

01:22:05 ELISABETTA MALAGNINI - introduzione

Grazie Stefano Moriggi. E allora attenti alle parole e attenti alla persona, al centro diurno e non.

Attenzione, non mettiamolo più al più al centro, stiamo accanto, posso aggiungere, alla loro intenzionalità, Questo dobbiamo fare.

Allora io ringrazio tutte le persone che hanno parlato finora e le congedo.

Chiedo a Luigi Maravita, presidente della Fondazione Idea Vita e al nostro Assessore Lamberto Bertolè di salire sul palco.

(Cambiamo anche i nomi sui cavalieri, perché i nomi sono importanti, prima che pensiate che parlino sempre le stesse persone. Noi sappiamo esattamente chi parla.)

Bene, allora, siccome il linguaggio non è neutro, ce l'ha detto Stefano Moriggi, dobbiamo stare attenti alle parole.

Allora, buona fortuna a chi deve parlare adesso, Io tremerei ...

Luigi, grazie.

01:23:28 INTERVENTO DI LUIGI MARAVITA

Allora io mi sono impegnato a scrivere quello che devo dire perché sono tante le cose, anche se è una cosa che non mi piace, cercherò di renderla più piacevole possibile. Per cominciare, con una cosa simpatica e inizio da una delle ultime cose che avevo scritto, cioè:

“Se vogliamo essere democratici nel trattare il tema della disabilità, dobbiamo mettere il bisogno di ogni specifica persona *al centro* e costruire intorno alla persona ciò di cui realmente ha realmente bisogno...”

Diciamo che ho un quarto d'ora per pensare a come sostituire questa frase!!!

Allora inizio con dei ringraziamenti doverosi al Comune di Milano e all'Assessore che ci ha accolto in questa sala e che ha voluto partecipare a questo convegno. Giustamente mi diceva: “Partecipo a 3, 4 incontri ogni giorno”, quindi lo ringraziamo di questo tempo che è indubbiamente prezioso.

Poi ringrazio Ledha, Milano, le cooperative Spazio Aperto Servizi e Il Balzo per il contributo competente che hanno portato in tutti questi anni e che porteranno anche oggi. Ringrazio il professor Moriggi per il suo intervento e le sue parole molto interessanti.

Ringrazio, Allegro Moderato che ha accettato di far parte di questa giornata. Allegro Moderato è un esempio di come si possono valorizzare le abilità umane, di quanto sia importante costruire un gruppo affiatato e di come la musica sia per tutti.

E poi ringrazio i rappresentanti delle istituzioni che hanno accettato di partecipare alla tavola rotonda che ci sarà più tardi.

Le famiglie che abbiamo ascoltato ci hanno raccontato il loro desiderio, che è quello di tutte le famiglie: vedere i propri figli poter avere delle ali da adulti per volare da soli, verso una vita felice e che possa continuare anche nel dopo di loro. Con questo desiderio è nata la Fondazione Idea Vita ventitré anni fa da solo sei famiglie originarie.

E ha avuto nel suo DNA l'innovazione, a partire dalla scelta della forma giuridica, la Fondazione di Partecipazione, cioè una fondazione - quindi con le caratteristiche di durata e di certezza che ha una Fondazione - ma di *partecipazione*, cioè aperta all'ingresso di nuovi associati, come fosse un'associazione, aperta alla città e aperta alla partecipazione anche delle istituzioni.

Ci impegniamo, come diceva Nnette: “Per convincere, convincere che si può fare, convincere che possiamo stare insieme e farcela tutti insieme”.

Don Milani diceva: “*Ho imparato che il problema degli altri è uguale al mio, sortirne tutti insieme è politica, sortirne da soli è avarizia*” e quindi l'idea di mettersi tutti insieme per superare il nostro problema è stato un po' il faro illuminante.

All'inizio le famiglie erano accomunate proprio dall'idea che i loro figli dovessero avere la possibilità di una vita indipendente, studiata per le loro caratteristiche e desideri. Di avere luoghi, veri, case e non grandi residenze o strutture, che si potessero adattare anche ai cambiamenti della vita e soprattutto occhi capaci di guardare le persone nel percorso della loro vita. Le accomunava l'idea che i loro figli potessero scegliere dove vivere, con persone scelte da loro, magari anche amici, e dopo aver sperimentato la vita in comune. In quegli anni, questi pensieri erano a dir poco avveniristici.

Quindi le famiglie si sono mosse autonomamente e hanno organizzato le prime sperimentazioni verso la vita indipendente. Provare, analizzare e verificare cosa funziona e cosa no, per poi raccontare e diffondere l'idea. All'inizio hanno fatto un mutuo personalmente per ristrutturare la Cascina Biblioteca, una cascina del comune di Milano molto bella dal punto di vista storico, ma in quegli anni in rovina; con le loro risorse economiche hanno pagato delle rette importanti per la gestione delle prime sperimentazioni; hanno coinvolto allora la cooperativa che aveva accettato di fare qualcosa di innovativo.

Quindi hanno iniziato un percorso nuovo, non standard. Ci hanno provato. Quel modello oggi è stato replicato molte volte ed è quello a cui tende la normativa attuale nazionale, la legge 112/2016 e anche quella regionale con la legge 25/2022.

Poi i genitori hanno pensato che la casa fosse importante come idea, ma le case si trovavano. Soprattutto servivano operatori, quindi persone, perché le persone con disabilità hanno bisogno di essere accompagnate nella loro vita adulta. E in questo Milano ha aiutato, perché la presenza sul territorio di tantissime imprese sociali ha fatto sì che ci si impegnasse nel sensibilizzare a convincere, affiancare quelle imprese disponibili a rischiare l'innovazione. E qualcuna ci ha provato. C'era bisogno di impegnarsi in città in rete con altri e l'azione sociale della Fondazione Idea Vita è cresciuta, i progetti si sono avviati.

Ma, altro elemento fondamentale che ha mosso queste famiglie, è l'angoscia del dopo di noi: “Chi guarderà mio figlio come lo guardiamo noi oggi?”

E questo soprattutto pensando che i progetti cambiano, gli operatori cambiano, i nostri figli cambieranno, cresceranno, diventeranno adulti, anziani. Chi li guarderà quando cambierà la loro prospettiva? Non potendosi autodeterminare... E quindi, chi si accorgerà di questi cambiamenti e potrà garantire la continuazione di quello sguardo accogliente che è l'occhio genitoriale?

Idea Vita poteva garantire proprio questo come missione, essendo una realtà libera dalla gestione diretta dei servizi, poteva garantire professionisti indipendenti che potessero stare accanto alle famiglie oggi nella realizzazione del progetto ed un domani essere a fianco dei genitori e delle figure tutelari per fare manutenzione del progetto di vita: questa è l'azione di Monitoraggio che è diventata il centro dell'attività della Fondazione Idea Vita.

*Testo non revisionato dall'autore.

I fondatori oggi sono 31 e circa un centinaio le famiglie sono accompagnate dalla Fondazione.

Sono ormai circa 60 le famiglie che partecipano ogni mese al gruppo del *Mercoledì*, un gruppo aperto a chiunque, alla cittadinanza, che da 15 anni consente alle famiglie di ascoltare l'esperienza degli altri, di progettare insieme, di modificare il progetto per il proprio figlio (proprio da questo gruppo sono nate alcune delle esperienze e riflessioni che avete sentito raccontare prima).

Quindi il messaggio importante è che stiamo parlando di una strada che è stata già percorsa, di esperienze già realizzate, che quindi sono possibili. Non siamo qui per chiedere tutti insieme di realizzare delle utopie, ma siamo qui per dire che queste esperienze si sono già fatte, a Milano, e per chi le vuole vedere, esistono. La Fondazione Idea Vita, i fondatori, i familiari che la compongono hanno voluto essere una risorsa per tutta la città, la sussidiarietà è uno dei suoi principi fondanti.

Con ProgettaMi, è stato un altro passo fatto insieme al Comune di Milano, Ledha di cui facciamo parte e alcune imprese sociali; è stato ideato per diffondere e rendere possibili a tutti le sperimentazioni dell'abitare, primo passo importante perché le persone possano scegliere; per diffondere l'idea, la possibilità di casa e di un percorso verso la propria casa. Questo modello sarebbe potuto diventare una proposta ordinaria tra quelle offerte dal comune e in questa sala si tenne, alla fine di quel progetto sperimentale, un convegno, in cui fu condivisa questa necessità, ma poi la strada è stata ancora lunga. La legge 112/2016 l'abbiamo seguita passo-passo insieme ad altre fondazioni con cui formiamo un comitato di fondazioni in rete a livello nazionale.

Idea vita è quindi una collettività che cammina nella strada dei diritti e dell'innovazione, perché le persone adulte con disabilità possano avere una vita di scelte reali e di piena cittadinanza.

Questa è la storia. Qual è l'obiettivo di questa giornata? Fare il punto su dove siamo oggi, i risultati raggiunti e le strade da fare ancora insieme, sapendo che le persone, le famiglie e le persone con disabilità ci sono, desiderano partecipare in prima persona ai progetti che riguardano la loro vita e al progresso di questa città.

La normativa si è evoluta, è ricca: oggi la vita indipendente è riconosciuta come un diritto sia nella normativa nazionale che regionale. Diversi progetti si sono avviati, ma ancora non sono un'opportunità per tutti, non sono una priorità nelle politiche sociali. La grande istituzione ha ancora molto spazio. È ancora l'opzione che viene offerta prioritariamente e che nelle situazioni di emergenza è la soluzione a tutto. I progetti di casa oggi hanno ancora molte fragilità, soprattutto nella loro sostenibilità economica, perché in molti casi sono progetti 'in rosso' per chi le gestisce.

Ma la soluzione non deve essere di "mettere insieme più persone possibili" per aver più rette e quindi renderli sostenibili, perché chi ci rimette sono le persone stesse, la loro qualità di vita che si appiattisce nel grande numero e nell'isolamento sociale. Ancora: spesso le case vanno in crisi perché manca l'integrazione del sistema sociale e sanitario, che spesso non si parlano e uno prevarica l'altro.

Il sistema delle unità di offerta predefinisce degli ambiti di vita nei quali le persone vengono incasellate in modo rigido e oltretutto a tempo: fino a quando, cioè, la persona si può adeguare a quell'ambito con quelle caratteristiche, ma alla fine la grande Istituzione vince sempre, assume tutta la vita della persona e la chiude in un'unica proposta. Perché chi vive in RSD non può frequentare un centro diurno e quindi la città? Perché la disabilità è riconosciuta fino ai 65 anni e poi si entra in un altro mondo? La persona è una. Non vogliamo certo oggi affrontare e risolvere tutti i problemi, e neanche dire che le istituzioni sono delle istituzioni da buttare via, nei secoli sono state per molti l'unica possibilità.

Oggi vogliamo una strada diversa su cui camminare insieme: partire dalle persone, dal diritto di ciascuno di realizzare la propria individualità originale e unica. E come possiamo fare? Spostare risorse che già esistono? Allocarle in modo meno rigido e adattato alle esigenze di ogni singola persona? Pensare che per ognuno vada ideato un progetto, un budget specifico? Come per ognuno di noi, ognuno di noi si crea un suo progetto e ha delle risorse che gli servono per andare avanti. Le risorse economiche sono scarse e questo tutti lo sappiamo e responsabilmente dobbiamo ricordarlo. Ma proprio perché sono scarse, vanno indirizzate su progetti specifici e su budget specifici.

Con coraggio, si dovrebbe cambiare strada, lasciare strade ormai obsolete.

La disabilità non può vivere nello stretto recinto di un solo assessorato, ma deve cercare di avere trasversalità anche nell'amministrazione, essere un'attenzione di ogni assessorato dal bilancio, al verde pubblico.

Le famiglie ci sono, per quanto possono, e questo in una città come Milano è molto vero e molto importante. Oggi le case 112 sono sostenute in buona parte anche direttamente con risorse delle famiglie: affitto, comodato gratuito e donazioni modali. Ci sono molte famiglie che hanno messo a disposizione gratuitamente immobili non solo per sé stessi, ma anche per altri cittadini, nelle stesse condizioni di vita, consegnando quindi alla città nuove opportunità. 'risolvere il problema con altri', agire con una funzione sociale - è sempre più evidente la strada che molte famiglie stanno percorrendo - lo hanno fatto, ognuno per e con le proprie possibilità. Le famiglie ci sono e sono pronte a collaborare e va loro riconosciuto un grande valore sociale.

Oggi siamo qui perché ognuno possa contribuire per la sua parte, disponibile a modificare parte del suo pensiero per accogliere quello dell'altro e veniamo alla "frase incriminata" dall'intervento del Prof. Moriggi.

Caro Assessore, se noi vogliamo essere democratici, questo mi sembra importante nel trattare il tema della disabilità, dobbiamo mettere il bisogno di ogni persona al centro, inteso come *il bisogno specifico di ogni persona*; non può esserci un comune o qualche altra istituzione a dirmi dove devo andare abitare, ma sono io che devo poter scegliere; in questo senso diciamo "al centro il desiderio di ogni singola persona" per costruire intorno a lei ciò di cui ha realmente bisogno. Come per ognuno di noi: a me piace vivere con 4-5 persone; a me piace vivere da solo; in questo senso la democrazia, non avere un sistema che incasella le persone in schemi preconcepiuti.

Sappiamo bene che la disabilità è molto democratica. Può capitare a tutti noi e non guarda certo al ceto sociale o al livello culturale; quindi, non c'è un *loro* di cui occuparsi, ma un *noi*.

La città intera che si occupa di sé stessa!

Concludo con una frase, sempre di Italo Calvino, molto adatta per Milano che sta crescendo, ma che deve mantenere la barra sulla sostanza dei diritti della persona, in particolar modo se con fragilità: "Di una città non godi le 7 o 77 meraviglie, ma la risposta che dà a una tua domanda".

Grazie

01:38:05 fine intervento L. Maravita