

## **TRASCRIZIONE INTERVENTI della TAVOLA ROTONDA<sup>1</sup>**

### **VERSO UN PATTO CON I CITTADINI**

*Tavola rotonda, modera Fondazione Idea Vita*

#### **01:54:16 LAURA BELLONI – Fondazione Idea Vita - introduzione**

Innanzitutto, grazie, grazie a tutti voi che avete accettato l'invito a questa tavola rotonda.

Ci piace pensare che tutto il convegno potrebbe essere interpretato come una tavola rotonda; al di là del tavolo rettangolare che abbiamo qui, un palco che ha un gradino, cerchiamo di immaginarci come se fossimo stati tutto il pomeriggio intorno ad un tavolo rotondo: famigliari, politici, operatori e tecnici.

Proprio pochi giorni fa, tra l'altro e proprio in questa sala, si è celebrata una nuova modalità del Comune di Milano, un nuovo metodo di lavoro comune che è definita la co-progettazione, quindi la possibilità di partecipazione per tutti.

Dobbiamo anche dirci che spesso, ancora troppo spesso, il 'potere' è sbilanciato verso la parte tecnica dove sussistono le scrivanie, dove le decisioni sono univoche, dove i familiari e le persone sono ancora 'dall'altra parte' e a cui spesso viene risposto 'non si può fare'.

Oggi proviamo a immaginarci invece con uguali poteri tutti, di parola senz'altro!

Ma, sappiamo che le persone non sono fatte di 'pezzi' e non si può non osservare una grande frammentazione nelle risposte agli interrogativi che le famiglie e le persone portano: alla fine "l'anticorpo" fondamentale è ancora la famiglia, in caso di emergenza, c'è la famiglia; se usciamo prima dal centro c'è la famiglia, se ... c'è la famiglia.

Allora una domanda importante sarebbe: le famiglie e le persone finiscono nella rete dei servizi o fanno parte dei servizi?

A noi piace pensare che con oggi abbiamo iniziato a pensarci tutti intorno ad un tavolo 'rotondo' dove siamo tutti parte anche della progettazione e della ideazione delle risposte necessarie.

A voi tecnici, suggeriamo spesso di incontrare le persone per cui lavorate, verso cui operate dispositivi e criteri perché è davvero "un passo nella realtà", è un incontro che aiuta a fare in modo che i dispositivi siano pensati per le persone e per gli operatori che le affiancano. Anche agli operatori presenti diciamo di alzare la testa, di farvi conoscere e di raccontare quello che fate e con chi lo fate; a volte anche un po' di disobbedire, di sperimentare altro, soprattutto di raccontare e scrivere quello che fate.

A voi tecnici diciamo: c'è una legislazione ricchissima, le risorse economiche sono poche, alla fine tanti "accreditamenti" e "unità d'offerta".

---

<sup>1</sup> Testi non revisionati dagli autori

Noi, lo dichiariamo, siamo un po' allergici ormai a tutto quello che chiamate 'unità di offerta' o anche accreditamenti, perché è tutto standard: parlando in metafora, sono come dire "la richiesta è viaggiare", allora l'offerta che si accredita è una tratta per es. Milano-Padova e da quel momento, tutte le persone con disabilità possono solo andare a Padova. Poi succede che gli enti gestori, legittimamente, si devono adeguare perché le risorse sono lì, allora si abbellisce la linea Milano-Padova, ci si inventa 'servizi su servizi', ma sempre su quella linea. Alla fine...si può solo andare a Padova. Chi vuole andare a Bologna o chi vuole andare al mare?

Ecco, siamo un po' allergici a tutto questo, ci sembra anche che questi investimenti sulla "tratta Milano Padova" siano risorse spese per qualcosa che non si desidera, qualcosa che non serve. Si dovrebbero poter spostare, chiedendo ad ognuno dove vorrebbe andare.

Alla fine, si potrebbe anche risparmiare? Sicuramente si potrebbe rendere felici le persone.

Uscendo dalla metafora, arriviamo alle domande per ognuno di voi:

- Secondo il vostro compito e ruolo che oggi ricoprite, in che misura ascoltate e coinvolgete le persone nei loro progetti di vita indipendente? Come possiamo pensare che oggi, chi ha un suo progetto dignitosissimo, scelto, ideato e realizzato, sia possibile renderlo stabile e sostenuto in maniera dignitosa? Come può diventare possibile per tutti e, ultimo ma non per importanza, come possiamo farlo insieme?

Le famiglie ci sono, disponibili a mettersi intorno al tavolo, a metterci cuore, pensiero e risorse per continuare a ideare e realizzare nuove possibilità.

Con queste domande, passo la parola ai relatori:

## **02:01:12 intervento di MIRCO FAGIOLI - ATS Città Metropolitana - Direttore SC Programmazione Socio sanitaria e Sociale Integrata**

Grazie, grazie per l'invito. Grazie alla Fondazione idea Vita per questa opportunità e questa possibilità di vedere un contesto di famiglie così partecipato. Io sono anche grato, anche un altro motivo, perché trent'anni fa facevo l'educatore di Paolo, figlio di mamma Lella, quindi vederlo in una gigantografia all'entrata, insomma...Sono passati trent'anni, avevo i capelli ricci e lunghi, è sicuramente una emozione rivederlo oggi, frutto di questo "fare un cerchio" anche del proprio percorso di vita.

Io lavoro presso l'Agenzia della salute e mi occupo di programmazione sociale e in modo particolare della legge "Dopo di noi". Faccio parte anche del gruppo di lavoro regionale che fa il monitoraggio sulla realizzazione di questa legge.

Gli elementi che sono emersi sono molti e molto interessanti, meriterebbero approfondimenti diversi: è stato citato per esempio, il tema dell'accreditamento, della standardizzazione e sono elementi che sono stati riportati come accezione negativa con cui concordo abbastanza: probabilmente siamo arrivati a una fase storica in cui dobbiamo, e molti lo pensano, superare questo elemento della standardizzazione.

Dobbiamo poi porci anche la domanda del perché il nostro sistema è così stressato dalla standardizzazione, quindi dalla omogeneizzazione dei servizi.

Io vi do un dato: la spesa sociale media in Italia, cioè quella che è messa a disposizione dei comuni (quindi mi spiace che l'assessore Bertolé se ne sia andato perché avrei voluto dargli una pacca sulla spalla) è 1/5 di quella francese, per farvi un esempio.

Immaginatevi cosa si potrebbe fare avendo cinque volte più risorse sulla spesa sociale comunale.

Lo stesso vale per la spesa sanitaria. Voi sapete, la spesa sociale in Italia è lo 0.5% del PIL; in Francia il 2,5% del PIL; la spesa sanitaria italiana è intorno al 6%, in Francia siamo al 9%.

Per farvi un esempio con un paese che è a poche centinaia di chilometri da noi. Siamo comunque, da questo punto di vista, nelle ultime categorie, diciamo, dei paesi occidentali.

Questo è un richiamo forte per la politica, questa situazione italiana è una cosa che non è certo avvenuta oggi, ma che ci portiamo dietro da decenni. Per questo, non a caso, il tema della denatalità in Francia è un problema assente: sarà correlato con la spesa per i servizi sociali? in Francia ci sono i servizi per la famiglia e da noi no.

Tenete conto che la percentuale non è fatta in termini assoluti, ma in percentuale alla spesa totale, quindi vuol dire che noi, come sistema-paese, se non spendiamo in queste aree spendiamo per qualcos'altro; quindi, è una scelta di priorità ed è una scelta politica.

Detto questo, che è un contesto di riferimento basico che però dobbiamo tener sempre presente, è chiaro che la standardizzazione è un elemento per diminuire i costi sostanzialmente; io riesco a utilizzare in modo più efficiente le poche risorse che ho, se ho poche risorse, la cosa che posso fare, è darmi pochi strumenti.

È l'unica cosa che il sistema è riuscito a fare e, per fortuna devo dire, il sistema lombardo lo ha fatto perché altri sistemi non hanno fatto neanche la standardizzazione. Per cui io sono assolutamente d'accordo con un sistema da migliorare perché la standardizzazione non va a valutare l'efficacia dei servizi, ma valuta l'efficienza, cioè valuta se io riesco a dare assistenza alle persone e non mi interrogo sui risultati e sugli esiti.

La legge 112 del "dopo di noi" è stata, secondo me, un grosso cambiamento, una palestra per tutti i servizi perché proprio ha scardinato il tema della standardizzazione. C'è una legge che non prevede la standardizzazione dei servizi proprio perché il luogo in cui si va a sperimentare, la casa, è una mediazione, non ci sono standard di riferimento ed è una modalità di lavoro che quindi deve andare a valutare altri elementi.

Quindi, per rispondere alla domanda sul nostro ruolo, cosa possiamo fare? Io penso che quello che possiamo fare è cercare elementi di valutazione che siano sempre più adeguati e coerenti con quello che noi facciamo, che non sia più lo standard, ma interroghiamoci tutti assieme su quali sono gli esiti.

Noi alcuni ce li siamo detti. Sui progetti del *dopo di noi* dobbiamo andare a valutare le situazioni che funzionano e quelle che non funzionano. Per esempio, sul *dopo di noi*, tenendo conto che ATS agisce non soltanto sulla città di Milano, ma su tutta la città metropolitana di Milano e sulla provincia di Lodi, ci sono territori dove non è ancora partita nessuna casa! Quindi ci sono realtà territoriali molto differenti.

Diversi territori non sono riusciti a spendere i soldi del Dopo di Noi per motivi diversi, probabilmente anche perché mancava un tessuto sociale come quello che si vede qui, non c'era un buon livello di assistenza né di coesione sociale; non c'erano servizi pubblici forse attrezzati allo scopo, non c'era un terzo settore pronto. Abbiamo diversi territori in cui non è partita, nemmeno una casa "dopo di noi".

Complessivamente sono 150 le persone che dall'entrata della 112 vivono in case e quindi stanno sperimentando una vita autonoma. Rispetto a questo, io penso che dobbiamo porci il problema quindi

dei territori che fanno più fatica a partire, a fronte delle risorse alcuni territori non riescono a spenderle, altri territori invece lamentano la mancanza di risorse.

L'ultima DGR che è uscita il mese scorso sulla 112, alcune risposte le dà: per esempio, ha raddoppiato il budget per i progetti del *dopo di noi*, portate a circa 15.000 € per ogni progetto residenziale e permette la compensazione tra territori e quindi andando a premiare i territori che in qualche modo sono più propositivi, che riescono a esprimere una progettualità e quindi esperienze significative.

Sul dopo di noi, io penso che ci sia anche una modalità, e in qualche modo ci è stato dimostrato, che potremmo dire "contagiosa": vedere che si può fare permette ad altri di confrontarsi e di interrogarsi, di porsi le domande per cercare di capire se anche in altri territori e in altre realtà è possibile sperimentare e avvicinarsi a queste sperimentazioni.

Gli elementi di valutazione su cui ci stiamo lavorando: abbiamo messo istituito un percorso di valutazione su tutti i progetti, su tutti i 150 progetti.

Sicuramente alcuni indicatori che andremo a misurare e a valutare sono la capacità di autodeterminazione delle persone perché una cosa importante è capire quale sia, come sia, quali sono gli indicatori che ci dicono se la persona effettivamente può decidere sulla gestione della propria vita? Qui rientra una parola che è stata citata poco oggi pomeriggio, se non poco fa, il tema del potere: io penso che sia un elemento cruciale proprio rispetto anche all'importanza delle parole. Qual è il potere che la persona con disabilità può esercitare nei confronti, per esempio, degli educatori, delle persone che lo assistono, della propria famiglia, del personale, del sistema complessivo? Poter agire il proprio potere e la propria autodeterminazione, penso che sia un indicatore importante.

Un altro indicatore sicuramente che andremo a valutare il livello di inclusione sociale, per esempio: mamma Lella, ci ricordava prima, come Paolo possa frequentare un bar ed essere riconosciuto come cittadino e partecipare alla vita sociale. Questo è un indicatore dal nostro punto di vista di un progetto che sta funzionando.

Sono questi gli elementi che noi dovremmo andare a valutare per capire se un progetto sta funzionando, se è un progetto non è una cosa raffazzonata, ma c'è una prospettiva, c'è un progetto a lungo termine con delle risorse che dovrebbero poter essere adeguate.

Il tema dell'integrazione sociale e socio sanitaria è stato anch'esso ricordato in precedenza. Questo è un problema abbastanza complesso, soprattutto nel nostro contesto regionale.

Sta partendo una prima sperimentazione su questo tema, sul dopo di noi, che vedrà coinvolte tre realtà, in Lombardia, una sul nostro territorio, una a Codogno, in provincia di Lodi, una in provincia di Mantova e in provincia di Pavia in cui si partirà mettendo insieme le risorse sia sociali che sanitarie per situazioni. Al momento solo per persone con autismo di livello tre, quindi con gravi complessità assistenziale in cui c'è bisogno quindi di un livello assistenziale importante, quindi di risorse importanti. È una sperimentazione che ha proposto Regione Lombardia a cui hanno aderito alcune esperienze del terzo settore, alcuni ambiti su cui andremo a monitorare queste sperimentazioni. È una sperimentazione piccola, anche se incubatrice...Ecco, questa sperimentazione verrà fatta grazie ai soldi non spesi dai territori sulla 112 e verranno quindi finalizzati a queste sperimentazioni. Si parla comunque di budget per ogni persona intorno ai 50.000 € all'anno, quindi, come dire, con quota sociale e quota sanitaria proprio per monitorare, per verificare anche tutti questi aspetti che stavo citando in precedenza.

Altro elemento che è stato citato, l'elemento del passaggio al diciottesimo anno.

E sappiamo che questo è un elemento estremamente critico per le famiglie e per le persone con disabilità. Lo sapete meglio di me: insegnante di sostegno, cambio di servizi. inserimento in altri servizi. Su questo per esempio, come ATS, abbiamo bandito recentemente un bando per fare una sperimentazione per l'accompagnamento di questa fase, che riteniamo sia una delle fasi più critiche nel percorso di vita delle persone con disabilità, soprattutto per le persone con bisogni complessi, con livelli assistenziali importanti.

Quindi, per concludere, io direi che siamo nel momento in cui dobbiamo esercitare il diritto di poter richiedere i diritti per tutti voi, grazie.

### **02:14:33 Intervento Dott. Gandino - Comune di Milano – Direzione Area residenzialità**

Buongiorno a tutti, molti sanno che mi occupo di questi bisogni da poco tempo, ma prima di rispondere alle domande che condivido totalmente, volevo raccontare alcune mie percezioni dall'ascolto di oggi.

Questo pomeriggio ho percepito molte istanze emotive che ho introiettato e ho fatto mie: nell'affrontare e ascoltare le vicende riportate dai racconti, ho provato sia un senso di conoscenza ulteriore in questa mia fase di lavoro, sia un senso di disagio ed di indignazione nell'osservare l'enorme e significativa distanza di linguaggio, cioè tra ciò che si esprime nel bisogno della singola famiglia, i suoi desideri, le sue esigenze di protezione, di condivisione, di ascolto e la miriade di meccanismi burocratici di costruzione di una qualche risposta, le difficoltà e le interruzione normative dei vari livelli nazionali e regionali. Io credo che tutto questo sia inaccettabile.

Per rispondere quindi a quello che oggi si può fare:

Io sono stato delegato come rappresentante del gruppo di lavoro nazionale per la revisione della legge 112 del 2016. In questo senso io dico: ascoltiamo, vi ascolterò, sono a disposizione per farmi portatore di tutte le istanze. Elenco alcune tematiche perché la legge 112 ha rappresentato un valore storico importantissimo, come tutti voi sapete molto meglio di me, la possibilità cioè di costruire l'abitazione, quindi essere cittadini, avere diritto alla casa per le persone con disabilità.

Tutto questo fa parte di un'organizzazione e di un pensiero più ampio che chiamiamo *inclusione*: se vogliamo riprendere l'idea che sta alla base della 'inclusione tipica', quella cioè che viene declinato nella scuola, dai piccoli nell'asilo nido e poi nei vari ordini, cioè mettere a disposizione complessivamente un'organizzazione per rendere tutti i cittadini uguali di fronte ai propri diritti per fruire del diritto allo studio e a tutte le attività scolastiche, così tutta la città deve ragionare in termini culturali, in termini di strategia e di prospettive, di obiettivi pratici e specifici, per rendere possibile l'esercizio del diritto di cittadinanza e di scelta.

Siamo in una fase importante di revisione complessiva della normativa, non soltanto la legge 112: per esempio le raccomandazioni della Corte dei conti con la delibera del dicembre 2022 che evidenziano le difficoltà di questa legge nell'applicazione, nella difficoltà di declinare i processi amministrativi tra i vari gradi. La Corte dei conti ci dice per esempio che i casi in Italia di raggiungimento della 112 sono stati 8500: pochi rispetto a una platea possibile di 100/150.000.

Quindi una percentuale molto piccola. Si tratta di capire quali sono le tematiche da porre in discussione, in modo aperto, in ascolto di tutti, ma anche sui tavoli formali, quindi per esempio sul tavolo permanente della disabilità.

Si tratta di rendere questa possibilità accessibile a tutti i cittadini di Milano che ne hanno bisogno, quindi rivedere anche i flussi di ascolto del territorio. Ci stiamo lavorando, stiamo cercando di lavorare anche su questo.

Siamo in una fase di modifica non solo della 112, ma come voi sapete, abbiamo una Legge Delega che impegna il governo a emanare dei decreti legislativi entro la fine dell'anno. Io ho chiesto che ci fosse un raccordo per ambedue queste leggi, per dare unitarietà al tema che riguarda i cittadini con diverse abilità. E poi abbiamo la legge regionale già citata, la legge 25/2022, quindi abbiamo un quadro che si deve ricomporre, come diceva prima anche l'assessore.

Le tematiche le scorro velocemente per non togliere tempo agli altri interlocutori:

-La platea dei destinatari: oggi la 112 parla soltanto di articolo tre *comma tre*, quindi della disabilità più grave. Questa è una valutazione che io non faccio, ma che rimetto alla discussione e all'ascolto. È possibile che sia necessario ampliare, proprio nella logica che si diceva prima?

-Il tema della difficoltà dei singoli operatori che affrontano la singola problematica, il singolo bisogno nel ricomporre il progetto di vita e il budget che deve garantire la residenza, ma anche la possibilità che sia riconosciuto il diritto alla scelta, renderlo concreto, fattibile e riconoscibile.

-La compatibilità tra i diversi fondi, la legge 112 prevede dei fondi, ma intanto ci vorrebbe che abbia una duplice finalità, la prima deve garantire i progetti che sono già stati avviati, come si diceva prima, se io ho investito su una certa tratta, quella tratta deve essere continuativa, per dare una prospettiva concreta alle preoccupazioni delle famiglie; l'altra finalità dovrebbe essere dare la possibilità ai progetti sperimentali di avviarsi per inserire nuove possibilità, nuove esperienze di residenza.

Il fondo 112 dovrà divenire attrattivo agli altri finanziamenti, coagulare, se davvero riusciamo a trovare la soluzione comunale, attorno a sé tutte le altre fonti normative che ricompongono un quadro di prospettiva per dare sicurezza, protezione, prospettiva alle famiglie che oggi non c'è, per la frammentarietà degli interventi e la difficoltà a ricomporre voce per voce il budget individuale, difficile per un commercialista, figuriamoci per un'assistente sociale che segue un caso e che è al primo approccio.

-Il tema della casa: la legge 112, articolo 5 prevede alcune agevolazioni, ma non c'è nulla sulle agevolazioni fiscali che si potrebbero concedere per la locazione di alloggi se destinati alle persone con disabilità.

-Il tema dei trust all'articolo 6: perché oggi i trust non sono diffusi? Una difficoltà è per esempio se io oggi ho una casa adibita ad abitazione principale non pago l'Imu, ma se la conferisco in un trust 112, allora la pago e questo è un elemento finanziario disincentivante.

Mi scuso, non voglio usare tecnicismi, ma alla fine dovremmo tradurre in una normativa anche questi aspetti proprio perché ci troviamo in un momento in cui si può cambiare, siamo in una fase decisiva, innovativa, che dobbiamo saper cogliere.

Nel saperlo cogliere, credo che il nostro impegno non sia di ipotizzare risposte impossibili; voglio però prendere l'impegno che tutto quello che possiamo fare per ascoltare e tradurre in forme corrette sia possibile, dalla ricomposizione normativa, alla ricomposizione dei budget, sempre per poter dare stabilità ad una prospettiva.

Noi lo faremo e per concludere metterei al centro 1.400.000 residenti del comune di Milano più i city - users, perché tutti abbiano cittadinanza piena.

Grazie.

## 02:28:27 Intervento Roberto Morali - Ledha Milano

Grazie per l'invito.

Essere qui oggi mi ricorda il citato "ProgettaMi", è proprio intorno a questo tavolo che si erano riportati i risultati positivi di quelle prime sperimentazioni. È per me un gradito ritorno, e sottolineo le parole dell'Assessore quando dice della necessità "di prepararsi per tempo".

Io sono un assiduo frequentatore del Tavolo Permanente da diversi anni e, conoscendo diversi assessorati, devo dire che molte cose sono cambiate, prima di tutto la normativa, oggi più solida. Ma, prendendo in prestito una parola dall'intervento del professor Moriggi, c'è molta "consuetudine" oggi nel realizzare la cosiddetta 'residenzialità', che fatica a innovarsi e diventa molto difficile da gestire. Allora, per rispondere alle domande come è possibile ascoltare le persone veramente, cambiare quello che c'è, come farlo insieme?

Abbiamo vissuto l'evoluzione delle 'consuetudini' del Comune di Milano, dal decentramento alla territorialità che, nelle intenzioni, rappresenta un processo molto significativo perché avvicina le persone e i loro bisogni, è un mettersi al 'fianco' da parte delle istituzioni; oggi però ci sono ancora molte difficoltà, ci sono risposte differenti a seconda dei territori e come diceva prima Valentina "se abiti da una parte della città ti va bene, se nasci da un'altra parte no" ... Sappiamo che la disabilità è democratica, ma a questo punto è anche la fortuna che conta!?

La normativa c'è e dovrebbe aiutare al cambiamento, ma le consuetudini ci avvolgono e ne siamo immersi, come "l'acqua per i pesci", citando ancora Moriggi.

Anche per me, per Ledha Milano, essere parte del Tavolo permanente, un luogo istituzionale, mi chiedo: vuol dire che ormai ci siamo abituati, non vediamo più?

Oggi dico grazie al confronto con le famiglie, grazie alle famiglie intervenute e che conosco e da cui ho imparato sempre moltissimo.

Proprio ieri una famiglia mi ha detto "manca una visione organica del progetto di mio figlio", come a dire che spesso le famiglie sono ferme nell'attesa che il progetto si avvii, passano dei mesi, tanti mesi! Poi se le situazioni sono complesse è ancora più difficile che si avviino e si rimane in stand by con risposte tipo "ci proviamo, mah... adesso vediamo... Si potrebbe però, sai... la difficoltà ...adesso vediamo ..."

Questo pomeriggio stiamo restituendo e raccontando grandi esperienze, vissuti e possibilità concrete; dovremmo trasformare quest'aula nel suo significato più antico, *fuori*, perché non rimanga solo per pochi. Ci conosciamo tutti, ci diciamo queste cose, conosciamo bene "l'acqua", ma "fuori da qui" ancora molti non sanno che è possibile, non sanno come iniziare.

Allora questa è la responsabilità che, come Ledha Milano, mi prendo, diffondere la possibilità, condividere i percorsi che rendono organici i progetti, prevedere per tutti che sia possibile *prepararsi*. Idea Vita lo dice sempre, non ha il copyright; quindi, tutte le esperienze sono confrontabili e replicabili.

Sappiamo che molte famiglie sono pronte e disponibili ad avviare un percorso verso l'indipendenza del figli\*, ma tante altre no; a volte vedono nella 112 solamente un'unità d'offerta, un budget da spendere per fare qualche sperimentazione, ma senza impegnarsi perché diventi stabile, spesso anche senza ascoltare la persona, il figlio, creando anche frustrazione e deludendo le sue aspettative.

Da un articolo di Francescutti sulla legge 25, regionale, "l'universalità dello sguardo, con la capacità di cogliere particolarità della condizione personale" perché ogni progetto è in divenire

Alle imprese sociali diciamo grazie a chi ha scommesso su questa avventura e si può vedere come la scommessa sia stata vincente, non senza difficoltà e nodi ancora da sciogliere, ma i progetti dove ci sono operatori che ricercano la comprensione e l'ascolto della persona riescono ad adattare il progetto per ognuno. Si parla pochissimo degli operatori, degli operatori che hanno aderito a questo nuovo approccio che li vede impegnati ad accompagnare le persone nella loro vita, operatori di residenza con questo nuovo sguardo alle persone, riconosciute capaci di esprimere desideri e necessità. È necessario parlarne perché oggi abbiamo un problema: mancano gli operatori. Non scelgono più questo lavoro e dobbiamo interrogarci tutti sul perché: le loro condizioni lavorative, la loro formazione, gli orari,...

Dobbiamo parlarne con serietà perché senza di loro i progetti non ci saranno e dobbiamo farlo e insieme cercare di risolverli.

Ancora ieri in una riunione qualcuno del Comune di Milano ha detto: "stiamo cambiando linguaggio, non parliamo più *di presa in carico delle famiglie, perché le famiglie sono delle risorse*" Una bellissima osservazione! Ma non vorremmo che diventi "sei una risorsa, sei capace, quindi decidi tu!"

Abbiamo bisogno di stare insieme e mettere in comune tutte le competenze, abbiamo bisogno di mettere insieme tutte le risorse perché i progetti siano per tutti e abbiamo bisogno che i progetti non siano 'part time', solo sperimentazioni, devono poter continuare e diventare davvero progetti di vita, secondo i desideri della persona (non secondo le consuetudini)

Citando le parole di Nenetta Anderloni: "se quella è casa sua e la sente come casa sua, perché non può rimanere?"

La 112 non è una 'unità di offerta', ma occorre considerarla come un elemento catalizzatore di pensieri e anche di risorse. Le famiglie hanno messo del loro e sono pronte a mettere in gioco le promesse. Credo che sia giunto il momento per modificare il contesto e le consuetudini per renderli capace di realizzare la vita adulta di tutte le persone con disabilità.

Prima si diceva che uscire dalle consuetudini significa anche uscire dalla modalità dell'accreditamento standard; stiamo lavorando con il Comune di Milano per le prime sperimentazioni, una soluzione che sta richiedendo tanto tempo, forse troppo.... Ma è vero che intacca il cuore del sistema: la retta standard! Il tavolo permanente è anche lento, forse manca di una definizione delle priorità che vanno sempre ridefinite in base al bisogno, alle domande, alla realtà che cambia, ma devono anche rappresentare una programmazione, una visione, una scelta a cui solo insieme, tutti, possiamo tentare di rispondere. Nessuna delega in bianco all'ente pubblico, abbiamo lo strumento della coprogettazione per farlo insieme.

Concludo e ri-sottolineo i fattori "tempo" e "consuetudine": dobbiamo riuscire a cambiare, soprattutto come ha già detto Laura, rendere possibile per tutti un progetto vero e inclusivo di vita adulta. Non è solo l'articolo 3- comma 3 il problema, ma le persone che sono escluse. La complessità non deve spaventare, deve essere riconosciuta e affrontata, dobbiamo essere capaci tutti insieme di rendere possibile una vita indipendente per tutti.

## 02:45:29 Intervento di Liliana Formenti - Cooperativa Il balzo

Buongiorno a tutti. Io parlo a nome di cooperativa Il Balzo che opera nel sud di Milano anche al di là del territorio metropolitano, anche in periferia.

Noi gestiamo tre case: “Casa Fenice”, “Casa Orca”, “Casa Koinè” di cui vedo in sala uno studente importantissimo.

Facciamo anche parte, insieme ad altri enti del nostro territorio, di un progetto che si chiama *Case in rete* che ha permesso a persone che vivevano nelle loro case e che sono rimaste sole di scegliere di continuare a vivere nelle loro case; noi siamo molto orgogliosi di far parte di questo progetto, perché, appunto, ha dato una possibilità di scelta alle persone e costituisce un orizzonte, di speranza per tutti, per far sì che anche questo tipo di progetto possa esistere.

Però oggi vorrei fare un affondo sulle case che gestiamo direttamente.

Le Case hanno quattro caratteristiche fondamentali: hanno origine, come tutta la nostra cooperativa, da un’associazione di famiglie e a, tutt’oggi il nostro Presidente è un familiare di una persona con disabilità; sono geograficamente collocate in maniera abbastanza precisa e anche radicate nel territorio e cioè appunto, come vi dicevo nell’area sud di Milano e nei comuni della cintura appena sotto, quindi in periferia, a volte un po’ complessa; sono case che hanno scelto di dare ad ognuno la possibilità di fare un percorso unico e irripetibile e altamente personalizzato. Sono piccole perché le nostre case sono tutte e tre da cinque posti: questo perché la nostra cooperativa ha capito, per come è il nostro stile che abitualmente chiamiamo *balzo style*, che tutte le altre tre prerogative, esposte precedentemente riusciamo a metterle in pratica in questi case di piccola dimensione.

Però queste sono parole. Come lo facciamo nei fatti?

È anche la risposta alle domande che Laura faceva all’inizio, e a cui tento di rispondere attraverso un racconto. Allora, vi spiego attraverso dei piccoli flash che vanno poi a richiamare il tema della mostra fotografica che incornicia questo convegno. Mi ha molto emozionato vedere le foto perché, entrando qui, ho ritrovato anche volti di persone che hanno fatto o piccoli o grandi percorsi, hanno camminato accanto a noi per brevi o lunghi momenti.

Vi racconto come è nata la nostra Casa Orca, che si trova a Lacchiarella.

Casa Orca nasce nel 2018 da un confronto tra famiglie e persone con disabilità, Fondazione Idea Vita che aveva condotto tutto questo percorso e Cooperativo Il balzo.

Ci trovavamo intorno a un tavolo e ognuno metteva lì paure, ansie e vi assicuro che anche le cooperative, quando devono aprire una nuova casa, quando si devono affrontare dei percorsi nuovi, .. non solo le famiglie hanno paura.

Quindi c’era questo gruppetto di circa 15 persone forse in tutto, che metteva sul tavolo quelle che potevano essere le possibili risposte che erano le migliori per ciascuno.

Qualcuno ha fatto scelte diverse, quindi ha abbandonato questo tavolo, ha deciso di andarsene; qualcun’altro ha congelato una decisione e l’ha rimandata a momenti più maturi per la propria situazione familiare; anche cooperativa “Il balzo” ha fatto la sua scelta: ha scelto di aprire una seconda casa con le caratteristiche di quella che avevamo già aperto: quindi sempre cinque posti, sempre piccola, e alcune famiglie hanno scelto di camminare accanto a noi in questa strada.

Ad oggi, quindi, tre persone di quel gruppo originario vivono in Casa Orca. Casa Orca è nata da un patto fra persone che si sono trovate tutte insieme in un certo momento storico, e ognuno ha messo sul tavolo qualcosa, ognuno da quel tavolo ha preso qualche cosa.

La seconda caratteristica di cui vi ho parlato è il radicamento territoriale.

Anche rispetto a questo vi voglio fare degli esempi perché, quando le persone diventano abitanti delle nostre case, per noi diventano anche cittadini attivi di quel territorio e devono avere la possibilità di poter esprimere una significativa capacità di agire all'interno di quella che viene chiamata comunità educante.

Come facciamo a fare questo? Vi racconto l'esperienza che abbiamo fatto all'interno del "Festival delle bambine e dei bambini". Abbiamo partecipato all'animazione in piazza con alcuni colleghi di un altro ente che gestiscono un servizio di aiuto compiti che terminava; noi siamo stati chiamati ad animare questa giornata. Gli abitanti di Casa Orca durante tutto l'anno fanno un Laboratorio di giocoleria (si allenano molto duramente perché non è affatto facile) ed hanno proposto ai bambini questa attività. Questo vuol dire che sono andati nella piazza, in particolare nella zona sud di Milano, hanno proprio preso per mano i bambini, hanno spiegato in cosa consisteva l'attività a voce, gliel'hanno spiegata visivamente, facendola vedere. E così sono diventati gli animatori di quella giornata. La stessa cosa abbiamo fatto all'interno di un evento del Fuori Salone oppure in Cascina Cuccagna, dove abbiamo, con gli abitanti di altre case, proposto un laboratorio di bombe di semi. Sono le persone che abitano nelle case che diventano una risorsa per il territorio e soprattutto abbiamo insegnato a molti bambini che anche le persone con disabilità sono 'maestre' in qualche cosa e questo è il nostro modo di vivere il territorio.

L'unicità degli interventi: facciamo interventi molto personalizzati. Vi racconto che in casa Fenice, Lele è l'unico che fa l'allenamento di baskin. Gli altri quattro abitanti non vanno a baskin e fanno altre cose. Cosa vuol dire? Che il venerdì sera tutti mangiano ad una certa ora, tranne Lele che arriva più tardi e quindi mangerà quando arriva, dopo l'allenamento; Loredana è l'unica che fa le vacanze con un'altra associazione; quindi, a Capodanno non c'è perché va via con altre persone.

Potrei fare mille esempi di questo tipo, tuttavia non voglio nemmeno dire che c'è solo l'intervento individualizzato. In alcuni casi, invece, l'intervento di gruppo è particolarmente significativo. Quella che è la nostra riflessione, è che bisogna valutare, cioè non dobbiamo partire da un'idea - preconcepito per cui un certo metodo deve valere per tutti e tutti devono fare una cosa da soli. Occorre osservare e comprendere ciò che serve ad ognuno e poi fare in modo che la personalizzazione non frammenti il gruppo ma vi si integri in modo armonioso.

Per farvi l'esempio della giocoleria di Casa Orca, vi racconto che in Casa Orca si è strutturata un'amicizia fra i 5 abitanti che nelle altre case non è così preminente, per cui come fanno queste persone ad affrontare l'animazione di 50- 60 bambini e portare a termine il loro compito? Si aiutano concretamente ma si aiutano anche molto affettivamente. Quindi, ciò che vi voglio dire è che l'individualità, l'essere individui singoli all'interno di una casa è sicuramente il nostro modo di approcciarci, ma anche fare gruppo è altrettanto una risorsa.

Infine, la casa: le case sono piccole, come vi dicevo, 5 persone per ogni casa, e in questo noi ritroviamo quello che è il nostro *balzo style* e pensiamo che ci permetta di fare tutte le cose che vi ho raccontato fino a questo momento.

Certo, gestire le case in questo modo è molto dispendioso. Come si è detto, anche precedentemente, è dispendioso da un punto di vista economico perché, se una persona va da una parte ed una persona va da un'altra, bisogna avere due accompagnamenti, più personale, eccetera. Ma è dispendioso anche da un punto di vista organizzativo quindi ci sta allontanando sempre di più da quella che è la struttura di un'unità d'offerta tradizionale. Andiamo più verso un'idea di casa vera: quella che oggi abbiamo chiamato "casa 112".

Questo è in sintesi il nostro approccio, forse avremo un'altra occasione per approfondire il tema di come facciamo a farlo insieme, però, tutto ciò che noi facciamo, lo facciamo sempre insieme ad altri, come l'esempio di case in rete. Lo facciamo insieme ad altri, quindi penso sia possibile anche costruire pezzi di strada tutti insieme.

## **02:56:04 Intervento di Giovanni Rauli - Cooperativa Spazio Aperto Servizi**

Grazie! Allora, l'Assessore è andato via; la Regione non c'è, mi dispiace per Gandino, che è l'unico rappresentante dell'ente pubblico qui con noi.

Era per dire che, ci stiamo dicendo tante cose particolarmente utili e preziose, ma ovviamente sarebbe ancora più utile poterle condividere anche in maniera dialettica con chi ha la possibilità di fare delle cose, perché credo che, in questi anni, noi, che siamo da questa parte, tutta una serie di cose le abbiamo già realizzate.

Ne abbiamo tante altre da fare, ma credo che molto sia stato fatto. Prima, qualcuno diceva, molte cose sono cambiate riferendosi alle norme.

Se diciamo "sono cambiate", penso agli assessori, dirigenti, posizioni organizzative, perché effettivamente anche io come Roberto (Morali), sono un po' di anni che siedo a questi tavoli tecnici a parlare di queste tematiche, del diritto delle persone con disabilità, e diciamo che ogni 2, 3 anni ci tocca ripartire quasi da zero. E' un po' frustrante.

Spesso incontriamo persone molto capaci effettivamente di prendere in mano quello che consegniamo e si cerca di fare ogni tanto anche delle accelerate. Sono fiducioso anche rispetto all'operato del dottor Gandino perché credo e spero tanto che in questa fase ci sia uno scatto.

Marianna prima diceva che un po' di anni fa il Comune ci diceva: "Voi siete matti! A voler fare questo... che volete fare?"

Il comune ce lo dice ancora che siamo matti, perché effettivamente, a guardare da un certo punto di vista quello che facciamo è un po' da matti. Ancora prima Luigi Maravita diceva "alcune realtà ci hanno provato, ci hanno provato e ci sono anche riuscite!"

Io credo che sul tema delle case per le persone con disabilità noi abbiamo provato a cambiare l'approccio e la gestione dei servizi e ci siamo riusciti.

Le prime case hanno aperto ormai più di dieci anni fa; non esiste solo con una casa, ne esistono molte, non esistono case solo di una cooperativa, ma di diversi enti, ...anche se non di tantissimi. Come abbiamo sentito all'inizio, le testimonianze di diverse mamme ci hanno fatto capire che è un'esperienza positiva, bella, io dico "di felicità" per le persone; non parlo di qualità.

Se qualcuno avesse chiesto o chiedesse ancora oggi a mia madre 'qual è il bene per me?' Risponderebbe che è quello di avere una brava compagna, ma io sono gay, quindi capite quanto il parere, a volte delle famiglie e il punto di vista anche gli addetti ai lavori, cozzi con la felicità?

Un conto è quello che qualcuno ritiene giusto per noi, un conto è ciò che la felicità è per la persona.

Dico "l'abbiamo fatto, ci siamo anche riusciti" perché in questi anni abbiamo maturato un'esperienza profonda che ci ha portato ad aprire nuove case. Alcune case sono nate anche attraverso l'enorme generosità delle famiglie che hanno creduto in una dimensione fiduciaria, che è la base per fare delle cose nuove insieme, dimensione fiduciaria che ha portato anche a delle donazioni modali importanti di capitale, che hanno permesso di acquistare degli immobili che sono stati la base di questi progetti.

Ovviamente, fatta la scatola, il contenuto, ovvero la gestione è il cuore della casa.

Ci tengo a sottolineare questo aspetto perché scegliere la casa è importante e necessario, ma è – lo dico sempre - il 10% del progetto. Poi manca tutto il resto, che è il 90%: vuol dire assumere gli operatori, che vuol dire farsi carico della gestione umana e professionale dei lavoratori.

Pur nella sua complessità, le esperienze sono molto positive perché non sono progettate a tavolino all'inizio o scritto il progetto sulla carta: è un work in progress, continuo e costante, un continuo lavoro di confronto tra noi, le persone con disabilità primis, e le loro famiglie.

Le tante nostre case rispondono anche agli standard, alcune per forza di cose devono rientrare anche negli standard formali per cui il bagno deve essere in un certo modo, la porta deve avere misure precise, i rapporti areo-illuminanti devono essere esatti al cm, ci vuole il maniglione, ci vuole l'ascensore accessibile eccetera, eccetera eccetera. Tutte queste cose le facciamo, sono gli standard appunto, dobbiamo avere gli operatori, che devono essere laureati anche questo è lo standard. Ed è corretto.

Quindi il benessere e la felicità di tante persone con disabilità che oggi vivono all'interno delle nostre case è una realtà che richiede generosità, disponibilità, capacità di mettersi in discussione da parte delle famiglie, anche da parte degli enti gestori, perché ovviamente tenere la porta aperta delle nostre case alle famiglie è faticoso, ma non perché le famiglie dicano delle cose sbagliate: perché è un punto di vista in più che va integrato nel lavoro quotidiano.

Allora mi vien da dire, il modello c'è, funziona, l'abbiamo sperimentato. Qual è il problema allora? Perché non aumentiamo il numero di appartamenti? Perché non è sostenibile. Io questa cosa la devo dire con forza: non è sostenibile in termini economici.

Oggi viviamo anche il problema degli operatori. Mi spiego. Roberto diceva "Sono "merce rara", vero. Questi operatori devono avere caratteristiche precise: laureati, giovani, perché l'atmosfera delle case deve essere "vivace"; devono essere giovani, ma che abbiano almeno dieci anni di esperienza e soprattutto un'importante maturità umana. Non basta. Devono essere flessibili perché fanno il turno in casa, ma se c'è un'emergenza non possono andarsene; quindi, deve avere anche la flessibilità di poter restare in servizio.

Normalmente, quando chiamiamo un idraulico e se siamo fortunati lo paghiamo 80 € all'ora: un educatore, quando diciamo che costa 20 €, costo aziendale, tanti di noi sgranano gli occhi, perché sembra un costo assurdo.

Questo aspetto lo cito, perché è un tema di disinvestimento pubblico, perché nonostante il costo orario di 20 €, (20€ è quel che stabilisce il contratto collettivo nazionale che già di per sé è basso), qualche volta gli enti pubblici fanno i bandi sotto i minimi tabellari previsti dal contratto.

C'è un tema anche culturale, perché anche in noi c'è la percezione "Caspita! 8 ore di educatore mi chiedono 160 euro!" bisognerebbe chiedere tre volte di più, perché quegli operatori meriterebbero tre volte di più, visto ciò che gli si richiede, senza contare i costi triplicati, come tutti sappiamo.

Se noi facessimo un esercizietto aritmetico per calcolare quanto sono le rette, quant'è la retta mensile di una casa, la moltiplico per le persone e la divido sul numero di ore che gli operatori svolgono all'interno di una casa viene un costo orario che ci fa sorridere.

Quindi il modello funziona, ma ha un costo. E allora c'è qualcosa che deve cambiare.

Qui c'è un costo che non è tanto lontano dal costo di una RSD. Soltanto che la retta RSD è dentro uno pseudo ospedale, le RSD hanno numeri che, a volte, sono alti.

Ecco, io non dico che le case debbano essere pagate più delle RSD, quantomeno potremmo pagare allo stesso modo di una RSD: sarebbe la retta sufficiente per stare quantomeno in equilibrio. Molto spesso veniamo sollecitati, "avete aperto tante case, ma non ne volete aprire delle altre"

Certo, le vogliamo aprire, stiamo lavorando per poterlo fare, però occorre trovare il modo per tenere insieme anche il costo complessivo della gestione; finora ci abbiamo creduto e ci abbiamo scommesso ed investito materialmente, economicamente. Le cooperative ogni anno investono perché cofinanziano, in maniera importante, e lo hanno fatto anche le famiglie, quelle che ne hanno avuto la possibilità, ed hanno fatto delle donazioni rispetto agli immobili, altre pagano la retta tasca propria totalmente, senza ricorrere a nessun tipo di fondo pubblico.

E torno anche a recitare la 112. In termini normativi abbiamo fatto dei passi da gigante rispetto al paradigma culturale, ma se quel paradigma culturale, se quella norma non la ancoro alle condizioni materiali perché quel diritto possa essere effettivamente realizzato, rischia di restare una bella legge, ma solo sulla carta.

Se la 112 dice de istituzionalizzazione vuol dire che devo uscire da un istituto, che costa 200 € al giorno, il contributo 112 fino poche settimane fa era di 500 € al mese. Allora qualcosa non va.

Io credo in questo momento che sia proprio il fronte economico da superare, sicuramente anche risolvendo la frammentazione delle risorse, perché l'altra follia è che molte risorse pubbliche non sono attive, anzi. Un esempio: se sono beneficiario di un fondo non posso accedere all'altro, ma non è che parliamo di cifre esorbitanti.

Mirco diceva che non c'è fino in fondo una cultura, non c'è fino in fondo l'interesse a vedere davvero dietro quello standard della qualità il benessere delle persone. Cioè, molto spesso ci interessa a dire: 'io pubblico non devo fare errori erariali. Devo essere certo che, attraverso lo standard, so cosa sto comprando'.

Allora si ricorre allo standard per andare a definire dei piccoli cavilli di un qualcosa che stiamo pagando con briciole. Ecco allora questo è un cambiamento culturale necessario. È vero che oggi le norme sono queste ed è scritto, giustamente, che il dirigente, la P.O. non deve fare altro che applicarle.

Vi racconto questo fatto per spiegare dove la norma, lo standard si scontrano con la realtà dei fatti.

Abbiamo avuto un'ispezione di ATS che ci ha multato per alcune questioni. All'ispettrice ho detto: "Ma questa cosa per cui voi vorreste multarci, è in contraddizione con la qualità della vita, con il benessere, eccetera". Questa ispettrice mi ha detto: "Lei ha perfettamente ragione, ma la legge dice altro, io sono qua per applicare la legge".

E allora occorre una svolta politica, perché le leggi non sono piovute dal cielo: le leggi, le norme, le abbiamo scritte noi, le ha scritte qualche politico, allora qualche politico può cancellare e riscriverle.

Grazie.

### **03:10:00 Intervento di MARCO BOLLANI - Forum Terzo Settore – Tavolo Regione Lombardia per il monitoraggio della legge 112**

Marco Bollani sarebbe dovuto intervenire in remoto da Catania, ma il supporto tecnico del Comune non ce lo ha consentito; avrebbe raccontato anche dell'esperienza con l'ente pubblico del territorio di Pavia dove oggi gli obiettivi condivisi sono di arrivare al 40% di progetti 112 entro due anni.

Inoltre, ora ha dovuto procedere con il check-in per il suo volo di rientro a Milano e ci ha potuto solo inviare un messaggio che riportiamo integralmente:

*Buongiorno a tutti, Vi lascio il mio pensiero, molto sintetico.*

*Per costruire un futuro diverso oggi per le persone e i loro familiari, dobbiamo fare tutti un passo indietro e cominciare a formarci insieme, incontrandoci, persone, famiglie, operatori del pubblico e del privato sociale.*

*Ragionare non su come si fa, ma su cosa possiamo fare tutti insieme, per metterci a fare ciò che si può e si deve fare. Il decentramento riguarda anche il rapporto tra sapere ed esperienza.*

*Nelle scienze sociali, il rapporto tra azione e conoscenza non sempre è mediato dal sapere, più spesso è mediato dall'esperienza; formiamoci insieme a partire dalle esperienze, perché, per lavorare insieme, co-progettare insieme nuovi percorsi di vita è più importante la fiducia reciproca delle regole e la corresponsabilità viene prima degli adempimenti.*

*Milano ce la farà a creare nuove consuetudini di vita abitata per tutti”.*

### **03:10:55 Intervento di MARCO SCIAMMARELLA - Cooperativa Allegro Moderato**

Questo tavolo è stato stupendo, ma adesso, a parte le battute, mi sento veramente ‘decentrato’, perché qui si sono affrontate questioni veramente rilevanti e fondamentali per la vita delle famiglie dei loro figli, dei rapporti tra pubblico e privato, ma io mi occupo di musica.

Vi racconterò allora una storia, per alleggerire un po', ma anche per arrivare a parlare di Allegro Moderato, una cooperativa sociale che da un po' di anni si occupa di musica e disabilità.

Io ho una zia ormai novantenne che mi chiede ogni volta che la sento al telefono

*“Ma tu cosa fai?”*

*“Io mi occupo di musica”*

*“Sì, però nella vita che lavoro fai?”*

*“Eh sì, mi occupo di musica, insegno musica che si suona”*

*“Ma i tuoi figli come li mantieni?”*

*“Eh, facendo la musica”*

E poi aggiungo: *“Sai zia, faccio anche la musica con le persone disabilità”*

E lei mi dice *“Ha ragione tua mamma a dire che non stai proprio bene.”*

....sappiamo che c'è questo pregiudizio intorno alla musica!

Di parole oggi ne abbiamo dette molte, ma io vorrei partire da queste *le parole che producono cambiamento.*

La mia citazione sarà quella di Massimo Troisi, in uno sketch vecchio della Smorfia che proprio mi è venuto in mente mentre parlavamo:

*“... l'angelo sbaglia casa e poi lei si mette a parlare di suo marito, dice che è una casa povera, umile. Mio marito è disoccupato, disabile e disoccupato. Qua a Napoli va a cercare lavoro, ma si sente dire abbiamo solo lavoro nero. Oppure abbiamo solo lavoro a cottimo, oppure Abbiamo solo lavoro illegale*

*Allora la signora conclude: perché non riesce mai a trovare il suo 'lavoro', senza altre parole appiccicate?*

Ed è quello che è capitato con questo raccordo tra musica e disabilità per un sacco di anni.

Si è parlato di musicoterapia: l'esperienza musicale con le persone con disabilità è sempre sequestrata da uno sguardo clinico. Ma sappiamo che non vale solo per la musica, una persona con disabilità non va a cavallo, ma fa ippoterapia; non gioca, fa ludoterapia; non balla, fa danzaterapia, non disegna, ma fa arteterapia, quindi non lavora, ma fa terapia occupazionale!

C'è sempre qualcosa che ha a che fare con la terapia, la vita delle persone con disabilità è sequestrata dalla parola "terapia".

Durante il mio tirocinio, che ho svolto in una struttura fuori Milano, quando c'era "musicoterapia", il Musicoterapista si presentava addirittura con il camice bianco, in una stanza c'erano quattro Maracas e un triangolo: quella era l'ora di musica...terapia!!

Io direi: diffidate da quelli che vi dicono "Vostro figlio vuole giocare a bocce? C'è la boccioterapia". Diffidate da chi pretende a tutti i costi questo concetto clinico, perché queste esperienze umane valgono per tutti.

Noi di Allegro Moderato, così come altre realtà, ci occupiamo di musica, musica vera.

Il lavoro che facciamo è quello di restituire la musica, rimettendo al centro solo la parola musica, senza terapia o altro, per restituire all'esperienza musicale, all'esperienza musicale delle persone, anche quelle con disabilità, il piacere di fare musica.

I nostri musicisti non sono 'chi cura o chi è curato', come se non potessero avere la passione, la voglia, il piacere di "fare musica per fare musica", ma sono musicisti. Noi abbiamo eliminato la parola *terapia* e da una esperienza considerata simbolica, siamo passati ad una esperienza reale e di piacere.

Ci chiamiamo '*allegro moderato*' perché sono i due tempi della musica: un *tempo moderato* che vuol dire il tempo del lavoro quotidiano, della prova e dello studio. E poi c'è il *tempo allegro* che vuol dire uscire. Citando il sottotitolo dell'incontro di oggi, non facciamo musica per escludere, ma per fare cittadinanza!

La persona con disabilità spesso è percepita come un oggetto passivo di cura e di attenzioni, ma per diventare musicista, la musica la devi imparare bene, i nostri musicisti suonano bene (ne vedo qualcuno anche qui in sala), da anni fanno concerti, li fanno nei Festival; hanno suonato con musicisti importanti, ma non per pietà cristiana: per es. Bollani ha suonato perché gli piaceva suonare con noi e tanti altri musicisti perché hanno riconosciuto un valore artistico e culturale.

È importante questo per noi e vorremmo proprio riuscire a sdoganare tutto quello che diciamo: le nostre attività sono le attività che ogni essere umano ha bisogno per essere sé stesso; tutti noi abbiamo bisogno "di pane e di rose", cioè di bellezza, di attività che ci fanno stare bene con noi stessi e con gli altri.

La musica è per tutti! si può suonare da dilettanti in qualche gruppo o far parte di qualche piccola corale, ma per ognuno è una esperienza di piacere.

La nostra esperienza fa diventare i musicisti cittadini attivi: siamo stati in giro per il nostro Comune, ma anche in giro per l'Europa e per il mondo. E cosa portiamo? Non terapia, ma portiamo musica, della musica discretamente suonata che diventa un prodotto artistico, un prodotto culturale che viene riconosciuto per questo, per la musica e non perché è un progetto sociale: non esiste la musica sociale, *c'è la musica bella e la musica brutta*. Questo commento ci arriva dai grandi musicisti e fa piacere quando vedono che c'è una grande orchestra di 40 persone, è un grande complimento perché vuol dire che il lavoro che abbiamo fatto di coesione musicale è tale che non si vedono più veramente le differenze e questo è fondamentale.

Concludendo: non vorrei fare una *captatio benevolentiae*, perché qui in sala di famiglie e genitori ce ne sono tanti e tanti li conosco, ma come per Idea Vita, la centralità delle famiglie è stata centrale anche per Allegro Moderato, cioè senza le famiglie non si va da nessuna parte e questo per noi è importantissimo.

Non si va da nessuna parte non solo da un punto di vista economico, ma da nessun punto di vista.

L'alleanza con le famiglie è strategica: a noi e a loro interessa il benessere dei nostri musicisti e questo aspetto è indispensabile, è il punto di partenza.

Venite ad ascoltarci quando suoniamo. Domenica c'è anche un concerto con un'orchestra dei genitori. Abbiamo chiesto anche ai nostri genitori di suonare per entrare dentro il meccanismo del lavoro che facciamo e per la musica. 'Vieni e capisci', prendi un violoncello in mano e capisci la fatica che fa tuo figlio, tua figlia a suonare senza dare per scontato nulla. Capisci cosa vuol dire mettersi in gioco con la musica. E i genitori sono entrati in questo meccanismo fantastico, non solo nella gestione diciamo economica, amministrativa, strategica della cooperativa, ma dentro la cosa che più ci interessa: ci hanno dato fiducia proprio sui concetti fondamentali del nostro lavoro.

La musica crea bellezza e la musica non è un orpello dell'esistenza: la Musica è un'esperienza importantissima che tutti facciamo e quindi dobbiamo restituire dignità alla musica e al rapporto fra Musica e Disabilità.

### **03:48:35 CONCLUSIONI a cura di GIOVANNI MERLO - Ledha**

C'era una volta tanto tempo fa, una persona con disabilità che viveva a casa sua, la chiamavano comunità. Ci ha vissuto per tanti anni, 20 circa. Poi a un certo punto sono arrivati dei vigilanti e han detto che non era più appropriato che stesse lì e quindi doveva andarsene; così, capitò che fu trasferito in un altro posto che si chiamava residenza sanitaria, a 80 km di distanza, a piangere tutto il giorno e nessuno gliene importò niente.

C'era una volta tre anni fa, una persona con disabilità che a un certo punto decise che poteva andare a vivere in un altro posto, insieme alle altre persone, con degli operatori. Però dopo un po', le cose non andarono tanto bene e si crearono quelle cose che si creano in tante convivenze in tante famiglie: c'era da fare una separazione, perché le cose con gli operatori non andavano bene. Chi andò a casa e chi ritornò a casa? L'operatore rimase lì, la persona con disabilità se ne tornò a casa.

C'era una volta, tantissimo tempo fa, una persona con disabilità che viveva a casa sua; era la casa dove aveva vissuto con i suoi genitori e poi era invecchiato anche lui, con amicizie, con le persone che aveva assunto, che gli davano una mano. Poi le cose non andavano tanto bene con la salute, ma lui se la cavava, era convinto di poter resistere ancora un po', di stare un po' lì. Stava bene a casa sua, insomma. Voleva trovare un modo per riuscire a continuare a stare a casa sua, però il suo amministratore di sostegno, d'accordo con il giudice e con gli operatori del Comune, disse che non andava tanto bene e quindi un po' con l'inganno, lo fecero entrare in una RSA. Vendettero la sua Casa, i soldi li usarono per pagarne la retta. Lui non fu più contento, ma a nessuno gliene importava niente.

C'era una volta, tanto, tanto tempo fa una persona con disabilità che viveva da tanti anni con i suoi genitori a cui voleva tanto bene, però a un certo punto non li sopportava più. Lui voleva andare a vivere in un altro posto. C'era già anche il posto, c'era la possibilità, ma i suoi genitori e i suoi operatori avevano deciso che non era pronto, che doveva fare delle esperienze, dei fine settimana, doveva dimostrare

alcune cose e passò tanto tempo; lui non era mai pronto e continuava a vivere con i suoi vecchi genitori e non li sopportava più.

C'era una volta tanto, tanto tempo fa una persona con disabilità che aveva voglia di lavorare. E voleva provarci, non era sicuro di farcela, però voleva provarci. Però suo fratello non era d'accordo. Lui aveva paura che poi potesse perdere quel posto nel centro diurno e anche gli operatori avevano detto: "non sei pronto, non sei adatto; quindi, meglio evitare; ti facciamo fare un tirocinio" che però non finì mai. Però lui voleva lavorare.

Storie vecchie, storie antiche e poi capitò abbastanza all'improvviso, alla fine di un convegno, uno dei tantissimi convegni che abbiamo fatto, che facevamo e che continuiamo a fare, ma quella volta un sacco di gente decise che basta! Non se ne poteva più, perché queste cose che capitavano in silenzio erano violazioni dei diritti umani, non erano più sopportabili e pazienza se c'era una norma a cui disobbedire, pazienza se bisognava ribellarsi di fronte a quella norma e dire: no! non sei tu che devi applicare la norma. Tu sei responsabile di quella norma e devi fare in modo che cambi perché sennò sei connivente con la violazione di quel diritto umano".

E capitò tutto alla svelta. Le norme cambiarono, le persone si adeguarono e finalmente le persone con disabilità, tutte, soprattutto quelle che facevano più fatica ad esprimersi, poterono decidere liberamente cosa fare, cosa fare e cosa non fare. Poterono decidere liberamente di sbagliare. Improvvisamente gli operatori, al posto di decidere al posto della persona, si misero al loro servizio a fargli fare delle cose su cui non erano neanche d'accordo.

I familiari furono messi nelle condizioni di fare un passo di lato, per poter dire "Vediamo cosa succede".

E nessuno ebbe più paura e tutti capirono in un momento che bisognava abbandonare quel sistema basato sull'accreditamento, sulle regole e sulle procedure che tutelavano non le persone con disabilità ma i timori e le paure dell'intera società che vedeva con timore il fatto che le persone con disabilità potessero vivere come gli altri.

Buona serata a tutti!