

CONGRESSO NAZIONALE

IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

IL PANE E LE ROSE Da utente a cittadino

Simona Stegani - Coop. La Ruota
Marco Zanisi - Coop. Serena

20
22



CONGRESSO NAZIONALE

SIDiN - Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo

Il Rinascimento dei servizi

per i Disturbi del Neurosviluppo: dal posto al progetto

...PER VEDERE DI NASCOSTO L'EFFETTO CHE FA!



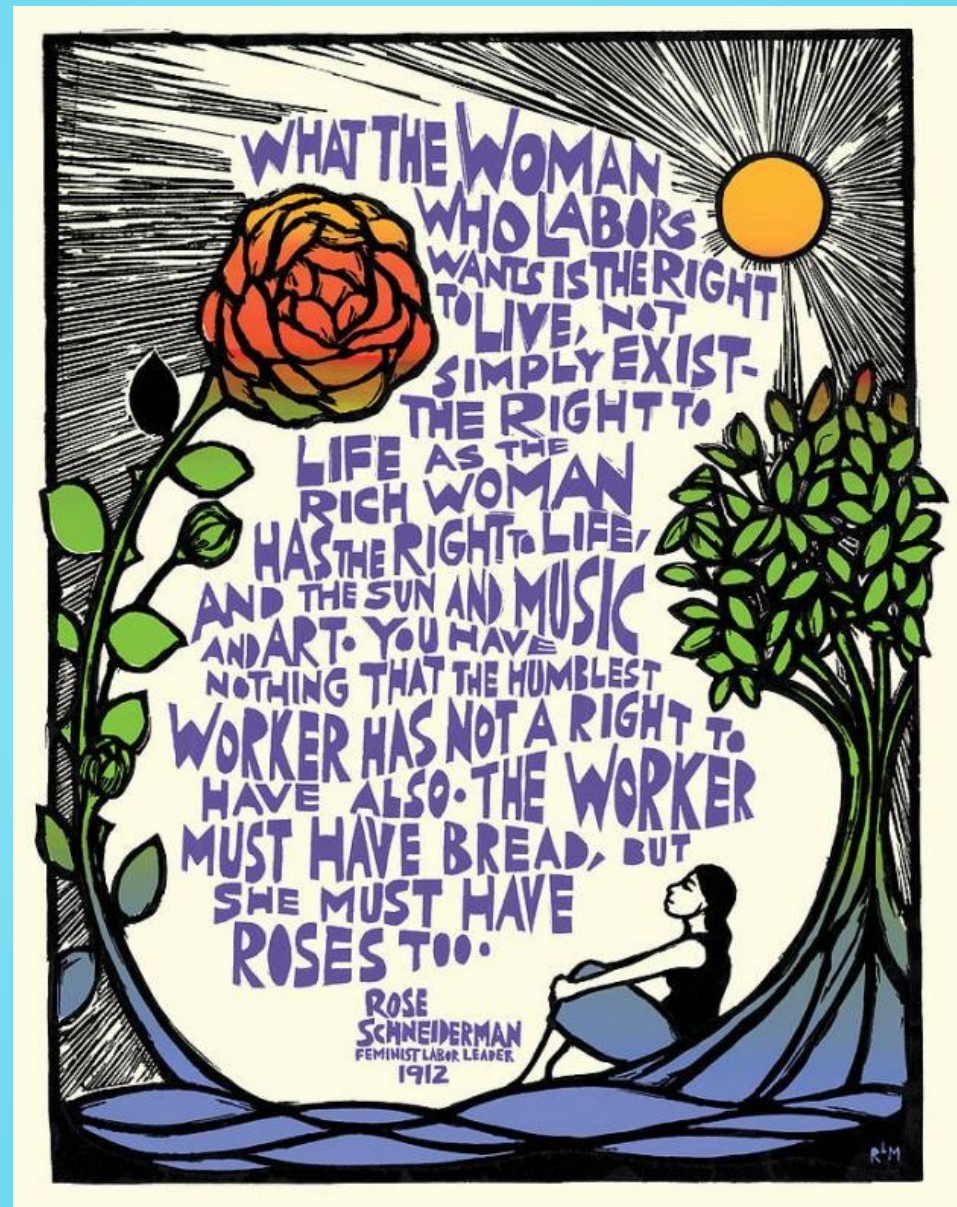
IL PANE E LE ROSE

«...il diritto di vivere, non semplicemente di esistere -
il diritto al sole e alla musica e all'arte.
...avere il pane, ma avere anche le rose».

Rose Schneiderman

A 110 anni di distanza, questa frase rappresenta nitidamente le istanze che le persone con disabilità avanzano alla società e a tutti noi.

Soprattutto a noi,
per libera scelta schierati al fianco dei più fragili,
quando pavidamente e benevolmente arretriamo
di fronte alle difficoltà
e chiudiamo gli occhi dinanzi alle discriminazioni,
voltando altrove lo sguardo.



IL PANE E LE ROSE

Richieste chiaramente intrepreatate e riaffermate nel Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità:

Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita degna;
Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita buona;
Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita bella.



IL PANE E LE ROSE

Manifesto che fa eco alla “Lettera degli autorappresentanti all’Assemblea Nazionale di Anffas», del 2015:

“Abbiamo discusso di cosa è importante per noi.
Ecco cosa è importante:

1. Lavorare e guadagnare dei soldi
2. Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)
3. Partecipare



Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

*Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04*

*Sede legale: Via E. Casilina 3T - 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002
C/C Postale n. 75392001*

Cari amici dell’Assemblea Nazionale,
oggi a Roma ci siamo riuniti anche noi.

Abbiamo parlato di noi e di Anffas.

Abbiamo discusso
di cosa è importante per noi.

Ecco cosa è importante:

1. Lavorare e guadagnare dei soldi
2. Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)
3. Partecipare

IL PANE?

In uno Stato civile ed avanzato, categoria alla quale appartiene, senza dubbio alcuno il nostro Paese, la sopravvivenza che “il pane” rappresenta è garantita alle persone con disabilità. Sopravvivenza, cure primarie, cicli trattamentali, centri diurni, abilitazione e riabilitazione, residenzialità... i cosiddetti “Livelli Essenziali di Assistenza”. Un pane saporito, spesso migliore di quello che altri stati garantiscono. Un pane che troppo spesso rappresenta, però, l’unica risposta ai bisogni, ai diritti, alle aspirazioni delle persone. Un pane che talvolta è amaro, stantio, sempre uguale a se stesso. A volte è invece rancido e nascostamente feroce, portando con sé maltrattamenti, superficialità, discriminazione e sopraffazione



IL PANE

Spesso il pane, anche se di qualità, lievita negli standard
che possono rappresentare una
barriera alla sperimentazione della pienezza esistenziale a cui tutti,
con pieno diritto, tendiamo:

Definizione di spazi, tempi, rapporti numerici tra professionisti e persone con disabilità.

Titoli di studio, mansioni.

Rigidità e durata dei percorsi.

Separazione tra offerta sociale e offerta socio sanitaria.

Separazione tra tipologie di sostegni erogate dai differenti servizi.

Minutaggi.

Assenza di progetti di vita e reiterazione di PEI PAI PEP...



E LE ROSE?

Le rose le conosciamo, sappiamo dove sono, ne vediamo (da lontano) i colori, ne immaginiamo il profumo.

Le Rose da accompagnare al Pane si chiamano diritti, inclusione sociale, benessere materiale, relazioni interpersonali, benessere fisico, sviluppo personale, autodeterminazione, benessere emozionale... **sono la qualità della vita...** sono i ruoli sociali negati... sono la spiritualità da riconquistare come parte della propria pienezza esistenziale.

Sono, troppo spesso, opportunità «*dispari*», che per le persone con disabilità rimangono solo parole. Enunciate per “captare benevolenza”, scritte sulle carte dei servizi, esibite nelle assemblee, ma che non precipitano nella realtà, restando solo parole.



IL PANE E LE ROSE

Il pane e le rose a cui le persone con disabilità, nel loro pieno diritto, ambiscono, condividendo la nostra stessa ambizione, appartengono ad una lingua nuova. E corale.

Quella che parla di progetto, autodeterminato, per la qualità della vita indipendente. Quella dove la voce, univoca e chiara, appartiene al soggetto che parla.

Quella dove gli esperti imparano ad ascoltare, a fare domande, a co-costruire le risposte. Una lingua che già esiste, che si sente parlare nelle strade, sui mezzi pubblici, nei supermercati. Sempre meno nelle strutture specialistiche e sempre più nei progetti sperimentali, nati dalla stretta e sinergica collaborazione tra Servizi, Amministrazioni, Territorio, Società Civile, Scuola, Oratori, Aziende, Commercianti, Contrade...



Dove si può superare il confine del servizio standardizzato
e porre come unico vincolo
la coerenza con i desideri e le aspettative delle persone con disabilità.
Il progetto può uscire dal servizio e dai suoi standard.
E sperimentarsi

La persona può riappropriarsi
del suo posto nel mondo
e tornare ad essere,
da utente, cittadino

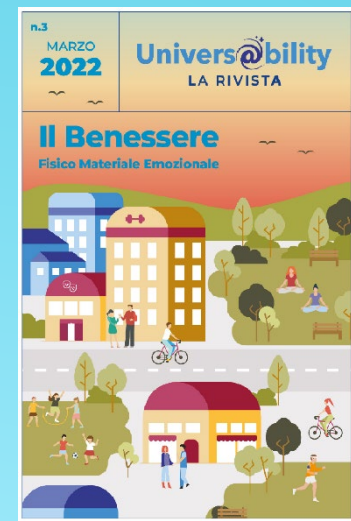


FARE

Laboratori con le scuole elementari-
Laboratorio con il centro estivo dell'oratorio-
Bombe di semi-
Orto in cassetta-
Laboratorio di scenografia-
Gestione Serra della Comunità di Famiglie-
Laboratori nella Sala Consiliare-
Volontari del Parco del Ticino-
Laboratori nella Sala Consiliare-
Pranzo al Circolino-



ESSERE



Grazie per l'attenzione

Simona & Marco

