



SuperAbile INCAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / AGOSTO-SETTEMBRE 2017 / NUMERO 8-9

NICOLETTA TINTI
**Storia di una ballerina
sui generis**

DIRSELO CON UN 'APP
**Una banca della voce
per i malati di Sla**

VITA INDIPENDENTE
**Vado a vivere
da solo**



Mamma, vado a vivere da solo **(o con gli amici)**

Che la si chiami vita indipendente o autonomia abitativa, il risultato non cambia: bisogna imparare a prendersi cura di sé, fare la spesa, cucinare, riordinare casa, meglio con l'aiuto di educatori o di assistenti. Dal cohousing ai gruppi appartamento, storie e progetti di distacco familiare. In vista del cosiddetto "dopo di noi"



In queste pagine, e nelle due seguenti, i ragazzi della cooperativa sociale Vite vere Down Dadi di Padova sperimentano l'autonomia abitativa attraverso due progetti di residenzialità che si svolgono in due case della città



Michela Trigari

«**F**inalmente esco da casa». Un argomento talmente sentito che hanno perfino girato una mini-serie web sulla vita indipendente delle persone disabili: quella dei ragazzi Down. Infatti, basta un po' di allenamento per imparare le regole dello stare al mondo. Così il calcio e l'arbitro di serie A Nicola Rizzoli hanno fatto da filo conduttore a *La squadra di Nicola*, quattro episodi online frutto dei percorsi di autonomia abitativa di alcuni giovani della Fondazione Dopo di noi Bologna. Perché prima o poi bisognerà pure lasciare i propri genitori (e viceversa, purtroppo). Ma se si condivide un appartamento con qualcun altro, magari è tutto più semplice. In qua-

lunque modo si vogliono chiamare queste esperienze di quotidianità senza mamma e papà, il risultato non cambia: bisogna imparare a prendersi cura di sé, a fare la spesa e la lavatrice, a cucinare, pulire e riordinare casa, meglio con l'aiuto di un educatore se si ha una disabilità intellettiva o di un assistente personale se si ha una disabilità fisica grave.

Dal cohousing ai gruppi appartamento fino ai condomini solidali, sono tante le storie e i progetti di distacco familiare in Italia. L'ultimo, in ordine di tempo, parte proprio in questi giorni a Sinalunga (in provincia di Siena) grazie a "I luoghi dell'abitare", un'iniziativa da otto posti letto realizzata da Asp "Istituto Maria Redditi", cooperativa sociale Koinè e Istituto

L'INCHIESTA *Io abito qui*

di riabilitazione “Madre della Divina Provvidenza” di Arezzo. In Toscana sono cinque le fondazioni che si occupano di “Vai housing”, i progetti per la vita adulta indipendente promossi dalla Regione attraverso le Società della salute dell’Azienda Usl: sono Nuovi giorni e Polis nel fiorentino, Futura dopo di noi a Siena, Il Sole a Grosseto, Dopo di noi nel circondario empolesse Valdelsa e Valdarno.

Ma esistono altre realtà ancora ben più avviate, come per esempio i progetti di residenzialità della Fondazione italiana verso il futuro di Roma che, con le sue sei case (la prima inaugurata nel lontano 1998), chiamano in causa non solo il tema del crescere ma anche quello dell’invecchiare. “Casa Primula”, infatti, precursore di molte esperienze italiane, attualmente accoglie cinque donne tra i 45 e i 65 anni: cinque arzille “anzianotte” – quattro con la sindrome di Down e una con disabilità intellettiva – tutte ospitate nell’appartamento di proprietà di una di queste. Da qualche anno, poi, perfino le singole famiglie si stanno organizzando, grazie al vincolo di destinazione dei beni per la

realizzazione di interessi meritevoli di tutela previsto dall’articolo 2645-ter del Codice civile e citato pure nella nuova legge sul dopo di noi. Proprio in merito a questo tema, infatti, l’Istat ha recentemente stimato che nel nostro Paese ci sono circa 540mila disabili gravi sotto i 65 anni, il che significa che potrebbero sopravvivere ai propri cari. Tanto vale iniziare a pensarci ora.

Quei coinquilini con un cromosoma in più. Caterina, Alessandro, Leonardo, Elisa, Giorgia, Christian, Mirko e i due Luca: ecco i protagonisti della web-serie *La squadra di Nicola*. Le riprese, per la regia di Antonio Saracino e con la collaborazione dei giornalisti Emilio Marrese (*La Repubblica*) e Riccardo Cucchi (Rai), sono state effettuate all’interno di “Casa Fuoricasa”, uno dei sei appartamenti della Fondazione Dopo di noi Bologna dove i ragazzi con trisomia 21 imparano ad abitare con altri coetanei. C’è anche una coppia di fidanzati, Simona e Matteo, che convive stabilmente da due anni e mezzo nella casa di proprietà della





Novità e numeri sul dopo di noi

Ubi Banca, Anffas e Gruppo cooperativo Cgm di Milano hanno dato via a "Trust in life": il primo trust multibeneficiario di un istituto di credito italiano in sostegno ai progetti di vita delle persone disabili realizzati dal Terzo settore che parteciperanno all'apposito bando. È l'ultima novità derivante dalla legge sul dopo di noi, la n. 112 del 2016, che ha introdotto le "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare",

tra cui anche un fondo nazionale stabile gestito dalle Regioni per «favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in residenze o gruppi appartamento che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa», la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate a tutelare le persone con disabilità grave e agevolazioni fiscali per i trust, un atto burocratico tra disponente (genitore o altro parente), beneficiario (figlio o fratello disabile) e

trustee (di solito un altro familiare) che consacra un bene mobile o immobile alla persona disabile, vincolandolo però a una serie di indicazioni.

Secondo una stima realizzata dall'Istat, sono circa 127mila le persone con disabilità grave in Italia interessate dal dopo di noi "a stretto giro di boa": si tratta di quelle sotto i 65 anni che vivono sole e hanno già perso entrambi i genitori e quelle che abitano con familiari anziani.

Un altro dato interessante è quello riferito alle strutture residenziali: nel 2014

queste offrivano 51mila posti letto, di cui la maggior parte al Nord.

E per quanto riguarda il Fondo per il dopo di noi, sono già stati erogati alle Regioni quasi tutti i 90 milioni di euro stanziati per il 2016. «In particolare la Sicilia ha avuto sette milioni, il Piemonte sei, l'Abruzzo e il Friuli Venezia Giulia un milione e 800mila euro», ha specificato la sottosegretaria del ministero del Lavoro e delle politiche sociali, Franca Biondelli. Per quest'anno, inoltre, sono attesi altri 38 milioni di euro. **[M.T.]**



famiglia di lei. E anche se un'educatrice assicura un monitoraggio continuo delle dinamiche emotive e relazionali, «i problemi maggiori sono stati il rapporto con i suoceri e l'invadenza dei genitori – commenta Luca Marchi, direttore della Fondazione Dopo di noi –. L'idea che portiamo avanti non è solo quella della residenzialità: quello che sosteniamo con forza sono veri e propri progetti di vita, perché il tema non è tanto l'invecchiamento dei genitori delle persone disabili quanto piuttosto il loro diritto all'autodeterminazione, il piacere di sentirsi autonomi, di prendere il treno da soli, di andare alle terme con le amiche. E anche il costo per la collettività, ossia quello a carico del sistema sanitario nazionale, è molto minore: a ogni famiglia chiediamo una quota che si aggira tra i 500 e i 650 euro al mese per affitto e utenze (di cui la fondazione fa da garante), arredi e operatore. Allo stesso tempo questo tipo di interventi sono molto meglio del gruzzolo messo da parte dalla famiglia per pagare la futura badante al proprio figlio disabile. Anche l'Ausl di Bologna l'ha capito: infatti elargisce un contributo a chi intraprende questo percorso».

Non è un caso, quindi, che queste esperienze si stiano sempre più diffondendo in quasi tutta Italia. Ma la fondazione, che dal novembre 2011 ha ospitato una cinquantina di giovani nel suo appartamento-scuola, mentre i ragazzi Down che vivono stabilmente per

conto proprio sono dodici, ha elaborato anche il progetto "Junior House": una palestra di indipendenza per gli adolescenti (o poco più) realizzata insieme alle associazioni bolognesi Ceps e Grd onlus, «convinti che non sia mai troppo presto per iniziare a cavarsela da soli, fare acquisti, gestire il denaro o ordinare una pizza da asporto».

Sulla stessa lunghezza d'onda anche la cooperativa Vite vere Down Dadi di Padova, che lavora sull'autonomia abitativa dei più giovani a partire dai dodici anni in su. Un ricettario semplificato per cucinare bene, telecamere accese le prime volte che i più piccoli sperimentano il vivere senza mamma e papà, imparare a raggiungere la piscina o il posto di lavoro da soli: ecco l'essenza di "Casa Vela" e "Casa Ponte", sede rispettivamente dei progetti "Navigando" e "Mettiamo su casa". Percorsi gradualmente, in cui aumentano le ore lontano dalla famiglia e diminuisce la presenza dell'educatore, il cui valore sta nella continuità. «Si parte con un pomeriggio a settimana, si aggiunge qualche weekend ogni tanto, poi le vacanze estive, e si arrivano a trascorrere per conto proprio anche 15 giorni di fila al mese», dice Jehona Sehu, coordinatrice di queste esperienze. «Non ci sono ancora ragazzi che vivono da

Sopra e a lato, due scene tratte dalla web-serie *lasquadra nicola.com*, realizzata dalla Fondazione Dopo di noi Bologna per sensibilizzare sul tema della vita indipendente delle persone con trisomia 21

soli, magari in un appartamento messo a disposizione dalla famiglia sotto la supervisione della cooperativa, ma l'obiettivo è quello. La nostra attività, inoltre, consiste anche nel supportare i genitori, perché anche loro soffrono il distacco dai figli e sono titubanti nel lasciarli andare: la mentalità della vita indipendente delle persone con disabilità va inculcata perfino a chi quotidianamente si prende cura di loro». Attualmente Vite vere Dadi vede coinvolti nei suoi progetti di autonomia abitativa autofinanziati 75 ragazzi Down del padovano, a rotazione, suddivisi in piccoli gruppi. Segno che c'è molta richiesta, «anche da parte delle famiglie dei giovani con disabilità intellettiva, tanto che ci stiamo attrezzando ad allestire un nuovo spazio».

Questioni di accessibilità e non solo. Un monolocale pieno di libri, l'apparecchio per fare la tens, un gatto libero di scorrazzare per il grande giardino comune o di curiosare vicino al barbecue. Elena, 52 anni, mala-



ta di sclerosi multipla, vive sotto le Due Torri in quello che è il "Condominio partecipato". Otto appartamenti senza barriere tutti al piano terra, con il portierato sociale e la presenza per qualche ora a settimana di un operatore, in cui abitano dieci persone disabili grazie a una sinergia tra Acer (l'Azienda casa dell'Emilia-Romagna che gestisce l'edilizia residenziale pubblica), Comune, Ausl e Aias (Associazione italiana assistenza spastici) di Bologna.

«Sono arrivata qui un anno e mezzo fa. Prima stavo al Vis-Vita indipendente e solidale (un complesso di 27 alloggi di transizione gestiti dalla cooperativa Società Dolce e suddivisi al 50% tra disabilità e disagio economico sociale, ndr) e prima ancora pagavo un normalissimo affitto in un normalissimo appartamento. Poi però sono stata costretta a smettere di lavorare per problemi di salute – facevo l'operatrice socio sanitaria –, e così i soldi sono diventati insufficienti per la casa in cui vivevo», racconta Elena. «Ma qui mi trovo proprio bene», aggiunge.

Di fianco a lei abita Marco, 59 anni, in carrozzina, ex impiegato dell'Ausl con la passione per la scrittura (quest'anno è arrivato secondo al premio Pontiggia, nella sezione Poesia). «La libertà a volte sognata, non realizzata in gioventù, ora mi fa fare una risata e non ci penso più. Io risveglio il mio spirito arguto e un po' monello per annunciare che essere diverso è bello», recitano le sue righe di presentazione al concorso letterario. Anche lui passato per il Vis, ora vive con il suo assistente personale Gigi: Bad e Bad, come si chiamano a vicenda. «Sono tre anni e mezzo che sperimento l'autonomia. Prima stavo con i miei genitori, che però sono invecchiati; inoltre volevo vedere come me la cavavo per conto mio. Per me la vita indipendente parte dalla capacità di saper instaurare delle relazioni significative con chi mi assiste: se non è proprio amicizia, ci va molto vicino. La prima cosa che ho detto a Gigi è stata: "Guarda che questo è qualcosa di più di un lavoro". Pare averla presa bene».

Il tema dell'accessibilità, della sostenibilità economica e dell'assistenza personale sono cruciali nella scelta di abbandonare la famiglia di origine. Lo sanno bene anche a "Casa Cenni", una realtà di housing sociale nata nel 2014 (sulla scia dell'esperienza di "Casa Lulù"), voluta e gestita dall'associazione Genitori Fondazione Don Gnocchi di Milano in collaborazione con la fondazione stessa, con il sostegno dell'amministrazione comunale e della Fondazione Cariplo. Un appartamento di 135 metri quadri con il sollevatore a motore attaccato al soffitto e un binario che va dalle camere da letto al soggiorno, abitato da tre coinquilini con disabilità psicomotorie – Massimo, Franco e Cristina, due dei quali frequentanti uno dei centri diurni per disabili a marchio Don Gnocchi – accompagnati nella loro quotidianità da due assistenti familiari che si preoccupano del riassetto della casa, dell'igie-

Lavori in corso: e spunta il Sud

Progetti futuri in dirittura d'arrivo o ai blocchi di partenza. Se, sempre sotto le Due Torri, in settembre prenderanno possesso della loro nuova casa gli inquilini de "L'Oasi", un esperimento di cohousing per persone disabili con sette mini-appartamenti senza barriere e ampi spazi comuni situati in un palazzo di proprietà dell'Asp Città di Bologna, in Sicilia sta muovendo i primi passi "La casa di Toti", una masseria di Modica (Ragusa) voluta dalla mamma di un ragazzo autistico. Sarà un po' abitazione e un po' albergo: infatti ospiterà e farà lavorare alcuni ragazzi con lievi ritardi cognitivi, che vivranno insieme impegnati a gestire una struttura

turistica etica. Il cantiere è partito nove mesi fa, ma i giovani hanno già frequentato i primi stage formativi. Nel Mezzogiorno, infatti, non sono molte le esperienze di questo tipo. Ma grazie ai finanziamenti della Fondazione con il Sud qualcosa sta cambiando: vicino a Caltanissetta, infatti, c'è un progetto sul dopo di noi dell'Associazione disabili di San Cataldo per l'apertura di una comunità residenziale gestita per lo più da persone con disabilità lieve che, attraverso un'apposita formazione, acquisiranno le competenze necessarie per prestare un'assistenza di base agli ospiti un po' più gravi di loro. [M.T.]

ne personale, della preparazione e somministrazione dei pasti, sotto il monitoraggio di una psicologa e di un'educatrice.

«Il nostro dramma come parenti era il dopo di noi – spiega Assunta Tomassone, sorella di una delle tre persone che abitano in via Cenni –. Per questo abbiamo voluto ricreare una dimensione familiare, un contesto dove i nostri cari fossero liberi di invitare qualcuno, uscire da casa e rientrarvi come fanno tutti, creare rapporti di vicinato. In queste micro-realtà è possibile, con qualche adattamento e l'aiuto della tecnologia, riuscire ad accudire anche disabilità gravi in un ambiente dal sapore domestico.

E anche Massimo, Franco e Cristina se ne sono accorti: hanno acquistato maggiore consapevolezza, sono più forti, più solidali tra loro, più sereni». Ma la Fondazione Don Gnocchi ha anche un'altra storia da raccontare: «Quella di un nostro collega in carrozzina che lo scorso gennaio è uscito dalla residenza sanitaria per disabili dove era ospite per andare ad abitare da solo grazie ai fondi per la vita indipendente del Comune di Milano», chiosa Elena Morselli, responsabile del Servizio socio-educativo della fondazione.

Vita in condominio. Sempre nel milanese, a Cassano d'Adda, c'è una realtà abbastanza particolare. Una sorta di "terra di mezzo", a metà strada tra la comunità-alloggio e l'appartamento protetto, perché nei suoi quattro piani, che accolgono una quarantina di persone, vengono ospitati entrambi. Si chiama "Condominio sociale" ed è gestito da Punto d'incontro, una cooperativa targata Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettivo relazio-





nali). A ciascuno il proprio progetto individuale e il proprio piano residenziale: «Quello per persone disabili di età avanzata con necessità assistenziali importanti e che magari non hanno più nessuno, quello per i più giovani con buoni margini di autonomia nelle operazioni della vita quotidiana, quello con i nuclei abitativi indipendenti (monolocali, bilocali o trilocali) dotati di cucina e bagno per persone con problematiche principalmente psichiche o psicosociali. Colazione e cena sono i momenti comunitari, ma con i pasti che vengono preparati all'esterno», spiega la responsabile del “Con-dominio” Ida Cavallaro. Il motto è “essere

padroni del proprio abitare pur vivendo insieme”, sotto la supervisione degli operatori. «Ecco allora che c’è chi frequenta il centro diurno, chi ha intrapreso percorsi di inserimento lavorativo, chi fa la vita da pensionato. Durante il weekend i ritmi sono più rallentati e c’è spazio per la passeggiata, il bar, il mercato, le attività del tempo libero».

Andrea, invece, è un ospite particolare. Il nome è di fantasia, perché è minorenne, ma la vicenda è reale. «Ha 16 anni, frequenta l’istituto tecnico della zona, è stato rappresentante di classe e degli studenti e vive nel nostro condominio da quando faceva la terza media. La sua è una disabilità soltanto fisica, anche se molto importante: sta su una carrozzina elettrica e muove solo la testa. Ma ciò nonostante ha una fitta rete sociale e tanti amici che lo vengono a trovare nella sua cameretta», ci tiene a sottolineare Ida Cavallaro. Questa parentesi per dire che l’autonomia abitativa non è sempre una scelta propria, e che spesso sono i

Nella pagina precedente Elena, malata di sclerosi multipla, nel suo monolocale sotto le Due Torri. L'appartamento fa parte del “Condominio partecipato” gestito da Acer, Comune, Ausl e Aias di Bologna. Qui in basso, Marco (in carrozzina) e il suo assistente personale Gigi, vicini di casa di Elena; in alto Massimo, Franco e Cristina nel salotto di “Casa Cenni”, una realtà di housing sociale voluta dall’associazione Genitori Fondazione Don Gnocchi di Milano.



L'INCHIESTA *Io abito qui*



parenti – se ci sono – a non riuscire a farsi carico delle persone disabili. Le comunità-alloggio o le residenze socio sanitarie, infatti, sono le soluzioni che vanno per la maggiore quando si tratta di dover far fronte al durante e dopo di noi. Ancora a marchio Anffas e ancora in provincia di Milano è anche “Casa Arcipelago”: cinque mini-appartamenti con 14 posti letto, in un unico stabile a Cinisello Balsamo, occupati da giovani con disabilità intellettiva o relazionale che sperimentano la vita indipendente.

Anche gli autistici alla prova della convivenza. Villa delle Rogge è una foresteria a disposizione delle 15 persone che “lavorano” nell’Officina dell’arte della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone. Una decina di loro si ferma a dormire lì, partecipando al programma “Vivi la città”: dalle 17 alle 9 del mattino successivo, per cinque giorni la settimana, questi giovani vanno a fare la spesa, a passeggiare in centro, si fermano a comprare qualcosa di personale, preparano la cena, sparechchiano, magari vanno al cinema o in un pub prima di andare a dormire.

Insomma, abitano con i loro “colleghi”. Un percorso che non nasce dal nulla, ma frutto dei “Programmi

respiro” che questi ragazzini con disturbi dello spettro autistico imparano fin da piccoli. «Si parte dal gioco e dalle attività extrascolastiche per poi arrivare a trascorrere fuori casa un weekend al mese oppure una settimana di vacanza – spiega Emanuela Sedran, responsabile dei servizi per l’autonomia della fondazione friulana –. Ci sono bambini che non hanno mai dormito nemmeno dai nonni. Ma noi lavoriamo anche sulla dimensione sociale e sullo stare insieme, due dinamiche che nell’autismo non sono per nulla scontate. Bisogna intervenire prima dell’adolescenza perché l’abitudine è molto importante in questo disturbo: dopo diventa più complicato, anche per i genitori che devono superare l’iniziale ritrosia a far partecipare i propri figli a questi progetti».

Per ora Villa delle Rogge è soltanto un laboratorio di indipendenza, anche se «il prossimo obiettivo della fondazione è quello di far uscire definitivamente da casa i giovani con autismo mentre mamma e papà so-

In questa pagina e in quella a fianco, momenti di quotidianità a Villa delle Rogge: una foresteria a disposizione delle persone con disturbi dello spettro autistico che “lavorano” nell’Officina dell’arte della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone

no ancora in vita, altrimenti la situazione diventa psicologicamente pesante da sopportare. Ma è ancora troppo presto per i nostri adulti. Anche se Alessandro ce l'ha fatta: all'età di 50 anni è andato a vivere da solo nella villetta bifamiliare che condivide con il fratello».

Villa delle Rogge non è però l'unica realtà esistente in tema di autismo: altre esperienze simili sono quelle della Fondazione Fornino-Valmori, un centro riabilitativo residenziale nel forlivese da 20 posti letto, e "Casa comune" a Milano, dove due ragazze con la sindrome di Asperger convivono con altrettante studentesse universitarie (vedi *SuperAbile Inail* di ottobre 2014 e aprile 2016).

«Sentieri nuovi, questi come anche tutti gli altri, che aprono per le persone disabili la possibilità di progettare la propria vita, partendo dal diritto di scegliere dove vivere e con chi vivere – commenta il presidente nazionale dell'Anffas Roberto Speziale –. Nuove prospettive esistenziali per prevenire e contrastare i fenomeni di istituzionalizzazione in grandi strutture o di segregazione e isolamento domiciliare delle persone con gravi disabilità».

Con la casa automatizzata tutto è più facile

Il diritto di scegliere dove e con chi vivere passa anche dall'automazione della casa. In Emilia Romagna e in Puglia, per esempio, esistono i Caad: Centri per l'adattamento dell'ambiente domestico a cui ci si può rivolgere per capire quale sia la soluzione migliore quando si tratta di abbattere le barriere architettoniche o quali siano le tecnologie che facilitano l'abitare di chi sta in carrozzina, anche se

tetraplegico. In altre regioni, come il Lazio e la Campania, si chiamano Centri per l'autonomia. Molti sono dotati di appartamenti dove poter sperimentare la domotica. Ma succede anche nelle strutture sanitarie: una di queste è l'Unità spinale dell'ospedale Niguarda di Milano, in cui anche i pazienti possono imparare a recuperare progressivamente la propria indipendenza. Per saperne di più: centriautsili.it. [M.T.]

