



PROGETTA^{mi}

MILANO PER IL FUTURO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ





INDICE

1. INTRODUZIONE	6
1.1. Assessorato del Comune di Milano	6
1.2. Fondazione Cariplo	6
2. PROGETTO	9
3. PROTAGONISTI	10
4. IN AZIONE	11
4.1 Introduzione	11
4.2 Nodi Territoriali	11
4.3 Sensibilizzazione	12
4.4 Sperimentazione	14
5. PAROLE IN VIAGGIO	16
6. CONCLUSIONI	19

1.INTRODUZIONE

1.1 COMUNE DI MILANO

ProgettaMi si configura come un percorso innovativo e sperimentale orientato e attento non solo ai risultati, ma anche e soprattutto ai processi, che ha coinvolto, insieme al Comune, Fondazione Cariplo, il Terzo Settore e le Famiglie.

L'Amministrazione ha voluto sostenere ProgettaMI per consentire alle persone con disabilità di sperimentare l'emancipazione dalla famiglia, da intendersi come diritto di tutti, offrendo la possibilità di esprimere le proprie scelte all'interno di percorsi certi, in sintonia con il principio contenuto nell'articolo 19 della Convenzione ONU, recepita dalla Giunta quale primo atto dal suo insediamento.

La collaborazione tra pubblico e privato ha permesso d'investire, all'insegna della sussidiarietà, risorse economiche e non solo, facendo di ProgettaMi la risposta alla necessità di esercitare la libertà di scegliere dove e con chi abitare.

L'Amministrazione a seguito dell'esperienza positiva di ProgettaMI, ritiene indispensabile mantenere il proprio impegno nel sostenere le "sperimentazioni", volendo garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie la costruzione del "Dopo di noi" dentro modelli di un abitare inclusivo che richiede cura, accompagnamento, sostegno e

attenzione e non può prescindere dal coinvolgimento di tutta la cittadinanza.



Pierfrancesco Majorino

Assessore alle Politiche sociali e Cultura
della salute del Comune di Milano

1.2 FONDAZIONE CARIPLO

Fondazione Cariplo ha deciso fin dal 2003 di sostenere progetti finalizzati a offrire alle persone con disabilità la possibilità di poter sperimentare percorsi di autonomia residenziale per garantire loro il diritto a realizzare un progetto di vita adulta e indipendente dalla famiglia.

ProgettaMI ha rappresentato per Fondazione un importante momento di sintesi delle 98 iniziative finanziate in sette anni.

Innanzitutto per la ricchezza e la diversità dei soggetti che hanno promosso e gestito il progetto: un'associazione di advocacy da sempre

vicina ai diritti delle persone con disabilità (LEDHA), una fondazione di partecipazione nata dalla volontà delle famiglie di costruire un futuro diverso per i loro figli (Idea Vita) e un consorzio che rappresenta l'anima più organizzativa e imprenditoriale del terzo settore (SiR). Una rete simile è apparsa da subito una buona garanzia di qualità e di sostenibilità dell' iniziativa.

In secondo luogo per la volontà di costruire una "reale" filiera territoriale: il progetto mette al centro la persona con disabilità e fa dialogare i servizi che sono necessari per costruire reali percorsi di sperimentazione di vita autonoma.

Un altro elemento che agli occhi di Fondazione ha fatto apparire questo progetto come una novità nel panorama lombardo è stata la partecipazione attiva del Comune di Milano: per la prima volta un ente pubblico ha deciso di uscire dalla logica dell' emergenza e di sostenere i costi dei percorsi di autonomia abitativa delle persone con disabilità per renderli maggiormente accessibili.

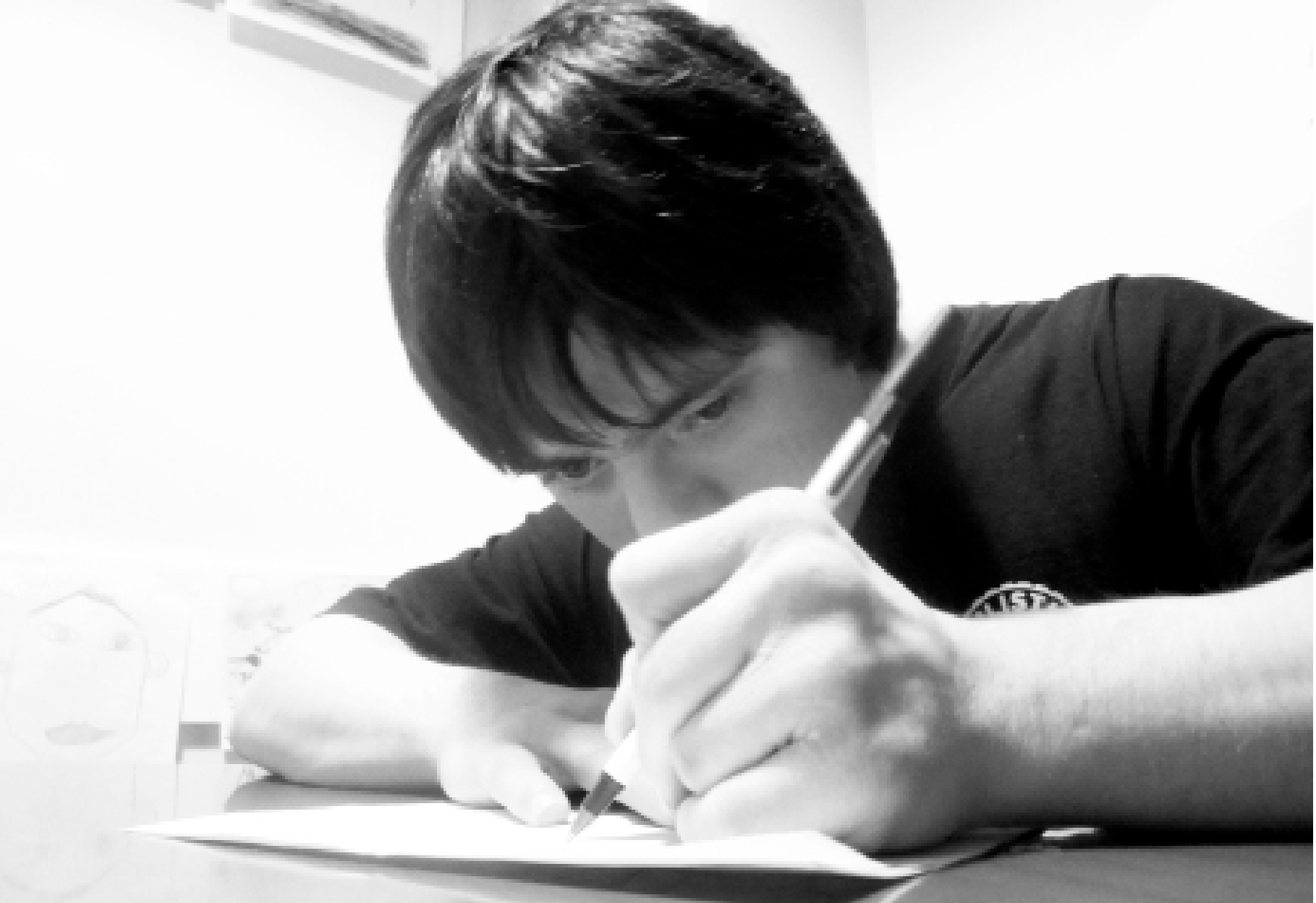
Fondazione Cariplo ha così deciso di finanziare questo progetto in un'ottica di sperimentazione e di sussidiarietà: ha sostenuto i costi dell'intelaiatura del sistema, in particolare i costi della rete e degli operatori del privato sociale che hanno lavorato in stretta connessione con gli operatori pubblici.

Ora è il momento di uscire da un' ottica sperimentale e di passare

alla messa a sistema di quanto fatto in questi anni per dimostrare che pubblico e privato sociale, insieme, possono gestire il tema del "dopo di noi durante noi", dando alle persone con disabilità la possibilità di scegliere, come previsto dall'articolo 19 della Convenzione ONU, "il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere".



Giuseppe Guzzetti
Presidente della
Fondazione Cariplo



2. IL PROGETTO

ProgettaMI rappresenta la sintesi delle esperienze maturate nella città di Milano sul tema del “dopo di noi durante noi” e ne costituisce l’evoluzione naturale. La dimensione della vita autonoma e indipendente non è un passaggio scontato, è un percorso che si prepara a cominciare dai primi anni di vita, nei quali la famiglia, pur assorbita dai mille impegni legati alla cura pratica, ha come obiettivo finale la piena realizzazione del figlio. Non solo la famiglia, però, si deve preparare e deve porre le basi per la realizzazione di questa autonomia, anche le istituzioni, la società civile e la comunità locale devono concorrere alla realizzazione del medesimo obiettivo, attuando programmi politici ed interventi concreti. In tal senso la tematica dell’abitare diventa centrale nella programmazione di interventi che si spingono nella direzione della vita autonoma e del “dopo di noi”, del periodo in cui la persona con disabilità non può più contare sui propri famigliari perché molto anziani o non più in vita.

ProgettaMI è nato per validare e modellizzare, attraverso una fase di sperimentazione, le risposte innovative presenti nella città di Milano sul tema dell’abitare, tenendo come punto di riferimento unico e imprescindibile il progetto individuale della persona con disabilità, al fine di consentire la costruzione di politiche comunali e di interventi utili alla realizzazione di percorsi certi di inclusione.

ProgettaMI propone due aspetti innovativi:

- la partecipazione del Comune di Milano che concorre non solo economicamente alla realizzazione del Progetto insieme agli enti del privato sociale (LEDHA, Fondazione Idea Vita e Consorzio SiR)

- l’integrazione in un unico progetto di tutta la serie di interventi utili alla realizzazione del progetto di vita indipendente e autonoma delle persone con disabilità (Cfr. Capitolo 4), recependo la necessità di ampliare la gamma delle situazioni residenziali ad oggi esistenti e riconosciute, accogliendo impostazioni e modelli che rispettano la centralità della persona e ne migliorano la qualità della vita.

ProgettaMI ha lavorato in stretta sintonia con il Settore Disabilità e Salute, consapevoli del fatto che le Istituzioni per prime devono operare al fine di integrare l’esistente, riconoscere e supportare realizzazioni e progetti nati dalle esigenze delle persone e non più dai modelli imposti dal Pubblico, cambiare sostanzialmente il lessico usuale. Occorre operare applicando il principio costituzionale della Sussidiarietà per dare voce e dignità ai portatori dei problemi.

3. I PROTAGONISTI

10

Il progetto nasce nell'ambito del *Sottotavolo Tematico Disabili* del Piano di Zona del Comune di Milano ed è condotto da: LEDHA, Fondazione Idea Vita, Consorzio SiR e Comune di Milano.

CABINA DI REGIA E DIREZIONE

La Cabina di Regia ha svolto un ruolo di coordinamento e ha favorito un dialogo continuativo tra tutti i soggetti. Si compone di un rappresentante per ogni singolo partner del Progetto: LEDHA, Consorzio SiR e Fondazione Idea Vita. Ad essa partecipano anche Comune di Milano e Fondazione Cariplo. La direzione del progetto è stata affidata all'ente capofila, LEDHA.

ASSISTENTI SOCIALI DEI NODI TERRITORIALI

La figura dell'assistente sociale si è resa indispensabile quale punto di raccordo tra tutti i soggetti coinvolti, il suo ruolo è stato quello di tessere una rete di relazioni al fine di cucire un abito che doveva essere adeguato di continuo per risultare vestibile. Alla realizzazione di ProgettaMI hanno lavorato quattro assistenti sociali coordinate da due figure. Queste persone sono state formate e dislocate in quattro Nodi Territoriali della città, quali punti di prossimità con le persone con disabilità, famiglie ed operatori del territorio.

MONITORI

Un gruppo di cinque persone esperte del settore ha operato all'interno di ciascuna realtà residenziale al fine di monitorare la qualità della sperimentazione. I monitori si sono interfacciati con tutti i soggetti che operano con la persona con disabilità per costruire e mantenere una visione complessiva e coerente dell'esperienza.

GESTORI

Sono associazioni e cooperative scelte a seguito di una selezione tra le realtà che si erano candidate. Esse avevano realizzato situazioni residenziali innovative che non rientravano dunque nei modelli già accreditati.

Gli Enti di ProgettaMI e i loro appartamenti situati a Milano:

1. Azione Solidale - Le chiavi di casa (Muggiano)
2. Consorzio SiR - Scuola di Vita Adulta Autonoma (via de Ruggiero)
3. Handicap... su la testa! Scuola di Vita Autonoma su la testa (via Paternò)
4. Il Fontanile - Progetto Piuma (via Celentano)
5. Spazio Aperto Servizi - Casa Edolo e Casa Bassini

4. IN AZIONE

4.1 INTRODUZIONE

ProgettaMI si è articolato in diverse azioni. Anzitutto sono stati creati quattro Nodi Territoriali, successivamente è stata condotta un'attività di sensibilizzazione delle famiglie e di intercettazione dei bisogni legati ai temi specifici del “dopo di noi durante noi”. Sono stati progettati e avviati percorsi di autonomia per le persone con disabilità individuando, per ciascuna di esse, la collocazione residenziale più idonea. L'intero processo è stato accompagnato da una costante azione trasversale di coordinamento e monitoraggio. I dati così raccolti in modo sistematico, sono inseriti in un applicativo online che ha consentito la loro condivisione.

4.2 NODI TERRITORIALI

La costituzione dei Nodi Territoriali ha attraversato alcune fasi:

- Conoscenza reciproca delle quattro assistenti sociali, avvio dei rapporti con le istituzioni centrali e del territorio, conoscenza della realtà cittadina e suo funzionamento, conoscenza delle principali iniziative in corso con particolare riferimento a “ProgettaMI”. Pianificazione degli orari e dei luoghi di presenza delle assistenti sociali, al fine di garantire una presenza quotidiana.

- Mappatura del territorio con visite dirette alle strutture, utilizzo di banche dati preesistenti e loro riordino, aggiornamento attraverso colloqui personali con i referenti per la raccolta degli elementi mancanti. In particolare si è ritenuto di suddividere i dati in:

- Strutture diurne
- Strutture residenziali
- Servizi di assistenza domiciliare
- Iniziative per il tempo libero

Per la raccolta dei dati si è predisposta una scheda che, nel corso d'opera e nella verifica del suo utilizzo, è stata arricchita e modificata.

- Accoglienza delle famiglie, delle singole persone con disabilità, degli operatori dei servizi che hanno conosciuto ProgettaMI, tramite l'attività di sensibilizzazione, o dal passa parola, o dai tavoli della disabilità presenti sul territorio o dagli stessi servizi pubblici o ancora su invio degli enti gestori. L'accoglienza ha consentito di approfondire la conoscenza del progetto e formulare domande utili per la ricerca di soluzioni per la vita autonoma e indipendente, al di fuori della famiglia, di giovani/adulti con disabilità.

- Conoscenza dei progetti e degli enti gestori scelti; costruzione della lista delle persone con disabilità candidate per le sperimentazioni; conoscenza e apertura della collaborazione con le coppie di monitori. Questa fase si è protratta a lungo e ha richiesto più tempo del previsto anche a causa dei necessari adempimenti burocratici.

La mediazione fra famiglie ed enti è stata complessa e non priva di pesanti inerzie iniziali causate dalle comprensibili preoccupazioni delle famiglie. Si deve tuttavia constatare come si sia riusciti a superare diffidenze e ad instaurare una collaborazione oggi accolta e valorizzata da tutti.

- Avvio e attuazione delle sperimentazioni: con i cinque enti gestori, all'interno delle sei case dove hanno avuto luogo le sperimentazioni. Si sono costruiti progetti individuali e sono stati organizzati momenti di presentazione, accompagnamento, inserimento delle persone con disabilità con modalità spesso differenti nelle diverse realtà, adeguando l'approccio alle caratteristiche della situazione specifica.

Le relazioni tra i vari attori sono state a volte, fluide e stabili, altre volte hanno richiesto ripensamenti e aggiustamenti di impostazione durante il percorso. I percorsi sperimentabili sono stati avviati rispettando l'appartenenza territoriale delle persone e conservando le

loro abitudini di vita. Avviare un'attività basata sulla collaborazione fra persone che non si conoscevano, rivolta a famiglie in generale incerte e preoccupate, condotta con enti gestori abituati alle loro regole di funzionamento e tendenzialmente poco abituati alla reciproca collaborazione, ha richiesto di investire molte energie nel favorire e stimolare lo scambio informativo tra le assistenti sociali stesse ed i monitori e con i vari soggetti coinvolti dal progetto.

L'attività delle assistenti sociali in ogni sperimentazione si è svolta, situazione per situazione, nel confronto con i numerosi problemi che le famiglie portavano, in stretto rapporto con i monitori e con i referenti degli enti gestori. Sono stati diversi gli stili e le modalità nelle relazioni per le differenti caratteristiche personali e strutturali delle persone e degli enti di riferimento.

4.3 SENSIBILIZZAZIONE

ProgettaMI ha svolto un'opera di sensibilizzazione rivolta alle famiglie e agli operatori. Nel caso delle famiglie l'intervento è stato finalizzato a trasmettere la consapevolezza che la persona con disabilità ha il diritto, quando diventa adulta, di emanciparsi. Ciò significa poter accedere a percorsi sperimentali di distacco, al fine di trovare l'am-

biente residenziale più adeguato alle proprie aspirazioni. L'attività informativa ha anche evidenziato alle famiglie la necessità di porre attenzione agli aspetti legati alla tutela giuridica della persona con disabilità e ha trattato il tema delle disposizioni successorie e della pianificazione dell'assetto delle risorse economiche che ne garantiscano il sostegno della qualità di vita nel tempo.

La sensibilizzazione rivolta agli operatori è stata finalizzata alla riflessione sui problemi della residenzialità e sulla necessità di integrare le realtà esistenti, oggi ancora spesso basate, tanto organizzativamente quanto strutturalmente, su modelli rigidi che devono rispettare standard predeterminati e riconosciuti.

L'azione di sensibilizzazione degli operatori ha voluto contribuire a stimolare un cambiamento culturale che conduca ad attivare il diritto ad una vita di qualità come previsto anche dall'articolo 19 della Convenzione dell'ONU per le persone con disabilità, superando la mera imposizione di regole e l'accanimento educativo. Occorrono flessibilità, elasticità, saper conquistare fiducia e carisma. L'obiettivo è il benessere psicofisico della persona. Pertanto l'operatore diventa mediatore e regista di relazioni.

Per svolgere queste due attività di sensibilizzazione, al fine di ottenere risultati significativi, la Cabina di Regia ha messo in atto una serie di attività. È stato individuato un format per gli incontri con le famiglie facilmente modulabile ed adattabile a specifiche richieste. Il format evidenzia in forma ben visibile i contenuti degli incontri e la grafica si è rivelata accattivante ed efficace per riconoscere “a vista” gli interventi del Progetto: ad esempio “i Pulcini” sono diffusamente citati come riferimento, diventando famosi quasi come il “Cane a sei zampe” dell'Eni. Sono stati effettuati cicli di incontri a tema rivolti alle famiglie presso le sedi dei Centri Diurni per Disabili comunali e privati, presso le sedi di cooperative di associazioni. La scelta della Sede risponde a tre esigenze:

- Proporre alle famiglie un luogo di incontro già noto e da loro frequentato in modo da favorirne la presenza;
- Coinvolgere direttori e operatori dei servizi chiamandoli ad essere parte attiva nel percorso (in tutte le sedi, i direttori e alcuni operatori hanno partecipato agli incontri). L'accoglienza e la possibilità di rafforzare le relazioni con le famiglie sono state occasioni di condivisione del percorso.

→ Dare una visibilità concreta di ProgettaMI, prima consistente esperienza che vede impegnato, accanto al Privato (la Fondazione Cariplo e gli enti del Terzo settore) anche il Pubblico, con il Comune di Milano.

Sono stati nominati un coordinatore di tutte le iniziative di sensibilizzazione delle famiglie al fine di raccogliere in modo sistematico ed unitario gli esiti dei vari eventi, le esigenze via via emergenti, le richieste formulate dai partecipanti e di sintetizzare le osservazioni in una relazione a conclusione dei cicli.

4.4 SPERIMENTAZIONE

L'azione è finalizzata a:

- individuare progetti, già avviati anche con l'investimento del privato (famiglie, enti gestori ed erogatori) basati su criteri innovativi che ProgettaMI, grazie al contributo del Comune di Milano, ha sostenuto economicamente.
- individuare persone adulte con disabilità che desiderassero intraprendere percorsi di emancipazione per le quali ProgettaMI ha elaborato progetti individuali e modalità di realizzazione.

Per l'individuazione dei progetti da sostenere ProgettaMI ha presentato un questionario alle realtà del Sottotavolo Tematico Disabili.

Tra i nove progetti pervenuti, la Cabina di Regia ne ha evidenziati sei rispondenti ai criteri fissati (innovatività, servizio non accreditato, disponibilità al monitoraggio, piccolo numero di ospiti, accoglienze per periodi lunghi).

Tra queste realtà si è avviato un percorso di condivisione dei rispettivi modelli gestionali che ha condotto ad individuare una nuova tipologia di servizio residenziale e a definirne una "retta" giornaliera.

ARTICOLO 19, CONVENZIONE ONU

"Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su basi di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere [...]."

ra. Questa occasione di incontro ha offerto un luogo di confronto tra esperienze che ancora oggi mettono in rete le risorse per la sperimentazione su scala cittadina.

La definizione della retta ha tenuto conto in particolare delle necessità delle persone con disabilità alle prese con le prime esperienze di distacco dalla famiglia. Presupposto necessario per la partecipazione delle persone con disabilità è stata la stesura del progetto individuale all'interno dei Nodi territoriali con il contributo di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti: famiglia, amministratore di sostegno, operatori di associazione o di cooperativa, operatore dei servizi frequentati, etc.

Il ruolo principale è stato svolto dalle assistenti sociali dei Nodi territoriali che unitamente ai monitori hanno avviato la costruzione del percorsi sperimentazione.

Il monitoraggio, che nasce come idea all'interno di Fondazione Idea Vita, è un'azione innovativa che mira a una costante e attenta supervisione del percorso. Il monitoraggio è stato lo strumento con cui ProgettaMI ha avuto chiara percezione dello svolgimento delle singole esperienze andando a verificare la reale rispondenza delle azioni al progetto individuale per adeguarlo dove necessario. Due sono le caratteristiche principali di partenza di questo strumento: l'indipendenza e l'azione di rete. L'indipendenza rappresenta l'opportunità di avere una posizione *super partes* nel senso che

rende il monitore una figura non tanto neutrale quanto piuttosto capace di proporsi con modalità equidistanti da ciascun interlocutore. In secondo luogo, è possibile caratterizzare l'indipendenza del monitore in rapporto alla sua azione di rete, e l'efficacia del suo operato può essere misurata in rapporto alle "alleanze" che concorre a formare tra le diverse figure coinvolte nel progetto.

Per quanto riguarda il metodo si sono programmate occasioni di contatto e di conoscenza del modello residenziale sperimentale con le figure di coordinamento dei progetti. Trattandosi di un lavoro sperimentale, dunque con poche regole d'ingaggio, la disponibilità e la ricerca di soluzioni diverse sono potute avvenire con la massima elasticità.

Le modalità di lavoro hanno rispecchiato sia le differenti caratteristiche professionali dei monitori sia le specificità delle varie situazioni. La presenza dei monitori ha favorito la creazione di spazi e tempi di collaborazione adeguati ai vari protagonisti e ai differenti contesti. La comprensione stessa delle loro funzioni si è chiarita, passo dopo passo, ed è stata considerata come valore aggiunto, supporto migliorativo, stimolo per il confronto di idee. Il monitore è stato accolto dalle famiglie come un elemento capace di favorire un dialogo costruttivo e operare una sintesi tra le varie visioni relative al benessere della persona con disabilità.

5. PAROLE DI VIAGGIO

Nel lavoro di analisi finale sono stati ripresi i diari di bordo che hanno registrato nomi, gesti, colori e azioni dell'avventura di questo progetto. Ci sono termini che ricorrono, che hanno arricchito il loro significato e per questo sono diventate il sillabario di ProgettaMI.

PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ PROTAGONISTI E ASSENTI

16

Grandi protagonisti, spesso messi in ombra da una serie di ragioni che hanno poco a che fare con la loro vita, le donne e gli uomini adulti con disabilità hanno mostrato che, posti nelle condizioni di un reale e positivo accesso all'esperienza di una vita adulta e autonoma, aderiscono a tale Progetto superando ostacoli in modo imprevedibile. Con ProgettaMI l'esperienza di stare in una casa in maniera autonoma per un periodo variabile dai due ai quattro mesi, per tutti i giorni della settimana, senza modificare i propri impegni, è stata una risorsa importante nei termini di sperimentazione della possibilità di vivere, oneri e onori, la propria esistenza quotidiana. Anche per le persone con disabilità sono necessari tempi lunghi e continuativi per pensarsi in "case" diverse da quella della famiglia di origine, ma sono anche necessarie possibilità concrete e reali per realizzare questi obiettivi là dove sembrano praticabili.

FAMIGLIA

TRADIZIONE E CAMBIAMENTO

Le famiglie incontrate si sono mostrate il luogo di cambiamento e di generazione di progetti inattesi ed evolutivi. Molte famiglie sono state disposte ad ascoltare se stesse e i propri figli, mettendo in discussione decisioni, paradigmi, tradizioni e paure per prendere in considerazione nuove prospettive comprendendo i bisogni e i desideri personali della coppia e dei propri figli. Molte altre invece hanno mantenuto un atteggiamento, dove la delega assistenziale e di dipendenza dai servizi e dai finanziamenti pubblici ha limitato il coinvolgimento diretto dei propri figli. Per molti famigliari, ProgettaMI, ha rappresentato la riscoperta di sé e del proprio congiunto nella possibilità di pensarsi in case diverse, ognuno secondo il proprio progetto di vita.

CASA

CURA E SPAZI PERSONALI

Abitare è un modo di esistere, un modo con cui le persone ordinano ciò che le circonda. La casa è il luogo in cui si coglie la reale presenza della persona fatta di colori, profumi, oggetti personali e "ordinati disordini" che parlavano della sua vita, mentre spesso si parla di abitare sottolineando solo i temi dell'affitto, dei costi,

dell'organizzazione dei turni. Ognuno guarda alla casa in base alla propria esperienza fatta di ciò che ha già vissuto in famiglia, conosciuto attraverso le proprie esperienze personali, ma anche in base a ciò che ciascuno pensa e teme.

Ognuno di noi abita in un modo diverso, unico ed originale nella disposizione delle cose, nel modo di arredare, di cucinare, di guardare a chi abita con noi. Solo nella propria casa è possibile stare “nudi” dove per nudi si intende privi delle sovrastrutture necessarie per vivere fuori.

Tutte le volte che viene organizzato un servizio residenziale come una “casa” in cui è permesso essere se stessi, abbiamo rispettato la persona. Queste case hanno spazi comuni e attività collettive. In questa prospettiva, a volte il gruppo può prendere il sopravvento sul rispetto dei desideri dei singoli.

Ciò non significa non poter fare attività insieme tra coinquilini, ma significa non pre- organizzare la vita e le attività in modo avulso dagli abitanti o addirittura pensare al gruppo come strumento educativo per persone adulte, ovvero uniformare l'individuo al gruppo. Se si vive insieme in una casa che cerchiamo di sentire nostra, non si può pensare ad un rigido menù settimanale o alla “pubblicazione” del peso corporeo o della frequenza nell'andare in bagno in una tabella. Se chi accompagna nell'esperienza non è solo un educatore

ma un mediatore, chiunque nell'equipe deve sapere tutto sulla casa e sui suoi inquilini per dare orientamenti e risposte coerenti.

CAMBIAMENTO

ATTENZIONE AI DESIDERI CHE CAMBIANO

Per le persone con disabilità sembra sempre difficile pensare al cambiamento. Viene da chiedersi come siano possibili il cambiamento, la crescita, l'attenzione ai nuovi desideri. Il rischio non è forse quello di rimanere schiacciati nelle pratiche quotidiane impegnative dell'accudimento, tanto da far smarrire il desiderio di pensare a nuove possibilità di relazione, a nuove esperienze? La fatica della gestione, gli spostamenti tanto temuti perché ingabbiati negli orari dei pulmini o dei trasporti speciali, impediscono di pensare a luoghi ed esperienze nuove. È possibile invece passare ad una prospettiva progettuale che contempli la possibilità di modificare i comportamenti, di ampliare le occasioni di espressione di sé.

Queste affermazioni diventano possibili solo attraverso un monitoraggio che grazie al dialogo fra i diversi protagonisti del progetto, permetta di elasticizzare le visuali necessariamente ristrette dall'operatività. L'obiettivo comune è quello di rimettere al centro il mondo della “possibilizzazione” dell'operatività e della progettualità ed offrire a tutti proposte più umane e di qualità.

QUALITÀ

UN DIALOGO CHE RIMETTE IN GIOCO

Qualità della vita è normalità della vita, secondo i desideri e i bisogni di ciascuno. Spesso, però, è più comodo organizzare e plasmare il desiderio a misura di ciò che esiste, piuttosto che ideare e sperimentare esperienze innovative.

18 ProgettaMI, attraverso il monitoraggio, ha verificato la qualità del servizio non tanto come rispondente o meno a standard e parametri, ma in quanto rispondente o meno a ciò che a ciascuno è dovuto come desiderio e qualità della vita personale e di relazione. Laddove necessario, e in tutti i casi possibili, ha sostenuto e promosso le azioni, le relazioni e le riflessioni utili per realizzare questo scopo.

6. CONCLUSIONI

ProgettaMI era inizialmente una grossa incognita perché non ha messo in piedi qualcosa di nuovo, ma ha consentito di mettere a sistema una serie di azioni e strumenti presenti nella città di Milano, organizzandoli e coordinandoli tra loro.

L'obiettivo era quello di avviare un processo culturale che consentisse alle persone con disabilità di sperimentarsi in un contesto "altro" rispetto alla famiglia e allo stesso tempo consentisse alle famiglie di pensare al proprio figlio come adulto riconoscendone i desideri (anche non dichiarati) di vivere una vita autonoma e indipendente. Quante famiglie parteciperanno alla sensibilizzazione? Riusciremo a riempire tutti i posti delle sperimentazioni?

Queste le domande che ci ponevamo all'inizio del progetto.

Abbiamo avuto riscontri più che positivi. I numeri derivanti dalle sensibilizzazioni, più di 1.100 presenze agli incontri, ne sono la riprova.

Il numero delle famiglie che si sono rivolte ai Nodi Territoriali dimostra che la prossimità legata dalla prestazione è quanto più si possa avvicinare al bisogno della famiglia e della persona con disabilità. I numeri relativi alle sperimentazioni ci hanno dato ragione circa l'esistenza di un bisogno frammentato, che oggi invece con ProgettaMI ha trovato un "sistema" capace di tramutare esigenze in domande consapevoli delle famiglie e delle persone con disabilità.

Pertanto possiamo affermare che si è raggiunto il difficile traguardo di spostare l'attenzione delle famiglie sul "durante noi" spingendole a confrontarsi con il diritto del proprio figlio ad una vita autonoma ed indipendente in prospettiva di un "dopo noi". E questo spostamento sta portando le famiglie a sentirsi parte attiva di questo processo.

Trarre conclusioni rischia di diventare riduttivo. ProgettaMI nel suo complesso, infatti, è servito ad aprire opportunità e possibili percorsi, piuttosto che a concludere esperienze. Questo è naturale quando ci si confronta con la vita delle persone e con il tentativo di contribuire al loro benessere. Anche se attualmente questo sembra contrastare con la situazione di crisi che attanaglia il nostro Paese e si ripercuote sui finanziamenti riservati in generale alle politiche sociali e quindi anche ai servizi necessari alla qualità della vita delle persone con disabilità.

Può apparire quindi velleitario sperimentare oggi un sistema come ProgettaMI (Prossimità di Nodi Territoriali, Sensibilizzazione, Sperimentazione e Monitoraggio), rispetto ad una difficoltà, da più parti sottolineata, di trovare le risorse economiche per far funzionare anche i servizi tradizionalmente organizzati.

Perché dunque le famiglie, le associazioni, gli enti gestori, l'amministrazione pubblica si dovrebbero far carico di questa spesa in

più? Non esistono già ottimi professionisti che si occupano delle persone con disabilità? La risposta emerge da quanto raccontato e fin qui documentato. La realtà incontrata inizialmente era ovunque estremamente ricca e positiva:

→ Persone con disabilità che esprimono il desiderio di una vita indipendente e matura;

→ Famiglie che hanno affrontato l'ansia di lasciar andare il loro familiare pur nel timore che la sua fragilità, della quale si sono fatti carico per tutta la vita, non fosse sufficientemente riconosciuta e tutelata; associazioni che si sono messe in gioco con proposte innovative;

→ Enti gestori che hanno affrontato sperimentazioni fuori dagli schemi imposti dagli standard dei piani socio-sanitari e quindi non garantiti da sicuri finanziamenti; operatori che hanno accettato di confrontarsi con una funzione, quella del monitore, che poteva essere avvertita non solo come risorsa, ma anche come controllo del loro operato.

Crediamo che da ProgettaMI, sia emerso, con chiarezza, che la tutela della qualità della vita della persona con disabilità non la si garantisce schierandosi da una parte o dall'altra degli attori in gioco, ma cercando di migliorare le condizioni di vita e di lavoro di tutti coloro che vi sono coinvolti.

La realtà che ProgettaMI consegna alla comunità milanese è densa di prospettive: tavoli di territorio vivaci e propositivi al cui interno lavorano con pari dignità operatori pubblici e privati, familiari, persone con disabilità singole e loro associazioni, operatori che hanno rimesso in discussione il loro ruolo, servizi radicati nei territori, apprezzati dalle famiglie e che non hanno esitato a mettersi in gioco anche finanziariamente, mettendo in primo piano il benessere delle persone per cui lavorano, famiglie che hanno liberato risorse intellettuali e progettuali costituendo gruppi di lavoro per affrontare il progetto di vita dei loro familiari nell'ottica dei diritti, nonché risorse materiali mettendo in gioco a questo fine case di proprietà e risorse economiche.

Ora tocca alla società milanese raccogliere e far tesoro di tutto ciò. In particolare le Istituzioni pubbliche devono fare un salto di qualità a livello di politiche sociali comprendendo che l'intervento non è meramente economico, ma di nuovi contenuti e partecipazioni. Mentre gli enti gestori devono continuare a vigilare affinché la

loro esperienza non sia svilita da vincoli esclusivamente finanziari e normativi, ben sapendo che le risorse maggiori escono dal coinvolgimento, dalla partecipazione e dal sostegno dei principali interessati.

È necessario pensare nel rispetto del percorso e della crescita delle persone con disabilità che grazie a una continuità del loro percorso individuale vedrebbero confermato il diritto a essere adulti e, per quanto riguarda la famiglia, il diritto ad un reale “durante noi” che prepara al “dopo di noi”.

In ProgettaMI la prossimità, la possibilità di sperimentazione e la funzione del monitoraggio con la sua presenza e il suo riconoscimento hanno indubbiamente arricchito la realizzazione dei progetti sperimentali. Alla luce della valutazione finale e delle esperienze effettuate si può affermare che il modello di ProgettaMI potrebbe essere impiegato e rivelarsi utile per affrontare anche su vasta scala tutti i problemi connessi al rispetto del diritto alla vita indipendente.





L'EMANCIPAZIONE COMINCIA CON IL METTERSI IN GIOCO PERSONALMENTE FUORI DA CASA. “PROGETTAMI” È UN’AZIONE DI SISTEMA FINALIZZATA A SOSTENERE LE PERSONE CON DISABILITÀ, DEL TERRITORIO DI MILANO, PER FARLE USCIRE DAL PROPRIO GUSCIO

Progetto editoriale a cura di Stefano Regondi
Supervisione testi a cura di Carmen Morrone

Vita Consulting S.R.L. - Via Marco d'Agrate, 43 - 20139 - Milano

Gli enti a capo:

LEDHA [Rif. Roberto Morali] ente capofila

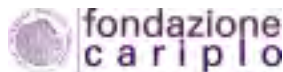
CONSORZIO SIR [Rif. Renato Pacchioni]

FONDAZIONE IDEA VITA [Rif. Nenette Anderloni]

Comune di Milano [Luisa Anzaghi]

Fondazione Cariplo [Monica Villa]

Un progetto sostenuto da:



Stampa: One Service Logistica editoriale S.R.L. - Via Figino, 105 - 20016 Pero (MI)

