

ABITARE FUORI DALLA FAMIGLIA DI ORIGINE

**LE ESPERIENZE RESIDENZIALI PER PERSONE ADULTE
CON DISABILITÀ INTERROGANO IL TERRITORIO**

REPORT DI RICERCA



SOMMARIO

LA PREMESSA	4
LA RICERCA-AZIONE	6
IL SEMINARIO: RESTITUZIONE E PROPOSTA DI ALLEANZA	9
1. DESCRIZIONE DELLE OFFERTE RESIDENZIALI	11
Le 5 categorie di offerte residenziali	12
Quando sono nate queste esperienze?	15
Chi le ha ideate e promosse? Chi le gestisce?	17
Come sono distribuite sul territorio?	17
Chi/come le abita?	20
2. LA SOLUZIONE ABITATIVA “IDONEA”	24
I profili caratteristici delle soluzioni esistenti	24
Attese e rappresentazioni sulle soluzioni abitative	26
3. LE MAPPE: reciprocità, progetto di vita, inclusione	30
4. ALCUNI nodi da sciogliere	33
4.1. La direttrice obbligatoria del “progetto individuale, personalizzato e partecipato”	33
4.2. Tra protezione e affermazione	37
4.3. Omogeneità /specializzazione/convivenza di diversità	38
4.4. L'operatore	38
4.5. La sostenibilità?	39
5. COME PROSEGUIRE?	45

La ricerca è stata realizzata con il contributo degli Enti aderenti al Gruppo Sociale Provinciale

L'elaborazione del report è stata curata da: Lorena Moretti, Ivan Cortinovis, Alessandro Giussani

Marzo 2026

LA PREMESSA

“Le parole non sono mai solo parole, ma riflettono il pensiero comune che spesso esprime un pregiudizio atavico...”: leggiamo nel Manifesto presentato in occasione del 20° anniversario di attività del Coordinamento Bergamasco Inclusione¹.

Parole e pregiudizi che hanno spesso impedito la soggettivizzazione e l'autodeterminazione delle persone più fragili e percepite come diverse.

L'esperienza via via più diffusa di convivenza delle differenze e, recentemente, di condivisione della comune dimensione di fragilità sta modificando la cultura, i comportamenti e le parole ed ha influenzato anche la produzione normativa più recente.

In estrema sintesi citiamo la Convenzione ONU del 2006 che all'art. **Art. 19. (Vita indipendente ed inclusione nella società)** stabilisce che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni

Il tema della vita indipendente per le persone

con disabilità è diventato sempre più attuale con la promulgazione della legge 112/2016 che sancisce la loro possibilità di emanciparsi dai genitori andando a convivere in case e appartamenti oppure in progetti di cohousing.

La legge delega 227/2021 e il decreto legislativo 62/2024 individuano nel progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato il processo che consente *“alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri”* (art.2).

“Il progetto di vita tende a favorire la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere e con chi vivere, individuando appropriate soluzioni abitative e, ove richiesto, garantendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socioassistenziali, salvo il caso dell'impossibilità di assicurare l'intensità, in termini di appropriatezza, degli interventi o la qualità specialistica necessaria.”(art.20)

Lasciare la casa dei genitori per vivere da soli o costruire nuove forme di convivenza è, per la generalità delle persone, uno degli obiettivi principali di vita; per le persone con disabilità (e le loro famiglie) porsi questo obiettivo e costruire il percorso per raggiungerlo sono due processi che presentano diversi elementi di criticità².

Eppure l'abitare proprio e inclusivo rappresenta il passaggio all'età adulta e un momento significativo per l'affermazione della propria identità: diventa luogo di espressione del desiderio, prima che dei bisogni, della soggettività e dell'autodeterminazione, di una crescita personale che sviluppa anche nuove narrazioni della propria vita, di una autonomia “giustamente” sostenuta, di una esperienza di cittadinanza attiva.

¹Manifesto del Futuro CBI. Semi piccoli sparsi ovunque (2026)

² Cfr. Disabilità e vita indipendente? Si può fare! – A cura di: M.Bollani, L.Candia, A. Nuzzo, A.Ventusini – Ed La Scuola, Brescia (2022)

È un passaggio complesso.

Si scontra con il pregiudizio per cui, al di là di una reale valutazione, questo passaggio è ritenuto impossibile per la maggior parte delle persone con disabilità, soprattutto se intellettiva.

Costringe ad un ripensamento del modo in cui il sistema del welfare risponde con prestazioni specialistiche e frammentate a bisogni standardizzati di assistenza e cura.

Richiede di *“superare il, seppur dignitoso, concetto di equità (fornitura di sostegni diversificati a seconda dei diversi bisogni) per approdare a quello di giustizia (secondo il quale non c’è bisogno di sostegno perché il mondo è già pensato senza barriere)”*³.

Richiede ai genitori una nuova *“consapevolezza dolorosa ma illuminante: il distacco non è un atto di abbandono, ma un gesto d’amore”*⁴.



³ Manifesto del Futuro CBI. Semi piccoli sparsi ovunque (2026)

⁴ Rif. Laboratorio di scrittura collettiva “Familiari e Residenti”. CBI (Febbraio 2026)

LA RICERCA-AZIONE

In provincia di Bergamo, negli ultimi 20 anni, abbiamo assistito, a fronte di bisogni crescenti e sempre più urgenti, alla nascita di oltre un centinaio di Opportunità Residenziali con persone con disabilità; la maggior parte delle volte nate in modo spontaneo, sperimentale, con distribuzione disomogenea nei territori.

Esperienze di **“ABITARE FUORI DALLA FAMIGLIA DI ORIGINE”** progettate e realizzate “dal basso”, fortemente influenzate dal contesto: di attori, di risorse, di legami; quasi sempre frutto di un reciproco coinvolgimento tra Operatori di Enti di Terzo Settore e Famiglie.

Esperienze che in modo molto flessibile sostengono le persone con disabilità sia in progetti di sviluppo di autonomia, sia in esperienze di distacchi temporanei dalla famiglia, sia in progetti di vera e propria residenzialità e inclusione permanenti; senza dimenticare le diverse forme di sostegno alla progettualità delle loro famiglie.

Esperienze a volte collegate alla Legge 112/2016 - Dopo di noi che aveva evidenziato alcune criticità nella applicazione e nella attuazione... in particolare la necessità di accorciare le distanze tra persone, famiglie, servizi, enti di TS e Istituzioni. Esperienze poco conosciute.

Alla fine del 2023 il Gruppo Sociale Provinciale Disabilità dà origine a questo progetto di ricerca, **motivata da alcune necessità concrete** che i componenti del gruppo hanno condiviso a partire dalle esperienze di famiglie, operatori, organizzazioni di Terzo Settore che si rappresentano reciprocamente nel gruppo stesso:

- Necessità di informarsi ed informare (le famiglie, gli operatori, le organizzazioni di TS, le Istituzioni) in merito a queste esperienze: i bisogni e di desideri espressi-colti-accolti, le azioni realizzate ed i loro risultati, le soluzioni strutturali create e la loro efficacia,... ma anche la cultura, le pratiche, le metodologie generate.

- Necessità di conoscere e comprendere quanto i diversi modelli realizzati avessero saputo tenere in considerazione sia la scelta delle persone, che i loro bisogni e livelli di autonomia, che i sostegni necessari, anche in relazione alla sostenibilità.
- Necessità di “misurare” gli outcome positivi sulla qualità della vita delle persone con disabilità coinvolte e dei loro caregiver
- Necessità di comprendere il ruolo, esperito e possibile, delle comunità e del loro capitale sociale e di volontariato nel supportare i percorsi di autonomia, emancipazione, costruzione di legami.
- Necessità di connettere le esperienze per promuoverle, sostenerle, valorizzarle, rappresentarle al meglio alle Istituzioni Regionali e Locali perché siano supportate e riconosciute come risorse dentro i diversi livelli di programmazione del welfare.
- Necessità di realizzare alleanze intra ed extra-provinciali che ci aiutino a sostenere il processo e a dare continuità nel tempo ai progetti che ne scaturiranno.

Alcuni **orientamenti di fondo**, condivisi nel gruppo dopo ampio confronto, hanno caratterizzato la progettazione e realizzazione della ricerca:

- il focus riguarda esperienze, temporanee o definitive, di **abitare fuori dalla famiglia di origine** intese non come servizi offerti ma come **progetti di “domiciliarità”** della persona, rispettosa della sua volontà, dei suoi bisogni, autonomie, della sua storia, del proprio “capitale relazionale e sociale”;
- ci è molto chiaro che queste esperienze de-

vono essere collocate dentro la direttrice del PROGETTO DI VITA e rappresentano uno dei possibili percorsi di crescita della identità personale accanto ad altri che trovano luogo nel proprio domicilio, nei servizi semi-residenziali e residenziali, nei luoghi del lavoro e del tempo libero;

- riconosciamo quindi la centralità, nel progetto di ricerca, delle persone con disabilità, dei loro genitori/familiari in qualità di soggetti titolari del proprio welfare familiare e protagonisti del welfare comunitario;
- riteniamo che la vita autonoma sia esperienza di vita interdipendente: in relazione, oltre che ai bisogni e desideri, alle autonomie possibili, alla sostenibilità, alle risorse della comunità...;
- partiamo dal presupposto, frutto di esperienza quotidiana, che le nostre comunità “non sono dei deserti” e quindi intendiamo intercettare ed ascoltare i territori che ospitano le esperienze abitative in atto;
- assumiamo i principi e le prassi del **welfare collaborativo**, anche secondo gli orientamenti definiti dall’art.55 del Codice del Terzo Settore. Fondato sulla convinzione che per progettare il welfare locale sia necessario costruire una o più arene per la co-creazione delle politiche e dei servizi. Modello di progettazione che ingloba allo stesso tempo il principio della collaborazione tra diversi attori, la volontà o l’interesse a risolvere determinati problemi in modo innovativo, l’impegno all’engagement di altri soggetti per raccogliere altri punti di vista e veicolare nuove risorse verso obiettivi comuni⁵;
- riteniamo essenziale che questo progetto

di ricerca sia caratterizzato da concretezza, sobrietà, dinamicità, inclusività.

Gli **obiettivi** che vogliamo raggiungere con la ricerca:

- conoscere tutte le offerte residenziali che hanno realizzato, nella nostra Provincia, esperienze di abitare fuori dalla famiglia di origine di persone con disabilità;
- valutare l’idoneità di queste esperienze rispetto ai progetti di vita delle persone con disabilità che le abitano ed alle attese dei loro familiari;
- valutare il riconoscimento di queste esperienze nella comunità;
- consegnare le buone prassi scoperte alle famiglie che non hanno ancora intrapreso un percorso di distacco perché rappresentino opportunità e possibilità nuove;
- far dialogare le voci delle famiglie, degli operatori degli enti di TS e delle Istituzioni per sviluppare ulteriormente queste esperienze;

Il **disegno** della ricerca:

1. Una RACCOLTA di dati DATI/INFORMAZIONI quantitative e qualitative tramite QUESTIONARI restituiti alla fine di giugno 2024.
2. Una rielaborazione degli stessi in due FOCUS GROUP: uno con chi aveva compilati i questionari (ottobre 2024) ed uno con le famiglie, gli operatori e gli abitanti (febbraio 2025).
3. MAPPATURA PARTECIPATIVA: un metodo per dare parola agli attori territoriali, formali e informali e comporre una mappa delle risorse materiali e valoriali, delle connessioni sentite come più o meno forti, dei desideri verso il futuro. Sono state realizzate tre mappature in territori in cui si sono realizza-

⁵ Cfr. Euricse (2023). Il nuovo welfare collaborativo in Italia: co-programmazione e co-progettazione come strumenti di innovazione del welfare locale, Euricse Research Reports, n. 25/2023. Autore: Luca Fazzi. Trento: Euricse. Pagg. 7-8

te 3 strutture residenziali (novembre 2024 – maggio 2025).

4. Cinque FOCUS GROUP con alcuni abitanti, operatori, familiari di cinque strutture residenziali, ingaggiati intorno alla domanda: cosa intendiamo per soluzione abitativa idonea? (aprile-giugno 2025).
5. Un LABORATORIO di CONVERSAZIONE GENERATIVA e SCRITTURA COLLETTIVA con famiglie interessate a progetti di autonomia e di distacco (febbraio 2026)

Il governo di questo percorso è stato del Gruppo Sociale Provinciale che ha individuato un gruppo di lavoro ristretto ed un coordinatore.

Fin dall'origine della idea il progetto e i suoi stati di avanzamento sono stati presentati alla Rete Provinciale Disabilità di ATS Bergamo.

Il Centro Servizi del Volontariato di Bergamo ci ha assistito con il prezioso contributo di Lorena Moretti, Ivan Cortinovis e Vanessa Bellini.

La ricerca è stata interamente autofinanziata dalle organizzazioni partecipanti al Gruppo Sociale Provinciale Disabilità che hanno messo in comune sia risorse economiche che tempo-lavoro dei propri operatori.



IL SEMINARIO: RESTITUZIONE E PROPOSTA DI ALLEANZA

ABITARE FUORI DALLA FAMIGLIA DI ORIGINE | 26 MARZO 2026

A distanza di due anni dall'avvio della ricognizione sulle esperienze di residenzialità presenti nella nostra provincia, promossa dal Gruppo Sociale Provinciale, il seminario del 26 marzo 2026 intende restituire dati, riflessioni e istanze raccolte durante questo percorso partecipato e condiviso.

Il Report di ricerca che viene presentato è quindi soprattutto funzionale a presentare “cose che stanno funzionando”, avviate a volte indipendentemente dalle politiche abitative con le persone con disabilità: reali opportunità, molto apprezzate da chi le sta abitando, sostenute da un movimento di famiglie, persone, associazioni, cooperative.

La rappresentazione di queste esperienze ha bisogno di essere confrontata con scenari, buone prassi, proposte... regionali e nazionali, nei dialoghi in corso tra pubblico e privato sociale, per poterle sviluppare e migliorare.

LE ESPERIENZE RESIDENZIALI PER LE PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ INTERROGANO IL TERRITORIO

Il Report che consegniamo vuole essere una proposta di confronto con gli altri attori interessati a queste esperienze, perché “attraverso una più accurata definizione di cosa significa qualità della vita per una persona con disabilità, i sistemi, le politiche, le pratiche, le risorse potranno essere davvero orientate al perseguimento di tale scopo, al di là di ogni rischio di autoreferenzialità di professionisti, operatori...”⁶

La tavola rotonda con alcuni attori Istituzionali,

che non vogliamo si risolva in una giustapposizione di punti di vista intorno ai temi trattati, riteniamo sia il punto di ricaduta del seminario e di tutto il nostro lavoro.

La ricerca ha portato in luce culture, visioni, progettualità, bisogni, desideri, pratiche di partecipazione attiva, esperienze mutualistiche, comunità generose, pratiche di co-programmazione, azioni concrete...che hanno aiutato il sistema di welfare sociale rispetto al *“promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.”*⁷

Ha portato anche in evidenza preoccupazioni alle quali dare nome, fatiche che vanno sostenute, attenzioni che sono mancate ad alcuni temi che richiedono ulteriori approfondimenti, correlazioni con tutto il sistema delle offerte di welfare, di cui siamo consapevoli ma che non abbiamo avuto modo di esplorare in questo lavoro...

Intendiamo quindi proporre queste istanze nella Tavola Rotonda conclusiva, sollecitando gli interlocutori ad esprimere una loro valutazione ma anche un parere sulla possibilità che ci si possa alleare per individuare evoluzioni e risultati possibili e condividere una “roadmap” per realizzarli, nel rispetto e nella valorizzazione del ruolo di ciascuno.

Riteniamo che questo lavoro sia anche un contributo alla funzione di PROGRAMMAZIONE che viene svolta a livello regionale.

Il lavoro di ricerca è stato anche un significativo momento di ascolto delle famiglie e, seppur in minor misura, anche degli abitanti e riteniamo che anche questo fondi la nostra proposta di alleanza:

⁶ Cit. Disabilità e vita indipendente? Si può fare!

⁷ Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. (2006), art.1

- perché *“la visione del prodotto finale di ogni azione di sostegno alla disabilità non sia più impostata su criteri paternalistici e di controllo sociale della devianza disabile, ma sia correlata alla piena fruizione dei diritti, alla realizzazione della propria traiettoria esistenziale, al contributo che ogni persona, anche con disabilità, può offrire alla comunità civile a cui appartiene”*⁸
- per promuovere e/o sostenere *“un processo graduale e costante di empowerment sia delle persone con disabilità che del contesto... [che rende] possibile ridisegnare le politiche, le pratiche e le procedure dei sistemi di sostegno ora presenti”*⁹

Il territorio provinciale “parla” attraverso la nostra ricerca:

Sull’abitare adulto di persone con disabilità qualcosa si sta muovendo nella nostra provincia.

È in atto una INNOVAZIONE INCREMENTALE non solo quantitativa ma anche di “ingegneria” delle risposte.

Un movimento che il territorio ha costruito riflettendo in modo PROSPETTICO

Occorre CONSOLIDARE ciò che è stato realizzato: è un approdo che rassicura, che mostra “possibilità”, che attiva... è un punto di vista da cui partire.

Mostra un lavoro di costruzione (svolto e da svolgere) sulle PRECONDIZIONI che favoriscono nuove opportunità di vita e che determinano un ECOSISTEMA INCLUSIVO e che andranno a modificare anche gli altri servizi semiresidenziali e residenziali.

Il consolidamento richiede di ripensare l’impostazione d’uso dei finanziamenti ex l.112 da una modalità APPLICATIVA (come si spende) ad una PROGETTUALE (realizzare precondizioni costruire un ecosistema appoggiarvi i progetti di vita).

⁸ Cit. *Disabilità e vita indipendente? Si può fare*

⁹ Idem

1. DESCRIZIONE DELLE OFFERTE RESIDENZIALI

La raccolta di questionari compilati è stata chiusa il 1 giugno 2024

Hanno risposto 26 Enti:

N. 10 ASSOCIAZIONI FAMILIARI

N. 1 FAMIGLIA/TRUST

N. 11 COOPERATIVE

N. 3 FONDAZIONI

N. 1 AZIENDA SPECIALE DI AMBITO

Offerte Residenziali (OR) che hanno risposto al questionario: n. 112
(103 avviate + 9 in progettazione)

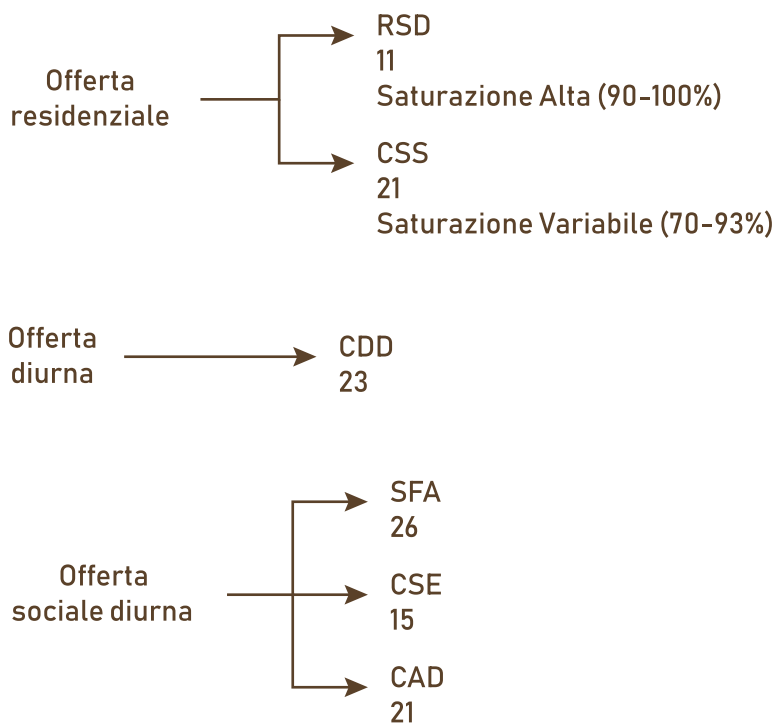
Numero abitanti (nel progetto iniziale): n. 425

Numero abitanti ospitati al 1/06/2024: n. 387

È difficile valutare l'incidenza di queste offerte di progetti di residenzialità rispetto alla progettualità del Dopo di Noi in provincia di Bergamo

La Dgr di Regione Lombardia n. 2912 del 5 agosto 2024, nell'allegato B rendiconta una presa in carico di 218 progetti Dopo di Noi nel 2023, il 98% dei quali hanno ricevuto tipi di sostegno riferibili a offerte di residenzialità.

Con più precisione possiamo valutare l'incidenza dei progetti mappati rispetto al sistema dei servizi socio-sanitari e sociali per persone con disabilità, avendo ricevuto da AST dati aggiornati al marzo 2026.



LE 5 CATEGORIE DI OFFERTE RESIDENZIALI

- Le Offerte Residenziali sono state accorpate in categorie in base:
- alla definizione della struttura data dai compilatori dei questionari
- alle risposte date sulla continuità (tutta la settimana; h24) o la occasionalità (qualche giorno a settimana o per sollievi)
- alla definizione scientifica di co-housing

CATEGORIA	N. OFFERTE RESIDENZIALI
Casa o appartamento protetto	82
Co-housing	2
Css (comunità socio sanitaria)	8
Palestra di autonomia o sollievo	17
Abitazioni in trust	2
Missing	1

Tab. 1 - Rete dell'offerta accreditata nella ASST della nostra provincia (02.03.2026)



CASA O APPARTAMENTO PROTETTO

DEFINIZIONI TRATTE DAI QUESTIONARI	CARATTERISTICHE DELLA CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Appartamento protetto</i> ▪ <i>Appartamento per la vita autonoma adulta assistita</i> ▪ <i>Soluzione residenziale a carattere permanente o temporaneo</i> ▪ <i>Vuole garantire benessere della persona, potenziamento della sfera dell'autonomia, all'interno di uno "spazio casa" in cui sentirsi accolto, oltre che inserendosi nel territorio con una partecipazione attiva ed arricchente</i> ▪ <i>Un ambiente familiare e accogliente, in grado di offrirgli la sperimentazione delle proprie autonomie</i> ▪ <i>Appartamenti protetti per disabilità medio-lieve in regime residenziale con presidio educativo h 24, o presidio educativo parziale</i> ▪ <i>Housing sociale per persone con buone autonomie residue</i> ▪ <i>Abitare assistito verso l'autonomia</i> ▪ <i>Housing sociale (area salute mentale)</i> ▪ <i>Gruppo appartamento</i> ▪ <i>Progetto viviamo l'autonomia... per persone con disabilità</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ progetti di residenzialità fuori dalla propria famiglia ▪ in appartamenti con diversi livelli di protezione o assistenza a supporto del benessere, della autonomia, dello sviluppo del proprio progetto individuale, della propria interdipendenza e della propria partecipazione alla comunità ▪ gli abitanti vi risiedono tutta la settimana ▪ il progetto può essere temporaneo o permanente ▪ quasi la metà (48,5%) sono esperienze di abitazione autonoma di singole persone

CO-HOUSING

DEFINIZIONI TRATTE DAI QUESTIONARI	CARATTERISTICHE DELLA CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Casa di Gioia – per famiglie con disabili e con disabili</i> ▪ <i>Gruppo appartamento, co-housing</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Progetti di residenzialità che combinano spazi abitativi privati con spazi comuni e forme di collaborazione (definizione standard) ▪ Gli abitanti vi risiedono tutta la settimana ▪ Il progetto può essere definitivo o temporaneo

COMUNITÀ SOCIO-SANITARIA

DEFINIZIONI TRATTE DAI QUESTIONARI	CARATTERISTICHE DELLA CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Appartamento palestra</i> ▪ <i>Palestra di autonomia</i> ▪ <i>Servizio di residenzialità riservato a chi vuole provare ad abitare fuori dal proprio nucleo familiare da alcune ore fino a 10 giorni</i> ▪ <i>Progetti sperimentali per abitare insieme in appartamento</i> ▪ <i>Accompagnamento al distacco dall'ambiente familiare</i> ▪ <i>Primi approcci di autonomia</i> ▪ <i>Prove di volo</i> ▪ <i>Sollievo infrasettimanale</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Esperienze di residenzialità temporanea per mettere alla prova/allenare <ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomie personali ▪ Socializzazione ▪ Vita indipendente ▪ Decisioni consapevoli di autonomia abitativa ▪ Accompagnamento al distacco ▪ Abitare insieme ▪ ... ▪ Gli abitanti vi risiedono saltuariamente per alcuni giorni alla settimana/al mese o per motivi di sollievo

TRUST

DEFINIZIONI TRATTE DAI QUESTIONARI	CARATTERISTICHE DELLA CATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>La vita di Samantha – dopo di noi</i> ▪ <i>Una casa gestita da una famiglia accogliente</i> ▪ <i>Manca definizione ed ogni altro riferimento</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Progetto di residenzialità permanente ▪ In abitazione condivisa, conferita attraverso un "trust" ▪ ...

Nel capitolo successivo verrà descritto un diverso accorpamento delle offerte residenziali in n.5 PROFILI o CLUSTER.

Ogni PROFILO include quelle offerte residenziali che hanno fornito risposte molto simili tra loro e molto differenti dalle altre.

Per cui se le categorizzazioni sopra riportate fanno riferimento, in buona sostanza, alle tipologie previste dalla 112/2016 e successivi decreti, i profili possono essere più orientativi per le famiglie che si apprestano ad una scelta.

QUANDO SONO NATE QUESTE ESPERIENZE?

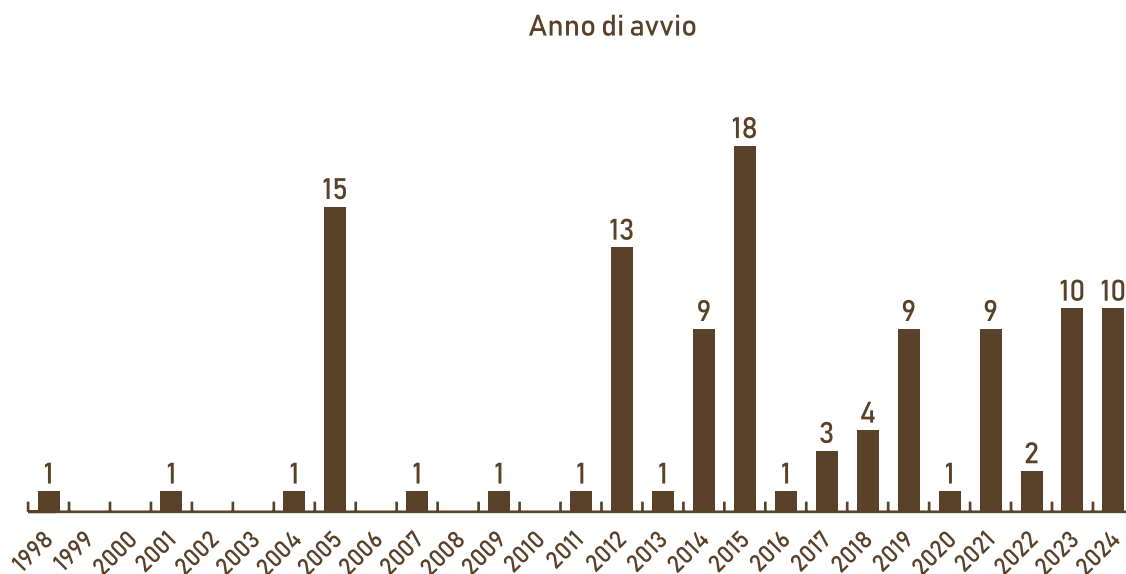


Grafico 1 – Distribuzione per anno di avvio delle Offerte Residenziali

	CASA	CO-HOUSING	CSS	PALESTRA	TRUST	TOTALE	%
< 2010	16		4			20	18,02
2012-2019	49		4	6		59	53,15
> 2020	17	2		10	2	31	28,83
TOT	82	2	8	16	2	110	

Missing = 2

Tab. 3 – Distribuzione per categorie e periodo di avvio delle Offerte Residenziali

2005

- si avviano ben 15 nuove progettualità
- sono realizzate ad opera delle Coop. Sociali Chimera (Albino), La Bonne Semence (Serina), Namasté (S.Paolo/Cenate)

TRA IL 2010 E IL 2019

- si avviano 59 nuove progettualità
- Il Dpr 4 ottobre 2013 e le Linee Guida del Ministero del Lavoro del 31 ottobre 2013

applicano la Convenzione ONU, in particolare sulla vita indipendente, lo sviluppo di progetti di “abitare in autonomia”, la progettazione personalizzata

- La L.112/2016 destina fondi allo sviluppo della domiciliarità, di abitazioni o gruppi appartamento, di soluzioni abitative in emergenza e alloggi-famiglia e co-housing per le persone che richiedono maggiori sostegni e promuove le palestre di autonomia

DAL 2020

- Si avviano 31 nuove progettualità
- Entrano in gioco i finanziamenti ex-PNRR
- Si sperimentano i primi trust ed i primi co-housing
- Si implementano le palestre di autonomia

- Disponibilità di fondi (41%)
- Acquisizione delle autorizzazioni (27%)

Quest'ultima criticità è stata rilevata soprattutto dalle offerte appartenenti alla categoria Case/ Appartamenti (47%)

QUALI LE CRITICITÀ RILEVATE NELL'AVVIO DELLA STRUTTURA

Il 23% delle Offerte Residenziali ha dichiarato di non aver riscontrato nessuna delle criticità proposte nel questionario.

Le risposte del rimanente 77% evidenziano che le maggiori criticità rilevate sono:

La disponibilità di operatori, dichiarata elemento critico nel 18% delle risposte, ha maggiormente influito sulle offerte meno continuative: il 59% delle palestre di vita e di sollievo.

L'impreparazione delle famiglie, dichiarata come elemento di criticità nel 14% delle risposte, ha pesato maggiormente nell'avvio del 47% delle palestre e solo nel 12% delle case/appartamenti.

Criticità rilevate in fase di avvio

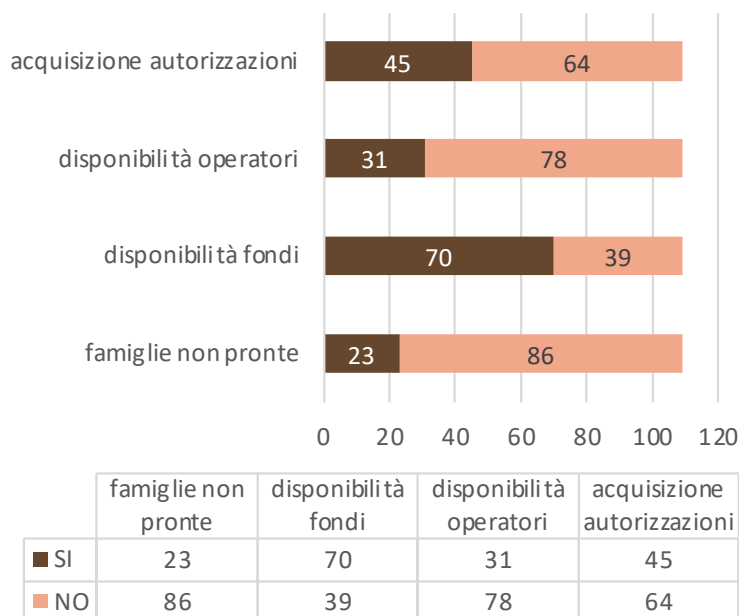


Grafico 2 – Criticità rilevate in fase di avvio delle esperienze

CHI LE HA IDEATE E PROMOSSE? CHI LE GESTISCE?

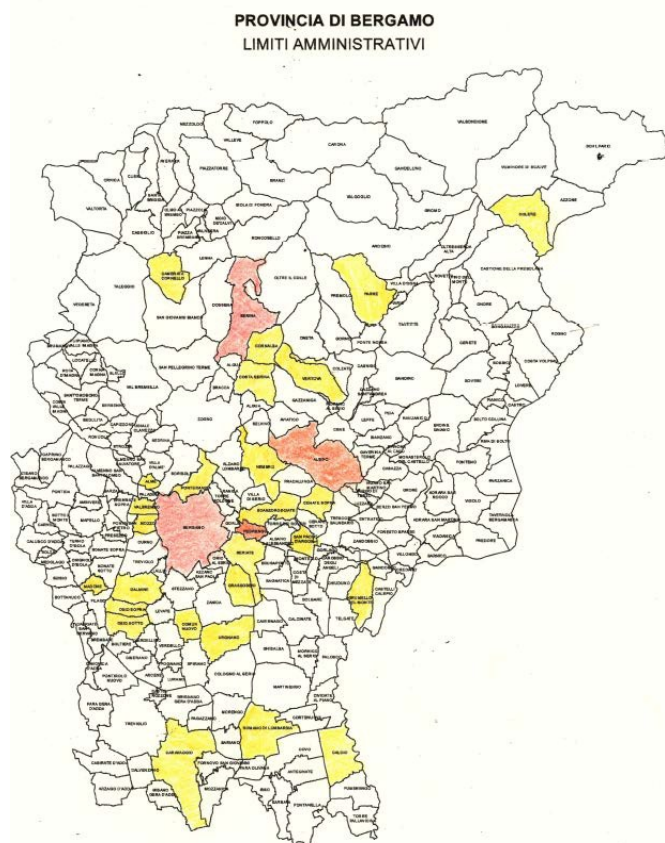
	IDEATORI	PROMOTORI	TITOLARI	GESTORI
Genitori da solo, con altri, in associazioni	17,43%	25,45%	12,5%	7,14%
Cooperative	65,14%	63,64%	75,89%	90,18%
Fondazioni			2,68%	1,79%
Istituzioni	non definibile		8,93%	0,89%

Tab. 4 - ruolo dei diversi soggetti nella ideazione, promozione, titolarità e gestione delle strutture mappate

I **genitori** (da soli, in associazioni o con altri) sono stati i promotori di 1/4 delle offerte e sono rappresentate nell'organo di gestione della struttura in 1/4 dei casi.

Le famiglie risulta che paghino una retta nel 98% delle risposte ricevute (100 su 102)

COME SONO DISTRIBUITE SUL TERRITORIO?



La distribuzione delle esperienze mappate è molto disomogenea.

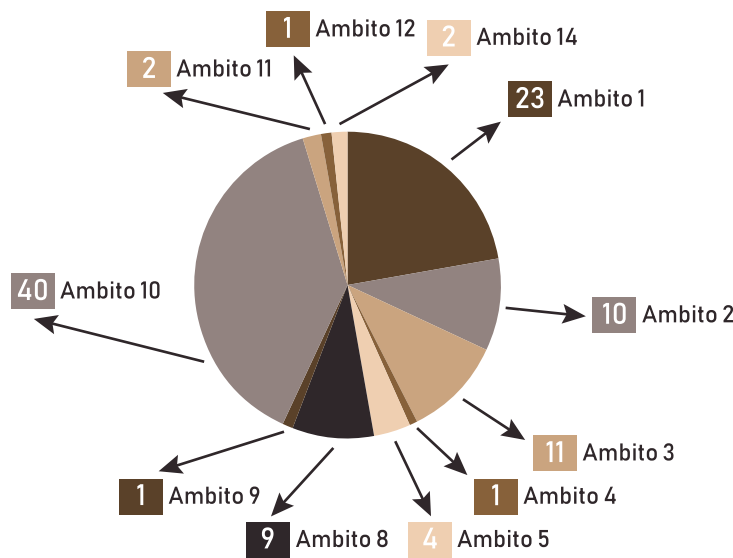
Il maggior sviluppo di progetti residenziali è negli ambiti della Val Brembana e di Bergamo: con l'ambito della Valle Imagna, nei Distretti della ASST Papa Giovanni XXIII, offrono 6,24 posti ogni 1000 persone con disabilità, con una presenza importante, nella zona di Serina, di piccoli appartamenti per progetti di vita e abitativi di singole persone. Questi ultimi sono tra le prime esperienze avviate nel 2005. A Bergamo si sviluppano la maggior parte delle esperienze tra il 2015 e il 2019, sostenute anche dal progetto "Città Leggera".

A seguire gli ambiti di Seriate e della Valle Seriana, con progetti residenziali, la maggior parte dei quali avviati pure nel 2005 nei comuni di Albino e di Pedrengo.

Nei distretti delle ASST Bergamo Est e Bergamo Ovest i progetti residenziali offrono 2,3 posti ogni 1000 persone con disabilità. Considerando l'insieme delle offerte residen-

ziali (v. tab.5) i progetti di case e appartamenti e palestre di vita rappresentano il 76% del totale delle strutture e il 35% dei progetti di residenza-

lità di persone con disabilità in provincia di Bergamo.



Distribuzione per ambito

GRAFICO 2 – Distribuzione delle Offerte Residenziali negli Ambiti Sociali Provincia di BG¹⁰

ASST	AMBITO			N. O.R.	N. POSTI (progettati)
Papa Giovanni XXIII	Distretto 01	Ambito 01	Bergamo	23	84
	Distretto 02	Ambito 10	Valle Brembana	40	57
		Ambito 11	Valle Imagna	2	8
Bergamo Est	Distretto 03	Ambito 03	Seriate	11	35
		Ambito 04	Grumello	1	
	Distretto 04	Ambito 08	Valle Seriana	9	37
		Ambito 09	Val Seriana sup.	1	5
	Distretto 05	Ambito 05	Valcavallina	4	12
		Ambito 06	Basso Sebino		
Ambito 07		Alto Sebino			
Bergamo Ovest	Distretto 06	Ambito 12	Isola	1	12
	Distretto 07	Ambito 02	Dalmine	10	74
	Distretto 08	Ambito 14	Romano di L.	2	20
	Distretto 09	Ambito 13	Treviglio		
Tot.				104	344

Tab. 5 – Distribuzione delle Offerte Residenziali e dei Posti negli ambiti Sociali della Provincia di BG¹¹

¹⁰ Questo grafico non contiene i dati delle 8 CSS che hanno risposto al nostro questionario

¹¹ Questa tabella non contiene i dati delle 8 CSS che hanno risposto al nostro questionario

DISTRETTO	Case e palestre 01.06.2024		RSD 02.03.2026		CSS 02.03.2026		Tot. Posti	Popolazione con disabilità 2025
	N°	Posti	N°	Posti Autorizzati	N°	Posti Autorizzati	N°	N°
01-Bergamo	65	149	4	81	6	55	285	23.871
02-Valle Brembana e Val Imagna								
03-Seriate e Grumello	26	89	5	251	9	91	431	38.398
04-Val Seriana e Val di Scalve								
05-Valle Cavallina e Sebino								
06-Isola e Val San Martino	13	106	2	107	6	57	270	45.251
07-Media Pianura								
08-Bassa Occidentale								
09-Bassa Orientale								
Totale	104	344	11	439	21	203	986	107.520

Tab. 6 - Confronto con le Unità di Offerta Residenziali Socio-sanitarie per persone con disabilità

L'**82%** delle offerte è localizzato in **strutture condominiali**, il 18% in villette/case singole

Il **94%** delle offerte è dentro il **contesto urbano**, il 6% dichiara di essere posizionato in zona isolata

CHI/COME LE ABITA?

Numero abitanti (nel progetto iniziale): n. 425¹²

Numero abitanti ospitati al 1/06/2024: n. 387

Rispetto al progetto iniziale

- n. 10 esperienze (9%) ospitano meno persone rispetto al progetto iniziale
- n. 63 esperienze (59%) ospitano il numero di persone previste dal progetto
- n. 33 esperienze (31%) ospitano più persone rispetto al progetto iniziale

	N. OSPITI PREVISTI	% DISTRIBUZIONE	N. OSPITI PRESENTI	% DISTRIBUZIONE
CASA	186	44%	157	41%
CO-HOUSING	23	5%	10	3%
CSS	81	19%	81	21%
PALESTRA-SOLLIEVO	128	30%	132	34%
TRUST	3	1%	3	1%
Altro	4	1%	4	1%

TAB. 7 – Distribuzione posti progettati e posti occupati nelle 5 categorie di offerta residenziale

La differenza è dovuta, oltre alla omissione della risposta in alcuni questionari, al fatto che n. 9 offerte sono in progettazione o in avvio.

Distribuzione per categoria

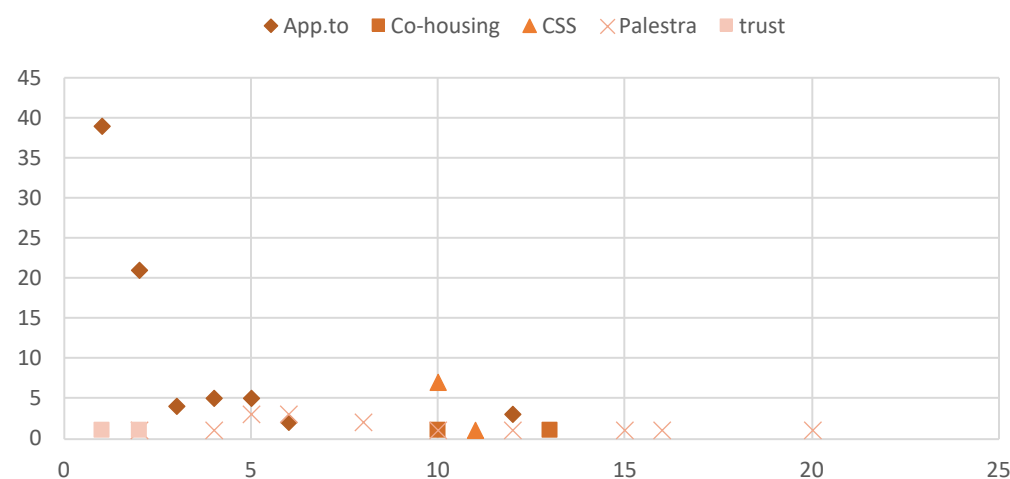


Grafico 3 – distribuzione della categoria per numero di ospiti previsti nel progetto iniziale

¹² Il 12% delle Offerte dichiara che nel progetto iniziale erano previsti posti per famiglie fragili e il 6% progettava forme di convivenza anche con giovani

Le CASE-APPARTAMENTI accolgono il 44% degli abitanti
 Il 49% di essi sono esperienze di abitare singolo e indipendente
 Il 51% sono esperienze di co-abitazione
 La frequenza/MODA = 1

La categoria PALESTRA/SOLLIEVO accoglie un numero di ospiti più distribuito, arrivando anche ad ospitare (a rotazione) da 15 a 20 ospiti
 La frequenza/MODA= 5

RISPETTO ALLA FREQUENZA¹³

Nel 68% dei casi le persone hanno un progetto di abitazione di giornate intere.

Nel 45% dei casi queste esperienze ospitano progetti di residenzialità lungo tutta la settimana

Frequenza giornaliera

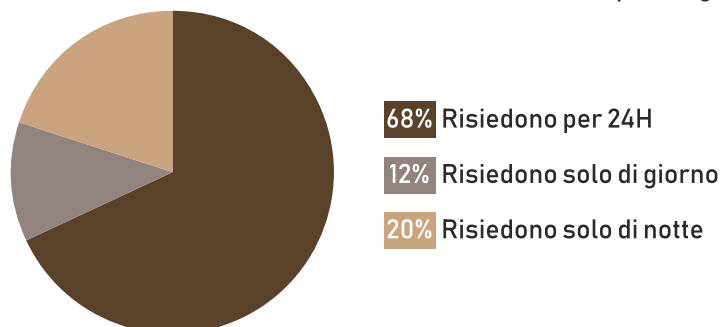


Grafico 4 – Frequentazione giornaliera della abitazione

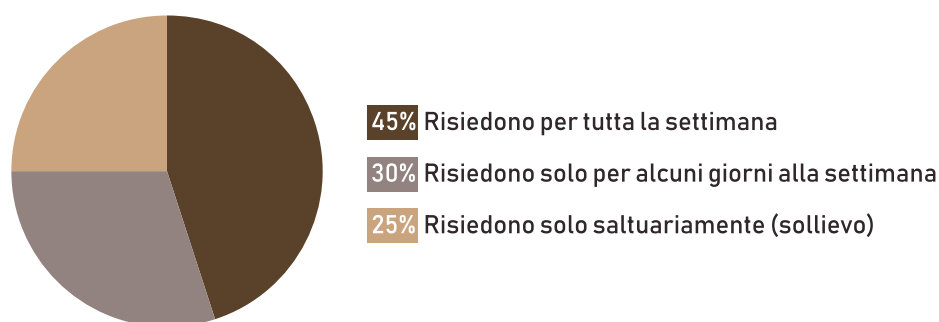


Grafico 5 – Frequentazione settimanale della abitazione

¹³ Nei grafici che seguono non sono compresi i dati delle Comunità Socio Sanitarie (CSS) che sono unità di offerta residenziale H24 e per tutta (o quasi) la settimana

RISPETTO ALLE TIPOLOGIE DI DISABILITÀ DELLE PERSONE ABITANTI/OSPITATE

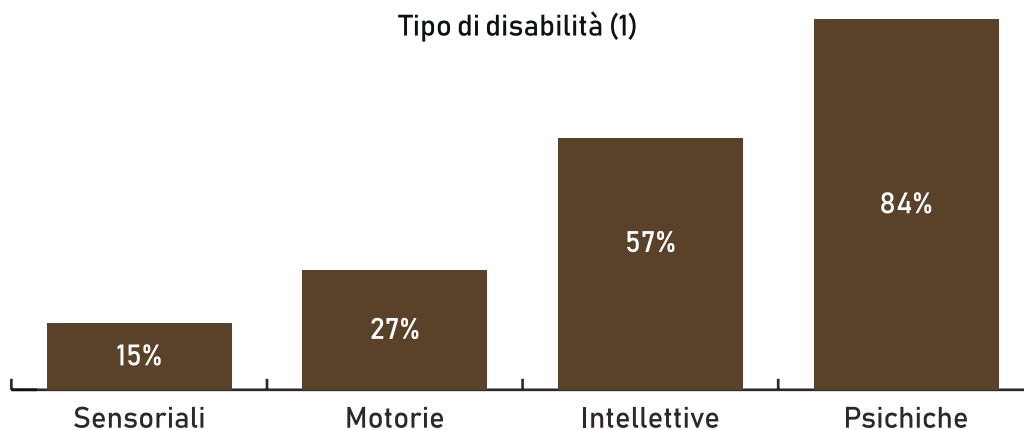


Grafico 6 - Tipo di disabilità presenti nelle Offerte Residenziali
Missing = 14

Nell'84% dei casi le offerte ospitano persone con disabilità psichiche

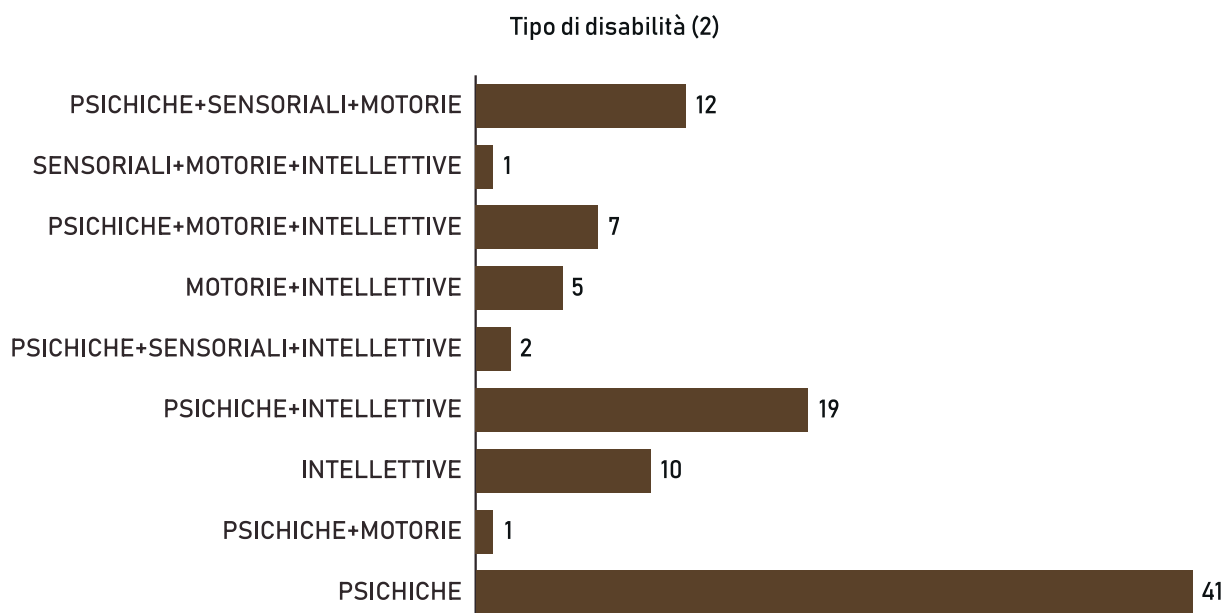


Grafico 7 - Tipi di disabilità compresenti nelle Offerte Residenziali
Missing = 14

DOMANDE E/O ULTERIORI APPROFONDIMENTI

I dati offrono una fotografia della distribuzione delle strutture sul territorio, dove vediamo aree con maggiore offerta e aree meno coperte dall'offerta. Ci mancano informazioni per comprendere se la distribuzione dell'offerta possa essere omogenea rispetto al totale della popolazione o rispetto alla sola popolazione con disabilità.

La questione che ci interroga è in funzione di cosa vari tale distribuzione: se segue il criterio della risposta ad un maggiore bisogno di alcuni territori, oppure se sia frutto di altre condizioni del contesto, come per esempio la maggiore sensibilità e proattività di operatori, amministratori, famiglie presenti.

Quali "alleanze" progettuali per un piano provinciale di maggiore distribuzione sul territorio che faciliti l'omogeneità della offerta e dell'accesso, e che tenga conto delle differenze e flessibilità locali?

Come assumersi queste esperienze senza istituzionalizzarle e lasciare una varietà? Il tema non è rendere accreditabili queste esperienze: il tema è rendere le esperienze accreditate più flessibili, guardando a queste come termine di paragone.



2. LA SOLUZIONE ABITATIVA “IDONEA”

Se il primo capitolo da in qualche modo voce agli operatori o agli enti gestori, questo secondo capitolo di report da voce soprattutto alle famiglie ed il terzo aprirà un dialogo con il territorio.

«Al centro di Fedora, metropoli di pietra grigia, sta un palazzo di vetro con una sfera di vetro in ogni stanza. Guardando dentro ogni sfera si vede una città azzurra che è il modello d'un'altra Fedora. In ogni epoca qualcuno, guardando Fedora qual era, aveva immaginato il modo di farne la città ideale. Nella mappa del tuo impero, o Kublai, devono trovar posto sia la grande Fedora di pietra sia le piccole Fedore nelle sfere di vetro». [Le città Invisibili, Italo Calvino.]

Ricorre sottotraccia, come un filo rosso, nel percorso di questi due anni e in tutte le occasioni di confronto sul tema dell'abitare per le persone con disabilità. Si tratta di un concetto quanto mai astratto e camaleontico, un contenitore vuoto riempito di volta in volta dalla soggettività di chi lo utilizza, dal ruolo che ricopre e dall'osservatorio da cui guarda le esperienze di abitare. Si definisce soprattutto nell'intersezione tra attese e valutazione dell'esistente, nelle pieghe di ciò che viene nominato come “accomodamento ragionevole”. Si veste di elementi che appartengono sia a dimensioni strutturali/materiali delle offerte residenziali, sia alle dimensioni progettuali/immateriali che le contraddistinguono.

Se la nostra ricognizione può avere anche la funzione di orientare chi, familiari e ospiti, si appropria ad effettuare una scelta fondamentale per il proprio progetto di vita, è importante dare spazio alla narrazione degli aspetti che rivestono un ruolo in tale scelta: aspettative, desiderata e rappresentazioni degli attori coinvolti, da un lato; offerta reale disponibile sul territorio, dall'altro. In dialogo tra possibile e reale, la ricerca-azione ha costruito:

- cinque macro-profili per descrivere le ca-

ratteristiche delle offerte residenziali presenti sul territorio, attraverso la “pesatura” dei dati quantitativi con due metodologie;

- una mappa degli elementi essenziali che entrano in gioco nel definire “idonea” una soluzione abitativa, attraverso due approfondimenti di tipo qualitativo.

I PROFILI CARATTERISTICI DELLE SOLUZIONI ESISTENTI

Gli elementi raccolti con i questionari sono stati “pesati” con il metodo statistico della Analisi delle Corrispondenze Multiple (ACM) posizionando così ogni offerta residenziale dentro le coordinate costituite dalle risposte complessive ai questionari. Con un'altra metodologia statistica (*Cluster Analysis*), è stato poi possibile raggruppare le offerte residenziali in cinque profili o Clusters, ciascuno dei quali include offerte residenziali che hanno fornito risposte molto simili tra loro e molto differenti dalle altre. [fig. 1 seguente].

Nello stesso profilo troviamo unità d'offerta anche afferenti a tipologie abitative diverse, tipologie intese secondo la categorizzazione del questionario (si veda tab. 2); oppure vediamo che unità residenziali della medesima tipologia compaiono in *cluster* differenti. Ciò ha permesso di constatare che singole unità d'offerta possono presentare molte somiglianze, in termini di caratteristiche materiali ed immateriali, a prescindere dalla tipologia abitativa di appartenenza, e che alcune caratteristiche, riguardanti ad esempio le scelte gestionali e le opportunità offerte agli ospiti, possono essere comuni e trasversali alle diverse tipologie abitative.

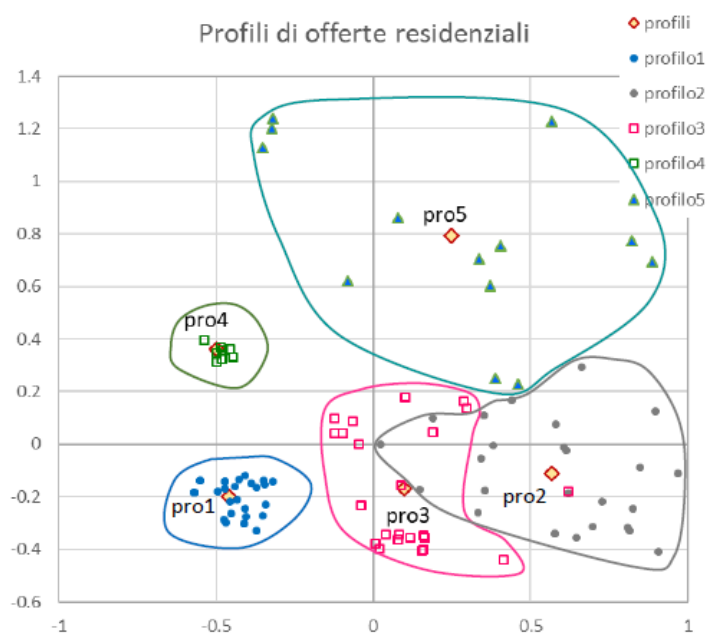


Fig.1

SULLA BASE DI QUALI ASPETTI SI CARATTERIZZANO I PROFILI?

Le informazioni che più aiutano a definire le similitudini e le differenze tra singole unità d'offerta sono molteplici e riguardano tre piani di interpretazione:

- piano degli aspetti strutturali
- piano degli aspetti gestionali
- piano della qualità progettuale.

Gli elementi che appaiono maggiormente informativi per aiutarci a differenziare tra loro le unità d'offerta sono, in ordine decrescente: la presenza di volontari che collaborano nel progetto, la superficie in metri quadri della struttura, il numero di anni da cui esiste l'unità d'offerta, il numero di ospiti previsti ed effettivi, la provenienza degli ospiti (se dal medesimo Comune dove si colloca l'unità d'offerta o meno), la presenza di linee guida o carta dei servizi, la presenza di servizi comuni casalinghi nella struttura (ad esempio, una lavanderia), la tipologia residenziale e la localizzazione urbanistica (in particolare, se condominio o villetta), la presenza di spazi aggregativi.

Scendendo nell'elenco, troviamo via via gli elementi meno informativi; le unità d'offerta possono assomigliarsi tra loro, a prescindere dalla tipologia abitativa cui appartengono, quando consideriamo variabili quali ad esempio (in ordine stavolta crescente): la presenza di ospiti con gravi disabilità, la pre-senza di spazi condivisi aggregativi, la presenza di spazi individuali per gli operatori, la titolarità della struttura, la presenza di un programma di attività, la difficoltà iniziale di trovare operatori, la programmazione con gli enti territoriali, la presenza di attività esterne nella comunità.

La caratterizzazione dei profili è importante poiché gli aspetti che differenziano o accomunano maggiormente le offerte residenziali possono anche essere orientativi per le famiglie che si apprestano ad una scelta, in quanto permettono di discriminare tra le offerte residenziali esistenti nella nostra provincia in base a criteri che spesso vanno oltre all'idea preconstituita di cosa si può trovare in una tipologia di struttura abitativa. Per esempio, se per una famiglia l'offerta di attività esterne è un elemento chiave per la scelta della struttura abitativa, scoprendo che

¹⁴ Si veda allegato n.3 a questo report

è un aspetto comune a diverse tipologie abitative potrebbe ampliare maggiormente il ventaglio delle opzioni a cui guardare, orientandosi magari verso una struttura dove la permanenza è più stabile, come la casa, anziché verso la tipologia palestra. La caratterizzazione in profili o clusters, insomma, aiuta a comprendere che le singole unità d'offerta vanno esaminate per ciò che le caratterizza nelle scelte sui diversi piani (strutturale, gestionale, progettuale) e rispetto alle loro storie, al di là della classificazione in tipologie abitative prefisse e del "pregiudizio" per cui ad una specifica tipologia corrisponda un'offerta standardizzata.

Pur lasciando la descrizione completa di tutti i profili al report dettagliato sui questionari¹⁴, è interessante riportare alcuni elementi generali estratti dal raggruppamento in clusters. Tra i cinque profili ottenuti, il primo e il quarto risultano composti da solo case protette, mentre gli altri profili hanno una composizione di Offerte Residenziali (OR) più variata. L'altra considerazione è che il profilo 1 (composto da 34 OR) ed il profilo 4 (composto da 11 OR) sono molto omogenei al loro interno in termini di caratteristiche, mentre gli altri profili (il 5 in particolare) mostrano caratteristiche più variate (vedi fig.1).

Per declinare un esempio di come le Offerte residenziali possono essere caratterizzate a prescindere dalla tipologia abitativa, è interessante presentare la descrizione del profilo 2, che è composto da 27 OR e include tutte le tipologie di residenza identificate con il questionario. Queste OR, in particolare, hanno in comune tra loro e si distinguono dagli altri profili per i seguenti aspetti: per l'80% hanno una superficie maggiore di 100 mq, la metà erano pensate per più di 10 ospiti e al momento più del 70% ha almeno 5 ospiti. Nei tre quarti dei casi gli ospiti sono residenti nel comune, quasi tutte le OR ospitano soggetti con bisogni aumentati, hanno

spazi dedicati agli operatori e solo la metà delle OR è inserita in un condominio. Nel 70% delle OR il titolare è una cooperativa sociale, quasi tutte hanno un programma di attività, la carta dei servizi, progetti con enti territoriali, ma meno con le comunità di origine. Gli ospiti hanno attività esterne socio-occupazionali e la metà di queste esperienze ha più ospiti del previsto. Queste OR dichiarano che non devono seguire Linee Guida condivise di Ambito.

ATTESE E RAPPRESENTAZIONI SULLE SOLUZIONI ABITATIVE

«Le città come i sogni sono costruite di desideri e di paure, anche se il filo del loro discorso è segreto, e ogni cosa ne nasconde un'altra». [Italo Calvino, Le città Invisibili]

Apprendo il confronto sui dati emersi dai questionari con gli attori coinvolti, è stato possibile raccogliere immagini e riflessioni attorno all'offerta residenziale per le persone adulte con disabilità. Due tipologie di contesti, in particolare, hanno dato corpo a questo confronto, favorendo l'emersione di posizionamenti specifici e tra loro complementari:

- due seminari laboratoriali aperti a familiari di persone con disabilità e ospiti di strutture residenziali (gennaio 2025 e febbraio 2026);
- cinque focus group con abitanti, operatori e familiari di altrettante offerte residenziali della nostra provincia.

I partecipanti ai focus group, e cioè coloro che sono già coinvolti in un progetto residenziale, per definire ciò che intendono per "soluzione abitativa idonea" si sono focalizzati quasi esclusivamente sugli aspetti immateriali delle offerte abitative, e solo in minima parte su dotazioni materiali o caratteristiche strutturali. Gli esigui richiami agli elementi materiali attengono prin-

principalmente all'accessibilità e funzionalità degli spazi fisici, mentre gli innumerevoli elementi immateriali citati fan-no riferimento a diverse dimensioni, in particolare:

- progetto evolutivo personale;
- soddisfazione della sfera emotiva;
- rapporto con la famiglia di origine;
- relazione con il contesto territoriale;
- progetto organizzativo della struttura.

Citando solo alcuni dei concetti-chiave che ricorrono, ecco allora che una soluzione abitativa è idonea quando risponde al bisogno di trovare un luogo sicuro che vada oltre la famiglia, ma che al contempo sia vissuto e percepito come casa e famiglia esso stesso: un punto di partenza solido per crescere.

È idonea quando permette l'emancipazione: se la famiglia di origine è appartenenza, la nuova residenza è vista come accoglienza verso una nuova vita adulta, come la possibilità di vivere l'autonomia nella non autonomia.

L'emancipazione non riguarda solo il percorso evolutivo degli abitanti poiché una soluzione abitativa è idonea se diviene una risorsa per far evolvere il percorso di vita di entrambi gli attori in gioco (abitante e suoi familiari) ed è occasione di rinascita per tutti; "idoneità" significa infatti garanzia per i familiari e stabilità emotiva per l'ospite.

Una soluzione abitativa è idonea se permette a ciascuno di trovare una propria dimensione di domiciliarità, nell'equilibrio tra la riservatezza degli spazi personali e la condivisione per costruire nuove relazioni, tra stabilità e possibilità di sperimentare nel tempo, tra personalizzazione ed apertura alla convivenza delle diversità.

Inoltre, una soluzione abitativa idonea guarda al contesto in cui è inserita: è integrazione con il territorio e la collettività, non è un luogo isolato ma in connessione, caratterizzato da un'apertura biunivoca verso l'esterno, attraverso progettualità che muovono verso il territorio ma che

accolgono anche il territorio in struttura.

A proposito di connessioni, i soggetti coinvolti ci consegnano un'ultima istanza, ricordandoci che una soluzione abitativa idonea deve misurarsi con due ulteriori direttrici:

- l'integrazione nel progetto di abitare del tema lavorativo, cruciale per ogni storia di emancipazione dal contesto familiare di origine;
- l'integrazione dell'esperienza di abitare con i servizi sociali e sanitari del territorio, per superare il rischio di parcellizzazione delle risposte ai bisogni degli abitanti.

Nel ripercorrere le caratterizzazioni dell'idoneità abitativa raccolte, appare evidente la predominanza di rappresentazioni positive e l'emergere di una narrazione ideale, spesso scevra da criticità. È importante esplicitare che chi si esprime non sta descrivendo luoghi inesistenti o pure attese, ma piuttosto i progetti residenziali di cui sta usufruendo, che sono ri-significati attraverso i vissuti dei propri abitanti, come le "città invisibili" alla maniera intesa da Calvino. Questi vissuti ci parlano di sentimenti positivi interiorizzati, di una prevalente serenità e dei benefici immateriali ricevuti da coloro che si stanno sperimentando in un'esperienza abitativa per la vita autonoma, che siano ospiti o familiari.

In questi termini, possiamo rilevare un'efficacia delle sperimentazioni: ospiti e famiglie credono nel percorso che hanno intrapreso e ne sono positivamente coinvolti. I timori ed il senso di incertezza che hanno caratterizzato il momento della scelta sembrano ormai alle spalle e sono menzionati solo in modo sommario. Essi possono quindi testimoniare che la direzione è apprezzabile, per infondere coraggio e nuove speranze ad altre famiglie che non sanno come affrontare il tema del distacco e dell'autonomia dei propri figli.

LE STRUTTURE PROTAGONISTE DEI FOCUS GROUP CON OPERATORI, OSPITI E FAMILIARI

L'esito dell'approfondimento qualitativo, per il tipo di metodologia scelta, ci offre naturalmente uno spaccato specifico e aderente alle condizioni di un determinato contesto; pertanto, è importante ricordare come si posizionano le esperienze interpellate nel contesto delle tipizzazioni sulle strutture abitative proposte.

Le esperienze residenziali afferiscono alla tipologia abitativa CASA o APPARTAMENTO PROTETTO in tre casi su cinque, alle due tipologie PALESTRA e CO-HOUSING negli altri due casi.

Per quanto riguarda la tipizzazione in Clusters, la maggior parte di queste strutture abitative (tre su cinque) appartiene al profilo 2. Sono strutture differenti rispetto alla tipologia abitativa, e cioè: un co-housing, una palestra ed una casa o appartamento protetto.

Le restanti due strutture appartengono entrambe alla tipologia casa ma rientrano in due profili differenti, e cioè il profilo 1 ed il profilo 3.

Precisamente questa competenza insuperabile delle famiglie "esperte", in grado di facilitare l'orientamento e l'acquisizione di informazioni, è una delle leve riconosciute per scardinare il sistema complementare e, per certi versi opposto, delle rappresentazioni portate da chi non è coinvolto in un progetto residenziale.

Dalle occasioni di confronto aperte a familiari di persone adulte con disabilità conviventi nel contesto di origine, infatti, emerge che la paura è il sentimento dominante per chi si avvicina alla "partenza" del figlio. La possibile ricerca di una soluzione abitativa idonea fuori dal contesto di origine è immediatamente associata alla propria impreparazione e ad un sentimento di fatica: fatica emotiva, fatica di trovare risposte, fatica a fidarsi di qualcuno, fatica ad assumere i "rischi". Molte famiglie si sentono disorientate

e abbandonate, non conoscono i servizi disponibili e percepiscono la risposta pubblica come distante.

In questa dinamica, la soluzione abitativa idonea è, per molti, unicamente quello che replica esattamente il proprio contesto familiare, nella convinzione che il proprio figlio sia portatore di un bisogno specifico e diverso da tutti gli altri, che può essere compreso solo all'interno della famiglia di origine. Occorre pertanto accompagnare le famiglie a comprendere come funzionano le offerte residenziali e come è possibile rispondere a bisogni individuali attraverso strumenti collettivi.

Si fa forte la necessità di un puntuale e costante lavoro culturale, che coinvolga tutti gli stakeholders e che permetta di vincere le resistenze preparandosi, in primo luogo dal punto di vista

emotivo, alla sfida del “lasciar andare”. È sicuramente un processo lento che richiede tempo, ma che oggi trova le famiglie più consapevoli delle dinamiche sì dolorose ma benefiche che lo attraversano, così della loro responsabilità specifica nel compiere il primo passo. Attraverso le lenti di questa consapevolezza, muta ancora la visione dell’abitare fuori dalla famiglia di origine. La soluzione abitativa idonea, in questo caso, è

descritta come un luogo di appartenenza, dove sentirsi protagonisti e non ospiti passivi, e l’immagine ricorrente diventa quella della “palestra”: una formula dove sperimentare, provare e allenarsi alla vita adulta, anche in forma temporanea, caratterizzati dalla flessibilità e dalla creatività delle risposte aderenti a bisogni specifici.

DOMANDE E/O ULTERIORI APPROFONDIMENTI

a) Le offerte residenziali che abbiamo esplorato da vicino sono spesso nate “dal basso” e presentano un’estrema varietà delle soluzioni, dei progetti e si caratterizzano per una maggiore flessibilità rispetto all’offerta istituzionale.

Quali alleanze per assumersi queste esperienze senza istituzionalizzarle e permettere la coesistenza della varietà nel sistema? La questione centrale ci sembra, non tanto rendere accreditabili le esperienze “dal basso”, ma rendere le esperienze accreditate più flessibili, guardando alle prime come termine di paragone.

b) Abbiamo visto che la soluzione abitativa idonea può essere frutto di una mediazione tra la “Abitazione Ideale” interiorizzata da ciascuno (o “le città del desiderio”, per dirla con Calvino) e quanto esiste realmente sul territorio, non solo in termini di strutture, ma anche di contesti e politiche pubbliche.

Quali alleanze per avvicinare le due dimensioni e rendere possibile questa mediazione? Come la città /abitazione può offrire risposte alle domande dei suoi cittadini /abitanti, nella consapevolezza che “le città” non hanno valore solo per gli aspetti materiali ma sono “contenitori di vissuto”?

c) Abbiamo colto la centralità del progetto educativo negli elementi che aiutano a delineare la soluzione abitativa idonea per molte persone. Uno degli elementi-perno è il ruolo degli educatori e del personale professionalizzato, che animano e vivono in prima persona le unità d’offerta.

Come si coniuga la possibile evoluzione di un’offerta “idonea” con la difficoltà oggi a reperire ed ingaggiare operatori nelle progettualità? Quali alleanze per favorire la capacitazione e tenuta delle figure professionali?

3. LE MAPPE: reciprocità, progetto di vita, inclusione

Per completare il quadro conoscitivo sulle unità d'offerta presenti nella nostra provincia, la ricerca-azione ha voluto prendere in esame la relazione instaurata tra le strutture abitative ed il contesto territoriale in cui sorgono e si sviluppano. Tale approfondimento qualitativo ha tratto ispirazione dalle domande del questionario inerenti al rapporto delle strutture con l'esterno che riguardano, ad esempio, la presenza di progetti o azioni con altri enti del territorio e la frequentazione di attività esterne da parte degli ospiti (V64-v67), le collaborazioni in essere con istituzioni ed altri enti, la presenza di volontari (V74-V77), per dar voce agli attori direttamente coinvolti nelle relazioni territoriali delle strutture.

L'attività si è sostanziata in un vero e proprio percorso di animazione territoriale durato quattro mesi, basato sulla metodologia della mappatura partecipativa¹⁵, principalmente utilizzata per l'ascolto della comunità. Il processo è stato realizzato in tre territori differenti (Vertova, San Paolo d'Argon e Mozzo), dove sono presenti al-

trettante strutture residenziali, per dare risposta alle seguenti domande: quali sono le risorse formali e informali che si attivano attorno alla struttura abitativa e quali relazioni di generano? Quali rappresentazioni esprimono gli attori territoriali nei confronti della struttura e dei suoi ospiti? Il risultato tangibile di questo confronto¹⁶ è stato la produzione di tre mappe, una per territorio, elaborate dagli stakeholders stessi e qui rappresentate da un esempio.

La mappa è uno strumento leggibile a più livelli, e tali livelli sono rappresentati nella legenda:

1. i simboli standardizzati indicano gli elementi naturali e antropici del territorio significativi per i partecipanti;
2. le tinte con cui gli elementi di interesse sono evidenziati definiscono la qualità della relazione: se vicina e calda (verde) o se lontana e fredda (azzurro);
3. i cerchi colorati corrispondono ad approfondimenti tematici importanti per i partecipanti. In questo caso, riguardano, ad esempio i desideri per il futuro.



Fig. 2 – Mappa partecipativa di una struttura

¹⁵ Una metodologia mutuata dall'antropologia culturale e generalmente utilizzata per favorire processi partecipativi nelle comunità. Consiste nel coinvolgere un gruppo di stakeholder e testimoni privilegiati nella produzione di una "mappa", appunto, che rappresenti la loro visione su un determinato argomento o contesto.

¹⁶ Il processo di mappatura partecipativa è stato lungo e coinvolgente ed ha richiesto un impegno importante da parte degli attori coinvolti e dell'operatrice che li ha guidati. A tal proposito, si ringrazia Vanessa Bellini di CSV Bergamo per il suo fondamentale contributo a questa parte della ricerca-azione

Dai tre contesti territoriali sono emersi alcuni focus tematici trasversali, che troviamo rappresentati sulle mappe.

FRAGILITÀ.

Riflettendo sulla presenza delle strutture nei territori, i partecipanti hanno identificato quegli elementi chiave che rendono fragile una persona. Sono elementi riguardanti la condizione di dipendenza, temporanea o permanente, la perdita dei legami, la diversità divergente dai modelli canonici, che ancora oggi è stigmatizzata da una cultura tradizionale basata sulla vergogna e la paura, soprattutto nei confronti della fragilità psichica. Interessante la considerazione sull'universalità di tale condizione, in quanto tutti siamo fragili e portiamo le nostre fragilità nelle relazioni che viviamo; spesso essere sé stessi e mostrarsi in modo autentico può evidenziare una differenza e allontanare la persona dalla comunità.

RISORSE

Sulle mappe sono state qualificate come "risorse" realtà afferenti a diversi settori; hanno preso la forma a volte di servizi, altre di esercizi

commerciali di fiducia, di luoghi di incontro, progetti, servizi di pubblica utilità, luoghi di svago e parchi. Le icone raccontano di una quotidianità che intercetta luoghi legati al cibo (bar e supermercati) e allo sport. Completano il quadro i servizi e le istituzioni, che sono interlocutori importanti per attività formative e sviluppi progettuali. Alcune risorse sono oggetto di desiderio, in quanto le si vorrebbe più vicine e partecipate. Il volontariato presente in diversi luoghi è visto tendenzialmente come risorsa, anche se in alcuni contesti è segnato dalla fragilità

DESIDERI

Le mappe si colorano anche delle aspettative per il futuro delle comunità abitate, che vanno nel senso dell'accrescimento dei legami e della partecipazione per tutti gli stakeholders. Il desiderio riguarda l'apertura di nuove collaborazioni, la frequentazione di luoghi oggi spenti e poco valorizzati (come parchi o luoghi di svago, la partecipazione di soggetti diversi e di più generazioni ai momenti conviviali, l'apertura delle strutture residenziali nei momenti di festa.

LE STRUTTURE PROTAGONISTE DELLE MAPPATURE PARTECIPATE

Si tratta di tre esperienze residenziali afferenti a tre diverse tipologie abitative: CASA o APPARTAMENTO PROTETTO, PALESTRA e CO-HOUSING. Per quanto riguarda la tipizzazione in clusters, sono tutte distribuite in profili diversi, e precisamente: il co-housing appartiene al profilo 2, la palestra al profilo 4 e la casa o appartamento protetto al profilo 1. Il profilo 1 e il profilo 4, come spiegato, sono molto omogenei dal punto di vista della tipologia abitativa e delle caratteristiche trasversali alle strutture, mentre il profilo 2 accomuna sulla base di caratteristiche simili, soprattutto dell'offerta gestionale e progettuale, strutture di differenti tipologie abitative.

Ma come si inserisce la presenza di queste strutture residenziali nel vissuto della comunità? Come sono accolte e riconosciute? Attraverso la lettura delle mappe, il territorio ci restituisce alcuni pattern ricorrenti. Il primo, e più significativo, è che le strutture residenziali presenti in quei territori agiscono come agenti di sviluppo e **ATTIVATORI di COMUNITA'**.

La loro presenza ha prodotto reazioni e promosso il sorgere di proposte e collaborazioni anche inedite. Interrogando il territorio per la semplice esigenza di individuare le risorse presenti su cui contare, le strutture hanno promosso una sorta di "scouting" del territorio, che ha consentito di scoprire eventi e opportunità ignote agli stessi attori territoriali, di operare scambi di conoscenze, di condividere pratiche e modi di fare.

È come se le esperienze residenziali aiutassero la comunità a vedersi, a rispecchiarsi e a riconoscere le proprie potenzialità. In alcuni casi, questa presenza ha permesso anche di rigenerare qualcosa che stava perdendo il proprio significato, ridando vita per esempio ad esperienze di volontariato che, abbandonando la mera logica di servizio, hanno riscoperto la propria funzione educativa e di prossimità.

È significativo che sia la fragilità a far accadere cose nella comunità. La metafora potrebbe essere quella del Nautilus: una relazione segnata da una diffidenza iniziale, per il manifestarsi

di un ignoto che fa paura ma che, se si decide di salire a bordo, restituisce la grande opportunità di vedere cose che prima sfuggivano alla vista. Se una comunità si "lascia portare in giro" dagli abitanti delle esperienze residenziali che prima non conosceva, riscopre l'invisibile della comunità stessa.

Il secondo pattern riguarda **IL RUOLO DELL'ENTE PUBBLICO** in questi processi di comunità. Dalla lettura delle mappe emerge una rappresentazione dell'ente pubblico, soprattutto l'ente locale, che è divergente rispetto alla narrazione diffusa della distanza e dell'indifferenza delle istituzioni rispetto al tema dell'abitare delle persone adulte con disabilità; narrazione che, le stesse famiglie incontrate durante questa ricerca-azione, hanno a più riprese proposto. Nelle mappature partecipative, al contrario, la relazione con l'ente pubblico è connotata come calda e vicina, rilevante e significativa.

Le istituzioni locali sono citate tra le risorse del territorio che permettono il realizzarsi di opportunità, o comunque tra gli attori che hanno scommesso fin dall'inizio sull'avvio delle sperimentazioni e sul loro valore per la comunità.

Interessante sarebbe rimandare ad un approfondimento specifico le condizioni e gli elementi del contesto che favoriscono l'insorgere di questa dinamica positiva con l'ente pubblico.

DOMANDE E/O ULTERIORI APPROFONDIMENTI

a) I tre territori ci hanno consegnato una narrazione in controtendenza rispetto al rapporto tra le esperienze abitative e l'ente pubblico, che qui non è percepito come distaccato o lontano.

Quali sono le condizioni e gli elementi che generano una dinamica diversa nella relazione con l'ente pubblico, che favoriscono una relazione calda e non distante? Come costruire alleanze affinché l'ente locale scommetta su questi processi e li accompagni sul territorio?

b) Può un'alleanza forte tra famiglie, strutture, abitanti irrobustire anche il legame con i servizi sociali del territorio e gli Enti Locali? E come?

4. ALCUNI nodi da sciogliere

Le esperienze abitative che abbiamo conosciuto, nate nel mondo della disabilità, alternative a quelle messe in atto dalle famiglie di origine, si confrontano con questioni molto delicate e complesse, legate alla possibilità di:

- conquistare una condizione di persone, e soprattutto, di persona adulta, per chi le abita, sostenendo la partecipazione a definire il proprio **progetto individuale e personalizzato**
- tenere aperte ed interconnesse due tensioni: **domanda di protezione e cura e domanda di potenziamento della narrazione e di affermazione**¹⁷
- promuovere la soggettivizzazione, la autodeterminazione in una **esperienza di convivenza non scelta**, ma che può rivelarsi, in una vita fatta di interdipendenze, un sostegno per superare barriere personali e ambientali.
- costruire e mantenere un atteggiamento di **fiducia collaborativa da parte dei familiari** nei confronti delle realtà abitative
- costruire nuove forme di abitare con l'obiettivo di renderle più vicine alle esigenze ed ai desideri delle persone, più vicine ai territori, più collegate al progetto di vita sostenendo e mettendo in rete e in sinergia i diversi progetti che sul durante/dopo di noi sono in avvio o in costruzione nei territori¹⁸.
 - Sostenere progetti di sviluppo della propria **domiciliarità**
 - Sostenere progetti di **trust** individuali e collettivi
- ripensare alla **professionalità degli operatori** coinvolti
- individuare le leve di **sostenibilità** per mantenere e sviluppare nel tempo queste esperienze

Proviamo di seguito, utilizzando anche di evidenze e riflessioni emerse nel percorso di ricerca a meglio sostanziare alcune delle questioni sopra riportate che comunque rinviamo al confronto con/tra i partecipanti alla tavola rotonda ed alle possibili forme di alleanza che si potranno sviluppare.

4.1. LA DIRETTRICE OBBLIGATORIA DEL “PROGETTO INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO”

Le esperienze mappate, che abbiamo incrociato anche con i focus group, le mappature territoriali e i seminari con famiglie, stanno sperimentando, non senza fatiche il cambio di paradigma che guida le azioni socio-educative rivolte alle persone con disabilità. Il paradigma del “servizio” come luogo che si prende in carico il deficit, la patologia, il problema... diagnosticati a una persona, alla quale propone soluzioni di cura, di migliore qualità possibile della vita, di sollievo, dentro strutture dedicate e spesso separate dai contesti di vita personali e comunitarie... ha necessità di essere ripensato alla luce della Convenzione ONU e della normativa ad essa conseguente, con una accelerazione particolare dopo quella condivisa esperienza di fragilità umana che è stata la pandemia del 2020. Soggettivizzazione, autodeterminazione, partecipazione, interdipendenza, appartenenza a una comunità, reciprocità devono orientare le azioni socio-educative che si pongono a fianco delle esperienze di vita e ne aiutano la risignificazione.

La comprensione dei bisogni e l'individuazione dei supporti e della loro intensità sono ugualmente importanti ma la “prestazione di assistenza, cura, riabilitazione” deve collocarsi dentro il percorso evolutivo della identità della persona. *«Le residenzialità devono percorrere un per-*

corso evolutivo per far sì che da “Luoghi di cura che con-tengono anche vite” si approdi ad un “Luoghi di vita che contengono anche cura”. Forte deve essere il tentativo di uscire dal rischio di creare luoghi di presa in carico che rischiano di dimenticarsi la vita.¹⁹»

Le esperienze di residenzialità che abbiamo analizzato hanno intrapreso questo percorso; l'analisi delle risposte ricevute ci da alcuni spunti che riteniamo pertinenti, anche in termini critici, alla questione.

Come arrivano alla esperienza di residenzialità?
Le persone che avviano progetti residenzia-

li (occasionalni o duraturi) presso le Offerte che abbiamo mappato, nel **47%** dei casi **sono inviate** da un loro **caregiver** (36% familiari + 11% loro amministratori di sostegno).

Nel **35%** dei casi arrivano a fare queste esperienze orientati da **Servizi Pubblici**. I servizi pubblici inviati sono i servizi sociali territoriali nel **72%** dei casi ed i **CPS** nel **25%** dei casi

Nell'**11%** dei casi provengono da altri servizi residenziali.

Quante persone sono state inviate da...

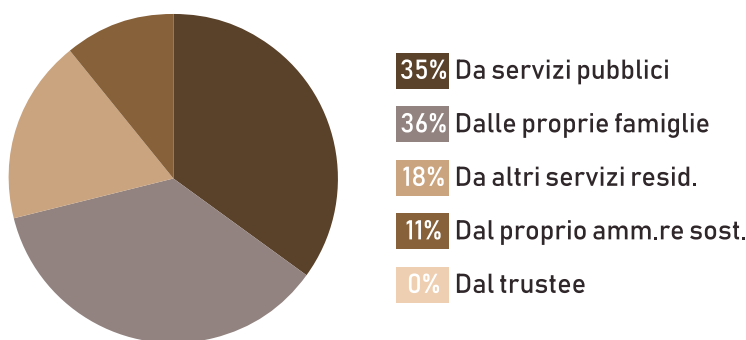


Grafico 8 – Invio alle Offerte Residenziali (1)

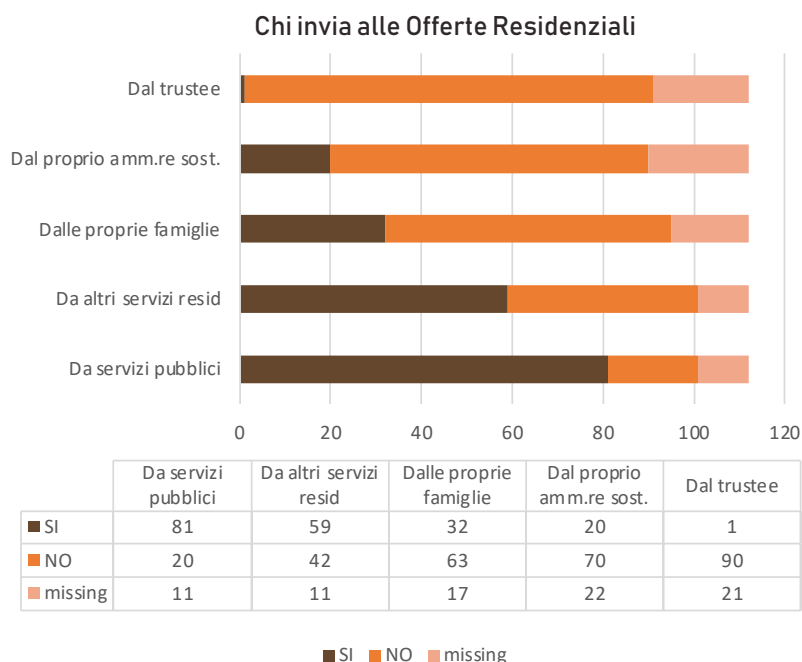


Grafico 9 – Invio alle offerte residenziali ()

¹⁷ Casa, dolce casa. L'abitare proprio e inclusivo nella disabilità adulta – Report Rete Immaginabili Risorse (2024)

¹⁸ Quando dare valore alla disabilità arricchisce la comunità – Intervista a G. Vergani – Lombardia Sociale (agosto 2019)

RISPETTO ALLA PROVENIENZA DEGLI OSPITI

- nel 65% delle esperienze abitano persone che non sono cittadini del comune dove hanno sede le strutture
- nel 30% dei casi solo alcuni abitanti sono cittadini dello stesso comune
- nel 5% dei casi gli abitanti sono cittadini dello stesso comune

Il dato invita a riflettere sulle effettive possibilità di scelta della persona con disabilità rispetto al dove e con chi risiedere. Al momento la scelta, i desideri ed i bisogni della residenza autonoma trovano luogo in base alla disponibilità delle strutture; tenendo conto della grande disomogeneità delle distribuzioni delle stesse sul territorio.

ESPERIENZE FONDATE SU PROGETTI INDIVIDUALI

	STRUTTURE CHE HANNO RISPOSTO POSITIVAMENTE	N. PERSONE COINVOLTE	PERSONE IN %
Dispongono di una valutazione multidimensionale	83	301	89%
Hanno sottoscritto un progetto individuale ex. Art.14	71	222	77%

Tab. 8 – Presenza di Valutazioni Multidimensionali e Progetti Individuali

PROGETTI CHE SI INTESSONO SU TRAME TERRITORIALI

Le Offerte Residenziali mappate descrivono progetti di residenzialità che si intrecciano con le comunità e con i servizi e le attività in esse presenti.

L'85% di queste esperienze promuove progetti ed azioni svolte insieme alla comunità locale ed insieme a servizi/strutture del territorio.

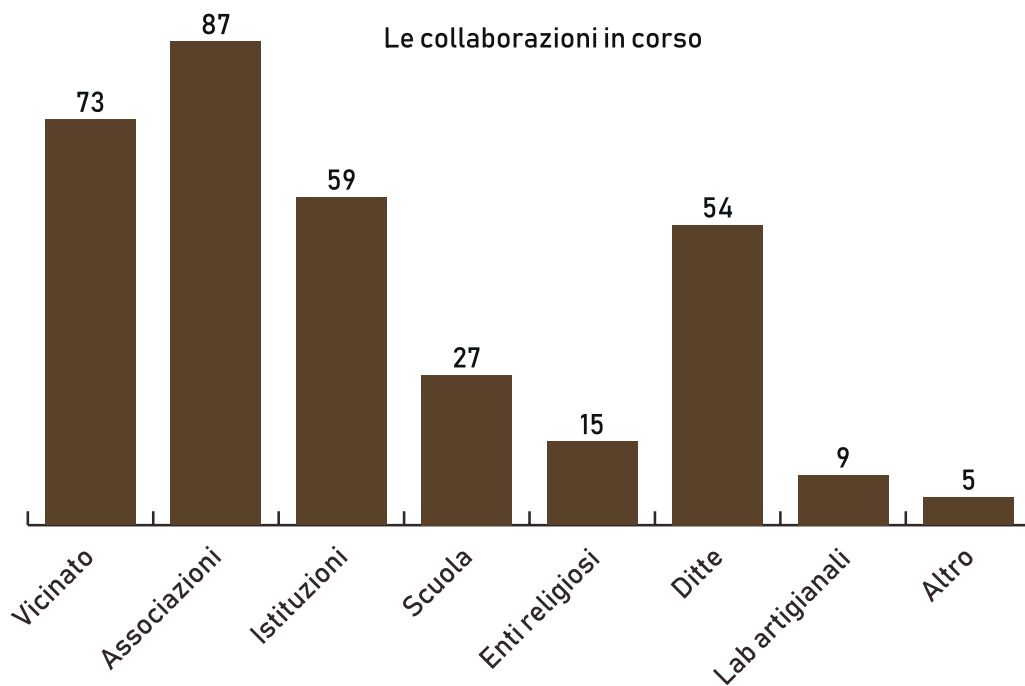
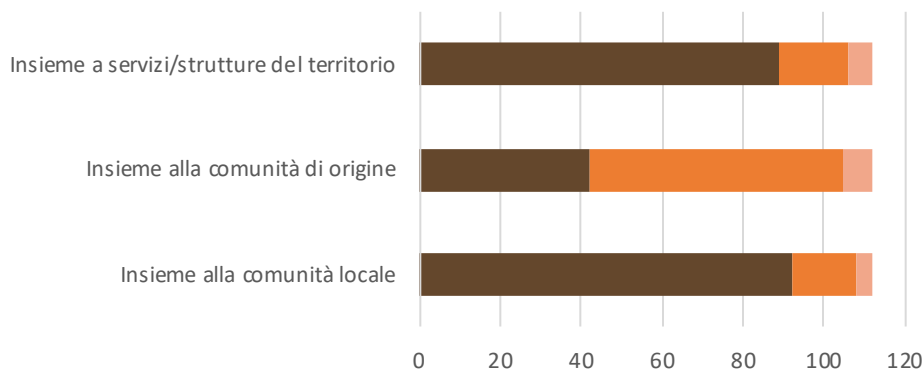


Grafico 10 – La rete di collaborazioni con il territorio

Ci sono progetti o azioni svolte assieme a...



	Insieme alla comunità locale	Insieme alla comunità di origine	Insieme a servizi/strutture del territorio
■ SI	92	42	89
■ NO	16	63	17
■ Missing	4	7	6

■ SI ■ NO ■ Missing

Grafico 11 – Presenza di azioni e progetti svolti con il territorio

Le persone che fruiscono di queste Offerte, sia come palestre di autonomia che come esperienze durature o definitive di residenza fuori dalla famiglia di origine, distribuiscono il loro impegno sulle seguenti aree di attività.

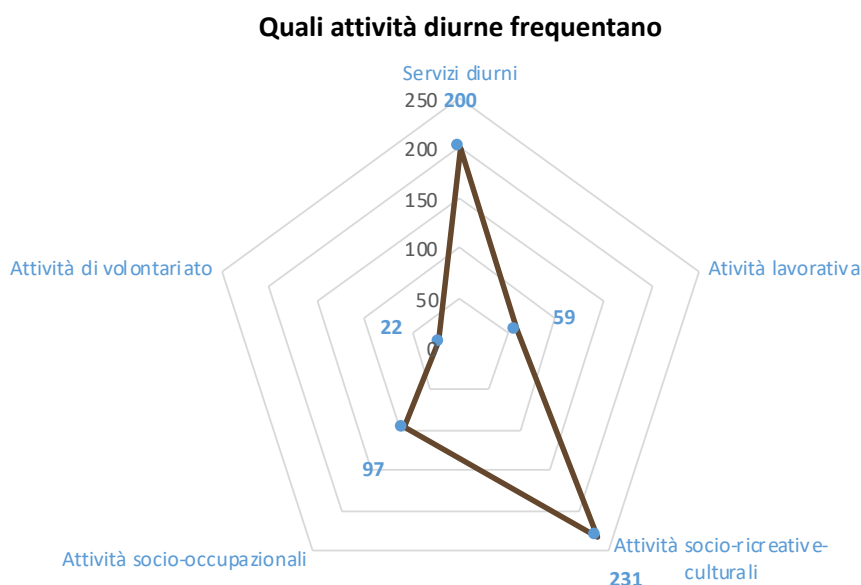


Grafico 12 – distribuzione della popolazione che abita le offerte residenziali per tipo di attività diurne

4.2. TRA PROTEZIONE E AFFERMAZIONE

Altra questione delicata e complessa che queste esperienze residenziali, di autonomia residenziale, ci sottopongono è quella che riguarda la necessità e possibilità di tenere aperte ed interconnesse due tensioni: **domanda di protezione e cura da un lato e domanda di potenziamento della narrazione e di affermazione**²⁰ dall'altro.

Tre spunti di riflessione:

- Il 45% delle Offerte residenziali dichiara una bassa protezione “socio-educativa” con una presenza di un operatore solo qualche ora al giorno; riguarda prevalentemente le esperienze, a cavallo con la psichiatria, di residenze singole che necessitano di forme

condivise di monitoraggio del progetto personale

- Questa tensione è sfidante anche per le famiglie: «Alle famiglie viene chiesto di compiere il passo più difficile: trasformare l'amore protettivo in fiducia verso la capacità dei figli. Devono prepararsi a lasciar andare non come abbandono, ma come atto di emancipazione, partecipando attivamente alla costruzione del progetto senza sostituirsi ad esso».²¹
- Nell'impostare e gestire questo lavoro di ricerca ci è sempre stato chiaro come questa tensione sia alla base della necessità di ripensare e attualizzare tutte le forme di abitare, compreso le CSS e le RSD quali risposte effettive e concrete per molte persone con disabilità che necessitano di un'alta intensità di sostegno. Riteniamo che questo rappresenti una possibile, importante prosecuzione di questo lavoro, da affidare ad una alleanza

²⁰ Casa, dolce casa. L'abitare proprio e inclusivo nella disabilità adulta – Report Rete Immaginabili Risorse (2024)

²¹ Laboratorio di scrittura collettiva “seminario con familiari e residenti” – Gruppo Sociale Provinciale (febbraio 2026)

con gli interlocutori che parteciperanno alla tavola rotonda.

4.3. OMOGENEITÀ /SPECIALIZZAZIONE/CONVIVENZA DI DIVERSITÀ

La questione della **convivenza**, il più delle volte non scelta, apre due piste di riflessione:

- La prima e più urgente riguarda la **persona con disabilità anche complessa**. Sono poche le esperienze mappate che ospitano persone che necessitano di una elevata densità di sostegni. Sostenere la partecipazione alla definizione del proprio progetto di vita e più in generale declinare la possibilità di un reciproco arricchimento nell'abitare luoghi sempre più aperti alla relazione, con le persone con disabilità maggiormente complessa, non è un'operazione semplice. Un altro lavoro da sviluppare in forma di co-programmazione dovrebbe essere quello di individuare gli aspetti strutturali, metodologici e gestionali che affrontino queste difficoltà. Riteniamo utile che in questo processo venga tenuta aperta la tensione tra l'indirizzo a muoversi verso la specializzazione di queste offerte in relazione alla differenziazione dei fruitori per intensità di cura e tipologia del bisogno e quello di permettere alla *«densità emotiva della convivenza di riempire luoghi abitati da relazioni prima che da diagnosi, “sono una persona a prescindere dal funzionamento, le diagnosi non devono diventare degli stigma”»*²²
- La seconda riguarda una necessaria riflessione in merito alla **esperienza di convivenza** non scelta e di come questa, nel percorso di vita di ognuno, possa rappresentare una risorsa di arricchimento e di crescita che apre all'incontro e alla interdipendenza e quanto si possa invece rivelare un limite al percorso

personale di individuazione ed emancipazione.

La ricerca ci dice poco o nulla del modo con il quale le esperienze residenziali abbiano affrontato la questione.

Evidenziamo solo il dato che vede, nei **criteri di accesso**, privilegiare, nell'88% delle risposte ricevute, i criteri della **omogeneità** e della **compatibilità con altri ospiti**.

4.4. L'OPERATORE

Anche per gli operatori, come per gli abitanti, sarebbero necessari ulteriori specifici momenti di ascolto, di supporto alla rielaborazione della esperienza anche in funzione della produzione di nuova conoscenza.

La disponibilità di operatori è stato elemento critico nell'avvio del 18% delle esperienze residenziali, incidendo maggiormente su quelle meno strutturate: le palestre. È comunque un elemento critico diffuso nell'ambito delle azioni socio-sanitarie-educative del welfare.

Oltre alla disponibilità quantitativa andrebbe fatto un approfondimento sulla disponibilità nella "visione professionale" di queste figure.

Il cambiamento di paradigma di cui abbiamo detto nel punto 4.1. riporta in evidenza aspetti della funzione educativa e di cura che, nel paradigma dei servizi "tenuti in mano" dagli educatori e da organizzazioni sovradeterminate al servizio stesso, erano meno determinanti.

Proponiamo alcuni terreni da esplorare con maggiore intensità:

- Promuovere il desiderio, la scelta, la proget-

²² Casa, dolce casa. L'abitare proprio e inclusivo nella disabilità adulta – Report Rete Immaginabili Risorse (2024)

tualità, come elementi evolutivi importanti per lo sviluppo della persona, richiede una funzione educativa in equilibrio tra il **sostegno alla progettualità** e il porsi come **funzione negoziale con i dati di realtà**.

- Accompagnare una persona nel progetto di vita significa assumere elementi di **rischio** (anche solo di fallimento del progetto o di delusione della persona), di **incertezza e disordine** (impossibilità di controllare la realtà in un approccio progettuale lineare), di **“capacità negativa”**... spesso finora impensabili e poco sperimentati nei servizi
- L'inverno demografico che riguarda tutta la popolazione, tutte le famiglie, chiede agli operatori del welfare di confrontarsi con il **fenomeno della longevità**, che si affronta in tutto l'arco della vita e che guarda anche all'età anziana come ulteriore età evolutiva... della persona con disabilità ma anche dell'operatore.
- Il fatto che il progetto della persona si arricchisce, con il tema dell'abitare, di percorsi da intraprendere nel territorio e in nuove comunità di appartenenza richiama da un lato quella funzione educativa di **risignificare esperienze condivise**, dall'altro la messa in gioco di rinnovate competenze di **animazione di comunità e di reti**.
- Tutto questo sembra **richiedere alle organizzazioni** sovraordinate alla relazione educativa di permettere/creare/sostenere le basi per favorire incontri e spazi per nuove ed inattese narrazioni
- **Le famiglie** vivono sentimenti ambivalenti nei confronti di questi progetti di residenzialità: lasciar andare o proteggere, mante-

nere o condividere il proprio ruolo, dare per scontato o stupirsi, mantenere o ripensare il proprio progetto... Le famiglie sono anche le principali “esperte” delle/dei proprie/i figlie/i e dei loro percorsi dentro il sistema di welfare, spesso faticosi e incerti. Le famiglie di persone con disabilità esprimono spesso una grande e forte partecipazione civica, assumendosi responsabilità, anche attraverso esperienze mutualistiche in associazioni o in cooperative e spesso sono apportatori di risorse o strumenti importanti per il reperimento delle risorse stesse. Queste cornici pongono all'operatore alcuni importanti temi: la questione della fiducia, il dialogo e il confronto, la condivisione della responsabilità, il riposizionamento dei diversi attori, la reciprocità con la comunità.

- Tutti i cambiamenti in corso, molti dei quali evidenziati anche da questa ricerca, richiedono agli operatori la volontà, la capacità, la responsabilità, di **produrre e diffondere nuove conoscenze, di governare dati e informazioni** in quantità finora non sperimentata.

4.5. LA SOSTENIBILITÀ?

ALCUNI DATI DALLA RICERCA

Con il questionario proposto non siamo riusciti a raccogliere dati sufficienti per una adeguata valutazione del valore economico di queste esperienze.

Un dato che emerge è che nel 98% dei casi le famiglie pagano una retta.

Abbiamo però raccolto solo 18 risposte in merito alla incidenza (solo percentuale) delle rette pagate dalle famiglie sul totale delle entrate economiche:

- nel 39% dei casi incidono per il 25%-30% dei ricavi
- nel 39% dei casi incidono per il 90% dei ricavi

Le risposte ricevute non consentono però di comprendere la natura dei costi o di rapportarli ad alcune caratteristiche strutturali delle offerte: es. posti disponibili, numero operatori, attività...

Per quanto riguarda l'incidenza (in termini percentuali) del costo del personale, sulle risposte date da 90 esperienze:

- il 30% delle esperienze ha un'incidenza di costi di personale dal 5 al 20%: sono, quasi esclusivamente, le esperienze di abitare autonoma/o in un appartamento con una bassa protezione.

- Il 51% delle esperienze ha un'incidenza di costi del personale tra il 50 e il 75%. Questo dato riguarda trasversalmente tutte le categorie: il 51% della categoria casa/appartamento protetto (abitazione singola) e il 73% della categoria palestra di vita sollievo (numerosi ospiti che si turnano)

Abbiamo infine esplorato la natura delle risorse che sostengono (o fornendo servizi o fornendo risorse economiche) queste esperienze.

I dati raccolti ci permettono solo di cogliere la loro presenza nei budget delle diverse offerte residenziali.

Non ci è dato di sapere l'incidenza sui ricavi; né in termini percentuali, né in termini assoluti.

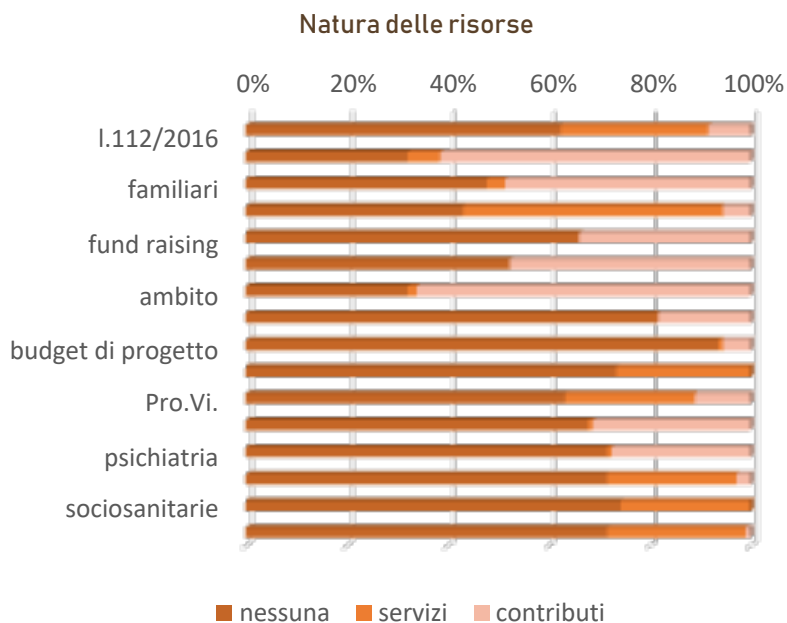


Grafico 13 - Natura e tipologia delle diverse fonti di finanziamento²³

²³ La domanda sul questionario relativa al contributo delle famiglie era intesa come contributo aggiuntivo all' eventuale pagamento di una retta

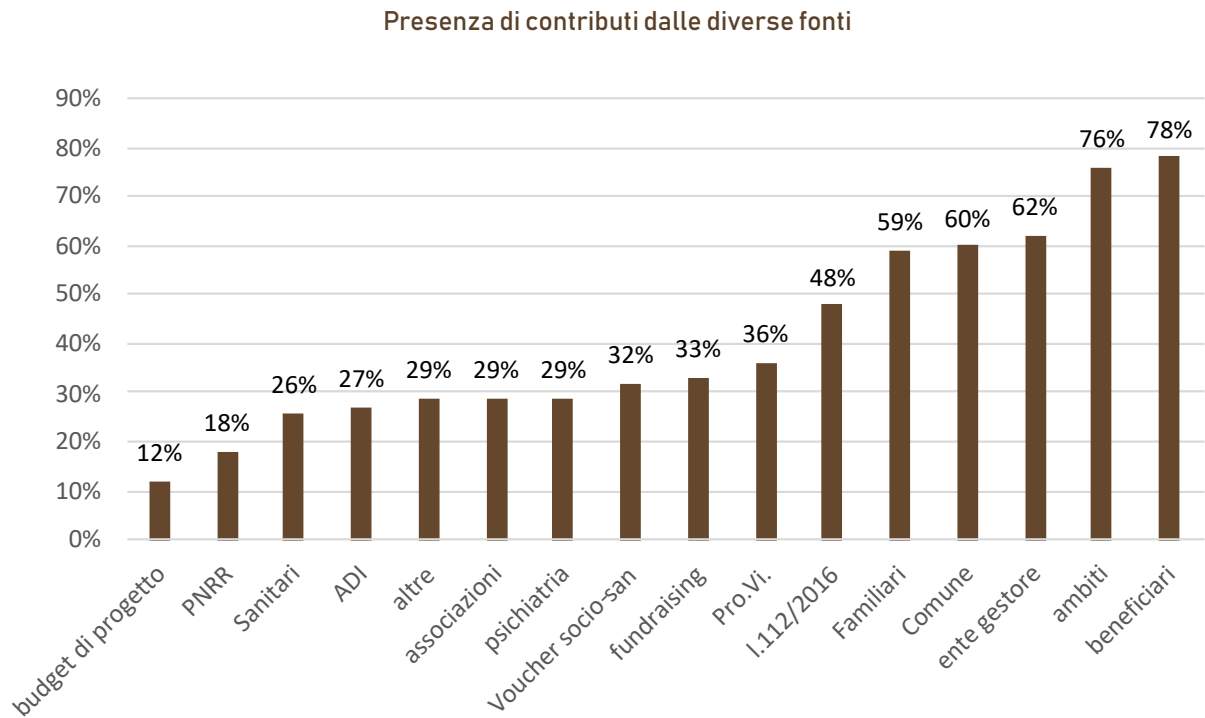


Grafico 14 – il contributo totale delle diverse fonti

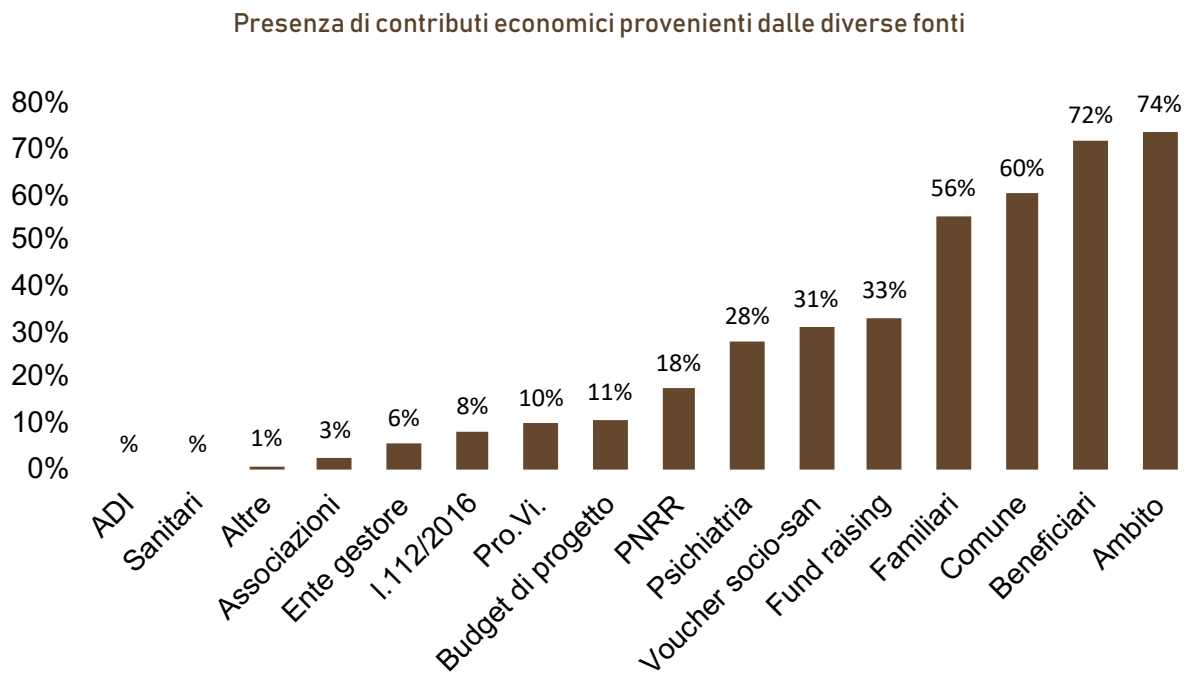


Grafico 15 – la contribuzione economica delle diverse fonti

Alcune osservazioni

- Ambiti, Beneficiari, Comuni e Familiari sono le fonti principali dalle quali queste esperienze recuperano supporti e che questi supporti sono quasi esclusivamente economici.
- Gli Enti Gestori nel 56% dei casi supportano le esperienze contribuendo con propri servizi
- Il fundraising ed i voucher socio-sanitari sono due fonti di risorse che sostengono, con contributi esclusivamente economici, il 30% delle esperienze
- Le associazioni ed i gruppi sono risorsa come servizi per il 30% circa delle esperienze
- I fondi PNRR hanno sostenuto economicamente il 18% delle esperienze: fondo destinati ad esaurirsi a breve
- Sottolineiamo il dato del budget di progetto che compare, come fonte di risorse esclusivamente economiche, nel 11% delle esperienze

La sostenibilità di questi progetti è uno dei temi ricorrenti che abbiamo incontrato in tutti i colloqui, focus group, incontri. È un aspetto basilare sia in relazione alla accessibilità alle stesse, che in relazione alle diverse necessità di sostegni, sia alle relazioni agli investimenti necessari per la realizzazione ed alla gestione di strutture "idonee" a una buona qualità della vita.

Sicuramente è indispensabile socializzare i budget e dividerne le analisi, anche in relazione alle differenziazioni di investimenti e di costi tra le proposte delle diverse categorie e profili e tra le diverse opportunità date a persone con diverse necessità/complessità di sostegni. L'andamento demografico e quindi la crescita

delle necessità di supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie, dentro il paradigma del "progetto di vita", si confrontano, in questa fase storica, con una contrazione delle risorse pubbliche che, come è noto, sono anche frammentate in diversi provvedimenti e spesso regolate in modo rigido. Ci sono risorse che sono dotate di una maggiore "libertà" di indirizzo ma che evidenziano alcune criticità: sono risorse temporanee (es PNRR), spesso destinate a innovare o moltiplicare (quando sarebbe a volte necessario monitorare e consolidare le sperimentazioni in atto) e che a volte non vengono spese, anche per maggiore rigidità di alcuni ambiti nel regolarne la distribuzione.

Come affrontare il problema delle risorse? Quali risorse? Chi contribuisce? Quali processi potrebbero liberare risorse?

Le discussioni interne al GSP, anche conseguenti alle evidenze di questa ricerca, hanno posto sul tavolo alcune "tensioni progettuali" che richiedono un maggiore confronto, soprattutto "istituzionale".

Iniziamo dai processi che a nostro avviso potrebbero liberare risorse.

- La distribuzione di prestazioni e contributi ha poca efficacia se non si hanno tempo, possibilità, voglia di accompagnare i processi che collegano il bisogno, la sua emersione e le risorse stesse e di impegnarsi insieme a dare continuità ai vari servizi.
- Occorrono più risorse da destinare al potenziamento del servizio sociale territoriale e all'avvio e/o all'implementazioni dei PUA, delle UVM.
- La rigidità delle regole di gestione delle unità di offerta socio-sanitarie non permette una gestione flessibile ed efficace delle risorse destinate per contratto a queste offerte: oc-

corre accelerare sulla revisione delle Unità di Offerta socio-sanitarie nella direzione di un loro uso più flessibile

Gli strumenti di amministrazione condivisa, in combinazione con gli strumenti ordinari, possono essere di utilità nello “scongelare” risorse. Strumenti che fanno appello al **principio di collaborazione**, alle metodologie del lavoro di rete e di comunità, alla costruzione di **alleanze** governate dall'economia civile ed orientate a precisi oggetti di bene comune. La **coprogrammazione** e la **coprogettazione** sono importanti processi di welfare generativo uscendo dalla pura logica di scambi di mercato “sinallagmatici”.

Il presente lavoro di ricerca è frutto di una forte collaborazione, di una istituita alleanza tra associazioni di famiglie con persone con disabilità, cooperative sociali e fondazioni, organizzazioni sindacali... e di un ripetuto confronto con il Rete Provinciale Disabilità di ATS.

Come attivare reali processi di amministrazione condivisa? Come animarli, mantenerli, governarli? Quali professionalità formare?

Con la **L.112/2016** sono stati introdotti **alcuni strumenti**, altri sono stati frutto della creatività e della mutualità dei territori:

- **Il trust per persone fragili**: due esperienze mappate nella nostra ricerca sono collegate a progetti individuali sostenuti dalla definizione di rispettivi trust
- La loro esperienza apre alla definizione di altri strumenti: trust “caritativi”, trust collettivi, fondazioni di partecipazione

Questi strumenti sono nati dall'incrocio di volontà e disponibilità di familiari e organizzazioni della società civile. L'Ente Pubblico, che pure potrebbe parteciparvi in qualche modo, è al momento assente.

Come diffondere le sperimentazioni in atto?

Come metterle a disposizione di altre famiglie? Come promuovere la mutualità che è alla base di alcuni di questi strumenti? Come può partecipare l'Ente Pubblico?

Collegato al progetto di vita c'è il **dispositivo del budget di progetto**, volto a sostenere una vita attiva autonoma, l'inclusione, la partecipazione e - ove possibile - una vita indipendente.

La logica del budget fa leva sull'autodeterminazione dei soggetti fragili e dei contesti familiari, a partire da un appropriato mix tra servizi e risorse (professionali, finanziarie/patrimoniali, comunitarie).

Budget di progetto e “accomodamenti ragionevoli” richiedono la possibilità di riconvertire e orientare “appropriatamente” al progetto di vita le prestazioni e i servizi sociali e socio-sanitari e le spese sanitarie per chi vive a domicilio. Quali azioni intraprendere (di sperimentazioni possibili e di proposte normative) per promuovere questa riconversione?

La ricerca si è orientata sulle strutture a prevalenza “sociale” ed è evidente, essendo sperimentazioni avviate su territori diversi, con percorsi ed elementi di costo e ricavo diversi, che il tema della sostenibilità abbia bisogno di analisi più dettagliate e confrontabili tra i diversi enti provinciali interessati e con altre esperienze sovra provinciali.

Al nostro lavoro di ricerca hanno comunque risposto anche **8 strutture socio-sanitarie**, soggette ad accreditamento.

Diamo voce, in questo capitolo, anche ad urgenti necessità di approfondimento che le riguardano, tanto più se perseguiremo la volontà di pensare e mantenere “a sistema” tutte le offerte residenziali sulle quali si può appoggiare il progetto di vita di una persona con disabilità.

1. L'aumentata presenza di persone con disabilità che richiedono sostegni impegnativi

costringe gli Enti Gestori ad affrontare spese non previste dagli standard di accreditamento e budgettizzazione vigenti. Questi costi, che sono destinati a promuovere progetti di domiciliarità e deistituzionalizzazione nelle RSD e nelle CSS, come previsto per legge, necessitano di essere riconosciute e sostenute

2. La domanda di residenzialità assistita e protetta, con qualificate specializzazioni di intervento è in aumento. Alcuni Enti Gestori hanno messo in campo risposte ed in provincia oggi c'è un'offerta di un discreto numero di posti accreditati ma non contrattualizzati. È urgente riconoscere questa criticità e condividere le prospettive possibili.



5. COME PROSEGUIRE?

Riprenderemo la strada dal seminario del 26 marzo, chiederemo il contributo di chi, per ruolo o per interesse, lo vorrà fornire. Oltre ad aprire sentieri per l'azione sul terreno, ci impegneremo a mantenere viva la riflessione, a partire da queste sollecitazioni.

1. I dati del questionario offrono una fotografia della distribuzione delle strutture sul territorio, dove vediamo aree con maggiori offerte e aree meno coperte dall'offerta.

Ci mancano informazioni per capire se la distribuzione dell'offerta possa essere omogenea rispetto al totale della popolazione o rispetto alla sola popolazione con disabilità.

La questione che ci interroga è in funzione di cosa varia tale distribuzione: se segue il criterio della risposta ad un maggiore bisogno di alcuni territori, oppure se sia frutto di altre condizioni del contesto, come per esempio la maggiore sensibilità e proattività di operatori, amministratori, famiglie presenti.

Quali "alleanze" progettuali per un piano provinciale di maggiore distribuzione sul territorio che faciliti l'omogeneità della offerta e dell'accesso, e che tenga conto delle differenze e flessibilità locali?

2. Le offerte residenziali che abbiamo esplorato da vicino sono spesso nate "dal basso" e presentano un'estrema varietà delle soluzioni, dei progetti e si caratterizzano per una maggiore flessibilità rispetto all'offerta istituzionale. Quali alleanze per assumersi queste esperienze senza istituzionalizzarle e permettere la coesistenza della varietà nel sistema? La questione centrale ci sembra, non tanto rendere accreditabili le esperienze "dal basso", ma rendere le esperienze accreditate più flessibili, guardando alle pri-

me come termine di paragone.

3. Abbiamo visto che la soluzione abitativa idonea può essere frutto di una mediazione tra la "Abitazione Ideale" interiorizzata da ciascuno (o "le città del desiderio", per dirla con Calvino) e quanto esiste realmente sul territorio, non solo in termini di strutture, ma anche di contesti e politiche pubbliche. Quali alleanze per avvicinare le due dimensioni e rendere possibile questa mediazione? Come la città /abitazione può offrire risposte alle domande dei suoi cittadini /abitanti, nella consapevolezza che "le città" non hanno valore solo per gli aspetti materiali ma sono "contenitori di vissuto"?
4. Abbiamo colto la centralità del progetto educativo negli elementi che aiutano a delineare la soluzione abitativa idonea per molte persone. Uno degli elementi perno è il ruolo degli educatori e del personale professionalizzato, che animano e vivono in prima persona le unità d'offerta. Come si coniuga la possibile evoluzione di un'offerta "idonea" con la difficoltà oggi a reperire ed ingaggiare operatori nelle progettualità? Quali alleanze per favorire la capacitazione e tenuta delle figure professionali?
5. I tre territori delle mappature partecipative ci hanno consegnato una narrazione in controtendenza rispetto al rapporto tra le esperienze abitative e l'ente pubblico, che qui non è percepito come distaccato o lontano. Quali sono le condizioni e gli elementi che generano una dinamica diversa nella relazione con l'ente pubblico, che favoriscono una relazione calda e non distante? Come costruire alleanze affinché l'ente locale scommetta su questi processi e li accompagni sul territorio? Può un'alleanza forte tra famiglie, strutture, abitanti irrobustire anche il lega-

me con i servizi sociali del territorio e gli Enti Locali? E come?

Dalle riflessioni espresse da ospiti e familiari emerge un appello chiaro affinché ogni attore sociale assuma pienamente il proprio ruolo con rinnovata responsabilità, ponendo al centro le persone più fragili e le situazioni "borderline" spesso dimenticate.

- Alle Famiglie viene chiesto di compiere il passo più difficile: trasformare l'amore protettivo in fiducia verso le capacità dei figli. Devono prepararsi a "lasciar andare" non come abbandono, ma come atto di emancipazione, partecipando attivamente alla costruzione del progetto senza sostituirsi ad esso.
- Alle Istituzioni si domanda di superare la logica burocratica e dei tagli lineari. Devono garantire la sostenibilità economica dei progetti nel tempo, assicurando che il "Dopo di Noi" sia una certezza e non un esperimento a scadenza. È fondamentale che l'ente pubblico non deleghi totalmente, ma resti garante e promotore dei diritti e dell'offerta di servizi diversificati sul territorio, accogliendo, valorizzando e sostenendo le "buone prassi" frutto di esperienze e collaborazioni radicate e cresciute nei territori e con i territori, evitando la caduta nell'istituzionalizzazione forzata.
- Al Terzo Settore e agli Operatori spetta il compito di essere "artigiani" di soluzioni flessibili. Devono saper leggere i segnali e i bisogni inespresi dei ragazzi e delle loro famiglie, offrendo "palestre" di vita autonoma in funzione di un orientamento al distacco e all'emancipazione dalla famiglia, non solo prestazioni assistenziali, ma vera inclusione sociale e lavorativa. Si chiede all'impresa sociale la disponibilità ad individuare, in una modalità condivisa con le famiglie e con gli enti istituzionali più prossimi ai cittadini, quelle formule abitative inclusive per tutti, capaci di coniugare il progetto di vita individualizzato e partecipato in un contesto di vita comunitaria.
- Solo se questa "cordata" resterà unita, la scalata verso l'autonomia potrà portare ogni persona, indipendentemente dalla gravità della sua disabilità, a trovare una propria "casa" e non solo una struttura.

Il Gruppo Sociale Provinciale Disabilità è una rete provinciale fondata da Coordinamento Bergamasco Inclusione, Confcooperative Bergamo, Fondazione Angelo Custode, CGIL, CISL, UIL

