

I GENITORI RACCONTANO

La componente delle famiglie gioca un ruolo importante all'interno della costruzione dei progetti dedicati all'abitare per persone con disabilità e della stessa rete. Questo numero è dedicato al racconto di quattro diverse modalità di progettazione condivisa.

DIVERTIMENTO E AUTONOMIA ARRIVANO NOTTETEMPO

Il caso, o il destino, come lo si voglia chiamare, si manifesta attraverso un annuncio che trova il modo di arrivare sotto gli occhi di Mario Mosconi. TikiTaka cercava una casa adatta ad accogliere progetti di residenzialità per ragazzi con disabilità. Nella primavera nel 2019 Mosconi ancora non conosceva né il Progetto TikiTaka né l'universo che racchiude. L'aveva sentito nominare perché Davide, suo figlio, frequenta da diverso tempo la polisportiva Sole e l'asd Silvia Tremolada: attraverso le rispettive chat di gruppo qualche riferimento gli era arrivato, ma poco altro.

A quell'annuncio, però, poteva rispondere. Anzi, si sentiva di dover rispondere: due elementi giocavano a suo favore. Poter contare su un appartamento sfitto sotto la propria abitazione, a Lissone e, soprattutto, condividere le finalità dell'annuncio. «Per via della disabilità di Davide, che oggi ha diciannove anni, sono molto sensibile al tema – spiega – È comune a tutti i genitori che si trovano nella mia situazione pensare a cosa accadrà ai nostri figli quando non ci saremo più: a questa domanda è importante riuscire a dare una risposta. E poi c'era una casa che volevamo vedere e sentire di nuovo viva di persone, risate e divertimento».

Non restava allora che stringere i rapporti con TikiTaka e rimboccarsi le maniche. I lavori di ristrutturazione si concludono nel gennaio del 2020: all'inaugurazione di "Nottetempo" (nome che si riferisce all'autobus viola a tre piani che compare nella celebre saga di Harry Potter, ideata da J. K. Rowling) partecipano anche le autorità, le cooperative e le associazioni coinvolte nella progettazione (Novo Millennio, Il Brugo, L'Iride, Lambro e Tu con Noi) e le famiglie che hanno creduto nella ricerca di nuovi progetti di interdipendenza e di autonomia per persone con disabilità anche gravi.





«I lavori di ristrutturazione impegnano me, Davide e la mia compagna Mariya: lavoriamo tanto ma ci divertiamo, impazienti di poter

accogliere i ragazzi: smontiamo armadi, eliminiamo tappezzerie, dipingiamo le pareti». E i ragazzi arrivano: a gruppi, alcuni più piccoli altri più grandi, accompagnati dagli educatori e con un carico irresistibile di allegria: «I primi due mesi sono stati bellissimi: sentirli ridere e giocare in cortile, condividere



dei momenti di svago è stato importante anche per Davide. Mio figlio – prosegue – va matto per i mezzi di trasporto e quando vede arrivare il pulmino sa cosa sta per succedere ed è felice».

L'esperienza viene interrotta dalla pandemia: la ripresa, ora, è graduale ma costante. E la speranza è che proprio grazie a progetti come questo «si riesca ad avviare dei percorsi per stimolare l'indipendenza dei ragazzi, a seconda delle proprie possibilità: dal mio punto di vista, quella di Nottetempo è una vera e propria palestra di autonomia. Non sono molte le iniziative del genere nel territorio, per questo ho sposato la causa: TikiTaka lavora sul lungo periodo e penso che questa strategia possa portare a risultati molto positivi».

TRE AMICHE E UNA "CASA IN ROSA"

Giovanna, Vittoria e Iolanda: a separarle solo pochi anni di differenza. Ad accomunarle, invece, un affiatamento che si sviluppa spontaneamente durante le giornate trascorse all'Iride di Monza: lo racconta la madre di Giovanna, Rosella Quarello, presentando il progetto «ormai in dirittura d'arrivo» che porterà le tre famiglie ad acquistare, un terzo ognuna, di un appartamento che diventerà la casa in cui le ragazze, d'età compresa tra i venti e trent'anni, andranno a vivere.

«Sarà 'la casa in rosa': abbiamo iniziato a chiamarla così, ci piaceva l'idea», spiega Rosella. L'appartamento si trova all'interno di uno stabile di via Buonarroti in cui la cooperativa ha deciso di investire, così da convogliare in



un unico luogo le altre esperienze di housing de L'Iride attive sul territorio. «In questo modo sappiamo che gli educatori riusciranno a dare un occhio alle nostre ragazze e questo ci fa stare più tranquilli». Anche se le tre ormai sono allenate: anzi, letteralmente, si sono allenate all'autonomia negli spazi dell'appartamento-palestra in cui, grazie alla cooperativa, hanno iniziato a soggiornare fino a tre settimane al mese. «Un percorso – ha precisato Quarello - che per le tre ragazze si è dimostrato non solo fattibile, ma anche in grado di generare risultati molto positivi».

Per Giovanna la spinta all'autonomia, a incamminarsi lungo una strada che possa essere il più possibile di indipendenza, inizia presto: la madre ricorda le prime esperienze con gli scout - «Da quando ha iniziato non ha più smesso», racconta, «cimentandosi in avventure veramente grandiose» - e non nasconde quanto alla figlia siano mancate nell'ultimo anno le esperienze della residenzialità e delle vacanze, interrotte a causa dell'emergenza sanitaria.

«Quando gli operatori hanno presentato il progetto di housing della cooperativa in via Buonarroti, noi genitori ci siamo guardati negli occhi e ci siamo domandati perché non provare. Perché no, ci siamo detti. Altre esperienze di co-housing, in cui le nostre figlie sarebbero state ospiti di qualcuno che comunque sarebbe sempre risultato il proprietario di casa, di non ci convincevano fino in fondo. Far sì che le ragazze avessero una casa propria, invece, era un'altra cosa. Così abbiamo deciso di buttarci in un'avventura tutta nuova: non è stato un processo semplice ma ormai, finalmente, siamo vicini a uno dei primi traguardi. Siamo curiosi di vedere come andrà a finire».

Senza il parere tecnico e l'occhio attento degli educatori che hanno seguito le ragazze da vicino, un percorso del genere probabilmente non sarebbe stato intrapreso: «A noi forse non sarebbe venuta in mente la sperimentazione nell'appartamento-palestra: grazie ai suggerimenti degli operatori sono stati realizzati diversi tentativi e poi, con il tempo, è stato

> aggiustato il tiro. Visto il risultato positivo, l'idea di comprare casa alle ragazze alla fine è venuta a noi genitori e, quando l'abbiamo condivisa, gli educatori sono rimasti entusiasti». Ora non resta che stimolare le tre a intraprendere

la nuova avventura con il giusto spirito: «Un passo alla volta le accompagneremo in questo passaggio. Del resto - conclude

Quarello - la vita è fatta di passi».

IL TEMPO LIBERO INSIEME RICOMINCIA DA TRE

Tre è il numero perfetto: lo sostengono le culture e le religioni del passato e del presente. Ma tre è anche il numero giusto per una cena tra amici e per trascorrere un paio di notti fuori di casa: in tre non si è né troppi, né in troppo pochi. Si crea quel giusto grado di confidenza e di svago che regala al tempo trascorso insieme un pizzico di esclusività, condito con una buona dose di valore aggiunto. Non per niente a Monza la famiglia Mosconi ha deciso di ricominciare proprio da questo numero con l'esperienza dedicata all'abitare, "Ricominicio da

tre" appunto, che coinvolge il figlio Dario, classe 1987, e altri due ragazzi che, come lui, frequentano a Brugherio la cooperativa Il Brugo.

«Purtroppo la pandemia ha interrotto l'esperienza – spiega la madre di Dario, Paola Civati – I ragazzi avevano iniziato a trascorrere anche qualche notte nell'appartamento che abbiamo messo a disposizione, accanto al nostro, nel settembre del 2019: i mesi in cui hanno effettivamente potuto testare la convivenza sono stati pochi». Nel periodo più nero dell'emergenza sanitaria i contatti sono stati mantenuti attraverso videochiamate: «Ora, con l'allentarsi delle misure restrittive, si stanno organizzando di nuovo alcune cene».

La speranza è che presto si possa tornare alla frequenza di prima, vale a dire una cena insieme alla settimana e una manciata di giorni di convivenza, di solito tre, quattro giornate e le rispettive notti, una volta al mese, sotto gli sguardi attenti e premurosi degli educatori. Perché l'avvicinamento all'autonomia e all'indipendenza, la condivisione del tempo libero in contesti differenti da quelli familiari «sono importanti: almeno, noi siamo sempre stati di questa idea». Vale a dire quella di «non trovarsi a gestire il passaggio al dopo di noi in emergenza, ma lavorare sull'autonomia dei figli e sull'allontanamento dai genitori il prima possibile, così da insegnare loro a reggersi in piedi sulle proprie gambe».

Un principio a cui la famiglia Mosconi si è sempre ispirata, assecondando anche il desiderio di autonomia che Dario ha manifestato a partire dai suoi vent'anni, tanto è vero che in passato ha frequentato anche la scuola dell'abitare proposta ad Arcore dalla Fondazione Sergio Colombo. «Un percorso di autonomia abitativa – prosegue la madre – che ha preso il via inizialmente con una giornata trascorsa lontano da casa e che poi si è allungato fino a includere il weekend». In quel periodo arriva la possibilità di rilevare un vecchio appartamento di famiglia, accanto a quello in cui già



vivono: i Mosconi lo ristrutturano con la precisa intenzione di destinarlo a progetti per l'autonomia e a percorsi di co-abitazione. Dario inizia a trascorrere lì, in autonomia, qualche notte e il tempo di alcuni pasti.

Presentata l'iniziativa al Brugo, gli operatori danno il via al progetto individuando altri due ragazzi che possano avviarsi con Dario lungo lo stesso percorso. «Le altre famiglie coinvolte, che abitano a Monza come noi, hanno accettato volentieri». Certo: «I mesi della pandemia hanno complicato tutto e ci vorrà del tempo prima di riuscire a riprendere le attività con la fluidità e la spensieratezza del passato: anche Dario dovrà pian piano riabituarsi a tutto. Non sappiamo cosa ci riserverà il futuro, ma siamo fiduciosi».

DAL SOGNO ALLA REALTÀ: INSIEME PER COSTRUIRE NUOVI SERVIZI

«Se puoi sognarlo, puoi farlo». E, no: non si tratta del solito slogan, del classico modo di dire che poi resta sospeso nel novero delle possibilità. In questo caso rappresenta un vero e proprio modo di pensare, progettare, co-costruire, realizzare e, alla fine, vivere. «Chi pensava, all'inizio, potesse nascere una scuola di musica come quella di 'Sms' o un housing come quello di 'Nottetempo'? Se tutto questo è successo, è stato perché sono nati nuovi modi di riflettere e ragionare, che hanno portato alla possibilità di costruire opportunità e situazioni che prima non c'erano. Fino a qualche tempo fa i progetti erano principalmente costruiti considerando le esigenze delle persone con disabilità lieve: ora, finalmente, il discorso si è ampliato».

Daniele e Anna, monzesi, sono genitori di Sara, 28 anni, a cui è stata diagnosticata una sindrome rara che comporta cecità e un grave ritardo motorio e cognitivo: da sempre vicini alla Lega del Filo d'Oro, fin dall'inizio hanno collaborato attivamente con TikiTaka: «Abbiamo preso coscienza di questo: se ti fai coinvolgere, poi davvero riesci a creare nuove possibilità». Quello che ha preso il via è stato un vero e proprio cambiamento di paradigma: «Il pubblico, il privato e le famiglie lavorano e progettano insieme: un tale approccio determina una crescita continua e nuove opportunità».





Grazie alla partecipazione ai diversi lab e fab di TikiTika è stato possibile ampliare la rete di conoscenze e instaurare nuovi legami con operatori, educatori e altre famiglie. «Partecipare ai processi dall'interno consente ai familiari di costruire nuovi servizi in base a quelle che effettivamente sono le esigenze da soddisfare». E, nel caso di una persona con disabilità grave, i bisogni sono i più disparati mentre i servizi su cui contare, che offrano spazi di autonomia e di accoglienza per le persone più fragili, sul territorio non sono molti: motivo per cui è importante «mettersi in gioco per crearne di nuovi».

Sara da anni frequenta il Cdd di via Silva, a Monza. Partecipa alle attività e alle vacanze organizzate dalla Lega del Filo d'Oro e non sono mancate nemmeno diverse esperienze al Monsereno. «All'inizio, la preoccupazione principale era legata al fatto che le persone incaricate del prendersi cura di Sara potessero comprendere le sue modalità di comunicazione, i suoi segnali di disagio. Ma i riscontri sono sempre stati positivi e, poi, a Sara piace davvero tanto stare in compagnia. Così, con il tempo – proseguono – abbiamo iniziato a concepire il suo tempo libero fuori casa come una possibilità di sollievo per noi», mantenendo l'obiettivo di accompagnare Sara in percorsi di autonomia sempre più strutturati e costruiti sulla base delle sue esigenze.

«Sperimentare è la parola giusta: perché pensare a una possibilità di autonomia, per quanto assistita, in questo caso è come confezionare un abito su misura. Sono necessari i giusti tempi di avvicinamento ed essere parte attiva del processo rappresenta una chiave di volta fondamentale. Farci coinvolgere, buttarci nella co-progettazione è stata la scommessa a cui abbiamo voluto prendere parte». Le aspettative, ora, si concentrano su quella che potrà essere una maggiore continuità nella realizzazione di simili progettualità, che nel tempo «dovranno essere mantenute, considerate sostenibili e rese costanti».



RETE TIKITAKA - FCMB

La Rete TikiTaka – FCMB rappresenta lo sviluppo del Progetto TikiTaka, avviato nel 2017 all'interno del programma di Fondazione Cariplo dedicato al Welfare in Azione.

L'evoluzione della Rete TikiTaka nasce dal lavoro promosso dal nucleo strategico del Progetto in connessione con la Fondazione della Comunità di Monza e Brianza: ne sono scaturiti diversi sviluppi progettuali, che hanno portato all'avvio di **tavoli tematici territoriali** e alla **costituzione di nuove sinergie all'interno delle comunità locali**. La Rete intende promuovere lo sviluppo di una cultura territoriale capace di incidere sulle politiche sociali, coinvolgendo nuove risorse territoriali, economiche e umane.

A **TikaTaka – Equiliberi di essere** aderiscono, per la tenuta della Rete, **oltre trenta tra associazioni, cooperative e istituzioni operative** negli ambiti di Monza e di Desio e di altri territori della provincia: obiettivo quello di rendere le comunità più accoglienti e inclusive nei confronti delle persone con fragilità, attraverso il coinvolgimento e la partecipazione alle progettazioni di numerose realtà dei territori, dei cittadini e dei destinatari.

La **Fondazione della Comunità di Monza e Brianza onlus** nasce nel 2000 da un progetto di Fondazione Cariplo: promuove la cultura del dono e sostiene progetti sociali, culturali e ambientali con il coinvolgimento di enti, istituzioni e persone che hanno a cuore lo sviluppo del territorio.

I contenuti del presente documento sono di proprietà di TikiTaka - Equiliberi di essere, pertanto è vietato copiare, appropriarsi, ridistribuire e riprodurre il contenuto presente al suo interno.









progettotikitaka.com





