



“Sperimentazione Linee Guida Vita  
Indipendente. Dal desiderio di vita autonoma  
alla realtà di un progetto.  
Tre testimoni si raccontano”



Percorso di formazione  
rivolto ad operatori degli Ambiti di ATS Brescia,  
ASST e Terzo Settore,  
persone disabili e loro associazioni, familiari.  
Febbraio-Aprile 2023  
Finanziato con Fondi Pro.V.I. Azioni di Sistema







## Presentazione

La pubblicazione raccoglie i contributi del corso di formazione realizzato dall'Ambito 1 in collaborazione con ACB (Associazione Comuni Bresciani) nell'ambito delle azioni di sistema del Fondo Pro.V.I. (DGR 7591/2021).

Il corso, strutturato in quattro incontri, si è realizzato tra febbraio e aprile 2023. L'adesione è stata aperta agli operatori dei servizi sociali – comunali, di ASST, del Terzo Settore - oltre che alle persone disabili e ai loro familiari o associazioni di riferimento e a figure che garantiscono la protezione giuridica. Hanno partecipato 35 persone tra professionisti, familiari, ADS e persone con disabilità.

Nell'incontro introduttivo il dott. Giovanni Gillini di ATS Brescia ha presentato *“Le Linee Guida Ministeriali per la Vita Indipendente e la L.R. 25 del 06/12/2022: il ruolo di ATS”*, mentre la dott.ssa Laura Maffazioli responsabile dei Servizi e interventi per persone con disabilità del Comune di Brescia ha illustrato *“La sperimentazione delle Linee Guida Ministeriali Vita Indipendente nell'Ambito 1 (Brescia e Collebeato)”*.

Gli incontri successivi hanno avuto come protagonisti tre persone beneficiarie del fondo Pro.V.I. - Vittorio Cavagnari, Teresa Galasso e Michela Melisi - che hanno illustrato il proprio progetto di vita, affiancate dall'equipe integrata. Pensando e realizzando questo corso, si è creduto che questa potesse essere un'opportunità per molti.

Per le persone con disabilità, che una volta tanto non sono “raccontate dagli operatori”, ma hanno scelto di “raccontarsi in prima persona”.

Per le famiglie di persone con disabilità, che hanno l'occasione di vedere concretamente realizzata quella che potrebbe essere una prospettiva futura per i loro figli e figlie, fratelli e sorelle.

Per gli operatori, che stanno affrontando il faticoso passaggio culturale dal paradigma di un welfare “assistenziale” ad un welfare “generativo”, dalla logica dell'utente da “inserire” in un servizio alla logica della persona con disabilità che è titolare di diritti e contribuisce alla esigibilità degli stessi e alla costruzione delle condizioni per esercitarli.

Gli interrogativi che hanno guidato i contributi dei tre incontri dedicati alla presentazione dei progetti di vita personali e partecipati sono stati:

*Come era la tua vita prima del progetto?*

*Sei stata/o coinvolta/o nel progetto e come?*

*Come è cambiata la tua vita dopo il progetto?*

In questa pubblicazione sono tracciate le risposte e le riflessioni emerse, ma soprattutto le domande che attendono ancora risposta.

## **Ringraziamenti**

Si ringraziano per aver contribuito alla realizzazione della presente pubblicazione:

Vittorio Cavagnari

Teresa Galasso

Michela Rosalba Melisi

Silvia Bergamini educatore professionale

Simona Cordovani assistente sociale

Marco Faini amministratore di sostegno

Stefano Gaffurini educatore professionale

Cristina Galletti amministratore di sostegno

Miriam Lussignoli educatore professionale

Roberta Milini Assistente sociale

Laura Pesce assistente sociale

Giulia Pelizzari educatore professionale

Simona Rapicavoli assistente sociale

Anna Romano amministratore di sostegno

Giovanni Gillini, Direttore Governo e Integrazione con il Sistema Sociale  
Dipartimento PIPSS ATS di Brescia per l'inquadramento generale della misura  
Provi.

Laura Maffazioli, Responsabile Servizi e Interventi per la Disabilità Comune di  
Brescia

Anna Spatola assistente sociale

## “LE LINEE GUIDA MINISTERIALI PER LA VITA INDIPENDENTE E LA L.R. 25 DEL 06/12/2022: IL RUOLO DI ATS”.

**Giovanni Gillini, Direttore Governo e Integrazione con il Sistema Sociale Dipartimento PIPSS ATS di Brescia**

Iniziamo con un allineamento semantico a partire dalle finalità delle linee guida ministeriali sul concetto di vita indipendente: siamo sicuri che parliamo della stessa cosa?

### *FINALITÀ - DALLE LINEE GUIDA MINISTERIALI*

*Il concetto di vita indipendente rappresenta, per le persone con disabilità, la possibilità di vivere come chiunque altro, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte tenendo in considerazione le difficoltà che si possono incontrare. Alla base non c'è l'idea di vivere una vita per conto proprio, ma il realizzare un percorso verso l'autodeterminazione che coinvolga anche l'ambito familiare. I principi di riferimento sono la libertà di vivere a casa propria e la realizzazione di una rete di servizi utili alla piena inclusione nella società, anche a fronte di un progressivo processo di de-istituzionalizzazione.*

Cosa vuol dire *vita dipendente*? Alla base non c'è l'idea di vivere una vita per proprio conto. Il concetto di vita indipendente sta nella relazione con gli altri, non è fuori, non è un'azione che esclude il contesto familiare, ma lo coinvolge in primis.

Perché sia possibile la vita indipendente non si può prescindere dalla co-costruzione di una rete di servizi. Oggi non c'è più nessun ente o Comune che possa intervenire da solo, né nessun servizio che si occupa di disabilità che possa pensare di avere esclusivamente in carico la persona.

Per entrare nel concetto di vita indipendente dobbiamo trovare un linguaggio che avvicini tutti, persona, famiglia, operatori, volontari, vicinato. Questo è il pre requisito: il progetto viene dopo.

La categoria sociologica è quella del “*desiderio*”, che vale per tutti, a partire dalla persona e dalla famiglia, fino agli operatori dei servizi. Abbiamo tutti bisogno di condividere i nostri desideri: quello di vita autonoma e indipendente della persona, quello di sentirsi sicuri nel percorso di vita del figlio che esprimono i genitori e il desiderio degli operatori di lavorare bene ed avere strumenti a disposizione.

Quando affrontiamo il tema della disabilità adulta e dell'autonomia di vita è importante che proviamo ad abbandonare la categoria di bisogno e cerchiamo di lavorare sul concetto di DESIDERIO.

Il *bisogno*, culturalmente, richiama appagamento. Il bisogno può essere garantito dalla legge, ma richiama la "pretesa" di una risposta, soprattutto quando questo bisogno è garantito nella forma del livello essenziale di assistenza. Bisogno, appagamento, pretesa e quindi prestazioni. Il progetto viene approcciato nella logica di scambio di prestazioni.

Il *desiderio* richiama riconoscimento, relazione, attesa della ricomprensione antropologica assistenziale. Il pensiero è allungare lo sguardo dal qui ed ora al percorso di vita. Se la persona si sente sola c'è "qualcosa che non va", che devo riuscire ad accogliere. Il progetto di vita indipendente, se porta alla solitudine, non è quindi un progetto compiuto. La relazione è quindi la condizione necessaria.

Per la persona con disabilità l'approccio necessario è relativo al costrutto di *qualità di vita*, ovvero al pensiero che la qualità della vita della persona disabile non sia eterodeterminata. I desideri devono poter trovare piena espressione, pur nelle fatiche. Adottare la prospettiva della *qualità di vita* comporta che sia data alla persona la possibilità di trovare soddisfazione nelle aree di vita più significative in quel momento.

MERO BISOGNO	ATTESO DESIDERIO
<b>appagamento:</b> che può essere garantito e tutelato anche dalla legge, come diritto soggettivo e ripetibile	<b>riconoscimento:</b> chiede relazionalità, accoglienza, ascolto, prossimità
<b>pretesa:</b> di risposta, soprattutto se garantita anche nelle forme dei livelli essenziali, dal diritto	<b>attesa:</b> dello sguardo, della benevolenza, della comprensione e ricomprensione antropologico-esistenziale
<b>prestazioni:</b> esigibili, perché garantite	<b>relazione:</b> professionale, interpersonale ed empatica



### *PERSONA CON DISABILITÀ E QUALITÀ DI VITA*

*L'approccio necessario è relativo alla Qualità della Vita: chiede la non eterodeterminazione degli obiettivi desiderati dalla persona con disabilità. Adottare la prospettiva della QdV comporta necessariamente, che ad essa sia data la possibilità di trovare soddisfazione nelle aree della vita che ritengono più significative e con le modalità che ritengono sensate.*

### *UNA RICERCA COSTANTE DELLA PROPRIA QUALITÀ DI VITA*

*Folgheraiter (1998) concettualizza l'autonomia in relazione alla capacità di azione e ne rappresenta tre livelli:*

- l'autosufficienza, ovvero la cura di sé per quanto riguarda i compiti quotidiani essenziali;*
- l'autorealizzazione, ovvero lo sviluppo di sé (componente dell'autodeterminazione indicata anche nel modello di Wehmeyer);*
- l'eterorealizzazione, ovvero la capacità di prendersi cura di altri.*

*La scansione di Folgheraiter ci aiuta ad entrare nel concetto di vita indipendente. L'autosufficienza non basta, il livello di vita indipendente è più profondo. L'Autorealizzazione fa riferimento infatti al lavoro, alla socialità, alla realizzazione affettiva, mentre l'Eterorealizzazione: è il passaggio che ci completa quando, oltre all'autosufficienza ed all'autorealizzazione, ho la capacità di avere cura, di testimoniare. Il concetto ad es. di cura dei figli esprime una forma di eterorealizzazione.*

*Non stiamo parlando quindi solo di servizi, ma di molto di più. La persona con disabilità, oltre all'autosufficienza e all'autorealizzazione, deve essere messa in condizione di esprimere l'eterorealizzazione, e questo cambia il passo rispetto alla qualità della vita.*

### *IL RUOLO DI ATS BRESCIA*

*in materia di Vita Indipendente*

*✓sostegno, governo e monitoraggio delle risorse economiche assegnate tramite Regione Lombardia;*

*✓azioni di governance ed in particolare azioni di comunicazione/informazione e formazione.*

ATS Brescia distribuisce all'Ambito i fondi che provengono da Regione. Questo compito si può svolgere in maniera burocratica o con un approccio che prevede di condividere il flusso di significato, che consente di fare dei passi in più, grazie alla comunicazione ed alla compartecipazione. Bisogna chiedersi quanti beneficiari hanno usufruiti di questo percorso e non solo se il budget è stato speso.

#### *BENEFICIARI*

*Gli interventi sono in genere dedicati a maggiorenni, la cui disabilità non sia determinata da invecchiamento o patologie connesse alla senilità e che intendono realizzare un progetto di vita senza il caregiver familiare, ma con il supporto di un assistente personale, autonomamente scelto, fornito da un ente o pagando un operatore professionale.*

*Nella scelta dei beneficiari la preferenza va alle persone con disabilità in condizione di maggior bisogno. La valutazione multidimensionale deve tenere conto delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale e, infine, delle condizioni economiche.*

*Ogni programma ha una durata massima di 12 mesi con inizio il 1° maggio e conclusione il 30 aprile dell'anno successivo.*

I benefici sono destinati a *maggioenni* (es. in riferimento all'autonomia abitativa), la cui disabilità non sia determinata da invecchiamento, per non rischiare di spostarci nell'area anziani (visto che le risorse non solo libere e sono destinate all'età adulta).

Che intendono realizzare un *progetto di vita*: è sottolineato l'aspetto del protagonismo della persona

*Senza caregiver familiare*: il caregiver c'è nella relazione e nel progetto, ma non c'è rispetto alla dimensione di vita indipendente.

Nella scelta dei beneficiari si valutano le condizioni di maggior bisogno, perché ci sono risorse date e ci sono limiti di budget. Si apre il tema della scelta rispetto a criteri di equità e di etica e questo è un aspetto faticoso.

Rispetto ai tempi la durata del progetto è stabilita in un anno. Il fondo è annuale ma ormai è stabilizzato. L'aspetto positivo è che questa scansione temporale ci chiede di rivederci tra un anno. Poi magari non userò più il fondo provi, ma farò riferimento ad altre misure.

Cosa significa Valutazione multidimensionale? Negli ultimi anni è diventata un Lea, un livello essenziale di assistenza garantito a tutti i cittadini di parte sanitaria e un Liveas, un Livello Essenziale di Assistenza Sociale.

La valutazione multidimensionale non è una pratica mono-professionale, non una pratica di autodefinizione della persona, non è un'istantanea: è una fotografia che deve avere il sapore del filmato e che deve esprimere lo spessore, la profondità, il percorso, la prospettiva. È una fotografia che dà profondità verso il futuro: più professionisti con la persona e la famiglia, che usano il momento valutativo come punto di partenza per il progetto partecipato. Se deve avere profondità, la valutazione deve tenere conto del contesto, delle risorse della persona della famiglia del territorio e dei servizi.

#### *PIANO DELL'AMBITO TERRITORIALE SOCIALE*

*Vengono riconosciute le spese sostenute e suddivise per aree di intervento. ATS verifica il rispetto:*

- ❖ della quota pari all'80% a carico del Ministero (€ 80.000);*
- ❖ della quota pari al 20% di co-finanziamento a carico dell'Ambito (€ 20.000)*
- ❖ del tetto pari al 15% della spesa per le azioni di sistema.*

*L'Ambito non può includere nel co-finanziamento altre sovvenzioni, ad esempio quote di fondi derivanti da FNPS, così come le spese di SAD, in quanto servizio consolidato ed erogato dai Comuni.*

Si arriva al progetto attraverso un piano di un Ambito territoriale sociale (comuni associati che lavorano tra di loro). L'Ambito presenta all'ATS un piano annuale sapendo di avere come massima dotazione possibile 80 mila euro. L'Ambito deve utilizzare risorse proprie per il 20% di cofinanziamento.

#### LE AREE DI INTERVENTO

Le macro aree di intervento possibili sono 6 e sono un'ellisse intorno alla persona, luci che vanno accese nella misura in cui ci serve (minimo due).

*Assistente personale* ha un ruolo centrale nella realizzazione del progetto di vita indipendente, in relazione con chi può assistere la persona per le funzioni di autosufficiente.

*Abitare in autonomia.* Possono essere prese in considerazione diverse forme di housing e cohousing anche innovativo: si fa riferimento al concetto di *abitare sociale*, che attraversa la gamma che va dal buon vicinato alla convivenza con altre persone.

*Inclusione sociale:* fa riferimento al sostegno al tempo libero, quello che rafforza la relazione sociale, e contrasta l'isolamento sociale. In questo rientra anche l'inclusione lavorativa o le fasi di apprendimento.

*Trasporto sociale:* Attiene all'accesso ai trasporti di mobilità collettiva o attraverso mezzi specializzati

*Domotica:* Riguarda l'attivazione del servizio di adattamento ambienti di vita. È importante il pensiero domotico: come l'ambiente può essere facilitante anziché ostacolante.

*Azioni di sistema:* si sviluppa attraverso la promozione, informazione, sensibilizzazione monitoraggio e coordinamento, non sul singolo caso. La richiesta normativa è che questa azione venga promossa dall'agenzia per la vita indipendente attraverso una partnership pubblico/privato.

#### *1. ASSISTENTE PERSONALE*

*L'assistente personale riveste un ruolo centrale nella realizzazione del progetto di vita indipendente. Può essere assunto direttamente dal beneficiario o c'è la possibilità di acquistate ore da ente terzo o pagando un operatore professionale, in questi casi deve essere presentata la fattura in cui è indicato il numero delle ore e il costo orario della prestazione.*

*Costi ammessi:*

- ❖ *onere dell'assistente personale (cedolino/fattura)*
- ❖ *contributi previdenziali*

#### *2. ABITARE IN AUTONOMIA*

*Possono essere prese in considerazione le diverse tipologie di housing / co-housing e le molteplici forme, anche sperimentali e innovative, dell'abitare sociale.*

*I costi ammessi riguardano:*

- ❖ *spese di locazione;*
- ❖ *spese condominiali;*
- ❖ *utenze;*
- ❖ *spese adeguamento strutturale (abbattimento barriere architettoniche);*
- ❖ *spese di altro personale diverso dall'assistente personale come ad esempio l'educatore o lo psicologo*

### 3. INCLUSIONE SOCIALE E RELAZIONALE

*Possono essere inseriti nel progetto integrato servizi legati al tempo libero, alla più ampia partecipazione alle dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento, nonché al trasporto e alla mobilità sociale, se non finanziati con altre misure, se non forniti attraverso ulteriori specifici programmi di finanziamento.*

*Sono ammessi i costi relativi a:*

- ❖ spese di personale (ad esclusione dell'assistente personale);*
- ❖ attrezzature didattiche, sportive, tablet e altro materiale informatico, locazione spazi o aule, attività ricreative, borse lavoro, tirocini lavorativi, percorsi con motorizzazione o altro centro specializzato al fine di valutare la possibilità di guidare un automezzo in sicurezza, facendo attenzione che le spese non siano riconosciute attraverso ulteriori fondi.*

4. *TRASPORTO SOCIALE* *Le spese sono riconosciute solo se il progetto individuale prevede attività di inclusione sociale e relazionale. Sono ammessi costi relativi a:*

5. *❖ trasporti pubblici e privati;*
6. *❖ acquisto/noleggìo mezzi specializzati (solo ad uso collettivo e riservato ai beneficiari dei programmi vita indipendente) compresi costi di manutenzione.*

5. *DOMOTICA* *Sviluppa soluzioni che permettono di gestire in modo indipendente la propria casa, sfruttando le abilità residue e compensando le limitazioni funzionali. Si rivolgono generalmente a persone con disabilità motoria, includono:*

- ❖ automazioni e motorizzazioni (di porte, finestre, ecc..) che permettono di svolgere azioni altrimenti difficili o impossibili (ad esempio l'apertura del portoncino di ingresso o di una pesante tapparella in acciaio);*
- ❖ nuove tecnologie domotiche e di connettività sociale, che riguardano la sicurezza degli utenti e l'autonomia dell'ambiente domestico e che contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione.*

6. *AZIONI DI SISTEMA* *Si intendono esclusivamente le attività di promozione, informazione, sensibilizzazione e quelle di monitoraggio e coordinamento del piano di vita indipendente, promosse e gestite attraverso le Agenzie per la vita indipendente.*

*Le Agenzie per la vita indipendente offrono alle persone e ai servizi pubblici un supporto alla progettazione personalizzata e al contempo un*

*aiuto per gli aspetti pratici ed operativi nella gestione dell'assistenza diretta. È indispensabile la azione diretta delle persone con disabilità nelle attività promosse dalle Agenzie per la vita indipendente.*

#### *RENDICONTAZIONE*

*Sono previsti 2 step: rendicontazione intermedia, decorsi almeno 6 mesi dall'inizio delle attività e rendicontazione finale. Gli Ambiti, sia in fase di rendicontazione intermedia che finale, dovranno trasmettere ad ATS:*

- ❖ relazione per singolo beneficiario, nella quale viene descritta per ogni macro area lo stato di avanzamento delle attività svolte;*
- ❖ rendiconto economico, corredato dalla documentazione valida ai fini fiscali delle spese sostenute per l'intero ammontare del finanziamento;*
- ❖ dichiarazione delle spese sostenute a firma del legale rappresentante dell'ente.*

#### *RENDICONTAZIONE INTERMEDIA PRO.V.I. (fondi ministeriali 2020)*

*Al 31/12/2022 si è concluso il primo semestre di progettualità e, a seguito di rendicontazione intermedia da parte degli Ambiti, si forniscono i dati:*

- ❖ 46 progetti attivati*
- ❖ € 174.168,52 risorse erogate*

#### PROGETTI IN CORSO NEL TERRITORIO DI ATS BRESCIA

Nel Territori di ATS Brescia, costituito da 12 ambiti, ci sono 46 progetti attivati. Sono coinvolti 10 Ambiti; per gli altri due non erano previste risorse per l'avvio.

PDZ	PRO.VI Ordinario	PRO.VI Straord	MACROAREE						FASCIA DI ETA'	RISORSE spese al 31/12/2022 (annualità mag22/apr23)	Genere		TOT.
			ASSISTENTE PERSONALE	ABITARE IN AUTONOMIA	TRASPORTO	INCLUSIONE SOCIALE E RELAZ.	DOMOTICA	AZIONI DI SISTEMA			M	F	
AMBITO 1	X		SI	SI	SI	SI		SI	27/62	€ 39.385,00	7	4	11
AMBITO 2		X	SI		SI	SI			20/53	€ 16.671,44	6	2	8
AMBITO 3	X		SI	SI			SI		26/48	€ 43.496,86		4	4
AMBITO 4	X		SI	SI			SI		26/64	€ 24.287,79	6	4	10
AMBITI 6_8		X	SI	SI	SI	SI			32/47	€ 9.698,10	2		2
AMBITO 9		X	SI	SI				SI	31/40	€ 4.479,24	2		2
AMBITO 10		X	SI	SI	SI	SI			19/45	€ 11.690,03	2	3	5
AMBITO 11		X	SI	SI			SI		42/63	€ 10.443,96	2	1	3
AMBITO 12	X		SI						43	€ 14.016,10		1	1
<b>Tot</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>€ 174.168,52</b>	<b>27</b>	<b>19</b>	<b>46</b>

Dobbiamo distinguere tra Pro.V.I. ordinario e straordinario.

4 ambiti storici: 1-3-4-12; altri 5 ambiti si sono aggiunti progressivamente, ad indicare che ci sono esperienze in tutto il territorio bresciano.

Tutti 9 ambiti hanno individuato la macro ad assistente personale e 7 abitare in autonomia; inclusione sociale quasi tutti, solo un ambito domotica e solo uno – quello di Bs – Azioni di sistema.

Il range di età vede margini molto ampi, da 19 a 64 anni e il genere è costituito da 27 maschi e 19 femmine

Quanto pesano i contributi per persona? C'è una forte variabilità, da 2.400 sostegno medio per persona fino a 14 mila. Anche questo dato dimostra che si tratta di progetti variabili e costruiti su misura

A maggio è prevista una valutazione complessiva a livello di Ats; siamo in trattativa con regione.

Resta fermo che le medesime attività possono essere condotte anche dagli Ambiti con risorse proprie e, in questo caso, tali spese non possono essere contabilizzate nel quadro del progetto a valere sul FNA – Pro.V.I. oppure su fondi interconnessi DDN – PNNR M5C2.

## NON SOLO PRO.V.I: LA L.R. 25/2022

Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità.

Un cenno alla nuova legge regionale 25 del 2022 per il riconoscimento della vita indipendente. Il lavoro che ha portato alla stesura della legge è stato di ascolto ed ha tenuto conto delle sollecitazioni di associazioni familiari, Comuni, e territori in un'accezione ampia

Il titolo della norma è *“Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità”*. Dato atto che il diritto dovrebbe essere evidente e che la legge parla al plurale mentre dovremmo insistere sul singolare, va riconosciuto che il contenuto è solido.

Art 1 sintetizza i diritti, che sono descritti in maniera evocativa: decidere con chi vivere, contrasto all'isolamento. Si esprime il concetto dell'adattamento ai bisogni ed esercizio diritti.

### *I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (ART.1)*

*a) possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e di decidere con chi vivere; b) accesso ai servizi e agli interventi domiciliari, diurni e residenziali della rete sanitaria, sociosanitaria e sociale, finalizzato al sostegno alla vita indipendente, garantendo l'inclusione nel tessuto sociale ed evitando l'isolamento o la segregazione; c) modalità di fruizione dei servizi e delle strutture sociali destinate alla generalità dei cittadini, adattandoli ai loro bisogni; d) dimensione lavorativa, garantendo e favorendo l'esercizio del diritto al lavoro. i*

Art. 2 la vita indipendente è definita nella dimensione di libertà

### *ALCUNE DEFINIZIONI (ART.2)*

*b) vita indipendente: diritto di ogni persona con disabilità di compiere liberamente le scelte relative alla propria vita; c) progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato: ... d) budget di progetto: ... e) assistente personale: ... f) centro per la vita indipendente: servizio finalizzato al sostegno alle persone con disabilità nella definizione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.*



L'Art 4 parte da un interrogativo: *“Dove chiedo il progetto individuale e partecipato?”*. Il testo regionale definisce che il progetto è predisposto dal Comune di residenza su richiesta dell'interessato, d'intesa con l'Azienda sanitaria locale. La legge regionale sancisce un diritto, Richiamando i Lea oltre che i Liveas.

Il progetto individuale è quindi responsabilità del Comune, ma gli altri attori della rete non si possono sottrarre. È un articolo forte ed è importante che la persona sappia riconoscere che questo è un suo diritto.

*DOVE CHIEDO IL PIPP? (ART.4)*

*Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato è predisposto, entro novanta giorni dalla richiesta dell'interessato, dal comune di residenza della persona con disabilità, d'intesa con l'Azienda socio sanitaria territoriale (ASST) competente, con l'intervento del Centro per la vita indipendente di cui all'articolo 9 e il coinvolgimento degli enti del sistema sociosanitario regionale, dei soggetti pubblici o privati interessati, delle istituzioni scolastiche e degli enti preposti a favorire l'inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità, al fine di una progettazione integrata degli interventi. 5. Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato è sottoscritto, ai sensi delle norme vigenti, dalla persona con disabilità o da chi eventualmente la rappresenta ed è comunicato dal comune agli altri soggetti di cui al comma 4.*

I Centri Vita Indipendente, previsti all'art. 9, non hanno solo scopo erogativo ma anche di promozione. Si definisce per i territori la necessità che ci siano centri per la vita indipendente dove le persone con disabilità godono del servizio ma sono anche protagoniste di orientamento.

*Centri per la VITA INDIPENDENTE (art.9)*

*I Centri per la vita indipendente, in raccordo con il distretto e la rete distrettale, sono servizi dei comuni inseriti funzionalmente negli ambiti territoriali dei piani di zona e rientrano nella programmazione zonale. ... 2. Le modalità di funzionamento e gestione dei centri, che si avvalgono degli strumenti di co-progettazione ... 3. I Centri per la vita indipendente svolgono altresì attività di tipo informativo e di promozione culturale ...*

## “LINEE GUIDA MINISTERIALI VITA INDIPENDENTE: LA SPERIMENTAZIONE DELL’AMBITO 1”.

Laura Maffazioli, Responsabile Servizi e Interventi per la Disabilità Comune di Brescia.

L’obiettivo di questo incontro è descrivere, senza nascondere le difficoltà, ma evidenziandole perché servano da stimolo, come si è concretizzata la sperimentazione nell’Ambito 1 delle linee guida ministeriali per la vita indipendente, a valere sul fondo Pro.V.I..

Partendo dall’assunto che l’Ente pubblico debba cogliere tutte le opportunità per metterle al servizio dei cittadini, abbiamo aderito al fondo Provi dall’anno finanziario 2016, attivando la sperimentazione nel 2017.

L’Ambito 1 comprende i Comuni di Brescia e Collebeato. Si tratta di un Ambito anomalo, sia perché si compone di soli due Comuni, sia perché essi sono dimensionalmente molto diversi: il capoluogo ha circa 200 mila abitanti e Collebeato si attesta attorno ai 4.500. È evidente che programmare interventi su due realtà territoriali così differenti possa essere complesso.

A questo punto illustriamo il percorso e l’evoluzione che ha avuto la sperimentazione attivata dall’Ambito 1 dall’avvio ad oggi, per poi evidenziare alcuni punti di forza e alcune criticità.

### FONDO 2016

L’avvio della sperimentazione si concretizza tra la fine del 2017 e il 2018.

Il primo formulario di progetto è stato scritto a quattro mani con Fobap, Ente Gestore a marchio Anffas, pensando alla realizzazione di un cohousing. Nasce l’appartamento di via Pulusella, destinato a sostenere la realizzazione del progetto di vita di 5 giovani ragazze (da 19 a 30 anni) che avevano in comune due aspetti: la condizione di disabilità e la provenienza da contesti familiari fragili, sia sul piano economico sia per quanto riguarda la capacità genitoriale.

A titolo esemplificativo, una di queste ragazze era in uscita da un percorso di tutela minori e proveniva da una comunità. Al compimento della maggiore età non c’era possibilità di rientro in famiglia ed il suo destino sarebbe stata una comunità residenziale per adulti con disabilità. che non era considerata la prospettiva più adeguata da nessuno degli operatori dell’équipe.

Questa prima esperienza si contraddistingue per il rapporto con un unico Ente gestore, caratteristica che è anche genesi della progettualità. È infatti, nell’ambito dello SFA FOBAP che nasce l’idea di un co-housing che dia risposta al bisogno residenziale di utenti che hanno caratteristiche comuni, analogo

bisogno e soprattutto hanno condiviso un percorso di autonomia e maturato un desiderio di autodeterminazione.

Tra le ragazze che sono transitate o sono tuttora in via Pulusella ci sono persone con disabilità grave ai sensi dell'art.3 comma 3 L.104/92 e persone con disabilità medio-grave. C'è chi ha avuto l'occasione di un tirocinio sociale precollocativo sfociato in una assunzione e chi svolge esercitazioni all'autonomia. Nel tempo qualcuna è rimasta, altre hanno scelto di tornare in famiglia, qualcuna è stata orientata ad una CSS o ad una RSD. Tutte, quale che sia il futuro prossimo o lontano, lo affronteranno con un bagaglio di autonomie difficilmente raggiungibili se la prima soluzione residenziale fosse stata di natura istituzionalizzante.

Di fatto Ambito e ente gestore sono partiti con un finanziamento importante (centomila euro di cui il 20% cofinanziati) da mettere a terra in una sperimentazione, un bisogno forte, un'idea di cohousing e un preaccordo tra lo stesso Ente Gestore e la Congrega della Carità Apostolica per la disponibilità di un appartamento in locazione.

Questo primo anno di attività ha permesso di sperimentare una soluzione residenziale in appartamento a protetto anche per persone "non gravi" e quindi non destinatarie dei fondi L.112/16 o FNA B2.

Oggi l'esperienza dell'appartamento è consolidata e accoglie persone con diverse necessità di protezione e sostegno. Ogni singolo progetto individuale personale partecipato è finanziato, a seconda delle situazioni, da fondi Provi, da fondi Comunali o da Fondi L.112/16 Dopo di Noi, oltre che da fondi propri del beneficiario, dove possibile e concordato nel progetto.

Tra i punti di forza di questa prima progettualità si può sicuramente annoverare il fatto che le ragazze si conoscevano già per aver frequentato lo stesso servizio diurno e che il servizio stesso ha maturato l'idea di un cohousing, ne ha sostenuto la realizzazione e ancora ne sostiene i co-houser. Infatti l'appartamento si trova nello stesso edificio del servizio SFA, edificio che, negli anni, è divenuto sede di diverse attività di FOBAP.

In questa prima esperienza vengono attivati sostegni su tutte le macroaree previste dal formulario ministeriale, fatta eccezione per la domotica e il trasporto.

## FONDO 2017

Nell'annualità successiva, realizzata tra il 2018 e il 2019, si è mantenuto l'impianto progettuale rispetto alle aree assistente personale, abitare in autonomia, inclusione sociale relazionale, ma si è voluto fare un passo

ulteriore. Il limite che si era riscontrato nell'esperienza di via Pulusella, era che le persone con disabilità che frequentavano servizi gestiti da altri enti non avevano avuto accesso al fondo. Interpellati gli altri enti gestori cittadini circa la possibilità e opportunità di accompagnare loro utenti nella sperimentazione PRO.V.I., si è avuta pronta risposta. Si è passati dall'idea di un appartamento, all'idea di progetti diversi da finanziare in contesti altrettanto diversificati.

I due enti gestori che si sono attivati per primi sono stati la Coop. San Giuseppe e la Coop. La Mongolfiera, che si sono caratterizzati per la loro mission. San Giuseppe gestiva già alloggi a protezione per persone anziane e con disabilità. La Mongolfiera, - anche coop. di tipo B, - era pronta a curare la parte dell'inclusione sociale orientata prevalentemente all'accompagnamento ad attività pre-occupazionali, con particolare attenzione all'acquisizione e consolidamento di prerequisiti quali: mantenimento di impegni quotidiani, rispetto degli orari, capacità di relazione con colleghi e datore di lavoro ecc.

Tanto la residenzialità in appartamento a progetto, quanto l'accompagnamento verso il mondo del lavoro, hanno avuto esiti soddisfacenti. Si è realizzato il passaggio della dislocazione delle progettualità individuali nell'intero territorio cittadino, svincolando il progetto da uno specifico servizio e da un singolo luogo/appartamento, per aprirlo al territorio, rinforzando la centralità della persona rispetto al progetto.

## FONDO 2018

Sul finanziamento 2018, a seguito di riflessione condivisa con Anffas - Brescia, l'Ambito si è attivato nella macroarea "azioni di sistema" anticipando, di fatto, l'Agenzia per la vita indipendente.

È stato pubblicato un Avviso, rivolto ai gestori di servizi per la disabilità, con il fine di qualificare enti che potessero accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia/ ADS nella definizione del *progetto di vita* di cui all'art.14 della L.328/2000.

Si sono accreditati n.3 Enti Gestori di servizi diurni e residenziali per la disabilità e una Associazione: Coop San Giuseppe, Coop La Mongolfiera, Coop Nikolajewka e ANFFAS-Brescia.

Successivamente si è proceduto con l'apertura di un avviso pubblico rivolto alle persone con disabilità e/o loro famiglie o ADS, nel quale venivano messi a disposizione n. 15 voucher da euro 1.000 cadauno, finalizzati all'accompagnamento nella definizione del progetto di vita.

Il punto di partenza del lavoro è la persona con disabilità, il suo desiderio di avere un progetto di vita, la voglia di mettersi in gioco nella prospettiva del futuro, partecipando al processo in prima persona.

Attorno alla persona con disabilità e alla sua famiglia e/o ADS si è costituito un gruppo di lavoro finalizzato prioritariamente alla valutazione multidimensionale, emersione e lettura del bisogno e dei desideri, definizione e individuazione dei sostegni necessari, formulazione e condivisione del budget di progetto. Il gruppo di lavoro era composto dal Terzo Settore (l'Ente Gestore qualificato scelto liberamente dalla persona con disabilità), dall'équipe psico-sociale di ASST per la parte socio sanitaria e dal Comune (il Servizio Sociale Territoriale di residenza) per la parte territoriale, amministrativa e di attivazione di risorse e servizi pubblici.

Ogni gruppo di lavoro così costituito e integrato da ulteriori professionalità in caso di necessità, si è avvalso di strumenti di valutazione scientificamente validati nell'ottica ICF (classificazione internazionale funzionamento), avendo chiaro l'obiettivo della qualità di vita della persona.

Ne sono esitati documenti progettuali che, oltre alla valutazione multidimensionale, hanno preso in considerazione le motivazioni e aspettative della persona e del contesto familiare, gli obiettivi in relazione alle diverse dimensioni di vita della persona: salute, istruzione/formazione, lavoro, mobilità, casa/abitare, socialità, tempo libero, gli Interventi e sostegni da attivare per rispondere globalmente ai bisogni della persona, i tempi di avvio e di verifica, oltre al budget di progetto, come richiesto dai provvedimenti regionali e dalla norma nazionale.

Questa attività ha segnato per l'Ambito il raggiungimento di uno degli obiettivi del Piano di Zona garantendo, anche se a sole 15 persone, l'avvio del processo finalizzato al progetto individuale personale e partecipato.

## FONDO 2019

Nell'anno 2021, nella fase di uscita dalla pandemia da covid-19, relativamente al fondo PRO.V.I. (prioritariamente per persone con disabilità non grave) e al fondo L.112/16 Dopo di Noi (esclusivamente per persone con disabilità grave), si raccolgono i frutti dell'annualità precedente e in particolare quelli della macroarea azioni di sistema, che ha consentito l'accompagnamento di 15 persone alla definizione del progetto di vita individuale, personale e partecipato. Infatti, parte delle persone che avevano condiviso il proprio progetto di vita, hanno potuto approcciarsi agli avvisi per l'accesso ai fondi con un'idea progettuale definita, nella consapevolezza del carattere di flessibilità e modificabilità del progetto.

Avere un progetto di vita condiviso in un documento consentiva alle persone con disabilità di operare almeno due scelte: accedere con un'idea progettuale al fondo Provi o al fondo della Legge 112 dopo di Noi in caso di condizione di gravità oppure dire: *“Ho capito cosa potrebbe essere, ma non mi sento pronto e sospendo al momento l'attivazione”*.

Tra le tante sperimentazioni attivate potremmo raccontare la storia di chi è riuscito, ma sarà oggetto dei prossimi incontri e, allora, ne riassumiamo una che apparentemente potrebbe essere letta come un fallimento, ma che tale non riteniamo.

Un giovane, poco più che ventenne, dopo mesi passati in appartamento a protezione con tutela educativa ed appoggio della CSS, interventi di inclusione sociale e relazionale e un tirocinio prelaborativo, ad un certo punto è rientrato a casa dalla sua famiglia. Forse non eravamo pronti noi – Comune, Ente Gestore ed Asst - a gestire il progetto, così come la famiglia a vedere il figlio uscire di casa e lui stesso a passare dalla “cameretta da adolescente” gestita dalla mamma ad un appartamento condiviso con altri ragazzi, con i quali adoperarsi per prendersi cura degli ambienti di vita, dei pasti, del bucato...

Possiamo dire di aver imparato l'importanza del tempo/dei tempi e il fatto che non si debba per forza accelerare il percorso in vista del risultato, ma saper rallentare e fare anche passi indietro, guardando al processo di maturazione e alla qualità della vita. Si può quindi sostenere che l'opportunità garantita alle persone con disabilità e alle loro famiglie di approcciare il percorso del progetto di vita, ha esitato una formazione sul campo, meglio “sul caso”, che ha coinvolto professionalità di diversi Enti quali Comune, ASST, Enti Gestori di servizi, volontari, Amministratori di Sostegno, familiari e le stesse persone con disabilità.

Nei primi anni di sperimentazione è sembrato di cogliere che un bisogno formativo fosse, tanto nelle famiglie quanto negli operatori, quello delle possibilità e opportunità di adattamento degli ambienti di vita, del superamento delle barriere architettoniche e comunicative e dell'impiego delle nuove tecnologie. Pertanto, nell'ambito delle azioni di sistema, l'annualità si è caratterizzata per l'organizzazione, in collaborazione con ACB, di un corso di formazione sul tema degli adattamenti degli ambienti di vita e della domotica, rivolto tanto agli operatori quanto alle famiglie. Corso che ha visto due edizioni, la partecipazione di 80 iscritti tra professionisti, operatori, famigliari e persone con disabilità e l'intervento di docenti che hanno saputo valorizzare e integrare il portato culturale e tecnico con una specifica esperienza professionale. L'obiettivo non era dare specifiche competenze agli

operatori sociali e sanitari, ma aprire un orizzonte di conoscenza minimo utile ad orientare le famiglie.

## FONDO 2020

Con il Fondo 2020 l'Ambito si è sperimentato anche nella macroarea "trasporto", andando ad integrare "l'offerta" a sostegno della realizzazione del progetto di vita con titoli di viaggio spendibili in città e nei Comuni della cintura, destinati prioritariamente alle persone con disabilità medio lieve, che per diversi motivi non hanno accesso alle agevolazioni già previste dal trasporto pubblico.

Nella macroarea azioni di sistema, dopo 5 anni di sperimentazione, ci è sembrato utile "restituire" al territorio e alla comunità la ricchezza e le fatiche della sperimentazione. Non volevamo fosse il racconto degli operatori, ma degli stessi protagonisti in merito al loro progetto di vita. Le équipe psico-sociali, integrate dagli Enti del Terzo Settore coinvolti, hanno collaborato affinché tre persone, con una storia da raccontare, fossero messe nella condizione di condividere questa esperienza.

## RICCHEZZA E CRITICITÀ DELL'ESPERIENZA

Rileggendo l'esperienza di questi anni cercheremo di evidenziare alcune ricchezze e criticità della sperimentazione, che quasi sempre non sono altro che due letture dello stesso aspetto.

### *Il Formulario e il Cofinanziamento*

Il formulario di progetto è al contempo una guida progettuale e uno schema rigido. Fornisce una cornice ed una guida in quanto evidenzia, in linea teorica e sul fronte dell'allocazione delle risorse, le macroaree per la costruzione dei singoli progetti. Ma all'Ambito, ancor prima di conoscere le persone, è richiesto di definire le percentuali di distribuzione dei fondi nelle 6 macro aree. Siamo di fatto all'opposto di quanto richiederebbe il progetto di vita, che prima vuole una valutazione multidimensionale e alla fine la costruzione e condivisione di un budget di progetto.

La difficoltà è limitata al primo anno, nel quale la previsione può essere stimata sulla scorta della conoscenza degli utenti in carico che potrebbero essere interessati. Stima molto aleatoria, perché parte da dati e da conoscenze basati sul vecchio paradigma assistenziale-sanitario. Ciò che

dobbiamo sviluppare – che è la cosa più preziosa – sono la cultura e gli strumenti per leggere i desideri e le aspirazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Un utile correttivo, che è anche un elemento di flessibilità, è costituito dalla possibilità, una all'anno, di chiedere, motivando, una ridefinizione del formulario di progetto, per ritarare le risorse dopo aver raccolto le istanze delle persone e aver fatto la conoscenza delle stesse con la valutazione multidimensionale.

Dal secondo anno l'imputazione delle risorse è più agevole anche perché i primi beneficiari - avendo la possibilità di un progetto giocato su 24 mesi - ci consentono di allocare parte delle risorse disponibili sulla scorta della continuità progettuale.

A questo punto, l'operazione più facile parrebbe quella di individuare la quota cofinanziata del 20%.

Se un consiglio ci è concesso a chi, da operatore, affronta il formulario per la prima volta, è quello di scegliere tutte le macroaree, e stimare l'allocazione delle risorse sulla scorta di probabili/possibili interessati tra le persone in carico ai servizi. Avviata la progettualità si potrà chiedere la modifica del formulario iniziale.

### *I Beneficiari*

Anche l'individuazione dei beneficiari rappresenta, al contempo, ricchezza e criticità. L'individuazione dei beneficiari mediante avviso pubblico garantisce trasparenza, equità di accesso, generalità dell'informazione, ma su progettualità di questo tipo rischia di accelerare i tempi e creare illusioni e/o di confondere le persone che necessitano e/o vanno cercando esclusivamente un contributo economico.

Avendo sperimentato tanto la modalità a sportello quanto quella dell'avviso pubblico, possiamo dirci indubbiamente a favore della prima.

Prima di accedere ai fondi PROVI riteniamo necessario, sulla scorta dell'esperienza maturata, aver fatto un percorso personale e familiare sostenuto dall'équipe psico-sociale, dall'Ente Locale, dall'Ente Gestore del servizio diurno eventualmente frequentato, in vista della condivisione del progetto di vita personale e partecipato, con l'individuazione almeno delle macroaree di interesse prioritario.

Indubbio punto di forza è la conoscenza della persona da parte dell'ente gestore, la fiducia della persona con disabilità e della sua famiglia nell'ente gestore dei servizi diurni frequentati. Da questo rapporto di fiducia e dal



rapporto dell'Ente Gestore dei servizi con l'equipe psico-sociale, dalle verifiche periodiche, dalla lettura "anticipata" del bisogno, può scaturire e spesso si attiva la proposta all'Ente Locale per l'attivazione di risorse quali quelle garantite dal fondo PROVI.

La ricchezza sta nel fatto che si è costretti a "riconoscere" le persone che si crede di conoscere da tempo, come prima non si era fatto. La criticità sta nel fatto che non siamo ancora allenati ad utilizzare gli strumenti quali la valutazione multidimensionale e il lavoro secondo la logica del "funzionamento delle persone", nel concreto contesto e in presenza o meno di facilitatori/o limitatori ambientali.

In questa logica, le persone per cui mai avremmo pensato ad una progettualità di residenzialità non istituzionalizzante, per certi aspetti si svelano e ci svelano nuove opportunità e sfidano la creatività. Il beneficiario con il quale costruire una progettualità in modo sartoriale è sfidante, faticoso, ma oltremodo gratificante dal punto di vista umano e professionale.

Altro indubbio vantaggio del PRO.V.I. è il fatto di non richiedere il requisito della condizione di gravità art 3 comma 3 legge 104 e di lasciare nelle facoltà dell'Ambito di stabilire una soglia ISEE quale requisito di accesso. Ciò consente di sostenere la progettualità di persone con disabilità medio lieve o media, oltre a quelle con disabilità grave e di supportare anche esperienze di autonomia di chi, avendo risorse proprie, è disposto ad attivarle in un sistema integrato con i fondi pubblici. Questa condizione garantisce la soddisfazione di soluzioni residenziali non istituzionalizzanti, ad esempio in appartamento condiviso, per persone non idonee alla CSS, evitando che "vengano adattate" in soluzioni residenziali istituzionalizzanti, perché non si è potuta o voluta trovare un'alternativa più confacente.

### *I Tempi*

Infine, senza pretesa di essere stati esaustivi, evidenziamo un tema che è più critico che foriero di ricchezza, quello dei tempi.

Nonostante il PRO.V.I. sia ormai strutturalmente inserito nel FNA, permane la prassi per cui gli Ambiti interessati debbano manifestare l'interesse a realizzare progetti ogni anno e ciò costituisce elemento di incertezza e instabilità nella linea di finanziamento. Incertezza che diventa di difficile gestione quando si debbono programmare le attività e soprattutto quando si deve costruire un rapporto di fiducia con le persone con disabilità e le loro famiglie. È difficile lavorare sulla residenzialità autonoma senza poter dare un orizzonte temporale superiore all'anno.

Altra difficoltà è rappresentata dal limite per cui le progettualità individuali possono essere finanziate sul fondo PRO.V.I. per un massimo di 24 mesi. Se per le persone in condizione di gravità, una successiva/integrativa fonte di finanziamento stabile potrebbe essere rappresentata dalla L.112/16 “Dopo di Noi”, per le persone che non hanno accesso a tali fondi il limite temporale del finanziamento aggiunge fragilità ad un progetto già nella fase di avvio. Queste persone, finiti i 24 mesi magari con la sola pensione di invalidità ed una famiglia che non ha margini per contribuire, devono essere sostenute dai Comuni di residenza. Per quanti anni i Comuni saranno in grado di garantire la sostenibilità di questi progetti? Il PNRR, su cui stiamo lavorando con il Terzo Settore, è l’altro finanziamento che non prevede la gravità, ma è pensato per tre anni. Esauriti i fondi il tutto sarà a carico delle persone, delle famiglie e degli enti locali?

A nostro avviso tutte le linee di finanziamento pubblico a sostegno di progetti di residenzialità non istituzionalizzanti e consolidati dovrebbero trovare una formula che garantisca la continuità dei fondi.

In sintesi, ci piacerebbe, per la Politica, che dalle esperienze dei territori si possano mutuare i dati e le informazioni per migliorare i dispositivi normativi.

## LA PAROLA AI GENITORI

*Qual è la differenza tra Progetto di vita e progetto di vita indipendente? La domanda del progetto di vita va presentata in Comune?*

Il concetto di *progetto individuale* trova il fondamento nella legge 328 del 2000 e nella legge regionale 3 del 2008. Il progetto individuale personale e partecipato è un nuovo linguaggio della legge delega 227/2022, che aggiorna il linguaggio normativo. Il progetto è valido per tutti i livelli di non autosufficienza e di fragilità, per anziani e disabili. Lo strumento principale del progetto è la valutazione multidimensionale. Questa è l’autostrada da cui non possiamo prescindere. Altre normative, nate su esigenze specifiche, hanno definito alcuni aspetti, come la legge sull’inclusione scolastica, quella sul Provi, ecc. Ma oggi la strada è definita in maniera coesa.

La domanda di *progetto di vita* va presentata al Comune, anche se a volte la tendenza degli enti pubblici è di circoscrivere la risposta alla *vita indipendente*. Come inizio del dialogo va bene, anche perché bisogna considerare che gli enti

hanno tempi di adeguamento e strumenti da costruire. L'obiettivo che abbiamo tutti è di allinearci e capire quali sono i bisogni e gli strumenti purché - nella reciprocità tra professionisti e familiari - riusciamo a dirci che questi strumenti possono evolvere nel tempo.

*Alcuni Ambiti hanno attivato un solo progetto. Come possiamo leggere questa differenza fra Ambiti? Non c'è nei vari ambiti una stessa propensione? Le famiglie non sono portate a chiedere oppure non hanno informazioni sulle opportunità? Sono mamma di una ragazza che sta per compiere i 18 anni e - anche a seguito della partecipazione ad un corso sul dopo di Noi organizzato da ACB - mi sono recata in Comune, a fronte di desideri di mia figlia che da soli non potevamo realizzare. Ho chiesto di poter attivare il progetto individualizzato e di immettermi in questo percorso, per trarre giovamento da una rete di operatori e anche da una rete informale. Quando ho chiesto il progetto individuale mi è stato risposto "è la prima volta che lo facciamo".*

*La declinazione degli obiettivi descritti oggi e la convenzione ONU, fanno molto bene a noi genitori, che non ci sentiamo soli e reputiamo di vivere in un paese dove non ci sono solo dichiarazioni di intenti, ma anche operatori appassionati, come si sta dimostrando in questo corso. Passare dal desiderio alla concretezza non è immediato: l'anno scorso ho presentato domanda per la Misura B2 e, pur risultando idonea, i finanziamenti erano esauriti. Come genitore e come rappresentante dell'associazione sport mind ritengo doveroso informare tutti i genitori di queste opportunità e del progetto individualizzato, anche se non c'è la certezza dell'esito.*

La tabella presentata riguarda progetti, riferiti allo specifico finanziamento Pro.V.I., attivi in questo momento. Ce ne sono stati prima ed altri ce ne sono in preparazione. Vi sono altri progetti su diverse linee di finanziamento, quali la legge 112, il fondo non autosufficienza, il PNRR o risorse proprie dell'Ambito. Il problema è che, come operatori e servizi, siamo predisposti a lavorare per canne d'organo. Noi sappiamo come si sono sviluppati i servizi sociali e quelli per le persone con disabilità: grazie alla spinta dal basso delle associazioni dei familiari. Questo è un dato di fatto. Queste occasioni di essere insieme in formazione e di sentire direttamente la voce delle famiglie, che ci richiama agli impegni ed alla responsabilità, sono preziose.

*A volte manca l'informazione tra il servizio comunale e i genitori. Mi trovo con altre mamme a parlare e ci chiediamo "Ma tu lo sapevi?" e la risposta frequente è "Io No!". Sentiamo il Comune distante e ci chiediamo se il servizio*

*sociale possa informare le famiglie in carico della possibilità del progetto individualizzato e delle misure di sostegno. Io ho avuto queste informazioni tramite l'insegnante di sostegno di mia figlia. C'è un vuoto di comunicazione. È importante informare, poi sarà il genitore a prendere la decisione, ma se manca l'informazione di base è tutto più difficile e ci assorbe molte energie. Nostra figlia non ha vita sociale, ha 16 anni, ma la sua vita sociale si limita alle visite mediche e alla frequenza scolastica oltre ad essere accompagnata da noi ad associazioni sportive. Un percorso di inclusione non è previsto, ma noi genitori non siamo eterni ed abbiamo bisogno del sostegno dei servizi.*

In Comune non esiste l'elenco delle persone disabili, esistono le cartelle sociali delle persone in carico che noi possiamo coinvolgere. Preparare e informare le famiglie e le persone con disabilità rispetto alle opportunità offerte da queste misure consente di non lavorare sull'urgenza, risolvendo un problema contingente, ma di lavorare in senso preventivo e preparatorio, che a nostro avviso è la migliore soluzione.

Se però l'Amministrazione non ha mai incrociato la persona, non riesce a contattarla, perché i diversi settori non comunicano.

Segnaliamo una fonte di informazione aggiornata che è Lombardia facile, che si trova sul sito di regione Lombardia, oltre ai siti istituzionali di Ambiti e Comuni.

*Con chi si realizza la valutazione multidimensionale, anche in prospettiva di un indirizzo futuro da pensare da adesso e a chi compete la regia?*

La valutazione è svolta da un'Equipe multidimensionale composta da diversi enti e professionalità a seconda della situazione: il Comune di residenza che rappresenta l'ente locale, psicologa/neuropsichiatra per la parte sanitaria, assistente sociale di ASST, una figura della scuola, in alcuni casi uno psichiatra o un terapeuta a della riabilitazione.

La regia compete al Comune, in base alla norma. Questa è un'indicazione macro, perché l'equipe si costruisce sulle necessità della persona.

Per quanto riguarda l'Ambito 1, rispetto alla definizione delle risorse da attivare, c'è un impianto organizzativo. Un conto infatti è definire un progetto dove si individuano bisogni e necessità di sostegno, un altro conto è attivare servizi. A livello di Ambito è attivo un gruppo integrato con ASST chiamato Glos (Gruppo Lavoro Orientamento Servizi). La messa in lista di attesa per un servizio e l'attivazione delle risorse passa attraverso questo gruppo, perché l'avvio del servizio dipende dalla disponibilità del posto e dalle risorse

economiche del Comune. Inoltre il Glos può modulare le risorse, attivando ad es. la legge 112, per garantire il provi a chi non ha la gravità o perché ci sono fondi disponibili o per un discorso di tempi.

*Dove vado a chiedere il progetto di vita? A noi genitori capita di essere rinviati da un servizio all'altro. Ho chiesto alla nostra ASST come faccio un progetto di vita per mia figlia che ha quasi 18 anni? Deve andare in Comune? Vado in Comune: no prima deve andare all'Anffas. Oggi sono stati presentati principi molto importanti e la convenzione ONU parla di diritti esigibili, mentre la realtà è il ping pong, ma io questo progetto lo voglio fare.*

Per chiedere il progetto di vita ci si deve rivolgere al Comune, servizio sociale di riferimento. Sugeriamo di protocollare la richiesta per fissare i tempi di risposta. Successivamente il Comune poi coinvolge l' ASST per attivare l'équipe multidisciplinare e la valutazione multidimensionale e integrare il livello sociale con quello sanitario.

La formulazione può essere: io sottoscritto, in qualità di ads/genitore, chiedo un incontro per avviare il processo per la definizione del progetto di vita ai sensi dell'art 14 legge 328. È importante porsi in logica interlocutoria, senza fare l'elenco della spesa o l'auto progetto e aprendo il dialogo.

Rispetto all'età in cui elaborare il progetto di vita è preferibile non troppo tardi, per arrivare preparati. La cosa più critica è affrontare il problema quando è contingente e si è in emergenza, perché tutti noi abbiamo bisogno di un processo e di un percorso di accompagnamento.

Quando si intraprende un progetto di residenzialità autonoma dei figli si possono fare tanti errori tranne quello di tornare indietro, perché vuol dire dare un messaggio negativo al proprio figlio. Quando si decide di iniziare bisogna farlo non perché c'è l'avviso o ci sono o soldi, ma perché c'è stato un percorso progettuale.

Una delle difficoltà dell'applicazione della legge 328 art 14 è legata al fatto che tutti noi siamo formati nella logica sanitaria: c'è una persona con disabilità, c'è un bisogno di tipo residenziale, ci sono gli istituti. Questo paradigma non funziona più, perché abbiamo una convenzione ONU, una normativa che ci chiede di ragionare in logica ICF ovvero: non chiederti cosa manca alla persona ma di cosa ha bisogno, cosa la ostacola e cosa la facilita e attorno alla persona costruisci con lei un progetto personalizzato partecipato. Ad esempio le scale di valutazione che utilizziamo ci dicono ancora cosa manca e non quello che funziona e indagano poco desideri e bisogni. Ascoltare le persone vuol dire ri-

conoscere le persone con disabilità con nuovi strumenti, sia da parte degli operatori che dei genitori.

Per riuscire a lavorare con un finanziamento nuovo, che ha un impianto culturale con un paradigma sulla logica del funzionamento, con al centro la persona, ci vorrà del tempo. Anche nelle domande dei genitori può capitare che si nasconda questa logica. Esagerando: il genitore ci chiede: *cosa mi può dare*, mentre la domanda da porre sarebbe: *cosa possiamo costruire insieme*.

## LA PAROLA AGLI OPERATORI

Il corso è stato rivolto a Persone con disabilità e loro famiglie/Amministratori di sostegno Enti Gestori di servizi per la disabilità, Associazioni del territorio, Operatori socio-assistenziali di Comuni ed ASST, Assistenti sociali, Educatori, Psicologi. Hanno aderito 35 professionisti di ATS Brescia. Di seguito le loro riflessioni.

*Pensando alle aree di intervento del Pro.V.I., il desiderio dell'operatore è quello di avvicinarsi al desiderio della persona disabile. Dove posso inserire l'area della domotica per permettere alla persona disabile di abitare nella sua casa? Non faccio un progetto che si appoggia alla disponibilità degli alloggi protetti delle associazioni, che sono validissimi e dotati di strumenti domotici, ma non rispondono al desiderio della persona che vuole vivere nella propria casa, adattandola con una domotica di spessore che garantisca autonomia e indipendenza. Come si concilia l'area domotica con il budget e quali negoziazioni sono possibili?*

L'Ambito 1 non ha mai utilizzato l'area della domotica, un'area difficile e costosa, che inseriremo nel prossimo formulario. Al momento, dunque, non sono previsti finanziamenti per questo tipo di interventi. Non abbiamo utilizzato la domotica perché in quell'area vanno ad insistere una serie di linee di finanziamento e defiscalizzazioni che ci chiedono una competenza come Ambito— che non abbiamo - e per cui ci verranno in aiuto le agenzie per la vita indipendente. Sugli adattamenti ambienti di vita attualmente c'è una detrazione al 75% sulle opere strutturali con cessione del credito, c'è la legge regionale 23 che consente l'acquisto e il rimborso di tecnologie avanzate per l'abbattimento delle barriere, soprattutto comunicative e sensoriali, c'è il

nomenclatore sanitario per le protesi e ortesi, c'è la detrazione al 19% prevista dalla guida alle agevolazioni fiscali dell'Agenzia delle entrate. Queste linee di finanziamento non si possono sovrapporre e spesso è più vantaggioso ristrutturare utilizzando i bonus ordinari, che ricevere un piccolo contributo nell'area domotica del ProVi.

Abbiamo comunque un'idea per sviluppare l'area della domotica ed abbiamo presentato un quesito a Regione tramite ATS. L'idea è quella di combinare le due aree – domotica ed azioni di sistema – individuando uno strumento domotico da acquistare e impiegando l'azione di sistema per formazione e addestramento della persona disabile che lo dovrà utilizzare.

*Cosa significa la formulazione d'intesa tra Comune e ASST? L'intesa magari c'è, ma bisogna rappresentarla. Nella nostra esperienza del servizio sociale comunale riscontriamo che la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità non sempre ci sono, ma che si cerca di fare un lavoro partecipato. Come rappresentare questa intesa è ancora una sfida, un impegno da sviluppare, ma il processo c'è. Questo consentirebbe di arginare il problema della comunicazione.*

Emerge che non c'è solo una fatica tra famiglia e servizi ma anche tra servizi al loro interno. Il gioco "tocca a te" perché io non ho le risorse, che determina un rimbalzo tra ASST, Scuola, MMG, sanità, amministrazione locale e terzo settore, non fa crescere il territorio, ma quando si è in frontiera la tentazione c'è.

Questa "intesa", dal punto di vista normativo, è scritta negli obiettivi di integrazione socio sanitaria dei Piani di Zona vigenti. Ci siamo impegnati in tutto il territorio di ATS Brescia ad aggiornare i reciproci impegni di valutazione multidimensionale.

*Quale sovrapposibilità è possibile tra finanziamenti? Ad esempio una persona inserita in una comunità socio sanitaria può attingere al finanziamento Provi per il trasporto?*

Non è possibile perché il mondo lombardo si distingue tra le unità di offerta classiche del Primo Pilastro CSE CDD RSD CSS ADI, che hanno un loro canale di finanziamento e unità definite secondo pilastro, fatto di misure quali il Provi. Abbiamo un problema sul primo pilastro, perché è in corso un processo di revisione delle unità di offerta ordinarie per la disabilità pensate negli anni 90. Abbiamo bisogno di rendere più flessibili anche le misure e di stabilizzarle in

percorsi. Il 97% delle risorse è sulle unità di offerta primo pilastro e quindi c'è uno sbilanciamento.

*Mi è piaciuto il passaggio in cui il progetto non può essere un auto-progetto. La dimensione della valutazione multidimensionale come operatore sento c'è, pur se non completamente strutturata. Comprendo l'esternazione dei genitori: dove porto la domanda e dove deve arrivare? A volte anche per gli operatori non è facile lavorare tutti insieme intorno ad un tavolo ed elaborare un progetto. Avere degli spazi con operatori di altri servizi apre occasioni di riflessione e consente di trasformare delle cartelle – a volte pesanti da gestire - in progetti. L'impegno c'è, ma necessita di rinforzo attraverso la collaborazione e condivisione.*

Emerge una parte di fatica come operatori e come famiglie: se mettiamo tutti gli occhiali del desiderio, il passaggio successivo è: ascoltiamo anche le fatiche degli altri. L'operatore si scontra con le norme, con budget ridotti, con la difficoltà di adattare quel dato strumento. L'unico modo di affrontarle è fare pace con fatiche e desideri degli altri e aprire il dialogo.



## La mia vita indipendente, una reale opportunità

### “OLTRE LA COMUNITÀ. Prov.Amo.Ci.”

Progetto Provi di TERESA GALASSO con

CASE MANAGER: Simona Cordovani

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO: Cristina Galletti

COORDINATORE CSE: Stefano Gaffurini

COORDINATRICE ALLOGGI: Miriam Lussignoli

#### COME SIAMO ARRIVATI FINO A QUI

Il titolo che abbiamo dato a questo incontro è PROVI.AMO.CI, che rappresenta l'importante lavoro fatto insieme a Teresa.

**PROVI** è la progettualità che ha consentito di finanziare il progetto in appartamento a bassa protezione.

**AMO** sintetizza il concetto di amore, il percorso che Teresa ha fatto su di sé, un percorso di cura, che non ha affrontato da sola e da qui la parola **CI**

**Ci** fa riferimento all'insieme di persone che ha sostenuto questo percorso.

Teresa, dal 2006 al 2010, ha fruito di un alloggio a protezione sociale gestito dall'Associazione Casa Aperta. Dal 2010, stante l'impossibilità di proseguire e la necessità di modificare la presa in carico, è stata inserita in struttura comunitaria - Casa Betel - fino 2020. Nel 2021, sempre all'intero di casa Betel ma in un alloggio adiacente, Teresa ha iniziato la sperimentazione della vita in cohousing insieme ad un'altra ragazza. Da settembre 2022, grazie al progetto Provi, è iniziata la sua esperienza di semi autonomia in un appartamento gestito dalla Cooperativa San Giuseppe.

#### CONVERSAZIONE TRA L'EDUCATORE STEFANO GAFFURINI E TERESA GALASSO, CAMMINANDO VERSO CASA.

*Come era la tua vita prima di arrivare in questa casa?*

Era molto particolare. Da una casa famiglia, mi sono trasferita in una comunità di donne. Quando sono arrivata lì ero molto spaesata e c'è voluto un po' di tempo per assestare la mia vita. In questa comunità ci sono stata 12 anni, con alti e bassi, momenti belli e brutti.

*Dopo questo tempo in comunità dove sei stata?*

Dalla comunità mi sono trasferita in un alloggio in semi autonomia gestito dalla stessa comunità e dalla semi autonomia sono venuta nell'alloggio della Coop. San Giuseppe il primo settembre 2022, quando è iniziato il mio progetto Pro.V.I.. Questa è mia seconda prova. La cucina è un po' il mio regno, ma anche altre cose: la musica, le piante, il teatro.

*Questi interessi ti hanno aiutato in questo percorso di semi autonomia?*

Molto, mi hanno aiutato a credere in me stessa e ad esprimere le mie abilità, che prima non sapevo di avere. Mi hanno aiutato molto anche le persone che mi hanno circondato e sono state intorno a me in questo percorso.

*Tu pensavi di vivere in semi autonomia 12 anni fa quando sei entrata in comunità?*

No, non credevo in me stessa e di avere qualità, pregio, non avevo autostima, mi sentivo una nullità, proprio zero e ho fatto un percorso che mi ha portato a credere di poter vivere da sola. C'è voluto tempo, molto tempo.

*E quando ti hanno proposto per la prima volta di poter vivere da sola cosa hai pensato?*

Uhhh che spavento! Era un salto da una casa dove ci sono tante persone che ti stanno attorno a fare un'esperienza da sola. Per fare questo salto dovevi avere molta stabilità emotiva e psicologica.

*Chi ti ha aiutato in questo percorso?*

Tante persone, esperti, educatori psicologi, assistenti sociali, tante figure dell'ambiente educativo.

*Tu saresti rimasta ancora in comunità o quando è partito questo progetto hai sentito che era arrivato il momento e che eri pronta?*

Sì, cavoli, 12 anni è stata lunga! In realtà pensavo che era arrivato il momento anche prima, ma non ero ancora pronta. Per motivi di salute ci ho impiegato un po' e ad un certo punto ho capito che era arrivato il momento di uscire dalla comunità e fare un salto.

*E come è stato, un salto nel buio o un salto di qualità?*

Prima pensavo che fosse un salto nel buio, perché non sapevo a cosa andavo incontro, poi è stato un salto di qualità.

*Questo progetto ha migliorato in qualche modo la tua vita?*

Sì, molto, perché ci sono state persone che hanno creduto in me, mi hanno dato tanta fiducia e tanta responsabilità, che non mi sarei mai aspettata, ma che mi sono anche guadagnata, con tanta fatica.

*La tua vita adesso com'è?*

Ci sono tanti progetti, adesso sono qui in semi autonomia, il mio obiettivo è di avere una autonomia totale, però bisogna fare tanti passettini, un poco alla volta.

*Come è organizzata la tua giornata?*

Al mattino faccio colazione alle 7.30, poi rassetto la casa, faccio il letto e mi preparo alle mie attività, interne ed esterne. La sera torno a casa e se è il mio turno di fare da mangiare o pulire il bagno lo faccio. Quelle esterne sono attività di giardinaggio, pulizie nei centri diurni, musica, teatro. Quelle interne che svolgo al CSE sono arte, mercatini dell'usato, cucina, lettura del giornale e cineforum e, una volta ogni tanto, le gite fuori porta.

*Queste attività le facevi anche prima di venire a vivere qua?*

Il CSE lo frequentavo anche prima, il 21 aprile 2023 fanno 17 anni, prima ancora facevo altre attività e laboratori con la Mongolfiera.

*È stato importante per te il CSE, visto che questo percorso è stato continuo?*

Il CSE mi ha aiutato a trovare fiducia nelle mie qualità e nella mia persona, come la comunità che ho frequentato prima, che mi ha aiutato a trovare il meglio di me.

*Con quante persone vivi qui?*

Con un'altra persona, ma la convivenza è difficile, perché non conosci la persona che viene a stare con te, le sue idee e difficoltà e lei non conosce le mie e a volte ci scontriamo un attimo.

*Vista la tua esperienza qui, e quella prima in semi autonomia e comunità, tu consiglieresti questo percorso ad altre persone che magari non vivono in autonomia?*

Sì, ma devono avere molta forza, molta fiducia in se stessi, molta autostima e dignità, che bisogna saper valutare, perché è molto importante.

SIMONA CORDOVANI ASSISTENTE SOCIALE COMUNE DI BRESCIA E CASE MANAGER

*Il mio ruolo, nella vita di Teresa, prima del progetto.*

Conosco Teresa da poco tempo, perché subentro come assistente sociale nel 2021 e non conoscevo nemmeno la progettualità del territorio di Brescia né l'area della disabilità. Cosa mi ha aiutato a conoscere Teresa? Sono partita leggendo la cartella sociale, che era un bel malloppo, suddivisa in vari faldoni. Mi hanno aiutato le relazioni dettagliate della comunità di Casa Betel, che hanno descritto il percorso evolutivo di Teresa e le relazioni dei CSE, che

descrivono il percorso all'interno di un servizio che condivideva la quotidianità e che richiamava punti di forza e criticità di Teresa. Però mi sono resa conto che queste relazioni non mi bastavano e che mi serviva conoscere Teresa per capire da lei. Sentivo questa incombenza di pensare ad una progettualità diversa e per questo sono stati fondamentali la conoscenza e gli incontri con lei, insieme alla sua Ads, una figura che - oltre a ricoprire un ruolo - ha un rapporto di fiducia e affettivo con Teresa. Poi è stato fondamentale ascoltare le parole di Teresa. Una frase che lei mi ha detto una delle prime volte che ci siamo conosciute è stata: *“Sento il bisogno di tagliare il cordone ombelicale”*. È una frase che mi ha colpito, è un gesto molto naturale per un bambino che deve vivere, ma è anche uno dei legami più forti. Questo mi ha fatto capire che da una parte avevo di fronte una Teresa forte, pronta, ma mi ha fatto comprendere che c'era anche un po' di paura. La paura è un sentimento importante, che appartiene all'essere umano e insieme abbiamo capito che c'era bisogno di un po' di tempo, per dare a Teresa la possibilità di fare questo passaggio. Il CSE della coop. San Giuseppe è stato determinante, perché nel servizio diurno Teresa conosceva molte persone e man mano è riuscita a prendere confidenza con gli spazi degli appartamenti prima di entrare. L'elemento che ha dato il via a costruire il progetto è stata proprio Teresa, con la sua autodeterminazione che si è espressa nel corso del tempo. Come operatore anche io ho dovuto avviare delle tappe: discutere con la psicologa, sintetizzare la storia e il percorso di Teresa all'interno di una relazione contenente un'ipotesi progettuale da presentare in Glos (gruppo Lavoro Orientamento Servizi) elaborare un progetto.... Ho trovato tutti questi passaggi importanti: le proposte progettuali vengono avallate, vengono individuati i canali di finanziamento, ho potuto sintetizzare i pensieri di tutti gli operatori che avevo iniziato a conoscere. Discutere il progetto il Glos mi ha aperto la visione sui canali di finanziamento e mi ha portato ad individuare nel Provi lo strumento adatto rispetto al percorso che Teresa stava affrontando. Noi operatori che dovevamo essere il motore progettualità - io come assistente sociale del Comune e la psicologa - eravamo quelli che conoscevamo meno Teresa. Siamo così partiti con la costruzione del progetto e questo ha voluto dire fare tanti incontri di équipe, per mettere insieme l'operatività e individuare la strada percorribile, definire i tempi, aiutare Teresa ad avvicinarsi gradualmente al nuovo progetto.

*Sono stata coinvolta nel progetto?*

Dire di sì non è scontato. Io ho trovato operatori disponibili a dialogare e aperti a ragionare e Teresa pronta ad esprimere i suoi bisogni e i suoi desideri. Era arrivato il momento per costruire un abito su misura e quindi sono stata anche io coinvolta nel progetto. L'équipe multidimensionale si è evoluta nel tempo.

Inizialmente è stata fondamentale la partecipazione degli operatori della comunità, poi è stato necessario coinvolgere la psicologa, gli operatori del CSE e quelli che gestivano gli alloggi, l'amministratore di sostegno e la parte amministrativa per i costi. L'équipe è stata una maglia che si allargava e si restringeva e, in alcuni momenti, abbiamo salutato e accolto nuovi operatori.

*Come è cambiato il mio rapporto con Teresa dopo il progetto?*

io sono la figura che ha conosciuto meno Teresa; posso dire che siamo nella fase in cui si sta costruendo il rapporto di fiducia e la presa in carico. A livello professionale ho dovuto inserirmi in una diversa realtà operativa. Questa esperienza mi ha arricchito perché mi ha aiutato a conoscere la progettualità Provi e a considerarla anche per altre persone. Si è creato un effetto contaminazione: pensare che un'esperienza che hai creato con una persona la puoi traslare in altri contesti e proporre ad altre persone. Il nostro lavoro, per quanto impegnativo, richiede di costruire il progetto e raccogliere i documenti e bisogna riconoscere che pensare e scrivere sono strumenti potenti. Ti permettono di porre attenzione agli obiettivi che stai perseguendo, di capire quelli che possono essere i tempi e di apportare delle modifiche, perché il progetto non è statico, ma evolve in base ai bisogni e ai cambiamenti del contesto. Un altro aspetto importante è la dimensione del tempo, a cui a volte prestiamo poca attenzione. C'è un tempo per fare le cose: Teresa non era pronta tre anni fa, adesso ha avviato questo progetto. "Oggi" è questo, ma il cammino si potrà arricchire con altri percorsi.

STEFANO GAFFURINI COORDINATORE CSE

Il CSE per Teresa è il servizio che è rimasto costante nel tempo, mentre altre dimensioni mutavano. È però un servizio che al suo interno ha cambiato alcuni operatori e anch'io sono al servizio da tre anni. Prima di parlare della funzione del CSE rispetto al progetto di Teresa, vorrei tornare al video, che parte con la camminata di Teresa dal servizio verso casa, strada che è anche un elemento simbolico rispetto allo sviluppo del progetto Provi. Ognuno di noi fa della strada da casa a dove dobbiamo andare: la scuola, il lavoro, un luogo dove ci aspetta qualcuno. Chi non fa questa strada? Chi non può per salute o perché vive in istituto. Il fatto che Teresa si trovi ogni giorno a dover fare un pezzetto di strada rappresenta una bella differenza è un segno di libertà rispetto all'istituzionalizzazione. La strada è anche riappropriarsi di una normalità che appartiene ad ognuno di noi e rappresenta il percorso che abbiamo fatto insieme: è stato un lungo viaggio, che non è ancora finito. La strada è anche affiancare, fare un tratto di strada insieme.

### *Il mio ruolo, nella vita di Teresa, prima del progetto*

Il CSE ha come obiettivo quello di stimolare e mantenere le competenze di ogni persona che arriva al servizio. Questo significa rafforzare ciò che permette di vivere in semi autonomia, appropriarsi di autostima, della possibilità di sentirsi capace di fare qualcosa, ma anche acquisire le buone abitudini per farlo. Questo permette di non fallire quando si prova a vivere in semi autonomia. Un altro ruolo che abbiamo ricoperto è quello di *moderatore* dei problemi e delle gioie che la persona si è trovata ad affrontare. Noi ci troviamo in una posizione che ci facilita, perché non siamo direttamente coinvolti, non siamo noi che prendiamo le decisioni che cambiano la vita delle persone. Siamo un po' fuori ma al contempo siamo a fianco tutto il giorno e questo ci permette di rielaborare, riprendere, rileggere le emozioni che ogni persona prova quando viene da noi e provare a dargli un significato. Ad es. poco prima del progetto Provi a Teresa era stato assegnato un alloggio Aler e Teresa aveva la possibilità di andare a vivere in autonomia. Con l'équipe e con lei si era arrivati a considerare che quello era un passo troppo lungo e si è andati verso la rinuncia dell'alloggio. Gli educatori hanno un ruolo importante, anche quello di dare un senso alle cose dolorose, perché per Teresa non è stato un passo semplice rinunciare all'alloggio. Però, a quella rinuncia, Teresa è riuscita a dare un senso.

### *Sono stato coinvolto nel progetto?*

Viene spontaneo rispondere sì, perché si è inclusi nella storia e nel progetto. Eppure questo protagonismo non è scontato. Prima di raccontare come siamo stati coinvolti vediamo insieme la funzione dell'educatore professionale definita dalla legge: *“L'educatore professionale socio-pedagogico è un professionista che opera nel campo dell'educazione formale e dell'educazione non formale. Progetta, programma, realizza e valuta interventi e trattamenti educativi e formativi diretti alla persona negli ambiti e nei servizi individuati dalla presente legge. Art. 6 DDL2443 (2018).*

Sulla carta è evidente che l'educatore è chiamato a partecipare alla progettazione e alla realizzazione del progetto di vita di una persona. In realtà questo non sempre avviene. Quali sono gli ostacoli rispetto alle altre figure professionali, gli operatori degli altri servizi, le persone stesse, i familiari? All'educatore viene attribuito un ruolo doppio. Da una parte è il *controllore*, ad es. quando chiamiamo a casa un genitore per informarlo di cosa è successo, capita che la nostra telefonata venga letta come una critica o un rimprovero. Dall'altra parte l'educatore viene visto come *“quello che fa passare il tempo, come un animatore”*: affianca la persona che sta al CSE un po' di ore e poi a casa si affrontano i problemi veri. Essere coinvolti da cooprotagonisti nel

progetto di Teresa è stato importante, perché siamo stati coinvolti secondo quanto stabilito dalla legge per la nostra professione.

Quando penso a cosa vuol dire essere coprotagonisti, penso che gli operatori e noi educatori siamo chiamati a *fare un pezzo di strada a fianco* di persone con disabilità, famiglie, servizi, partendo dal presupposto che ognuna di queste figure è ESPERTA del problema che ci troviamo ad affrontare. La parola esperto deriva dal latino *expertus*, "esperire". Esperire vuol dire provare, cercare, sperimentare. Questo verbo latino deriva a sua volta dal greco antico *πειράω*, "tentare". Essere esperti del problema quindi non vuol dire conoscere il problema, ma vuol dire tentare di capire quel problema, di affrontarlo e anche di sperimentare. In quest'ottica penso che fare lavoro d'équipe aiuti a vedere il problema, ognuno con la propria sensibilità e le proprie competenze e, insieme, a tentare una progettualità che possa avere un senso.

*Come è cambiato il mio rapporto con Teresa, dopo il progetto?*

Il ruolo del servizio è cambiato molto e questa è la sfida che ci aspetta. Noi definiamo chi frequenta gli alloggi "gli esterni" rispetto agli Interni. Dal latino *externus*, "che sta fuori", e *internus* che sta "entro, tra" noi. Teresa è passata da esterna, da star fuori, ad essere tra noi e questo cambia il rapporto di noi educatori con lei, ma include anche delle difficoltà. I confini, che prima erano chiari e tutelanti, adesso non sono più così delineati. La difficoltà sta nello stabilire limiti e confini. Dove arriva un servizio, dove arriva l'altro, chi decide? Questa è una sfida del nostro servizio CSE, che è sempre più presente, per riuscire a rimanere a fianco di Teresa-che è tra noi- e contemporaneamente riuscire sostenerla nell'affrontare le vicende della vita.

MIRIAM LUSSIGNOLI COORDINATRICE ALLOGGI COOP SAN GIUSEPPE

*Il mio ruolo, nella vita di Teresa, prima del progetto*

Ho un'esperienza come educatrice in una comunità psichiatrica e arrivo nel servizio della coop. San Giuseppe il 1° settembre 2022, nello stesso giorno in cui arriva Teresa. Prima del progetto il mio ruolo non esisteva e vengo catapultata in questa novità a tutti gli effetti. Dovevo definire un ruolo mio, un intervento con lei e una relazioni con tutti i servizi coinvolti, che non conoscevo.

Prima non avevo un ruolo di coordinatrice e in questa nuova funzione raccolgo le informazioni attraverso la lettura delle relazioni, che facevano sintesi di un percorso molto lungo e mi confronto in modo diretto con l'équipe del CSE, che mi racconta di Teresa. In questa fase mi ha favorito il confronto diretto

tra servizi vicini, CSE e alloggi, gestiti dalla stessa cooperativa, che mi ha semplificato alcuni passaggi.

Il lavoro che gestivo prima era caratterizzato da maggiori limitazioni, sia da un punto di vista burocratico che relazionale. Mi sono trovata a costruire una relazione con Teresa con questo interrogativo: quali sono gli aspetti su cui posso essere più libera o più rigida? Una delle prime azioni è stata la consegna delle chiavi dell'appartamento, che è un'assunzione di responsabilità e da quel momento è stato tutto un "Teresa come facciamo". Siamo partiti con un incontro settimanale di confronto su come gestire la parte economica, le attività e la programmazione delle uscite, perché Teresa è una persona che ha molti impegni, che vanno ad impattare sulla vita dell'appartamento e sulle attività che svolge al CSE e all'esterno. Sorge quindi un ulteriore interrogativo: come concilio un sistema che conosco poco, con una persona che mi sta proponendo molte richieste, ma che ha anche autonomie tali da potersi confrontare con i contenuti che porta? *"Questo posso farlo da sola, questo so già come farlo"*. Di fatto è stata lei ad istruirmi su come costruire il percorso.

Arrivo in un contesto dove quasi tutti gli ospiti hanno bisogni di supporti sulla gestione del denaro, delle terapie, sul mantenimento dei contatti con il medico e le strutture che si occupano della parte sanitaria. Devo misurarmi con tutti i vincoli della cooperativa, che non ha personale infermieristico ma che deve svolgere una funzione di mediazione. Devo considerare le abilità di Teresa, che da sola tiene i contatti diretti con il medico, si occupa di procurare i farmaci e l'unica cosa di cui ha bisogno è un supporto tecnologico per scaricare le ricette. Il coordinamento lo fa rapportandosi con me e non ha bisogno di un intervento di sostituzione. Tutto questo l'abbiamo costruito insieme ed è una prerogativa tutta di Teresa e questo mi fa fare i conti con un metodo di lavoro che è in divenire e che è contaminato anche dall'intervento di altri servizi (es. il CSE) con cui il confronto e la definizione dei confini rispetto all'intervento che proponiamo sono quotidiani.

Qual è il ruolo degli alloggi nel progetto di Teresa? Negli alloggi noi sperimentiamo un modo nuovo di fruire dei servizi residenziali; questa novità la stiamo costruendo strada facendo e il Provi ci porta a confrontarci con questa sperimentazione, perché accogliamo persone con un buon livello di autonomia, come Teresa e persone che hanno autonomie più limitate. Qui il progetto individuale diventa un vestito su misura. Nel progetto con Teresa abbiamo dovuto considerare che lei ha tantissime abilità e che non intende regredire su queste. In genere gli operatori sono presenti assiduamente in appartamento, con funzione di stimolo e sollecitazione. Con Teresa non è proprio così, perché è in grado di svolgere molti compiti da sola, è sufficiente un rinforzo e non richiede sostituzione o incentivo. Con il Provi facciamo i conti



con un intervento meno invasivo, meno dominante e con operatori che invitano e suggeriscono.

*Sono stata coinvolta nel progetto?*

Più che coinvolta nel progetto mi sono sentita catapultata dentro. Molti sono stati i fattori favorevoli, le riunioni, potersi incontrare tra servizi e con la persona interessata. Anche l'Amministratore di Sostegno (AdS) è sempre stata una figura presente, non solo dal punto di vista burocratico (ti erogo il contributo o ti firmo la documentazione) ma a livello relazionale. C'è una condivisione sulla progettualità, ci si incontra tutti e Teresa è sempre presente; incontrarsi consente ad ognuno di noi di mettere il nostro pezzettino di competenza ed a Teresa di tirare le somme rispetto alla formulazione delle sue richieste, senza sparpagiarle tra i diversi interlocutori o mettere in atto azioni di depistaggio. Il momento in cui si costruisce il progetto è importante per noi operatori ma è più importante per chi quel progetto lo deve vivere.

*Come è cambiato il mio rapporto con Teresa, dopo il progetto?*

Il mio rapporto con Teresa è in crescita ed evoluzione continua, è lei l'apripista. Per me che vengo da un'esperienza dove le relazioni, ad un certo punto, sono diventate secondarie ed ero alla ricerca di recuperare gli aspetti di relazione con le persone, Teresa è stata l'elemento che mi ha ridato fiducia nel mio ruolo. Un lavoro dove la persona non è più al centro uccide l'entusiasmo di questa professione, per questo ho cercato di recuperare questa dimensione umana, che qui sta trovando un esito favorevole e Teresa mi sta aiutando a crescere di nuovo in questa linea.

## TRE PISTE DI RIFLESSIONE

---

**DALLA BUROCRAZIA AL PROGETTO:** Simona Cordovani

- Cartella
- Valutazione multidimensionale
- progetto

In questa prima pista ritroviamo l'importanza dell'uso della cartella e della documentazione per la costruzione dei progetti. Ci sono alcuni elementi cardine: la cartella che raccoglie la storia della persona, che si deve riempire dei documenti necessari per poter arrivare ad una corretta valutazione multidimensionale - che è un'altra tappa significativa - dove convergono le idee che vanno a definire la progettualità. In queste fasi c'è la partecipazione di tutti: io come case manager raccolgo elementi che mi permettono di

allinearmi sulla progettualità che abbiamo in corso, la valutazione multidimensionale è un momento di incontro con tutti i soggetti coinvolti e il progetto è lo strumento che dà voce e sintetizza la presa in carico in atto.

### **L'AUTODETERMINAZIONE:** Stefano Gaffurini

Gli ostacoli all'autodeterminazione delle persone con disabilità:

- La mancanza di opportunità e di supporti per fare delle scelte e per esprimere le proprie preferenze.
- La scarsa fiducia nelle proprie capacità e nel proprio valore.
- La presenza di stereotipi e pregiudizi da parte della società.
- La difficoltà a definire gli obiettivi e a pianificare le azioni per raggiungerli.

È la peculiarità di questo progetto e in genere di quando parliamo di persone con disabilità, che ci pone molteplici interrogativi: fin dove può arrivare l'autodeterminazione, quali sono i limiti, dove rischiamo che altre persone decidano per la persona interessata? Come favorire l'autodeterminazione, le scelte della persona e quindi l'assunzione di responsabilità rispetto a quelle scelte, partendo dal presupposto che molte persone che frequentano i nostri servizi hanno un amministratore di sostegno.

Ci sono ostacoli che rendono faticosa l'autodeterminazione. Uno dei nostri compiti è cercare di superarli.

A volte manca l'opportunità di esprimere la preferenza, in altri casi manca il supporto per farlo, per cui il nostro compito è fornire strumenti che aiutino a fare delle scelte e ad accompagnare a queste scelte.

Altro aspetto è la scarsa fiducia nelle proprie capacità: non mi reputo capace e quindi non opero delle scelte.

C'è la difficoltà che deriva dal confrontarsi con una società che a volte frena l'autodeterminazione. Capita di salire sull'autobus e trovare persone che si rivolgono all'educatore per fare domande a cui possono rispondere tranquillamente gli interessati. Anche questo va a lenire il desiderio di autodeterminazione che appartiene ad ognuno di noi.

C'è poi la difficoltà a definire obiettivi ed azioni per raggiungerli: lavorare per passi realistici, riuscire insieme alle persone a stabilire degli obiettivi che abbiano un senso e che siano perseguibili. Noi educatori lo facciamo nel Piano Educativo Individualizzato (PEI), ma non sempre la burocrazia si traduce in progetto.

Ci sono anche i limiti di promuovere un'autodeterminazione assoluta con il rischio che, nelle persone che frequentano i nostri servizi, si crei la falsa

aspettativa di poter autodeterminare tutto nella vita. Quello su cui intendiamo soffermarci è l'idea di un'autodeterminazione accompagnata, dove l'educatore fa da mediatore e aiuta la persona a rileggere i propri limiti e, in base a questo, ad operare delle scelte consapevoli.

#### ABITARE IN AUTONOMIA: Miriam Lussignoli

Linee Guida Ministeriali per la Vita Indipendente e L.R. 25 del 06/12/2022	
<b>ABITARE IN AUTONOMIA</b> Diverse tipologie di housing/co-housing e forme, anche sperimentali e innovative, dell'abitare Sociale.	<b>INCLUSIONE SOCIALE E RELAZIONALE</b> Servizi legati al tempo libero, alla più ampia partecipazione alle dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento, nonché al trasporto e alla mobilità sociale.

L'OFFERTA DELLA COOPERATIVA SAN GIUSEPPE	
Alloggi Ad Alta Protezione Casa Tobia Casa Mazzucchelli Alloggi a Bassa Protezione Casa Don Roberto Casa Emma Mazzucchelli Casa Mazzucchelli	SDI – Servizio Diurno per l'Integrazione CSE – Centro Socio Educativo Laboratorio Occupazionale Mercatino dell'usato CRA – Comunità Residenziale Anziani

Riepiloghiamo l'offerta della coop. San Giuseppe per dare qualche spunto sulle tipologie dei servizi delle cooperative sociali.

Abbiamo 2 alloggi ad alta protezione, 2 attivi a bassa protezione e 1 in via di definizione. I nostri ospiti sono tutti orientati su queste strutture. Il CSE è frequentato prevalentemente dagli ospiti che sono in alta protezione.

Oltre all'alloggio la coop. opera sul fronte dell'inclusione sociale e relazionale. Si tratta di attività che coinvolgono il territorio e la comunità. Il Servizio Diurno per l'Integrazione, che comprende laboratori ed attività ricreative. Il CSE, che

ha prerogative specifiche e che include contatti con il territorio (biblioteca, centri sportivi). Il mercatino dell'usato, che mette in contatto la nostra utenza con il territorio perché accedono persone che abitano nel quartiere. La comunità residenziale per anziani, che è dislocata nel medesimo stabile del CSE e ciò favorisce un continuo via vai di persone che si incontrano e una ricchezza di relazioni e di condivisione di impegni. Sono spazi condivisi, che possono creare attriti, ma che ci obbligano a fare i conti con una relazione professionale e umana.

## CONVERSAZIONE LIBERA TRA TERESA - GENITORI – OPERATORI

*Cosa è per te la dignità? (assistente sociale)*

*Teresa:* Fisicamente non si vede che sono disabile, perché è interiormente che sono disabile, quindi quando ad es. vado in piscina ci sono persone che ti guardano dall'alto in basso e si sentono superiori e questo non è bello e mi dà un senso di fastidio. Tu sei uguale a me, non c'è niente di differente, anche se tu ad esempio sei anziano e io sono più giovane. A volte, quando mi approccio con una persona per parlare, dopo un po' si creano le distanze e la persona non vuole continuare la conversazione. Succedono queste cose, ma io ho una mia dignità, io mi metto a disposizione per fare conoscenza, ma io ho già subito abbastanza e non consento che gli altri calpestino la mia persona. Io difendo con onore la mia persona e la mia dignità e sono anche capace di esprimermi e di mandare a quel paese l'altra persona. Quando ero più giovane non me ne rendevo conto, però quando cresci ti rendi conto che ti devi difendere. A volte sono diffidente, mi chiudo a guscio, devo conoscere le persone per fidarmi. È un conto essere disabile e un altro è essere considerato inferiore. No. Lo dico non solo per me, ma anche per altri disabili che vengono discriminati.

*Come hai vissuto ed affrontato l'aspetto lavorativo? (Genitore)*

Svolgo due tirocini di inclusione sociale per due mattine a settimana. Il martedì vado in un vivaio a lavorare la terra: portare e pulire i vasi, innaffiare i fiori, pulire le stanze. Il secondo giorno vado in un centro diurno a Bovezzo, dove si fanno le pulizie nelle stanze della segreteria e negli ambienti dove vivono i nonni: spolverare, spazzare, fare le ragnatele. Ne partirà un terzo.

Poi ho anche un altro progetto, faccio teatro con il carrozzone degli artisti e quando sono di scena prendo l'autobus o vengono prendermi a casa, dipende

da dove dobbiamo andare e devo prepararmi psicologicamente. C'è tanta umanità in questo progetto del carrozzone degli artisti.

*Qual è il tuo rapporto con i ragazzi del CSE? (Genitore)*

*Teresa* Tanti ragazzi al CSE dicono: faccio io, mi offro io al posto tuo e questa è una bella cosa e si fa volentieri. Ci sono ragazzi, da cui non mi aspetto proprio, che si propongono di aiutare. Ci danno il cambio nei compiti e si mettono a disposizione dei propri amici. È una cosa meravigliosa che qualcuno si mette a disposizione e anch'io a volte mi metto a disposizione per aiutare gli altri e li difendo. Ad esempio non è bello prendere in giro le persone, dire frocio, no, è gay oppure sei grassa, no, sei in carne o sei rotonda. Ho molto subito nella vita, dovevo tacere e quando ho cominciato a lavorare su me stessa ho appreso questa capacità di parlare e di difendermi.

*Genitore:* È una cosa bella che tu ti faccia carico delle altre persone con disabilità, perché sei in grado di gestirti autonomamente e difenderti, ma ci sono anche persone che non possono difendersi e tu hai detto che lo fai anche per loro.

*Educatore:* Mettersi empaticamente nelle relazioni dell'altro è un rafforzamento delle relazioni sociali. Mettersi a disposizione e coltivare queste relazioni è fatica ma è anche un processo naturale.

*Case manager:* Noi lavoriamo con Teresa su questi aspetti, facendo emergere le cose che le danno fastidio, trasformandole in una benzina per andare avanti. Non con tutti è possibile, dipende anche dal livello di fragilità.

*Adesso arriverà un'altra coinquilina. Cosa ne pensi? (Genitore)*

*Teresa:* Conosco già la nuova coinquilina, ho già vissuto con lei, conosco le sue dinamiche ed atteggiamenti e non sono molto favorevole. Quando ci sono discussioni però, so che non devo arrivare alle mani e che devo parlare con gli operatori e con la coordinatrice.

*Educatore:* Come abbiamo pensato di affrontare questa situazione? Ci siamo incontrati in appartamento, tu, io come educatrice, la signora con la sua educatrice di riferimento e ci siamo confrontate su come gestire questo stato d'animo, non favorevole al nuovo ingresso. Si è concordato che, rispetto a difficoltà del momento, Teresa si confronti in primo luogo con gli operatori. Se poi ci sono problemi che si protraggono e che hanno bisogno di una verifica più lunga, il riferimento è la coordinatrice. Ci sono già state molte evoluzioni. Quando Teresa è arrivata aveva alcune rigidità e in un primo momento è entrata da sola, con un certo sollievo degli operatori, che temevano le

difficoltà di una convivenza. Poi arriva, in un modo imprevisto, una coinquilina e Teresa si trova in appartamento con una persona che a sua volta ha delle fragilità e che ha un modo diverso di affrontare la vita. Teresa è calma e pacifica. Lei è frenetica e preoccupata di rendere conto. Noi operatori ci siamo interrogati: Ce la fanno o no? Come interveniamo? Dobbiamo riconoscere che loro due si sono assestate anche da sole. Su alcune cose siamo intervenuti, abbiamo preparato dei prospetti per definire chi fa che cosa, ma tanto lavoro è stato gestito direttamente dalle due persone. Scegliere cosa era più funzionale all'una e all'altra è stato strategico per far fronte all'iniziale difficoltà della convivenza e si sta creando un equilibrio.

*Case manager:* il cohousing è un'esperienza di condivisione, che richiede una fase di adattamento, che non è un'esperienza facile. Teresa ha affrontato molti cambiamenti: prima in un appartamento, poi in un altro alloggio, poi è arrivata una coinquilina, adesso la seconda. Tutto questo, da un punto di vista emotivo, vuol dire ricentrare tutto. Teresa si è allenata molto sull'aspetto dell'interazione sociale, a stare insieme agli altri, a portare le questioni, a trovare un modo per esprimersi e non tenersi le cose dentro, evitare di cozzare con le persone. Tutto questo presuppone una gestione emotiva importante.

*Come gestisci il tempo? (Assistente sociale)*

Teresa: dipende. Tutta la settimana sono sempre in giro per le attività e il sabato voglio staccare un po' la spina. La domenica posso dormire fino a mezzogiorno, se voglio. Gli altri giorni devo alzarmi presto, c'è da fare la lavatrice, fare la spesa, cucinare se è il mio turno e l'altra ragazza lava i piatti. A volte il tempo si gestisce bene e a volte male, dipende anche da cosa devo fare.

*Assistente sociale* Vorrei approfondire la dimensione Tempo. Teresa ci ha detto del tempo nella sua vita e del tempo giusto per fare le cose. Mi dico, come operatore, che il tempo è sempre tiranno e che bisogna avere il tempo di conoscere la persona direttamente, bisogna avere il tempo di incontrarsi tra operatori che hanno tempi diversi. Il tempo è una dimensione importante in questi progetti e bisogna far sì che i progetti siano condivisi.

*Educatore CSE:* questo è il tempo di Teresa, poi c'è il tempo degli operatori: quanto tempo c'è dietro la costruzione di un progetto?

*Case manager:* a me il tempo mette molto in difficoltà, rispetto all'organizzazione. Ho bisogno di conoscere, perché alcune criticità non le affronti se non hai costruito un rapporto di fiducia. Nella fretta affronti le cose che vanno bene. Quando poi c'è da prendere una decisione o da affrontare

dei momenti difficili, se non hai costruito un rapporto con tutti, procedere diventa complesso. C'è bisogno di dedicare tempo alla cura di questi aspetti.

*Educatore alloggi:* il tempo per Teresa ha a che fare con la maturazione degli obiettivi personali. Teresa ha detto di avere avuto bisogno di tanto tempo per riuscire ad arrivare dove è adesso. E questo tempo è stato dedicato al lavoro personale, alle attività dei servizi e alla progettualità. Più che il tanto tempo, come i 12 anni in comunità, per Teresa c'è stato il raggiungimento della consapevolezza. Il tanto tempo è stato il tempo giusto.

*Assistente sociale:* questo progetto mi ha destato una grande risonanza e mi ricorda che si può ancora lavorare sulla qualità dei progetti di vita delle persone. A volte, per tempi ristretti dettati dalle urgenze, non abbiamo sempre il tempo di lavorare così bene, come abbiamo visto oggi e questo racconto mi restituisce speranza ed è un richiamo a ricordarmi che si può ancora lavorare così. Sono stata la prima assistente sociale di Teresa e vedere questa evoluzione per me è stata una grandissima soddisfazione professionale e personale, grazie anche al contributo di chi ti ha accompagnato fino qui e alla determinazione tua personale.

*Qual è l'identità dell'assistente sociale come case manager e come si esplica questa funzione? (assistente sociale)*

*Case manager:* Abbiamo parlato della valutazione multidimensionale, poi nel concreto bisogna mediare ed adattarsi con tempi e ritmi. La cosa che a me serve per essere sul pezzo è costruire un rapporto di fiducia con le persone. Questo vuol dire che io mi sento libera di esprimere quello che penso, elementi positivi o criticità. Costruire un rapporto con la persona come case manager significa seguire la regia, vedere la spia del motore che sta segnalando, connettere chi di dovere, come la psicologa, per allinearsi sul pezzo, ascoltare i bisogni che cambiano. Se c'è la famiglia bisogna capire se i loro obiettivi sono allineati con quelli della persona, altrimenti bisogna fare un lavoro di cura anche lì, insieme ai servizi, ma con ruoli diversi. Bisogna porre attenzione a non contaminare il rapporto che il servizio ha costruito con la persona e la famiglia, bisogna muoversi su un piano istituzionale che va gestito. Il case manager può essere la figura che ha una prospettiva più ampia, per la posizione che ricopre e che può connettersi con altre risorse.

*Educatore CSE:* per noi come operatori del CSE è un grande sollievo avere una cabina di regia, perché ci solleva dall'idea di dover gestire la progettualità complessiva e ci restituisce ai nostri compiti, dandoci la possibilità di lavorare meglio.

*Educatore alloggi:* questa interfaccia alleggerisce il nostro compito anche rispetto alla residenzialità, quando ad es. c'è bisogno di una mediazione con la famiglia, sul piano più formale, che spesso dà al case manager del Comune una responsabilità di negoziazione rispetto al ruolo che ricopre e consente a noi di mantenere una posizione più neutra, per garantire i bisogni dell'utenza, che non sempre coincidono con quelli della famiglia.

*Genitore:* mi ha rassicurato vedere che c'è un lavoro di équipe, altrimenti c'è anche la solitudine del singolo operatore e il carico enorme di gestire tutti i piani, sanitari, economici, relazionali con la famiglia.



La mia vita indipendente, una reale opportunità

## **“IO IN COMUNITÀ NON CI VOGLIO ANDARE”**

Progetto Provi di VITTORIO CAVAGNARI con

CASE MANAGER: Roberta Milini

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO: Marco Faini

COORDINATRICE SDI Silvia Bergamini

### PRESENTAZIONE

Vittorio Cavagnari ha 47 anni e da 8 anni vive da solo nel quartiere San Polo. Frequenta il servizio SDI (Servizio Diurno Integrazione). Lo SDI è un servizio sociale diurno, non accreditato da Regione, che costituisce un unicum bresciano, attivo in città da oltre 10 anni. Esistono due versioni, quella individuale, con un educatore che affianca la persona nel progetto di vita e quella di gruppo, per la promozione e il mantenimento delle autonomie. Il servizio funziona 5 gg settimanali, 47 settimane l'anno, con rapporto persone/operatori che va da 1/6 a 1/8 e sono accreditati gli enti gestori della città. Lo SDI nasce a fianco del CSE, del CDD e dello SFA, per creare gruppi omogenei di persone per percorso e per età. Vittorio ha sia uno SDI di gruppo, sia uno SDI individuale.

Vittorio è stato sostenuto con i fondi della Legge 112 “sostegni gestionali, percorsi di accompagnamento all'autonomia”, con l'erogazione di un voucher di € 4800 anno, finalizzato a verificare e promuovere i requisiti per una vita in appartamento a protezione. Con lui non abbiamo potuto continuare con i sostegni alla residenzialità, perché la legge 112 prevede che gli appartamenti debbano essere occupati da 2 a 5 persone. Siccome il desiderio di Vittorio era di vivere da solo, quel sostegno non era attivabile, nonostante l'art. 19 della convenzione ONU dichiara che si abbia diritto a vivere dove si vuole e con chi si vuole. Vivere con chi si vuole vuol dire anche con se stessi, ovvero da soli e questa è una delle criticità della legge 112. Ci sono persone che hanno il desiderio di vivere con altri, non per forza con un'altra persona con disabilità e ci sono storie - come quelle di Vittorio - che ci dicono a voce spianata della volontà vivere da solo, pur con gli opportuni sostegni.

Vittorio ha partecipato all' “azione di sistema” Provi per la definizione del progetto di vita. Due anni fa l'Ambito 1 - Brescia ha accreditato enti ed associazioni ad accompagnare persone e famiglie nella definizione del progetto di vita ed ha messo a disposizione 15 voucher da 1.000 euro per i

beneficiari. Vittorio, su richiesta dell'Amministratore di Sostegno, ha fruito di questa opportunità di approfondire e sistematizzare il proprio progetto di vita. Il finanziamento Provi per Vittorio ha sostenuto la macro area "assistente personale" per garantire un aiuto nella gestione della casa e un supporto nell'autonomia e della macro area "inclusione sociale" per il sostegno educativo e per la creazione di una rete di riferimento informale nella zona di residenza. Il limite dei 24 mesi di finanziamento è stabilito nelle linee guide ministeriali per il progetto di vita. Finito il finanziamento è subentrato il Comune di Brescia per continuare la presa in carico.

#### CONVERSAZIONE TRA VITTORIO CAVAGNARI E L'EDUCATRICE GIULIA PELIZZARI

*Vittorio vuoi presentarti alle persone interessate a conoscere la tua esperienza?*

Mi chiamo Vittorio Cavagnari e abito a San Polo Nuovo. Vivo da solo da circa 8 anni e non ho intenzione di andare in comunità.

Ho un'amica del cuore, Chiara, siamo amici da tre anni e le voglio molto bene, la vado a trovare il sabato pomeriggio. Vado in palestra, faccio king boxing con Raoul e mi trovo bene, vado in autonomia sennò mi accompagna lui con la macchina.

Durante la settimana lunedì e martedì vado al CSE e mercoledì giovedì e venerdì vado all'orto in Cascina Mensi. Mi trovo benone, anche se è un po' faticoso perché mi devo piegare a piantare le patate, ma mi dà molta soddisfazione.

La domenica sto a casa a riposare.

*Ti va di approfondire il tuo desiderio di abitare da solo?*

Non voglio andare in comunità, non mi trovo bene, voglio continuare a vivere da solo.

Non mi piace, mi sento soffocato in mezzo a tanta gente e non mi trovo a mio agio. Preferisco vivere da solo, perché ho i miei spazi, la mia libertà, non perché faccio quello che voglio, ma perché mi sento più libero.

*Il tuo progetto ha questo obiettivo, permetterti di vivere da solo per rispondere al tuo desiderio. Vivere da solo non è facile. Come abbiamo capito, insieme a te, come aiutarti a realizzare questo tuo desiderio?*

Vivere da solo non è facile, a volte ti senti triste, ti senti solo, vuoi parlare con qualcuno. Allora chiamo Chiara, ci parlo anche per mezz'ora, a volte vado a trovarla durante la settimana. Ieri mi ha chiamato lei e mi ha detto *Mi vieni a trovare?* ma le ho risposto *Scusami, non posso, devo andare all'Anffas da Simona Rapicavoli.*

*Hai detto che una delle tue difficoltà è la solitudine. Oggi, con questo progetto, qual è l'aiuto che ti fa stare meno solo?*

C'è Chiara, ci siete voi operatori, ci sono degli educatori che vengono a casa, la Betty e Matteo e Raoul che viene il sabato e con lui faccio king boxing in palestra, mi trovo bene e mi piace molto. Con Matteo faccio la spesa assieme e metto a posto la casa, facciamo due parole e poi lo accompagno alla macchina. Betty mi pulisce la casa, la caffettiera, la tazzina e dà una scopatina e fregatina dove c'è sporco, perché ho bisogno di un aiuto per tenere pulita la casa. Lei viene solo una volta la settimana e quando mi accorgo che la casa è sporca pulisco anch'io. Io però sporco poco e la mia casa è in ordine, è sempre sistemata bene; io ero un ossessivo compulsivo e tenevo sempre in ordine tutto. Adesso questi rituali sono passati e sono più tranquillo.

*Quale aiuto hai per l'alimentazione?*

Durante la settimana arriva il pasto del Comune. Allo SDI di gruppo mangio a pranzo durante la settimana, la sera e il fine settimana mangio il pranzo del Comune. Il sabato e la domenica sera cucino io. Quando vado a fare la spesa cerco di comprare cibi leggeri.

*Nel progetto si parla anche dello SDI di gruppo. Cosa è l'attività dell'orto che ti piace tanto?*

Mi piace piantare le piantine o le patate, sennò stendo la biancheria, cucino, apparecchio i tavoli. È una passione che avevo già quando lavoravo in serra al CPS di via Romiglia. Piantavo le piantine nei vasetti. Gli altri giorni allo SDI faccio altre attività.

*Adesso che hai la tua vita autonoma e il tuo SDI di gruppo, come è la qualità della tua vita?*

Sono soddisfatto della vita che faccio: la mia educatrice Patrizia, mi dà le sigarette e ci sto dentro, mi dà i 20 euro per la spesa, i 5 euro per le emergenze e mi aiuta nella gestione dei soldi. Ho un amministratore di sostegno Marco Faini che è in pensione e vedo una volta al mese. Ho tanti begli aiuti, sono contento e spero di continuare così.

## ASSISTENTE SOCIALE DEL COMUNE E CASE MANAGER ROBERTA MILINI

Ho conosciuto Vittorio agli inizi del 2020, in concomitanza con il mio arrivo ai servizi sociali del Comune di Brescia, in occasione di una verifica della progettualità allora attiva. Vittorio viveva solo in un alloggio ALER, la sua mamma era inserita in RSA. Era stato nominato a suo favore un amministratore di sostegno. Frequentava uno SDI di gruppo nella formula del mantenimento e consolidamento. Fruiva di una progettualità Legge 112 per un percorso di accompagnamento all'autonomia, dove un'operatrice, la Sig.ra Betty, lo affiancava nell'acquisizione di autonomie nella gestione degli ambienti domestici, nella spesa e negli acquisti, nella cura di sé e nel monitoraggio di un'alimentazione adeguata.

Tale progettualità, che si stava rivelando positiva, è stata arrestata improvvisamente dall'arrivo del Covid. Ricordo le telefonate e le mail incalzanti dell'amministratore di sostegno e la preoccupazione di tutti gli attori coinvolti. Vittorio non poteva uscire, non poteva ricevere persone e tutte le risorse attivate in quel momento non erano fruibili. Ma forse se ne potevano attivare delle altre. È stato richiesto in via urgente il servizio pasti a domicilio, che è attivo a tutt'oggi perché si è rivelato molto utile. Vittorio è una buona forchetta e non sempre si alimentava in modo sano e corretto. Sono stati inoltre attivati i volontari del quartiere per la spesa e per un minimo di monitoraggio diretto. Vittorio ha dimostrato, con grande sorpresa, di avere capacità di controllo e di comprensione della situazione ed è riuscito a superare il lockdown direi quasi indenne, ma con maggiore desiderio di rientrare in società e di ricominciare ad avere delle relazioni. Aveva sperimentato ancor di più la solitudine e questo aveva iniziato a farlo riflettere sul suo futuro.

Vittorio ha ripreso con la sua progettualità 112, ma purtroppo stava per finire. I 24 mesi, stabiliti dalla norma, cioè la tempistica massima di cui si può fruire, erano in scadenza. Le risorse stavano finendo, ma i bisogni di Vittorio - come quelli di tutti noi - non hanno scadenza, si possono modificare, se ne possono presentare altri, anche inaspettati, ma non cessano di esistere e di richiedere risposte adeguate. Di conseguenza mi sono ritrovata a dover pensare, insieme all'équipe, dove poter trovare queste risposte. Come spesso accade nel nostro lavoro, ero alla ricerca continua di risorse che potessero sostenere economicamente i percorsi di vita delle persone: percorsi individualizzati e personalizzati, che non sempre trovano soluzione in pacchetti di servizi o interventi precostituiti. Il nostro è, come diciamo spesso, un lavoro sartoriale, di cucitura di un abito sulla persona, con pezzi di stoffa di diverso taglio, forma e colore ma che devono, cuciti insieme, rendere armoniosa la figura e, perché no, fare l'effetto wow.

Vagliate tutte le ipotesi e possibilità si è giunti a valutare come calzante a dare continuità alla progettualità in essere a favore di Vittorio il PROvi, che si è attivato dal mese di ottobre 2020, in continuità con la progettualità a sostegno della domiciliarità già in atto. Nelle verifiche periodiche sull'andamento sono emerse delle criticità e degli elementi che hanno portato a delle costanti rivalutazioni e modifiche dello stesso. Si è infatti valutato un potenziamento del progetto, incrementando la componente educativa. È emersa la consapevolezza del bisogno di Vittorio di incrementare l'aspetto relazionale, sia a livello quantitativo, che qualitativo, di accompagnarlo e di avvicinarlo alle attività del territorio, al fine di creare nuove opportunità di relazione e di incontro. La costruzione di una rete informale poteva fungere anche da sostegno nei momenti di solitudine e aiutarlo a percepirsi come cittadino attivo e partecipante.

Si è riconosciuta la necessità di un intervento educativo individualizzato, soprattutto per sostenerlo nei momenti di solitudine e di rielaborazione dei vissuti, per aiutarlo nella gestione dei soldi e nel consumo delle sigarette. Nel tempo sono emersi nuovi obiettivi, come l'utilità di un addestramento all'uso consapevole della tecnologia ed in particolare dello smartphone; la gestione di aspetti sentimentali, la necessità di tenere monitorata la situazione sanitaria; l'opportunità di incentivare l'attività fisica e l'integrazione sociale, per cui si sono contattate delle associazioni sportive e per l'organizzazione del tempo libero nei fine settimana e nei periodi di vacanza. Vittorio ha sperimentato con esiti positivi un'esperienza estiva di soggiorno che si è riproposta successivamente. Durante il percorso vi è stata la necessità di cambiare la figura educativa poiché si è compreso che per Vittorio era più funzionale la figura maschile.

Da una situazione iniziale si sono stesi obiettivi ed interventi che sono stati costantemente verificati, rivalutati e ripensati in base all'evolversi della situazione della persona e del suo contesto.

A marzo 2021, l'AdS ha richiesto ed ottenuto l'assegnazione del voucher PROvi per la definizione del progetto di vita, ai sensi dell'art. 14 della Legge 328/2000, partecipando al bando in favore delle persone disabili residenti nell'Ambito 1.

È incominciata così la collaborazione all'elaborazione del progetto di vita, con l'ente gestore scelto, l'Agenzia per la Vita indipendente di Anffas, che ha iniziato il processo di valutazione multidimensionale, applicando scale di valutazione, ma soprattutto ascoltando Vittorio, gli operatori e le persone significative della sua vita. In questo processo è stata coinvolta tutta la sua rete. Dopo l'individuazione degli obiettivi si è passati alla fase

dell'identificazione dei sostegni e successivamente a quella della definizione del budget, dove si sono stabiliti i costi di ogni singolo sostegno e le relative risorse, sforzandosi di proiettarsi quanto più possibile in un'ottica futura, con la consapevolezza che le situazioni personali possono subire dei cambiamenti importanti, che possono stravolgere all'improvviso il progetto di vita in essere. Un progetto che ha consentito all'équipe, partendo dalla centralità della persona e grazie ad un approccio multidisciplinare, di formulare un piano assistenziale personalizzato. L'utilizzo di uno strumento validato è stato utile perché ha permesso di leggere la situazione in tutta la sua complessità e di individuare, all'interno delle pluralità di risorse formali e informali, quelle più rispondenti al caso.

Che cosa è cambiato per me con la definizione di questo progetto? Sicuramente una visione accurata e precisa della situazione e la mia nomina formale a Case Manager, inserita ufficialmente all'interno del progetto. Il case manager assume il ruolo di persona di riferimento per l'équipe in un'ottica di lavoro costante di rete e concorre alla buona riuscita del progetto e della presa in carico. La regia del caso affidata ad una figura professionale è importante per evitare quella presa in carico frammentata, che ci ha dimostrato di essere poco efficace e che in passato ha portato in alcune occasioni le persone a sentirsi rimbalzate fra un servizio e l'altro, creando sfiducia nell'istituzione e frustrazione personale. Questo non significa deresponsabilizzare o svaloriare il compito degli altri componenti della rete formale/informale, perché è fondamentale che ciascuno metta a disposizione la propria professionalità ed esperienza. Nel progetto di Vittorio ognuno è stato chiamato ad aggiungere un tassello al puzzle, che, incastrato con gli altri, ha concorso alla composizione del quadro, incollato e incorniciato dal case manager.

La visione d'insieme, tipica del servizio sociale, è quello che da sempre facciamo, al di là dell'ente dove esercitiamo la nostra professione e del ruolo che ci viene affidato. Di fatto gli assistenti sociali svolgono il ruolo del Case manager ma, formalizzarlo all'interno di un progetto di assistenza personalizzato, lo ha reso visibile e chiaro a me, a Vittorio e a tutti gli attori e ha sottolineato, con oneri e onori, la consapevolezza della funzione.

Ma anche il finanziamento PROVI, come la maggior parte delle misure nazionali e regionali orientate all'autonomia, ha una scadenza e si è concluso a settembre dello scorso anno. Questa tempistica rigida delle misure è molto limitante, perché non tutte le persone maturano autonomie negli stessi tempi; dovrebbero essere più flessibili. Il progetto si è rivelato significativo per Vittorio ed ha inciso positivamente sul suo equilibrio psico-fisico. Le

autonomie consolidate con la progettualità PROvi ci hanno consentito di ipotizzare per lui un intervento meno intenso, dove le ore educative sono diminuite e garantite dall'attivazione di uno SDI individuale, integrato ai sostegni già attivi: SDI di gruppo e assistenza domiciliare.

Vittorio ci ha dimostrato di aver acquisito maggiori competenze e capacità, non solo dal punto di vista pratico, ma anche relazionale e ci ha permesso di confermare l'ipotesi che, con i dovuti supporti, in questo momento, vi sono ancora le condizioni perché possa continuare a vivere a casa sua, come lui desidera.

Certo non posso nascondere che per me ha comportato grande impegno sostenere un progetto di questo tipo, ha significato lavorare in modo diverso da come sono stata abituata, ha significato mettermi intorno ad un tavolo insieme agli altri per pensare, per fare delle valutazioni, per progettare, per monitorare, per coordinare, per confrontarsi costantemente, aggiustare il tiro laddove necessario e - non da ultimo - adempiere alla burocrazia che la normativa prevede: dalla partecipazione al bando, alla compilazione di format infiniti alle frequenti verifiche periodiche e alle scadenze, che spesso si ha la preoccupazione di non riuscire ad adempiere. Un modo di lavorare diverso a cui a dovremo abituarci sempre di più. Certamente sarebbe stato molto più facile convincere Vittorio a entrare in una comunità, ma è qui che scatta il passaggio fra rispondere ad un bisogno, inteso come la mancanza di qualcosa, indispensabile o anche solo opportuna ed esaudire un desiderio! Il desiderio di Vittorio di ricercare un'opportunità di vivere la propria vita, che possa essere confacente alle proprie esigenze e ai propri gusti, senza adattarsi a delle mere soluzioni standardizzate.

Da un lato quindi c'è il desiderio di autodeterminazione di Vittorio e dall'altro il suo bisogno di protezione, con lo sforzo, da parte mia e di tutti gli attori, di cercare e mantenere nel tempo un difficile ma importante equilibrio.

#### MARCO FAINI AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO (ADS)

Sono AdS di Vittorio da aprile 2014. Devo fare una premessa: le cose che dirò oggi possono sembrare viziate da un conflitto di interessi o far nascere il sospetto che l'oste dica sempre che il suo vino è buono. Ho lavorato all'Anffas 22 anni ed ora sono vice presidente, ecco perché può nascere il sospetto che quanto sto per dire possa essere viziato da questa mia esperienza e dal mio attuale ruolo.

Come Anffas abbiamo sfruttato quello che prevede il codice civile, che consente che venga nominata AdS anche un'associazione. La responsabilità di

Ads è stata quindi assegnata all'associazione, che ha delegato me a svolgere questa funzione. Anffas è un'associazione di famiglie e di persone con disabilità intellettive che ha circa 60 anni di vita. In seguito alla riforma del Terzo Settore abbiamo modificato lo statuto, da un punto di vista formale e sostanziale, prevedendo che possano associarsi all'Anffas anche le persone con disabilità.

### *Il mio ruolo nella vita di Vittorio prima del progetto*

Ho conosciuto Vittorio nel 2008 quando ha iniziato a frequentare il CDD, uno dei servizi diurni gestiti dalla Fondazione Fobap, ente a marchio Anffas.

Gli anni che hanno preceduto la definizione del Progetto Individuale di Vittorio mi sono serviti per conoscerlo e far diventare concretezza uno degli aspetti fondamentali che devono caratterizzare la mentalità di tutti noi, nel momento in cui pensiamo alla condizione di disabilità: rispettare, indipendentemente dalle condizioni di salute, tutti i diritti umani di quella persona. L'approccio alla disabilità basato sui diritti umani dispone che i diritti umani valgano per tutti, indipendentemente che la persona sia consapevole o meno dei propri diritti. Questo spiega perché nella convenzione ONU, rispetto ai diritti delle persone con disabilità, sparisce il concetto di gravità. Non si considera più la persona con disabilità in base a questo canone, ma si fa riferimento alla natura dei sostegni necessari, affinché la persona possa vivere una vita piena di opportunità, al meglio delle sue possibilità. La dimensione dell'autodeterminazione della persona con disabilità diventa quindi un elemento decisivo.

Gli anni che hanno preceduto la mia nomina, mi sono serviti per "toccare con mano" e misurarmi quotidianamente con il principio di autodeterminazione di Vittorio, che rimane il tratto distintivo di qualunque intervento il sistema di protezione sociale intenda attuare. Chiedere alle persone con disabilità cosa vogliono fare della loro vita, è un elemento indispensabile, indipendentemente dall'ampiezza e intensità e dimensione di "cosa voglio fare della mia vita". Il desiderio di una persona può essere infinitesimale o può essere ridotta la capacità della persona di esprimere il proprio desiderio, ma questa domanda dobbiamo sempre farcela. Questo elemento mi accompagna nello svolgimento di questa funzione.

Ho scelto di sfruttare l'opportunità del voucher per ottenere il *progetto di vita* per Vittorio. Si può pensare che, avendo l'Anffas a disposizione professionisti che operano nella logica del progetto individuale, questa scelta non fosse necessaria. Va precisato però che la legge attribuisce la definizione del progetto individuale ad un ente specifico, che è il Comune di residenza, che ha il compito di avviare il processo che porta alla definizione del progetto e la



responsabilità di implementarlo. Quindi non aveva senso confezionare “in casa nostra” il progetto di vita di Vittorio, perché sarebbe mancato il “lavorare insieme”, che è un elemento fondamentale. Occorre creare un’alleanza concreta per sostenere la persona e questo lavorare insieme è ben rappresentato dal progetto individuale, definito dalla Legge 328/2000. Siamo ancora distanti da questo modo di intendere il lavoro degli operatori, ma ci stiamo arrivando.

La legge delega, approvata nel dicembre 2021, dispone che vengano emanati decreti attuativi che prevedono, tra i primi atti, il progetto di vita personalizzato e partecipato. Le parole hanno un senso: non si fa il progetto senza un protagonismo attivo della persona e di chi la rappresenta. Questo vuol dire imparare ad ascoltare, accogliere e tenere conto. I provvedimenti attuativi daranno un forte impulso e nei prossimi anni questo modo di lavorare diventerà il tratto distintivo.

#### *Sono stato coinvolto nel progetto e come*

Il mio coinvolgimento nel progetto è stato ottimo, perché ho partecipato. Non ho letto il progetto solo alla fine e non mi è stato chiesto di apporre la mia firma su un documento già definito, ma il progetto l’abbiamo fatto insieme a Vittorio e agli operatori, che hanno consentito di svolgere questo processo in modo professionale, con strumenti, procedure e tempi da rispettare.

#### *Cosa è cambiato dopo il progetto*

Per rispondere a questa domanda uso un aggettivo che, dal mio punto di vista, sintetizza e spero renda giustizia del valore del progetto: “rassicurante”. Il progetto non è stato un colpo di teatro e forse non ha svelato cose nuove, ma è stato rassicurante, perché è stato l’esito di un processo partecipato e perché lì dentro ci sono stato anche io e questo mi dà la possibilità di adempiere al mio ruolo con tranquillità.

Rassicurante perché nel progetto si allineano e si rendono coerenti tra loro le necessità, i bisogni e i diritti di Vittorio con i sostegni. I servizi che frequenta Vittorio sono importanti, ma non sempre le attività che si svolgono in quei servizi effettivamente servono ad incrementare la qualità di vita delle persone che lo frequentano e non sempre questo allineamento c’è. Occorre un allineamento coerente, ovvero avere i sostegni che servono per la vita di quella persona. E qui torna il valore dell’autodeterminazione: cosa è importante per Vittorio. Il progetto è stato rassicurante per me come AdS e mi è servito per avere più potere, ad es. nei confronti di chi proponeva per Vittorio l’inserimento in un servizio residenziale. Il progetto riconosce che quello non è un sostegno utile nella vita di Vittorio.

Altro elemento rassicurante è che nel progetto sono indicati i sostegni che possono aiutare Vittorio ad avere una vita di partecipazione attiva e ricca di opportunità. Avere scritto - nero su bianco - i sostegni, le cose che si devono fare, come devono essere fatte, chi le deve fare, con quale frequenza e intensità, consente di monitorare che le cose vengano realizzate. Queste declinazioni servono anche per cambiare le cose, perché la vita di ciascuno di noi cambia. Non cambiano i diritti, ma cambiano le necessità e il modo di svolgere il proprio tempo di vita.

## SILVIA BERGAMINI RESPONSABILE SDI DI GRUPPO E INDIVIDUALE

### *Il mio ruolo nella vita di Vittorio prima del progetto*

Se devo pensare agli interventi realizzati per Vittorio prima del progetto, Vittorio aveva già una serie di sostegni: è stato inserito allo SDI di gruppo, si è analizzato quello che era necessario per lui, anche presentando proposte orientate agli interessi di Vittorio, che viveva già da solo. L'intento da perseguire era continuare il sostegno anche a casa. Sono stati quindi attivati, insieme allo SDI di gruppo, i fondi della 112. Questi progetti facevano riferimento a un'équipe condivisa: ci si trovava, si valutava la situazione di Vittorio e si cercava una coerenza di presa in carico.

Cosa è subentrato nel progetto con il Provi? L'aggettivo rassicurante, utilizzato dall'AdS, dà l'idea del contributo che il Provi ha dato a livello di coerenza, di direzionalità e di continuità. I sostegni sono rimasti, si sono modificati rispetto alle possibilità di erogazione e ai tempi, hanno permesso di essere coesi, di indagare le esigenze di Vittorio, mettendole in rete rispetto alle tipologie di sostegno e alle responsabilità che i professionisti coinvolti si assumevano, ognuno per il proprio pezzettino, perché il progetto potesse essere perseguibile e coerente con i desideri di Vittorio.

Cosa ha comportato Mettersi in rete e in équipe? Il percorso che ha portato alla definizione del progetto è stato importante: ha comportato una presa in carico, una valutazione tramite strumenti validati e la valutazione è stata condotta con il contributo di tutte le persone coinvolte. Si è fatta una fotografia dei bisogni di Vittorio e degli interventi che era già attivi (educatore dello SDI di gruppo, della 112, l'AdS, la persona che aiutava in casa). Tutti contributi importanti per definire come stava Vittorio in quel momento. Poi sono stati definiti gli obiettivi, i sostegni per raggiungerli e il budget di progetto.

Nella linea della coerenza abbiamo utilizzato un portale e "matrici" che permettono l'interrogazione tra valutazioni e azioni previste dal progetto.

Questo strumento ci ha permesso di incrociare la valutazione risultante dai bisogni di Vittorio, cosa era in atto in quel momento e la distanza tra questi due elementi. È risultato un margine per poter agire ancora, perché non si arrivavano a colmare i bisogni di Vittorio. D'altro lato c'era il rischio di averne colmati eccessivamente alcuni. La progettazione ha permesso di lavorare lì, per colmare i bisogni di Vittorio con i relativi sostegni, valorizzando i suoi punti di forza e tenendo conto del desiderio di Vittorio di vivere da solo, in maniera consapevole. Per quanto riguarda infine il budget di progetto (quanto costa) si è vista la diversità tra l'opzione della comunità e la scelta di perseguire la vita a casa. È stato quindi un lavoro d'équipe, sulla base di elementi e dati concreti, con il contributo di Vittorio, che ci indicavano la direzione grazie all'apporto di tutti.

#### *Cosa è cambiato dopo il progetto*

È cambiato il fatto che Vittorio ha una vita di qualità. Non abbiamo ancora finito, Vittorio ha una lunga prospettiva di vita e i suoi bisogni cambieranno, ma tutti gli attori sono coinvolti con il loro pezzettino. Il progetto ha dato la possibilità di identificare non solo che tipo di sostegno garantire, ma di vedere le sfumature necessarie, ad es. la necessità di trovare un educatore maschio perché Vittorio, in base alla sua storia, ne trae un sostegno maggiore. Le fatiche ci sono, ma l'importante è tendere in quella direzione.

Anche rispetto allo SDI di gruppo si è riusciti, dopo la costruzione della progettualità, a capire come l'individualità degli interventi possa conciliarsi con i servizi, che in alcuni casi sono rigidi. A volte si profila l'esigenza di individuare risposte flessibili all'interno di un contenitore che non sempre lo è. Possiamo dire che è stata un'esperienza arricchente, soprattutto per il risultato raggiunto.

## CONFRONTO TRA OPERATORI DI COMUNE, ENTI GESTORI E GENITORI

*Quanto è stato rilevante e difficile da gestire il ruolo del servizio diurno nel progetto di Vittorio? (educatore CSE)*

*Educatrice Anffas:* Solitamente la persona accede al servizio per la valutazione, la presa in carico e la definizione degli obiettivi. Nel caso di Vittorio questo lavoro – la definizione del progetto - è stato fatto da altri.

È un cambio di prospettiva, che ha richiesto di muoversi verso un'altra modalità di lavoro, un punto di partenza diverso, un'implementazione di una modalità operativa che per tanti anni non ci ha appartenuto. Possiamo però rilevare alcuni vantaggi.

Avere il progetto di vita della persona e non il progetto del centro diurno, non è cosa da poco. Avere il progetto del centro diurno presenta dei limiti, perché la vita della persona non coincide con il centro diurno. Avere chiaro dove la persona sta andando a 360 gradi, qual è la sua qualità di vita, è il costruito a cui ci riferiamo ora. Avere chiari gli obiettivi della persona ci permette di lavorare meglio, perché conosciamo la direzione. Tu fai un pezzettino, ma conosci anche gli altri pezzettini che si agganciano al tuo e questo conferisce senso. C'è stata condivisione, abbiamo lavorato in équipe facendo esperienza di un nuovo modo di lavorare, e questo non è stato facile da gestire, ma è stata una bella occasione, perché il percorso è stato fatto insieme. Ragionare sul "prima, dopo e durante" ha determinato un livello di consapevolezza importante, perché va al di là delle mura del centro diurno e acquisisce un senso per la persona, ma anche per chi lavora.

*Ambito: L' Affiancamento dell'ADS è importante e chiede di assumere dei rischi: un conto se la persona è in una struttura residenziale con le sue tutele e un'altra se la persona vive in alloggio e ha margini di autonomia. Come vivi questa condizione di rischio?*

AdS: mi ritengo fortunato perché svolgo il mio ruolo a mia volta con numerosi sostegni: i colleghi di Anffas garantiscono un grande aiuto, anche per gli aspetti burocratico amministrativi, ed è un aiuto importante visto che non viviamo in un sistema facilissimo rispetto ai rapporti tra cittadino e sistema. Ho una piena fiducia in chi ha elaborato il progetto e negli operatori che gestiscono buona parte di questi sostegni.

A questa dimensione del rischio sto pensando negli ultimi anni, perché prima in Anffas avevo un'opportunità regolare di incontro con Vittorio, ora più dilazionata. L'obiettivo di inclusione per Vittorio, che è persona con disabilità, vuol dire svolgere la propria vita il più possibile uguale a tutti gli altri ed avere possibilità di partecipazione nei contesti di vita. L'inclusione sociale per definizione comporta qualche rischio, anche se non significa fare le cose in modo avventato, vuol dire sempre pensarci, attivare sostegni idonei e agire nella dimensione dell'adeguatezza, per pensare che la vita della persona si possa svolgere in modo sicuro. Però il rischio, ben venga, c'è. È il rischio che abbiamo tutti noi, che nella vita dobbiamo affrontare qualche inciampo, non per superficialità, ma perché fa parte del corso della nostra vita.

Prima si pensava che la persona con disabilità dovesse svolgere la sua vita in maniera programmata: il servizio è importante ma la vita è fuori. L'inclusione dunque è rischiosa - per tutti noi - e quindi anche per le persone con disabilità.

*Educatore CSE: Come vi siete organizzati rispetto al passaggio tra progetto educativo a progetto di vita? Avete dovuto immaginarvi dei nuovi strumenti o il PEI è stato assorbito dal Progetto Individualizzato e incluso in questo quadro più ampio?*

*Educatrice Anffas:* Nel caso di Vittorio il servizio è stato coinvolto nella redazione del progetto di vita a partire dalla fase di valutazione, perché la persona era già inserita e il servizio ha dato il suo contributo sia in fase di valutazione che di progettualità complessiva.

Lo SDI di gruppo utilizza alcuni strumenti impiegati dall'agenzia vita indipendente: es. valutazione dei bisogni di sostegno attraverso la SIDI, strumenti di valutazione della percezione della qualità di vita attraverso la POS, L'ICF rispetto al funzionamento. Il contributo più significativo è stato lo strumento relativo a desideri ed aspettative della persona. Come servizio ci stiamo muovendo per individuare lo strumento che può essere più significativo. Alcune persone infatti sono in difficoltà a comunicare verbalmente desideri ed aspettative e stiamo lavorando su questo focus, per avere uno strumento che possa intercettare questi aspetti, perché è da lì che si deve partire, come ci ha insegnato il progetto di vita. L'agenzia ha anche previsto nel progetto di somministrare strumenti auto valutativi ed etero valutativi (ADS, famiglia e caregiver), strumenti che esprimano lo sguardo di partecipazione.

*Educatore CSE: Ci siamo accorti, nella somministrazione del questionario di soddisfazione ai familiari, che la percezione del servizio è costante negli anni. Come restituire la qualità dei servizi alle famiglie, come raccontare in modo più efficace quanto avviene nel servizio? Il Progetto Individualizzato può essere uno strumento?*

*Educatrice Anffas:* Il Progetto Individualizzato è un buon strumento, perché la famiglia è coinvolta e partecipa. Il servizio ha maglie rigide dentro le quali l'educatore si muove per individuare margini di flessibilità e garantire un intervento e individualizzato. C'è anche la tendenza dei servizi a procrastinare gli interventi, a dilazionare le proposte e a volte succede che il tentativo di individualizzazione dell'intervento si ripete o che venga sospeso e vanno individuati i margini di flessibilità possibili. C'è la tendenza dei servizi a procrastinare e a cadere in meccanismi che si ripetono e questo porta ad

avere una percezione di fissità e continuità. La partecipazione dei familiari dà movimento: cambiano bisogni e desideri della persona, cosa mettiamo in campo, coinvolgiamo tutti gli attori. Il servizio poi cambia, oppure rimane così, ma non per la quotidianità, non per essere stabile, ma perché ha un senso.

*Assistente sociale: Qual è il ruolo di Asst, che funzione e ruolo deve agire, come immaginate e presidiate questo ruolo come associazione e come AdS?*

AdS: il ruolo formale previsto dalla norma è che il Comune di residenza sovrintende il processo che porta alla definizione del progetto, a cui devono intervenire tutti i soggetti pubblici e del Terzo Settore che hanno relazioni con la persona e responsabilità e compiti da assolvere.

A livello sostanziale dipende molto dagli stili di lavoro che in quel territorio si stabiliscono nel rapporto tra enti della pubblica amministrazione - Comune e ASST - e tra Pubblica Amministrazione e Terzo Settore.

Il dibattito sull'integrazione socio sanitaria attraversa da anni le discussioni di politica sociale. Ci sono tutte le norme che regolano questo aspetto: agire insieme parte sociale e sanitaria e non per segmenti separati, ma questa dimensione di lavoro integrato non sempre è una prassi consolidata.

Tra le attività di Anffas rientra un ruolo politico, nel senso di "politiche sociali" e pensiamo che il *Progetto Individualizzato Partecipato* possa servire a far lavorare insieme tutti i pezzi.

Nel caso specifico di Vittorio l'intervento di ASST c'è stato, con una visione diversa rispetto alla sua vita, l'orizzonte progettuale si definiva in una comunità socio sanitaria, ma il progetto mi ha dato la possibilità di esercitare il mio potere di amministratore di sostegno dicendo "no". Il progetto va pensato anche nella sua funzione giuridica, perché i soggetti che lo firmano esprimono impegni concreti. Il progetto è un buon modo per fare integrazione sociosanitaria e secondo me si sta andando nella direzione giusta, perché il progetto costringe a lavorare insieme.

*Educatrice alloggi: Vengo da un'esperienza di una comunità totalmente sanitaria e adesso lavoro in un servizio a valenza sociale. In questa esperienza mi sono trovata ad affrontare i due estremi: il caso è sanitario me ne occupo io e viceversa, in questo continuo balletto tra "è mio è tuo". Questa integrazione è auspicabile e necessaria e implica anche valutazioni economiche. Bisogna riconoscere che è più sostenibile il costo di un progetto come quello di Vittorio, che riduce la frammentazione delle risorse a disposizione. La risorsa di un progetto come questo è "mettere insieme" lavori diversi, pezzetti diversi, rendere più economico questo processo rispetto*

all'istituzionalizzazione o alla scelta di inserimento in comunità di chi ha desiderio e opportunità di vivere da solo. Per offrire risorse alternative rispetto a quelle più "facili" ci vuole coraggio e assunzione di responsabilità da parte di tutti i soggetti coinvolti: da parte degli operatori che devono riscrivere il proprio modo di lavorare, da parte di Vittorio, da parte dei familiari che si assumono dei rischi e da parte dei politici e dirigenti. Una delle principali criticità rispetto alla definizione di progetti come questo, viene dalla fatica della politica di riconoscere l'economicità di progetti così articolati.

*Ambito:* in un paradigma sanitario l'istituzionalizzazione rimane nella percezione dei più come sicura, anche se non necessariamente è così. Questa percezione fa parte di un modello che dobbiamo scardinare a favore di un modello partecipativo. Le strutture residenziali sono necessarie ma da destinare a chi ne ha bisogno.

*As Comune:* nella descrizione del progetto di Vittorio è emerso il termine *rassicurante*, che denota la cura nel costruire un lavoro insieme. Non sempre, quando lavoro, riesco a dare il senso della rassicurazione, a volte penso all'ansia per le molte cose da fare e la necessità di far confluire i tempi. Rassicurante però è costruire rapporti di lavoro e un ambiente dove ci si può permettere di essere chiari e confrontarsi.

Penso a situazioni in cui c'è una compromissione, dove bisogna attuare una lettura tra desiderio e accessibile. Non ho trovato nessuna persona che non mi parli dei suoi desideri. Quando la persona possiede le competenze, questo mi dà energie. Mi mettono in difficoltà le situazioni che, per diagnosi clinica o livello di compromissione elevato, portano la persona ad esplicitare un desiderio che non si concilia con la percorribilità.

La collaborazione con altri operatori e servizi è un prerequisito e una condizione necessaria del lavoro. La difficoltà è il "tempo" che il progetto richiede, avere spazi di riflessione, preparare la persona, confrontarsi con la famiglia, allinearsi con gli operatori. Per costruire un progetto ci vuole un percorso. Lavorare per progetti, costruire la rete e promuovere la comunità, sono temi all'attenzione. Se ne parla, ma realizzarli è diverso.

Mi collego anche al tema della logica che deve un po' cambiare: per alcune situazioni si riesce ad adottare il criterio del progetto e della qualità di vita. Altre - ormai strutturate - le lasci andare, perché non avresti tempo da dedicare a quello che implica la costruzione di un progetto individuale. Non è solo una questione politica, si tratta anche di investire sulla logica del progetto di vita. Più ci allena e più diventa un modo di operare.

*Educatrice Anffas:* ci si appoggia a vicenda, l'operatore non è da solo. L'assistente sociale del Comune non vive un quotidiano con la persona, l'educatore dello SDI o del CSE vive il quotidiano; se c'è uno scambio tra questi operatori c'è anche la riflessione. Ragionare insieme, apportare cambiamenti, aggiustare, far evolvere i progetti e a volte tentare, allenta l'ansia. La collaborazione tra gestore e parte istituzionale, se si riesce a costruire, crea lavoro di squadra. Il progetto è in continuo divenire e ci si adegua insieme nella costruzione di quello che si è pensato, ma che è in evoluzione.

*È possibile definire un metodo uniforme che garantisca il processo e condividere i medesimi strumenti anche per economia di risorse?*

*Assistente sociale Anffas:* Ci vuole tempo ma anche metodo. Parlare di progetto personalizzato e partecipato significa fare riferimento ad una cultura professionale e ad una metodologia di lavoro sociale. Il metodo aiuta, anche rispetto agli utenti. Quando abbiamo iniziato a lavorare con questa metodologia abbiamo fatto delle previsioni temporali: quanto ci vuole per elaborare un progetto? È stata una previsione sulla base del processo. Abbiamo riscontrato che ci voleva più tempo di quanto avevamo previsto, ma l'ancoraggio ad un metodo professionale aiuta. Rispetto al processo di progettazione c'è un inizio e una fine, e si chiude con un contratto di progettazione, con la firma del progetto, che prevede azioni nell'arco temporale definito. Poi il progetto è dinamico.

Da un certo punto di vista metodo e strumenti sono già uniformi, dalla 328 ad oggi le norme hanno definito il processo nei suoi tratti fondamentali. Ad es. il programma operativo 112 è molto preciso nell'individuare fasi ed attori. Abbiamo ancoraggi normativi a cui possiamo fare riferimento. Abbiamo indicazioni anche se parliamo di specifiche fasi: l'icf per la valutazione multidimensionale e il costrutto di qualità di vita, rappresentano la cornice di riferimento. Meglio utilizzare strumenti validati scientificamente, per il riconoscimento della valutazione.

*Ambito:* Il PNRR, nelle linee dedicate alle persone con disabilità, chiede agli Ambiti di lavorare su tre linee: il progetto di vita, la casa, il lavoro. Per ogni persona che beneficerà dei fondi PNRR dovranno essere contemplate tutte queste dimensioni contemporaneamente. Anche il PNRR ci chiede di costituire un'équipe per la definizione del progetto di vita. È stata avviata una coprogettazione e questo tipo di progettualità verrà realizzata per 13 persone. La legge 112 prevede un voucher di € 600 per accompagnare la famiglia rispetto al figlio che si emancipa dalla famiglia di origine, verso un progetto di residenzialità autonoma, alternativa all'istituzionalizzazione. Questi fondi



possono essere utilizzati in modo flessibile anche per la definizione del progetto di vita.

Concordo sull'importanza di utilizzare strumenti scientificamente validati. Il software che utilizza Anffas si chiama Matrici, Nikolajewka ne ha adottato un altro e l'università di Verona ne ha messo a disposizione un altro ancora in rete. Tutti questi software hanno in mente il modello ICF e valutano dimensioni analoghe: salute, autonomia, formazione, lavoro, relazioni, barriere e facilitatori.

Noi abbiamo molti limiti e dobbiamo cambiare modo di lavorare, ma ci sono anche altri ostacoli: la rendicontazione di regione Lombardia ad es. è ancora strutturata per "posti letto", secondo un criterio legato all'istituzionalizzazione e l'integrazione socio sanitaria è ostacolata anche dal fatto che i fondi sono circoscritti alla dimensione sociale e che nessun fondo investe sulla dimensione sanitaria.

*AdS* Ragionare e lavorare per progetti non è indolore, ha conseguenze, c'è una forte aspettativa, anche rispetto alle prassi professionali. Non sono educatore né assistente sociale, ma ritengo che sia indispensabile ed inevitabile un cambio di mentalità. Mi aspetto che ci siano cambiamenti nelle prassi professionali e nei modelli organizzativi.

Il tempo che elaborare un progetto di vita richiede, stride se lo misuro da un punto di vista burocratico- amministrativo, ma è un tempo che ritorna per la qualità di vita della persona a cui questo progetto è destinato e degli stessi professionisti.

Il sistema di welfare in cui viviamo si interroga ancora poco sulla verifica e valutazione di esito: quello che ho immesso in termini di interventi e servizi, cosa ha cambiato in termini di qualità di vita della persona disabile, quali esiti sta determinando? "Esito" è ancora un parente povero del processo, che però è oro per il buon funzionamento del sistema.

La convenzione ONU ci dice cosa si intende per disabilità, che è l'esito di una relazione sfavorevole tra la persona – con le sue caratteristiche – e l'ambiente. Chi opera nel sistema, sia gli operatori dei servizi pubblici che dei servizi alla persona in generale, devono concentrarsi non solo sulla persona (autonomie e abilità), ma anche sui contesti. Se non agisco sui contesti, cercando di farli evolvere da sfavorevoli a favorevoli, l'inclusione non c'è o c'è di meno. Dal punto di vista delle risorse i contesti possono essere ricchissimi ed hanno delle potenzialità. Il saper riconoscere le risorse dei contesti ed includerle nei budget, al pari di una misura o di un servizio che ha un peso economico, è una ricchezza che bisogna saper individuare o creare. L'inclusione sociale, per me,

è cambiare le regole del gioco. L'inclusione riguarda tutti, non solo le persone con disabilità. Uno sviluppo inclusivo, una comunità inclusiva, significa che quella comunità si fa delle domande e si interroga sul suo funzionamento, si chiede se il suo modo di essere comunità include tutti: chi viene da un paese diverso, chi ha un orientamento sessuale diverso, chi ha una condizione di salute diversa. Le diversità sono infinite. Quindi, oltre ad insegnare alla persona cosa deve fare per poter stare in un certo ambiente (biblioteca, edicola, bar) posso insegnare a quell'ambiente ad essere inclusivo, a misurarsi con gli stereotipi e i pregiudizi e a trasformarsi in sostegni. In questo modo ho meno bisogno della risorsa professionale, perché sono riuscito a far sì che quella biblioteca, edicola o caffè, accolga la persona in modo adeguato. Questa è inclusione, questa è ricchezza.

*Educatrice Anffas:* L'anno scorso, su richiesta di Brescia Mobilità, abbiamo organizzato un corso sull'autismo. Collaboravamo già con Brescia Mobilità per i tirocini di inclusione e ci hanno contattato per organizzare questo corso ad adesione volontaria. Hanno aderito circa 100 persone ed abbiamo dovuto organizzare tre gruppi.

Abbiamo spiegato, abbiamo dato indicazioni su come prestare alcune attenzioni, sulla predisposizione di percorsi visibili in metropolitana. La persona con autismo utilizzerà in modo autonomo i mezzi pubblici? Probabilmente li utilizzerà con meno necessità di sostegno, perché troverà l'autista o il controllore che avrà quelle attenzioni necessarie, perché la persona non debba essere sempre accompagnata.

*Genitore:* Ho ascoltato l'ansia espressa dall'assistente sociale nel cercare di capire chi non è così competente ad esprimere i propri bisogni, che è una delle principali preoccupazioni della famiglia. Vedere che c'è un servizio che ha la medesima preoccupazione è bello, perché ci si sente sulla stessa barca, quella di capire di cosa ha bisogno una persona che non riesce a dirtelo.

Ho sentito che lavorare insieme è una risposta al rischio che ci accomuna tutti e questa è un'altra cosa bella. Lavorare con le famiglie è importante, così vedono cosa fate voi per i nostri "cuori".

Vedo le vostre preoccupazioni, vedo le proposte di soluzione, vedo i programmi che esistono e i rischi, ma vedo anche esempi belli. Grazie, fa bene un po' a tutti. Vi invito a considerare le famiglie anche come un'opportunità e non solo come un orpello. Ai servizi spesso chiedo "ditemi qualcosa, datemi delle idee", per rispondere – insieme - a chi non ha la fortuna di esprimersi.

La mia vita indipendente, una reale opportunità

## **“VADO A VIVERE DA SOLA”**

Progetto Provi di MICHELA MELISI con

CASE MANAGER: Roberta Milini

MAMMA E AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO: Anna Romano

EDUCATRICE AGENZIA VITA INDIPENDENTE: Giulia Pelizzari

COORDINATRICE ALLOGGI: Miriam Lussignoli

Michela Melisi, di 31 anni, sta realizzando un progetto Provi nelle aree Assistente personale e Inclusione sociale. Il progetto Provi di Michela è abbastanza recente ed è stato avviato a settembre 2022.

CONVERSAZIONE TRA MICHELA MELISI E L'EDUCATRICE GIULIA PELIZZARI

Sono Michela Melisi, oggi sto molto bene e sono pronta per fare l'intervista, io sono nata pronta.

*Tu hai frequentato lo SFA, ci racconti cosa è e a cosa serve lo SFA?*

È un servizio che serve a diventare autonomi, perché nel servizio si svolgono azioni di autonomia.

*Cosa vuol dire diventare grande per te?*

Vuol dire muoversi da soli senza i genitori, andare a lavorare da soli, uscire con i miei amici nel tempo libero e nel fine settimana. In tutte queste cose lo SFA mi ha aiutato a crescere. Molto.

*Quando stavi per finire lo SFA, che desiderio è iniziato a crescere dentro di te?*

Uscire di casa, vivere con un'amica qui in appartamento.

*E con chi ne hai parlato?*

Con la mamma e il papà, per sapere se erano d'accordo. Poi è successo che ho deciso di vivere da sola e di fare molte cose da sola, tipo pulire i mobili.

*Per arrivare a vivere da sola ci sono state tante tappe, quali?*

Sono stati qui a mettere i mobili dello zio Piero, l'idraulico per la doccia che è costata, la corrente e così via.

*Dopo che ne hai parlato con i tuoi genitori hai partecipato ad un progetto e per realizzarlo ci siamo incontrati tante volte. Di cosa parlavamo?*

Di come gestire la casa, dei miei desideri, del mio futuro, che mi aspettavo di vivere con Serena e di lavorare in libreria. Vivere da sola era un mio grande desiderio. Abbiamo fatto interviste e riunioni e io dicevo che volevo uscire di casa per andare a vivere da sola.

*Il progetto ti ha aiutato a realizzare il tuo desiderio?*

Sì, mi ha aiutato a vivere da sola, che non è facile

*Chi ti ha aiutato?*

I miei genitori, la mia famiglia.

*Cosa è stata la cosa più difficile per te?*

Mettere gli orecchini che proprio non riesco, le scarpe invece riesco. All'inizio è stato un po' difficile gestire la casa, non mi piaceva stare da sola dopo cena, guardare la tele e andare a dormire.

*Come hai fatto a risolvere questa difficoltà?*

Guardare il gioco della musica, lo fanno anche stasera, mi ha aiutato ad essere meno triste. Nonostante queste difficoltà non ho abbandonato il desiderio di vivere con la mia amica. La sera io lavo e lei asciuga.

*Quali sono per te le cose più difficili?*

Mettere a posto le cose in alto, che non riesco neanche a casa e chiedo aiuto, ho paura di scottarmi quando scolo la pasta, ogni tanto faccio fatica a prendere i bicchieri e quando manca qualcosa chiedo a Serena, la mia amica.

*Hai scelto tu Serena?*

Io e mia mamma insieme, perché è simpatica e con lei mi trovo bene e vado d'accordo.

*Hai realizzato il tuo desiderio?*

Sì, di fare quello che voglio, tipo guardare un film non drammatico o horror, perché mi vengono gli incubi di notte.

*Cosa è stato per te progettare di andare a vivere da sola?*

Si sta realizzando una bella esperienza, mi piace. Non è stato tanto difficile e mi è piaciuto molto. È servito a pensare con la mia testa e non con la testa degli altri

*È bello diventare grande e vivere da sola?*

Sì, molto, continuiamo questo progetto!

## ROBERTA MILINI ASSISTENTE SOCIALE COMUNALE E CASE MANAGER

La mia conoscenza di Michela è una conoscenza recente, di un annetto circa, in quanto Michela si è trasferita da poco nel territorio della zona Est. Era già stato redatto il progetto di vita ai sensi dell'art14.della L. 328, curato dalla agenzia della Vita Indipendente di ANFFAS. La famiglia aveva infatti partecipato al bando dell'Ambito per l'assegnazione del voucher di 1.000 euro per la definizione del progetto individualizzato. Mi sono innestata in un percorso già definito, diventando il case manager di un progetto a cui non avevo partecipato alla costruzione. Ho partecipato alla presentazione e condivisione del progetto ed è stata anche la prima volta che ho incontrato Michela e la sua famiglia. Devo dire che mentre illustravano il progetto sono stata particolarmente colpita dalla storia di Michela. La progettualità che stava prendendo forma per Michela, in tanti anni di lavoro sociale con persone con disabilità, non mi era mai capitata. Avevo visto progetti simili, ma non così ambiziosi! L'ho trovato un progetto audace e coraggioso allo stesso tempo, che mi incuriosiva e che percepivo come una sfida, la sfida di Michela di autodeterminarsi e di voler andare a vivere da sola, ma anche la mia sfida professionale nel sostenere questa volontà, questa importante decisione di Michela. Non nascondo che avevo alcune paure, alcuni dubbi sulla buona riuscita dello stesso.

Da lì in avanti ho iniziato a collaborare all'interno dell'équipe assumendo il ruolo di case manager. Il progetto non era ancora iniziato che vi è stata subito la necessità di ripensarlo, non nella sostanza ma nella forma. Ci si è resi conto che una delle risorse previste, fra l'altro quella più corposa, la 112, poneva in quel momento dei limiti che andavano meglio approfonditi e che non erano di immediata soluzione. Si è ipotizzato quindi un cambio di programma e invece di partire con il finanziamento L. 112 si è virato sul PROvi, che in quel momento sembrava essere la risorsa più appropriata alla situazione, più flessibile e versatile.

La progettualità PROvi in favore di Michela si è attivata in data 01/09/2022 e si concluderà in data 30/04/2023 come prima tranche; con l'eventuale possibilità di proroga fino al 31/08/2024 (raggiungimento dei 24 mesi complessivi di progettualità). Inoltre, visto che uno dei genitori di Michela è un dipendente pubblico, si è fatta richiesta anche di Home care Premium, che va ad integrare il PROvi per 11 ore mensili educative. Questo per dire che il progetto di vita è uno strumento dinamico, che segue l'evolversi continuo delle persone e della loro situazione e questo è stato uno degli esempi lampanti.

A gennaio di quest'anno si è svolto un incontro di verifica, a quattro mesi dall'avvio del progetto, come previsto dalla normativa. Durante l'incontro, alla presenza mia, della Psicologa di ASST, di Michela, dei suoi genitori, dell'educatrice professionale Paola, è emerso che:

*Michela si è trasferita definitivamente nell'alloggio ALER assegnato, ubicato all'interno di uno stabile ove è situata la sede dell'associazione sportiva "Casa Campioni", oltre agli alloggi palestra gestiti dalla stessa associazione, ed altri alloggi abitati da privati.*

*Dal giovedì alla domenica è presente nell'appartamento l'amica Serena, con cui divide tale progettualità. Dal lunedì al mercoledì è assente, in quanto svolge un'attività lavorativa molto distante dalla città. All'interno degli alloggi Palestra di Casa Campioni turnano gruppo di ragazzi che si fermano a dormire grazie ad un progetto di sollievo. Alla sera, quando non c'è Serena, Michela cena con loro prima di ritirarsi nel suo appartamento.*

*Nella giornata di lunedì Michela frequenta lo SDI e al pomeriggio si ritrova con l'EP Paola in appartamento, dove continuano il percorso educativo sull'alimentazione e sulla gestione della casa; in alternativa svolgono un'attività di tempo libero che decidono insieme.*

*Si ritrovano anche al venerdì mattina, dalle ore 09:00 alle 13:00, per la gestione domestica (pulizia degli ambienti, lavaggio/stiro/riordino degli indumenti e della biancheria) e per cucinare alcuni piatti che refrigera e poi riscalda durante la settimana entrante. Michela si è appassionata alla cucina, tanto che sta frequentando un corso al martedì pomeriggio.*

*Oltre a questo Michela continua a svolgere il tirocinio di inclusione sociale 3 mattine a settimana c/o la libreria Tarantola. Fruisce di cicli di fisioterapia. Insieme a Serena, il giovedì pomeriggio, partecipa alle attività di "Corri per Brescia" e al venerdì a quella di piscina. Nel fine settimana decidono il da farsi di volta in volta e spesso coinvolgono nelle uscite anche un'amica.*

*Michela e l'educatrice Paola si sentono spesso telefonicamente.*

*Dall'incontro è emerso che Michela accetta le osservazioni ed i consigli che le vengono fatti; ascolta molto ed è disponibile e aperta al confronto, è collaborante. E' in grado di memorizzare tutti i suoi impegni e le attività, è molto precisa ed ha instaurato buoni rapporti di vicinato.*

*Michela riferisce che vivere da sola è bellissimo, le piace molto e che la realtà ha superato le sue aspettative.*

*Considerato quanto è emerso si concorda di proseguire con la progettualità in essere senza, al momento, apportare modifiche o cambiamenti, poiché i sostegni attuali risultano adeguati ai bisogni ed alle necessità della stessa.*

Alla fine dell'incontro ho chiesto a Michela: com'è vivere da soli e lei mi ha risposto: vivere da soli è bellissimo; la realtà ha superato le mie aspettative. Quindi il progetto è stato confermato nei suoi obiettivi e sostegni.

Recentemente sono passata a trovarla, un venerdì mattina. L'appartamento è molto carino e inserito al primo piano di un contesto molto bello: una corte di una cascina ristrutturata con un portico ed un ampio spazio verde e vicino alla rete del trasporto pubblico. L'appartamento è piccolo, ma adeguato alle esigenze di Michela, ristrutturato recentemente con materiali moderni ed arredato con buon gusto. Mi hanno permesso di visitare anche gli appartamenti palestra di Casa Campioni ubicati sopra l'appartamento di Michela. Michela era con l'educatrice Paola e l'ho trovata molto tranquilla. Una vera padrona di casa direi. Si è rapportata serenamente e con tranquillità con l'educatrice. Sembra che vi sia fra loro proprio un bel rapporto, un legame significativo, tanta complicità.

Un progetto che ad oggi, si è rivelato davvero positivo, grazie anche a dei punti di forza che questo progetto ha in sé:

La forza di volontà di Michela che l'ha portata ad effettuare una libera scelta. La scelta di emanciparsi dalla famiglia di origine per poter vivere una vita pienamente adulta, come qualsiasi altra persona. Sperimentare la vita indipendente non significa necessariamente vivere una vita per conto proprio, ma è un concetto che ha a che fare con l'autodeterminazione di Michela di voler realizzare il progetto che aveva in testa per sé.

La presenza di una famiglia che l'ha sostenuta e le è stata vicina in questo importante percorso. Che è riuscita a vincere la paura e l'ha lasciata libera di autodeterminarsi e di decidere liberamente come condurre la sua vita. Una famiglia che si è fatta forza, perché immagino quanti dubbi, paure, perplessità e ripensamenti abbiano dovuto affrontare e superare questi genitori. Sono riusciti a superare l'ostacolo, quello purtroppo che molte famiglie non riescono a fare, perché lo percepiscono più grande di loro, di difficile realizzazione, che potrebbe complicare ancor di più le cose. Sentiamo spesso noi operatori frasi del tipo *"fino a che ci siamo noi ce ne occupiamo noi"*, perché si sentono responsabili diretti dell'assistenza. Può capitare che i genitori pensino che quello che loro desiderano per il bene del proprio figlio coincida con il volere del figlio stesso...ma non sempre è così.

Nella vita di Michela la sua famiglia è presente ed è attenta, soprattutto la madre, a cui è molto legata. Michela sa che i suoi genitori ci sono e che sono disponibili ad entrare in scena nel momento del bisogno per supportarla, senza essere troppo invadenti. Sono riusciti a creare un giusto equilibrio. Oltre

che a mantenere i normali legami e momenti di incontro, come in tutte le famiglie dove si va d'accordo.

Il progetto di vita di Michela funziona anche grazie all'attivazione di una rete di servizi formali, istituzionali (pensiamo alle varie misure PROvi, HCP, SDI, TIS, IC), che sono integrati con una fitta rete informale, fatta da attività ludiche, sportive, esperienze varie. Queste risorse, integrate fra loro, permettono a Michela di avere i sostegni di cui necessita per proseguire nella sua vita indipendente, oltre che nella sua piena inclusione nella società.

Una progettualità che è partita e che sta proseguendo con il principio della centralità della persona.

Quando sono stata a trovare Michela ho notato un quadro appeso alla parete del salotto, un quadretto piccolo, che spiccava in mezzo a tanti altri. Una stampa con la scritta *you can – tu puoi*, che ho trovato particolarmente calzante alla situazione.

Si Michela, *tu puoi*, perché hai dimostrato di volere fortemente questo progetto e di riuscire ad attuarlo e spero davvero che il tuo esempio possa essere da stimolo ad altre persone e ad altre famiglie, che questo passo non sono ancora riuscite a farlo, perché appoggino il loro figlio in un percorso di vita autonoma e gli facciano sentire il pieno appoggio, senza rimandare il tutto a quando la scelta diventa una necessità.

#### MAMMA E AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO ANNA ROMANO

Posso parlare di un *prima del progetto* molto vecchio, quando eravamo noi famiglia con Michela piccola o ragazzina a scuola, sempre alla ricerca di qualcosa di bello da fare. Finché c'è la scuola va tutto bene, poi bisogna trovare qualcosa di divertente da fare il sabato e la domenica, il cinema, il teatro. Ma c'era sempre questa ricerca incessante, documentarsi e andare a leggere, per far vivere a lei una dimensione positiva. A livello di famiglia questa incombenza era molto stressante e ho vissuto per lungo tempo un senso di inadeguatezza: *avrò capito di cosa ha bisogno Michela, cosa mi starò lasciando scappare?*

Pian piano, attraverso letture e contatti, abbiamo incrociato il teatro. Poi, grande scoperta, l'associazione *Non Solo Sport*, dove Michela ha iniziato a partecipare ad allenamenti di atletica e addirittura di fondo, che per me era una cosa impensabile, per i suoi problemi ortopedici. Invece ce l'ha fatta! Ha iniziato ad andare via da casa in occasione di gare, era un grande successo e tornava sempre con un grandissimo entusiasmo. Andava da sola, con il gruppo



di ragazzi e volontari e tornava sempre con la medaglia, perché questo è lo spirito di Special Olympic. Sono state tutte iniezioni di autostima, della quale lei aveva tanto bisogno

*Non Solo Sport* non si occupa solo di sport e io - che non sono sportiva - ho abbracciato l'altra fetta. È nata *casa dei campioni*, un appartamento palestra, grande, ristrutturato dall'associazione, dove i ragazzi alloggiano alcuni giorni la settimana, con la presenza di un volontario e questa iniziativa per Michela è stata una grande spinta. Lei ha iniziato a volersi fermare e voleva sempre stare lì. Le sue sere sono aumentate e prima del Covid si fermava 5 sere a settimana. Questa per lei è stata una spinta importante e progressivamente sono iniziate ad arrivare richieste, anche nei momenti più impensati. Mi arrivava il messaggio che a lei sarebbe piaciuto vivere fuori casa, anche con gli amici. Questo è il contesto in cui è nato questo desiderio e dove si sono manifestati questi bisogni.

Intanto noi, come famiglia, assistevamo a questa evoluzione, anche come volontari nell'associazione. Mi sono accorta ad es. che quando ero presente le davvo fastidio, perché lei era là, con gli amici, e svolgeva le sue attività. Sto cercando adesso di occuparmi di una serie di cose, con le competenze che ho acquisito, ma non direttamente con lei. E questo mi piace, il fatto che lei non abbia bisogno di me, è una grande soddisfazione. C'era sempre però la mia preoccupazione di influenzare i percorsi, di far prevalere il mio modo di vedere, ma ogni volta è sempre presente l'obiettivo di andare verso i suoi bisogni e i suoi sogni. Questo per me è sempre stato un problema, mi chiedevo: *È questo quello che lei vuole o è quello che a me piacerebbe che lei cercasse?*

In questo percorso siamo arrivati a partecipare agli incontri per la realizzazione del progetto individualizzato. Abbiamo scelto Anffas perché Michela frequentava già lo SFA e conoscevamo l'équipe, avevamo fiducia ed abbiamo partecipato al bando per l'assegnazione del voucher e ci siamo messi in gioco. Abbiamo cominciato a partecipare a degli incontri, poi andava ai colloqui solo Michela ed è stato un cammino, piano piano, un pezzettino alla volta. Non è stato facile raccontare dimensioni intime e personali della mia vita, però era un percorso indispensabile. Più ci esponevamo e più emergeva un quadro completo. Un aspetto che mi ha dato grande serenità è stato trovare persone con competenze diverse, tutte volte ad un unico progetto. A livello medico mi sono sempre trovata con l'ortopedico che seguiva i piedi, ma non seguiva la schiena o non considerava i problemi dell'equilibrio... un pezzettino per parte. Con l'équipe è stata una scoperta e non mi immaginavo che ci potesse essere una organizzazione così. Sono state fatte le valutazioni e i test, su Michela, la famiglia, il contesto e per me è stata una grossa

soddisfazione quando mi è stato detto che quello che è emergeva dai bisogni di Michela era quello che anche noi avevamo pensato per lei. Possiamo dire che noi ci siamo formati vedendo lei. Siamo così arrivati all'inizio del progetto, che Michela ha abbracciato con grande entusiasmo.

*Dopo il progetto* è cambiato un insieme di cose, sono emerse nuove sfumature. Ad es. mi preoccupa ancora di aspetti pratici e concreti: *Hai qualcosa per cena?* Poi mi accorgo che questi sono automatismi, ma che in realtà non penso più ai bisogni primari. Penso: *Stai bene, cosa hai fatti di bello, ti sei divertita o stufata?* Sta cambiando il mio approccio.

Michela ha da poco ripreso il ciclo di fisioterapia che svolge periodicamente e la fisioterapista mi ha riferito di avere notato in Michela maggiore consapevolezza e questo è legato al modo di proporsi di Michela. Prima la fisioterapista doveva continuare a ripetere Michela *"respira"*, adesso basta una semplice sollecitazione. Sembrano sfumature ma sono aspetti importanti. Nel mio rapporto con Michela prima mi accorgevo di ripetere più volte la stessa cosa, con parole diverse, per far arrivare il messaggio, adesso lo dico e basta e anch'io sono più serena.

Un episodio che recentemente mi ha fatto molto piacere è che Michela mi ha chiamato in ufficio quando stavo per uscire e mi ha chiesto se passavo da lei a bere un the. È stato bello. Magari lei aveva bisogno di sentirmi o di vedermi, ma voglio prendere il buono di quel momento.

GIULIA PELIZZARI EDUCATRICE SFA E AGENZIA VITA INDIPENDENTE ANFFAS  
PER IL PROGETTO INDIVIDUALIZZATO

Nella presentazione volevamo inserire come sottotitolo *"Nata pronta"*, che è la frase di Michela che mi ha riempito di gioia.

Ci conosciamo da 13 anni e ripenso ad un episodio di Michela il primo mese di SFA. Un giorno ricevo una telefonata dalla mamma: *Michela è da te?* Prendo tempo per verificare, stacco la telefonata e in quel momento entra Michela che mi dice: *Non dire niente alla mamma.* Morale: quel giorno non stava bene, ma aveva delle cose che le piacevano e che voleva fare durante la giornata e quindi aveva disobbedito ai genitori, mettendo in atto una serie di tattiche. Dopo che i genitori erano usciti di casa lei aveva staccato tutte le prese del telefono per essere irraggiungibile ed era arrivata allo SFA. *Nata pronta* perché questa determinazione c'è sempre stata e si è evoluta nel tempo.

Michela ha fatto un percorso di crescita, con la fortuna di avere una famiglia con cui parlare, confrontarsi e interrogarsi sugli obiettivi del servizio e, in

seguito, sul progetto. C'è sempre stato un confronto, non un incontro formale quando ad es. c'era la verifica, ma uno scambio che consentiva a Michela di ripartire con una nuova veste e nuove energie.

Prima della progettazione il mio ruolo è stato un accompagnamento di Michela in una progettazione diversa, quella del servizio SFA, anche se con la famiglia abbiamo sempre parlato in prospettiva: Michela da grande, come vorrebbe essere, dove vorrebbe vivere. Questi discorsi sono maturati nel tempo.

Con la predisposizione del progetto individualizzato ho iniziato a collaborare con l'agenzia di Anffas e in quella situazione ho pensato "è un continuo", anche se è stato un lavoro diverso, una progettazione che mi ha portato a collaborare con tante figure professionali, in una modalità differente rispetto a quella consueta che avevo allo SFA.

Quando ti trovi a ragionare su una progettualità di vita, gli aspetti da tenere in considerazione ed elaborare insieme sono complessivi, non si limitano alle ore 16.00 quando chiude il servizio, ma riguardano anche il dopo. Quando allo SFA parli di questi aspetti della vita, è più uno scambio che una responsabilità. Quando poi ti trovi a progettare una quotidianità a tutto tondo, entri in qualcosa di grande, entri in un'intimità diversa con la persona e con la famiglia.

Con il progetto cambia l'approccio, i discorsi, il contenuto e la profondità di elaborazione è diversa. Parlare di vita, di quotidianità, di un desiderio di crescere, ecc. non è un'attività. È una progettualità che deve tenere conto del desiderio di Michela, del desiderio della famiglia, delle possibilità e della sostenibilità.

Nel raccontare il progetto Michela ha evidenziato una dimensione di solitudine e ha dovuto iniziare a misurarsi direttamente con questa emozione, che è diverso da quando prima ne parli, perché bisogna fronteggiare questa dimensione per individuare strategie. Ho trovato una Michela che ha saputo affrontare questo stato d'animo, ha saputo chiedere. All'inizio Michela mi ha detto: *Faccio fatica a stare da sola*. Dopo tre mesi, il messaggio era di natura diversa: *È stato difficile, ho chiesto aiuto, ho cercato di risolvere il problema in questo modo e voglio continuare questo percorso*. Michela è consapevole che questa non sarà l'unica difficoltà che incontrerà nella vita, ma può contare sulla sua capacità riflessiva, sulla capacità di chiedere e di instaurare rapporti di fiducia profondi.

Pensando al *dopo il progetto* vedo una Michela cambiata, che ha saputo affidarsi ai genitori, agli operatori e all'educatrice che la segue a casa per perseguire il suo *you can*.

## AMBITO BRESCIA

Michela inizia il suo percorso alla *casa dei campioni*. L'appartamento palestra è un progetto che risale al 2015 ed è un alloggio in comodato d'uso dal Comune all'associazione *Non Solo Sport*. Questo è l'unico appartamento in città gestito da un'associazione di familiari e di persone con disabilità e che non si avvale di professionisti.

Ho conosciuto Michela a scuola quando aveva 6 anni ed è stata la prima alunna che è arrivata a raggiungere questo traguardo dell'abitare in semi autonomia. La famiglia è stata sempre presente e si è assunta ed ha condiviso i rischi con i servizi. Dal contatto con l'associazione *Non Solo Sport* è emerso per lei il bisogno di avere una sua casa e la mamma, che è anche Amministratore di Sostegno, ha presentato domanda Aler per l'assegnazione di un alloggio di edilizia residenziale pubblica.

La casa Aler è arrivata ma non era l'ideale. Però c'era un inquilino Aler che occupava un appartamento sotto *casa dei campioni* così, con i referenti dell'associazione e l'alleanza di molti uffici comunali, abbiamo persuaso la persona che occupava lo stabile di *casa dei campioni* a fare un cambio alloggio. Quando le condizioni per l'ingresso erano pronte è arrivato il Covid. Adesso, passata la pandemia, Michela è entrata in casa.

Lei ha i requisiti della Legge 112, ma questo finanziamento al momento è congelato, perché l'ostacolo è che la residenzialità 112 è possibile se ci sono almeno due conviventi. Michela si sta già orientando in questa direzione ed ha messo un posto a disposizione per l'amica Serena, per arrivare un giorno ad una convivenza stabilizzata.

La mamma mi ha chiesto: *Adesso che ho questo appartamento, devo aprirlo anche ai ragazzi di non solo sport?* E io le ho risposto che quella è la casa di Michela, per segnare il confine tra l'appartamento palestra, dove ci si allena alla vita autonoma, e la propria casa, dove sul campanello c'è scritto Michela Melisi.

Questo percorso non è facile, lavori tanto, ti impegni tanto, accogli il rischio e un giorno su quella porta c'è scritto Michela Melisi, senza i nomi dei genitori, perché quella è casa sua. È un rischio che i genitori hanno cercato e che hanno cominciato a cogliere da quando Michela aveva 6 anni, perché l'hanno pensata adulta. È difficile realizzare un progetto di questo tipo se non hai cominciato ad alimentare questo desiderio e ad affrontare queste paure quando tuo figlio è ancora giovane, per permettergli di diventare adulto.

## DIBATTITO E SCAMBIO TRA FAMILIARI, ASSOCIAZIONI ED OPERATORI

*Educatore CSE: Esiste un servizio o un contesto che possa accompagnare le famiglie ad assumersi questo rischio? Questo tema nei servizi emerge sempre, ma come svolgere questo accompagnamento?*

*Case manager: Se emerge questa esigenza l'accompagnamento viene fatto dall'équipe. Quando c'è bisogno di affrontare questo discorso se ne parla durante le verifiche o si organizza un incontro e si comincia a pensare in questa prospettiva. C'è resistenza da parte delle famiglie su questo argomento e la tendenza a rimandare alla reale necessità. Però, quando c'è da affrontare questo tema perché si è in emergenza, si parte con la fretta e con il bisogno di trovare una soluzione nell'immediato. Il progetto che si riesce a costruire non è mai di questa portata, perché i requisiti a monte sono diversi. Realizzare un progetto come quello di Michela richiede un lunghissimo tempo, perché bisogna sviluppare un percorso di consapevolezza.*

Ci sono misure dedicate a cui si può attingere. All'interno della misura 112 ad esempio c'è un voucher riconosciuto per sostenere la famiglia alla vita autonoma del figlio.

Ci sono poi le associazioni di famiglie, che possono rappresentare una svolta perché favoriscono il confronto con persone che condividono una situazione simile e che ti capiscono e facilitano il passaggio di rivolgersi alle istituzioni.

*Non Solo Sport: L'Associazione è nata perché volevamo utilizzare lo sport anche per realizzare molto altro. Abbiamo avuto in assegnazione questo alloggio da ristrutturare in cascina, per realizzare un appartamento palestra per i nostri atleti, ma quello che ci interessava era riunire i genitori. Abbiamo lanciato l'invito: Chi vuole aderire? All'inizio hanno risposto 40 atleti, abbiamo organizzato un incontro e ne sono arrivati 20 e alla fine hanno aderito 10 persone. Strada facendo ne abbiamo persi alcuni e altri due si sono aggiunti. Avendo tutti noi un'esperienza comune ci siamo capiti e abbiamo messo sulla carta cosa dovevamo fare e dove volevamo arrivare.*

Forse abbiamo sbagliato a chiamare questo progetto *Dopo di Noi* perché i genitori si sono spaventati, perché è un argomento difficile da affrontare. Alcuni pensano al dopo di noi, ma c'è ancora lo zoccolo duro di chi pensa che l'appartamento sia un sollievo e non pensano all'autonomia ma dicono: *"Ci sono io, poi ci penserà suo fratello, si arrangeranno con i servizi quando non ci sarò più"*. In associazione cerchiamo di investire sull'autonomia, per "lasciare

andare” e assecondare i nostri figli che hanno questo desiderio, ma dobbiamo riconoscere che non siamo tutti uguali.

Dobbiamo anche fare presente che molte volte in associazione non genitori non siamo informati e che è difficile recuperare le informazioni su quello che le istituzioni possono garantire per i nostri figli, ma sono opportunità che vanno colte.

*Assistente sociale Comune:* Come operatore mi interrogo. Ci occupiamo di quello che vediamo in quel momento o in quel servizio, ma il pensiero deve essere più complesso, in un percorso di rafforzamento e acquisizione delle autonomie. Le persone hanno tempi diversi e logiche diverse e nel rinvio o nella frase di alcuni genitori “ci penseranno i servizi”, leggo anche tanta paura, nell’affrontare un problema che implica non esserci più e che richiama al distacco. Lo sguardo degli operatori deve essere ampio, non lavorare solo sul minore o sulla persona disabile, bisogna coinvolgere la famiglia e la rete più ampia e lavorare in una dimensione di complessità.

*Assistente sociale Anffas:* Le famiglie non devono sentirsi frustrate se non conoscono il sistema, non possiamo chiedere alle famiglie di essere esperte di welfare sociale, che è un mondo complesso, anche per noi che operiamo nei servizi. E’ responsabilità del sociale e dei professionisti la conoscenza e la messa a disposizione delle risorse.

Il case manager è il responsabile dell’esecuzione del piano di progetto. Per Michela, con la case manager, abbiamo travasato i contenuti progettuali dentro il Provi, quale finanziamento idoneo alla realizzazione del progetto; ma il progetto c’era già ed ha consentito di individuare il canale di finanziamento. La stessa cosa è stata fatta con l’home care premium, (HCP) strumento INPS relativo all’assistenza domiciliare per persone con disabilità, riservato ai dipendenti pubblici.

Oggi per il supporto a domicilio di Michela usiamo le risorse Provi e HCP, domani se i sostegni definiti rimangono utili e vanno nella direzione del miglioramento della qualità di vita, potremo individuare altre risorse.

*Mamma: Abbiamo tanti voucher, misure e integrazioni al reddito. Come armonizzarle?*

*Mamma di Michela:* per me è stato un ciclone, erano tutte sigle nuove, Provi, 112, misura, un grande spavento ma anche la sensazione di grandi occasioni. Poi l’assistente sociale del Comune ha organizzato tutto. Le ho chiesto tante

volte cosa fosse il Provi o la 112 e lei tutte le volte mi rispiegava. Prima, infatti, pensavamo di impiegare i fondi della 112 e poi abbiamo investito sul Provi. Però il “centro” è sempre stata Michela, il suo benessere, cosa voleva e poteva fare, e mi sono lasciata accompagnare dall’assistente sociale del Comune e dall’équipe.

*Assistente sociale del Comune: quali sono i punti di forza e criticità di un progetto personalizzato “costruito” da un ente esterno all’équipe psico sociale e che in questo caso è l’agenzia vita indipendente di Anffas?*

*Case manager:* In questo progetto mi sono innestata “a cose fatte”, ma in altri ho partecipato alla definizione del progetto di vita. C’è stata una forte collaborazione, a partire dalla valutazione multidimensionale, perché l’agenzia per la vita indipendente coinvolge tutti gli attori che fanno parte della vita della persona, per condividere il progetto. Noi, come Comune, predisponiamo molti progetti finalizzati ad una specifica progettualità, ad es. il Provi o la 112, mentre quello di Michela è un progetto ampio, che riguarda la vita della persona.

Il progetto elaborato per Michela è “corposo” e composto da tantissime pagine. Un lavoro di questo tipo richiede, oltre alla professionalità, molto tempo, stimato anche in 60-70 ore. Conciliare questo lavoro, all’interno della nostra attività quotidiana, è molto difficile; quindi, la criticità è il tempo di elaborazione. Se paradossalmente le persone in carico oggi al Comune di Brescia ci chiedessero il progetto di vita, non riusciremmo a rispondere, anche con progetti più circoscritti. L’obiettivo comunque è che il progetto “funzioni” per quella persona, con la possibilità di perfezionarlo.

*Assistente sociale Anffas:* le colleghe assistenti sociali non devono sentirsi scoraggiate ma rassicurate, il progetto è uno strumento professionale che richiede impegno e impiego di tempo, che poi può avere ricadute favorevoli in termini di dispendio di tempo in fasi successive. Noi pensavamo di impiegare meno tempo rispetto alle 60-70 ore stimate e ci siamo sempre dati come équipe l’obiettivo di ridurre i tempi. Invece, più acquisiamo dimestichezza con la materia e più il lavoro si fa ampio, perché abbiamo allargato il raggio d’azione circa l’esplorazione, spesso proficua, delle reti in cui la persona e la famiglia vivono. Ricordiamoci che nella norma è indicato che il progetto è predisposto dal Comune “su richiesta” dell’interessato. Questo “su richiesta” non è formale e il caso di Michela è emblematico: lei voleva questo progetto e l’autodeterminazione di Michela è stata un elemento trainante. Non tutte le persone desiderano un progetto di vita, ma

chiedono un servizio, un intervento e non vogliono entrare in una dinamica esistenziale. Quando la famiglia chiede un progetto, si dispone ad un percorso. Al di là del modello, lo strumento del progetto è nelle nostre possibilità professionali e funziona, perché alla fine il progetto serve a garantire alla persona di vivere nel mondo di tutti, perseguendo il miglior livello di qualità di vita possibile. Ci sono aspetti ineliminabili della progettazione individualizzata che definisce la legge, poi ci sono margini di flessibilità, sempre all'interno di una progettazione orientata alla dimensione esistenziale delle persone.



## IL BUDGET DI PROGETTO

Agenzia per la Vita Indipendente Anffas Brescia

L'attività dell'agenzia per la vita indipendente di Anffas e la collaborazione con il Comune di Brescia è nata in seguito all'erogazione ai cittadini di un voucher di 1.000 euro per la predisposizione del progetto individualizzato e partecipato, a cui noi ci siamo candidati come gestori qualificati.

Prima di parlare del budget di progetto dobbiamo parlare del progetto.

Cosa è cambiato tra il prima e il dopo per Michela? Michela era pronta, ha avuto una famiglia che l'ha educata all'autodeterminazione e la sua spinta all'emancipazione è stata determinata da un processo educativo che è durato tutta la vita.

Quando abbiamo conosciuto Michela lei frequentava già l'alloggio palestra ed era già titolare di un appartamento Aler. Cosa è cambiato? il progetto individuale, personalizzato e partecipato, che ha favorito il passaggio dalla situazione preesistente, all'effettiva sperimentazione della vita indipendente. Il progetto ha rappresentato il viatico.

Se adottiamo il progetto individualizzato come metodologia di lavoro e quindi come strumento, le mete di emancipazione diventano più percorribili. Il progetto è quindi uno strumento che aiuta a fare delle progressioni nel piano di vita della persona e a raggiungere traguardi possibili.

In quest'ottica si inserisce il budget di progetto: non si parla di budget senza progetto; si quantificano poi le risorse necessarie alla messa in opera dei sostegni. Il budget arriva alla fine del progetto. Tutti ci siamo fatti incantare dalle sirene delle misure – il Provi, la 112, la B2 - ma le misure sono funzionali all'esecuzione del progetto.

Per ogni progetto si individuano gli obiettivi e i sostegni che sono legati ai domini di qualità di vita. I sostegni vanno declinati bene, per identificarne il costo e da qui nasce il budget.

*DGR n. XI/6218 del 04/04/2022: L.N. 112/2016*

*IL PROGETTO PERSONALIZZATO deve:*

- *Definire gli OBIETTIVI da perseguire;*
- *Contemplare i diversi interventi/SOSTEGNI da attivare per rispondere globalmente ai bisogni della persona;*
- *Prevedere i TEMPI di realizzazione (almeno 2 anni);*

- *Individuare le RISORSE necessarie e la loro origine (budget di progetto);*
- *Indicare il nominativo e la qualifica professionale del CASE MANAGER (tempo dedicato: almeno 60/70 ore/anno per progetto)*

Abbiamo un impianto normativo sedimentato da circa 20 anni che ci indica cosa è il budget. Il concetto di budget è definito nel decreto di attuazione della legge 112/2016.

*D.M.L.P.S. 23/11/2016*

*Art. 2: Il BUDGET DI PROGETTO Il progetto personalizzato contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata.*

*Propriamente il budget di progetto è la “definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato”. (lett. f art. 1)*

*LINEE DI INDIRIZZO PER PROGETTI DI VITA INDIPENDENTE DPCM 21/11/2019 ALLEGATO F*

*OBIETTIVO:*

*Favorire l’elaborazione e la diffusione di strumenti utili alla efficace progettazione personale.*

*AZIONI SPECIFICHE:*

*a) redazione condivisa e promozione di linee guida per l’elaborazione del progetto personale (superando il concetto di progetto individualizzato previsto dall’articolo 14 della Legge 328/2000) inteso come un’azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che da valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia;*

*b) elaborazione condivisa e promozione di linee guida per la corretta e completa valutazione delle aspettative, dei valori, delle risorse personali, del contesto familiare e dei sostegni, con strumenti sensibili e validati oltre che*

*a una valutazione degli esiti esistenziali personali, parametrati anche sui principali domini della qualità della vita, sia oggettivi che soggettivi;*

*c) elaborazione e promozione di modelli allocativi di “budget personalizzati” (budget di cura, budget di salute o comunque denominati) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l’uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata.*

#### *CARATTERISTICHE DEI PROGETTI*

- Progetto personalizzato: azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti in grado di supportare il progetto di vita della persona con disabilità e la sua inclusione, redatto con la sua diretta partecipazione o di chi lo rappresenta, previa valutazione della sua specifica situazione in termini di funzioni e strutture corporee, limitazioni alle azioni e alla partecipazione, aspirazioni, oltre che a valutazione del contesto ambientale nella sua accezione più ampia.*

- Necessaria presenza nei territori coinvolti di servizi che dispongano di un modello di accompagnamento verso l’autonomia delle persone con disabilità e di presa in carico dei suoi bisogni, che preveda l’utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale finalizzato alla elaborazione di progetti personalizzati*

- Le equipe multiprofessionali devono dotarsi di competenze utili a comprendere i diversi aspetti della vita indipendente anche con il coinvolgimento delle Agenzie per la Vita Indipendente*

- I progetti devono prevedere un budget integrato di progetto e una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione e monitoraggio degli interventi (case management)*

- Promuovere la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità alla progettazione e agevolarne la presenza alle successive fasi di monitoraggio e valutazione*

#### *AREE DI INTERVENTO:*

*assistente personale (appropriatezza, libera scelta, formazione), forme dell’abitare in autonomia (housing/cohousing), inclusione sociale e relazionale, domotica, azioni di sistema*

La Legge regionale 25 del 2022 è l'ultimo provvedimento legislativo in materia di progettazione individuale personalizzata e partecipata e di vita indipendente. La norma elenca tutto quanto può essere incluso nel budget.

Molte voci sono incluse: prima pensiamo a cosa è importante per la persona e poi a come la sosteniamo economicamente. Questo lavoro prevede una conoscenza del sistema.

*L.R. 25/2022 ART. 7 (BUDGET DI PROGETTO)*

*1. Il budget di progetto è parte integrante del progetto [...] e viene elaborato coinvolgendo e supportando la persona con disabilità, anche con il sostegno del Centro per la vita indipendente. Nel budget di progetto sono individuate le risorse necessarie per dare attuazione al progetto individuale, tenuto conto delle concrete necessità dell'interessato.*

*2. Alla formazione del budget di progetto concorrono le risorse disponibili pubbliche e private destinate al sostegno della persona con disabilità, tra le quali:*

*a) le risorse per gli interventi domiciliari di natura sanitaria, sociale ed educativa;*

*b) le risorse della rete delle unità di offerta sociosanitarie, socio-assistenziali e socio educative e degli interventi residenziali e semiresidenziali sperimentali degli enti locali;*

*c) i contributi e gli altri sostegni comunali destinati ai progetti individuali;*

*d) le risorse derivanti dal Fondo nazionale per le politiche sociali (FNPS), dal Fondo nazionale per la non autosufficienza (FNA), dal fondo di cui alla legge 22 giugno 2022, n. 112 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare) e quelle dedicate all'interno del Fondo sociale europeo (FSE) e di altri fondi pubblici che dovessero rendersi disponibili;*

*e) le risorse e gli interventi a sostegno dell'inclusione scolastica di carattere regionale, ivi compresi quelli attivati a favore della disabilità sensoriale, avviati presso le scuole secondarie di secondo grado e i centri di formazione professionale;*

*f) le risorse e gli interventi a sostegno dell'inclusione lavorativa;*

*g) ogni altro intervento di welfare sociale promosso dalla Regione e dagli enti locali;*

*h) i trasferimenti monetari di tipo assistenziale, previdenziale e le risorse personali, così come quelle liberamente messe a disposizione dai familiari,*

*anche in termini di lavoro volontario, o quelle attivabili dalla comunità sociale di appartenenza;*

*i) le risorse impegnate dalla Regione e dai comuni per le tariffe delle unità di offerta residenziale sociosanitarie o socio-assistenziali, che possono confluire nel budget di progetto qualora si preveda un percorso di uscita dai servizi residenziali e tenuto conto della valutazione multidimensionale, nonché del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.*

Se le risorse economiche servono a garantire i sostegni individuati nel progetto, il budget non può essere la risultante di spese da coprire con finanziamento spot, ma si configura come un “paniere” di risorse continuative nel tempo.

#### *IL BUDGET DI PROGETTO*

*Insieme di risorse umane, tecnologiche, professionali ed economiche”, utile a “dar le gambe” al progetto (= garantire i sostegni individuati). Il budget non può essere la risultante di spese da coprire con finanziamenti spot, ma deve caratterizzarsi come un paniere di risorse (non solo economiche) necessarie a garantire la realizzazione dei sostegni individuati nel progetto individuale e la continuità nel tempo.*

Quando pensiamo al budget consideriamo tutte le risorse, comprese quelle personali. Vengono passate in rassegna tutte le risorse attivabili, che devono essere conosciute e messe a disposizione.

A tutti i sostegni utili al raggiungimento degli obiettivi viene attribuito un costo. I sostegni possono essere valorizzati per “centri di costo”: ad es. lo SFA eroga ed aggrega una serie di sostegni, oppure l’assistenza domiciliare educative media sostegni diversi.

Vengono quindi inserite nel budget le spese che riguardano la “vita” delle persone.

La quantificazione viene determinata su base mensile ed annuale e successivamente viene stabilita l’allocazione delle risorse: chi sostiene il costo? Viene definita la percentuale della spesa in capo alla persona, a fondi statali regionali e all’ ente pubblico comunale.

Il budget di progetto valorizza anche le risorse NON economiche, individuando attori come la famiglia ed i sostegni che offre, l’associazione e i soggetti della comunità.

PROGETTAZIONE DEI SOSTEGNI RIEPILOGO E BUDGET DI PROGETTO			
RIEPILOGO SOSTEGNI FORMALI E INFORMALI CON OBIETTIVI E COSTI			
<i>Sostegno</i>	<i>Obiettivo del Sostegno</i>	<i>Costo/Aggregato</i>	<i>Note</i>
XXX Coop. Sociale		5.280	Fondi Provi
SFA Coop. XXX		8.500	
Colloquio dr.ssa XXX	Migliorare il benessere psichico Acquisire modalità socio- relazionali adeguate Mantenere ed incrementare i rapporti sociali Aumentare il benessere emotivo Incrementare la consapevolezza		
Predisposizione e consegna pasti giornalieri	Mantenere benessere fisico	3.840	
Partecipazione scuola calcio	Acquisire modalità socio- relazionali adeguate Migliorare benessere fisico Mantenere ed incrementare i rapporti sociali Avere costanza nel portare avanti gli impegni Gestire il tempo libero Aumentare il benessere emotivo		

RIEPILOGO SERVIZI/PRESTAZIONI/ATTIVITÀ CON COSTI E FREQUENZA					
<i>servizi prestazioni attività</i>	<i>Sostegni aggregati</i>	<i>Durata</i>	<i>Costo annuo</i>	<i>Risorsa econ.</i>	<i>Note</i>
XXX coop.	Monitorare spostamenti con i mezzi Mediare nei rapporti sociali Partecipare a uscite altri servizi Fare terapia del sonno Richiedere aggravamento invalidità Gestire salute Svolgere colloquio educativo Gestire appartamento Svolgere colloquio psicologico Gestire denaro Educatore domiciliare	20 ore mese	5.280	Sociali	Provi
SFA coop. XXX	Palestra Orientamento Pasto SFA Tirocinio di gruppo al bar Attività sportiva Attività socio emozionale Educazione stradale Nuovo tirocinio Monitoraggio abilità domestiche	35 ore settim.	8.500	Sociali	

RIEPILOGO RISORSE STRUMENTALI E TECNOLOGICHE ATTE A GARANTIRE LA FRUIBILITÀ DEI SOSTEGNI INDICATI	
<i>Risorsa strumentale/tecnologica</i>	<i>Codice/Riferimento</i>

Il Progetto Individualizzato ha due direttrici che lo rendono sostenibile e favoriscono la quantificazione e allocazione delle risorse.

1. la gradualità
2. l'individuazione di priorità

Il budget di progetto aiuta tutti gli attori a comprendere il loro posizionamento circa l'investimento economico e favorisce la rimodulazione.