,30, le abitanti della casa sono impiegate in Centro Socio Occupazionale (cooperative sociali La Bula e Girasoli), inoltre, durante la settimana svolgono ognuna due attività individuali esterne alla casa¹⁸.
- G.B. è impiegato nel laboratorio della cooperativa; F.C. inserito nel centro diurno fascia B; D.C. nel centro diurno fascia A (gravi disturbi del comportamento) ; E.S. ha un tirocinio formativo presso la nostra cucina ; R.B. svolge un lavoro part time al di fuori della cooperativa¹⁹.
- Gli abitanti della casa lavorano: uno è assunto come operaio e uno ha un tirocinio formativo ex BL²⁰.

I differenti percorsi di impegno evidenziano luoghi differenti di esperienze fuori dalla casa non necessariamente coincidenti con i luoghi dell'ente o della cooperativa sociale che gestisce i progetti di domiciliarità.

La casa è condivisa con l'assistente familiare che entra nella vita quotidiana con la propria storia. È importante considerare quanto le determinanti biografiche e culturali possano favorire una buona convivenza ed appartenenza in reciprocità relazionale, complessa e fortemente implicante.

La testimonianza di un'assistente familiare²¹ può aiutarci ad incontrare il significato del sentirsi a casa di chi entra con la funzione di cura:

[...] È una nuova cosa nella mia vita. Facciamo le cose come una famiglia (insieme delle volte all'educatrice e/o alla volontaria del Servizio Civile). Si vive la quotidianità: si preparano le cose insieme, si raccontano, emergono le gelosie, si ammalano insieme..! Ogni tanto mi sento una responsabilità pesante. ..

17. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

18. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

19. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

20. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

21. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

È difficile gestire le dinamiche e gli umori del gruppo. Sento che è una famiglia. Ho delle preoccupazioni per loro anche quando sono fuori e faccio le mie cose (a volte sento la mancanza). È più di un lavoro. A volte è pesante tenere un equilibrio, è necessaria tanta pazienza.

In questa esperienza porto anche la mia vita 'da straniera' (conoscono i miei nipoti, cucino mie pietanze, dolci, hanno imparato qualche parola nella mia lingua). Sono da sola, senza famiglia e questo aspetto l'ho ritrovato nel mio lavoro. Mi sento in una catena anche con le loro famiglie e colleghi, riferimento[...].

Le relazioni fuori dalla casa

La casa è il luogo di convivenze ma anche luogo da cui ripartire con esperienze che si integrano con quelle dei "luoghi" e dei "saperi" del territorio che solo così può diventare capace di accoglienza delle diversità e quindi capace di relazioni comunitarie. È questa la dimensione che determina la caratterizzazione delle esperienze di domiciliarità documentate.

La dimensione comunitaria si anima attraverso le relazioni di familiarità con:

- il vicinato;
- i luoghi di quartiere;
- le risorse di volontariato;
- progetti culturali territoriali.

È una dimensione che richiede pensiero, cura, tessitura quotidiana affinché la casa diventi parte (perché ne fa parte) di una rete più ampia dal punto di vista relazionale ed esperienziale.

Dalle esperienze documentate possiamo rilevare molti aspetti che determinano tale dimensione.

[...] Nelle nostre esperienze anche il 'vicinato' ha avuto un ruolo importante. Inizialmente era spaventato. Abbiamo fatto un lavoro di informazione 'porta porta' cercando di prevenire le paure. Ora per i vicini è normale anzi si è sviluppato un aiuto reciproco. Il vicinato ha una funzione anche di controllo sociale. Il contesto di paese ha assolutamente facilitato queste dinamiche[...]²².

[...] Se penso alla nostra esperienza, in realtà, le persone abitanti della casa, avendo delle buone autonomie, oggi sono dei riferimenti per il condominio, ad es. se

22. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

ci sono dei lavoretti da fare (taglio erba, spostare delle cose..) Questa cosa è ben voluta[...]²³.

[...]I vicini hanno accolto molto bene. Il contesto è stato un buon punto di forza (buone relazioni di vicinato già esistenti e M. era già conosciuto fin da prima). M.e R. vanno molto spronati verso la comunità. Almeno una volta all'anno cerchiamo di organizzare insieme a loro un aperitivo[...]²⁴.

4.3

COSTRUZIONE DI COLLABORAZIONI ED ALLEANZE: I RUOLI DEI SOGGETTI COINVOLTI

Le esperienze evidenziano quanto la qualità della progettazione e della gestione sia fortemente legata alla dimensione collettiva. Soggetti diversi con ruoli specifici collaborano con obiettivi comuni in un vero e proprio processo operativo fondato sulla costruzione di alleanze.

Costruire alleanze è tutt'altro che facile, richiede una capacità di riconoscimento reciproco e di agire in una logica di corresponsabilità. È, come afferma Mario Paolini, un vero e proprio metodo di lavoro.

[...] L'alleanza non è un bel pensiero, è un metodo di lavoro che richiede difficili e complesse strategie che coinvolgono tutti i soggetti attivi nel processo e che necessitano di una direzione, intesa sia come una rotta verso «dove», sia come riferimento progettuale tangibile. [...] ²⁵

Come si compongono le diversità di ruolo in un progetto comune? Esploriamo i ruoli dei diversi soggetti implicati per capire questa dimensione.

4.3.1 LA FAMIGLIA

È protagonista della scelta di questo particolare tratto del Progetto di Vita; si tratta di una scelta che si costruisce con lentezza, con tempi ed esiti non prevedibili. Anche la compartecipazione economica delle famiglie è elemento da personalizzare, seppur sempre presente (Es: sostegno affitto casa, costi assistente familiare, messa a disposizione di una casa di proprietà, etc.).

23. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

24. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

25. Paolini M. 2009. *Chi sei tu per me?* Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Il ruolo della famiglia (genitori e laddove non presenti, altri familiari) caratterizza fortemente le esperienze, si esplicita su livelli differenti di partecipazione che possiamo osservare attraverso alcune esemplificazioni tratte dalle esperienze documentate:

- progettazione/programmazione del percorso di domiciliarità

[...] La famiglia partecipa sia alle équipes di progettazione/programmazione semestrali, sia attraverso comunicazioni mail, sia di gruppo (le tre famiglie insieme) che individualmente per i singoli casi [...] ²⁶.

- supporto/risorsa nella gestione della quotidianità

[...] Le famiglie sono molto partecipi del percorso; in particolare una di esse, la famiglia di M., vive al piano superiore della medesima palazzina dove è collocato l'immobile di co-housing e, pertanto, può anche fornire un supporto concreto ed immediato al bisogno [...] ²⁷.

[...] Le famiglie ci sono, a livelli diversi ma ci sono. Sono presenti. Ogni tanto vengono anche a casa o ci invitano fuori. Ci sono periodi più critici/delicati (compleanno, Natale, Capodanno) in cui la famiglia gioca un ruolo importante per gli equilibri. Si sono create delle solidarietà tra famiglie. [...] ²⁸.

- compartecipazione economica

[...] La cosa bella è che noi famiglie siamo coinvolte. Io sono la datrice di lavoro dell'assistente familiare e curo tutta la parte amministrativa (mi occupo della busta paga, ferie, etc). [...] ²⁹.

Laddove la famiglia non è presente:

- il gruppo di lavoro attiva reti e supporti di affiancamento ai percorsi

[...] Nella nostra esperienza, in mancanza delle famiglie l'équipe lavora anche per tessere 'intorno' relazioni importanti altre, anche affettive. Esisteva già un rapporto importante con l'assistente sociale che poi è divenuta Amministratrice di Sostegno [...] ³⁰.

26. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

27. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

28. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

29. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

30. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

4.3.2 LA PERSONA CON DISABILITÀ

Ogni unità abitativa è abitata da 2 o 3 persone con disabilità complessa, moderata e lieve, con sostegno familiare o prive di esso, altre supportate dall'amministratore di sostegno.

Il numero di persone conviventi individuato è ritenuto ideale affinché sia percorribile la dimensione dell'abitare la casa con spazi personalizzati, convivenze compatibili e possibilmente scelte dalle persone stesse per il benessere di ognuno.

Il percorso di accompagnamento alla domiciliarità e di vita nella casa è caratterizzato da una progettualità che considera la persona 'dentro' alle scelte che riguardano il suo Progetto di Vita. La sua storia è la mappa sulla quale orientare i passi progettuali ed operativi dell'esperienza affinché siano garantiti:

- tempi e modi di avvicinamento;
- adeguatezza con le aspettative, desideri, competenze;
- capacità di modulare la quotidianità sui cambiamenti che l'esperienza può generare.

4.3.3 L'ENTE PUBBLICO

Relativamente a questo soggetto è utile considerare quali sono gli aspetti che caratterizzano il suo ruolo di promozione/affiancamento delle esperienze gestite dalle cooperative sociali³¹:

- politico
- tecnico (partecipazione delle assistenti sociali alle équipe di lavoro)
- monitoraggio dell'andamento a vari livelli (Progetto di Vita, tenuta organizzativa ed economica)

Vi è, inoltre la possibilità che le esperienze vengano governate direttamente dall'ente pubblico³² con l'assunzione di una responsabilità 'poliedrica' di:

- avvio dell'esperienza (ricerca dell'assistente familiare, allestimento dell'appartamento)
- gestione economica e organizzativa della quotidianità
- gestione della dimensione relazionale

Si tratta, quindi, di un coordinamento diretto gestito dall'ente ma che tiene una dimensione di consulenza 'aperta' ad altre persone/professionisti che ruotano attorno alla persona con disabilità.

31. Progetto Le case ritrovate

32. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

È da rilevare quale elemento trasversale che all'ente pubblico è richiesto un differente posizionamento culturale ed organizzativo.

I progetti di domiciliarità comunitaria richiedono un impegno diverso dai servizi tradizionali. Emerge la complessità del 'tenere dentro' amministratori/dirigenti/decisori in una progettualità con nuove implicazioni organizzative/procedurali, normative ma anche di approccio culturale.

Richiede ad amministratori e dirigenti **un'apertura mentale più ampia, più flessibile** che sia capace di accogliere gli stimoli che arrivano dalle esperienze, per darne una forma, una cornice. È necessario situare le esperienze dentro una nuova assunzione di responsabilità/lungimiranza per fronteggiare aspetti di complessità che ne accompagnano la dimensione innovativa (sostenibilità economica, nodi normativi e amministrativi, gestione di percorsi non standardizzati).

4.3.4 LA COOPERATIVA SOCIALE

Nel Progetto Le case ritrovate le esperienze sono governate dalla cooperativa sociale, a garanzia del pieno sviluppo del progetto individuale.

Ha la regia delle varie componenti del modello di domiciliarità comunitaria:

- promuove e costruisce l'opportunità nel rapporto con la famiglia;
- mantiene un legame formativo/progettuale con l'educatore, l'assistente familiare, con l'assistente sociale e con l'eventuale amministratore di sostegno;
- ha la responsabilità educativa (e non solo assistenziale) del Progetto di Vita complessivo della persona;
- accompagna e facilita la costruzione di un budget e/o convoglia budget di più persone in una soluzione che valorizza i singoli progetti individuali.

Una reale cura delle persona con disabilità (e della sua famiglia) non può prescindere da una forte connessione tra le componenti di intervento educativo, sostegno assistenziale e regia delle stesse; elemento imprescindibile per creare 'fiducia nelle/delle relazioni'.

La figura dell'educatore/trice è fondamentale nella gestione e tenuta qualitativa dell'esperienza con funzione di supporto dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, della valutazione e del monitoraggio del percorso. Lavora strettamente a contatto con la loro quotidianità e in costante accordo con l'équipe di lavoro (soggetti della rete di riferimento del progetto personalizzato).

L'équipe è il luogo privilegiato per il confronto sull'andamento dei percorsi, per elaborare le eventuali azioni di miglioramento necessarie a mantenere o aumentare le competenze ed il benessere delle persone con disabilità che abitano la casa.

4.3.5 L'ASSISTENTE FAMILIARE

L'assistente familiare si prende cura della casa, della quotidianità che si sviluppa nelle convivenze. È costantemente supportato/a da una rete (formale e informale) che ha valore formativo, di sostegno al Progetto di Vita e di mediazione fiduciaria con la famiglia; la rete inoltre ammortizza le difficoltà inevitabili di un lavoro complesso che si gioca sulla quotidianità.

La vita quotidiana è condivisa con l'assistente familiare il cui impegno si caratterizza dai tradizionali percorsi di cura. Dalle esperienze rileviamo la messa a punto di modalità di avvicinamento al contesto di cura e di supporto all'agire, rivelatisi indispensabili per ridurre il rischio di turnover (elemento da considerare come fonte di alta criticità nella gestione delle esperienze).

Possiamo tracciare le modalità sopra citate in alcuni sintetici punti:

- affiancare l'assistente familiare alla conoscenza dei temi connessi alla disabilità;
- favorire la dimensione educativa nel lavoro di cura attraverso un percorso di collaborazione con le competenze professionali e familiari;
- supportare l'assistente familiare nella consapevolezza di agire in un percorso flessibile in continua interazione con le evoluzioni del Progetto di Vita;
- attivare una collaborazione che favorisca l'agio del 'sentirsi a casa'
- Nelle esperienze delle cooperative sociali, questi elementi garantiscono la stabilità delle assistenti familiari.

[...]Per accompagnare l'Assistente familiare al ruolo è stato importante che la cooperativa abbia dato l'opportunità di conoscere un mondo (quello della disabilità) che, inizialmente, non gli apparteneva.

Il nostro Assistente Familiare N. è stato assunto (per qualche mese) nella nostra cooperativa e questa fase di avvicinamento ai luoghi non solo gli ha permesso di conoscere meglio i ragazzi della casa ma lo hanno avvicinato anche al nostro mondo, al nostro modo di intervenire/accompagnare i percorsi delle persone con disabilità. Per lui la disabilità era una cosa nuova (fino a quel momento si era preso cura solo di persone anziane). N. è cresciuto di più da un punto di vista educativo e relazionale. È aumentata anche la motivazione. È diventato un collega.

Il lavoro dell'Assistente Familiare non è solo 'assistenza' ma è anche 'educativo' [...]³³.

[...]Ciò che aiuta è la compresenza con l'educatore/trice in modo tale da alleggerire il carico assistenziale ma anche relazionale. Per non lasciare in solitudine il lavoro dell'Assistente Familiare. L'assistente familiare deve avere dei momenti di stacco vero, deve sentirsi a casa sua. Se si devono fare degli interventi è importan-

33. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

te chiedere il permesso per garantirle una dimensione di intimità. Questi aspetti favoriscono la tenuta in continuità[...]³⁴.

4.3.6 L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Possono beneficiare dell'Amministrazione di Sostegno tutti quei cittadini: anziani, disabili e adulti in condizioni di particolare fragilità. L'Amministratore di Sostegno che il Giudice Tutelare nominerà avrà cura della loro persona e del loro patrimonio nell'ambito dei poteri che gli saranno attribuiti con il decreto di nomina. Il beneficiario conserverà in ogni caso la capacità di compiere tutti gli atti non indicati dal giudice (art. 409)³⁵.

Tale figura ha un elevato coinvolgimento nelle esperienze di domiciliarità comunitaria che possiamo declinare su diversi livelli:

- progettuale,
- condivisione del Progetto di Vita,
- contrattazione con l'ente pubblico.

Nelle esperienze documentate, tale ruolo è agito da persone con appartenenze professionali e personali differenti: operatori del pubblico e privato sociale; avvocati, familiari, tutti animati da un forte sentimento di partecipazione.

Riportiamo un brano della testimonianza di un Amministratore di Sostegno per offrire uno sguardo al significato del ruolo.

[...]Ruolo dell'Amministratore di Sostegno è particolarmente 'ingaggiante'. Occorre un impegno di tempo, di energia, di pensiero e di cuore maggiore/diversa da altri percorsi tradizionali. Importante è anche la sinergia/rete con gli altri. Pianifichiamo molto anche per doveri 'rendicontativi'. C'è un raccordo costante da costruire insieme, contrattazione e riflessione complessa[...].

Vi sono, inoltre esperienze di genitori che scelgono di assumere tale ruolo per affiancare altri/e ragazzi/e che ci rivelano alcuni aspetti interessanti:

- sentire e vivere una possibilità di cura allargata rispetto a quella genitoriale.

34. Riflessione congiunta emersa da La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula e della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

35. Tratto dal sito della Fondazione Trustee Parma <http://trusteeparma.it>

[...]Sono Amministratore di Sostegno di C. da 9 anni. La cooperativa me lo ha chiesto. Lui vive nel centro residenziale della cooperativa sociale Il Giardino[...].

[...]A me gratifica fare l'Amministratore di Sostegno di L. Mi dà una grossa soddisfazione.

È una storia bellissima il percorso per diventare l'Amministratore di Sostegno di L. Ho seguito i corsi in cooperativa e sono riuscita ad entrare in questo argomento. Gianluca (educatore della cooperativa) un giorno mi ha chiesto se ero disponibile a diventare l'Amministratore di Sostegno di L. Mi sono detta 'Allora qualcosa ha riconosciuto in me...potere essere utile ad un'altra persona'. All'inizio ero spaventata ma poi.. piano piano.. Il privilegio è quello di seguirla molto da vicino (perché frequenta la stessa cooperativa di mio figlio) [...].

- avvicinamento a temi e prospettive connessi al dopo di noi.

Quest'ultimo aspetto ci indica che il percorso agito nel ruolo può favorire la familiarizzazione con alcuni significativi passaggi e scelte connesse all'adulthood dei propri figli. Tra le scelte possibili vi è quella di individuare nel durante noi, la persona che potrà assumere il ruolo di Amministratore di Sostegno: questo per consentire alla famiglia il giusto tempo della conoscenza e reciproca e della fiducia.

4.3.7 I VOLONTARI

La dimensione comunitaria delle esperienze di nuova domiciliarità considera come grande risorsa la rete del volontariato interna ed esterna alla casa. Attivare la comunità è far sì che il Progetto di Vita sia davvero trama di relazioni collettive, non dimensione individuale. Per queste ragioni le esperienze si avvalgono del contributo dei volontari (organizzazioni no profit, servizio civile volontario, studenti, singoli cittadini, etc.) che agiscono il loro ruolo su due dimensioni della quotidianità:

- interna alla casa: funzione di affiancamento nella gestione (collaborazione alla preparazione pasti, all'allestimento e cura della casa, etc.) e partecipazione alle iniziative ricreative che si possono intraprendere per animare la vita quotidiana;
- esterna alla casa: funzione di affiancamento del gruppo di lavoro nei percorsi di attivazione della comunità nonché di facilitazione/mediazione relazionale con i luoghi e le proposte del territorio.

4.4 ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO PROFESSIONALE

4.4.1 COMPOSIZIONE VARIABILE DEL GRUPPO MULTIDISCIPLINARE: OPERATORI DELLE COOPERATIVE SOCIALI, DEI SERVIZI DEL TERRITORIO, DELLE ASSISTENTI FAMILIARI.

La dinamicità che caratterizza il Progetto di Vita determina la composizione e lo stile operativo del gruppo multidisciplinare.

Il gruppo è composito, contiene le professionalità necessarie ad agire dentro ad una dimensione flessibile, disponibile a stare nei cambiamenti che emergono nella trama di vita quotidiana delle persone e, quindi, nell'evoluzione dei percorsi di domiciliarità.

La composizione del gruppo multidisciplinare si caratterizza sulla base del soggetto che governa le esperienze documentate (pubblico o privato sociale).

Progetto Le Case Ritrovate

Il governo dell'esperienza è agito dalla Cooperativa Sociale e il gruppo è così composto:

- figura di coordinamento (cooperativa sociale);
- figura educativa (cooperativa sociale);
- responsabile di progetto (cooperativa sociale);
- assistente familiare convivente;
- assistente sociale e figura educativa del servizio sociale territoriale;
- amministratore di sostegno;
- figura del Servizio Civile Volontario (laddove tale risorsa sia attivata nel progetto di domiciliarità).

Funzione figura educativa (distinta dalla funzione del coordinamento)

Ogni esperienza di domiciliarità vede la presenza di n. 1 educatore/trice affiancato/a da un/a educatore/trice dedicato/a al prolungamento orario e/o a sostituzioni per ferie e/o malattie.

La funzione educativa interviene su livello operativo di attività e cura della persona con capacità di:

- cogliere i bisogni/desideri/preoccupazioni delle persone conviventi, sapendo gestire una relazione d'aiuto adeguata;
- tenere insieme ed armonizzare le varie componenti socio - educative del Progetto di Vita delle persone (es. tempo di lavoro, tempo libero, laboratorio socio occupazionale, centro diurno ecc.). assistenti sociali, educatori territori

Funzione figura di coordinamento

La figura di coordinamento ha il compito di cura e manutenzione del percorso di domiciliarità in particolare:

- organizzazione del personale,
- cura della condivisione, attraverso l'équipe, degli aspetti educativi/assistenziali e delle fatiche che possono emergere nella quotidianità: questo aspetto si connette ad uno stile operativo flessibile, modulato che, pur nel riconoscimento del ruolo di ognuno, consente una condivisione tale per cui il ruolo non risulti rigidamente definito e chiuso,

[...]Anche l'educatrice a volte si occupa della parte assistenziale, perché c'è un 'buon senso' nel condividere un lavoro, incentrato anche molto sulla relazione. Dove possibile, al di là dei luoghi propri (equipe e coordinamento) c'è molta comunicazione presente, diretta. Ci sono equilibri delicati. Il mio ruolo è anche 'da filtro'[...]³⁶.

[...]Sono coordinatrice di tre Case Ritrovate (ruolo che condivido con un mio collega). È molto importante il concetto di 'cura', vi è la necessità giorno per giorno di avere una cura quasi maniacale. Abbiamo esperienze diverse tra loro. Le emergenze sono all'ordine del giorno[...]³⁷.

- coordinamento dell'équipe 'multiprofessionale' per il governo complessivo dell'esperienza

[...]il coordinamento permette una buona gestione dei vari problemi e una crescita interna del gruppo e di tutti. Il lavoro del coordinamento sta nel mettere insieme tutte le persone che si interfacciano con questa esperienza[...]³⁸.

[...]La coordinatrice e il responsabile mantengono i legami con la famiglia, l'assistente familiare e i committenti. Con la famiglia si preoccupano di favorire e mantenere i rapporti con i propri figli attraverso i rientri in famiglia e, se possibile anche per brevi periodi di ferie ecc., con l'assistente familiare si preoccupano di farlo partecipe della vita della cooperativa, di tenere i rapporti con i patronati e di espletare tutti gli aspetti economici amministrativi, di affrontare le emergenze, mantengono i rapporti con il proprietario degli appartamenti e provvedono a prendere tutti i contatti in caso di necessità di manutenzione o di riparazioni dell'immobile[...]³⁹.

36. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

37. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

38. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

39. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

PROGETTO DOMICILIARITÀ COMUNITARIA

Il governo del Progetto è agito dall'Azienda Pedemontana Sociale e il gruppo è così composto:

- Assistente Sociale Area Disabili Azienda Pedemontana Sociale (Responsabile del Caso, di riferimento della sub-area in cui viene attivato lo specifico percorso di domiciliarità);
- Responsabile Area Disabili Adulti Azienda Pedemontana Sociale;
- Assistente Familiare;
- Responsabile dell'Ente da cui si attinge per la figura dell'Assistente Familiare;
- Figura educativa (attivata su specifici bisogni);
- Amministratore di Sostegno;
- figura del Servizio Civile Volontario (laddove tale risorsa sia attivata nel progetto di domiciliarità).

Funzione Assistente Sociale (ruolo congiunto con il coordinamento)

- referente globale del progetto di domiciliarità;
- definizione dei percorsi individuali delle persone con disabilità coinvolte nell'esperienza;
- supporto alla gestione della convivenza, questa per altro regolata da un Regolamento interno dell'appartamento.

[...]Sono situazioni che vanno curate in modo costante. Ci deve essere sempre qualcuno che riesca a tenere le fila, che capisca anche quello che non va... La convivenza è una dimensione molto complessa[...]⁴⁰.

Di seguito alcune caratterizzazioni che qualificano lo stile di lavoro del gruppo multidisciplinare, trasversali a tutte le esperienze documentate:

- affianca la quotidianità nelle sue evoluzioni;
- è flessibile, disponibile a fare cambiamenti;
- è in ascolto per comprendere i passi da compiere;
- agisce nella corresponsabilità di accompagnare nel riconoscimento reciproco delle competenze di ogni componente.

Emerge uno stile di lavoro che concilia la dimensione del pensiero con il pragmatismo ('sappiamo dove stiamo', 'in che luogo siamo'). Il gruppo multidisciplinare testimonia con efficacia l'importanza del lavoro di composizione (di ruoli e competenze) attorno un obiettivo condiviso ma generato da un orientamento comune.

40. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

4.4.2 MODALITÀ DI LAVORO

L'équipe rappresenta il dispositivo organizzativo per la gestione delle esperienze. Può essere esclusivamente dedicata oppure afferente alle équipe dei servizi attivi nella specifica Cooperativa Sociale o Servizio (laddove il governo è del soggetto pubblico) nelle quali (in modo programmato e sistematico) trova luogo il confronto sulle esperienze attivate.

Si riunisce con una periodicità che può variare nelle singole esperienze in:

- settimanale
- bisettimanale
- mensile

Rappresenta il luogo di:

- tenuta complessiva;
- confronto sull'andamento dell'esperienza;
- condivisione delle proposte generate nella vita quotidiana e più ampiamente nella vita della comunità di appartenenza (idee, progetti, iniziative, ecc.);
- individuazione delle criticità e relative strategie di superamento.

Più ampiamente possiamo rilevare nell'équipe il luogo del riconoscimento reciproco e della co-costruzione di buone alleanze tra le diverse componenti coinvolte.

Per offrire uno sguardo sulle quotidianità delle esperienze e, quindi, per meglio rappresentare il lavoro della loro tenuta organizzativa, indichiamo di seguito alcuni temi/ambiti di gestione (in nota piè pagina, sono indicati i relativi contesti domiciliari).

LE EMERGENZE

Le emergenze possono essere connesse alla necessità di pronto soccorso, ricovero, malattia della persona con disabilità o dell'assistente familiare.

La gestione rientra sostanzialmente nella dimensione di una riformulazione organizzativa che mette in gioco i vari soggetti sia professionali che familiari ma anche afferenti alle risorse comunitarie con cui le esperienze di domiciliarità sono in relazione.

Il progetto prevede una convivenza assimilabile alla famiglia, per cui rientrano nelle competenze del sistema di convivenza definito in sede di programmazione del co-housing, in sostanza utenti/famiglie, ma soprattutto assistente privata⁴¹.

In caso di emergenza delle donne che abitano la casa: si chiama l'ambulanza, si telefona al familiare, che si invita ad andare al pronto soccorso. Il personale in turno resta con le altre. In caso di lunga degenza si sospendono le compresenze e si supporta come progetto non oltre una settimana, dopodiché interviene la famiglia della interessata. In caso di malattia dell'assistente familiare convivente di più di tre giorni si prevede di creare un fondo di emergenza che possa attivare l'educatore (in quanto l'assistente part time non riesce a coprire tutto e risulta impossibile trovare personale adeguato in poco tempo e per qualche giorno)⁴².

41. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

42. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

La coordinatrice e il responsabile hanno la reperibilità immediata rispetto a eventuali chiamate della guardia medica o ricoveri o malattie improvvise degli assistenti familiari; e si attivano immediatamente impiegando tutte le risorse disponibili e reperendo quelle necessarie⁴³.

Il Gruppo appartamento presente nello stesso condominio è la risorsa di supporto per la gestione delle emergenze⁴⁴.

I PASTI

La gestione dei pasti è modulata sulle diverse organizzazioni delle quotidianità che si articolano nelle case. Se ne prende cura l'assistente familiare⁴⁵. La cena è preparata a casa insieme alle utenti alla sera. Idem la colazione. Il pranzo settimanale è presso i centri socio-occupazionali. Nel fine settimana si prepara insieme e a volte si va a cena o pranzo fuori (almeno 1 volta al mese)⁴⁶. La cooperativa provvede a volte alla confezione dei pasti; a volte nella spesa che serve all'assistente familiare⁴⁷.

Ai pasti pensa l'assistente familiare e per cose semplici se ne occupa G.B. (quando l'assistente non è presente)⁴⁸.

I FINE SETTIMANA

L'organizzazione dei fine settimana si diversifica nella gestione sulla base degli specifici progetti di domiciliarità. È un tema che attiene, non solo alla gestione interna della casa ma anche ai percorsi di attivazione della comunità. Non è prevista organizzazione specifica, vengono gestiti dall'assistente familiare⁴⁹. I fine settimana prevedono la presenza dell'educatore tutti i sabati pomeriggio (13.00 -19.00) e le domeniche a settimane alterne (12.00-19.00). La domenica in cui non è presente l'educatore l'assistente familiare part-time viene, almeno una volta al mese, supportata da volontari⁵⁰.

La coordinatrice e il responsabile al venerdì si preoccupano di gestire i fine settimana delle persone che abitano nelle nostre case e, con l'aiuto di qualche volontario, si organizzano le uscite (stadio, cinema ecc.); siamo in una fase in cui cerchiamo di incrementare le opportunità di tempo libero con le associazioni di volontariato presenti nella comunità⁵¹.

Le attività sono programmate con "Casa Oltretorrente" (il gruppo appartamento della cooperativa), con l'educatrice, saltuariamente con l'assistente familiare, oppure sono attività in autogestione⁵².

43. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

44. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

45. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

46. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

47. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

48. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

49. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

50. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

51. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

52. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

L'ESTATE

In analogia con i fine settimana, anche l'estate vede organizzazioni e proposte differenziate. Non è prevista un'organizzazione specifica relativa al periodo estivo, in quanto viene gestita dall'assistente familiare⁵³.

L'estate è in linea con i Centri Socio Occupazionali della cooperativa, salvo la chiusura estiva. Il personale sospende le compresenze e l'assistente familiare copre fino alle 13.00, quando poi subentra l'educatrice al pomeriggio. Viene incrementato l'orario dell'assistente familiare part - time. Si sta pensando anche ad un piccolo soggiorno⁵⁴.

Le persone aderiscono ai vari soggiorni offerti dalla cooperativa⁵⁵.

Si organizzano dieci giorni al mare; alle persone della casa si aggiungono due persone provenienti dal servizio sociale, solitamente con la sostituta dell'assistente familiare⁵⁶.

IL RIENTRO A CASA

Il rientro a casa è naturalmente riferito alle storie familiari (dimensioni relazionali, organizzative e logistiche) con le quali si costruiscono modi differenti di proposta e di gestione. Il rientro a casa non è necessario stante la prossimità dei familiari (famiglia di M. al piano di sopra, famiglia di R. nel medesimo paese)⁵⁷. Solitamente avviene il rientro a casa durante le festività (Natale, Pasqua) per due persone che hanno la famiglia. Da gennaio, a causa dell'aggravamento di una famiglia, il Capodanno e la Pasqua sono state vissute nella casa di nuova domiciliarità con buoni risultati⁵⁸. D.C. fa due rientri al mese; R.B. un rientro al mese; F.C. due volte al mese va a pranzo in famiglia⁵⁹.

IL COLLEGAMENTO CON ALTRI SERVIZI

Le esperienze di domiciliarità vivono dentro ad un contesto più ampio di appartenenza che determina la rete di servizi e progetti di supporto all'andamento quotidiano.

L'ente o la cooperativa sociale che gestisce il governo dell'esperienza attinge alle proprie risorse ai fini di:

- supportare le emergenze che possono verificarsi nella quotidianità (come sopra indicato) in una logica di flessibilità di gestione più diffusa rispetto al servizio tradizionale; ma anche
- valorizzare la dimensione integrata della casa in un più ampio contesto di opportunità e di relazioni.

Per queste ragioni il collegamento con altri servizi/progetti si rivela di grande significatività in quanto caratterizza lo stile organizzativo ma anche il senso di "appartenenza". Le esperienze si sviluppano in una trama più ampia che ne consente vitalità e dinamicità. Naturalmente è una dimensione che necessita di cura di un lavoro sinergico interno ma anche aperto a prospettive di nuove reciprocità ed alleanze tra le diverse esperienze.

53. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

54. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

55. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

56. La casa ritrovata della cooperativa sociale Fiorente (Distretto di Parma)

57. Progetto Domiciliarità Comunitaria (Azienda Pedemontana Sociale - Distretto Sud Est)

58. La casa ritrovata della cooperativa sociale La Bula (Distretto di Parma)

59. La casa ritrovata della cooperativa sociale Il Giardino (Distretto di Fidenza)

LA DOCUMENTAZIONE DELLE ESPERIENZE

Il percorso di esplorazione effettuato per questo lavoro di documentazione ha rivelato l'importanza della rivisitazione delle esperienze permettendoci di conoscerle nelle loro origini, stili operativi, ma soprattutto nella loro significativa connotazione che le rendono testimonianze vitali di welfare comunitario.

Percorrendo una citazione di Ernst Bloch,

«È fruttuosa solo quella memoria che ci ricorda quanto è ancora da fare»

possiamo comprendere quanto la pratica del *documentare*, sia azione irrinunciabile per:

- fare memoria
- osservare l'agire quotidiano
- individuare prospettive.

Le esperienze ci raccontano la preziosa disponibilità a costruire dimensioni nuove generando nuove pratiche di lavoro educativo e sociale, nuove collaborazioni, ma anche nuove pratiche amministrative.

Sono supportate da stili di documentazione diversi ma è importante considerare la prospettiva di definire strumenti metodologici comuni affinché diventino luogo comune di incontro di criticità, conquiste, saperi.

Le esperienze ci lanciano un invito forte a guardare "oltre" il passo del servizio tradizionale ma, perché ciò sia possibile, è fondamentale che esse diventino storia da raccontare e trama su cui orientare nuove prospettive.

4.5

GLI ASPETTI DI REGOLAMENTAZIONE AMMINISTRATIVA E DI SOSTENIBILITÀ ECONOMICA DELL'ESPERIENZA

Rapporti tra pubblica amministrazione, servizio, famiglia, ecc.

DISTRETTO DI RIFERIMENTO E UBICAZIONE DELLE DIVERSE SCUOLE DI AUTONOMIA	TITOLARITÀ	COORDINAMENTO /RIFERIMENTO	REGOLAMENTAZIONE TITOLARE/GESTORE	ESPERIENZA ATTIVATA NEL...	PERSONE CON DISABILITÀ COINVOLTE
PARMA	COMUNE DI PARMA	COOP.VA SOCIALE FIORENTE 'CASA LUDI'	AFFIDAMENTO DI SERVIZIO	2010	2 UOMINI DI 48 E 56 ANNI
FIDENZA NOCETO	AUSL	COOP.VA SOCIALE IL GIARDINO	ACCORDO QUADRO AUSL-CSS	2012	3 ADULTI DAI 28 E 40 ANNI
SUD EST	PEDEMONTANA SOCIALE	PEDEMONTANA SOCIALE	GESTIONE DIRETTA PEDEMONTANA SOCIALE	2014	2 ADULTI (UN UOMO E UNA DONNA DI 37 E 60 ANNI)
FIDENZA NOCETO	AUSL	COOP.VA SOCIALE IL GIARDINO	ACCORDO QUADRO AUSL-CSS	2014	2 ADULTI OVER 50
PARMA	COMUNE DI PARMA	COOP.VA SOCIALE LA BULA	AFFIDAMENTO DI SERVIZIO	2015	3 DONNE DI 60, 53 E 38 ANNI
FIDENZA	AUSL	COOP.VA SOCIALE IL GIARDINO	ACCORDO QUADRO AUSL-CSS	2017	1 ADULTA DI 85 ANNI

Dentro alle storie...

Alcuni brevi tratti narrativi per fare un passo dentro ad alcune storie incontrate nel percorso di documentazione delle esperienze.

Alcune di queste le incontreremo nelle interviste contenute nel video 'Dentro alle storie...' che potrete trovare sul canale YouTube del Consorzio Solidarietà Sociale. Un video a più voci realizzato dal Progetto P.R.I.M.A del Dopo di Noi e sostenuto da Fondazione Cariparma. Un video, un altro strumento comunicativo per raccontare e fare conoscere le diverse esperienze nate sui nostri territori attraverso la voce dei protagonisti.

«Benvenuti nella nostra casa»

Con questa frase sono stata accolta da un'assistente familiare in una visita ad una casa ritrovata⁶⁰, poche parole per consentirmi l'immediato senso che non stavo entrando in un servizio tradizionale ma in un luogo di quotidianità condivisa.

«È una bella esperienza perché io che sono straniera, senza famiglia, senza niente ho trovato tutto dentro questa casa»

È l'esperienza di un'assistente familiare⁶¹ che ci parla di pazienza, di umanità, di sentirsi come in una famiglia.

«Nei primi tempi ho avuto grande fatica. Non sapevo come sarebbe stata la loro vita. Due persone diverse. Adesso si chiamano fratelli. La loro felicità mi dà molta soddisfazione»

La convivenza narrata da un'assistente familiare⁶² pazientemente costruita, nutrita di quotidianità, di incontri che diventano relazioni.

60. Casa ritrovata cooperativa sociale Il Giardino di Noceto

61. Casa ritrovata cooperativa sociale La Bula di Parma

62. Casa ritrovata cooperativa sociale Fiorente di Parma



Il percorso di analisi delle esperienze ha incontrato molte storie di vita familiari.

Da queste ultime, abbiamo tratto il senso dei genitori del percorrere una scelta, nella consapevolezza - costruita nel tempo - di sperimentare nuove possibilità di vita per i propri figli e figlie.

E quei figli e quelle figlie?

Qual'è il loro punto di vista?

Come stanno vivendo nella loro nuova casa?

Come già detto, abbiamo scelto di raccontare le loro esperienze attraverso narrazioni video che, con molta significatività, ci hanno consegnato parole, sguardi, incontri negli spazi di vita quotidiana...

Sono narrazioni che ci consentono di entrare nel senso pieno delle esperienze. Di seguito alcuni brevi, significativi tratti.

«Mi piace, per dormire, per mangiare, per stare in compagnia; lascio tranquilli i miei genitori⁶³»

«Abito in questa casa dove sto da quando non ci sono più mio papà e mia mamma. Mi piace stare sul divano, guardare le partite stare in compagnia⁶⁴»

«Venite più spesso qui a casa mia! Quando c'è freddo beviamo qualcosa insieme, in compagnia!⁶⁵»

«Questa casa è molto accogliente, è molto ordinata e pulita. Mi piace che tutto sia a portata di mano. Mi piacerebbe che venissero tutti i miei amici⁶⁶»

«Mi sento al sicuro, c'è armonia⁶⁷»

«Ho pitturato io!⁶⁸»

Buona visione!

63. Scuola di Autonomia, Valli del Taro e del Ceno

64. Casa ritrovata cooperativa sociale Il Giardino di Noceto

65. Casa ritrovata cooperativa sociale Il Giardino di Noceto

66. Casa ritrovata cooperativa sociale Il Giardino di Noceto

67. Casa ritrovata cooperativa sociale Il Giardino di Noceto

68. Casa ritrovata cooperativa sociale Fiorente di Parma

ALLEGATI/NOTE DI APPROFONDIMENTO

LE CASE RITROVATE: RIFLESSIONI PER INIZIARE...

Il progetto "Le case ritrovate" è sapiente.

*Secondo la tradizione antica sapiente è chi sa vivere bene perché:
impara dall'esperienza, soprattutto del dolore condiviso;*

*vive in fraternità con la comunità (senza escludere nessuno, parla con un noi che abbraccia tutti);
costruisce la sua casa aperta agli altri, sentendosi famiglia di famiglie;*

riconosce nella natura e negli uomini la mano creativa di Dio, che mai ripete con il suo gesto la stessa azione, così come ogni seme dà un frutto diverso.

Sono citazioni bibliche, rielaborate in un linguaggio attuale, ma che ritroviamo in tanti testi alla base di civiltà diverse, e che riconosciamo nelle "case ritrovate".

L'esperienza è nata dalla sapienza di tante famiglie e dall'ascolto profondo di tante persone che manifestano con chiarezza, spesso con luminosità, nella vita quotidiana, quanto fa stare loro bene e quanto li fa soffrire.

È cresciuta intorno ai luoghi di vita delle persone, alle loro case, negli spazi di incontro e di lavoro, nei quartieri e nei paesi che attraversano ogni giorno non da passanti ma come parte di una comunità che si conosce e si riconosce.

Il progetto è sapiente perché fa leva sulla vita delle persone, le loro relazioni, i luoghi del loro quotidiano, a partire dalla casa e dalle autonomie conquistate nello spazio e nel tempo. Cresce all'interno della propria vita familiare e intorno alla vita sociale dove si integrano le nostre vite comuni nello svolgersi delle relazioni quotidiane.

Non c'è bisogno di grandi costruzioni o complicate organizzazioni o tecnostutture sofisticate per ritrovare la prosecuzione del proprio progetto di vita (al quale appartengono tutte le età), ma di ascolto, condivisione, collaborazione, fiducia reciproca. Proprio per questo il progetto delle case ritrovate è possibile ovunque.

Le case ritrovate si sono dimostrate sapienti perché hanno saputo leggere e connettere quanto è nella vita quotidiana di ognuno, facendone emergere le relazioni ancora nascoste e le risorse che attendono di essere colte e accolte. Valorizzando ogni componente, dal protagonista alla sua famiglia, dalla cooperativa che frequenta agli amici, dalle assistenti familiari ai vicini, ai volontari, magari anche amministratori di sostegno, nel confronto con le nostre istituzioni locali al servizio della comunità.

È un progetto sapiente perché è umile. Riesce sincero proprio perché non ha bisogno di apparenza, di effetti speciali, ma di case e quotidiano, di familiarità, di "domiciliarità comunitaria". Anche i ricordi che raccoglie sono vicini all'album delle fotografie di famiglia, ai filmmini delle esperienze tra amici o di festa, non sono materiale per spot o propaganda, tutt'al più hanno come sfondo evocatore un concerto, come è avvenuto venerdì scorso a Noceto con Il giardino ed Eugenio Finardi.

Ho avuto in questi tre anni la possibilità di incontrare, all'interno del progetto, come Consorzio e come Fondazione Trustee, oltre cento familiari, da Parma a Tabiano, a Noceto, a Coenzo, a Bardi, ho partecipato al corso di formazione per assistenti familiari di cui vediamo gli esiti oggi, ho visitato tutte le "case ritrovate" costruite in questi anni, accolto con una gioia e una serenità contagiose.

Posso testimoniare che c'è tanta sapienza in giro.

Danilo

13 ottobre 2010

RIFERIMENTI TEORICI DELLE STRATEGIE EDUCATIVE ADOTTATE⁶⁹

Gli assunti etico tecnici che la cultura della disabilità ha prodotto nelle ultime decadi possono essere semplificati nei seguenti punti:

1. Persona
2. Profilo di funzionamento
3. Modello Bio-psico -sociale
4. Qualità di Vita
5. Sostegni
6. Approccio ecologico
7. Analisi del comportamento

“Persona” è termine antico che condensa centinaia di anni di elaborazioni culturali e conseguenti stili educativi. Il concetto filosofico-antropologico per noi centrale è quello collegato al tema di un soggetto portatore di diritti inalienabili. Storicamente collegato alle esperienze delle lotte sociali, culminate, in ambito di disabilità, nella “Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità” (2006).

Nell’accezione pedagogica a cui facciamo riferimento indica da un lato il richiamo ai soggetti, che usufruiscono del nostro agire, quali complessità uniche nel loro essere nel mondo, e, dall’altro, come costante termine di riferimento nella scelta degli obiettivi della progettazione educativa. A quali ambiti riconoscere la priorità? Quale metodo utilizzare per effettuare delle scelte che siano il più possibile rispondenti ai desideri e bisogni della persona?

“Profilo di funzionamento” inerisce alla necessità di descrivere come funziona la persona nella sua complessità, e non quindi di parlare dei suoi limiti. Questa prospettiva è fondamentale per stimolare un approccio positivo e proattivo. Inoltre implica la disponibilità e l’utilizzo di strumenti di valutazione affidabili e sicuri, validati dalla comunità scientifica. Il soggetto che ha maggiormente promosso lo sviluppo di questa tematica è stato l’OMS con la pubblicazione dell’ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001).

Il discorso sul funzionamento è strettamente correlato a quello sul “modello bio-psico-sociale”, in quanto è l’interazione tra predisposizioni individuali e contesto (principalmente sociale) a determinarne il profilo. Bio-psico-sociale sta quindi a significare che la persona oggetto di Cura-Cure, necessita di essere pensata sia da un punto di vista biologico, che psicologico che di membro di una

comunità. La progettazione educativa non può quindi prescindere dal valutare e tematizzare queste dimensioni. Il clinico che ha proposto questa modalità di approccio è stato lo Psichiatra americano Engel (“La necessità di un nuovo modello di medicina: una sfida per la biomedicina” Science 1977).

Il costrutto di “Qualità di vita” è divenuto centrale, da più di dieci anni, non solo in campo educativo, ma in qualunque ambito sia necessario avere un’elaborazione complessa di bisogni e piaceri delle persone (scienze politiche, economiche ...). Nel nostro ambito è sicuramente divenuto centrale per poter pensare i soggetti degli interventi di supporto nella loro multidimensionalità. La costruzione di un progetto educativo non prescinde quindi dal considerare: Sviluppo personale, Autodeterminazione, Benessere Fisico, Benessere Materiale, Benessere Emozionale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti.

L’idea di “Sostegni” inerisce un aspetto molto concreto ma essenziale della pratica abilitativa-educativa-di cura: necessita di soggetti che, con professionalità, la svolgano, “sostenendo” la persona con disabilità del neuro sviluppo. Ogni obiettivo che ci si può porre a favore di essa può essere quindi, grazie a strumenti validati, quantificato in termini di tempi e modalità, in modo che i progetti non manchino di una loro chiara fattibilità, fondamentale anche per costruire una efficace collaborazione con i familiari e con tutti i soggetti che gravitano attorno alla persona che fruisce dei sostegni.

E veniamo all’“approccio ecologico”, ovvero alla valutazione di aspettative e desideri della persona e degli ambienti di vita che sono attorno ad essa (familiari, operatori, soggetti pubblici committenti). I progetti educativi si strutturano su questi elementi e sul loro incrocio. In tal modo vengono riconosciuti come “Diritti” i desideri delle persone con Disabilità e divengono imprescindibili. Questa elaborazione offre l’opportunità di dare delle priorità ai progetti di vita.

L’“analisi del comportamento” è quella branca della psicologia (nata negli Stati Uniti all’inizio del 20° secolo) che si pone l’obiettivo di creare percorsi di apprendimento basati su dati ed evidenze. Le linee guida nazionali sugli interventi per le persone con disturbi dello spettro autistico (estendibile a tutte le diagnosi implicanti ritardo intellettivo) la riconoscono come strategia educativa elettiva.

I vettori culturali enucleati sono la base per le progettazioni educative di Scuola di Autonomie, che, anche alla luce dei principi operativi presenti nella legge “Dopo di Noi”, si concretizzano in un mix di aspetti desunti dalla pedagogia umanistica e dalla psicologia clinica. Sono stati infatti impostati programmi individualizzati che tengono in considerazione aspetti di sistema (bilancio ecologico), profili di funzionamento individuali (Vineland II) e enucleazioni delle aspettative e desideri individuali. Gli obiettivi inseriti nei programmi saranno dotati di modalità di valutazione il più possibile basati su criteri di evidenza.

69. Matteo Ghillani, Cooperativa Sociale Insieme, Consorzio Solidarietà Sociale Parma.

LINEE DI INDIRIZZO PER LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI DI DOMICILIARITÀ A FAVORE DI PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ DEL COMUNE DI PARMA.

Concessione e determinazione di contributi economici a sostegno delle spese di progetto. (Comune di Parma DELIBERAZIONE N. GC-2014-281 DELLA GIUNTA COMUNALE IN DATA 10/09/2014)

ART. 1 - OGGETTO

Il presente documento è finalizzato ad indicare le linee di indirizzo per l'organizzazione di progetti di domiciliarità per persone adulte con disabilità e per definire le modalità di concessione e determinazione di contributi economici a sostegno di tali progetti.

ART. 2 - DEFINIZIONI

Il Gruppo Appartamento è una struttura residenziale dedicata a un piccolo gruppo di persone adulte con disabilità (massimo 6) dove la vita quotidiana si svolge secondo lo stile e le abitudini di una famiglia, che abita in un normale alloggio di civile abitazione, i cui membri si sostengono l'un l'altro dividendosi le piccole incombenze ed altresì i costi della quotidianità.

Per "progetto di nuova domiciliarità" si intende un modello di intervento che promuove sperimentazioni di supporto alla quotidianità di persone con disabilità che desiderano continuare a vivere a domicilio in condizioni di massima autonomia ed indipendenza, grazie a progetti di sostegno socio-educativo-assistenziale che prevedono anche l'eventuale inserimento di una figura assistenziale privata.

ART. 3- AMBITO DI APPLICAZIONE

Le presenti linee di indirizzo si applicano ai gruppi appartamento, che hanno luogo in alloggi appositamente destinati dall'Amministrazione Comunale, e che sono interessati dal processo di riorganizzazione nell'ottica di welfare comunitario, che prevede una nuova formula di progettazione e di partecipazione delle persone interessate con risorse personali, socio-relazionali, economiche e gestionali.

Per i gruppi appartamento, che hanno luogo in alloggi appositamente destinati dall'Amministrazione Comunale, per i quali il processo di riorganizzazione sarà avviato in modo parziale e graduale, le presenti linee di indirizzo si applicano solo nelle parti compatibili.

Sono esclusi dall'applicazione delle presenti linee di indirizzo i posti in gruppi appartamento gestiti da soggetti del terzo settore accreditati dal Comune di Parma per la fornitura di prestazioni e servizi in centri residenziali di livello medio ("gruppi appartamento", "residenze protette", "comunità alloggio", ecc.);

Le presenti linee di indirizzo si applicano altresì ai progetti sperimentali di nuova domiciliarità che arricchiscono la rete dei servizi socio-sanitari.

ART. 4 - DESTINATARI

Destinatari dell'intervento sono le persone adulte con disabilità, residenti nel territorio

del Comune di Parma.

ART. 5 - DESCRIZIONE E CARATTERISTICHE DEI PROGETTI

Gruppi Appartamento. La riorganizzazione dei gruppi appartamento punta a sperimentare un modello in cui l'Ente pubblico garantisce l'intervento professionale di personale educativo-assistenziale per un adeguato numero di ore diurne, mentre gli ospiti (o chi per loro) sostengono le spese cosiddette "alberghiere" (affitto dell'alloggio, utenze varie, spese per generi alimentari e per la pulizia della casa, ecc..) nonché le spese per l'assunzione di una figura assistenziale privata (assistente familiare).

L'idea progettuale prevede quindi un intreccio di ruoli, competenze e di funzioni, distinti ma complementari, così ripartite:

- L'ente pubblico si impegnerà ad assicurare agli ospiti dei Gruppi Appartamento l'adeguata assistenza professionale diurna di carattere educativo (reperibile attraverso procedure di selezione pubblica) dedicata ai Progetti Educativi Individualizzati, alle azioni socio-riabilitative, ai raccordi col sistema dei servizi ed eventualmente l'assistenza notturna se richiesta dal PEI;
- Gli ospiti (o i loro familiari o tutori o amministratori di sostegno) si faranno direttamente carico della figura dell'assistente privata quando questa è legata ad obiettivi di supervisione, presidio tutelante in caso di opportunità della presenza in orario notturno, economia domestica e supporto nell'assistenza di base;
- Gli ospiti (o i loro familiari o tutori o amministratori di sostegno) oltre a provvedere alle proprie necessità personali (vestiario, medicinali, sigarette, biglietti autobus, ecc..) si impegneranno a sostenere le spese legate alla vita quotidiana in Gruppo nonché al pagamento dell'assistente familiare.
- La "regia" amministrativa ed economico-contabile degli appartamenti può essere assicurata tramite il gestore dei Gruppi Appartamento e/o per alcune possibili sperimentazioni da Fondazioni senza scopo di lucro con comprovata esperienza e competenza e in grado di promuovere lo studio, l'informazione e la messa a punto di strumenti efficaci, sotto il profilo giuridico, fiscale e gestionale, per creare le condizioni che favoriscono la domiciliarità dei disabili.

Il soggetto terzo, gestore e/o Fondazione, deve fare da referente per l'intestazione di contratti di affitto, utenze e contratti per l'assunzione di un'assistente familiare (o, in fase di avvio, anche solo di quest'ultima), raccogliendo le quote che ogni ospite dovrà versare per contribuire alla propria domiciliarità in gruppo e provvedendo ai relativi pagamenti, dandone poi riscontro ai familiari, tutori o amministratori di sostegno.

Progetto di nuova domiciliarità. Possono essere attivate diverse tipologie di progetti di nuova domiciliarità con caratteristiche differenti a seconda dell'organizzazione, dei destinatari e degli alloggi:

- sotto il profilo dell'organizzazione:
 - a) Progetti che possono essere sostenuti con l'attivazione di interventi e servizi della rete;

- b) Progetti che richiedono la regia di un soggetto del terzo settore che può fornire il supporto educativo e che può coordinare e supervisionare l'andamento progettuale;
- sotto il profilo dei destinatari:
 - a) Progetti individuali;
 - b) Progetti rivolti a piccoli gruppi di 2/3 persone (nuova domiciliarità COMUNITARIA)
- sotto il profilo degli alloggi:
 - a) Progetti individuali che hanno luogo nell'abitazione della persona con disabilità;
 - b) Progetti di nuova domiciliarità COMUNITARIA che hanno luogo nell'abitazione di una persona con disabilità disponibile ad accogliere altre persone che si impegnano a partecipare alle spese di conduzione del progetto (spese per vitto, beni di consumo, utenze varie, affitto, assunzione assistente familiare; eventualmente anche per prestazioni educative)
 - c) Progetti che hanno luogo in alloggi di Edilizia Residenziale Sociale appositamente assegnati a progetti speciali promossi dal Comune di Parma e rivolti a specifiche categorie di assegnatari;
 - d) Progetti di nuova domiciliarità COMUNITARIA che hanno luogo in alloggi appartenenti a soggetti del terzo settore.

I soggetti del terzo settore saranno individuati mediante procedure di selezione pubblica finalizzate alla formazione di un' albo di fornitori ritenuti idonei sulla base di parametri prestabiliti, oppure mediante procedure ad evidenza pubblica.

ART. 6 - CONTRIBUTO ECONOMICO

Il contributo economico si concretizza nell'erogazione di una specifica misura economica che può essere riconosciuta, in misura differenziata, per sostenere le persone con disabilità nelle spese che di norma sono a loro carico per la realizzazione del proprio progetto di domiciliarità:

- spese di conduzione dell'alloggio (vitto, utenze varie, canoni, affitto, ecc.);
- spese per l'assunzione e regolarizzazione delle assistenti familiari private assunte dalla persona.

Di norma la spesa relativa a prestazioni educativo-assistenziali professionali erogate da un soggetto qualificato è a carico dell'Ente Pubblico che vi provvede con le risorse finanziarie sociali e sanitarie appositamente dedicate. Tuttavia per i progetti sperimentali di nuova domiciliarità con un alto valore di indipendenza possono essere poste a carico dei destinatari anche le spese per l'acquisto di prestazioni professionali erogate da un soggetto qualificato per il coordinamento delle azioni necessarie alla realizzazione dei progetti, il supporto educativo, la supervisione. In tal caso alle persone destinatarie di tali progetti potranno essere riconosciuti contributi economici finalizzati a sostenere anche questa tipologia di spesa.

A giudizio discrezionale dell'ufficio competente potrà essere valutata l'opportunità di erogare il contributo economico sotto forma di titolo di acquisto di prestazioni sociali (es. Buono di Servizio) nei progetti in cui tale modalità possa risultare più funzionale.

ART. 7 - MODALITÀ DI ACCESSO AI PROGETTI

I progetti di residenzialità in gruppo appartamento e i progetti di nuova domiciliarità sperimentale avvengono sulla base di uno specifico Progetto Assistenziale Individualizzato approvato dall'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) equipe multiprofessionale di professionisti individuati a norma della deliberazione della Giunta regionale n.1230/2008.

In particolare per i progetti sperimentali di nuova domiciliarità il percorso si sviluppa nelle seguenti fasi:

1) L'Assistente Sociale Responsabile del caso accoglie la domanda di aiuto della persona disabile e/o della sua famiglia e/o del suo amministratore di sostegno, effettua l'analisi e la valutazione della situazione al fine di eseguire una prima ipotesi progettuale relativa a questa possibilità di sostegno, accertando la presenza degli elementi fondanti sui quali co-costruire la sperimentazione di una nuova domiciliarità, in particolare:

- valuta la disponibilità dell'alloggio o la carenza dello stesso con la conseguente necessità di un'abitazione appartenente a soggetti terzi;
- valuta la disponibilità a sperimentare una domiciliarità comunitaria quindi una condivisione del progetto con altre persone (accogliere presso la propria abitazione o essere accolti presso altri);
- accerta la volontà e la possibilità da parte della/e persona/e di farsi carico degli oneri necessari all'assunzione di assistenti familiari;
- valuta la situazione economica della/e persona/e acquisendo la documentazione necessaria compresa la certificazione ISEE
- acquisisce tutte le informazioni e i dati necessari a quantificare i costi complessivi del progetto di nuova domiciliarità ed a valutarne la sostenibilità complessiva.

2) L'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) esprime una valutazione sull'adeguatezza del progetto e in caso positivo approva, laddove necessario, anche l'erogazione del contributo quantificandone la tipologia e l'importo con i parametri di cui al successivo articolo 8.

Art. 8 - CRITERI PER L'ASSEGNAZIONE DEL CONTRIBUTO ECONOMICO

Ai fini dell'assegnazione di un contributo economico a sostegno delle spese per la realizzazione del progetto si rende necessario:

- analizzare e quantificare i costi complessivi del progetto di domiciliarità e definire una ripartizione pro capite tra le persone destinatarie del progetto;
- valutare la situazione economica personale dei destinatari del progetto al fine di quantificare la capacità economica personale a sostenere i costi del progetto.

Per l'analisi del costo complessivo del progetto si deve tener conto dalle seguenti spese:

- spese di conduzione dell'alloggio (affitto/ rimborso canone uso alloggio, spese condominiali, utenze varie, canoni, vitto, vitto per assistenti familiari, beni di consumo, ogni necessità per la conduzione di una abitazione ecc.).

- spese per l'assunzione e regolarizzazione delle assistenti familiari private;
- per i progetti sperimentali di nuova domiciliarità con un alto valore di indipendenza, in aggiunta alle precedenti voci, si deve tener conto anche delle spese eventualmente poste a carico del destinatario per l'acquisto di prestazioni professionali erogate da un soggetto qualificato per il coordinamento delle azioni necessarie alla realizzazione dei progetti, il supporto educativo, la supervisione. Il numero e la tipologia di prestazioni professionali può variare in base alle esigenze delle persone interessate e agli elementi che caratterizzano il sistema di servizi/interventi attivati in loro favore.

In caso di convivenza tra più persone occorre ripartire il costo complessivo per il numero delle persone destinatarie del progetto per calcolare la quota pro capite del costo del progetto.

Per l'analisi della situazione economica personale del destinatario del progetto dovranno essere dichiarate tutte le entrate finanziarie a disposizione: redditi da lavoro, da pensione, pensione di invalidità, assegno sociale, pensione sociale, indennità di accompagnamento, rendite/pensioni INAIL, indennità speciali, sussidi per inserimenti socio-riabilitativi/tirocini formativi, assegni di cura e assimilabili ecc

Al fine di determinare la capacità economica personale a sostenere i costi del progetto si dovrà tener conto di eventuali necessità economiche per affrontare spese strettamente personali e spese derivanti da rette/rimborsi per prestazioni usufruite presso centri diurni e o socio occupazionali.

L'importo del contributo economico a sostegno del progetto è dato dalla differenza tra il costo complessivo del progetto ripartito in quota pro/capite e la quota a carico del destinatario al netto di una somma per le spese personali e delle spese dovute per rette/rimborsi per prestazioni usufruite presso centri diurni e o socio occupazionali.

Art. 9 - MODALITÀ PER L'ACQUISIZIONE DEI DATI DI COSTO DEI PROGETTI

Per i progetti di residenzialità nei gruppi appartamento che sono interessati dal processo di riorganizzazione, l'Amministrazione Comunale quantifica i costi di progetto in base ai dati in suo possesso e acquisendo le informazioni sui costi per l'assunzione regolare dell'assistente familiare dagli ospiti e/o dai loro referenti (famiglia, tutore, amministratore di sostegno, gestore e/o Fondazione per alcune possibili sperimentazioni).

Per i progetti di nuova domiciliarità sperimentale, tutte le informazioni relative ai costi di progetto dovranno essere fornite dai soggetti interessati con le modalità di seguito indicate:

- La persona interessata ad un progetto di nuova domiciliarità presso la propria abitazione, o in sua vece la sua famiglia, tutore, amministratore di sostegno, dovrà fornire le

informazioni relative ai costi di conduzione della casa e ai costi relativi al proprio mantenimento. Dovrà indicare inoltre tutti i costi previsti per l'assunzione regolare dell'assistente familiare, per la sua sostituzione, per il suo vitto, per la gestione amministrativa del suo contratto.

- Per i progetti di nuova domiciliarità che hanno luogo presso alloggi di soggetti gestori del terzo settore le informazioni relative all'alloggio nonché alle spese di personale dovranno essere fornite dai gestori con le modalità specificate nei bandi/avvisi/ manifestazioni di interesse appositamente pubblicati.

Art. 10 - MODALITÀ PER L'ACQUISIZIONE DEI DATI DELLA SITUAZIONE ECONOMICA PERSONALE

La persona con disabilità interessata all'assegnazione del contributo, o in sua vece la sua famiglia, tutore, amministratore di sostegno, dovrà presentare all'assistente sociale una dichiarazione relativa a tutti i redditi e alle entrate a qualsiasi titolo percepite. Dovrà presentare inoltre la certificazione ISEE valida completa di dichiarazione sostitutiva unica.

Qualora intervengano mutamenti delle condizioni economiche-reddituali (in aumento o in diminuzione) in corso di validità della attestazione precedente, la persona con disabilità (o in sua vece la famiglia, tutore o amministratore di sostegno) ha l'obbligo di aggiornare la certificazione per consentire la corretta valutazione della situazione entro un mese dal verificarsi dell'effettiva variazione economica.

Art. 11 - OBBLIGHI DEL BENEFICIARIO

Il beneficiario del contributo è tenuto a mettere a disposizione dell'Assistente Sociale responsabile del caso, che ne faccia richiesta, tutta la documentazione necessaria a verificare il corretto utilizzo del contributo stesso (es. ricevute di pagamento per spese di personale e per spese di conduzione della casa).

Art. 12 - VERIFICHE E CONTROLLI

La verifica sull'attuazione del progetto viene effettuata, al domicilio, di norma con cadenza semestrale.

Il Comune di Parma, per tutta la durata del progetto:

- attiva le procedure di idonei controlli sulla veridicità delle dichiarazioni rese e sul mantenimento dei requisiti previsti per l'accesso alla misura;
- provvede ad ogni adempimento conseguente alla non veridicità dei dati dichiarati;
- può richiedere idonea documentazione atta a dimostrare la completezza e la veridicità dei dati dichiarati, anche al fine di correzione di errori materiali o di modesta entità;
- procede al recupero delle somme indebitamente percepite dal beneficiario

Art. 13 - ALTRE DISPOSIZIONI

I dati forniti sono coperti da segreto d'ufficio e garantiti dal D.lgs 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali). Saranno pertanto utilizzati unicamente per l'erogazione del contributo.

Bibliografia ESSENZIALE

- AA.VV. (2002), Figli per sempre, Carocci, Roma.
- Farinella A. (2015), Siblings, Essere fratelli di ragazzi con disabilità, Erikson, Trento
- Furlotti R, Malerba A., (2000), Quale integrazione scolastica? Il sostegno socio assistenziale ad alunni disabili nel Comune di Parma, Franco Angeli, Milano.
- Ianes D. (2014), La diagnosi funzionale secondo l'ICF, Erikson, Trento
- Paolini Mario (2009), Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano, Erikson, Trento
- Pavone M. (a cura di), Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta. Erickson, Trento, 2009
- Pergolesi S. (a cura di), (2002), A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit, Franco Angeli, Milano.
- Savarese G. (2009), Io e il mio amico disabile. Rappresentazioni sull'amicizia tra adolescenti. Franco Angeli, Milano.
- Sorrentino Anna M. (2006), Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap. Cortina Raffaello, Milano.
- Stefanini Pietro (2016), L'assistente sociale e le persone con disabilità, in (a cura di Teresa Bertotti) Il servizio sociale in comune. (Maggioli Editore)
- Stefanini Pietro, Servizio sociale e persone con disabilità, in (a cura di Campanini A.) I settori di intervento del Servizio Sociale (Carocci, Roma, 2017)
- Pergolesi Sonia (2017), Accanto all'evento inatteso. Dal percorso della comunicazione della diagnosi alla quotidianità familiare e sociale, Liguori Editore
- Pavone Marisa (a cura di) Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta, Erickson 2009

Sitografia essenziale

- www.anffas.net
- www.angsaonlus.org
- www.coordown.it
- www.disabili.com
- www.fishonlus.it
- www.grusol.it
- www.handylex.org

Riferimenti per approfondire le esperienze raccontate

Uffici di Piano

- Parma - Elisa Azzali
- Fidenza - Arianna Corradi
- Sud Est - Pedemontana Sociale - Silvia Maloni
- Valli Taro Ceno - Michela Lecordetti

Consorzio Solidarietà Sociale

- www.cssparma.it
- Elga Carboni, Consorzio Solidarietà Sociale
- Marialessandra Buschini, Cooperativa sociale Fiorente
- Laura Stanghellini, Cooperativa sociale La Bula
- Matteo Ghillani, Cooperativa sociale Insieme
- Simona Giubellini, Cooperativa sociale Il Giardino
- Alex Maradini, Cooperativa sociale Il Cortile
- Alfredo Mori, Cooperativa sociale Molinetto

Fondazione Trustee per la domiciliarità dei disabili ONLUS

- www.trusteeparma.it
- Danilo Amadei e Pietro Stefanini

Coop.va Sociale Aurora Domus

- Antonio Pignalosa - Esperienza Scuola di Autonomia Borgo Val di Taro
- Video dell'esperienza <https://youtu.be/ChScybPo7oE>

Parma, anno 2020

GRAZIE!

Desideriamo far giungere i nostri ringraziamenti a tutte le persone che hanno contribuito alla stesura di questo documento e alla realizzazione del video 'Dentro alle storie'.

*Alle persone con disabilità che abitano le esperienze e alle loro famiglie.
Attraverso i loro racconti, ci hanno concesso il privilegio di poter conoscere parte delle loro storie di vita e dei percorsi intrapresi.*

Agli operatori e alle operatrici dei servizi pubblici.

Agli educatori ed educatrici delle cooperative sociali.

Agli/alle assistenti famigliari.

Agli amministratori di sostegno.

Ai vicini di casa.

Sonia Pergolesi

laureata in Sociologia con indirizzo di studio psicopedagogico, svolge la professione in attività di ricerca-intervento, progettazione sociale e formazione. Partecipa dal '91 ad attività di progettazione del Consorzio Solidarietà Sociale di Parma. Collabora in qualità di consulente con Enti Locali e organizzazioni del Terzo Settore. Ha partecipato a seminari di ricerca della Fondazione 'Emanuela Zancan' onlus sui temi genitorialità/disabilità. Ha condotto laboratori di supporto alla didattica per l'insegnamento di Pedagogia Speciale (Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna). Sui temi della genitorialità ha pubblicato articoli in 'Animazione Sociale', 'L'integrazione scolastica e sociale'; ha curato il volume A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit, 2002, F. Angeli, ha pubblicato il volume 'Accanto all'evento inatteso. Dal percorso della comunicazione della diagnosi alla quotidianità familiare e sociale, 2017, Liguori Editore.



Con il sostegno di

