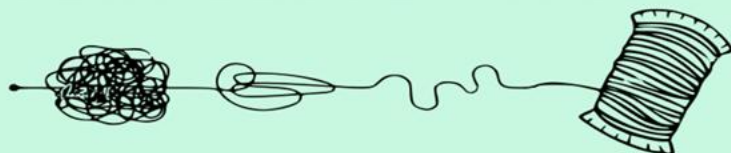


COMPLESSO... A CHI?



dai bisogni ai desideri, il progetto di vita nella disabilità complessa
con necessità di elevati sostegni



Disabilità complessa e progetto di vita

Seminario di studio

23 Ottobre 2025 Teatro Binario 7 - Via F. Turati, 8 – Monza (MB)

DOCUMENTO FINALE

A cura della RETE IMMAGINABILI RISORSE



SEZIONE 1

La conoscenza



IR
Il progetto di vita nella disabilità complessa
Percorso di ricerca formazione
2024 – 2025



Il problema

Quando parliamo di disabilità complessa parliamo di una condizione individuale segnata dalla presenza di deficit fortemente invalidanti, che però non devono poter impedire la possibilità di accedere a equilibri esistenziali dignitosi e autentici.

Equilibri basati sulla opportunità di esprimere un desiderio, di manifestare delle intenzionalità, di dare forma a una propria relazione soddisfacente con la vita e con le altre persone e di essere accompagnati nella costruzione delle condizioni che rendano realizzabili questi obiettivi.

Il problema è la possibilità di costruire un proprio tragitto identitario, di costruire una personale soggettivazione, che non deriva dalla somma di azioni riabilitative o terapeutiche, ma da una relazione virtuosa tra istanze e risorse individuali, da un lato; e sostegni esterni e realtà nel suo complesso, dall'altro.

La necessità di sostegni esterni, in queste situazioni, è, a volte, condizione necessaria per la stessa sopravvivenza della persona che convive con una disabilità complessa.

La dipendenza dall'aiuto altrui, però, non è necessariamente una forma di limitazione; anzi, può essere fonte di crescita e di arricchimento del proprio bagaglio di risorse per collocarsi nella realtà, e non solo sostitutiva di capacità compromesse.

La disimmetria che si genera all'interno di questa relazione, infatti, può essere interpretata in maniera rigida e statica e, quindi, ingessare la relazione, bloccandone le potenzialità; oppure in maniera mobile e mutevole, capace di riaprire continuamente spazi assertivi, e favorire così opportunità di crescita e di ampliamento della relazione con la vita e la conquista di una esistenza più appagante.

Gestire in maniera emancipativa la relazione d'aiuto appare più soddisfacente anche per gli stessi Operatori, che hanno in questo modo non tanto il compito di controllare, ma di tentare di aprire e regolare spazi di esperienze e relazioni commisurate alle potenzialità delle persone di cui si occupano ed alle caratteristiche del contesto esterno.

È una funzione di progettazione educativa che va calibrata con molta cura e che richiede una lettura fine di aspetti d'insieme della persona e del suo introno, e una solida e creativa capacità di immaginare possibilità di relazione congruenti varie ed evolvibili nel tempo.

Finora, indipendentemente dalle legislazioni regionali, questa relazione si è giocata quasi esclusivamente dentro spazi dedicati, centri diurni pensati come luoghi adatti a fronteggiare la necessità di supporto alle persone con disabilità accolte.

È una scelta che ha consentito di garantire livelli di protezione individuale significativi, a volte vitali; ed ha rappresentato un importante elemento di assicurazione per i familiari, assicurando loro una tutela continuativa nel tempo affidata a figure professionali; inoltre ha reso possibile il costituirsi ed il sedimentarsi di un corpus di esperienze e metodologie rilevante e articolato, a volte molto raffinato, frutto dell'impegno di molti operatori e di numerose realtà territoriali differenti.

Ha presentato però anche diversi limiti, soprattutto rispetto alla possibilità che si possa accompagnare un ampliamento della relazione con la realtà, nella sua vastità e varietà, e che si determinino spazi relazionali più aperti e mobili; condizioni che rendono effettivamente sperimentabili percorsi di soggettivazione.

L'introduzione del concetto di progetto di vita richiede di ripensare alla formula servizio come risposta sufficiente e adeguata alla domanda di vita dignitosa; e richiede di riflettere sulle modalità con le quali si possano organizzare in maniera sensata ed efficace presidi tecnico – relazionali in grado di accompagnare tragitti esistenziali, cercando una via efficace tra, da un lato, la semplice riproposizione dell'esistente e, dall'altro, la deriva verso semplificazioni un po' brutalizzanti, ad esempio quella costituita dalla coppia chiusa "persona con disabilità – operatore dedicato", come via d'uscita dai servizi tradizionali.

Gli Obiettivi



- Compiere una esplorazione all' interno della rete Immaginabili Risorse attorno alle esperienze realizzate in territori differenti relativa al lavoro socioeducativo con la disabilità complessa.
- Produrre una riflessione attorno ai nodi legati al lavoro di soggettivazione possibile nell'ambito della disabilità complessa ed alle metodologie (pedagogiche e organizzative) che possano rendere realizzabile un progetto di vita.
- Elaborare un quadro di elementi orientativi da considerare come punti di partenza nella elaborazione di progetti di vita
- Realizzare momenti di restituzione e di formazione per le realtà della rete finalizzati a sostenere la crescita qualitativa dei progetti di vita.

Le modalità e le fasi di lavoro



➤ Settembre – ottobre 2024 – avvio

Avvio lavori: messa a punto di una griglia di nodi da esplorare; individuazione realtà da conoscere e definizione delle modalità di incontro con le realtà di territorio.

➤ Ottobre 2024 – febbraio/Marzo 2025 – ricognizione

Realizzazione della ricognizione: si prevede di coinvolgere un gruppo di 35 realtà collocate in territori differenti del Nord Italia

➤ Marzo/Aprile 2025 – comprensione ed analisi

Elaborazione di una sintesi e di una prima iniziale riflessione progettuale

➤ Maggio – Ottobre 2025 – restituzione

Realizzazione di seminari dedicati per la restituzione degli elementi emersi ed il confronto sulle prospettive



Gestione percorso

Coordinamento gruppo di lavoro

Clara Colli – coop Solaris- Monza

Gruppo di lavoro

Simona Simoncini – coop Solaris - Monza

Riccardo Cescio – coop arti e mestieri sociali – Milano

Rossana Dotti – coop Itaca. Bergamo

Marcella Giazzi – Coop Serena – Bergamo

Sara dal Castagne- Centro Atlantis – Treviso

Daniela Piccaluga – Coop Oasis – Brescia

Claudio Carradore – coop Mea – Vicenza

Mario Baldo – coop Iride- Padova

Margherita Garberoglio - Coop Chronos - Torino

Supervisione percorso

Maurizio Colleoni – rete IR



IR - il progetto di vita nella disabilità complessa

Traccia per la ricognizione

a- Il cosa

Il punto di partenza è il desiderio.

Come lo intercetto? Viene tenuto in considerazione? Come? Come viene trattato?

Come viene mediato con la realtà

Come convive con il limite individuale, a volte molto invalidante?

Il desiderio si può educare? come?

Ci sono dei desideri che non puoi coltivare?

La relazione con gli altri che ruolo gioca?

b- Il come

Come mi organizzo per trattare il desiderio?

Che risorse ho a disposizione? Spazi/competenze/ territorio/ istituzioni/reti...

Cosa mi è più utile?

Cosa mi crea più difficoltà?

Come viene mediato il suo desiderio con quello degli altri e con la dimensione comunitaria?

Il fatto di stare insieme in più persone aiuta o ostacola?

c- Le risorse professionali

Gli operatori riescono a entrare in contatto con il desiderio? Come lo vedono? Un privilegio, una provocazione, un problema, una opportunità...

Cosa li rende orgogliosi del loro lavoro?

Con cosa si identificano? La loro professione, il gruppo, l'organizzazione, i valori...

Su cosa potrebbero crescere?

Cosa si sta facendo per farli crescere?

d- Le risorse non professionali

Possono entrare in gioco risorse non professionali? Sono utili? Per quale motivo? Cosa danno in più?

C'è una relazione con il contesto di territorio? Di che tipo? Come vi organizzate su questo piano?

e- Le famiglie

Riescono a percepire il desiderio nei loro congiunti?

Riescono ad accettare che i loro congiunti possano evolvere?

Si fidano degli operatori? E del centro?

C'è qualcosa che è servito/ sta servendo ad incrementare la fiducia e a favorire delle evoluzioni?

Ci sono cambiamenti tra le generazioni di familiari che il centro ha incontrato?

Riescono a tenere separato il loro desiderio da quello dei loro congiunti?

f- Le prospettive

Cosa vediamo in prospettiva? Su cosa possiamo crescere come organizzazione?

Cosa ci può aiutare in questo?

Cosa ci può ostacolare?

Possiamo pensare a qualcosa di diverso dal nostro servizio? Ci viene in mente qualcosa? Lo stiamo già sperimentando?

Conoscete altre realtà, progetti, esperienze, eventi secondo voi importanti di cui siete a conoscenza e/o con i quali siete in contatto da segnalarci?

Riuscite a condividere i vostri materiali, bozze, riflessioni, pensieri, sperimentazioni ecc. ?



Immaginabili Risorse
Il progetto di vita nella disabilità complessa.
Percorso di ricerca formazione
2024 – 25

Quadro sintetico esplorazione

Servizi

| | |
|--|--|
| <p>Lombardia</p> <p>Enti intervistati</p> <p>Cooperativa Serena-Hub Nadir- Bergamo Cooperativa Progettazione-Bergamo Cooperativa Sim-patia- Como Progetto Persona -Milano Cooperativa Agorà 97-Como Diocesi di Bergamo Cooperativa Novo Millennio-Monza Cooperativa Nikolajewka-Brescia Cooperativa Solaris-Monza B. Associazione Il Ritorno Aps-Monza B. Fondazione Centro La Rosa- Lecco Cooperativa La vecchia Quercia- Lecco Cooperativa Il Gabbiano Servizi-Milano Consorzio Solco-Mantova Coop. La Sorgente-Brescia Coop. La Stazione-Mantova</p> | <p>Veneto</p> <p>Enti intervistati</p> <p>Cooperativa Vita e Lavoro-Treviso Cooperativa Iride-Padova Associazione e Coop. Conca D'Oro-Vicenza Cooperativa Il girasole-Treviso Cooperativa Mea-Vicenza Studio Progetto-Vicenza</p> |
| <p>Piemonte</p> <p>Enti intervistati</p> <p>Cooperativa Il riccio- Castiglione Torinese, Torino Cooperativa Chronos- Collegno, Torino Cooperativa Coesa-Torino Cooperativa Andirivieni-Torino Fondazione Paideia-Torino</p> | <p>Trentino</p> <p>Enti intervistati</p> <p>Cooperativa Autismo Trentino- Casa Sebastiano-Coredo-Trento Cooperativa Impronte Rovereto-Trento Cooperativa Amalia Guardini-Rovereto, Trento</p> |

| | |
|---|---|
| Emilia-Romagna Enti intervistati Cooperativa I portici-Modena Charitas -Modena | Enti intervistati in altre regioni PAMAPI-Centro Abilitativo per Disturbi di Spettro Autistico-Firenze Comunità Progetto Sud Onlus-Lamezia Terme-Cosenza |
|---|---|

Esterni ai servizi: funzioni di consulenza, programmazione e formazione

| |
|--|
| Incontri effettuati Riccardo Morelli, Ufficio di Piano Garbagnate Milanese, Milano Mirco Fagioli, Responsabile Area Programmazione Ats Milano Maria Monterrubio, Psicologa formatrice, Milano Marina Goretti, Psicologa formatrice, Milano Natalino Filippin, Psicologo Dirigente Asl Treviso Leonardo Peracchi, Consorzio InRete Torino Carlo Francescutti, Dirigente Asl Pordenone Massimiliano Verga, genitore e docente universitario Giovanni Vergani per Tavolo Cdd Monza Brianza Loredana Mazzotta, Fondazione Paideia Torino Mario Boreggio, Dirigente Asl Vicenza Massimiliano Malè, Coop. Nikolajewka, Brescia Ruggero Plebani, UDP Lecco Ciro Ruggerini – Neuropsichiatra – Modena |
| |

Incontri online con familiari delle seguenti realtà

Fondo Sirio-Milano

Cooperativa Solaris- Monza Brianza

Cooperativa Itaca- Bergamo

Cooperativa Arti e Mestieri Sociali-Milano

Cooperativa Chronos- Torino

Centro Atlantis- Treviso



SEZIONE 2

Il confronto

Seminario I.R. “Complesso a chi?”

Dai bisogni ai desideri, il progetto di vita nella

Disabilità con necessità di elevati sostegni



23 ottobre 2025 Binario 7 Monza (MB)

Introduzione alla giornata

Ci siamo chiesti come rendere efficace sul piano formativo la giornata.

Questa domanda ne portava con sé almeno altre due.

-La prima riguardava l'adeguata valorizzazione degli esiti del corposo lavoro di ricognizione antecedente al seminario, che ha visto impegnato lo staff da ottobre 2024 a luglio 2025, e che ha coinvolto 40 servizi diurni, 15 funzioni di secondo livello (formazione, supervisione, programmazione di territorio...) e numerosi famigliari di diversi territori del Nord Italia.

-La seconda riguardava le modalità più adeguate per far emergere e mettere a confronto le esperienze e le riflessioni dei partecipanti, che immaginiamo diversi per provenienza geografica, funzione svolta ed esperienza acquisita.

In relazione a questi interrogativi abbiamo pensato di costruire una giornata che preveda momenti di riflessione teorica, di confronto in piccoli gruppi a partire da esperienze concrete individuate all'interno dell'insieme delle organizzazioni coinvolte nella ricognizione, dibattiti in plenaria, possibilità di presentazione di materiali e documentazione relativi alle organizzazioni iscritte e scambio interindividuale nei momenti informali.

In particolare poi, rispetto ai gruppi di discussione e approfondimento, grazie al confronto con i servizi coinvolti nella esplorazione, è emersa l'idea di fare riferimento alle forme "umane" più diffuse e conosciute dagli operatori, per poter utilizzare un linguaggio comune che rendesse possibile il confronto e lo scambio.

Per questa ragione abbiamo immaginato, nel corso della mattinata, 5 gruppi : due dedicati alla disabilità psicofisica "tradizionale" (uno rivolto all'età evolutiva, uno all'età adulta) , uno dedicato all'autismo, uno dedicato alle disabilità acquisite e uno infine dedicato alle situazioni caratterizzate da un grave rischio sanitario.

Il pomeriggio invece è pensato in relazione al tema delle diverse titolarità chiamate in gioco in relazione ai percorsi vitali di chi convive con la disabilità. Per questo sono stati previsti 5 gruppi, uno legato al ruolo degli operatori, uno a quello dei coordinatori, uno a quello delle risorse sociali (volontari e altre persone), uno al delicato ruolo dei famigliari e uno infine, che esplori il potenziale ruolo del contesto di territorio in rapporto ai tragitti individuali.

I gruppi sono pensati come contesti formativi eterogenei rispetto alla partecipazione: in ogni gruppo potranno essere presenti operatori, coordinatori, dirigenti di cooperative, dirigenti di enti pubblici, famigliari, volontari, ecc. Tutto ciò per favorire un confronto ad ampio raggio tra punti di vista, competenze e ruoli differenti.

Per queste ragioni abbiamo deciso di mettere un tetto al numero di partecipanti al seminario, prevedendo un massimo di 100 iscritti ed un massimo di due iscrizioni per ente.

Un arrivederci a presto, lo staff del Seminario “Complesso a chi?”

Il progetto di vita nella disabilità complessa – percorso di ricerca formazione 2024 – 25

ELENCO DELLE REALTA' PARTECIPANTI

Piemonte – Torino

Consorzio In rete
Coop Pollicino
Coop Il sogno di una cosa
Coop Coesa
Coop Chronos
Fond Paideia
Coop Andirivieni

Veneto

Vicenza

Ass. Comunità Papa Giovanni XXIII
Ass. Conca d'oro
Coop Margherita
Coop Verlata
Coop San Matteo San Luigi
Coop Mea
Ass. Acrobati dell'Educazione

Padova

Fond. Morini Pedrina
Villaggio san Antonio
Coop Irìde
Università degli studi di Padova

Treviso

Coop Terra fertile
Aulss 2 Veneto
Ati Con..tatto
Centro Atlantis

Altre Regioni

Emilia Romagna

Asp Ghirlandina – Modena
Comune di Piacenza

Toscana

Fondazione Raggio Verde – Pistoia

Lombardia

Milano

Coop due punti a capo
Fond. Sacra Famiglia
Ass. Famiglie sindrome di Williams
Coop arti e mestieri sociali
Istituto S. Vincenzo
Az. Soc. Consortile Comuni Insieme
Coop Castello

Monza Brianza

Coop Solaris
Ass. Corte Crivelli
Ass. Amici della speranza
Coop Novo millennio
Coop La piramide
Coop Il brugo
Ass. Volontari S. Eugenio
Fond. Stefania
Az. Spec. Cons. Consorzio Desio Brianza
Coop Sociosfera
Rete Tiki Taka
Caritas Zona V

Bergamo

Fondazione Futuri Insieme
Copp. S. Martino
Coop Itaca
Coop La chimera
Coop Serena
Istituto Angelo Custode
Curia di Bergamo
Coop Acli servizi

Lecco

Fond. Centro La rosa
Coop La vecchia quercia
Consorzio KCS
Impresa Sociale Consorzio Girasole

Pavia

Coop Marta

Mantova

Consorzio Il solco
Coop La stazione

Sondrio

Coop Grandangolo
Coop Stella Alpina

Como

Coop Agorà 97
Coop Sim-patia

Cremona

Ass. Camminiamo Insieme

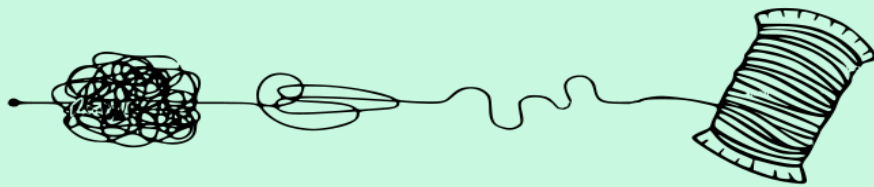
Brescia

Ass. Mamrè
Coop Nikolajewka
Oasi srl
Coop La nuvola

Lodi

Comune di Lodi
Il Mosaico servizi

COMPLESSO... A CHI?



dai bisogni ai desideri, il progetto di vita nella disabilità complessa
con necessità di elevati sostegni



Disabilità complessa e progetto di vita

Seminario di studio

23 Ottobre 2025 Teatro Binario 7 - Via F. Turati, 8 - Monza (MB)

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

- h. 9.30 Accoglienza partecipanti
- h. 9.45 Apertura lavori della giornata
- h. 10.30 Gruppi di approfondimento
- h. 12.00 Plenaria e dibattito
- h. 13.00 Pausa pranzo
- h. 14.00 Gruppi di approfondimento
- h. 15.45 Plenaria e dibattito
- h. 16.30 Conclusioni giornata

Coordinamento Seminario: M. Colleoni Rete I.R.

Ore 10.30: avvio 5 gruppi di approfondimento del mattino. In ogni gruppo viene presentata una esperienza:

- **Coop. Autismo Trentino** - Trento
- **Coop. L'Iride** - Padova
- **Coop. Nikolajewka** - Brescia
- **Coop. Novo Millennio** - Monza
- **Coop. Sim-patia** - Como

Ore 14.00: avvio 5 gruppi di approfondimento del pomeriggio. In ogni gruppo viene presentata una esperienza:

- **ASL Treviso Ass.**
- **Ass. Conca D'Oro** - Vicenza
- **Coop. Andirivieni** - Torino
- **Coop. Coesa** - Torino
- **Coop. Solaris** - Monza

➤ STAFF DI CONDUZIONE del seminario

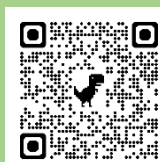
Clara Colli -Solaris - MB – Coordinamento Staff
A. Fisicaro/S. Dal Castagnè – Atlantis - TV
Claudio Carradore – Mea - VI
Daniela Piccaluga – Oasi – BS
Marcella Giazzi – Serena – BG
Margherita Garberoglio - Chronos - TO
Mario Baldo - L'Iride - PD
Riccardo Cesco - Arti e Mestieri Sociali - MI
Rossana Dotti – Itaca - BG
Simona Simoncini – Solaris - MB



Massimo 100 posti disponibili - Quota di iscrizione € 90,00 (Iva compresa)

Termine iscrizioni: 30 settembre 2025

Modalità di iscrizione: <https://forms.gle/7ax2tTwWEDeLj2UM9>



Immaginabili Risorse - Disabilità complessa e progetto di vita

Seminario 23 ottobre 2025

Mario Baldo – coop L'ride – Padova

1. *Esistono sicuramente persone, esistenze fragili, ma non possono esistere **diritti fragili***
2. A partire da questa consapevolezza la rete di IR - attraverso un gruppo di lavoro composto da persone che vivono e lavorano accanto a **persone con disabilità** provenienti dai **territori lombardo veneto piemontese** - ha voluto attraversare alcune domande radicali intorno a due parole/concetti/esperienze che la storia degli ultimi 30-40 anni ci ha indicato essere **due parole cruciali ed irrinunciabili**.
3. Due parole che non è possibile non incontrare se ci lasciamo **autenticamente interrogare dal fondamentale diritto all'identità, qualsiasi sia la condizione** di vita delle persone.
4. Queste due parole sono: **PROGETTO e DESIDERIO**.
5. Andrea Canevaro già ci aveva insegnato, a partire dagli anni 80/90, che la parola progetto, la sua energia, il suo orizzonte di senso, **è il modo per andare l'oltre l'assistenzialismo** (la passività, l'approccio riparativo...).
6. Ora, anche gli approdi delle culture della cura (...), le convenzioni internazionali e le recenti disposizioni normative (...), confermano che è necessario, con una buona dose di **radicalità e di sapienza**, procedere ulteriormente, lasciandoci profondamente interrogare dalle domande che ci arrivano dalla vita delle persone con disabilità intorno a quelle due parole.
7. Per questo il seminario che stiamo aprendo è stato preceduto da un'attività preparatoria durata un anno svolta da un gruppo di lavoro composto da 9 cooperative del nord Italia che ha **incontrato, ascoltato e raccolto** alcune esperienze, voci, domande significative:
 - 40 esperienze significative (dei territori del Piemonte, Lombardia, Veneto, Toscana, Calabria) che vivono e lavorano con persone con disabilità
 - 15 funzioni di II livello rispetto a chi opera sul campo: saggi/cultori della materia/programmatori locali/supervisor
 - 3 gruppi di famiglie di persone con disabilità segnalati dalle esperienze coinvolte

un lavoro preparatorio di ascolto e di domande non solo sul tema del DESIDERIO come origine del PROGETTO DI VITA delle persone con disabilità; **ma di centrarlo in modo particolare per le persone che vivono una condizione di disabilità complessa**; quella che oggi è forse giusto chiamare condizione di disabilità con elevati ed elevatissimi bisogni di sostegno.

8. Prima di avviare i lavori, passando la parola a Simona che illustrerà come si svolgerà la giornata, una consapevolezza o, forse, una prima scoperta che ci è arrivata durante il lavoro di preparazione fatto di molti incontri e molto ascolto - **e sulla quale sentiamo il bisogno di interrogarci insieme a partire da oggi** - vogliamo condividerla: il desiderio e il progetto delle persone con disabilità complessa, anche molto complessa, a volte estrema, **non ci ha isolato su temi specifici o specialistici, ma ci ha fatto ritornare al centro di domande originarie**. Domande che riconosciamo appartengono a tutti, disabili o no. Dunque possiamo dire che la domanda (sanamente sbruffona) *Complesso a chi?* è quanto mai sensata e opportuna.
9. Ecco perchè i diritti, non essendo astrazioni, ma carne viva delle persone, non possono essere fragili. Buona giornata e buon lavoro a tutti.

INTRODUZIONE AI LAVORI DELLA GIORNATA

Simona Simoncini – coop Solaris – Monza

Questa giornata è stata pensata come momento di formazione “orizzontale” in cui poter far circolare idee, prassi e domande sul tema della gestione del desiderio nella disabilità complessa.

Non vuole essere la conclusione di un percorso ma piuttosto l’inizio di un viaggio formativo che vedrà coinvolte persone che operano in questo campo a diversi livelli: operatori dei servizi, familiari, operatori degli enti locali, consulenti, ecc.

All’interno di questo incontro abbiamo cercato di coniugare le esperienze concrete con riflessioni più metodologiche: per questo, oltre ad un approfondimento teorico ci saranno gruppi di confronto nei quali daremo la voce ad alcuni degli Enti che abbiamo intervistato durante il percorso di ricerca.

La giornata è così articolata:

1. Accoglienza e introduzione alla giornata
2. Approfondimento teorico
3. divisione in gruppi di discussione
4. Plenaria e momento di confronto
5. Pausa pranzo
6. Ripresa con divisione in gruppi
7. Plenaria e dibattito con conclusione dei lavori

In dotazione per ciascun partecipante c’è una cartelletta che contiene 3 articoli e il programma della giornata, e qualche foglio bianco.

La divisione in gruppi è stata effettuata sulla base delle preferenze espresse. Ogni gruppo avrà due moderatori, che fanno parte dello staff di lavoro, che avranno il compito di raccogliere i temi e le idee emerse dal momento di confronto.

Come in altre situazioni analoghe, è stata offerta la possibilità alle realtà iscritte di mettere a disposizione dei partecipanti materiali relativi alle proprie esperienze.

Vorrei sottolineare il fatto che alcuni colleghi che vengono da lontano hanno potuto fruire di ospitalità solidale nelle case e negli esperimenti abitativi che la rete dei servizi della Brianza ha attivato sul territorio.

Visto che ci consideriamo all’inizio di un viaggio vorremo provare a immaginare con voi le prossime tappe: vi chiediamo di scrivere su uno dei fogli bianchi i temi sui quali vi sembra importante andare avanti nella ricerca.

Intervento iniziale rete Tiki Taka – Monza

Buongiorno a tutti, sono Sara Viganò, direttrice dell'associazione S.Eugenio di Concorezzo, un'associazione che da 40 anni si occupa di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, oggi sono qui in rappresentanza della rete tiki-taka e, come rete, siamo molto felici di poter ospitare a Monza questo evento di Immaginabili risorse, sia rispetto al tema che oggi tratteremo, un tema a noi caro su cui ci stiamo interrogando molto, sia perché tiki taka nasce nella rete di immaginabili risorse. Due parole su che cos'è tiki taka.

Tiki taka è una rete che nasce interrogandosi intorno al tema della possibilità di una reale inclusione sociale delle persone con disabilità all'interno del territorio. Nasce nel 2017 grazie ad un finanziamento di Cariplo ed è tutt'ora sostenuta dalla Fondazione di Comunità di Monza e della Brianza e, ad oggi, raccoglie nel suo nucleo strategico una quarantina di enti del terzo settore della provincia di Monza e Brianza (cooperative, fondazioni, associazioni, ma anche cittadini/familiari) in costante dialogo con i 5 ambiti territoriali della provincia e con ATS (l'Agenzia di Tutela della Salute – ex ASL). L'obiettivo che si pone è quello di creare un sistema territoriale stabile di soggetti (pubblici e privati) che lavorano insieme per costruire comunità più accoglienti e inclusive. Come? Attraverso, da una parte, la realizzazione di progetti e azioni condivise, dall'altra la continua riflessione sui temi centrali quando si parla di persone con disabilità e di inclusione, quali: l'abitare, il lavoro, lo sport, il tempo libero, il progetto di vita. Il lavoro di tiki taka tocca e coinvolge circa 250 soggetti su tutta la provincia.

Raccontarvi in 7 minuti la storia delle rete e quello che fa è impossibile, vi invito quindi a curiosare online per farvi un'idea più completa, quello che ci sembra interessante e importante raccontarvi oggi, visto il tema di questa giornata, è il lavoro che stiamo sviluppando all'interno della nostra provincia con la rete di coordinamento dei Centri Diurni per persone con Disabilità (CDD), una rete che raccoglie 26 CDD dislocati in tutta la provincia. E' un lavoro che muove da un confronto tra i coordinatori dei centri a partire dalle sollecitazioni del decreto 62 e della legge regionale 25 che mirano a garantire i diritti delle persone con disabilità attraverso l'elaborazione del Progetto di Vita e attraverso l'istituzione dei Centri per la vita Indipendente. Entrambe ci sollecitano ad un cambio di paradigma culturale, da un approccio "centrato sul servizio", ad un approccio "centrato alla persona", quindi ad un ripensamento dei nostri servizi, soprattutto quelli che si occupano di disabilità complessa. Come ripensarli ma anche come valorizzare quanto costruito in questi anni a partire dall'esperienza concreta di chi nei centri da anni investe la propria professionalità? Come coniugare le sollecitazioni normative, i cambiamenti culturali e le sollecitazioni che ci arrivano dalle famiglie, molte delle quali, soprattutto quelle più giovani, immaginano i Centri come luoghi "chiusi"? Partendo da queste suggestioni, abbiamo creato una micro equipe di 5 persone che si è occupata di entrare nelle equipe dei CDD e di intervistare operatori e coordinatori su questo tema con l'obiettivo di individuare 3 filoni di ricerca a partire dai quali organizzare 3 pomeriggi di formazione per gli operatori dei Centri.

RSA Villa Santa Rita Comunità per minori con autismo a basso funzionamento e disturbi del comportamento

1. Introduzione

- Presentazione della comunità: *“Siamo una comunità residenziale situata a Marana di Crespadoro, in montagna, in provincia di Vicenza. Accogliamo minori dai 9 ai 18 anni dello spettro autistico a basso funzionamento, spesso con disturbi del comportamento significativi.”*
- Motivo dell’invio: fallimento di altri interventi domiciliari e difficoltà delle famiglie a sostenere situazioni molto complesse.

2. Accoglienza e ambientamento

- Periodo iniziale di 6 mesi senza richieste particolari:
 - Tempo di osservazione, adattamento e fiducia.
 - Contesto sicuro per permettere l’emergere dei comportamenti che hanno portato all’inserimento.

3. Osservazione e valutazione

- Analisi di comunicazione, regolazione emotiva, schemi comportamentali e modalità relazionali.
- Collaborazione stretta con servizi invianti e famiglie.
- Strumenti di osservazione individualizzati.

4. Approcci metodologici

- **ABA (Applied Behavior Analysis):** per favorire l’acquisizione di abilità e la riduzione dei comportamenti disfunzionali.
- **Stimolazione basale e stanza Snoezelen:** per benessere, regolazione sensoriale ed emozionale.
- **Supervisione specialistica:** due supervisori dedicati garantiscono qualità e coerenza degli interventi.

5. Attività proposte

- Dopo il periodo di osservazione → progettazione individualizzata.
- Attività quotidiane (cura di sé, gestione spazi, routine strutturate).
- Attività laboratoriali e sensoriali.
- **Valorizzazione del territorio:**

- Passeggiate nella natura circostante, utilizzando la montagna come contenitore regolativo.
- Partecipazione alla vita della comunità locale, con incontri e iniziative insieme ai compaesani.

6. Il ruolo degli operatori

- Gli educatori vivono la quotidianità con i ragazzi, lavorando su due “motori” principali:
 1. **Autonomie personali** → dalla cura di sé alla gestione degli spazi e delle routine.
 2. **Comunicazione funzionale** → strumenti e strategie per permettere ai ragazzi di esprimersi ed essere compresi.
- Finalità: creare le condizioni perché i minori possano in futuro essere inseriti in realtà a **minore intensità educativo-assistenziale**, preferibilmente nel loro territorio di provenienza, favorendo così continuità di vita e legami affettivi.

7. Criticità

- **Aspetto sistemico:** non è fisiologico allontanare i minori dal proprio nucleo e dal proprio territorio. Spesso questo avviene per logiche economiche più che per un reale progetto di vita.
- **Rischio omogeneità:** mettere insieme 10–13 ragazzi con le stesse caratteristiche può rinforzare i comportamenti disfunzionali invece che attenuarli.
- **Costi:** Marana è una comunità complessa ed estremamente costosa, elemento che richiama a una riflessione seria sulle risorse disponibili e su come vengono distribuite.

8. Sfide

- La comunità come luogo ponte: non fine a sé stessa, ma orientata a preparare i ragazzi a un rientro più vicino al territorio di origine.
- Necessità di riflettere come sistema: investire in risorse diffuse, non solo in pochi poli residenziali complessi.
- Invito al convegno: confronto e scambio di buone prassi per costruire percorsi di vita più sostenibili e inclusivi.

Immaginabili Risorse Disabilità complessa e progetto di vita

Seminario 23 ottobre 2025

Traccia per la presentazione delle esperienze nei laboratori del mattino

Interviene: Alessandra Cardin

A – Dati di contesto

L'Iride è una Cooperativa Sociale padovana nata nel 1994.

Nella mission storica – ora rivista – si dice che L'Iride individua la sua mission nell'essere un'**impresa sociale di comunità**, in forma di **cooperativa sociale**, che partecipa alla costruzione del **bene comune** del proprio territorio attraverso la promozione dell'**identità sociale** delle persone disabile e il supporto alla **resilienza delle loro reti familiari**.

L'Iride si “pre”occupa in particolar modo di trovare soluzioni qualificanti anche per persone che vivono un **handicap grave** o meglio con **disabilità complesse** (termini, questi ultimi, ora superati...). Dal 1994 ad oggi i servizi de L'Iride si sono sviluppati intrecciando, attraverso i **quattro Centri Diurni tre Comunità Alloggio e un Gruppo appartamento**, servizi sperimentali compreso un progetto – Il Centro Arcobaleno - rivolto a ragazzi con disabilità che ancora frequentano la scuola la vita della cooperativa con quella delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

La “**scelta educativa**” è stata in questi anni la bussola che ha guidato gli interventi e le attività per tutti i servizi sia diurni che residenziali. Alla ricerca di un proprio “modo”, L'Iride ha scelto di farsi provocare dal diritto all'identità delle persone disabili qualsiasi sia la condizione e il grado di non-autosufficienza.

B – Una storia interessante

La storia che vorremmo portare è la storia di Claudia donna adulta che porta nella sua condizione esistenziale gli esiti di una paralisi cerebrale infantile molto grave. Claudia vive non solo in una carrozzina, ma sostanzialmente racchiusa in una busta che, quasi come una corazza, la racchiude tutta proteggendola da una scogliosi sistemica e pericolosa per il suo apparato respiratorio; dalla sua corazza spuntano due esili gambe tutte girate a sinistra, nella cd posizione dello spadaccino, come abbiamo imparato a dire dal suo fisiatra. Ha solo due denti, davanti, due capsule, amorevolmente “installate” da un amorevole dentista.

Claudia mangia e beve solo in braccio; cibo cremoso la cui deglutizione gestisce con scattosi movimenti della lingua: tutti i medici, tranne gli anziani pediatri che l'hanno vista crescere, inorridiscono nel vedere quando noi e la mamma le diamo da mangiare: indicano obbligatoria la PEG, rifiutata da decenni, con risoluta mitezza, dalla madre. Con la quale Claudia ha un rapporto totalmente - e forse necessariamente - fusionale.

All'inizio quando abbiamo conosciuta, ma anche ad ogni nuovo inserimento di operatore/educatore, l'esperienza di rapportarsi con lei (prenderla in braccio per bere o mangiare, cambiarla, toglier il busto per far respirare il corpo, proporre le attività...) l'esperienza principale di cura che tutti abbiamo fatto con lei è stata “**la paura di romperla**”: sia fisicamente, sia psicologicamente non rispettando la pur problematica condizione di dipendenza fusionale con la madre; e riconoscere la stessa come modalità strutturale di rapportarsi col mondo. Non solo i manuali di fisioterapia, ma anche le elementari regole dello sviluppo psicologico, essendo tutte saltate, avrebbe consigliato di **starne fuori**, da riconoscere l'impossibilità di entrare in modo sano in relazione educativa quel rapporto...

Eppure se dobbiamo raccontare il rapporto con lei, in questo suo estremo posizionamento identitario, così fortemente determinato da una condizione fisica e materiale, abbiamo altrettanto forte e chiaro la sensazione di esserci confrontati con una persona, con un carattere, con qualcuno che ci ha valutati, accettati, che ha espresso giudizi su di noi, che ha deciso di volere e desiderate alcune cose, alcune attività, alcune persone, alcuni modi e non altri. Ci resta la sensazione di un rapporto vero, che ci ha costretti a vivere relazioni adulte, complesse, ambivalenti. Che ci hanno formato come professionisti e persone.

Era comunque dello scorpione.

C – Le fatiche

Il tema del desiderio con lei ha dovuto confrontarsi una condizione radicale che aveva due nodi principali, entrambi a rischio elevatissimo di insuccesso:

- Il rischio permanente ed elevato che **succedesse “qualcosa di grave”**... all’interno delle normali cose della quotidianità, mangiare, vestirsi, spostarsi in pulmino, partecipare ad un momento di attività sensoriale: ab ingestis, che partisse un’influenza e che diventasse una polmonite, traumi fisici da normali operazioni quotidiane;
- C. aveva messo in atto una elevata selezione in entrata con le persone che si prendono/prendevano cura di lei che necessitano di tempo, capacità costante di adattamento relazionale/operativo, sceglieva lei gli “eletti” o meglio gli “adatti”: accettare questa forma di desiderio, riconoscendola insieme molto problematica ed insieme un “diritto” originario è stato uno dei lavori fondamentali e faticosi dell’equipe.

D – Le risorse

Innanzitutto Claudia è arrivata in un momento in cui la cooperativa era nella sua fase di costruzione di missioni e visioni: si stava definendo un assetto culturale che poi abbiamo definito:

“l’educabilità – intesa come radicale possibilità del cambiamento educativo e di trasformazione di sé e dei contesti nei quali si vive – come elemento costitutivo della persona e delle comunità.”

Come a dire che una prima risorsa è il presidio e il nutrimento di orientamenti culturali senza i quali nessuna opzione organizzativa o competenze tecnico-prestazionali possono bastare, orientarsi, durare.

Ci è servito poi sapere di aver **bisogno di saperi e competenze che non erano le nostre**, sapere di aver bisogno – a che insieme e accanto alla famiglia – di rivolgersi a specialisti e tecnici, **ma non col cappello in mano**, cioè con la consapevolezza che i loro saperi dovevano servire alla vita di C.

Ci è servito utilizzare tutte le tecniche e gli strumenti che hanno a che fare con la **trasmissibilità del proprio desiderio**: la CAA, tutti i PCS possibili, quelli che funzionavano e quelli noi; navigando tra troppo complesso e troppo semplice. Per poter dare il più possibile a C. la possibilità di dire di sé ed esprimersi non solo con i pochi eletti/adatti.

Ci è servito “curare” le ferite di chi nell’equipe non riusciva ad entrare in contatto con lei attraverso innumerevoli ore di **supervisione relazionale del gruppo di lavoro**, in modo da far sentire comunque che il lavoro era di squadra e che i ruoli diversi avevano per noi un senso (le **molte “vite da mediano” di operatori/educatori** che pur non facevano gol con claudia, era **preziose per l’equipe...**).

Ci è servito **imparare a forzare con sapienza** con la mamma e il papà, proporre esperienze impensabili ma che sapevamo potenzialmente preziose per Claudia: le tre/quattro estati in cui abbiamo fatto la vacanza al mare con lei e le peripezie per assicurare just in time dell'andamento della vacanza.

E – il futuro

Ci ha confortato leggere nel D.lgs 62/2024 che il diritto al Progetto di vita deve essere garantito **“indipendentemente dall'età e dalle condizioni personali e sociali”**.

Crediamo che la sfida sia ora per noi procedere verso un **inclusione rovesciata**: se a volte può essere complicato “portare fuori” le persone, bisogna provare a **“portare dentro” la comunità e il territorio**.

Comunque il tema dell'**attraversare i confini dei servizi/ambienti** è ciò su cui ci stiamo interrogando.

Abbiamo però delle preoccupazioni per il clima generale che gira...

F – una parola chiave o una frase chiave

Cose, materiali nuovi, anzi antichi: lo vorremo dire con Andrea Canevaro e Luigino Bruni.

- **ACCOGLIENZA E RESISTENZA**: Il centro del lavoro pedagogico è la resistenza dell'altro: accogliere ed insieme forzare quella resistenza è il compito (Canevaro, La relazione di aiuto, 1999)
- **FERITA E BENEDIZIONE**: Non possiamo permettere alla paura della ferita di evitarci l'abbraccio, fosse anche dover rischiare che la ferita sia mortale, perché da quella ferita aperta a causa dell'altro, e che noi causiamo all'altro, si spira la sola benedizione che rende la vita umana degna di essere vissuta (Bruni, La ferita dell'altro, 2007)

Accoglienza e resistenza, ferita e benedizione: si trovano solo nello spazio creato dalla **pratica del desiderare**.

I servizi devono poter essere i luoghi di questa pratica.

Immaginabili Risorse
Disabilità complessa e progetto di vita
Seminario 23 ottobre 2025

Traccia per la presentazione delle esperienze nei laboratori del mattino

A – Dati di contesto

Cioè: dove siamo, in quale organizzazione, con che dimensioni e caratteristiche ...

Arconauta è un CDD della cooperativa Novo Millennio con sede a Monza.

Si caratterizza per accogliere giovani che hanno tra i 14 e i 25 anni circa (a seconda dei progetti personalizzati), focalizzando quindi l'attenzione sull'età adolescenziale e ponendosi come obiettivo principale l'accompagnamento all'età adulta. Il centro è accreditato per l'accoglienza di 15 persone.

Il lavoro nel nostro CDD si caratterizza per una proposta in forte connessione con il territorio, con diverse attività e progetti esterni al nostro centro (ovviamente considerando le caratteristiche di ogni persona).

Una delle progettualità fondamentali del nostro centro, considerando l'età dei ragazzi, è la collaborazione con le scuole superiori: abbiamo un progetto in essere da molti anni (16) con una scuola superiore del territorio, per cui i nostri giovani incontrano una classe seconda una mattina a settimana per tutto l'anno scolastico e con cui facciamo attività, sia sul territorio, che all'interno del nostro CDD, che a scuola.

Oltre a questo progetto (che coinvolge solitamente tutti i nostri ragazzi e ragazze), negli ultimi anni diverse persone frequentano, oltre al nostro CDD, per alcune ore a settimana una scuola superiore (in alcuni casi per assolvere all'obbligo scolastico, in altri no): con queste scuole noi ci interfacciamo per costruire una progettualità comune.

Questa rappresenta una tappa fondamentale nel percorso di vita e nella crescita dei ragazzi/e e delle loro famiglie, che va curata e accompagnata con particolare attenzione.

B – Una storia interessante

Cioè una esperienza vissuta da una persona che frequenta il servizio che consenta di capire come si gestisce il tema desiderio

Matteo ha iniziato a frequentare il nostro centro contestualmente a una scuola superiore di Monza, essenzialmente per assolvere all'obbligo scolastico (questo l'obiettivo iniziale definito soprattutto dalla famiglia); l'accordo tra la scuola e il nostro centro, quindi era inizialmente per due anni, la prima e la seconda superiore. Per questa scuola, ma anche per il nostro centro, era la prima volta che si attuava una progettualità simile.

Matteo è un ragazzo con elevati bisogni assistenziali, ma con un'ottima capacità relazionale, di comprensione del contesto e cognitiva. Proprio i suoi bisogni assistenziali hanno portato a costruire un progetto che lo vedesse a scuola per due mattine a settimana, fino alle 11.30, in modo che poi potesse recarsi al centro per il momento del cambio e del pranzo.

Il progetto ha visto la collaborazione, oltre che della famiglia, degli operatori della scuola e del CDD, anche degli operatori della cooperativa del servizio di educativa scolastica e degli operatori del servizio sociale.

Durante il secondo anno di frequenza, è emerso il desiderio del ragazzo (per quanto ambivalente) di proseguire il progetto integrato anche per l'anno successivo. Da parte degli operatori che lavoravano a stretto contatto con Matteo, sia della scuola che del CDD, il proseguimento del progetto aveva assolutamente senso, considerando quello che “portava” Matteo nella quotidianità (comprese le fatiche, alle quali è stata data comunque grande attenzione).

Ora Matteo frequenta il quarto anno: sia in seconda che in terza il progetto è stato modificato per garantire a Matteo di godere ancora dello spazio scuola per una crescita, sia sua personale, che dei compagni di classe e dei contesti in generale.

Il suo progetto di vita, in una fase così delicata, è stato rivisto con l'idea di andare incontro alle sue esigenze, ai suoi desideri e a una sua evoluzione verso l'età adulta.

Un altro aspetto molto interessante, è stato la collaborazione tra la scuola e il CDD, che ha visto, durante il terzo anno, lo svilupparsi di due progettualità che hanno riguardato tutti i compagni di Matteo della classe e del CDD [nello specifico: un musicista con una disabilità acquisita (contattato dall'insegnante di sostegno) che, oltre a fare un intervento a scuola, ha suonato in Arconauta per gli studenti e i professori della classe e i giovani e gli operatori del CDD, e una progettualità con il prof di storia dell'arte per cui una mattina gli studenti, in centro Monza, hanno fatto da “Ciceroni” in diversi luoghi e monumenti della città per i nostri ragazzi e ragazze.]

C – Le fatiche

Cioè cosa ha creato difficoltà e problemi

Nel proseguimento della progettualità integrata scuola-CDD, ci sono state le fatiche del ragazzo, che se da una parte mostrava di riuscire a stare nei due contesti in modo adeguato, traendo beneficio da entrambi, dall'altra non nascondeva la fatica di “stare” in due ambienti così diversi. Il progetto è infatti articolato, perché richiede al ragazzo di inserirsi contemporaneamente in due ambienti molto diversi tra loro per modalità, stimoli, contesto, relazioni e capacità da mettere in gioco. Sicuramente entrambi i contesti valorizzano alcune caratteristiche del ragazzo e ne soddisfano dei bisogni.

Oltre a lui, sia la famiglia, che il servizio sociale, che i coordinatori scolastici hanno faticato a pensare a un progetto diverso da quello che si era immaginato in partenza. La famiglia più per questioni logistiche legate all'accompagnamento di Matteo dalla scuola al CDD (oltre che per esperienze scolastiche negative che avevano avuto quando Matteo era alle scuole elementari), gli altri operatori secondo noi più per una modalità di lavoro più “rigida” e difficoltà a rivedere la progettualità iniziale. Questo anche per una valutazione delle sue autonomie fatta in senso stretto (cosa riesce e cosa non riesca a fare “da solo”) e per il timore che, proseguendo con gli anni, potesse, sia lui che la famiglia, vivere un grado di frustrazione elevato.

D – Le risorse

Cioè cosa ha aiutato a rendere possibile questa vicenda

- 1) Il progetto di Matteo (così come degli altri ragazzi per cui abbiamo un progetto integrato con la) scuola) prevede alcune ore dell'educatrice scolastico al CDD, in affiancamento a lui alle attività del centro; questa presenza è una risorsa importante all'interno del progetto, in quanto il costante dialogo che gli operatori di Arconauta hanno con lei (e allo

stesso tempo gli insegnanti a scuola) permette di conoscere le sue attività, e di accogliere al meglio le richieste e le fatiche. Il tentativo è proprio quello di creare un progetto il più possibile armonico e di avere una modalità di agire comune e unità di intenti. Questo “ponte” ha permesso agli operatori che lavorano nella quotidianità con Matteo di maturare un pensiero diverso da quello che si era pensato all’inizio.

- 2) Il dialogo e la disponibilità di tutte le parti in causa, che hanno permesso di rivedere gli accordi iniziali, la possibilità di avere “letture” diverse e di poterle confrontare.
- 3) Un progetto scolastico estremamente personalizzato e tarato sulle caratteristiche e gli interessi di Matteo: nello specifico, dalla terza ha iniziato il PCTO utilizzando il centralino della scuola. Questo gli ha permesso di conciliare un suo interesse verso i numeri di telefono e le telefonate con un’attività utile per la scuola, interfacciandosi con diverse figure all’interno della stessa (professori, collaboratori,...)

E – il futuro

Cioè dove si vuole andare

Difficile dire dove si andrà. Intanto ci si augura che, sul finire di questo anno, si opti per concludere tutto il percorso scolastico fino in quinta.

Le caratteristiche fisiche e il bisogno assistenziale di Matteo fanno pensare che il CDD sia il posto che possa rispondere maggiormente ai suoi bisogni. Questa esperienza e la possibilità che si sta giocando all’interno della scuola, anche nel PCTO, mostrano però delle competenze che, se opportunamente affiancate e sostenute, possono permettergli di vivere degli spazi “altri”. Sicuramente la possibilità di stare all’interno di una classe per tutti questi anni avrà per lui un grosso impatto a livello di gratificazione, riconoscimento personale e come bagaglio esperienziale.

Per gli operatori che ruotano attorno a lui, questa esperienza mostra come il progetto di vita di una persona debba per forza di cose essere valutato e rivisto in itinere, innanzitutto accogliendo le fatiche, ma cercando anche di spronare e di “andare oltre” quello che si era pensato inizialmente, a volte “rischiando” un po’.

L’esperienza mostra anche come, con una adeguata conoscenza, si possono sviluppare percorsi e connessioni che non riguardano solo la situazione specifica, ma i due contesti nel quale è inserito il ragazzo e che all’inizio non si erano nemmeno immaginati.

In generale, anche per gli altri ragazzi che hanno un progetto ponte con le scuole superiori, questa fase evolutiva rappresenta una tappa fondamentale, in qualunque direzione si decida di andare (se non si frequentano tutti e 5 gli anni o magari non si inizi nemmeno il percorso alle superiori), avendo sempre in mente non solo i diritti, ma anche i desideri e le possibilità delle persone con disabilità. Sicuramente, se viene intrapreso un percorso, l’ambiente scolastico deve essere supportato dagli operatori che lavorano nel CDD, che hanno uno sguardo più complessivo della persona e devono tenere insieme contesti molto diversi tra loro.

F – una parola chiave o una frase chiave

Cioè una parola o una frase (o entrambe) che riassumano questa esperienza

Evoluzione (del progetto, di Matteo, degli operatori che lavorano con lui, dei contesti (scuola e CDD) in generale)

DISABILITA' COMPLESSE E PROGETTO DI VITA

Seminario 23 ottobre 2025

a. Dati di contesto (dove siamo in quale organizzazione; con che dimensioni e caratteristiche)

La cooperativa sociale Sim-patia gestisce una RSD per 28 posti, un CDD per 18 posti, 2 appartamenti palestra per un totale di 8 posti e un progetto di Co-housing sociale.

L'utenza di cui ci occupiamo riguarda la disabilità motoria acquisita post-trauma (incidenti, malattie degenerative, eventi stroke-ischemici, emorragie ecc); quindi ci occupiamo di persone che hanno avuto una vita normale fino all'evento traumatico che li costringe a fare i conti con la disabilità, innanzitutto motoria e con possibili compromissioni cognitive date dal trauma.

La Mission di Sim-patia, che si declina poi nell'operatività di tutte le figure professionali riguarda lo sviluppo delle abilità residue verso un potenziamento delle autonomie possibili, partendo dalla situazione reale in cui la persona si trova.

Disponiamo anche di 2 palestre, una piscina terapeutica e un polo tecnologico che progetta e sviluppa ausili per l'aumento delle autonomie personali (comunicazione, domotica, movimento)

La metodologia di lavoro è in equipe multidisciplinare in modo che ci sia una condivisione degli obiettivi da parte di tutte le figure di riferimento degli ospiti (infermiere, oss, educatore, fisioterapista, tecnico informatico), declinati poi nelle diverse aree di competenza.

Al centro rimane la persona con la quale si definisce un progetto individualizzato volto al raggiungimento o mantenimento degli obiettivi personali nel rispetto del desiderio e della volontà personale.

La possibilità di avere più servizi ci permette di valutare al meglio la richiesta della persona o famiglia che si rivolge a noi, offrendo il servizio più adeguato.

Alcuni progetti hanno seguito una progressione in base alle autonomie acquisite, partendo dalla RSD, per poi fare un'esperienza negli appartamenti, fino ad arrivare all'autonomia abitativa del Co-housing.

Gli appartamenti per l'autonomia sono finalizzati alla sperimentazione dell'autonomia abitativa. Attualmente sono 2 appartamenti per 4 posti letto ciascuno, con alcune stanze in comune (sala da pranzo, cucina e salotto). Sia alla mattina che alla sera ci sono operatori che si occupano dell'alzata e della messa a letto e durante il giorno gli ospiti frequentano il centro diurno, in base alle attività utili al loro progetto individuale. In accordo con loro sono stati stabiliti dei "turni casa", in modo che ognuno di loro venga stimolato a cucinare, pulire, sparecchiare in modo da potenziare le loro abilità. Vengono organizzate, insieme all'educatore, uscite sul territorio per avvicinare gli ospiti alla vita del paese in cui vivono.

b. Una storia interessante (esperienza vissuta da una persona che frequenta il servizio che consenta di capire come si gestisce il tema del desiderio)

La storia che raccontiamo oggi è quella di Giuseppe (nome di fantasia in tutela della privacy), uomo di 62 anni che subisce un incidente in motorino, riportando un'emorragia cerebrale e fratture multiple al corpo.

In seguito a ospedalizzazione e successivo ricovero in riabilitazione, un'amica di famiglia di una provincia vicina alla nostra, si rivolge a noi con l'obiettivo di richiedere l'inserimento in struttura per

poter riavvicinare Giuseppe (proveniente da altra Regione) a sé e proseguire il percorso riabilitativo. Nel frattempo questa amica di famiglia viene nominata Amministratore di sostegno, riesce a spostare la residenza di Giuseppe presso il proprio domicilio e ad attivare i servizi Sociali di competenza.

Ad un primo colloquio conoscitivo veniamo a conoscenza della storia pregressa di Giuseppe, uomo che ha fatto una scelta di vita “fuori dagli schemi”. L’amica infatti ci racconta che Giuseppe ha vissuto per circa 10 anni in una comune con modelli di vita di autosostentamento, per poi trascorrere i successivi anni in camper, vivendo in diverse zone dell’Europa.

Emerge la disponibilità dell’amica di poter seguire Giuseppe nel suo progetto riabilitativo con l’idea in futuro di poter acquistare una cascina che potesse ricalcare le caratteristiche di una comune, immersa nel verde, dimensione amata e condivisa da entrambe.

Giuseppe, infatti, sembra essere un esperto conoscitore di piante sia nel riconoscerle che nel loro utilizzo, a livello nutrizionale e terapeutico.

Viene descritto dall’amica come un uomo schivo, tendente all’isolamento, restio al rispetto delle regole imposte e non spiegate e attualmente stufo del percorso di ospedalizzazione.

Al momento dell’ingresso in RSD e sulla base del colloquio conoscitivo con Giuseppe, emerge il suo desiderio di “rimettersi in piedi”, focalizzando il proprio interesse sulla fisioterapia e idroterapia. Giuseppe infatti arriva in carrozzina manuale. Sembra integro da un punto di vista cognitivo e di linguaggio. Esprime il desiderio di poter tornare a fare la vita di prima pur consapevole che la sua situazione fisica ad oggi rappresenta un impedimento.

Gli proponiamo quindi la possibilità di trascorrere alcuni mesi di degenza in RSD per impostare un lavoro di potenziamento delle abilità residue e la possibilità, qualora il percorso in struttura portasse a dei risultati positivi, un passaggio nell’appartamento protetto, per prepararlo a un rientro presso il domicilio dell’amica.

Fin da subito si evince la difficoltà di Giuseppe ad integrarsi con gli altri ospiti della struttura che presentano disabilità più alte rispetto a lui, cercando maggiormente spazi di solitudine dove leggere o ascoltare musica.

Si imposta invece una programmazione quasi quotidiana di interventi fisioterapici, valutate le possibilità di recupero, che Giuseppe accetta di buon grado e verso cui mostra molto interesse.

A differenza di quanto esposto dall’amica, Giuseppe si mostra in tutto il percorso rispettoso delle regole di convivenza e degli orari, aperto al dialogo, in grado di comprendere il senso delle regole e disponibile verso gli altri ospiti, pur prediligendo momenti di solitudine.

Dopo quattro mesi di permanenza in RSD, raggiunti gli obiettivi di recupero motorio (Giuseppe infatti non usa più la carrozzina ma cammina con il supporto del deambulatore), gli viene proposto l’appartamento protetto come passaggio ulteriore di autonomia e di lavoro su di sé per auto addestrarsi a vivere in una casa normale.

c. Le fatiche (cosa ha creato difficoltà e problemi)

Ritrovarsi nel confronto con un ospite che stimola a nuove idee, risposte e necessità potrebbe sembrare il “sogno” di ogni equipe, nella realtà pone ogni operatore davanti ai propri limiti e non è stato semplice trovare una strada che permettesse a Giuseppe di proseguire il suo percorso secondo i suoi desideri, ma all’interno di una strutturazione dettata dal contesto. Per gli operatori allargare lo sguardo e i confini del contesto è stato faticosamente costruttivo e ha portato a più momenti di confronto, positivo.

Una fatica per Giuseppe, invece, è stato l'accettare la convivenza con altri ospiti e la presenza regolare degli operatori, presenti con il mandato di supervisionare e stimolare le sue abilità.

Nello specifico per Giuseppe accettare che il proprio corpo e la propria mente non rispondessero alle sue volontà di spirito è stata una fatica che viveva nel quotidiano: accettare di mettere delle sveglie per ricordarsi di prendere la terapia, dover utilizzare dei promemoria per ricordarsi degli appuntamenti in palestra. Inizialmente queste strategie sono state rifiutate perché reputate inutili, poi rivalutate con grande umiltà e con la conseguente soddisfazione di riuscire, comunque senza operatore, a portare a termine un compito.

Ugualmente faticosa la necessità di stare a dei tempi e modi non riconosciuti: "se sporco e non pulisco subito? Non sono da solo quindi creo un danno all'altro...ma non sono abituato a fare così e mi costa fatica"

Può capitare che, nonostante i rimandi e le condivisioni, ci siano delle resistenze nel vedere i limiti e/o le potenzialità: cambiare le lenti con cui guardiamo le persone o le situazioni non è sempre semplice

d. Le risorse (cosa ha aiutato a rendere possibile questa vicenda)

La capacità di adattamento di Giuseppe e anche dell'equipe di riferimento.

La sua voglia di riprendere a cucinare lo ha aiutato a vincere la pigrizia e l'apatia in cui rischiava di cadere, dall'altra parte l'elasticità del progetto ha permesso di farlo proseguire nella sua cucina naturale, a base di erbe raccolte fresche nei campi.

Il suo desiderio verso il ritorno ad una vita autonoma, seppur fuori dal suo contesto preferenziale, lo ha portato a non perdere di vista il suo obiettivo personale, accettando contemporaneamente alcune modifiche al suo piano originale: l'utilizzo di un deambulatore ad esempio che gli permette di muoversi su quasi tutti i terreni in sicurezza, a seguito di un allenamento costante, che inizialmente aveva rifiutato.

Il confronto con gli operatori e la ricerca di strategie comuni per gestire gli imprevisti e le fragilità: ci ha permesso di dare indicazioni chiare per l'allestimento della casa in cui sarebbe andato ad abitare, oltre che ad alcune strategie testate nel periodo di lavoro insieme (esempio: piano a induzione invece a che a gas, sveglie per le terapie, promemoria per i cambi abiti/docce).

e. Il futuro (dove si vuole andare)

Attualmente Giuseppe vive in un appartamento da solo, con la presenza di una rete bene strutturata: riceve i pasti pronti una volta al giorno, ha un sistema di monitoraggio basato su tag, una sorveglianza cadute, monitoraggio delle spese e della gestione del tempo libero.

È stato coinvolto anche del personale dedicato al supporto per la cura della casa e della propria persona, organizzazione che Giuseppe ha inizialmente faticato ad accettare, ma di cui è diventato sempre più consapevole della necessità, finalizzato alla sua volontà di continuare a vivere il più possibile da solo

f. Una parola chiave o una frase chiave

Abili a vivere...a proprio modo



Cooperativa Sociale Nikolajewka Onlus - Brescia

COMPLESSO è BELLO!

Silvia Ungaro - Nicoletta Quaresmini - Matteo Festa

Immaginabili Risorse

Disabilità e progetto di vita

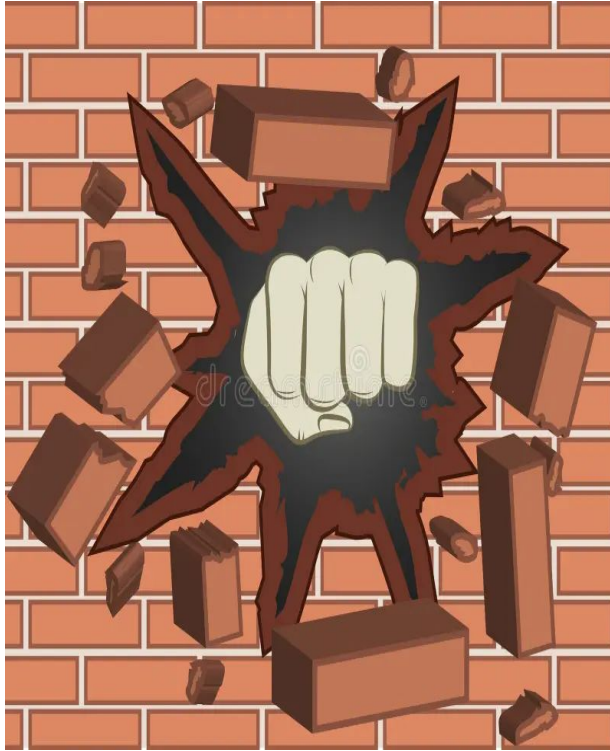
Seminario 23 Ottobre 20XV



Dal CDD al lavoro: il percorso come sfida e opportunità

“Voglio lavorare da solo”.

1. Dalla sfiducia al protagonismo: legittimare il desiderio personale
2. Il desiderio che trasforma il servizio: il CDD diventa palestra di vita e centro di valutazione funzionale



L'ostacolo non è la disabilità, ma il modello culturale assistenzialista

Il sistema integrato: servizi come sistema di continuità assistenziale

La potenza dell'Equipe multidisciplinare: ognuno definisce i sostegni

La generalizzazione: addestrare i sostegni per trasferirli all'azienda e all'appartamento

IO VADO!



Oltre l'assistenza:

potenziamento delle autonomie (mobilità, gestione routine, esecuzione compiti, responsabilità rispetto al compito, problem solving, uso tecnologie).

L'empowerment:

aumento della consapevolezza di Matteo, soluzioni creative ai problemi e comportamento proattivo

La sostenibilità:

Lavoro, abitare, socialità

Consolidare i risultati e liberare le risorse



Cooperativa Sociale Nikolajewka Onlus - Brescia



La generalizzazione:

Il servizio facilitatore dà concretezza alle possibilità

La replicabilità del progetto

Il singolo contagia il gruppo.

L'esperienza condivisa e il protagonismo rende desiderabile anche per altri quanto Matteo vive



**THANKS
FOR YOUR
ATTENTION**

Immaginabili Risorse
Disabilità complessa e progetto di vita

Seminario 23 ottobre 2025

Traccia per la presentazione delle esperienze nei laboratori del mattino

Complesso è bello: dal CDD al Lavoro!

Presentano: Ungaro Silvia - Quaresmini Nicoletta - Festa Matteo

A – Dati di Contesto: La Cooperativa Sociale Nikolajewka Onlus di Brescia

Il nostro contesto è la **Cooperativa Sociale Nikolajewka Onlus di Brescia**, una realtà storica e altamente specializzata nel settore socio-sanitario lombardo.

Identità e Missione

La Cooperativa è nata nel **1978** come "Scuola di mestieri per spastici e miodistrofici," un nome che già ne definiva la profonda vocazione: la **riabilitazione, l'educazione e l'integrazione di persone con gravi disabilità motorie**. Oggi, pur con un linguaggio evoluto, la nostra missione resta l'assistenza e l'integrazione di persone con **disabilità motoria grave e gravissima** che necessitano di un **elevato bisogno di sostegno** e di un'alta integrazione di prestazioni.

I Servizi come Sistema Integrato

Operiamo attraverso un sistema di servizi interconnessi:

1. **Residenza Sanitaria per persone con Disabilità (RSD) Nikolajewka:** Struttura H24 che garantisce la continuità assistenziale e sanitaria necessaria per la fragilità clinica della nostra utenza.
2. **Centro Diurno per Disabili (CDD) Nikolajewka e CDD Padre Pifferetti:** Strutture semiresidenziali che accolgono persone con disabilità motoria e fragilità elevata. I CDD sono il cuore delle nostre attività socio-educative e il punto di partenza per i progetti di inclusione.

L'Approccio Oltre l'Assistenza

Ci distinguiamo per progetti innovativi volti al potenziamento delle autonomie: l'**Informatica Facilitante**, essenziale per superare le barriere comunicative; l'**Area Motoria**, per il mantenimento funzionale; e i progetti **"Dopo di Noi" - Vita Autonoma e Indipendente**, che mirano a costruire percorsi concreti di distacco dalla famiglia e di emancipazione, in linea con le nuove disposizioni legislative.

Dimensioni Operative

Contiamo su circa **130** tra dipendenti e collaboratori, un'équipe multidisciplinare altamente specializzata. Gestiamo **120 posti accreditati e convenzionati**, a cui si aggiungono **9 accreditati e 3 solo autorizzati**, garantendo flessibilità di risposta.

B – Una Storia Interessante: Il Percorso di Matteo – Dal Contenitore alla Vita

Questa storia è l'esempio di come il **desiderio** di una persona possa trasformare un servizio.

- **Protagonista: Matteo** (giovane adulto).
- **Problematiche:** Disabilità motoria complessa.
- **Modalità di invio:** Inviato e accompagnato dai servizi sociali, Matteo arriva, dopo il diploma di scuola secondaria di secondo grado, con una elevata sfiducia nel CDD che viene percepito come limitante. La madre è preoccupata per il futuro del figlio, ha bisogno di un contesto che accolga Matteo mentre lavora.

Il desiderio di Matteo nel tempo diventa doppio e potente: **lavorare e andare ad abitare da solo**. Questo ha innescato una fase delicata:

1. Il desiderio è emerso con chiarezza solo quando Matteo si è sentito legittimato e reso protagonista, liberandosi dal peso delle aspettative genitoriali.
2. **Impatto sul Gruppo di Lavoro:** Il desiderio di Matteo ha agito da **catalizzatore e provocazione**. L'équipe ha dovuto abbandonare la concezione del CDD come un semplice contenitore di attività, trasformandolo in una **palestra di vita** e un **centro di valutazione funzionale** per contesti esterni.

Abbiamo adottato un approccio di **Problem Solving Strategico**. Posto l'obiettivo finale (**lavoro e abitare**), abbiamo analizzato ogni singola barriera (mobilità, autonomia igienica, gestione del tempo, skills professionali) e abbiamo cercato una soluzione dedicata:

- **Valutazione e Sperimentazione:** L'équipe ha lavorato in modo interdisciplinare (educativa, motoria, assistenziale, infermieristica, psicologica, laboratorio informatica) per definire i **sostegni necessari** in ciascun contesto simulato.
- **Trasferimento dei Sostegni:** Il CDD ha "addestrato" i sostegni e le competenze, che sono state poi **trasferite** all'azienda e all'appartamento del progetto "Dopo di Noi".

C – Le Fatiche: Ostacoli Organizzativi e Culturali

Le difficoltà maggiori non sono state la complessità della disabilità di Matteo, ma le **barriere culturali e sistemiche**.

1. **La Fatica di Fidarsi:** Il lavoro iniziale per **stabilire un rapporto di fiducia** con Matteo, è stato psicologicamente e operativamente dispendioso.
2. **Superare il Modello Assistenzialista:** La **resistenza di alcuni operatori** a ragionare oltre il CDD come luogo protetto. È stato necessario un cambio di paradigma: il CDD deve essere un **promotore di attività che simulano contesti di vita**, in grado di **definire i sostegni** e,

cruciale, **generalizzarli** (trasferirli) ai contesti esterni, abbattendo le barriere sia **fisiche** che **mentali**.

3. **L'Analisi e la Precisione:** La necessità di **valutare in modo attento ogni aspetto** che riguardasse le autonomie connesse al lavoro e all'abitare. Questo richiede tempo, risorse dedicate e un'integrazione perfetta dei saperi.
4. **Supporto al Caregiver:** La necessità di fornire un **supporto al caregiver** (la madre) per darle gli strumenti emotivi e pratici per "lasciare andare" e dare una reale possibilità a Matteo. Solo dopo aver stabilito questa fiducia a livello familiare, tutto il progetto ha potuto procedere.

D – Le Risorse: La Potenza dell'Équipe Interdisciplinare e dell'Empowerment

Ciò che ha reso possibile questa complessa vicenda è stata una combinazione di fattori interni ed esterni.

- **La Risorsa Umana:** La **motivazione di Matteo** e il suo entusiasmo, uniti alla sua giovane età, hanno fornito l'energia propulsiva.
- **La Volontà Istituzionale:** La **volontà dell'intera équipe** di dare una risposta concreta al suo desiderio, riorientando il PI in modo radicale.
- **Il Metodo Condiviso:** Posto l'obiettivo del lavoro e dell'abitare, l'équipe ha lavorato in modo sinergico su: **valutazione, sperimentazione, correzione e adattamento** dei sostegni.
 - **Tutta l'équipe ha lavorato in questo senso:** assistenziale, infermieristica, educativa, motoria, psicologica. Ognuno ha definito i sostegni a partire dal bisogno.
- **La Consapevolezza Generata:** Il percorso ha prodotto in Matteo una **maggiore consapevolezza**, attivando un vero e proprio processo di **empowerment**. In tantissimi aspetti, Matteo è stato **proattivo** e ha portato egli stesso soluzioni creative ai problemi incontrati.
- **L'Adattamento del Servizio:** Il servizio si è concentrato pienamente su questo progetto, **adattando e modulando l'intervento sul bisogno** (lavoro/abitare) e coinvolgendo attivamente la persona nella definizione dei propri sostegni.

E – Il Futuro: Consolidare, Sostenere, Liberare

Il successo di questo percorso richiede un'attenta programmazione del futuro per garantire la **sostenibilità** dei risultati raggiunti.

1. **Lavoro:** L'obiettivo immediato è **stabilizzare la situazione lavorativa** di Matteo, trasformandola da tirocinio extracurricolare a occupazione duratura.
2. **Abitare:** Dare **continuità e sostenibilità all'abitare** in autonomia, gestendo gli aspetti logistici, economici e relazionali con i co-abitanti e gli assistenti.
3. **Socialità:** **Aumentare le occasioni di socialità e tempo libero** al di fuori dei contesti istituzionali, spesso l'aspetto più difficile da generalizzare.
4. **Prossimo Passaggio del CDD:** Prevediamo a breve di passare ad un inserimento **part time in CDD**, come rete di monitoraggio e supporto a distanza. Quando Matteo sarà

completamente autonomo e pronto, valuteremo l'**uscita definitiva** dal servizio diurno, liberando risorse e confermando l'efficacia del percorso di inclusione.

F – Una Parola Chiave o una Frase Chiave:

Frase Chiave:

"Il servizio facilitatore e attivatore di sostegni che dà concretezza alle possibilità."

Parola Chiave:

Generalizzazione (la capacità del CDD di *non* contenere, ma di *trasferire* i sostegni ai contesti di vita reale).

PASSARE DALLA CENTRATURA SUL BISOGNO AD UNA SUL DESIDERIO

Bisogna innanzitutto chiedersi quale sia il bisogno su cui siamo centrati se quello degli operatori, quello del coordinatore, quello del servizio/committenza, quello della famiglia o quello della persona con disabilità. Non sempre è immediato fare questa autoanalisi o sottrarsi a quei bisogno che impattano maggiormente su di noi e sulle nostre organizzazioni

La narrazione autobiografica con un ascolto della storia di vita e non delle necessità ha aiutato a spostare il focus sul desiderio; il raccogliere la storia dei familiari interpellando il loro essere persona al di fuori del ruolo genitoriale. In questo caso il tempo extra-ordinario è fondamentale e un'orizzontalità di posizione con le famiglie che non spoglia del ruolo ma lo gioca solo diversamente.

Il coesistere all'interno dello stesso Servizio di persone con disabilità con necessità di sostegno intensivo e di persone con disabilità con necessità di elevato sostegno intensivo, per noi è stata risorsa importante

PRESENZA DI FIGURE PROFESSIONALI/DI AIUTO DIVERSE

La condivisione e forse la vera e propria costruzione di un linguaggio condiviso aiuta la comunicazione tra diversi linguaggi di cura; co-costruire un linguaggio nel quale a determinata parola (soprattutto quelle che definiscono mondi complessi come ad esempio la parola autonomia) corrisponde un determinato senso condiviso dall'equipe.

La condivisione della mission della Cooperativa e del senso profondo del lavoro che si fa nel Servizio, una condivisione del senso e non solo delle procedure (quando è cambiato il linguaggio dell'educatore in questo senso/tempo).

Curarsi del gap generazionale che molti Servizi e Cooperative si trovano a vivere con una serie di modi di intendere la vita professionale in modo diverso e quindi una necessità di doversi prendere cura di questo cambiamento; la figura intermedia del coordinatore può avere un ruolo fondamentale in questo senso

PRESENZA DEI VOLONTARI O DI PERSONE DELLA RETE COMUNITARIA

Iniziare a considerare il lavoro con il territorio non un capitolo a parte del lavoro educativo ma parte di quella “trinità professionale” inscindibile persona con disabilità/famiglia/territorio: il lavoro con la comunità non è un tassello in più a cui dedicare progetti extra o tempo al di fuori del lavoro ma è parte costitutiva del lavoro educativo e di cura quotidiano.

Diventa fondamentale che il lavoro con i volontari e con il territorio non sia unidirezionale ma deve arrecare un beneficio chiaro e condiviso fin dall'inizio della lavoro (si va a fare il laboratorio di cura del sé all'istituto professionale per estetisti: noi avremo una possibilità di occuparci di una cura del corpo diversa da quella solitamente immaginata quando si ha a che fare con la disabilità ma, al contempo, le studentesse possono imparare concretamente cosa vuol dire il contatto con il cliente e le cure estetiche applicate ad una persona reale. La vicinanza e la relazione che si crea è per il desiderio di condividere un'esperienza che avvantaggia entrambe e non per “donare tempo e sorrisi” alle persone con disabilità.

L'ALLEANZA (IM)POSSIBILE/NECESSARIA CON LE FAMIGLIE

Creare occasioni di peer education/condivisione di opinioni tra famiglie può essere una strategia efficace per poter vedere stili relazionali funzionali e disfunzionali diversi da quelli della propria famiglia; la condivisione di esperienze aiuta la creazione di una rete che può funzionare.

Il coinvolgimento delle famiglie nella progettualità e non solo nella firma del progetto diventa fondamentale anche nel caso in cui la famiglia sembra non comprendere a fondo tale momento di condivisione o non crederci particolarmente: sta all'operatore difendere questa modalità lavorativa.

Accompagnarli nel vedere possibili futuri diversi dalla situazione attuale, a partire dalle loro vite non puntando il faro sulla disabilità dei loro figli ma sulla cultura familiare che hanno costruito, valorizzandola. Iniziare, partendo dal coordinatore, a non delegare solo all'ambito terapeutico l'ascolto e l'affrontare i tempi delicati portati dalle famiglie perché seppur

importante l'ascolto terapeutico da parte di un professionista non deve essere risposta delegante ad altri della funzione di cura dell'operatore

COLLABORAZIONE/PRESENZA NEL E CON LE REALTÀ DEL TERRITORIO

L'osmosi continua dentro/fuori e lo stare su una soglia perennemente aperta e comunicante è fondamentale con qualsiasi realtà territoriale. In Centro diurno vissuto come punto di passaggio e luogo sicuro ma volto all'uscire (o all'entrare del mondo esterno per quelle persone che non hanno la possibilità di uscire per problemi sanitari).

Coltivare l'operosità e la visione di una disabilità partecipante ma soprattutto rispondente alle necessità del territorio

COSA “SERVE ALLA FIGURA E/O ALLA FUNZIONE DI COORDINAMENTO PER POTER AGIRE A FAVORE DI QUESTO PASSAGGIO DAL BISOGNO AL DESIDERIO”

Tempo, condivisione del senso e formazione continua; sono gli elementi indispensabili di cui parliamo spesso e spesso incagliandoci in lamentele perché tanto non ci viene riconosciuto e concesso. Continuare a dimostrarne l'importanza è comunque fondamentale sia per l'esterno perché, magari, passo a passo qualcosa può cambiare nel sistema sia per l'operatore che sente comunque di lottare per un fondamento del proprio lavoro ricordandone/rappresentandone, anche agli altri, l'importanza.

È fondamentale avere una visione prospettica, non limitata alla gestione del quotidiano, del burocratico e del contenimento del danno; la dimensione protettiva che va superata nei servizi alla disabilità deve essere superata anche nella funzione di coordinamento (sia protezione di sé che del gruppo). Riuscire a stare nel chiaroscuro delle norme, che sono fatte per dare una cornice ma nelle pieghe delle quali si possono trovare strategie nuove.

Accettare il fatto che spesso abbiamo a che fare con “ingovernabili risorse” e non accettarle passivamente arrendendosi a queste ma leggerle con la curiosità di chi sa che in questa ingovernabilità nascerà sicuramente qualcosa di interessante di cui vale la pena prendersi cura

ASL TREVISO - L'esperienza dei genitori tutor

Relazione

1. Il rapporto tra famiglie tutor

Le famiglie tutor sono nate da un'idea semplice ma potente: nessuno può capire una famiglia che vive la disabilità meglio di chi la vive ogni giorno sulla propria pelle. Per questo alcune famiglie hanno accettato di mettersi a disposizione, dopo un percorso di formazione, per accompagnare e sostenere altre famiglie. Non sono esperti "da cattedra", ma persone comuni che hanno imparato, nel tempo, a trasformare la propria esperienza in una risorsa.

Quando ci si incontra tra famiglie tutor, non si ha paura di parlare chiaro. C'è confronto, scambio di idee, a volte anche di punti di vista molto diversi. Ma è proprio da questa libertà che nasce un aiuto vero. Non ci si ferma davanti alle difficoltà, le si affronta insieme.

Una delle fatiche più grandi, però, è imparare a non pensare solo al proprio familiare, ma a tutta la comunità di famiglie. Uscire dal "mio problema" per vedere anche quello degli altri. Questo spostarsi dal centro non è immediato, richiede tempo e anche umiltà.

Al tavolo dei tutor si nota spesso una cosa: chi partecipa ha già fatto, in un modo o nell'altro, un percorso personale di accettazione. Ha trovato dentro di sé la forza, e magari anche gli strumenti, per costruire un progetto di vita insieme alla persona con disabilità. Non un progetto "sopra" la persona, ma un progetto "con" la persona.

Eppure, nonostante i progressi, c'è sempre una difficoltà di fondo: mettere insieme i progetti di vita dei diversi membri della famiglia. Non sempre mamma, papà, fratelli, nonni hanno la stessa visione. Spesso i desideri non coincidono, gli sguardi sono contrastanti. È lì che si gioca la vera sfida: costruire un cammino comune che tenga dentro tutti, senza lasciare indietro nessuno.

2. Le famiglie con una storia di disabilità

Quando ci si incontra tra famiglie che hanno tutte una storia legata alla disabilità, il primo sentimento che emerge non è la sicurezza, ma il timore. Timore di essere invadenti, di non essere accolti, di fare un passo di troppo dentro la vita di qualcun altro.

All'inizio, infatti, ci si limita ad ascoltare. Si ascolta il racconto degli altri, le loro fatiche, i loro momenti di smarrimento, a volte anche la loro rabbia. E si scopre che, molto spesso, quello che serve non è una soluzione immediata o un consiglio. Quello che serve davvero è qualcuno che sappia ascoltare senza giudicare.

Quante volte capita che una mamma o un papà abbiano solo bisogno di sentirsi dire: "Ti capisco, anche a me è successo". Non serve riempire di parole, basta esserci. E certe volte basta davvero poco: un caffè preso insieme, una passeggiata, un piccolo momento che spezza la fatica della quotidianità e fa sentire meno soli.

Interpretare i bisogni non è sempre semplice, perché ogni famiglia ha i suoi tempi e i suoi modi. Ma è fondamentale saper cogliere il momento giusto. Ci sono giorni in cui si ha bisogno di parlare, altri in cui si ha solo bisogno di silenzio e compagnia. Riconoscere questi segnali è una forma di cura.

E così ci si accorge che il sostegno non passa attraverso i grandi gesti o le soluzioni miracolose, ma attraverso piccole attenzioni, quelle che danno respiro e che ricordano che la vita non è fatta solo di problemi da risolvere, ma anche di momenti da condividere.

3. Le famiglie con disabilità e le famiglie "normali"

La parte forse più difficile è quella che riguarda il rapporto con le famiglie che non hanno esperienza di disabilità. Qui la distanza si sente forte, perché lo sguardo degli altri spesso non riesce a vedere la normalità dentro la nostra vita quotidiana.

Per chi convive con la disabilità, tante cose sono diventate normali. Andare a una festa di compleanno, organizzare un'uscita, affrontare qualche ostacolo pratico: per noi non è un problema, fa parte della vita. Per le altre famiglie, invece, tutto appare più complicato, quasi ingestibile.

C'è paura. Paura di dire la cosa sbagliata, paura di sembrare curiosi, paura di non sapere come comportarsi. E allora, per protezione, molti preferiscono allontanarsi. Così capita che un bambino, con la sua naturale spontaneità, chieda: "Cosa fa quella persona?" E il genitore, imbarazzato, risponda: "Zitto, non disturbare, lascia stare, è malato". E in quell'attimo si perde una possibilità di incontro vero.

Questa distanza la viviamo anche nelle relazioni più vicine: gli amici di famiglia, i compagni di scuola. A volte, persino quando si organizza una festa di compleanno, capita che il fatto che il festeggiato sia una persona con disabilità passi in secondo piano. Come se fosse difficile, per gli altri, guardare a lui o a lei per quello che è: il centro della festa, con la sua gioia e i suoi desideri.

Ed è in quei momenti che nasce il desiderio di una bacchetta magica. Una bacchetta per dire a chi ci sta intorno: "Venite vicino, non abbiate paura. Guardateci, parlate con noi, fate domande. Non c'è niente da temere, perché la disabilità non è un muro, ma una porta che si può aprire."

La verità è che nella diversità non c'è distanza, non c'è qualcosa che divide. C'è solo un'occasione di incontro e una ricchezza che possiamo condividere.

Chiusura

Nella diversità non c'è limite, c'è solo possibilità. Ed è da lì che nasce la vera ricchezza di una comunità

Schema

Ruolo degli operatori nel progetto con i genitori tutor

- **Tenere a mente la risorsa:** ricordare che all'interno della struttura esistono i genitori tutor come risorsa formata ed esperta.
- **Cogliere i bisogni:** saper leggere segnali di fatica, anche quando non vengono espressi chiaramente dalle famiglie.
- **Facilitare i contatti:** attivare l'incontro tra famiglia nuova e famiglia tutor quando emergono criticità o cambiamenti (scuola → centro diurno, casa → RSA, sollievi, gestione quotidiana).
- **Individuare il tutor adatto:** scegliere, insieme al gruppo tutor, la persona più affine per esperienza e predisposizione.
- **Alimentare la rete:** proporre e sostenere occasioni di confronto, incontro e crescita della rete dei familiari.
- **Evitare risposte preconfezionate:** non sostituirsi alle famiglie, ma favorire un percorso di sostegno reciproco.
- **Custodire le relazioni:** creare legami, tessere una rete sempre più solida e vicina ai bisogni reali.

1. Relazione

Il progetto dei genitori tutor rappresenta una risorsa preziosa per le famiglie che affrontano i diversi passaggi legati alla disabilità dei propri figli. È un'esperienza di condivisione e di accompagnamento che affonda le radici nelle storie vissute da chi, prima di altri, ha attraversato momenti delicati come il passaggio dalla scuola al centro diurno, l'inserimento in RSA, i primi soggiorni di sollievo o, nei casi più complessi, il delicato accompagnamento al fine vita.

All'interno di questo progetto, il ruolo degli operatori – educatori, professionisti delle RSA, dei centri diurni e delle comunità alloggio – assume una funzione specifica. Non si tratta di sostituirsi alle famiglie o di fornire soluzioni preconfezionate, ma piuttosto di creare ponti, di facilitare gli incontri, di rendere possibile un dialogo tra famiglie nuove e famiglie tutor.

Il primo compito è tenere a mente che i genitori tutor esistono e che possono essere una risorsa concreta. Quando emergono problematiche segnalate dalle famiglie, o quando un servizio annuncia un possibile cambiamento – un inserimento, uno spostamento, una nuova fase di vita – spetta a noi operatori cogliere questi segnali e proporre un contatto con i tutor.

Il secondo aspetto riguarda la capacità di leggere i bisogni. Non sempre chi è in difficoltà riesce a chiedere aiuto: a volte c'è vergogna, altre volte mancano le parole. L'operatore deve avere la sensibilità di riconoscere la fatica di una famiglia, anche quando non è espressa chiaramente.

Il terzo compito è quello di mettere in rete: individuare, insieme ai genitori tutor, la persona o la famiglia che meglio può affiancare chi sta vivendo una situazione difficile. Non tutti i tutor sono uguali: ognuno porta con sé esperienze diverse, e sta a noi favorire l'abbinamento più adatto.

Infine, un altro ruolo importante degli operatori è quello di alimentare la rete. Non solo attivarla quando serve, ma anche far sì che cresca e si rafforzi. Significa proporre occasioni di incontro, momenti di confronto, attività comuni che permettano ai tutor e alle famiglie di arricchire il percorso.

In sintesi, il ruolo degli operatori è quello di custodi della rete: ricordare la presenza dei tutor, cogliere i bisogni, mettere in relazione, rafforzare i legami. Non per dare risposte già pronte, ma per favorire un cammino di condivisione in cui le famiglie possano sentirsi meno sole e più accompagnate.

23 ottobre 2025 – Immaginabili Risorse
Gruppi pomeriggio – operatori
Coop Solaris – Monza

Traccia per la presentazione della esperienza Solaris

Elementi di contesto

In che territorio siamo, in quali servizi, con quali pcd, ecc.

Presentazione della Cooperativa Sociale Solaris

Presentazione servizio CDD Trezzo: 24 ospiti con disabilità con necessità di sostegno elevato; importante carico assistenziale e alcune situazioni comportamentali non semplici da gestire. Presentazione situazione specifica equipe: equipe di persone che lavorano assieme da tempo (alcuni anche 25 anni!), ma che spesso faticano ad integrare sguardi, formazione e visioni professionali di diverso tipo. Emergono pre-giudizi che condizionano il lavoro di gruppo e la comunicazione, gli approcci educativi si intrecciano in dinamiche personali.

Da gennaio 2024 proposta di un percorso di supervisione differente, di tipo tecnico, con la dott.ssa Monterrubio (con la quale era già stata fatta una formazione l'anno precedente) per lavorare insieme su strumenti specifici con l'obiettivo di favorire uno spostamento del focus sull'ospite e, attraverso un'analisi di metodo, creare linguaggio comune, padroneggiare nuovi strumenti e favorire una nuova visione maggiormente condivisa dal gruppo.

Si utilizza il modello della Qualità della Vita, aspetto valoriale che ha tenuto assieme tutti gli operatori.

Cosa si sta facendo

- Si parte dal limite della supervisione delle dinamiche di gruppo tradizionale
- Si cerca una nuova modalità di implementare la supervisione mettendo al centro la pcd. E lasciando un attimo da una parte le credenze e l'orientamento metodologico di ogni singolo operatore.
- Attraverso le supervisioni si è potuto dare agli operatori nuovi strumenti per poter osservare gli utenti (strumenti scelti in funzione delle caratteristiche della pcd e del livello di funzionamento).
- L'obiettivo è stato quello di mettere l'utente al centro (desideri e non solo, anche analisi delle capacità e limiti) come modalità per rimotivare l'equipe al lavoro. Il desiderio della pcd è stato affrontato all'interno di un percorso più ampio (storia di vita, storia di apprendimenti, analisi del funzionamento e del comportamento problema per poi arrivare ai desideri, analisi del contesto: familiare, servizi...) ma abbiamo anche raccolto/ascoltato il desiderio di ogni operatore per quella singola persona attraverso il bilancio ecologico, e osservato come a volte c'era forte discrepanza e altre volte si era allineati.

Quale è il valore aggiunto frutto della focalizzazione sul desiderio

Riduzione delle conflittualità dell'equipe (?)

Facilità per arrivare a un punto d'incontro sugli sguardi all'utente (es. token economy)

L'apertura a mettersi in discussione da parte di ogni singolo operatore e la disponibilità a creare "progetti trasversali" tenendo conto la possibilità di scelta degli utenti (es. come gestire agitazione di una persona con importanti agiti comportamentali)

La “gestione del desiderio”: si aprono altre porte di lavoro, l’ascolto (es. scelte) segue la gestione all’interno del contesto, a volte incremento delle scelte, contratto educativo, a volte gestione della frustrazione per non poter essere risolto, a volte insegnare strade nuove (comportamenti nuovi funzionali) per poter ottenere ciò che la persona vuole.

Valorizzazione del lavoro educativo (non solo proposte di attività), ma si recuperano dei significati e si ottiene una maggiore consapevolezza e condivisione con l’equipe e con la pcd

.....

Quali sono i principali problemi

Tempo e risorse per poter dedicarsi esclusivamente a uno sguardo del singolo

.....

Come cambia il lavoro dell’operatore e cosa può aiutare a gestire questo riorientamento

Cambia lo sguardo arrivando anche a identificarsi con alcuni aspetti degli utenti, riconoscendoli e legittimandoli, che in passato erano elementi di conflitto o disagio tra gli operatori del gruppo (es. “c’è sempre un P. dentro di noi”; possibilità che una persona si sposti negli ambienti senza considerare che questo sia un capriccio o una inadeguatezza perché “lui deve stare nel suo gruppo”).

.....

Il futuro cosa ci porterà

Compreso e riconosciuto il modello, riconosciuti i benefici sulla persona, alleanza e disponibilità degli operatori per proseguire questo percorso per costruire i Progetti di Vita.

Ma devono essere necessarie delle risorse

Aspettativa è che questo modo di lavoro sia consolidato all’interno dei servizi di Solaris e che non sia più un progetto sperimentale.

.....

Spunti per avviare il confronto in gruppo

1

Mettere al centro il desiderio ci sembra comporti un diverso posizionamento da parte dell’operatore rispetto alle logiche prestazionali diffuse oggi, con una crescita della capacità di ascolto ed una maggiore prossimità alla pcd.

2

Accostare il desiderio non significa eseguire degli ordini, ma far evolvere delle intenzionalità perché possano generare una migliore relazione con la realtà ed equilibri soggettivi e relazionali soddisfacenti.

3

Per accostare il desiderio la relazione duale operatore utente spesso si rivela insufficiente. Così come pensare le attività tutte all’interno del servizio.

Va immaginato uno spazio più ampio e una varietà maggiore di relazioni.

Il perimetro del servizio forse è un vincolo.

4

La rete che supporta la persona può diventare essa stessa soggetto e oggetto dell’azione.

In questa logica il compito di lavoro dell'operatore non è tanto quello di rispondere alla pcd ma quello di organizzare risposte reperendo risorse dentro e fuori il servizio

4

Le regolamentazioni attuali sono un vincolo eccessivo? Occorre trasgredire?

Immaginabili Risorse – 23 ottobre 2025 - pomeriggio - servizi e territorio

Villa Angaran San Giuseppe, complesso monumentale, originario del XVI secolo è immerso in un grande parco verde situato lungo le sponde del Fiume Brenta, a 10 minuti a piedi dal centro storico di Bassano del Grappa

Villa Angaran San Giuseppe è affidata dai Padri Gesuiti alla custodia del Consorzio Rete Pictor, unione di tre imprese sociali del bassanese:

- Adelante che si occupa di adolescenti, famiglie e animazione territoriale.
- Conca d'Oro che si occupa di persone con disabilità.
- Luoghi Comuni che si occupa di inserimento lavorativo nell'hosting, ristorazione e agricoltura.

Villa Angaran San Giuseppe promuove il principio di etica ed estetica, in cui la bellezza è possibilità di incontro fra le persone e occasione di benessere condiviso.

In Villa c'è piena contaminazione tra tutti gli abitanti. Troverai persone inserite in percorsi generativi, professionisti, aziende, artisti, studenti, volontari e turisti da tutto il mondo. Il nostro obiettivo è abbattere i muri attraverso il valore della differenza, promuovendo la diversità come occasione di incontro, unione e bellezza.

Ciascun progetto attivo mira a creare una comunità più inclusiva sotto l'aspetto sociale, economico, ambientale e culturale.

Il Centro Diurno (di seguito C.D) Le Carubine gestito da Associazione Conca d'Oro accoglie persone adulte con disabilità ad alto livello di assistenza. Si tratta di soggetti che presentano gravissime compromissioni e limitazioni in tutti gli aspetti legati alla mobilità, all'area relazionale e a tutte le dimensioni riguardanti il soddisfacimento dei bisogni: alimentazione, cura ed igiene personale, movimento, comunicazione di stati di malessere o benessere ecc. La gravità delle compromissioni, dal punto di vista comportamentale o relativamente agli elevati bisogni assistenziali e sanitari impediscono di poter svolgere gran parte delle attività quotidiane (crisi epilettiche pluriquotidiane, incontinenza, disfagia ecc) per la maggior parte delle PcD che afferiscono al C.D.

Il contesto di Villa Angaran San Giuseppe con le persone e le attività che lo caratterizzano, consente ad essi di essere partecipi alla vita della comunità in un'ottica inclusiva. Questo ambiente permette loro di non essere identificati solo come portatori di bisogni, bensì di essere riconosciuti come individui con una propria identità ed individualità che se riconosciute consentono alle stesse di assumere un ruolo significativo nel territorio.

L'esperienza del Centro Diurno in Villa Angaran S.Giuseppe ha consentito di comprendere come le persone con disabilità gravissime, se inserite in un contesto facilitante, possono essere partecipi di processi generativi e relazionali; tutte le attività ed i progetti esistenti in villa sono frutto di una collaborazione e co-progettazione con i vari progetti che consentono la partecipazione e il coinvolgimento.

Le attività proposte, finalizzate a garantire il benessere della persona con disabilità, sono condivise con i familiari e rientrano nel Progetto Personalizzato.

Oltre alle attività volte alla cura e all'igiene personale, tutti i microcontesti esistenti hanno l'obiettivo di permettere a ciascuno, secondo le proprie possibilità, la partecipazione alla vita del macrocontesto di appartenenza. Dalla produzione di semplici oggetti, sempre funzionali al contesto (candele, segnalibri, sacchetti con la lavanda, ecc), quindi strettamente connessi ad altre situazioni (bottega della villa, allestimento degli spazi in determinate occasioni, bomboniere ecc), alle attività meno strutturate (passeggiate all'esterno, giardinaggio, musica...), tutto è pensato affinché siano mantenute e potenziate le abilità minime possedute o, nel caso le capacità fossero gravemente compromesse, la persona possa essere coinvolta attraverso altre modalità relazionali.

Uno degli spazi principali in uso al C.D. è un salone vetrato che affaccia sul giardino storico, sede del bar esterno e della trattoria sempre aperti al pubblico, nonché punto principale di ritrovo per

momenti informali (persone che passeggiano o sostano a chiacchierare) e più formali (ritrovo di gruppi per visite guidate, coffee break per gruppi in formazione o professionisti in pausa ecc). Le vetrate creano un “non confine” tra l’esterno e l’interno, così come i percorsi all’interno di villa (talvolta gli ospiti della guest house, turisti o formatori, erroneamente attraversano le stanze del centro diurno per dirigersi verso lo spazio colazione o la reception). L’esposizione diventa pertanto una faccenda complessa, con aspetti positivi e altri di maggior difficile gestione.

Abbiamo capito, da quando siamo in villa (in precedenza eravamo in un prefabbricato all’interno di un’area chiusa di centri diurni, lo spostamento in villa è stato un cambiamento fortissimo da molteplici punti di vista) che l’impatto con un grande gruppo di persone con disabilità così complessa può essere molto impattante e disturbante, spesso lo è ancora anche per noi “addetti ai lavori”, e il modo più delicato di avvicinare il mondo esterno a questa realtà è farlo senza imporre la disabilità al mondo. Diventa naturale per un esterno bere il caffè al bar e leggere il giornale intravedendo una persona con gravissime compromissioni; per essere schietti ed evitare pietismo e buonismo, si sentono grida e suoni inusuali, si possono vedere crisi epilettiche o aggressioni fisiche, persone che si abbassano pantaloni davanti a tutti, episodi di incontinenza o mani in bocca con scialorrea abbondante; si può anche assistere, inevitabilmente, a momenti in cui la musica, la produzione di oggetti, la cura del verde, la cucina diventano occasioni di benessere che generano situazioni divertenti (per gli ospiti e, importantissimo, per gli operatori) e questo viene respirato da chi vive gli spazi che ci circondano. In questo modo ci si avvicina alla disabilità senza spaventarsi, senza chiedersi cosa può esserci dietro a delle porte chiuse, cosa sono le urla che si sentono e chissà come gli operatori trattano i ragazzi.

Diventa fondamentale il ruolo dell’operatore quale mediatore del rapporto interno/esterno e garante della dignità delle PcD; chi effettua interventi con e per le PcD si assume anche la responsabilità di educare in qualche modo il contesto circostante ad un approccio delicato e non giudicante, attraverso la narrazione e l’esempio concreto di come può esistere interazione, a diversi livelli, con persone con disabilità così complessa.

In Villa Angaran San Giuseppe non esistono spazi esclusivi: le stanze stesse utilizzate dal centro Diurno vengono adibite a luoghi che accolgono altri tipi di eventi nei momenti in cui il servizio non è attivo: formazioni, convegni, concerti, feste private, matrimoni o altre celebrazioni ecc. La non esclusività impone un’altissima dose di flessibilità, nella rimodulazione e riorganizzazione degli spazi stessi e nella mentalità di ciascuno perché diventa impensabile pensare che “qualcosa è mio” e non è accessibile ad altri. Flessibilità che si trasmette anche ad altri aspetti della professionalità dell’operatore, professionalità che non riguarda solo il possesso di titoli adeguati ma anche la capacità di oltrepassare le rigidità dei protocolli assumendosi il rischio di inventare il quotidiano, di trovare soluzioni e strategie creative nel rispetto della persona che si ha di fronte, di riuscire a leggere segnali apparentemente ripetitivi senza darli per scontati, di riscoprire continuamente piccole sfumature allenando la capacità di osservazione della comunicazione non verbale e delle dinamiche interpersonali al fine di scovare ancora minimi frammenti di possibilità. E di farlo per il benessere delle PcD, delle loro famiglie e dell’operatore stesso, che rischia altrimenti di diventare esecutore intorpidito di procedure standardizzate, destabilizzato al minimo cambiamento in un mondo di (si spera) cambiamento generativo continuo.

Attraverso le vetrate che “separano” il centro diurno dal resto, tutto quindi diventa visibile, avvicinabile, tastabile con la giusta dose di distanza (rifiutiamo le visite delle classi, non siamo allo zoo; piuttosto organizziamo delle attività insieme coinvolgendo alcuni utenti, non tutti).

Essere esposti comporta la necessità anche di educare le persone esterne al non giudizio e alla delicatezza di contestualizzare ciò che si vede/sente, operazione non sempre facile. È successo di contenere un ragazzo fisicamente in più operatori in un momento di forte agito aggressivo e sentirsi dire da qualcuno che passava “non dovete esser violenti con i disabili”. O dover rincorrere una ragazza che stava scappando nel parco mentre lei gridava “aiuto” (frase che lei ripete in modo quasi

stereotipato ma lasciamo immaginare cosa possono aver pensato tutte le persone presente nel parco a passeggio con il loro cane).

Trasparenza significa anche un'attenzione maggiore ai processi ed alle azioni ed intenzioni per il personale; non significa che senza vetrata si agirebbe in altro modo, ma ci porta a chiederci più spesso come stiamo agendo, perché attiviamo certe strategie e non altre, quali responsabilità abbiamo nei confronti delle PcD, dei colleghi e dell'esterno. Comporta, fortunatamente, il dover essere più flessibili, creativi, meno rigidi e chiusi (non ci si riferisce qui solo alle porte).

Marzia Settin

Associazione Conca d'Oro – Vicenza

Processo di Inserimento di un Volontario in un Servizio Diurno per Disabili Adulti

L'inserimento di un volontario all'interno di un servizio diurno per persone adulte con disabilità è un percorso strutturato, volto a garantire sia la qualità dell'accoglienza e dell'esperienza del volontario, sia la tutela e il benessere degli utenti del servizio.

1. Raccolta della Candidatura

Il processo inizia con la **manifestazione d'interesse** da parte del volontario, che può avvenire attraverso:

- Compilazione di un modulo online o cartaceo
- Contatto diretto con il coordinatore del servizio
- Segnalazione da parte di enti del territorio o associazioni di volontariato

2. Colloquio Conoscitivo

Segue un **colloquio conoscitivo** con il coordinatore del centro o con un referente preposto, volto a:

- Approfondire motivazioni, aspettative e disponibilità del volontario
- Valutare competenze ed eventuali esperienze pregresse
- Presentare il servizio, le sue finalità e le caratteristiche dell'utenza

3. Orientamento e Formazione Iniziale

Prima dell'inizio dell'attività, il volontario partecipa a un breve **percorso di orientamento**, che può includere:

- Introduzione alla mission e alla struttura del servizio
- Informazioni sui diritti e doveri del volontario
- Nozioni base sul rapporto con persone con disabilità (comunicazione, rispetto dell'autonomia, sicurezza)

4. Inserimento Graduale

L'inserimento avviene in modo **progressivo**:

- Il volontario è affiancato da un operatore o da un volontario esperto
- Si stabiliscono attività iniziali semplici e di osservazione
- Si favorisce la conoscenza reciproca con utenti e équipe

5. Definizione del Ruolo

In accordo con il volontario e l'équipe educativa, viene definito:

- Il **ruolo operativo** del volontario

ANDIRIVIENI SCS

C.so Torino 134, 10086 Rivarolo C.se (TO)

Tel: 0124 25281

Email: info@coopandirivieni.it - PEC: postmaster@pec.coopandirivieni.it

P.IVA: 07027010011

N. Iscr. Albo Soc. Coop.: A145277

- Il **calendario delle presenze**
- Le **attività** da svolgere, in coerenza con le sue competenze e con i bisogni del servizio

6. Monitoraggio e Supporto

Durante il periodo di volontariato:

- Vengono effettuati **momenti di confronto periodico** con il referente
- Il volontario può segnalare difficoltà, proporre idee o chiedere supporto
- L'équipe monitora l'andamento dell'esperienza per garantire un inserimento positivo

7. Valutazione Finale e Attestazione

Alla conclusione del percorso, si svolge un **incontro di valutazione** dell'esperienza. Su richiesta, può essere rilasciato un **attestato di partecipazione**.

Obiettivi del Processo di Inserimento

- Garantire un'esperienza formativa e significativa per il volontario
- Favorire relazioni positive e inclusive con gli utenti
- Tutelare la qualità educativa e relazionale del servizio

L'impiego di un volontario in servizio ha portato ad uno sviluppo, in collaborazione con il Consorzio dei Servizi Sociali Territoriali (Consorzio IN.RE.TE.) di:

Affidi Giornalieri per Persone con Disabilità

Un'Opportunità di Inclusione e Sostegno

L'attivazione di **volontari come figure di affido giornaliero** rappresenta una risorsa preziosa e innovativa nel supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Si tratta di esperienze di accompagnamento, relazione e presenza continuativa che, pur non sostituendo il lavoro educativo o assistenziale, offrono un importante valore umano, relazionale e sociale.

Cos'è un affido giornaliero volontario

L'affido giornaliero volontario è una forma di **presenza costante e significativa di un volontario** accanto a una persona con disabilità in determinati momenti della giornata, sia all'interno di un servizio (es. centro diurno) sia in contesti esterni (uscite, attività sociali, tempo libero). Il volontario diventa così una **figura di riferimento**, contribuendo a costruire una rete di relazioni e opportunità personalizzate.

Obiettivi dell'affido giornaliero volontario

ANDIRIVIENI SCS

C.so Torino 134, 10086 Rivarolo C.se (TO)

Tel: 0124 25281

Email: info@coopandirivieni.it - PEC: postmaster@pec.coopandirivieni.it

P.IVA: 07027010011

N. Iscr. Albo Soc. Coop.: A145277

- **Rafforzare l'inclusione sociale** della persona con disabilità attraverso relazioni significative
- **Alleggerire il carico familiare**, offrendo momenti di respiro ai caregiver
- **Sostenere l'autonomia e la qualità della vita** dell'utente
- Valorizzare il ruolo del volontario come cittadino attivo e partecipe della comunità

Chi può diventare affidatario volontario

Possono accedere a questa opportunità:

- Volontari già attivi nel servizio con una buona conoscenza dell'utente
- Cittadini formati e disponibili a mettersi in gioco in modo continuativo
- Famiglie o persone che abbiano maturato sensibilità ed esperienza nell'ambito della disabilità

Tutti i volontari sono **accompagnati, formati e supervisionati** dal personale educativo del servizio, nel rispetto delle normative e delle esigenze della persona con disabilità.

Benefici per la persona con disabilità

- Aumento delle occasioni di relazione fuori dal contesto familiare
- Maggiore stimolazione affettiva e sociale
- Riconoscimento del proprio valore all'interno di legami non istituzionali

Un investimento nella comunità

Promuovere l'affido giornaliero volontario significa **rafforzare la cultura della solidarietà e dell'inclusione**, coinvolgendo attivamente la cittadinanza nella costruzione di un tessuto sociale più attento e responsabile.

Conclusione

Integrare volontari affidatari nel progetto di vita delle persone con disabilità è un modo concreto per sostenere la centralità della persona, creare legami significativi e sviluppare una comunità più coesa e partecipata.

ANDIRIVIENI SCS

C.so Torino 134, 10086 Rivarolo C.se (TO)

Tel: 0124 25281

Email: info@coopandirivieni.it - PEC: postmaster@pec.coopandirivieni.it

P.IVA: 07027010011

N. Iscr. Albo Soc. Coop.: A145277



SEZIONE 3

Gli approfondimenti

“Complesso ...a chi?”

Dai bisogni ai desideri: il progetto di vita nella disabilità con necessità di elevati sostegni Spunti e riflessioni

Premessa

Il desiderio è stato portato all'attenzione nel '900 da Lacan come tentativo di superare e ampliare il concetto di libido di matrice freudiana, ed è stato rilanciato recentemente in Italia da diversi autori; tra questi, in particolare, vorrei ricordare Recalcati per la sua prospettiva psicoanalitica e Volli in una chiave più filosofica ed estetica.¹

Il presente approfondimento è stato pensato come un contributo culturale alla riflessione attorno a un nodo impegnativo che ritorna in tutti i documenti recenti sulla disabilità, a partire dalla convenzione Onu sui diritti, fino alla recente legge sul Progetto di vita, ed è presente in numerose sperimentazioni in atto in diversi territori.

Non intende certo esaurirne la comprensione, ma suggerire alcuni spunti per aprire un dibattito argomentato.²

Per iniziare: due brevi note attorno al desiderio

Il desiderio è un fattore sempre presente nella vicenda umana di ciascuno di noi, comprese quindi anche le persone che convivono con una disabilità.

E'una dimensione fondativa della persona, è un intreccio tra potenzialità e intenzionalità, è un divenire, un venire ad essere (Panikkar³).

E'alla base dei processi di soggettivazione perché motiva e sostiene la capacità di stare in relazione con la realtà sulla base di istanze interiori, fornendo l'energia necessaria per tentare di raggiungere obiettivi significativi per la persona in questione e, nello stesso tempo, rendendo più sopportabili frustrazioni e aggiustamenti di posizione.

Contribuisce cioè a reggere l'impatto con la realtà e a favorire evoluzioni interiori e relazionali che migliorino la propria esistenza e la connotino come specifica, originale, unica, pur se con molti tratti comuni alle altre esistenze, come è ovvio.

Il desiderio è una spinta vitale che comporta sempre anche un po' una forzatura sull'ordinario, un'aspirazione ad andare oltre quello che già si conosce, c'è e si fa.

¹ M. Recalcati: "Ritratti del desiderio", Milano, Raffaella Cortina, 2011; U. Volli: "Figure del desiderio", Milano, Raffaello Cortina, 2002.

² Queste riflessioni sono una rielaborazione della comunicazione tenuta in occasione del seminario di studi "Disabilità complessa e progetto di vita", organizzato dalla rete Immaginabili Risorse nell'ottobre 2025, a Monza. Il seminario, a sua volta, è stato il momento conclusivo di un percorso portato avanti da un gruppo di lavoro composto dalle seguenti realtà: coop Chronos, Torino; coop Solaris, Monza; coop Arti e mestieri sociali, Milano; coop Serena, Bergamo; Coop Itaca, Bergamo; Oasi SRL, Brescia; coop Mea, Vicenza; coop Iride, Padova; Centro Atlantis, Treviso. Questo gruppo ha lavorato per un anno, da ottobre 2024 a settembre 2025, durante il quale ha compiuto interviste a 40 servizi per la disabilità "complessa" prevalentemente del Nord Italia, ed a 15 funzioni di II livello (formatori, supervisori, programmatori locali, ecc.); ha inoltre realizzato incontri on line con gruppi di familiari, e diversi momenti di riflessione e approfondimento.

Nel corso di questo anno di lavoro, inoltre, ho avuto modo di confrontarmi con diversi colleghi, potendo così arricchire ulteriormente la comprensione e la riflessione di un tema così delicato. Tra questi vorrei richiamare Franca Manoukian e Valter Tarchini.

³ R. Panikkar: "Il ritmo dell'essere"- le Gifford Lectures (2010) , in Opera omnia, Vol X/1, Jaka Book ,Milano, 2012.

Una tensione “all’altrove” e “all’assente” che sostiene processi di prefigurazione e capacità progettuali, ma rischia anche di derivare verso il delirio se non rimane in qualche modo in contatto con la realtà.

La capacità di attenzione al desiderio, da parte dei servizi, è un indicatore importante della presenza di competenze effettivamente volte a supportare la crescita della densità e della varietà interiori delle persone di cui si occupano, e quindi dei loro percorsi di soggettivazione.

I servizi attuali e il desiderio.

Nella storia dei servizi per la disabilità complessa (almeno in quelli che sono stati coinvolti in questo percorso), sia diurni che residenziali, il desiderio è un tema presente a macchia di leopardo nella programmazione ordinaria delle attività e nello scorrere della vita quotidiana.

Sembra più forte la spinta alla protezione che alla promozione, per tante ragioni (mandato da parte dei familiari, attesa da parte della società, enfasi sulle esigenze di tipo sanitario da parte delle asl, forza dell’entropia organizzativa, ecc...).

Diversi servizi sono sembrati spiazzati, quando si è posto questo tema.

I servizi diurni

Emerge la debolezza dei servizi diurni attuali per come sono concepiti oggi, perché appaiono legati a forme di lettura esterne della persona, costruite sulla base di criteri di tipo nosografico, che faticano a vedere la persona nel suo insieme, e a contenere la spinta a catalogare, a costruire delle medie e a progettare su valori medi e non sulle persone.

Il servizio non è la realtà e non può riprodurla al suo interno, non la può esaurire, altrimenti si torna ai manicomi.

Ma può essere un aiuto molto importante a sostegno dei singoli nel reggere un rapporto con la realtà, ed a sostegno dei nostri contesti nella relazione con la disabilità impegnativa; soprattutto quando si ha a che fare con situazioni segnate da grave rischio sanitario o da autismo fortemente invalidante.

Inoltre, può fungere da trampolino e da regolatore della capacità di gestire le intenzionalità desideranti in tante altre situazioni meno drammatiche.

Mette in campo fattori decisivi da apprezzare per il peso specifico che assumono nel trattare questa tematica:

- densità organizzativa,
- potenziale progettuale,
- varietà relazionale,
- ricchezza di scambi e legami con il territorio.

I servizi residenziali.

All’interno dei servizi residenziali la persona viene vista a tutto tondo, si genera una idea complessiva della persona in questione, ma è una conoscenza che si costruisce in un ambiente che, non di rado, tende a essere uguale a sé stesso; una realtà particolare all’interno della realtà, intesa come condizione comune a tutti noi, segnata dalla varietà e dall’imprevisto.

Vengono valorizzate di più alcune cose, si accettano anche dei rischi su alcuni aspetti, perché l’ambiente è più protettivo e contenitivo.

Ma bisogna stare attenti a non irrigidire la conoscenza della persona, in funzione della necessità della organizzazione di gestire il disordine e il caos, inevitabilmente legati a tentativi di assertività individuale ed alle dinamiche relazionali che la convivenza scatena.

Diventa decisivo il rinnovamento cognitivo che l'organizzazione riesce a garantire...

In generale non si tratta né di chiudere i servizi né di immaginare una loro espansione capace di "coprire" l'intero arco della giornata, della settimana, e, infine, della vita.

Come già detto questa è la strada che porta ai manicomi.

Una strada che diverse delle realtà incontrate hanno intrapreso con successo, in relazione a questa tematica, e che mi pare interessante rilanciare, si basa sulla alleanza progettuale tra risorse tecniche e sociali.

Come si può concretizzare tutto questo?

Credo siano necessari due passi concettuali.

Innanzitutto tenere separate e interconnesse la titolarità sui percorsi della persona e la gestione del suo quotidiano.

Cioè riconoscere ad un servizio (o ad un progetto, un ente locale, ecc) la titolarità, la responsabilità complessiva delle esperienze vitali della persona in questione (titolarità costruita sulla base dell'intreccio tra dispositivi legislativi e logiche di azione dei singoli territori); ma accettare (e, soprattutto, costruire attivamente le condizioni perché ciò accada) che la gestione diretta di queste vicende possa essere in capo ad una pluralità di referenti (come singoli, gruppi o organizzazioni), che possono a loro volta avviare delle relazioni e mettere in campo delle esperienze qualitativamente decisive al di fuori ed al di là del servizio e degli operatori dedicati.

E, quindi, su questa base, immaginare e sviluppare delle possibili co- responsabilità tra soggetti diversi che alimentano un tessuto esperienziale e relazionale corposo, mutevole ed adeguato alla densità della domanda esistenziale che arriva da chi convive con una disabilità fortemente invalidante.

Le forme di ingaggio e di coinvolgimento possono essere differenti nel tempo, in relazione a molte variabili, legate alla condizione della persona in questione, a quelle della sua famiglia o del territorio.

Rimangono stabili due cose: la varietà relazionale ed esperienziale, da un lato; la intensità delle relazioni e dei legami, da un altro; due fattori cruciali a garanzia di percorsi esistenziali qualitativamente pregnanti, che si dipanano all'interno di possibilità aperte, che si rinnovano continuamente, e rendono possibile ciò che sembra a volte impensabile.

Un obiettivo che rimane difficilmente raggiungibile dai servizi, sia diurni che residenziali, presi singolarmente.

In questo modo anche i servizi possono diventare scenari di romanzi di vita, luoghi nei quali la vita si dipana e prende forme proprie, che non sai sempre che strada prenderanno...

Interfacciare e gestire il desiderio: qualche spunto

Innanzitutto due chiarimenti.

Primo: il desiderio non può essere un assoluto, e non si traduce in ordini che qualcuno (in primis l'operatore...) deve eseguire pedissequamente.

Tutti coloro che hanno avuto figli imparano presto a ponderare le attese e le richieste, a valutarle e ad agire pensando al bene del proprio figlio.

Rinunciare a compiere una lettura serena e responsabile significa costruire situazioni di abbandono mascherato di persone fragili.

È la fine della pedagogia e la negazione del valore dell'agire degli operatori e dei servizi.
E' la trasformazione degli operatori in maggiordomi, che obbediscono a degli ordini, astenendosi dall'utilizzare la propria testa.
Non mi pare una grande prospettiva.

Secondo: il desiderio va contestualizzato rispetto ad una serie di variabili che lo delimitano e lo precisano.

In termini inevitabilmente un po' grossolani alcune tra le più significative sono le seguenti:

- La condizione individuale (limiti e potenzialità)
- La famiglia
- Il territorio
- Le tecnologie disponibili e quelle che si possono ulteriormente inventare

Se il desiderio viene contestualizzato può produrre consapevolezza di sé e, di conseguenza, maggiore capacità decisionale.

E quindi sostenere percorsi di crescita e arricchimento identitario.

Come accostare il desiderio?

Col crescere dei vincoli introdotti dalla disabilità cresce il peso di due forme di attenzione relazionale:

Una riguarda la percezione: serve un posizionamento vicino e sintonico per cogliere ciò che proviene dall'interno della persona di cui stiamo parlando.

Bisogna entrare in contatto con indizi e frammenti e curare bene le modalità per farli emergere e coglierli.

A questo proposito vanno ponderati gli aspetti di tipo sanitario ed il dolore come componente della vita ordinaria, soprattutto quando si ha a che fare con situazioni a forte rischio sanitario.

A volte il desiderio è semplicemente quello di provare meno dolore e di riuscire a stabilire un contatto con la realtà esterna, percependola non solo come un pericolo, una minaccia alla propria integrità, da cui difendersi.

E poi c'è una questione di lettura e decodifica dei segnali che arrivano.

Occorre impiegare un ascolto attivo e partecipe che comporta anche un lavoro di tipo interpretativo, rispetto a ciò che viene comunicato e rispetto alla relazione desiderio/realtà.

Un ascolto che, se possibile, va sviluppato da più teste per contenere i rischi di derive soggettivistiche.

Cosa può essere d'aiuto per entrare in contatto col desiderio?

- La conoscenza non giudicante della persona che va oltre la lettura del deficit resa possibile dalla diagnosi, cioè la comprensione della persona vista nei suoi limiti e nelle sue potenzialità, all'interno delle sue relazioni vitali e in relazione alle modalità di collocarsi nel contesto.
- Lo scambio con la famiglia e le relazioni affettivamente significative e pregnanti per la persona in questione.
- L'arricchimento delle possibilità di osservazione e di ascolto frutto di sguardi plurali e di utilizzo di ambienti, tecnologie e modalità che riescono a cogliere sfumature e tracce particolari, anche minime.

Il desiderio implica una dimensione di reciprocità attiva: è una energia che viene dalla persona in questione da “spingere in alto” o da “tenere a terra”, cioè da avallare e sostenere o da contenere. Su questo nodo si pone una questione delicata legata all’esercizio del potere, cioè alla simmetria / asimmetria della relazione pcd/operatore/altre persone.

In termini un po’ schematici si può dire che l’operatore (o comunque l’altro, la persona che entra in contatto con chi convive con una disabilità che necessita di elevati sostegni) è in simmetria per far emergere e legittimare istanze della pcd.

Non può che essere così, altrimenti si sostituisce e soffoca la possibilità di esprimere delle istanze. Anzi, una delle esperienze incontrate nella esplorazione che sta alla base di questo scritto parlava di “operatore trasparente”, cioè attento a non influenzare le istanze della persona in questione.

È, invece, in una posizione disimmetrica per gestire la spinta che viene dal desiderio.

Ha la responsabilità di esprimere una valutazione e di prendere posizione.

Si tratta di una dinamica continuamente attiva e ricorsiva: se rimane aperta e non viene imprigionata e irrigidita sollecita percorsi identitari emancipativi per la pcd, così come per chi le sta attorno, perché restituisce sempre anche possibilità di comprensione di sé e di arricchimento.

Il compito dell’operatore è affiancare la pcd nei suoi tentativi di dar sostanza ai propri desideri e di accrescerne la varietà, senza abdicare ad una funzione di responsabilità educativa orientata verso orizzonti di adultità della persona in questione.

Serve una lettura serena, partecipe e ponderata dei desideri, così come, in termini più estesi, della condizione della persona, delle relazioni che vive e che può vivere, delle esperienze che ha vissuto e può vivere.

Serve una partecipazione affettiva, un coinvolgimento emotivo gestito con una connotazione genitoriale, altrimenti il rischio di derive regressive è reale.

In questo modo si possono sviluppare percorsi originali di conquista di una propria adultità, anche nella cosiddetta disabilità complessa.

Il desiderio si può educare, con focus specifici e logiche adeguate e mirate, rispetto ad una serie di questioni significative per il percorso identitario della persona in questione.

Tre appaiono particolarmente rilevanti:

- La crescita della possibilità e capacità di osare desiderare, attraverso pratiche di protezione e di sostegno; di assicurazione e mediazione con la realtà; di promozione delle possibilità individuali, arricchendo la varietà e la ricchezza degli stimoli a disposizione della persona. Spesso le pcd sono state “allenate” a non esprimere il proprio punto di vista e ad accettare supinamente quello che viene proposto dall’esterno. Lavorare sulla capacità di desiderare è un’area pedagogica molto interessante.
- La gestione della relazione principio del piacere – principio di realtà. La consapevolezza del fatto, cioè, che la realtà non è al nostro servizio.
- La percezione della reciprocità e della interdipendenza con gli altri. La crescita della capacità di percepirsi entro relazioni vitali è un importante indicatore della consapevolezza di sé.

Il gruppo può essere un fattore di aiuto significativo.

Sia in quanto gruppo di pcd (interno e/o esterno ai servizi), sia sotto forma di gruppi composti da persone con condizioni individuali diverse, caleidoscopici e mutevoli nel tempo.

La gruppalità è un dispositivo potenzialmente molto efficace a sostegno delle risorse del singolo: può essere un significativo amplificatore e regolatore della capacità di desiderare, di esprimere le

proprie aspettative e renderle comprensibili, e di elaborare le esperienze concrete nelle quali si è coinvolti, padroneggiandole meglio.

Nell'interfacciare il desiderio servono competenze diffuse e cogenti.

L'operatore da solo non basta (è un nodo sul quale ritornerò).

Si è rivelata cruciale una strategia pedagogica basata sul coinvolgimento di una pluralità di persone che amplificano le risorse a disposizione nella relazione tra le intenzionalità desideranti della persona e la realtà e che amplificano le possibilità di sperimentazione di opportunità vitali.

In questo modo aumenta la possibilità di presa sulla densità soggettiva della persona, e di arricchimento del suo bagaglio interiore.

E aumentano le possibilità di azione in relazione alla persona ed alle sue potenzialità relazionali.

All'interno di questo elemento una parola va spesa sulle persone che, dentro e fuori i servizi, danno una mano a titolo volontario.

I volontari possono essere un supporto significativo rispetto alla qualità delle esperienze vitali, in quanto presenze valorialmente orientate e potenzialmente in grado di garantire un tessuto sociale esterno alla persona, capace di presidiare aree esperienziali cruciali nel tragitto vitale della persona in questione che nessun sapere o competenza specialistica può raggiungere.

I nostri territori in genere sono ricchi di sensibilità e disponibilità, che se accompagnate, possono diventare presenze biograficamente significative ed arricchire notevolmente la varietà relazionale ed esperienziale delle pcd e svolgere una funzione decisiva rispetto alla loro vita sociale.

Le responsabilità: famiglie, operatori, organizzazioni.

I familiari

Le famiglie che accudiscono pcd complessa sono microcosmi spesso (troppo spesso..) segnati da grande affaticamento e consumo di risorse.

Nonostante i passi avanti compiuti in questi anni in termini di crescita della capacità della società di riconoscere diritti di cittadinanza alle persone fragili e le evoluzioni legislative, il carico sulle famiglie è sempre molto pesante, e la loro situazione caratterizzata troppo spesso da una solitudine che ne indebolisce ulteriormente le energie.

Questo quadro è ulteriormente aggravato da una tradizione diffusa un po' dappertutto, che vede i familiari esterni al processo di lavoro dei servizi.

Sono ancora delle rarità le situazioni nelle quali familiari e servizi riescono a confrontarsi, a costruire letture condivise ed a collaborare.

Per fortuna va anche detto che questa è un'area di reciprocità progettuale in crescita, e, dove si è riusciti a superare diffidenze e rigidità reciproche, si vedono risultati incoraggianti.

In genere da parte dei familiari l'enfasi è sulla fragilità del congiunto e sulla sua necessità di protezione.

Pertanto le famiglie in genere si spaventano se si parla troppo di desideri, se si dice: "in questo servizio le pcd possono esprimere i loro desideri, e noi cerchiamo di accontentarli".

Prima ci sono tante cose da imparare, da fare, da capire...

Vi sono differenze significative tra famiglie di diverse generazioni: quelle più giovani sono in genere più intraprendenti e consapevoli dei propri diritti; mentre le famiglie più anziane appaiono più in difficoltà sotto questo profilo.

In relazione a questo quadro credo sia importante che i servizi pensino a forme di supporto alla famiglia in quanto tale perché possa ritrovare energie e possibilità di pensare al futuro.

Perché possa continuare ad essere un alveo che riesce a curare la vita di un proprio congiunto segnato da grande fragilità.

È una cosa che, almeno in parte, è avvenuta durante la fase critica della pandemia, quando molti operatori sono entrati nelle case delle persone che frequentavano i servizi, chiusi per il lockdown: in diversi casi entrare nelle case ha voluto dire anche dare una mano ai familiari sul piano pratico sotto molti aspetti nella gestione della vita quotidiana, alleviando così il peso che devono sopportare.

Altrettanto importanti appaiono forme di accompagnamento per sostenere il confronto fiduciario con i servizi, reggere le differenze di vedute, gestire gli inevitabili conflitti e trovare contenuti sui quali mettere insieme idee e potenzialità.

In questo modo si possono raggiungere risultati impensabili dall'interno del singolo servizio e/o della singola famiglia.

Infine una nota sulle famiglie di chi convive con una disabilità acquisita fortemente invalidante. Sono famiglie che esprimono delle specificità molto rilevanti, rispetto alla necessità di riprogettare un futuro accettabile e ancora apprezzabile, pur dentro una situazione inedita conseguenza di una rottura inaspettata, che prende tutti di sorpresa, ed è a volte molto netta e dolorosa rispetto ad un passato segnato dalla autonomia e da altri scenari di futuro.

Sono situazioni delicate e dolorose da aiutare a evolvere per contenere il ripiegamento depressivo o la deriva aggressiva verso servizi ed operatori.

Gli operatori

Nella esplorazione e nei confronti interni al gruppo di lavoro ci siamo chiesti quale senso possibile può avere il loro lavoro con la disabilità che necessita di elevati sostegni?

L'elemento che è emerso è che il senso principale si concretizzi nell'espansione della relazione con la realtà per le persone di cui si occupano, rispetto alla possibilità di percepirla, apprezzarla, appropriarsene, gustarla.

E quindi l'arricchimento della capacità/ possibilità di una vita piena.

Se questo è il senso quale logica di lavoro si può immaginare?

Riprendendo ciò che è stato detto prima emergono due questioni nodali: la comprensione del desiderio e il supporto alla sua realizzazione.

Rispetto alla comprensione si può parlare di affiancamento della persona in questione e dei suoi tentativi.

Quindi non si tratta tanto di applicare degli schemi precostituiti, elaborati sulla base di schede prodotte attraverso la lettura dei bisogni fatta dall'esterno.

Ma provare a imbastire delle opportunità di conoscenza a partire dalla percezione e dalla valutazione delle istanze e delle risorse della persona, e dei percorsi precedenti.

Rispetto all'azione si evidenzia un'area di lavoro legata a una funzione cruciale di garanzia.

L'operatore è il garante della qualità dei processi che si attivano, cioè delle possibilità di gestione delle istanze della persona in questione, all'interno dei suoi contesti vitali.

Non è la risposta in quanto tale.

Ha una funzione decisiva di architetto: ha quadri di riferimento teorici, esperienza, riflessioni, passioni, interessi, colleghi, una organizzazione di riferimento.

Non è poco.

Il desiderio, come si è detto, apre di più alla realtà esterna, rispetto al bisogno, ed apre alla necessità di una ricerca attiva dentro la realtà esterna.

In questo modo si amplia e si arricchisce il campo di lavoro: si rende possibile un lavoro progettuale sulle soggettività e sui mondi interiori delle pcd.

In questo periodo ha preso molto piede la parola personalizzato: progetto personalizzato, ecc.

Nella mia visione si tratta di qualcosa di generico, di ampio, che viene adattato al singolo.

In realtà oltre la personalizzazione c'è il soggetto: non tanto da fuori verso di lui, ma da lui verso il fuori.

Questa è una logica di azione socioeducativa molto interessante che ha dato frutti notevoli nelle realtà che si sono incamminate su questa strada.

In questa prospettiva, allora, l'educatore è meno contenitore e contenimento, più stimolato soggettivamente anche lui come persona con competenze a stare dentro una relazione di crescita reciproca.

Ma in quali condizioni agiscono gli operatori?

Gli operatori che hanno a che fare con pcd complessa in genere vivono condizioni piuttosto complicate:

- scarsi margini di miglioramento delle performance delle persone di cui si occupano
- relazioni che durano a lungo nel tempo con le stesse persone
- spesso situazioni di affaticamento e di usura anche fisica
- non di rado rischio fisico per la propria incolumità
- difficoltà a rappresentare al contesto la delicatezza del proprio lavoro, che non è solo “nutrire, pulire, somministrare farmaci, mettere a letto”
- difficoltà a rendere visibili e praticabili nel contesto le possibilità di implicazione sociale nei percorsi rivolti alla disabilità complessa
- difficoltà legate al convergere di due pressioni, che spesso provengono dagli enti locali e dalle asl: l'enfasi sugli elementi di tipo sanitario e il peso di vincoli di tipo burocratico.

Rispetto a questo quadro quali aiuti si possono immaginare?

Mi permetto di fornire qualche spunto:

- non agire da soli per contenere i rischi di derive soggettivistiche, ma poter contare su dimensioni sovraindividuali di azione e di pensiero.
- poter interpretare in maniera flessibile e pertinente le regole ed i vincoli dettati da Enti Locali e asl.
- la possibilità di ruotare in servizi diversi e respirare nuova aria
- le possibilità effettive di crescita professionale e/o organizzativa.
- eventuali forme di compensazione della fatica (buoni spesa, la palestra, ecc.)
- la possibilità di partecipare a reti esterne al proprio territorio e di dar vita a scambi e intrecci con altri contesti, in una prospettiva di generatività reciproca.

L'organizzazione

Infine due brevi note sul tema organizzazione.

La prima concerne il fatto che, nei confronti di persone con disabilità (così come con altre forme di fragilità), è importante agisca sempre un microsistema organizzativo, anche se è un operatore da solo che interviene, nei singoli momenti.

Nella relazione con situazioni difficili l'intervento non può essere assegnato al singolo, altrimenti lo schiaccia, lo soverchia; l'azione è il frutto dell'intervento cooperativo di più persone. La densità del problema identitario che occorre affrontare richiede capacità di lettura, di comprensione e di azione che vanno oltre il singolo, anche oltre il miglior specialista. Non è detto che tutti debbano intervenire contemporaneamente, ma che tutti siano al corrente e, soprattutto, alla pari rispetto alla comprensione ed alla progettazione. Di nuovo, questa è una condizione che si è verificata in molti servizi, soprattutto residenziali, durante la fase acuta della pandemia: molti operatori avevano contratto il virus, quelli rimasti hanno vissuto esperienze di circolarità cooperativa impensabili in altri momenti.

La seconda riguarda l'alleanza tra le organizzazioni che operano con la disabilità ed il contesto circostante.

Questi microcosmi (e le organizzazioni "madri") fondano le proprie radici all'interno del tessuto sociale della comunità locale, e possono garantire una attenzione efficace e pertinente alla spinta vitale delle persone di cui si occupano grazie alle presenze, alle sensibilità, alle competenze, alle capacità ideative che il contesto può mettere in campo.

La competenza tecnica, da sola, non basta.

La domanda di vita autentica e dignitosa eccede la sua capacità di risposta.

Se, come si dice in gergo, noi siamo le nostre relazioni, questo vale anche nella cosiddetta disabilità complessa: sono le relazioni a generare le identità.

Le prestazioni, anche sofisticate, non riescono a sostituire le relazioni interumane.

Le relazioni, a loro volta, possono essere notevolmente facilitate nel loro generarsi e nel mantenersi se i servizi operano con logiche di tipo mutualistico, all'interno del proprio territorio.

Cioè se riescono a immaginare e realizzare benefici per tutti, non solo per i propri destinatari diretti. Perché questo punto è così importante?

Perché è una via d'uscita efficace dalla beneficenza e dalla carità, ed è una strada che porta alla corresponsabilità ed alla convivenza tra tutte le varie forme di identità.

Può sembrare una provocazione, ma, per fortuna, non mancano esempi a dimostrazione della efficacia di questa visione delle cose, e, nell'ambito della esplorazione che ha reso possibile questa riflessione, se ne sono ritrovati diversi.

Maurizio Colleoni
Rete Immaginabili Risorse
Novembre 2025

Rif bibliografici:

M. Recalcati: "Ritratti del desiderio", Milano, Raffaello Cortina, 2011

U. Volli: "Figure del desiderio", Milano, Raffaello Cortina, 2002

J-C. Melich : "Essere fragili", Milano, Il saggiatore, 2024

M. Serres: "Il mancino zoppo – dal metodo non nasce niente", Torino, Bollati Boringhieri, 2016

M. Sandel: "La tirannia del merito", Milano, Feltrinelli, 2021

A. Macintyre: "Animali razionali dipendenti", Milano, Vita e pensiero, 2001

F.Olivetti Manoukian: "Lavori in corso: il detto e il ...non fatto", in "Disabilità: autodeterminazione, interdipendenza, giustizia sociale", C. Colli e R. Guzzi (a cura di), Rimini, Maggioli, 2023

M. Colleoni: "Soggettivazione e inclusione, un intreccio vitale", ibidem

Se il desiderio (e non il bisogno) è il perno del progetto di vita¹

Premessa

L'affermazione “progetto di vita “è diventata di uso comune, nel mondo dei servizi rivolti alle persone con disabilità, ed è entrata anche in importanti dispositivi legislativi recenti.

Come tutte le evoluzioni di tipo culturale, anche questa porta con sé un inevitabile carico di retorica, che si dissolve poi di fronte alla fatica della quotidiana costruzione di proposte dotate di senso.

Personalmente, però, ritengo che vi sia anche del buono, accanto a tanta fuffa, e credo si possa tentare di “non buttare via il bambino con l'acqua sporca”, come dice un vecchio proverbio.

Pertanto proverò a esporre un punto di vista che cerca di evidenziare alcune ricadute che mi sembrano interessanti, attorno a questo concetto, frutto della frequentazione della rete Immaginabili Risorse, di cui faccio parte, insieme a tanti altri colleghi, da qualche tempo.

Una ipotesi sul progetto di vita

Un elemento che mi sembra interessante sottolineare rispetto al possibile valore del Progetto di vita (pdv) è il fatto che (insieme a tanti altri elementi che si sono affermati nel recente passato ...) introduce un orizzonte culturale che invita e stimola a leggere la convivenza con una qualche disabilità innanzitutto e soprattutto come condizione umana, come modo di esistere e di costruire congruenze soddisfacenti con sé stessi, gli altri, e la realtà.

È una prospettiva che orienta a esplorare e capire come le persone con disabilità (pcd) riescano a stare in una relazione efficace con le dinamiche vitali del consistere e dell'abitare il mondo.

In un certo senso, è il riconoscimento del diritto all'essere e al divenire.

Cioè alla possibilità di costruirsi una propria soggettività, all'interno della trama della vita sociale e civile del proprio territorio.

Ma come incontrare e interagire con la persona e non solo con la sua disabilità?

Una chiave possibile per incontrare le pcd come persone e non solo come “malati” o “mancanti” di qualcosa è quella del desiderio, cioè della spinta vitale che orienta le energie e sostiene possibilità di crescita e di miglioramento di sé.

Tutti noi, comprese le pcd, siamo esseri desideranti.

E quindi anche le pcd possono imparare a capire cosa desiderare per incrementare il proprio benessere e organizzarsi di conseguenza.

Quella del desiderio è un'area di lavoro che mi sembra fertile.

Innanzitutto perché è un elemento sempre presente, anche nelle situazioni con danni cognitivi molto profondi; e inoltre perché implica il riconoscimento ed il coinvolgimento della persona stessa nella costruzione di percorsi vitali sensati.

Istituisce una relazione che si basa sul riconoscimento di una soggettività in azione, frutto di un dinamismo esistenziale che evolve nel tempo, grazie alle esperienze ed alle relazioni.

Due conseguenze metodologiche

Una prima conseguenza metodologica che deriva da questa ipotesi riguarda la persona in questione, e cioè il fatto che, in questa prospettiva, diventano centrali elementi di benessere esistenziale e di autenticità della vita, più che le dimensioni riabilitative, riparatorie, terapeutiche.

Non voglio assolutamente negare la necessità di accurati e mirati percorsi di sostegno alle abilità, a supporto della qualità della vita di chi convive con la disabilità.

¹ Pubblicato sul n. 378/2025, della rivista Animazione Sociale – Torino – Edizioni Gruppo Abele

Così come non voglio sottovalutare le infinite difficoltà che moltissime famiglie, ancora oggi, devono affrontare per garantire al proprio figlio adeguati supporti riabilitativi.

Voglio più modestamente ricordare il fatto che la qualità della vita non coincide necessariamente con la riabilitazione ed il superamento del danno.

Come per tutti noi, anche nella disabilità la dignità e la qualità della vita sono il frutto delle esperienze e delle relazioni che si attivano tutti i giorni dentro la realtà, anche quando c'è di mezzo una qualche limitazione alle proprie autonomie.

Le dimensioni riparative prendono senso in relazione alla crescita della qualità esistenziale.

Ciò apre a due ulteriori note: la prima riguarda la necessità di non enfatizzare troppo il contributo conoscitivo che può offrire l'enorme apparato diagnostico che si è sviluppato in questi anni.

Le persone non sono la loro diagnosi, anzi, personalmente ritengo che le diagnosi non riescano a rendere conto di questa complessità, perché mettono in evidenza soprattutto i limiti e le mancanze, più che le dimensioni desideranti e le risorse.

La seconda riguarda il fatto che i bilanci di competenze individuali servono se concorrono a costruire bilanci di esistenze.

In questo senso mi pare importante chiedersi non tanto cosa riesce ad apprendere la pcd, ma come impiega quello che apprende per migliorare la propria vita, dove, quando, con chi...

Una seconda ricaduta, poi, ha a che vedere con ciò che sta al di fuori della persona, cioè la realtà, vista come contesto pedagogico.

È possibile parlare di pdv solo all'interno della realtà, cioè di qualcosa che ci precede, ci istituisce e che cambia, o almeno può cambiare, anche grazie al nostro contributo.

La realtà è il più importante ed efficace dispositivo formativo per tutti noi, comprese le pcd, per i suoi aspetti di molteplicità, mutevolezza, varietà, imprevedibilità.

Alimenta possibilità identitarie praticamente infinite.

In relazione a questo nodo si aprono almeno due temi dirimenti per il pdv.

Il primo riguarda la sovrapponibilità tra i servizi dedicati alla disabilità e la realtà: personalmente ritengo che i servizi non possano pensare di "sostituire" la realtà, e quindi di essere il luogo del pdv, altrimenti torniamo ai manicomi.

Occorre invece capire come i servizi possano essere un perno per costruire relazioni soddisfacenti con la realtà, relazioni che consentano di dipanare il pdv e non di rinchiuderlo.

E questo porta al secondo pensiero, sul ruolo attivo della realtà e del territorio.

Il territorio non è destinato ad essere solo un contenitore passivo nel quale "collocare" delle attività.

Il territorio può essere co-produttore, insieme agli Operatori, ai genitori, alle istituzioni, al volontariato, di azioni che hanno ricadute significative sulla condizione delle pcd.

Se i servizi si relazionano con il territorio in questa logica, sviluppano delle azioni che attraversano e intersecano un sistema ed hanno ricadute sul sistema stesso: si genera una dinamica che fa accadere delle cose, che in parte dipendono dal servizio, o dall'Operatore, ma in parte no.

In questo modo il territorio può diventare co-produttore senza un dovere morale (devi occuparti del disabile!!!), ma perché si possono costruire delle azioni che sono utili al territorio stesso.

E qui si apre una riflessione sulla capacità dei servizi e delle organizzazioni legate alla disabilità di generare valore sociale di contesto, perché è questa la logica che rende possibili interscambi vitali inclusivi che vanno oltre la filantropia e la beneficenza.

Alcuni dilemmi progettuali

La centratura sulla dimensione persona e sul desiderio come varco di accesso alla relazione con le persone, e non solo con le loro limitazioni, porta con sé alcuni nodi, sul piano della progettazione socioeducativa.

Il desiderio e la realtà: tra omologazione e fuga delirante.

Il desiderio è sempre in qualche misura anche una forzatura della realtà istituita, in quanto comporta una relazione dinamica con l'esistente, una trasformazione e una evoluzione dell'esistente.

Ma, naturalmente, può concretizzarsi solo a partire dalla realtà e dentro la realtà, altrimenti rimane un sogno, un'attesa, un auspicio.

Se ci si appiattisce su quello che la realtà già offre si deriva verso l'omologazione, se si perde totalmente il contatto con la realtà ci si incammina verso il delirio.

Per usare una metafora bisogna volare sopra la realtà senza perderla di vista...

Tra queste due polarità si crea lo spazio per un lavoro socio educativo, che aiuti la pcd a mettere a fuoco le proprie aspettative e a cercare di perseguirle.

Un lavoro di cura che riguarda almeno due piani interconnessi.

Innanzitutto il piano delle condizioni che aiutino la persona in questione a imparare a stare in relazione con il proprio desiderio, attraverso forme di arricchimento esperienziale e relazionale che "allenino" la capacità di desiderare.

Se uno non ha mai visto e toccato la neve è più difficile che possa desiderarla.... (poi, magari, quando la vede scoprire che non gli piace, ma questa è la vita...)

E poi la cura della relazione dinamica tra le proprie risorse ed i desideri, in funzione della crescita delle capacità dell'individuo stesso, sia in relazione alle condizioni che rendono possibile concretizzare i propri desideri, sia rispetto alla capacità di sopportare l'inevitabile frustrazione quando questi rimangono insoddisfatti, per le più svariate ragioni.

Il desiderio e la famiglia: tra sostituzione e ascolto

I familiari che hanno in casa una persona con disabilità complessa sviluppano e affinano nel tempo una sensibilità in grado di intercettare e cogliere le istanze del proprio congiunto, leggendo e interpretando segnali e comportamenti che per altre persone possono apparire privi di significato. Diventano di fatto degli esperti di comunicazione con chi vive con una disabilità impegnativa; non di rado, sono loro ad orientare le figure professionali che accostano il loro figlio, nelle fasi iniziali di queste relazioni.

Come tutte le medaglie anche questa ha un rovescio: l'altra faccia di questa medaglia è il rischio che il genitore, un po' alla volta, si costruisca un quadro delle condizioni e delle attese del figlio che può staticizzarsi, riducendo quindi la capacità di percezione e di attenzione "aperti" nei suoi confronti.

Il rischio, cioè, è che prevalga un orientamento alla sostituzione, più che all'ascolto, in funzione della percezione della fragilità e della vulnerabilità delle condizioni esistenziali, particolarmente critiche quando si parla di disabilità complesse.

Da questo punto di vista il dialogo con interlocutori esterni (altri familiari, operatori, servizi...) è una risorsa importante che può essere d'aiuto nel rendere possibile una attenzione non pregiudiziale, ed aprire possibilità conoscitive e relazionali nuove, che si basano su quanto capito nel passato, ma che non ne rimangono prigionieri.

Il desiderio e gli operatori: tra individuo e circuiti relazionali

Un'altra questione interessante da esplorare chiama in gioco gli operatori.

L'elemento che vorrei richiamare, a questo proposito, è il modo con il quale può essere interpretata la loro responsabilità professionale nei confronti delle pcd.

Come sappiamo bene, è necessaria una fine competenza, allenata negli anni, per accostare una pcd rispettandone le specificità, dando vita a comunicazioni efficaci e allestendo contesti esperienziali vitalizzanti.

Inoltre, come appena detto, questo fattore assume un rilievo particolare quando si parla di disabilità impegnative.

A questo proposito va però chiarito che l'operatore, anche il più affidabile e creativo, non può essere l'interfaccia unico ed esclusivo con la realtà.

Altrimenti si inducono, nei confronti delle pcd, delle vere e proprie "disabilità acquisite" rispetto alla possibilità di abitare tessuti relazionali mutevoli nel tempo e di confrontarsi con la varietà e la indeterminatezza di ciò che ci circonda.

In altri termini, il rischio è la contrazione delle possibilità desideranti.

Non solo, ma si produce una "disabilitazione" del contesto sociale nel quale la pcd vive (o dovrebbe vivere...), rispetto alla relazione con questa forma di identità.

L'orizzonte del desiderio apre ad una possibile evoluzione significativa del compito di lavoro dell'operatore: dalla gestione del tempo e delle azioni della pcd alla gestione delle risorse (già presenti o potenziali) e delle relazioni che si possono attivare attorno alla pcd.

Si apre quindi uno spazio di progettazione pedagogica molto più ampio e che può dare grandi soddisfazioni, perché l'operatore in questo modo ha molte più possibilità di azione efficace.

Il desiderio e l'organizzazione: tra tecnicismo e buon cuore

Infine un'ultima questione che riguarda i servizi, intesi come organizzazioni finalizzate alla produzione di esperienze vitali.

Come già anticipato, il nodo del desiderio chiede ai servizi un passo avanti rispetto alla storia che li ha caratterizzati e che li ha portati a diventare delle strutture nelle quali le pcd passano la loro vita.

Questa strada ha comportato un serio rischio di deriva tecnicistica, che, a sua volta, si è rivelata un ostacolo notevole alle possibilità di soggettivazione delle persone prese in carico.

Emerge la possibilità/necessità di cambiare scenario, e immaginare i servizi come dei presidi reticolari plastici, capillarmente connessi con la vitalità del tessuto sociale, capaci di coinvolgere la realtà esterna come luogo della formazione di possibilità identitarie autentiche, attraverso pratiche di reciprocità e di mutualismo con le istanze e le potenzialità del territorio.

Quindi la prospettiva non è tanto quella di azzerare i servizi, ma di riorientarli: non punti di arrivo della vita della pcd, ma punti di partenza e di regolazione di percorsi esistenziali che in parte si possono svolgere al loro interno, ma in buona parte possono costruirsi al di fuori, anche quando c'è di mezzo una disabilità complessa.

In questo modo si può contenere anche il rischio della deriva opposta al tecnicismo: quella del buonismo, per cui, trattandosi di disabili, vanno bene tutti...

Sono due derive che faticano a incontrare la dimensione persona.

La tecnica non è un orpello... ma non è nemmeno l'unica risposta alla domanda di vita dignitosa.

Una conclusione

Vorrei concludere questo contributo con un ultimo spunto, relativo allo slittamento dal concetto di bisogno (così presente nella letteratura e nelle prassi) al concetto di desiderio come perno delle progettualità rivolte alle pcd.

In termini inevitabilmente un po' schematici mi pare si possa parlare di una evoluzione: dalla catalogazione alla comprensione degli individui e delle loro condizioni soggettive e relazionali; dalla saturazione alla espansione; dalle categorie astratte alle persone in carne ed ossa.

Non mi pare poco.



SEZIONE 4

Commenti dei partecipanti

In questa sezione daremo spazio alle osservazioni e alla riflessioni di chi ha preso parte alla esplorazione ed al seminario: quindi attendiamo contributi, da inviare ai seguenti indirizzi mail:

claracolli@coopsolaris.it

includendo@gmail.com