

A CASA COME VA?

Itinerari di cittadinanza
e vita indipendente
di persone con disabilità
e dei loro familiari

a cura di
fondazione Idea Vita

POLITICHE
E SERVIZI
SOCIALI

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con **Adobe Acrobat Reader**



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile **con Adobe Digital Editions**.

Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

A CASA COME VA?

Itinerari di cittadinanza
e vita indipendente
di persone con disabilità
e dei loro familiari

a cura di
fondazione Idea Vita

POLITICHE
E SERVIZI
SOCIALI

FrancoAngeli



Grafica di copertina: Alessandro Petrini

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzioni. La luna di pomeriggio

Il quarto quaderno , di <i> Davide Motto</i>	pag.	11
La fondazione Idea Vita e i diritti , di <i>Luigi Maravita</i>	»	14
L'obbligo di non fermarsi , di <i>Pierfrancesco Majorino</i>	»	16

Parte I – Soffiare vento nei mulini. Vivere da protagonisti

1. Vogliamo una vita che cambi in continuazione , di <i> Davide Motto</i>	»	21
<i>Ascoltate!!!</i> , <i>Alberto Anderloni</i>	»	24
<i>Jamais content</i> , <i>Alfredo Anderloni</i>	»	26
2. I progetti ponte , di <i>Laura Belloni</i>	»	30
<i>Una strada tutta sua</i> , <i>Marta Longhi</i>	»	34
<i>La paura di lasciarti andare, la gioia di vederti partire</i> , <i>Tommaso Pignataro e Raffaella D'Angelo</i>	»	36
<i>La donna più significativa della mia vita è la mia mamma</i> , <i>Mariangela Camagni</i>	»	38

3. La strada che accompagna. Il Monitoraggio, di <i>Elisabetta Malagnini</i>	pag. 39
Mi sono accorta che non sono eterna, <i>Nenette Guidi Anderloni</i>	» 42

**Parte II – La grande dolcezza.
La cultura della cura**

Dateci un citofono, <i>Roberto Carnesalli</i>	» 45
Raffaella si è fidanzata, <i>Paola Pirani</i>	» 48
4. Come posso esserti utile?, di <i>Giorgio Prada</i>	» 50
Un litro e mezzo tutti i giorni, <i>Giulia Allemano</i>	» 54
Un po' dolce un po' amara, <i>Silvia Molon</i>	» 56
Come un mobile dell'Ikea, <i>Roberto Carnesalli</i>	» 57
Un'altra vita, <i>Luigia De Mitri e Ennio Rossini</i>	» 59
5. Curare gli altri, curare se stessi, di <i>Giorgio Prada</i>	» 62
6. Monitori si nasce o si diventa?, di <i>Elisabetta Malagnini</i>	» 69
Vera è andata a vivere per conto suo, <i>Rosa Cervellione</i>	» 71
7. Lo sguardo come forma inedita dell'operare, di <i>Gabriella Bozzi</i>	» 73
La cura come relazione, <i>Fiorenza Bonfili</i>	» 76
Mamma, ho realizzato il nostro sogno!, <i>Efrem Cattaneo</i>	» 77
8. Operare il cambiamento dentro un'alleanza possibile, di <i>Giovanni Raulli</i>	» 79
Lettera di un'operatrice a tutti i genitori, <i>Carla Cosseddu</i>	» 81
Io c'ero! Ma dov'ero?, <i>Francesco Allemano</i>	» 84
9. La partecipazione familiare, il primo passo verso i diritti, di <i>Elisabetta Malagnini e Lella Manzoni</i>	» 85
Io dormo da solo, <i>Lella Manzoni</i>	» 87
Sto con voi, <i>Daniela Zanchi</i>	» 92
Attenti al lupo! I tre porcellini, <i>Elisabetta Malagnini e Davide Motto</i>	» 93

10. Aver voce per essere protagonisti , di <i>Beppe Bellanca</i>	pag.	96
Voli pindarici, <i>Sergio Rilletti</i>	»	99
La ragazza che trema, <i>Vera Augello</i>	»	102
Domenico – 1991, <i>Domenico Borini</i>	»	103
Il “Rosso” va a scuola da solo, <i>Rita Viotti</i>	»	104
La valigia in bella vista, <i>Elisa Ballarini</i>	»	106
11. Distinti e non distanti: “fratelle e sorelli” alla ricerca di percorsi buoni per tutti , di <i>Elisabetta Malagnini</i> e <i>Nicoletta Squartini</i>	»	107
Riconoscersi, <i>Mara Mondolfo</i>	»	110
12. Amministrare il sostegno , di <i>Luigi Maravita</i>	»	111
Il passaggio del testimone, <i>Luca Bellini</i>	»	116
Il desiderio di Agnese, <i>Annalisa Baldo</i> e <i>Agnese Forlani</i> in <i>Consolini</i>	»	119

**Parte III – Imprevisti e probabilità.
La pandemia come possibilità**

13. L'arrivo della pandemia da Covid-19 , di <i>Davide Motto</i>	»	125
Caro Alberto, <i>Anna Reggiori</i>	»	133
Pensieri dal lockdown, <i>Antonella Gaeta</i>	»	135
Dal diario di Veronica, <i>Veronica Parrella</i>	»	136
Sono un'esperta di lockdown, <i>Marisa Paolucci Tullo</i>	»	138
Vita monastica nel terzo millennio, <i>Alessandro Rho</i>	»	140
ALLEGRIA! LA PANDEMIA!, <i>Alessandro Rho</i>	»	141
14. Proteggere le relazioni tra empatia e speranza , di <i>Davide Motto</i>	»	142
Racconto onirico con risveglio empirico, <i>Anna Falcone</i>	»	145
Che nessuna notte è infinita, <i>Manuela Zambon</i>	»	148
La storia di Antonia, <i>Liliana Formenti</i>	»	151

15. Alcune nuove consapevolezze , di <i> Davide Motto</i>	pag. 153
Lockdown, <i> Marianna Mastronicola</i>	» 156
16. Protagonismo Sì - Rassegnazione No , di <i> Davide Motto</i>	» 157
Caro Sindaco, <i> Marianna Mastronicola</i>	» 162

**Parte IV – Diritti e Rovesci.
Per una cittadinanza universale**

17. Diritti e dov'eri? , di <i> Giovanni Merlo</i>	» 167
18. Il diritto al proprio nome, al proprio indirizzo di casa... alla propria vita! , di <i> Laura Belloni</i>	» 170
19. Per un diritto costituzionale che abbia il coraggio di essere inclusivo , di <i> Gianni Tognoni</i>	» 174
Autori	» 181
Bibliografia	» 183

Introduzioni.

La luna di pomeriggio

La luna di pomeriggio nessuno la guarda, ed è quello il momento in cui avrebbe più bisogno del nostro interessamento, dato che la sua esistenza è ancora in forse. È un'ombra biancastra che affiora dall'azzurro intenso del cielo, carico di luce solare; chi ci assicura che ce la farà anche stavolta a prendere forma e lucentezza?

Italo Calvino (1994)

Il quarto quaderno

di *Davide Motto*

con frasi di *Nenetta Guidi Anderloni*

I professionisti dispongono di un pericoloso potere a doppio taglio, perché il loro aiuto può accompagnarsi a una sistematica disabilitazione dei cittadini rispetto al controllo della propria vita.

Ivan Illich (2008)

Tutti dicono che “la persona è al centro del sistema e quindi degli interessi e delle azioni che si intraprendono per lei”. Ma spesso, poi, si confezionano soluzioni che si ritiene in modo unilaterale siano rispondenti a quello che viene definito “il suo bene”.

Ricordiamo l'articolo 19 comma (a) della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità: “Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione”.

Nenetta Guidi Anderloni

Siamo quindi giunti al quarto quaderno. I quaderni sono uno strumento che accompagna l'operare della fondazione sin dall'inizio. Nel loro insieme compongono una sorta di sequenza di fotogrammi, che rappresentano il pensiero di chi scrive, le sue emozioni, le sue esperienze e le sue proposte e che evidenziano con assoluta trasparenza i risultati concreti ottenuti e i problemi rimasti irrisolti. Con il passare del tempo, le situazioni cambiano, evolvono; emergono altri problemi, si evidenziano ostacoli, si provano strade. I quaderni servono a fissare le tappe del nostro cammino e a non perdere traccia delle esperienze. Il quarto, che in questo momento avete tra le mani, è nato in maniera progressiva e si è costruito a partire dagli appunti, dalle parole e dalle riflessioni che sono scaturite dal lavoro quotidiano della fondazione. Facciamo riferimento in particolare ai laboratori di pensiero, incontri periodici di confronto tra i familiari, fratelli e sorelle o all'incontro di confronto delle persone con disabilità.

Lavorare in gruppo offre l'opportunità di trarre spunto dalle esperienze altrui, di procedere per imitazione o per analogia, di trovare altre soluzioni. Camminare insieme, insomma, dà forza e coraggio a tutti. Racchiudere in un quaderno il succo del lavoro, i racconti e le riflessioni diventa strumento di condivisione.

Abbiamo cercato di confrontarci su alcune certezze, o presunte tali, e sui tanti dubbi e abbiamo costruito strade nuove che ci sembravano meglio rispondenti alle nostre aspettative e, soprattutto, alle aspettative dei nostri cari con disabilità.

La convinzione di molti di noi è che occorra cercare un percorso, provare ad avviare un cammino, mettere in condizione la persona con disabilità di verificare in concreto se le soluzioni proposte sono a lei congeniali.

Le esperienze positive, ma anche le difficoltà e gli errori che si sono via via susseguiti nel realizzare concretamente numerosi progetti di autonomia per le persone con disabilità – che abbiamo chiamato progetti Ponte – evidenziano ora, a distanza di vent'anni dalla nascita della fondazione, una serie di percorsi possibili. Tali percorsi, diventano spesso lo spunto per nuove esperienze, tutte diverse ma che hanno come denominatore comune il diritto di ogni persona con disabilità di poter scegliere e costruire il proprio progetto di vita e di avere a disposizione gli strumenti e le risorse necessarie per poterlo realizzare.

L'idea e forse l'esigenza di questo quarto quaderno, sono nate nel periodo della pandemia da Covid-19 e la stesura del testo è stata anticipata dalla realizzazione di un questionario/ricerca. Passata la primissima fase della pandemia, quella della paura, dello sgomento, dell'insicurezza e della mancanza di informazioni e di strumenti per proteggersi, abbiamo prima attivato alcune modalità alternative per tenerci in contatto, e successivamente proposto il questionario a tutte le persone che gravitano attorno alla fondazione per provare a capire cosa stesse succedendo a ognuno di noi. Un unico questionario per tutti: familiari, operatori, persone con disabilità, responsabili delle cooperative e amministratori di sostegno. Lo abbiamo chiamato: *A casa come va?* titolo che poi abbiamo utilizzato anche per questo testo.

Dato il momento particolare nel quale abbiamo realizzato questa rilevazione, abbiamo inserito anche alcune frasi "ispiratrici" e due video, uno di Nenetta Guidi Anderloni e l'altro di Elisabetta Malagnini, che rimettesero al centro alcuni concetti e valori di base sui quali è nata l'esperienza della fondazione, privilegiando così un *questionario partecipato* a uno più rigoroso dal punto di vista metodologico¹.

1. Potete visionare il questionario e i video al seguente link: www.ideavita.it/media.

Dal questionario sono emerse le difficoltà e i vissuti di ognuno di noi, come si sono modificati i progetti di vita indipendente, le riflessioni che sono emerse, cosa abbiamo imparato e cosa ci potrà servire per il futuro. Buona parte dei contenuti del questionario sono riportati in maniera dettagliata in alcuni dei paragrafi di questo libro².

Il questionario ha di fatto aperto la strada alla realizzazione del quaderno, che ci ha portati a ripercorrere quanto realizzato in questi anni dalla fondazione per arrivare a ribadire la necessità intrecciare in maniera indissolubile i diritti costituzionali e la realtà che le persone con disabilità vivono quotidianamente³.

In questo testo abbiamo dato spazio a racconti, interviste, poesie, diari che raccolgono le storie e i percorsi di vita, il cuore stesso della pubblicazione. Le storie seguono brevi paragrafi e hanno lo scopo di dare concretezza al testo che li precede.

2. Capitoli: 13 - 15 - 16.

3. Questo aspetto verrà approfondito in particolare nella parte IV: *Diritti e Rovesci. Per una cittadinanza universale*, a p. 165.

La fondazione Idea Vita e i diritti

di *Luigi Maravita*

Il quarto quaderno raccoglie i pensieri e le riflessioni degli ultimi anni: gli incontri nei laboratori di pensiero, quelli individuali, con le persone, le famiglie, gli operatori.

Le storie raccontate dai protagonisti dei progetti realizzati, persone con disabilità, ma anche dai genitori e dalle persone che li accompagnano nella loro vita da adulti, sono come sempre la migliore illustrazione di quali concrete prospettive di vita autonoma si possano aprire e concretamente realizzare, e di come il supporto della fondazione possa contribuire a dare vita ai progetti per seguirli nel tempo, dando alle famiglie la tranquillità della continuità del progetto. Certamente non potevamo non dare spazio all'esperienza che stiamo facendo tutti della pandemia, evento che ci ha sorpresi, stravolti e travolti.

Nel 2020, il primo lockdown ci ha portati tutti a reinventarci nelle comunicazioni e nello stare insieme: grazie alla tecnologia ci siamo ritrovati al telefono, in videochiamate, su Zoom. Ci siamo sostenuti nei momenti tragici di lutto o di malattia grave, ci siamo reinventati un modo per rimanere vicini, certi che non sia stato abbastanza, ma abbiamo fatto esperienza di un modo nuovo e diverso di occuparci gli uni degli altri, di lavorare, di poter pensare in modo differente. Con l'estate abbiamo anche raccolto i pensieri e le riflessioni di tutti su quello che stava accadendo ed è da questi pensieri che si avvia questo quaderno.

Questa pandemia è stata un evidenziatore, se mai ce ne fosse stato bisogno, della validità dell'idea della fondazione di puntare su progetti di vita personalizzati, privilegiando le case ai servizi standardizzati.

Abbiamo verificato come le strutture "sanitarie" abbiano portato a più gravi problemi di salute per molte persone e operatori, scontando l'alto numero di residenti, i pochi spazi per il distanziamento, la segregazione in cui vivono le persone al loro interno. Di contro, i progetti di casa hanno

dato prova di capacità di protezione, di garanzia di migliore qualità di vita, con la possibilità di personalizzare gli spazi e il supporto, anche in una condizione di emergenza così grave.

Per tante famiglie, questa esperienza è stata l'occasione per verificare la tenuta dei progetti avviati, grazie a cooperative che, senza la certezza di un adattamento dei *budget*, hanno investito adattando la casa alle necessità delle persone. Dopo questa esperienza, siamo ancora più certi che sia possibile realizzare percorsi di vita personalizzati e di qualità per le persone e per gli operatori che li affiancano. Anche in questa occasione, tante persone si sono spese, con creatività, nello sforzo di mantenere relazioni significative, centrate sulla singola persona, con i suoi bisogni e desideri.

Ancora una volta però, abbiamo fatto anche l'esperienza della "invisibilità" delle persone con disabilità e delle loro famiglie, spesso ancora più isolate in questa situazione di emergenza, da strutture e istituzioni che, anche trincerandosi dietro le questioni sanitarie, non hanno saputo adottare soluzioni innovative e differenti per garantire i servizi e gli spazi di vita e di socialità necessari alle persone e alle loro famiglie.

L'esclusione, la segregazione, la discriminazione, certamente alimentate ancora di più dalla pandemia, saranno sempre le condizioni da contrastare, da tutti e in tutti i modi. I diritti civili, umani e sociali sono sempre stati i nostri paradigmi di riferimento, concretamente espressi in progetti per le nostre singole persone.

Saremo sempre in prima linea, con le forze che abbiamo, per favorire radicali cambiamenti nelle politiche in favore delle persone con disabilità. Desideriamo che siano cittadini riconosciuti come tali e che Milano diventi sempre più una città che li conosce, li coinvolge, li rispetta, li considera come risorsa, come siamo tutti noi. Un grazie a loro e alle famiglie, che costituiscono sempre il motore della nostra azione; grazie ai monitori e agli operatori che rendono possibile progettare e seguire passo passo il cammino; grazie alle cooperative che hanno accettato di mettere in piedi progetti di vita ambiziosi, preoccupandosi di riuscire a realizzarli, ancora prima di essere certi della sostenibilità economica; grazie a quelle persone, operanti nelle istituzioni, che speriamo siano sempre più numerose, che cercano di ascoltare, capire le esigenze e le richieste di aprire nuove possibilità, apparentemente più difficili, ma certamente più efficaci e alla lunga più sostenibili.

L'obbligo di non fermarsi

di *Pierfrancesco Majorino*

Ho incontrato Idea Vita da amministratore locale, nel lungo periodo, dal 2011 al 2019, durante il quale ho potuto fare a Milano l'assessore ai servizi sociali.

O meglio, più che ai “servizi” alle “politiche” sociali.

E lo dico, mi correggo, proprio in relazione a quanto Idea Vita ci ha sempre stimolato a fare: immaginare.

Perché per me la fondazione è stata dall'inizio compagna di strade difficili nel percorso legato alla capacità di innovare e inventare nuove offerte definite sulla base di un principio semplice ed enorme: le persone con disabilità sono innanzitutto persone.

Il lavoro politico, nell'accezione alta del termine, che va realizzato non può dunque che cimentarsi con questo approccio.

Quello della cultura dei diritti.

Stimolare la vita indipendente, i percorsi dell'autonomia, la progettualità condivisa per valorizzare al massimo il “capitale” rappresentato dalle donne e dagli uomini in carne e ossa è dunque un grande obbligo.

Un punto di partenza irrinunciabile.

Ciò me lo ha sempre insegnato, innanzitutto, Nenette Anderloni.

Ne parlo con affetto e vicinanza. Profondissima.

Che ho avvertito dal primo momento in cui ci siamo incontrati. E non è stata ovviamente per me una passeggiata di salute. Perché chi conosce Nenette può facilmente immaginare quale sia stato l'approccio. Quello di chi pensa, e non lo manda a dire, che l'organizzazione tradizionale dei servizi vada scossa positivamente, le famiglie delle persone con disabilità vadano stimolate a non fermarsi alla sacrosanta rivendicazione di attenzioni e le persone con disabilità rappresentino per tutti una sfida cruciale.

In fondo erano le convinzioni che poi condividevo con Franco Bomprezzi, un caro amico che non c'è più, che mi aveva tanto aiutato nei primi anni della mia esperienza amministrativa.

Rivendico diverse delle cose che abbiamo realizzato. Innanzitutto, la scelta indispensabile di aumentare le risorse e gli investimenti riguardanti proprio il comparto dei servizi rivolti ai “disabili”.

In assoluta controtendenza nazionale, e proprio negli anni dei tagli subiti dagli Enti Locali, il comune di Milano è infatti passato a investire o “spendere” (termine questo pericoloso, poiché riduttivo) 44 milioni all'anno in un settore che ne impegnava, prima dell'insediamento della Giunta di cui facevo parte, 28.

E poi ci sono stati centri diurni aperti e nuovi progetti avviati.

Tuttavia, proprio nel rivendicare questi dati di fatto non posso non avere davanti il sorriso ironico di Nenette e i suoi richiami, mai formali..., al non “fermarsi” e allo “svegliarsi”.

Perché la politica sociale è una questione di legame, relazione, movimento.

Esige una ricerca che non prescinda dai servizi ma vada oltre gli stessi.

Perché vengono prima le persone, poi le organizzazioni. E le organizzazioni, le articolate “burocrazie” – lo dico pure in senso buono – non possono costringere le donne e gli uomini a una continua “capacità adattativa”, a un estenuante inseguimento del formulario da riempire. Ma è proprio alle persone, e alle loro potenzialità spesso inespresse, che si devono adattare.

La fondazione in tutti questi anni è stata allora davvero proiettata in avanti.

Ha sempre guardato “oltre”.

Ha sempre mostrato “fame di futuro”.

Mi ha comunicato, è il concetto che vorrei trasmettere, davvero senza retorica, il bisogno di non fermarsi alla fotografia del momento.

E Nenette e le persone della fondazione, le donne e gli uomini che la animano, sono sempre stati questo: un richiamo a esigere di più.

Non mi pare poco.

Parte I
Soffiare vento nei mulini.
Vivere da protagonisti

Quando soffia il vento del cambiamento alcuni costruiscono muri, altri mulini a vento.

Proverbio Cinese