

“DURANTE - DOPO DI NOI”: esperienze e nuovi contributi per sostenere il presente e il futuro delle persone con disabilità

Intervista a Tiziano Albuizi a cura di Filomena Quitadamo

Se si lancia una ricerca su uno dei motori di ricerca di internet con le frasi “dopo di noi”, “durante noi”, “dal durante noi dopo di noi”, “oltre noi”, compaiono migliaia di collegamenti che rimandano a molteplici sigle e tante, ma veramente tante, esperienze e progetti.

Viene da chiedersi cosa rappresentano le sigle indicate, quali siano le iniziative raccontate e le organizzazioni che le promuovono, dove siano realizzate, cosa abbiano in comune.

Scorrendo velocemente alcune pagine viene subito da fare una considerazione: queste frasi non sono parole vuote, slogan per acquisire finanziamenti, ma rappresentano la preoccupazione e la consapevolezza di una collettività fatta di tanti soggetti, ben condensata dal pronome usato, **noi**, prima persona plurale. Grande è il desiderio di questo soggetto collettivo di comunicare e di condividere, di rendere disponibile ad altri la propria esperienza, voglia resa possibile dall’opportunità offerta dalla diffusione della rete.

La maggior parte di queste pagine fa riferimento a Progetti, Sperimentazioni, Azioni innovative, non risposte standardizzate, nate per rispondere a bisogni reali portati dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie. I progetti hanno una dimensione locale, ma sono distribuiti su tutto il territorio nazionale. Pur avendo degli elementi comuni, ognuno ha una sua specificità, un modo diverso di declinare le risposte. Hanno nomi diversi, e il nome dà un senso, una identità e riconoscibilità al progetto.

Plurale è la composizione delle organizzazioni che promuovono le molteplici iniziative che sono quasi sempre il frutto di una collaborazione tra i diretti interessati, le istituzioni locali e la comunità di appartenenza. Ma cosa esiste in una dimensione più vicina a noi, nella nostra Provincia, nei nostri comuni? Sappiamo che la Provincia di Milano in collaborazione con Ledha e Oltre noi la vita ha attivato nel 2006 il servizio SPAZIO RESIDENZIALITÀ con l’obiettivo di **creare un punto di riferimento per le persone e le famiglie in cerca di un supporto per orientare le scelte**, a partire dalla conoscenza diretta e concreta di quanto offerto dal territorio della Provincia di Milano. Una opportunità per gli operatori, le associazioni e

gli enti locali interessati a ridefinire le offerte dei propri servizi e a promuovere nuove iniziative, anche di carattere sperimentale. Il servizio, chiuso nel 2011 per mancanza del sostegno economico della provincia, viene portato avanti dalle associazioni con il progetto **IL LABORATORIO DELL’ABITARE**. Per informazioni sul progetto si può consultare il sito <http://illab.org>.

Ma restringendo ancora il campo e zoomando sul nostro territorio troviamo un’interessante iniziativa nata nel 2011: il FONDO SIRIO. Il progetto “Casa Agàpe: verso l’autonomia”, del quale si parla in altra parte della rivista, è stato reso possibile grazie anche alla sfida lanciata dai promotori del fondo. La cooperativa ha infatti partecipato al bando promosso dalla Fondazione Comunitaria Nord Milano sul “Durante e dopo di noi”, risultando tra i cinque progetti valutati positivamente.

Abbiamo chiesto a Tiziano Albuizi, presidente del Gruppo tecnico d’indirizzo di parlari del Fondo SIRIO, ponendogli alcune domande.

Perché è nato il Fondo SIRIO? A quale problema si voleva dare risposta?

Il percorso che ha condotto alla sottoscrizione del Fondo SIRIO trae origine dalla costruzione sul territorio di Garbagnate di una comunità alloggio residenziale per persone con disabilità. La presenza di questa struttura ha stimolato nel tessuto sociale, ed in particolare nei familiari, una riflessione sul futuro delle persone con disabilità e su come favorire la loro crescita ed autonomia, soprattutto laddove sussistono condizioni non emergenziali (ovvero al di là dei momenti critici o quando i genitori manchino in modo imprevisto).

I massacranti tagli al welfare determinano una sostanziale contrazione dei servizi erogabili. Pertanto, con sempre maggior forza, i servizi istituzionali saranno chiamati a garantire le sole prestazioni di emergenza.

Difficilmente, in un futuro assai prossimo, si riuscirà a finanziare progetti di accompagnamento all’autonomia di soggetti che potrebbero continuare a rimanere con la famiglia di origine.

Tuttavia, quale motivazione alla costituzione del Fondo, perfino la carenza di risorse cede il passo rispetto alla necessità ed all’utilità di favorire la nascita di progetti ed iniziative “inclusive”.

La principale e reale utilità del Fondo consiste nel fatto che il territorio diviene potenzialmente decisore (attraverso la cosiddetta “società civile”) di parte delle politiche sociali inerenti l'autonomia ed i progetti di vita delle persone con disabilità. Seppur, come detto, la cifra è ad oggi modesta, potenzialmente potrebbe essere una risposta perfino esaustiva allo sviluppo delle politiche sociali di supporto ai progetti di vita. Certo, se la comunità (compreso l'Ente Locale), non dona, tutto perde senso ed utilità. Il Fondo, quindi, potrebbe anche tramutarsi in un costoso ed inutile contenitore vuoto. Per evitare questo rischio emerge la priorità di investire in strategie di fund raising e comunicazione adeguate. Serve un continuo lavoro di coinvolgimento ed inclusione della comunità nel progetto.

Per le famiglie questa proposta rappresenta un'opzione sicura per l'accantonamento e la protezione delle risorse destinate al benessere delle persone con disabilità. In questo senso le evidenze sono confortanti. Diverse sono le famiglie che sono volute entrare nel Fondo, anche con pochi euro.

Chi ha avuto l'idea e con chi l'ha condivisa? Chi si è fatto carico di portare avanti il progetto?

Con il supporto della Provincia di Milano – Spazio Residenzialità, il Servizio Disabili del Comune di Garbagnate Milanese ha costituito un Comitato di Sostegno, ovvero un gruppo di riflessione e di confronto, al quale sono stati invitati tutti gli attori del

territorio interessati al mondo della disabilità: Cooperative Sociali, genitori e associazioni di volontariato.

All'interno di questo percorso di riflessione è emerso l'interesse per altre esperienze di Fondi patrimoniali già costituiti, dalle quali ha preso le mosse il Fondo SIRIO, costituito presso la Fondazione Comunitaria Nord Milano.

Nel corso del 2010 un gruppo ristretto di lavoro ha elaborato la bozza di regolamento ed ha avviato la raccolta fondi.

La definizione degli obiettivi del Fondo è stata frutto di una graduale maturazione della consapevolezza dell'importanza del rapporto tra disabilità e comunità. Si è passati da un ragionamento centrato sulla logica del “Dopo di Noi-Durante Noi” ad un investimento sull'idea del **Progetto di Vita** quale strumento elettivo per orientare ed orchestrare gli interventi e le politiche. Tra gli stessi membri del Comitato alcuni si sono detti concretamente interessati a contribuire alla costituzione del Fondo.

L'obiettivo minimo, in relazione alle risorse da raccogliere per poter dare vita al Fondo, era di € 10.000,00. In fase di costituzione si sono superati i € 16.000,00 e all'atto della costituzione del Fondo si sono resi disponibili immediatamente circa € 5.000,00 per finanziare progetti ed iniziative. La cifra, di per sé, può apparire modesta. Questo dato, affiancato però alla vivacità della risposta avuta dalla comunità, fa dire che lo strumento del Fondo è una speranza e una promessa. L'aspetto rilevante infatti è come la comunità garbagnatese ha risposto a più livelli (associazioni, cooperative, persone singole) e l'elenco dei donatori che, ad oggi, si sono resi disponibili è infatti estremamente eterogeneo. 37 soggetti di cui 8 organizzati (cooperative e associazioni).



Quale percorso per passare dall'idea alla sua realizzazione?

La forza di questa esperienza sta nel fatto di essere frutto prima di tutto della partecipazione delle famiglie, senza le quali il Fondo non sarebbe mai nato. E' fondamentale la costruzione di una partnership forte tra Ente Locale e famiglie proprio sul tema della sostenibilità economica.

E in quest'ottica, è stato centrale il lavoro relazionale: certamente se l'Ente Locale si fosse presentato alle famiglie proponendo “a freddo” la costituzione del Fondo la cosa non avrebbe funzionato. D'altra parte, anche l'individuazione stessa del fondo patrimoniale quale strumento idoneo a raggiungere gli obiettivi prefissati, è stato proprio il frutto di un percorso fatto con le famiglie, centrato sul tema del “progetto di vita”, vero obiettivo comune.

Anche la partecipazione del Terzo Settore è stata importante, pur se portatrice di alcune

criticità (anche utili) e complessificazioni del percorso. L'implicito atteggiamento rivolto a definire le reciproche sfere di influenza sul Fondo e l'attitudine a preoccuparsi in prima istanza di limitare il più possibile il seppur minimo rischio di impresa insito nell'investimento nella costituzione del Fondo, sono i due termini sostanziali di tali criticità. Si aggiungano la difficoltà a relazionarsi all'Ente Locale in una logica diversa da quella dell'appalto e il ricorso a dinamiche spartitorie tra i soggetti del Terzo Settore.

È possibile donare per garantire il futuro di una specifica persona con disabilità? Che garanzia c'è che quelle risorse siano effettivamente vincolate per quella specifica persona?

Con la creazione di "sottofondi nominativi" sarà possibile ricevere donazioni da destinare ad una specifica persona con disabilità e utilizzando il regolamento notarile di funzionamento specifico, essere certi dell'utilizzo di queste donazioni a fronte del progetto di vita della persona interessata.

una sorta di cassaforte, ed è costituita dal 15% di tutte le donazioni. Una parte corrente, costituita sia dai frutti della parte patrimoniale sia dall'85% di tutte le donazioni che può essere utilizzata per il finanziamento di progetti di sviluppo delle autonomie o singoli progetti di vita delle persone con disabilità. La decisione in merito a quali progetti siano eventualmente finanziabili spetta ad un Gruppo Tecnico di Indirizzo, nominato dalla Fondazione su indicazione vincolate dell'Assemblea dei Donatori.

Il Gruppo Tecnico di Indirizzo attualmente in carica è composto da tre familiari di persone con disabilità, di cui uno in qualità di presidente, dal responsabile tecnico di una cooperativa sociale e da un consigliere della Fondazione Comunitaria Nord Milano.

Oltre alla implementazione del Fondo SIRIO state pensando ad altri strumenti per garantire nel tempo la sostenibilità economica di "Progetti di vita" per le persone con disabilità?

Le prospettive di lavoro sulle quali il Gruppo



Come funziona il fondo? Quali progetti sostiene? Come vi siete organizzati?

Il Fondo Patrimoniale SIRIO prevede due canali principali di funzionamento:

- quello rivolto alle famiglie, che possono usare il Fondo come "cassaforte" per garantire il progetto di vita della persona con disabilità di cui si prendono cura. Ogni donazione può essere esplicitamente rivolta anche ad una singola persona e non potrà comunque essere distolta dallo scopo;

- quello destinato al finanziamento di progetti specifici, che possono essere proposti al Fondo da cooperative o associazioni.

Il Fondo è strutturato in due parti. Una parte patrimoniale, che ne costituisce la riserva e che è spendibile solo nei frutti che matura,

Tecnico di Indirizzo è attualmente impegnato sono orientate alla definizione delle strategie di fund raising per la raccolta di donazioni. Per lavorare su questo tema il Gruppo Tecnico si è avvalso inizialmente della collaborazione di Ciessevi che ha fornito una consulenza qualificata sul tema.

Attualmente il gruppo sta lavorando sull'opportunità di costituire formalmente un Comitato di Sostegno attraverso il quale stimolare la comunità alle donazioni ed è attivo il sito web del fondo www.fondosirio.it. Inoltre, poiché sono diversi i Fondi attivi sul territorio della nostra regione, con obiettivi omogenei al Fondo SIRIO, stiamo valutando la possibilità di stimolare un percorso di costituzione di una rete tra le diverse realtà presenti in Lombardia.