

Appunti LA FAMIGLIA NELLA RETE

Incontro con Guido de Vecchi

Membro della LEDHA (lega per i diritti delle persone con disabilità)

<http://www.informahandicap.it>

9/05/2008

tema: DURANTE E DOPO DI NOI: STRUMENTI, PERCORSI E PROSPETTIVE.
"Quali percorsi per vivere da grandi"

E' importante riscoprire il ruolo e il valore dell'associazionismo tra famiglie di ragazzi disabili.

L'associazione permette di non essere in solitudine, riscoprire il protagonismo delle famiglie, promuovere nuove iniziative. "Anche noi ce la possiamo fare". L'associazione è un'occasione per non trattenere le angosce, scambiarsi problematiche e prospettive. L'associazione *Oltre Noi la Vita*, di cui De Vecchi fa parte, ha iniziato la sua attività negli anni '80; nei primi tempi si sono occupati soprattutto di tutela legale delle persone disabili (figure del tutore prima e dell'amministratore di sostegno oggi). Stimolati dalle stesse famiglie del contesto milanese (città e provincia), dove l'associazione opera, la riflessione si è allargata alla problematica CASA, residenza.

La casa è fonte di benessere, e va investito in risorse familiari e sociali, questo significa per una famiglia e per una coppia vivere bene, anche se può subentrare la paura dell'abbandono, come succede in tutte le famiglie.

La famiglia deve recuperare il protagonismo:

DELLA FAMIGLIA PER LA FAMIGLIA.

Si è visto in generale che le famiglie vivono una stanchezza della mutualità come solidarietà reciproca, ma questo va superato! Deve essere recuperato il valore della solidarietà reciproca, della mutualità. Un bell'articolo pubblicato sul sito (www.grusol.it) qualche anno fa, dell'autore Massi Danilo parlava dell'importanza del progetto individuale. Il progetto può essere rappresentato come una grande torta divisa in spicchi dove più soggetti vanno a definire la condizione migliore per quella persona per il suo sviluppo. Scrivere un progetto di vita significa avere l'umiltà di sapersi ascoltare! Una capacità di ascolto reciproco tra famiglie, operatori, per verificare esigenze ed abilità dei ragazzi disabili, evitando il rischio della scelte di residenze non adatte perché troppo protette (le capacità del ragazzo sono sottovalutate) o troppo leggere (non adatte alle difficoltà del ragazzo). La finalità per tutti è il benessere, star bene, e come si definisce il benessere in una struttura sanitaria? Dal grado di

adeguatezza di quella struttura per quel ragazzo.

Il ragazzo disabile deve essere riconosciuto come cittadino a tutti gli effetti. Per questo un altro aspetto importante del progetto di vita è la tutela giuridica. La nuova condizione di tutela giuridica: l'amministratore di sostegno. (lg. 6/2004) Questa tutela garantisce di passare dalla logica dell'emergenza a quella del progetto! Una tutela su misura che deve tenere conto della persona in quanto tale, valorizzandone le capacità. Una protezione fondata sul progetto personalizzato di attività, redatto dal giudice tutelare e modificabile. Il beneficiario conserva la piena capacità di agire per il compimento degli atti della vita quotidiana.

L'amministratore di sostegno nominato deve essere una figura vicina ad una persona fragile, familiari, amici, parenti...questo permette di calarlo nel progetto individuale! E questa può essere una forma nuova di volontariato!

Le famiglie devono provare, fare sperimentazioni di buon vicinato, di solidarietà, di educazione al distacco senza il senso di colpa. Esperienze del genere ce ne sono molte in Italia (www.fondazionecare.org) per poter vivere l'aspetto sereno della terza età nei durante noi. In questo modo sarà possibile interiorizzare in modo non traumatico i passaggi del distacco e dell'autonomia del figlio.

Importante è anche l'aspetto della tutela economica.

Altri strumenti importanti sono ad esempio i risparmi economici: perché ad es. si intesta casa solo al fratello normale, e al disabile no? Questa è una logica sbagliata, ci sono anche in questo caso esperienze di famiglie che si sono messe insieme per ragionare su questo...

Esiste uno strumento che è la fondazione (entità giuridica che non può mai cambiare lo scopo dello statuto: se una fondazione chiude i soldi raccolti sono girati ad un'altra fondazione con lo stesso scopo), la fondazione di partecipazione è stata costituita per la costruzione esclusiva di residenze per disabili. I risparmi delle associazioni e delle famiglie sono messi da parte per costruire il benessere dei ragazzi disabili, anche dopo la morte dei genitori. Si tratta di uno strumento (proveniente dall'Inghilterra) che è espressione della sintesi del pensiero solidaristico e di un'alleanza giuridica formale tra famiglie, associazioni, enti locali cooperative... Esperienze di questo tipo si stanno diffondendo in tutta Italia, anche grazie alla costituzione di una rete di fondazioni in tutto il territorio).

PROTAGONISMO DELLA FAMIGLIA AGGREGATA NEI CONFRONTI DELLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE

Le famiglie devono portare avanti le loro battaglie sul territorio per tutelarsi; a

partire dalla richiesta di un censimento dei ragazzi disabili presenti sul territorio.

La famiglie insieme hanno una grande forza! Quale ruolo assumono nei confronti dell'amministrazione pubblica? E quale ruolo ha l'ente locale? Quando è chiaro il ruolo, allora si possono chiedere diritti, mettersi insieme per creare servizi, fare pressione perché si attuino servizi. Ad esempio un tema delicato ma fondamentale è la contribuzione della spesa da parte della famiglia, cioè quanto mi costa quel servizio? (Diurno, residenziale..) Anche per questi aspetti sarebbe interessante conoscere esperienze di famiglie che si sono organizzate per monitorare queste spese.

Domande:

1. quali sono le condizioni perché la famiglia esca fuori
2. si vive la difficoltà di una legislazione regionale molto diversa, come si può fare per incidere sulla politica?
3. La società deve cambiare! Non solo la famiglia. Perché non superare il modello di struttura residenziale dove i disabili vivono tutti lì? E creare invece situazioni domiciliari di volontari famiglie..?
4. il grado di accettazione nostra ci aiuta anche a superare il distacco. Il distacco va preparato e va costruito. Gli altri siamo noi.
5. Chi governa la rete delle residenze?

Risposte

1. Gli strumenti perché una famiglia possa fare questi passi:
2. mettersi insieme (solo insieme si può!)
umiltà del sapersi ascoltare a vicenda, cogliere i diversi aspetti della persona disabile nelle sue potenzialità E' necessario riscoprire il valore della politica dei piccoli passi: partire dal poco
3. uscire dalla logica "solo io so" , ognuno (volontario, operatore, famiglia, ..) ha un pezzetto di verità. (genitori, operatori, volontari possono portare il loro contributo per conoscere la verità sul ragazzo disabile, nei vari contesti).
4. scrivere un progetto di vita: quali autonomie può raggiungere?

Se la famiglia vuole può tradurre cose importanti per il figlio.

Anche la residenzialità va pensata, il ragazzo può-deve scegliere con chi vivere! Una scelta da fare in base non solo alle disabilità, ma soprattutto rispettando il carattere e le simpatie dei ragazzi che dovranno vivere insieme. Questo è possibile solo se la scelta della casa viene programmata. Ad esempio valutando

le affinità dei ragazzi che si conoscono e frequentano nei centri diurni, nei gruppi di volontariato...si tratta di un aspetto importante per garantire la qualità della vita dei nostri ragazzi,.

La famiglia deve avere una visibilità nella società non possiamo sempre aspettare, bisogna uscire fuori...la società siamo noi! Bisogna cambiare una cultura che esclude il disabile, e accettare in positivo anche quello che viene dalla comunità in termini volontaristici. L'obiettivo è sempre la domiciliarità, ma forse bisogna passare in questa fase storica anche per le strutture, le comunità, le case alloggio...Obiettivo finale rimane il cambiamento culturale, per fare in modo che la comunità accolga e si faccia carico del fragile (disabile, anziano, emarginato...)

I piani di zona, sono uno strumento politico che oggi ci permette di metterci come famiglie, associazioni ad un tavolo con i servizi, il comune, la scuola ecc..e prendere parte alle decisioni di governo su certi temi. Solo i territori più illuminati hanno previsto il governo della residenzialità nei Piani di Zona (come previsto dalla 328/00 che ha istituito il governo della rete anche per la questione residenziale). A Milano, dove tale lungimiranza amministrativa non c'è, le fondazioni e i progetti sperimentali residenziali hanno scelto forme di autogoverno.

A livello regionale lo Stato ha destinato un fondo regionale per la non autosufficienza dove rientrano anche i soldi per la disabilità e quelli devono essere richiesti e pretesi per garantire i diritti di situazioni di grande complessità.

Siti indicati da vecchi:

- www.spazioresidenzialita.it
- www.ideavita.it
- www.fondazioneicare.it