

Milano, 20 ottobre 2020

Carissimo Assessore,

ci riproponiamo, ci scusi, ancora una volta, alla sua attenzione con uno scritto, ma la questione ci sembra urgente e sostanziale. Troverà anche nella presente lettera frasi già dette in precedenti occasioni che ci sentiamo di riproporre alla sua attenzione.

Abbiamo appreso che le assistenti sociali dell'ufficio specialistico saranno inviate nei territori, chiudendo di fatto un ufficio legato strettamente alla **legge 112/2016**. Un gruppo di professioniste che, insieme alle famiglie, agli enti gestori ed anche alla Fondazione Idea Vita, questa legge l'ha interpretata e tradotta in storie e percorsi di vita indipendente per cittadini adulti con disabilità.

Non mettiamo in dubbio le motivazioni, non le conosciamo e certamente ci saranno, ma le famiglie sono preoccupate e stanche di riconsegnare ancora una volta la loro storia e la vita dei figli a persone che, certamente dotate di grande valore professionale e umano, faranno per l'ennesima volta le stesse domande per conoscere una storia che non avranno il tempo di ascoltare e che troppe volte è stata ripetuta e mai da nessuno sinceramente ereditata, lasciando ancora una volta il percorso della persona sempre incompiuto.

**La mancanza di un ufficio specialistico sottrarrà la possibilità di un punto di accesso privilegiato e farà perdere esperienza e memoria di strade percorse e di fatiche condivise.**

Inoltre ravvisiamo un problema: la legge 112/2016 non è un finanziamento di un progetto annuale a pioggia che poi finirà dopo qualche week end in qualche 'palestra di vita indipendente'!

La legge 112/2016 è **legge nazionale**, è il **faro** che dovrebbe influenzare le politiche della casa per le persone con disabilità. E volutamente diciamo casa e non 'residenzialità', perché non si tratta più di sperare in un servizio istituzionalizzante che programma, con liste d'attesa sue, il 'collocamento' detto anche 'ricovero' presso 'strutture residenziali', in genere di tipo sanitario, in emergenza e dove c'è un posto libero.

La legge 112, prima di essere un finanziamento a bando biennale è una legge nazionale che prevede la de istituzionalizzazione delle persone con disabilità, che trascrive puntualmente il nuovo paradigma delle persone adulte con disabilità: persone che hanno il diritto alla loro vita, attraverso dei percorsi di accompagnamento e mediazione, nella loro età adulta, in case come quelle di tutti e con una assistenza a misura dei loro bisogni che possono cambiare nel tempo, proprio come le case familiari da cui provengono.

In questi ultimi tre anni il comune di Milano ha recepito esperienze che erano già in corso da molto tempo, che prima erano 'fuori legge': case dove le persone poco per volta hanno fatto esperienza e dove hanno cominciato ad abitare; oggi con la legge 112 sono a pieno titolo iscritte nel nuovo paradigma della vita adulta delle persone con disabilità.

Il bando di finanziamento ha stimolato e accompagnato nuove famiglie ad avvicinarsi a questa possibilità, alcune si sono poi tirate indietro, altre hanno continuato e hanno anche investito risorse economiche importanti che sono diventate occasioni di casa per tutta la città di Milano, hanno offerto al territorio appartamenti dove lo stesso Comune di Milano ha potuto trovare risposta per cittadini 'in emergenza'.

Ricordiamo questo per fare memoria di una reale solidarietà e sussidiarietà ed anche perché non si tratta e non si può più trattare il tema della casa regalando la possibilità a pochi e relegando i più a scelte forzate, fatte da altri, verso luoghi non scelti, insieme a persone non conosciute e offrendo ritmi di vita imposti da altri. Con l'esperienza di Idea Vita sono nate case nella città di Milano per tutti i cittadini con disabilità, nate dal pensiero di famiglie accomunate da un problema che hanno deciso di condividere pensiero, cuore e disponibilità economica ognuno secondo la sua storia. Non hanno deciso di fare un 'club', ma una fondazione di partecipazione, onlus, aperta alla città e disponibile a partecipare al miglioramento della città.

Ricordiamo ProgettaMI, un progetto promosso dalle famiglie di Idea Vita e condotto con il comune di Milano e gli enti gestori disponibili in quel momento a sperimentare un modo diverso di pensare alla vita adulta delle persone con disabilità; non è diventato parte dell'ufficio residenzialità, non è diventato un 'passaggio verso la vita indipendente', ma è rimasto un finanziamento per alcuni luoghi 'accreditati' per questo. Quindi se qualcuno ha cominciato a sperimentare qualche we in un casa, se vuole accedere al finanziamento di ProgettaMI per una lunga sperimentazione, ...deve cambiare casa e passare ad una casa 'accreditata' progettaMI! E se poi, se si adatta e sta bene in quella casa, deve cambiare ancora perché le case per la residenzialità 'definitiva' sono altre.

Abbiamo il timore che il finanziamento Lg112 si traduca nello stesso modo: qualche 'attività ricreativa' per trascorrere qualche we fuori casa, qualche casa 'palestra', se una persona farà un percorso positivo in una di queste case, poi dovrà rientrare a casa in attesa 'di un inserimento definitivo altrove'! Il rischio lo vediamo già in tanti progetti.

Ancora una volta, anche il finanziamento legato alla legge 112/2016 non ha minimamente intaccato l'ufficio residenzialità e nulla è cambiato nella cultura della vita adulta delle persone con disabilità!

Oggi, dopo ProgettaMI, dopo due anni dal primo bando Lg 112, diverse persone hanno fatto il loro percorso, trovato dei coinquilini ed una casa in cui vivere, ma trovano un muro all' **ufficio residenzialità** che, ripropone gli stessi percorsi e le stesse risposte con frasi che conosciamo fin troppo bene:

- *vada all'ufficio territorialità per fare la domanda di residenzialità definitiva* (ci chiediamo cosa veramente significhi 'definitivo')
- *abbiamo bisogno della relazione dell'assistente sociale territoriale* (senza tenere spesso conto del progetto fatto in primis dalla persona e da tutte le persone che hanno composto la sua storia)
- *non abbiamo fondi per cui sarà messo in lista di attesa* (ma potrebbe essere che nella lista di attesa se si tenesse conto dei progetti che si stanno attuando e se si pensasse a un budget individuale! forse si potrebbe persino far risparmiare danaro alla pubblica amministrazione e avere una programmazione dei bisogni per i prossimi anni)

Consapevoli del grande lavoro che impegna tutti in questo periodo, ma ancora più consapevoli delle istanze e delle preoccupazioni di tante, troppe persone che vivono sulla loro pelle un disagio sempre più crescente, a nome di tutte le famiglie fondatrici di Idea Vita e di quelle che seguono le sue azioni da anni, le chiediamo di **rivedere l'organizzazione/ i contenuti degli uffici specialistici/residenzialità/territorio**, prevedendo la presa in carico di un progetto complessivo della persona, redatto a più mani insieme: la persona, la famiglia, l'ads, gli operatori che a vario titolo hanno accompagnato il percorso, previsto un budget individuale che attesti i bisogni, oggi, di quella persona. Non senza la compartecipazione economica a seconda delle possibilità di ogni persona, che, come già sa, noi condividiamo giocandoci in prima persona.

Quello che non possiamo più tollerare è che tutto l'impegno per risvegliare il protagonismo familiare e delle persone con disabilità venga meno per vetuste rigidità di un sistema che deve cambiare, se vuole dare risposte alle persone.

In particolare **non** condividiamo che:

-non possiamo ritrovare nei servizi comunali una programmazione coerente con i percorsi delle persone, la loro storia e i loro bisogni

-la famiglia debba impegnarsi da sola economicamente per sostenere il progetto del proprio figlio/a, esaurendo le proprie risorse senza un reale orizzonte di futuro e interrompendo a risparmi finiti

-si accreditino nuovamente CSS, RSD e comunità alloggio, senza privilegiare i progetti casa e addirittura definendoli come 'necessari' perché alcune persone 'gravi' non potranno che vivere lì (la legge 112 è altro)

Il nuovo bando della legge 112 ha diverse premesse interessanti, scorrendolo si intuisce una lettura attenta della esperienza fatta in questi anni, la percezione di bisogni che erano stati esclusi e l'inserimento di criteri e condizioni più aderenti alla realtà. Occorre dare corpo ad un bando comunale che consenta anche la possibilità di una diffusione corretta, incontri con le famiglie, sensibilizzazione e sostegno progettuale a familiari ed operatori, tempi per usufruire del contributo stabiliti in modo da poter realizzare percorsi socializzanti, sperimentazioni abitative, conoscenza di esperienze nuove. Come conciliamo tutto questo in piena pandemia?

Le famiglie sono molto stanche in questo periodo e non si prospettano tempi migliori a breve, desiderano ragionare con l'amministrazione e gli enti del terzo settore su questioni che riguardano da vicino le persone con disabilità, questioni di cui desiderano farsi carico nella collaborazione e nel sostegno e non nella passiva fruizione di servizi organizzati da altri.

Da ogni parte si sente dire che nulla tornerà come prima, noi lo speriamo e lo auspichiamo, è l'occasione per cambiare e se Lei vorrà le famiglie saranno pronte, quelle legate alla Fondazione Idea Vita in particolare!



Caro Assessore, **le famiglie e le persone, i fratelli e le sorelle**, ma anche alcuni operatori impegnati in questo nuovo corso, **sono disponibili a pensare insieme** a Lei e a chi nell'amministrazione ne sarà capace e degno per tentare di sfruttare e volgere in positivo questo momento per rinnovare un sistema rigido e vetusto.

Le famiglie a Milano oggi vivono la frammentarietà di risposte parziali e preconfezionate a bisogni che sono diversi per ciascuno; crediamo che ci siano donne e uomini con disabilità, genitori e fratelli che hanno sogni e speranze che vanno oltre tutto questo, oltre ad una vita in strutture e contenitori assai diversi da una casa, non scelti né come luoghi né come compagni di vita.

Conosciamo le loro storie, le loro aspirazioni e desideri, vogliamo raccontarle a Lei in prima persona, certe del suo ascolto e della sua volontà di rinnovamento pari alla nostra.

E' tempo di pensare e di agire in modo differente, divergente, coraggioso. Per dirla con don Luigi Ciotti, "occorre essere eretici".

Cordialmente e attendendo sempre un riscontro alle parole di tante famiglie

Per le famiglie di Fondazione Idea Vita

Laura Belloni ed Elisabetta Malagnini

Milano, 26.10.2020