



INSIEME E' MEGLIO

Comunità di buone pratiche attorno al miglioramento delle azioni rivolte alla disabilità frutto della collaborazione tra familiari e operatori Annualità 2023-2024

La Rete Immaginabili Risorse, gruppo di studio e di ricerca, ha promosso nel 2023 una “Comunità di buone pratiche” attorno al miglioramento delle azioni rivolte alla disabilità frutto della collaborazione tra famigliari e operatori.

Hanno partecipato 24 organizzazioni di territori diversi del Nord Italia per un totale di 40 partecipanti tra operatori e famigliari.

Sono stati realizzati 5 incontri online di 2 ore ciascuno.

Il percorso è stato coordinato da uno staff composto dalle seguenti realtà:

Coop Solaris – Monza – coordinamento del percorso

Coop Margherita – Vicenza

Coop La nuvola nel sacco – Brescia

Coop Mosaico Servizi – Lodi

Anffas Mantova

Centro Atlantis – Treviso

Coop La rete – Trento

La supervisione del progetto è stata svolta da Maurizio Colleoni, Rete Immaginabili Risorse.

Le ragioni alla base di questa proposta

Perché il mondo dei servizi per la disabilità eredita una situazione caratterizzata da una sostanziale “esternalizzazione” della componente familiare dal processo produttivo: in maniera senz’altro un po’ semplificata si può affermare che la relazione con loro, in genere, è di tipo individuale e legata a scadenze ricorrenti, come la sottoscrizione del pei, la comunicazione di decisioni in ordine a cambiamenti organizzativi (legati alle varie fasi dell’anno, o di altro genere), la raccolta del gradimento nei confronti del servizio, ecc.

Questa modalità, che appare segnata in maniera significativa da elementi di formalità, da una asimmetria rigida familiare/operatore, da scarsi interesse e considerazione nei confronti del sapere e delle competenze dei familiari, dalla centratura su relazioni singole operatore/genitore, ha contribuito negli anni a generare il diffondersi di atteggiamenti di delega e rivendicazione da parte dei familiari nei confronti dei servizi frequentati dai loro congiunti.

Si è così creata distanza tra la componente familiare e quella professionale, e ciò, di fatto, ha comportato una perdita di risorse per i servizi.

In questi ultimi anni, però, hanno preso piede e si sono diffuse, a macchia di leopardo, sperimentazioni volte ad attenuare questa distanza e a rendere possibile un dialogo ed un confronto progettuali che

hanno evidenziato i vantaggi legati al determinarsi di una relazione più fiduciaria familiari – operatori: ideazione e concretizzazione di nuove attività, evoluzione del clima interno ai servizi, costruzione di efficaci connessioni con la politica locale, sviluppo di alleanze con il territorio, e così via.

In termini un po' sloganistici, fare squadra paga, anche nel mondo dei servizi per la disabilità adulta.

All'interno della rete IR sono ormai diverse le organizzazioni che si sono incamminate su questa strada, esplorando terreni diversi tra di loro, legati a tematiche differenti: la crescita di qualità della offerta dei servizi stessi; lo sviluppo di iniziative complementari (come quelle legate al tempo); la realizzazione di esperienze a forte valenza inclusiva nel territorio (in particolare attorno al nodo della cittadinanza attiva ed alla sua praticabilità nell'ambito della disabilità); lo studio e la sperimentazione di progetti che toccano aree di vita che vanno molto oltre le possibilità di azione dei servizi, come nel caso dell'abitare.

Abbiamo pensato fosse significativo far tesoro delle esperienze nate nei diversi territori, mettendo a fuoco e analizzando problemi affrontati, risultati raggiunti e comprensioni che hanno reso possibile attorno al delicato nodo della fiducia e della collaborazione tra familiari e servizi.

In questo modo le fatiche, i successi e le evoluzioni che hanno caratterizzato singoli territori possono diventare un patrimonio più esteso, in grado di sostenere la crescita della rete nel suo complesso.

I Destinatari

La proposta è stata aperta agli operatori e ai famigliari delle realtà attive all'interno della rete Immaginabili Risorse, operanti in territori differenti, che hanno sperimentato o stavano sperimentando forme di collaborazione tra familiari e servizi o che intendevano avviarsi su questa strada.

Le Modalità di realizzazione del percorso di lavoro.

In coerenza con le logiche di fondo dei processi di lavoro della rete il percorso è stato messo a punto e sviluppato in maniera concordata con i partecipanti.

Il primo incontro è stato dedicato alla conoscenza reciproca ed alla messa in comune delle esperienze e delle prospettive di lavoro delle realtà partecipanti.

Sono stati inoltre individuati i nodi tematici da affrontare nei tre incontri successivi e le realtà che hanno portato le esperienze concrete legate ai nodi individuati.

Il secondo, il terzo e il quarto incontro sono stati dedicati ciascuno all'analisi di un nodo tematico, e il confronto tra i partecipanti è stato favorito dalla presentazione di esperienze concrete sia interne al gruppo delle realtà partecipanti, sia esterne.

Questi i nodi tematici:

- **“Il supporto offerto dai servizi alle famiglie dei propri utenti”**
- **“L'arricchimento progettuale del servizio frutto della collaborazione tra operatori e famigliari”**
- **“L'incremento della capacità inclusiva dei servizi grazie alla collaborazione tra operatori e famigliari”**

L'ultimo incontro ha cercato di mettere in evidenza **“Gli apprendimenti e le prospettive emersi dalle esperienze raccontate”**

Primo nodo tematico:

27 settembre 2023 “Il supporto offerto dai servizi alle famiglie dei propri utenti”

A cura di Nadia Valentini, Coop Mosaico- Lodi e Giosi Carli, Coop La Rete- Trento

Esperienze presentate:

- Cooperativa LA RETE, Trento
- Cooperativa NUVOLA NEL SACCO, Brescia
- Cooperativa SOLARIS, Monza Brianza

Nell’ambito di questo primo incontro tre realtà appartenenti a territori diversi ci hanno presentato iniziative progettuali nell’ambito delle quali attraverso diverse strategie è stato possibile intraprendere percorsi di riavvicinamento tra la componente familiare e i servizi, coinvolgendo i genitori in una relazione partecipata e solidale che ha generato ricadute di valore all’interno del servizio.

L’assunto di base è che, nell’ambito dei servizi, prendersi cura del “nucleo che cura” può diventare decisivo nel generare percorsi positivi di crescita per entrambe le parti, ma soprattutto impedire che le famiglie diventino preda di movimenti regressivi che portano ad azioni di sfiducia e rivendicazione nei confronti dei servizi.

Abbiamo osservato come queste forme di affiancamento e supporto alle famiglie possono assumere modalità molto diverse e pur in questa diversità arrivare a generare percorsi simili di vicinanza progettuale tra famiglie e servizi: aiutare i genitori a trovare uno spazio dedicato esclusivamente a loro come persone, al di là del ruolo genitoriale legato alla persona con disabilità (un tempo per me - Cooperativa sociale La Rete), sostenere i genitori nell’accesso ai servizi sanitari, facilitando processi spesso molto complicati e impegnativi anche per la persona con disabilità (Nuvola nel sacco), trovare all’interno dei servizi uno spazio di incontro dedicato alle famiglie(Coop. Solaris - CD Cinisello). Altre realtà partecipanti hanno potuto testimoniare l’affinità tra questi percorsi e alcune iniziative all’interno dei loro servizi, riconoscendosi all’interno della rete in una comunione di intenti, ma soprattutto in una comunione di risultati positivi generati dai percorsi intrapresi in collaborazione con le famiglie.

Cosa possiamo dire di aver ricavato da queste esperienze:

- **MIGLIORA LA SITUAZIONE PSICOLOGICA E RELAZIONALE DELLE FAMIGLIE:** l’aiuto ricevuto favorisce un clima più sereno, l’attenuazione di situazione di solitudine/isolamento e una visione più positiva del futuro.
- **MIGLIORA IL SENSO DI AUTOEFFICACIA DELLE FAMIGLIE:** i percorsi avviati dagli operatori, spesso vengono portati avanti autonomamente dalle famiglie; non solo, in alcuni casi sono le famiglie stesse a farsi promotrici di iniziative utili all’interno dei servizi (CD Cinisello > dai momenti di incontro e conoscenza alla collaborazione concreta nella raccolta fondi o in piccole opere necessarie al servizio); in alcuni casi il senso di autoefficacia è supportato dalle richieste che il servizio porta alle famiglie: ad esempio la richiesta a “famiglie esperte” di collaborare all’accoglienza e incontro con nuove famiglie (Coop Val Seriana)
- **MIGLIORA LA RELAZIONE DI FIDUCIA TRA FAMIGLIE E SERVIZI:** non solo le famiglie sperimentano percorsi di vicinanza che le portano ad affidarsi agli operatori con maggiore fiducia, ma anche gli operatori approfondiscono la conoscenza delle famiglie in contesti completamente slegati dalle necessità di servizio e questo genera una maggiore comprensione e apertura alla

relazione. In questa relazione fiduciaria le famiglie sviluppano una maggiore comprensione e rispetto nei confronti del funzionamento e dell'organizzazione del servizio, accogliendo anche quelle che possono essere le limitazioni imposte all'agire del professionista. La tendenza alla rivendicazione diminuisce sensibilmente. Le differenze tra famiglie e servizi che pure rimangono, non diventano per forza motivo di contrasto, bensì luogo di crescita comune;

- LE FAMIGLIE PORTANO POSSIBILITA' DI CRESCITA all'interno dei servizi strutturati: aiutano ad alimentare nella cultura e mentalità degli operatori una maggiore disponibilità ad osare in iniziative che travalicano i confini talvolta ristretti dei servizi. Inoltre portano dentro i servizi nuove connessioni con il territorio di appartenenza
- CAMBIA IN GENERALE LA LOGICA DI RELAZIONE TRA FAMIGLIE E SERVIZI > non più basata su un "dare" da parte dei servizi e un "avere" delle famiglie, ma su una reciproca collaborazione: i servizi possono anche "chiedere" qualcosa alle famiglie che diventano a loro volta risorsa per il servizio.

Quest'ultimo aspetto rappresenta forse più di altri la chiave di lettura per poter comprendere questi percorsi di collaborazione con le famiglie. Per lungo tempo e ancora oggi i servizi alle persone con disabilità hanno concepito il proprio ruolo di sostegno alle famiglie in maniera indiretta: questo sostegno deriva "indirettamente" dalle attività che vengono proposte al figlio o al familiare fuori di casa, la famiglia può trovare in questo modo i suoi spazi di sollievo e di recupero delle energie, poco ci si interroga talvolta se queste famiglie sono in grado di attivarsi in questo senso. Si coinvolge la famiglia in momenti istituzionali di verifica o presentazione del PEI, ma non sembra lecito poter chiedere altro a questi genitori, che gestiscono già un "carico" così importante dentro le mura di casa.

Le esperienze qui presentate impongono un cambio di paradigma, riavvicinare le famiglie ai servizi richiede un supporto diretto e focalizzato nei loro confronti, un coinvolgimento reciproco tra operatori e familiari, che nella maggior dei casi si è dimostrato proficuo dal punto di vista della relazione, ma anche e soprattutto nella percezione reciproca del proprio ruolo: le famiglie non sono solo fruitrici di un servizio, ma possono collaborare alla co-costruzione del servizio stesso.

Base comune per l'avvio di questi percorsi sembra essere la capacità dei servizi di accogliere e mettersi in ascolto nei confronti dei bisogni delle famiglie, aspetto che aiuta ad orientare le iniziative in cui generare percorsi di vicinanza e coinvolgimento.

In questo modo i servizi diventano una rete di supporto reale alle famiglie: una rete che accoglie e protegge i percorsi di vita di tutto il nucleo, ma allo stesso tempo una rete per saltare e lanciarsi in nuovi progetti.

Va sottolineato che nei percorsi presentati ciò che emerge forte è la leggerezza negli approcci relazionali con le famiglie, e anche la capacità e la necessità per le famiglie di trovare contesti che permettano loro di distogliere lo sguardo dalle fatiche della quotidianità, e di investire sulla propria parte sana, al di là del fatto di essere mamma di... o papà di...fra le testimonianze, una mamma evidenzia che trova molto normalizzante che il servizio le chieda di collaborare o di aiutare per la realizzazione di qualche progetto, cosa che fa in varie forme anche per gli altri suoi figli collaborando nelle loro società sportive o ricreative di tempo libero...

Secondo nodo tematico

25 ottobre 2023 “L’ arricchimento progettuale del servizio frutto della collaborazione tra operatori e famigliari”

A cura di Michela Consolaro, Sara Dalcastagnè, Centro Atlantis (TV) e Paola Olivares, Coop. Nuvola nel sacco (BS)

Esperienze presentate:

-Progetto “Gps” (Gruppo Partecipazione Sociale)- Coop. Artiemestieri (MI)

-Gruppo A.M.A. (Auto Mutuo Aiuto) – Coop. Quadrifoglio Fiorito (BS)

-Progetto Snorky - Coop. Verlata (VI)

-Gruppo Famigliari Tutor – Coop. Liberi di Essere (TV)

Diverse sono le forme per creare e sviluppare occasioni di collaborazione e coprogettazione tra famiglie e operatori dei servizi, per creare un’alleanza e un legame generativo e ricco di nuove esperienze.

Il cambiamento culturale e normativo ha comportato nel tempo un cambio di prospettiva anche rispetto al ruolo del familiare e, da una condizione di delega della persona con disabilità, il familiare è diventato protagonista, il quale, assieme al servizio, crea nuovi spazi e riflessioni per generare nuove occasioni di crescita ed esperienza per sé e per le persone con disabilità.

1. Da qui l’idea che accomuna molte cooperative di considerare l’importanza di coinvolgere le famiglie creando assieme a loro una collaborazione verso la realizzazione di nuove relazioni, ma anche promotori di eventi e attività grazie anche al coinvolgimento delle associazioni del territorio. In quest’ottica di cooperazione e condivisione continua l’impegno da parte dei servizi di accogliere e convergere le richieste, soprattutto delle famiglie più giovani, verso una prospettiva di familiare attivo e propositivo, che è parte del lavoro di crescita e di costruzione di possibilità.
2. Rispetto al passato, le famiglie oggi sono diventate più consapevoli e protagoniste del cambiamento di prospettiva, da famiglie che delegano al servizio la persona con disabilità, a familiari che assieme al servizio creano spazi a loro dedicati, spazi di ascolto e di condivisione necessari per elaborare la disabilità. Nascono e si diffondono nel territorio i gruppi di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.), gruppi che creano reti di solidarietà e vicinanza, i quali costruiscono percorsi di riadattamento e accompagnamento familiare.
3. Questo cambio di prospettiva non coinvolge soltanto il servizio e le famiglie, ma anche la comunità, la quale diventa sempre più sensibile e partecipe attraverso la vicinanza reciproca. Questo genera arricchimento sociale grazie ad iniziative che vedono coinvolte anche famiglie del territorio, le quali grazie ad un percorso di formazione e crescita personale, decidono di mettersi in gioco e di accogliere per un breve tempo, la persona con disabilità in casa dando così sollievo ai genitori. Si viene quindi a plasmare una rete tra i diversi servizi coinvolti, enti pubblici, associazioni, gruppi parrocchiali, ecc... tutti coinvolti verso lo stesso obiettivo e in un’ottica di “*cultura dell’accoglienza*”.
4. Un altro tema su cui ci si è soffermati è quello del ruolo del familiare in ottica di empowerment sociale: da soggetto passivo che riceve prestazioni a soggetto attivo che aiuta,

sostiene e accompagna le persone con disabilità e i famigliari nei vari processi di vita (passaggio dalla scuola alla struttura, dalla struttura/centro diurno alla struttura residenziale o casa di riposo, cambio di centro diurno,...), il famigliare tutor. Famigliari tutor che si incontrano periodicamente per confrontarsi, ma anche avviare e mantenere un percorso di formazione continua, figure che offrono fiducia, ascolto e vicinanza emotiva.

Da quanto raccolto dalle riflessioni delle persone che hanno partecipato all'incontro è emersa l'importanza di promuovere una rete tra servizi, famiglie e comunità dove tutti gli attori coinvolti partecipano verso il benessere di tutta la comunità, in un processo culturale che porta ad una visione allargata rispetto ai diritti, ma anche ai doveri di tutti noi.

Terzo nodo tematico

22 novembre 2023 "L'incremento della capacità inclusiva dei servizi grazie alla collaborazione tra operatori e famigliari"

A cura di Elisa Gazzi e Aurora Bonardi ANFFASS Mantova - Paola Perin (Coop. Margherita – Sandrigo, VI)

Esperienze presentate:

- Associazione Polisportiva Stefania (Monza-Brianza)
- Coop. Il Brugo (Monza Brianza)
- Coop. Mosaico (Lodi)
- Coop. Terra Fertile (Treviso)
- Coop. S. Martino (Bergamo)

L'inclusione non può esistere senza territorio, un territorio non può considerarsi tale se non è inclusivo. Il dibattito ha preso avvio da questo concetto cardine e dal fatto che l'inclusione per l'educatore non è e non deve essere un peso da portare ma un terreno su cui poter giocare ciò che si è costruito precedentemente, all'interno dei servizi e nelle relazioni che da essi prendono avvio, grazie al contributo fondamentale delle famiglie.

Le esperienze raccontate, hanno permesso di mettere a fuoco alcuni elementi fondamentali legati al legame tra servizi, famiglie e inclusione col territorio, comuni a tutte nonostante la differenze di servizio presentate e la diversa dislocazione geografica:

1. Nella progettazione con il territorio, dove i servizi si aprono all'esterno, in un continuo dentro/fuori che è generativo, è richiesto a famiglie e operatori di **accettare il rischio** per la persona con disabilità. I percorsi in questi processi non sono mai lineari, non si può andare per cause e conseguenze certe, ma si segue una linea che cambia, che a volte torna indietro per poi prendere slancio in modi diversi e inattesi. Tutto questo comporta un rischio che non può essere calcolato a priori e che va accettato nella consapevolezza che è l'unico modo per poter percorrere quella strada. Tra famiglie e operatori è necessario dunque un rapporto di fiducia, dove l'educatore sia mediatore tra la persona, la famiglia e il territorio
2. Le **connessioni con il territorio** devono essere riconosciute e ritenute significative nei servizi. Devono essere sentite come presenze attive, per fare questo c'è necessità di tempo di pensiero e di tempo per costruire, progettare. Non può essere lasciato al caso e alla spontaneità. E' un processo che va guidato. Il ruolo dell'educatore in tal senso è fondamentale, perché attraverso il suo lavoro può generare inclusione, ma non può farlo da solo, deve necessariamente avere il supporto di famiglie e di una rete territoriale. Il servizio, in questo modo, diventa un hub

dove convergono e partono relazioni in entrata e in uscita. Non è un polo chiuso, ma volutamente aperto, che si fa attraversare e modificare dalle connessioni con il territorio

3. **Concetto di reciprocità:** le famiglie possono essere a tutti gli effetti un fattore facilitante l'inclusione nel territorio, mettendo a disposizione connessioni e conoscenze, reti relazionali ed esperienze. Attraverso questo percorso, il territorio, una volta attivato può diventare a sua volta risorsa per la famiglia stessa e per tutte le famiglie. Si crea così un circolo virtuoso e generativo che porta maggior benessere a tutti gli attori coinvolti: persone con disabilità, famiglia, servizio e territorio stesso.

La stretta relazione con i familiari è importante in un lavoro che sia realmente inclusivo, dove il familiare può portare il suo contributo dando supporto senza sostituirsi alla persona con disabilità, lasciandole il giusto spazio di scelta, di movimento e anche di possibili sbagli. Quando il servizio riesce a costruire questo tipo di relazione con le famiglie, la ricaduta culturale e valoriale è alta non solo nel singolo servizio, ma nel territorio tutto.

Dalle esperienze portate, infatti, è stato spesso sottolineato come anche nei servizi più allenati in un'ottica inclusiva, può emergere la difficoltà delle persone con disabilità nel fare scelte e nell'esprimere le proprie volontà. Il rischio in tali percorsi di autodeterminazione è che l'ideazione dei familiari possa aver sopravvalutato i desideri dei propri cari e indirizzato perciò le loro scelte. La figura dell'educatore risulta dunque fondamentale nel mediare gli effettivi desideri delle persone, che pian piano possono così iniziare ad esprimere le proprie scelte, anche distanziandosi da quelle dei genitori.

Durante l'incontro è emerso evidente e forte che il posizionamento delle famiglie sta progressivamente cambiando, dando più fiducia a operatori e volontari. Anche il posizionamento degli operatori appare diverso, capace di dare più spazio alle persone con disabilità di esprimersi e manifestare le proprie volontà, desideri ed aspettative. Di conseguenza, anche le famiglie iniziano a dare più spazio ai propri cari. Questi riposizionamenti danno origine a cambiamenti a volte inaspettati.

Gli educatori devono dunque ricoprire un ruolo di "generatore" di comunità intesa come rete di legami, possibilità, opportunità e convivenza civile nei territori portando alla collaborazione, all'interno dei servizi, tra educatori e familiari sullo stesso piano ma con ruoli diversi, riconoscendo quindi la professionalità e le capacità dell'educatore anche nella gestione dei successi ed insuccessi dei progetti.

In conclusione, il fulcro del lavoro educativo per le persone con disabilità nasce e si sviluppa proprio nella connessione tra servizi e territorio, in una continua opera di co-progettazione con qualsiasi attore, formale e informale, creando lavoro di rete reale e concreto. Emerge l'importanza del "lavorare nella comunità, con chiunque". Fondamentale dunque ribadire il potere generativo del lavoro educativo, come spazio di progettazione pedagogica, che presuppone creatività e soddisfazione per chi lo opera. Importante dunque che ciascun educatore sia consapevole del proprio valore sociale, affinché questa consapevolezza sia anche fonte di motivazione e stimolo, in un'innovazione costante e concreta.

Incontro conclusivo

31 gennaio 2024 “Gli apprendimenti e le prospettive emersi dalle esperienze raccontate”

A cura di Clara Colli, Coop. Solaris (MB), Giosi Carli, Coop. La Rete (TN), Nadia Valentini, Coop. Mosaico, Lodi

Nell'ultimo incontro abbiamo dato parola a due famigliari di persone con disabilità e a due operatori che hanno portato il loro contributo in merito a cosa l'alleanza educatori-famigliari può produrre in termini di inclusione sociale.

Riportiamo di seguito le interviste a Marina Frigerio e Roberto Bottaro, genitori e a Pino Strano e Alessia Francescon, operatori, al fine di condividere i loro punti di vista e le loro riflessioni. Le interviste sono state condotte da Giosi Carli, Coop. la Rete (TN).

Intervista a Marina Frigerio (genitore)

Marina Frigerio: sono la madre di una ragazza con sindrome rara che le ha generato un ritardo neurologico. Mia figlia frequenta un Servizio della Coop. Solaris, Monza Brianza, sono anche presidente di un associazione di genitori denominata FIORI DI CAMPO che opera in Brianza. L'associazione si occupa di progetti di tempo libero, nell'ambito dei quali viene proposto un lavoro sulle autonomie delle persone con disabilità e l'opportunità di vivere esperienze qualificanti con altre persone (vacanze, weekend fuori porta, soggiorni in ostelli in cui potersi arrangiare su alcune autonomie domestiche).

Giosi Carli : Cosa ha appreso dalle esperienze di collaborazione con gli educatori e cosa si sente di condividere con i famigliari ?

Sig.ra Frigerio : In questi anni ho conosciuto molte famiglie , che spesso avevano paura di parlare con gli educatori, io suggerisco invece di cercare di essere più coinvolti nei servizi/progetti/esperienze che riguardano i propri famigliari con disabilità.

Molti famigliari tendono ancora a stare poco dentro i servizi per problemi legati alla propria attività lavorativa, per il poco tempo a disposizione e questo è comprensibile, ma molti anche perchè di fatto vogliono essere lasciati in pace, sono intimoriti dalla possibilità di relazione con gli educatori, si sentono fuori luogo e non adeguati a portare il proprio punto di vista, le proprie idee, suggerimenti, sollecitazioni, dubbi.

Spesso sento dire dai famigliari: “Io non sono capace, non sono adeguato”...invece come genitore devo capire che posso essere una risorsa, un supporto all'azione degli operatori, che posso collaborare per costruire insieme opportunità ed esperienze nuove (es. collaborazione con la cooperativa nel progetto Viaggiare leggeri, esperimento di un modo nuovo di trascorrere dei week end per persone con disabilità, in modo sostenibile e leggero).

È importante invece essere sempre più coinvolti, perchè ognuno, e quindi anche il famigliare, può essere portatore di elementi positivi, di sollecitazioni e proposte dentro i servizi e anche evidenziarne le eventuali criticità viste da un punto di vista altro da quello puramente educativo o degli specialisti del servizio. Tutto ciò in una relazione di fiducia e in maniera propositiva : non bisogna criticare stando fuori dal servizio, così le cose non cambieranno mai, anzi, creiamo solo attriti e incomprensioni.

I famigliari non devono avere paura nel lasciarsi coinvolgere perchè, quando si fa esperienza di collaborazione con gli operatori, è un'esperienza costruttiva, anche se può essere un pò faticosa. Non dobbiamo più essere spettatori nella creazione del progetto di vita delle persone con disabilità.

Il famigliare deve parlare con gli operatori, confrontarsi, scambiare i propri punti di vista su vari argomenti, conoscersi, entrare in dialogo costruttivo.

Giosi Carli : Cosa ha appreso dalle esperienze di collaborazione con gli operatori/educatori e si sente di condividere con gli operatori stessi?

Sig.ra Frigerio : Parlare non solo di attività dei servizi, ma di Progetto di vita delle persone con disabilità, in un'ottica evolutiva, di crescita, di maturazione verso una possibile adultità, ognuno con le proprie capacità, risorse e limiti.

Come famigliari vorremmo vedere, dove possibile, una crescita dei nostri figli/fratelli/sorelle con disabilità, quando si sono raggiunte delle autonomie è bene passare ad altro per svilupparne di nuove. Il rischio nel mantenere le attività immutate è che si generi apatia e mancanza di interesse da parte delle persone coinvolte. È difficile vedere miglioramenti ed evoluzioni nella persona se fa sempre le stesse cose. Le proposte devono puntare al benessere delle persone con disabilità, devono essere anche utili, spendibili fuori dal servizio e per questo è necessaria la collaborazione tra famiglia e operatori, bisogna camminare insieme.

Chiedo agli educatori di parlare di più con le persone che frequentano i servizi per aiutarle a sviluppare i loro desideri, bisogna insegnar loro a desiderare le cose, spesso non lo sanno fare da soli. È fondamentale anche per il loro progetto di vita, altrimenti il rischio è quello di collocarli in un posto o in un altro ma senza tenere in considerazione la persona, diventa riduttivo. Importante è il lavoro sulla costruzione con le persone con disabilità del loro progetto di vita, partendo anche dai loro desideri, non solo da quelli che chiamiamo bisogni, per questo vanno ascoltate le famiglie e le persone con disabilità. Penso alle parole Movimento, Camminare insieme, Confronto, Costruire insieme.

Intervista a Roberto Bottaro (genitore)

Roberto Bottaro: sono il padre di Alberto, affetto da un ritardo psicofisico, che purtroppo è venuto a mancare qualche anno fa. Ho fatto parte della Consulta per la tutela dei diritti delle persone con disabilità .In collaborazione con altri genitori ed enti istituzionali del territorio (Comune – Regione Liguria) ho dato vita ad una struttura , che accoglie persone con disabilità. Il progetto è partito con un grande lavoro di formazione affidato a professionisti d'eccellenza, rivolto a famigliari e operatori insieme. Il primo obiettivo della formazione è stato quello di far cadere gli stereotipi che animano le fantasie di educatori e famigliari quali ad esempio “il genitore è ingombrante e fastidioso” - “l'operatore è una schiena dritta”.

Io e mia moglie siamo sempre stati in prima linea, in 50 anni abbiamo partecipato a diverse battaglie e attraversato molte scuole di pensiero educativo .

Giosi Carli : Cosa ha appreso dalle esperienze di collaborazione con gli educatori e cosa si sente di condividere con i famigliari ?

Sig Bottaro: Alle famiglie direi di costruire alleanze, consiglieri di non rimanere isolate nel momento in cui vivono una situazione di disabilità al proprio interno, perchè da soli non si arriva da nessuna parte: è fondamentale che le famiglie si alleino tra di loro e con le istituzioni che si occupano del loro familiare in difficoltà. E' solo insieme che si possono far nascere cose nuove, che ancora non esistono. E' importante avere un sogno, però poi bisogna concretizzarlo in un Progetto di vita, ogni persona con disabilità ha il suo progetto di vita da concretizzare.

Il ruolo dei genitori diventa più facile se concorrono alla costruzione del servizio.

In questo orizzonte nasce la struttura residenziale in collaborazione con Comune, Regione, privato sociale e famiglie. Per prepararsi le famiglie hanno fatto Formazione, hanno fatto nascere un'Associazione.

E' importante un continuo dialogo e confronto fra le parti, è l'unica strada per costruire insieme opportunità. Le famiglie si devono aprire , non dobbiamo diventare autoreferenziali perchè si rischia di perdere i propri sogni, se ci si ripiega solo su se stessi e sulla propria situazione. Si rischia di perdere il contatto con la realtà, con il contesto sociale, si vive solo la realtà del proprio figlio/fratello/sorella

con disabilità.. L'entusiasmo è fondamentale , perché ci aiuta ad uscire dall'individualismo, i Servizi diventano, ciò che le persone abitano, sono permeate dei loro sogni e desideri.

Come famigliari dobbiamo pensare al futuro dei nostri figli , non dobbiamo essere spaventati dal Dopo di noi (esperienza attuale di una casa con 5 persone; partecipa anche il “fuori”, i volontari, altre persone con disabilità). La legge 112 può essere un volano per costruire nuove opportunità, nuove esperienze. Non dovremmo più parlare di Dopo di Noi, ma agire da adesso, costruire ora il progetto di vita, non aspettare... questo può avvenire solo con il dialogo con gli operatori. Per fare tutto ciò la famiglia deve assumere un atteggiamento di confronto .

Giosi Carli : Cosa ha appreso dalle esperienze di collaborazione con gli educatori e cosa si sente di condividere con i famigliari ?

Sig Bottaro: la collaborazione con gli educatori ci ha permesso di uscire dai servizi e andare nel mondo per viverlo a pieno con le persone con disabilità, non per delle semplici uscite, ma con l'obiettivo di alzare la qualità di quello che si propone, del progetto di vita delle persone con disabilità. La collaborazione ci permette di rimanere in contatto con la realtà e nello specifico con la realtà delle persone che hanno in carico e con le loro famiglie, ascoltarle, costruire insieme, condividere i sogni e cercare di realizzarli, ognuno con il suo ruolo ma insieme. E' importante riuscire a concepire e mettere in pratica i diritti di cittadinanza attiva delle persone con disabilità.

Consiglierei alle famiglie di conoscere la storia del servizio in cui operano e delle persone che lo hanno costruito.

Intervista a Pino Strano (Presidente Coop. Piano Infinito

Pino Strano: Piano Infinito è una cooperativa sociale nata nel 1993. Il nome Piano Infinito trae ispirazione dall'omonimo libro d'Isabelle Allende nel quale troviamo indicata questa frase che ci rappresenta “ognuno deve avere coscienza del proprio posto nel cosmo...”. Un posto dove si possono creare i propri percorsi, le proprie mete con i propri ritmi. Il nostro simbolo è l'occhio visto come specchio dell'anima, come capacità di gettare sguardi sugli altri e accettare lo sguardo degli altri. L'occhio del “mi riguarda” e, per questo, mi esprimo nel territorio.

Giosi Carli: Perché è utile per un educatore costruire una relazione con i famigliari?

Pino Strano: La collaborazione coi famigliari non è utile, è fondamentale. E' un elemento necessario per ribadire i nuovi paradigmi organizzativi e pedagogici del lavoro con la disabilità.

Famigliari e gestori non sono elementi contrapposti, né i famigliari sono meri fruitori (indiretti) di un servizio. Se parliamo di proposte semi residenziali in genere come luoghi di vita reale, non possiamo immaginare schemi simili al sistema scolastico, ma neppure al luogo di lavoro fondamentalmente inteso, dove c'è una ratio di fondo che prevede una valutazione continua del prodotto che deve risultare efficiente, economica e performante. Invece il luogo di vita è quello in cui si costruiscono ruoli che nella quotidianità richiedono un concorso continuo di attenzioni e di energie messe a disposizione. I famigliari, quindi, sono chiamati a collaborare per le loro competenze in questo modello.

Con una collaborazione di questo genere è chiaro che ne trae vantaggio la persona con disabilità che viene trattata con piena dignità, ne trae vantaggio la famiglia che deve essere veramente ascoltata e non ha “il dovere” di giudicare il lavoro dei servizi, ne trae vantaggio l'ente gestore che dalle famiglie ottiene supporto soprattutto in termini di “advocacy” (immaginiamo ad esempio, una raccolta fondi per un progetto condiviso...avrebbe sicuramente una efficacia maggiore se portata avanti dai famigliari, il cui interesse sarebbe letto come assolutamente legittimo, mentre l'ente gestore rischierebbe di pagare il prezzo della “convenienza” imprenditoriale, perdendo appeal e credibilità).

Giosi Carli: Quali sono gli elementi su cui lavorare per costruire la relazione ?

Pino Strano: Per costruire una reale alleanza è fondamentale rendere veramente aperti gli spazi dei Servizi. Le famiglie possono entrare ed uscire come e quando vogliono nel rispetto delle progettualità condivise e possono sentire come proprie le potenzialità dello stesso servizio.

Oltre a questo è necessario coinvolgere fin da subito e in profondità le famiglie nelle varie progettazioni con incontri comuni, gruppi di lavoro e cabine di regia misti. Tutto questo con continuità e non una tantum. Nel 2017 abbiamo convocato gli oltre 110 famigliari che gravitano attorno alla nostra cooperativa. Dopo un paio di incontri di “ripresentazione” dettagliata dei nostri servizi e delle nostre peculiarità di cooperativa, ci siamo suddivisi, col supporto di un supervisore esperto, in tre sottogruppi di lavoro. Nel frattempo abbiamo “perso dal percorso” una trentina di famiglie molte delle quali “più anziane” di frequentazione. I tre sottogruppi si sono trovati ad affrontare una tematica ognuno: abitare, tempo libero e lavoro/occupazione. Per ogni gruppo si sono fatti dei brain storming e si sono portate avanti alcune inevitabili discussioni. Poi è venuto il tempo di rendere concreto il processo. Quindi abbiamo stabilito almeno un obiettivo per ogni ambito e abbiamo condiviso assieme il percorso di raggiungimento e le metodologie e le risorse da impiegare. L’obiettivo più eclatante raggiunto è stato l’acquisto di un appartamento tricamere con ampia zona giorno e doppi servizi col concorso economico degli stessi famigliari che hanno anche contribuito sostanzialmente alla ricezione di contributi liberali da privati ed aziende.

Le riunioni plenarie sono rimaste, seppur diluite nel tempo, mentre a cadenza trimestrale è attiva la cabina di regia, dove si continuano ad elaborare pensieri e ad analizzare le cose implementate...

Giosi Carli: Quale suggerimento daresti ad un collega , che vuole intraprendere o consolidare un percorso di questo tipo?

Pino Strano: Altro metodo, inconfutabilmente utile, è la condivisione di esperienze comuni (ad esempio partecipare ad un coro di cui fan parte operatori, famigliari e persone con disabilità). Oltre ad una ulteriore possibilità di incontro queste stesse esperienze diventano piattaforme nuove in cui condividere idee, sogni e bisogni...e dove “pescare” risorse per necessità pratiche (sempre ad esempio: famigliari “artigiani e manutentori” per ristrutturare la casa, “sfornatori” di dolci da vendere per raccolte fondi, abili “contabili” per le casse vendita del festival...).

I gestori dei servizi e soprattutto gli operatori coinvolti, non devono avere paura dell’influenza dei famigliari. Un approccio onesto e trasparente non ha nulla da temere e il colloquio continuo favorisce lo stabilire di patti e aspettative chiari e condivisi. Come Piano Infinito possiamo garantire che questa linea di lavoro fa ottenere alte percentuali di successo e riduce al minimo la conflittualità con le famiglie.

“Sopra” a tutto questo sta la visione politica. Gestori e famigliari (e, nei limiti e nel rispetto delle capacità cognitive, le persone con disabilità) devono condividere necessariamente un’idea di mondo. Questo porta a un lavoro comune il cui obiettivo trascende l’interesse diretto delle persone con disabilità, ma va ad agire sul tessuto sociale e relazionale del territorio. Le persone con disabilità sono parte integrante di un “movimento” di cambiamento della comunità.

Per questo coinvolgere le famiglie in ogni proposta di cittadinanza attiva (altro capitolo su cui sarebbe interessante soffermarsi) diventa funzionale al nostro tipo di lettura. Ancora ad esempio: se organizzo un festival estivo chiedo alle famiglie di partecipare attivamente alla realizzazione dello stesso, a prescindere dall’interesse specifico del proprio congiunto, perché questo favorisce l’idea che si sta collaborando veramente per un progetto condiviso e (per quanto frutto di sogni) realizzabile, con la conferma ed il rinforzo della FIDUCIA reciproca.

Intervista ad Alessia Francescon, Coop. Solaris (MB)

Giosi Carli: Perché è utile per un educatore costruire una relazione con i famigliari?

Alessia F: Coinvolgere le famiglie significa attivare reti inaspettate, le famiglie sono prima di tutto nodi della nostra rete, in grado di attivare loro stesse nuove sinergie. Il confronto genera possibilità per tutti i partecipanti, l'importante è attivare percorsi, che mantengano la chiarezza dei ruoli, senza creare confusioni e sovrapposizione.

I punti fondamentali per poter collaborare con le famiglie sono sicuramente l'ascolto della storia della persona stessa, i sogni, i desideri, le fatiche fatte per il raggiungimento degli obiettivi. La co-progettazione ci aiuta a sentirci tutti meno soli e a lavorare per il benessere della persona con disabilità.

Giosi Carli : Quali sono gli elementi su cui lavorare per costruire la relazione ?

Alessia F : E' necessario coinvolgere le famiglie nelle progettazioni, partire dai loro desideri, aspettative e sogni. Solo così si può costruire una collaborazione, che non si sbilanci troppo tra i due poli di controllo o delega assoluta. La coprogettazione deve essere reale e continua.

Un altro lavoro che va effettuato è quello relativo alla paura del distacco, le regole che si stabiliscono in questo percorso aiutano a vivere la separazione in maniera serena, paradossalmente aiutano a tenere il legame attivo e le famiglie si sentono ancora parte integrante della vita del proprio familiare, utilizzando energie ritrovate.

Giosi Carli: Quale suggerimento daresti ad un collega, che vuole intraprendere o consolidare un percorso di questo tipo?

Alessia F: La funzione degli educatori, soprattutto dei coordinatori, è quella di agevolare la circolarità delle esperienze. I Servizi che noi eroghiamo non sono prestazioni da acquistare, bensì luoghi che generano relazioni, che come tali vanno mantenute e stimolate. Una realtà diventa veramente inclusiva, quando da voce a tutte le figure presenti, solo così avremo una voce corale potente. Bisogna uscire tutti dalla propria zona di comfort, e confrontarsi con i ruoli dell'altro

Il dibattito fra i partecipanti, alla conclusione delle interviste, ha portato alle seguenti riflessioni:

- Non vi sono ricette uguali per tutti per agevolare la collaborazione tra famiglia ed educatori; è un percorso di ricerca e di fiducia. Bisogna essere consapevoli che siamo tutti sulla stessa barca. Il fare esperienze divertenti insieme aiuta a superare la diffidenza reciproca, ben vengano momenti rilassanti insieme, apericene, cinema, sport, gite ecc.. Le famiglie sono sovraesposte alle richieste performanti, il vivere momenti divertenti aiuta ad abbassare la tensione e ad agevolare la collaborazione.
- La relazione con le famiglie è una parte fondamentale del lavoro dell'educatore, ma richiede tempi e spazi adeguati, non tutti sono pronti a lavorarci seriamente, serve nuova formazione per gli educatori.
- Ci possono essere difficoltà nello stabilire i confini di competenza, quali spazi è giusto condividere, quali tenere separati; queste difficoltà sono oggetto di lavoro dei servizi.
- Si evidenzia una differenza fisiologica di possibilità di coinvolgimento da parte delle famiglie legata a diversi fattori: l'età, le vicende della vita, le condizioni culturali ecc. ecc.

- In particolare va segnalato che negli anni sono cambiate le tipologie di disabilità ed è mutata la consapevolezza della necessità di coinvolgere le persone con disabilità.
- La cooperazione sociale deve tendere a costruire una sorta di **COMUNITA' EDUCANTE**, basata su legami di reciprocità creativa in grado di generare benessere per tutti.