



di Francesca Santoro, Raffaella Strada, Paola Aleotti, Laura Puglia, Alessandra Montagnini, Laura Amadei, Maurizio Serofilli - Commissione Dopo di noi

Vivere alla grande

Percorso sperimentale di autodeterminazione e autonomia

Il progetto per il Dopo di noi di ragazzi e adulti di Casa del Sole si chiama: **Vivere alla Grande**; in questa semplice affermazione sono racchiusi lo spirito e le intenzioni del CdA di Casa del Sole e del gruppo di persone che si sono costituite a fine 2020 nella Commissione apposita che ha progettato il percorso di ragazzi e famiglie. La spinta iniziale è arrivata dalle famiglie del Centro per adulti "Centro Accoglienza" di Mantova che hanno espresso come "urgente" il bisogno di un progetto per i propri figli legato alla legge 112/2016 che fornisce la possibilità a persone disabili definite gravi e gravissime di accedere a fondi che consentano l'avvio di un percorso di crescita all'insegna dell'obiettivo della vita autonoma, che non per tutti significherà distacco dalla famiglia, ma che darà ai più la possibilità di sperimentarsi al di fuori del contesto abitativo abituale e quindi la possibilità di una eventuale scelta alternativa di vita futura. Contemporaneamente le famiglie sperimentano il difficile e progressivo percorso di distacco dai propri figli. Il progetto guarda alla promozione di una vita autonoma da un punto di vista globale che prevede a) sia un accompagnamento della persona direttamente coinvolta, b) sia un accompagnamento altrettanto cadenzato del nucleo familiare di appartenenza, in modo da orientare verso una "migliore" qualità di vita tutti gli attori coinvolti nel rispetto non solo dei bisogni, ma anche dei desideri e delle aspettative per il futuro della persona stessa; c) infine, poiché si tratta di un

progetto sperimentale attraverso il quale Casa del Sole intende raccogliere elementi significativi per valutare come orientarsi in futuro su questo terreno, esso prevede un lavoro interno di raccolta dei dati e della loro elaborazione che viene condotto dal Gruppo di coordinamento interno. Tale organismo, che mette insieme le diverse prospettive che hanno dato vita al progetto, tra i vari compiti ha infatti anche quello di produrre materiali per consentire a Casa del Sole per fare il punto della situazione, sia in itinere (giugno 2022) che alla conclusione del progetto (primavera 2023). In questo senso il progetto sperimentale è un'occasione di "crescita" anche per Casa del Sole, nell'ottica di un possibile ampliamento della propria visione di servizio e della modalità di presa in carico globale non solo della persona con disabilità, ma anche del nucleo familiare. Per quanto concerne il percorso dei ragazzi, a novembre

"Il progetto guarda alla promozione di una vita autonoma da un punto di vista globale, in modo da orientare verso una migliore qualità di vita tutti gli attori coinvolti."

2021 si struttura ufficialmente il percorso di 12 sessioni divise in quadrimestri, all'interno delle quali due gruppi di ragazzi (di 4/5 componenti l'uno) hanno iniziato ad alternarsi con una cadenza mensile e con andamento crescente (2 notti per gruppo il primo quadrimestre, tre per il secondo e 5 per il terzo). Si sottolinea l'importanza di tale gradualità poiché consente un percorso che abitui piano piano sia il ra-



“L'autonomia residenziale non può essere solamente il risultato di eventi negativi nella vita familiare.”



gazzo coinvolto che la famiglia ad un adattamento graduale al distacco l'uno dall'altra (e in questo frangente si evidenzia anche l'importantissimo ruolo dell'equipe come supporto e accompagnamento di entrambe le parti all'interno di questo percorso). Tale percorso prevede la presa in carico della persona con disabilità che significa trovare uno spazio di accoglienza ricco di stimoli affettivi all'interno del quale possa essere accolta una prospettiva realistica di vita futura e dove sentirsi protagonisti del progetto di realizzazione di un sé adulto. Un ragazzo/a disabile infatti diventa adulto quando familiari e operatori insieme credono e sostengono un percorso di crescita evolu-

tiva dove immaginare un futuro possibile e realizzabile. Per quanto concerne invece il percorso delle famiglie dei ragazzi - che secondo il progetto approvato da Casa del Sole procede parallelamente al percorso dei ragazzi e con la medesima cadenza - esso è finalizzato a promuovere l'accompagnamento alla consapevolezza che anche un figlio con gravi disabilità ha la necessità di sperimentare occasioni e momenti di separazione positiva dalla famiglia per il raggiungimento della maggiore autonomia possibile. Il parallelo lavoro di sostegno psicologico ha l'obiettivo di aiutare i genitori a **credere** nel diritto al futuro dei figli, a riconoscere il distacco come presupposto di

crescita e ad accettare che siano altre figure ad occuparsi del figlio lasciando andare avanti altri con fiducia. L'autonomia residenziale infatti non può essere solamente il risultato di eventi negativi nella vita familiare della persona disabile, ma dovrebbe essere l'esito di un percorso personalizzato di crescita, progettato per tempo insieme alle famiglie che riconoscono il bisogno di differenziazione dei propri figli. Il percorso rivolto ai genitori dei ragazzi delineato dal progetto di Casa del Sole fa seguito ad alcuni incontri effettuati con alcune famiglie interessate all'argomento del Dopo di Noi. In seguito l'equipe multidisciplinare del progetto ha incontrato individualmente le singole famiglie che hanno ottenuto i fondi per l'accesso allo stesso, per ricostruire con loro la storia clinica del ragazzo/a, comprenderne le abitudini quotidiane e conoscere da vicino la realtà sociale ed esistenziale dei nuclei. È importante sottolineare che i due percorsi (ragazzi e famiglie), gestiti l'uno dagli educatori e dagli operatori e l'altro dalle psicologhe, oltre ad essere paralleli si intersecano tra

di loro per garantire una reale presa in carico globale. Entrando nel vivo di questa esperienza: il presupposto per la buona riuscita di un progetto sperimentale di questa portata è il benessere di ogni partecipante, quindi l'affrontare questo percorso all'insegna della serenità e del sentirsi accolto in un contesto che sia il più possibile rispondente a quello familiare. Per impostare al meglio gli spazi in modo che i diretti interessati riconoscessero gli ambienti come propri, una piccola rappresentanza si è prodigata nella personalizzazione degli stessi portando e appendendo quadri e disegni da loro prodotti, così che fosse realmente un posto per loro, e creato con loro!

Scendendo ancora più nei dettagli, va considerato che durante la giornata i partecipanti frequentano regolarmente il Centro Diurno nel quale svolgono il personale programma di attività. Il bisogno e il desiderio che si presenta nel momento in cui rientrano nella propria casa e quindi anche al Dopo di noi non è quello di partecipare ad altre attività strutturate, ma bensì di uno spazio di relax e di svago. Questo però non significa abbandonare l'aspetto educativo; nel momento in cui queste sessioni hanno preso forma, hanno iniziato a convivere persone con diverse peculiarità, bisogni e tempistiche, accomunate però da uno stesso obiettivo, lo stare bene insieme; ed è a questo punto che ogni momento diven-

ta educativo: il rispetto di un turno, di un tempo altrui, l'aiuto reciproco (poiché dove non arrivi tu potrei arrivare io), la condivisione.

Si è cercato quindi di riproporre momenti di vita quotidiana, di relax, di gioco, di semplice uscita al bar, di relazione tra componenti del gruppo e dello staff operativo.

Quest'ultimo è composto da personale di Casa del Sole che ha scelto di mettersi al servizio di questo nuovo progetto ambizioso e vissuto come rispondente a bisogni crescenti delle persone con disabilità. Educatori, Asa, Oss, infermieri hanno dato la loro disponibilità e si sono messi in gioco, nonostante le difficoltà di un progetto sperimentale, per far sì che il servizio offerto fosse il migliore possibile.

Il bilancio di questi primi mesi ha evidenziato l'importanza di questo progetto che richiede energie immense, ma che vede nella felicità di ogni partecipante la realizzazione dell'obiettivo principale: il benessere loro e delle loro famiglie!

“Si è cercato di riproporre momenti di vita quotidiana, di relax, di gioco, di semplice uscita al bar, di relazione tra componenti del gruppo e dello staff operativo.”

