

## IMMAGINABILI RISORSE Milano 20/21 aprile 2016

### Laboratorio FAMIGLIE E ASSOCIAZIONI DI FAMILIARI

#### Intervento di Montico Maria Luisa (Fondazione Down Friuli Venezia Giulia)

### IL PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE “CASA AL SOLE” NEI PROCESSI DI INCLUSIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA. L'ESPERIENZA DI PORDENONE

Il progetto “Casa al Sole” è la realizzazione di una possibile vita indipendente di persone con disabilità intellettiva. E' un **percorso di crescita** che le aiuta a raggiungere gradualmente un ruolo adulto, capaci cioè di prendersi cura di sé, di scegliere e di decidere, per diventare così in grado di vivere una vita il più possibile normale, in una loro casa, a piccoli gruppi con persone con cui stanno bene, in normali abitazioni inserite nel contesto sociale urbano, accompagnati da educatori che gradualmente riducono la loro presenza in base alle autonomie acquisite.

#### Qualche flash sul progetto:

##### 1 Sinergia fra pubblico e privato

- Famiglie (Associazione e Fondazione Down Friuli Venezia Giulia)
- Azienda Sanitaria Pordenonese

(nessuna delle due realtà sarebbe stata in grado di realizzarlo da sola)

##### 2 Famiglie che:

- si incontrano (escono dall'isolamento)
- si confrontano e imparano
- elaborano esperienze, prospettive, possibilità, visioni, sogni...
- richiedono all'Ente Pubblico un progetto innovativo
- sono partner nella progettazione e nella conduzione

##### 3 Azienda Sanitaria che:

- accoglie le richieste
- avvia nel 2001 un progetto sperimentale per persone adulte con disabilità intellettiva.

##### 4 Esperienza attuale:

###### Progetto di Vita Indipendente “Casa al Sole”

Percorso che si compone di **2 fasi**:

**Fase formativa:** viene attuata in un appartamento, chiamato Casa al Sole dai primi giovani che hanno iniziato il percorso, in centro a Pordenone (è in carico all'Azienda Sanitaria), dove quattro persone alla volta, seguite da educatori, si staccano gradualmente dalla famiglia e provano la vita indipendente mettendosi in gioco. Mentre imparano a fare, imparano ad “essere”, a relazionarsi in modo adeguato, a prendersi cura di sé, a diventare protagonisti della propria vita.

Questa fase dura circa tre anni. La presenza educativa all'inizio copre l'intero orario in cui le persone sono in casa e progressivamente viene ridotta.

**Residenza stabile:** al termine del percorso formativo la persona, se lo desidera, va ad **abitare in una sua casa**, insieme ad amici con cui sta bene, a piccoli gruppi (tre o quattro o anche sola se vuole).

A Pordenone ora si sono formate 5 Case Satelliti (così le chiamiamo), comuni appartamenti (anzi degli appartamenti belli) tutti inseriti in zone centrali, perché così le persone sono facilitate ad accedere in autonomia a negozi, servizi, trasporti e possono partecipare alla vita della città. (Le Case Satelliti sono a carico delle persone, la Fondazione aiuta)

Nelle Case Satelliti la presenza educativa è molto ridotta, comunque adeguata alle necessità (ogni gruppo ha una storia a sé).

E' un progetto complesso e articolato, in continua evoluzione e flessibile perché si adatta alle necessità delle varie persone, un progetto che coinvolge, oltre le persone con disabilità e le loro famiglie, i parenti, i vicini di casa, gli educatori che li affiancano, il tessuto sociale...

### **Alcune parole chiave significanti per il progetto:**

**BISOGNO - DESIDERIO:** ...di figli diventati adulti a cui la famiglia non basta più: desiderio di avere loro spazi, fare loro programmi, avere la possibilità di fare scelte autonome, bisogno di progettare la loro vita. ...bisogni e desideri di genitori che pensano al futuro...

**IDENTITA' ADULTA - AUTODETERMINAZIONE** Alla base visione della persona non come eterno bambino da guidare e proteggere a cui concedere solo autonomia esecutiva, ma persona capace di autodeterminazione e di identità adulta. Queste però diventano possibili solo se i contesti in cui vive glielo permettono, e non aumentano i limiti con relazioni di dipendenza, di sostituzione o di iperprotezione. Sono le relazioni e i ruoli che vengono dati che formano l'immagine di sé, facendo sentire la persona capace o meno, influenzando di conseguenza sulla sua evoluzione.

**PERCORSO EVOLUTIVO** Attraverso un metodo educativo basato su una relazione adulto-adulto, che sollecita il pensiero, la decisione e l'azione, la persona viene accompagnata a prendere coscienza della propria individualità, con capacità e limiti, del suo essere adulta (consapevolezza necessaria per fare scelte autonome) e a prendersi in mano la gestione della sua vita in tutti i suoi aspetti (gestione del tempo, della salute, del denaro, delle amicizie, delle relazioni, dell'affettività e della sessualità...). Passare quindi dall'essere curato al prendersi cura di sé.

**VITA VERA, ATTIVA, PIENA, INCLUSIVA** Non la vita in luoghi "dedicati", ma ruoli veri, lavoro vero, contesti normali. Come per tutti vita piena vissuta in tutti i suoi aspetti, compresa la possibilità di fare scelte personali, di poter metter su casa, di avere relazioni affettive significative, di poter esprimere la propria sessualità...

## **B) VALORE SOCIALE DI CONTESTO/ COSA STIAMO FACENDO A FAVORE DEL VALORE SOCIALE DI CONTESTO**

Ognuno di noi cresce in un sistema di relazioni. Più queste relazioni sono ricche e significative, più io ho la possibilità di sviluppare le mie capacità ed aiutare a mia volta il contesto a crescere. Questo lo stiamo sperimentando con il nostro progetto.

### **1 Contesti che sostengono la vita indipendente (senza i quali essa diventa un miraggio)**

- **La famiglia contesto fondamentale**

E' la famiglia che permette (o non permette) l'autonomia del figlio, che gli permette un suo spazio di pensiero. Abbiamo visto infatti che il percorso che i giovani fanno verso la loro autonomia è strettamente legato alla capacità della famiglia di modificare il suo modo di relazionarsi con il figlio, alla sua capacità di distanziamento per permettergli di diventare grande.

Dare indipendenza a qualunque figlio è difficile, se il figlio ha una disabilità intellettiva la fatica per me genitore è doppia perché lui non ha la forza di sganciarsi da solo, perciò devo essere io a superare anche per lui l'istinto di continuare a tenerci per mano e mollare gradualmente la mano che tengo stretta, e che lui da solo non sarebbe in grado di mollare, per permettergli di accendere il "suo" pensiero e percorrere la sua strada.

Non tutte le famiglie riescono a farlo, a volte sono il maggior ostacolo. Conoscendo i limiti del proprio figlio, prevalgono la paura, l'ansia (averlo sempre sotto controllo ci fa stare più tranquilli), si pensa di sapere meglio di qualunque altro quale sia il suo bene, non ci si fida delle sue capacità. Nostra esperienza: le capacità sono quasi sempre superiori ai limiti, ma sotto le ali protettive dei genitori spesso non emergono perché c'è una continua sostituzione.

La famiglia ha bisogno di essere formata, accompagnata, sostenuta.

Sia l'Associazione che la Fondazione concentrano molto la loro attività nella formazione delle famiglie (incontri di mutuo aiuto, corsi strutturati...) e mettono a disposizione una psicologa per aiutarle nei processi di svincolo.

- **L'educatore**

Affianca la persona nel percorso verso l'autodeterminazione, favorendone l'evoluzione. Deve saper tenere la giusta distanza educativa in modo da venir percepito come un saldo punto di riferimento, una persona con cui condividere progetti, stati d'animo, difficoltà, una persona che sa capire, accogliere e supportare ma che fa anche riflettere sollecitando il pensiero, aspettando tempi di elaborazione di ciascuno e rispettandone poi le decisioni. E' un lavoro difficile, richiede molta professionalità e qualità umane perché è sempre in agguato il rischio che la persona passi dalla dipendenza dal genitore a quella dall'educatore; ma questa non sarebbe autonomia!

Lavoro in sinergia famiglia-educatore, con condivisione di obiettivi e modalità relazionali. L'educatore aiuta la famiglia ad evolvere. Diventa anche un sensibilizzatore dell'ambiente circostante.

- **Una rete di relazioni: parenti, colleghi di lavoro, amici, vicini di casa, negozianti, medici...**

Attorno alle persone con disabilità ci sono ancora molti stereotipi e pregiudizi, che fanno innalzare muri limitando la conoscenza reale della singola persona. Se ci si ferma al limite non si vede la persona, che avrebbe bisogno invece di avere intorno un contesto che le rimandi un riconoscimento di adultità, attraverso una modalità relazionale adeguata proprio nei piccoli gesti quotidiani.

## **2 L'esperienza di vita indipendente "Casa al Sole" sta influenzando positivamente in molti contesti contribuendo ad un cambiamento di cultura:**

- **delle persone coinvolte:** soddisfazione e pienezza di vita. Si sentono realizzate. E' stata restituita loro la dignità di persona adulta.
- **delle loro famiglie:** vedendo il figlio capace, hanno diminuito notevolmente l'ansia per il futuro
- **delle altre famiglie con figli con disabilità:** ora hanno un orizzonte davanti. Si può pensare ad una possibile vita indipendente, si può pensare a progetti diversi e diversificati adeguati a ciascuno e comunque non ghettizzanti.
- **delle Istituzioni:** ci sono proposte alternative alla istituzionalizzazione che, recuperando tutte le autonomie possibili, oltre ad una qualità di vita più elevata delle persone, consentono anche una riduzione della spesa pubblica.
- **della società civile:** la presenza dei nostri uomini e donne che si muovono nei contesti normali di vita hanno creato e stanno creando una cultura diversa della disabilità. Sono loro stessi che andando a fare la spesa, prendendo autobus, treni, corriere o muovendosi a piedi, andando in vacanza da soli, andando a votare, partecipando a gruppi e alla vita della città, hanno fatto capire a tutti che si può, che loro sono cittadini a tutti gli effetti.

Quando tutti potranno dire, come ha fatto una signora di Pordenone, che non li notano più e nessuno si gira a guardarli o li addita, allora noi potremo dire che hanno veramente contribuito a creare una società inclusiva e un nuovo umanesimo.

## **3 COSA ABBIAMO IMPARATO DALLA NOSTRA ESPERIENZA? COSA COMUNICARE AD ALTRI GENITORI CHE INTENDONO METTERSI SU QUESTA STRADA? QUALI IMPEGNI PER IL FUTURO?**

**L'inclusione è l'unica strategia per sfaldare stereotipi e produrre un contesto attivo sociale e di comunità.**

Essa resta comunque un obiettivo da perseguire, non è ancora scontata, perché implica un cambio di visione da parte di tutti, che ancora è molto parziale. La convenzione ONU ha messo un piccolo tarlo nelle menti. Progetti di vita indipendente che ora per fortuna stanno nascendo ne mettono altri. Procediamo a piccoli passi, ma, vedendo la soddisfazione e la qualità di vita che hanno raggiunto le persone coinvolte nel nostro progetto e il valore sociale che hanno prodotto, credo stiamo andando nella direzione giusta.

### **Cosa comunicare ad altri genitori?**

**1** Noi genitori siamo i veri artefici della vita indipendente dei nostri figli. E la costruiamo fin dalla loro nascita. Impariamo a non sottovalutare le loro capacità, a coltivarle fin da piccoli con atteggiamenti educativi corretti e con modalità relazionali adeguate all'età. La fiducia in sé stessi e la comprensione di chi sono gliele diamo noi. Non nascondiamogli il limite, ma diamo loro opportunità di manifestare le loro capacità.

E se desiderano ad un certo punto di avere una loro vita diversa dalla nostra, di provarsi a volare senza di noi, di farsi una loro casa, facciamoci aiutare per riuscire a tagliare quel cordone ombelicale che ci tiene attaccati e permettiamo loro di poter camminare con le proprie gambe. Sarà un cammino a volte incerto? Troveranno maggiori difficoltà di quando stavano con noi? Ma la vita attiva inclusiva di cui auspichiamo per loro, e che hanno il diritto di avere, richiede anche l'affrontare ambienti diversi, situazioni articolate, relazioni da imparare a gestire...non possiamo evitare loro la fatica, le difficoltà con una continua azione di sostituzione. Noi abbiamo il compito di dare sicurezza al figlio, fiducia e restituzione positiva delle sue conquiste esistenziali. Noi dobbiamo esserci, ma dietro, non davanti o a fianco. Se poi riusciamo a superare le nostre ansie, se lo lasciamo andare per la sua strada e realizzare la sua vita, troveremo degli spazi fisici e mentali capaci di aprire nuove prospettive anche alla nostra vita.

**2** Il progetto Casa al Sole è nato dalla volontà delle famiglie che non si accontentavano di risposte pubbliche non adeguate. E' frutto di un serrato lavoro di collaborazione, di sollecitazione, di elaborazione di un pensiero, di proposte... La famiglia deve sempre essere presente nei progetti per i propri figli, non si può delegare...Non richiediamo però progetti assistenziali!

### **Impegni per il futuro**

- Continuare ed incrementare la formazione delle famiglie e la formazione degli educatori
- Diffondere l'esperienza, anche attraverso le testimonianze dirette delle persone che la vivono, perché crediamo sia una valida risposta alla domanda di autonomia e di inclusione sociale che le persone con disabilità ci rivolgono.
- Sensibilizzare le Istituzioni affinché non si vada verso nuove forme di istituzionalizzazione in cui la persona si trova già pronte le decisioni per la sua vita, ma verso progetti che rispettino e che supportino la capacità di autodeterminazione che è presente in tutti, anche in persone con disabilità complesse.