

II PERGOLATO – Dal sogno alla realtà

IL SOGNO

Il sogno cominciò nei dialoghi con la dottoressa Silvia Maffei, quando mi fece intravedere la possibilità di pensarla fuori di casa, come tutti i figli, con un suo spazio, protetto è vero, ma indipendente da noi genitori e non per forza delegato alla sorella maggiore. Aveva in mente questa prospettiva di lungo periodo e su questo obiettivo adulto cominciò a preparare il terreno durante l'adolescenza di Marta.

La visione sul futuro di mia figlia aprì un nuovo orizzonte capovolgendo l'ineluttabile immagine del figlio disabile destinato a vivere in famiglia, un orizzonte nuovo per lei e per noi genitori.

Una rivoluzione mentale.

La ferma convinzione della dottoressa Maffei che potesse essere realizzabile, fu la spinta che mise in moto le energie di noi genitori nell'immaginare il futuro indipendente di Marta. Non il consolatorio *dopo di noi* così strettamente legato alla morte dei genitori, ma un più degno *senza di voi*, cioè la vita fuori casa, come tutti i figli, con la sua disabilità, nonostante la sua disabilità, a riconoscimento della sua dignità di donna, di cittadina, di figlia di Dio.

Un sogno o un'utopia?

Un sogno.

Senza sogni non si crea, non si progetta, non si combatte. E per sognare bisogna avere spazio, prima di tutto lo spazio mentale.

Tagliare realmente quel filo che fa sentire noi genitori indispensabili, gli unici in grado di conoscerla, di proteggerla, di custodirla. Bisogna avere fiducia che possa farcela e lavorare per costruire in lei tale fiducia.

Lo spazio mentale di noi genitori viene prima di tutto, prima delle leggi, delle risorse economiche, dell'organizzazione, delle figure professionali, della casa: dobbiamo credere che ce la farà e non ignorare la sua aduldità, altrimenti troveremo sempre una scusa che ci farà dire che non è pronta, quando in realtà siamo noi a non essere pronti a lasciarla andare.

Ai sogni, però, bisogna dare le ali, ali per volare alto e per saper atterrare, ali per esplorare l'orizzonte e mantenere la rotta. Le ali, nel caso della vita indipendente di una persona con disabilità, sono costituite da persone, professionalità, organizzazioni, beni, fondi e strutture in grado di far decollare il sogno.

Sicuramente la parte più difficile è stata questa una volta fatto in noi lo spazio mentale che Marta avesse "diritto" alla sua vita indipendente.

Mariano ed io abbiamo dedicato i primi anni della nostra pensione ad un "lavoro a tempo pieno" per capire dove, come e con chi far decollare il sogno. Abbiamo creato un'Associazione, Vedere Oltre, per dare struttura giuridica al nostro progetto, coinvolgendo amici e familiari che credevano nella vita indipendente di Marta e di altri giovani con disabilità.

La casa della nonna di Marta ci ha offerto la prima risorsa. Abbiamo iniziato da qui, ristrutturando l'appartamento perché fosse a norma per un piccolo gruppo di persone con disabilità. A scatola chiusa, senza un ente gestore alle spalle che avesse intenzione di farsene carico. L'abbiamo ristrutturata perché fosse pronta nel momento in cui avessimo intercettato chi voleva mettersi in gioco con il nostro sogno.

Ed è successo.

Nel 2015, alla fine di un convegno presso l'ASP S. Alessio, che Marta frequenta in regime semiresidenziale, Mariano chiese al Direttore Generale, Antonio Organtini, e al

Presidente, Amedeo Piva, se fossero interessati ad utilizzare il nostro appartamento per un progetto di vita indipendente per Marta ed altri giovani adulti con disabilità. La risposta fu immediata: *“Perché no!”*.

Allora si poteva decollare!

LE RADICI

L'interesse dei responsabili per la nostra proposta rispondeva al bisogno del Centro di offrire a giovani adulti non autonomi da loro assistiti, la possibilità di esperienze di vita indipendente dalla famiglia. Esperienze propedeutiche ad un'uscita definitiva dal nucleo familiare nella forma di una residenzialità per piccoli gruppi. La dimora che offrivamo, abilitata ad ospitare quattro persone con disabilità non motoria, si presentava come un'occasione per sperimentare questa proposta.

Il sopralluogo della casa da parte del Presidente e del Direttore si svolse in una soleggiata mattina di fine primavera. Non saprei dire quanto giocò l'atmosfera serena in cui si svolse l'incontro, quanto la primavera che quella mattina entrava sicura in tutte le stanze, quanto il nostro cognome, Pergola, di fatto il Direttore cercando un nome per il progetto lo battezzò *“Il Pergolato”*, *“Perché qui si sta bene, è un momento di riposo, di conforto, di sollievo... come fossimo sotto l'ombra di un pergolato”*.

LA CRONACA

È cominciata così la storia de *Il Pergolato*.

L'ASP S. Alessio con apposite determinazioni si fece carico dell'onere dell'organizzazione e dell'impiego di operatori tiflogici con competenze socio-educative selezionati ad hoc per la sperimentazione di un periodo di prova di un weekend al mese dal venerdì pomeriggio alla domenica pomeriggio.

Quattro giovani adulti, tra cui Marta, a partire dal luglio 2016 iniziarono a condividere un fine settimana al mese supportati e stimolati da un gruppo di operatori disposti a mettere in gioco le proprie competenze e professionalità per offrire loro nuovi spazi di vita e nuove esperienze.

La sperimentazione si protrasse fino al febbraio 2017 con grande successo e gradimento da parte dei giovani, delle famiglie e degli operatori coinvolti. Ciò permise di implementare il progetto del *Pergolato* con l'espansione del periodo di convivenza dal giovedì pomeriggio alla domenica pomeriggio, offrendo l'opportunità di sperimentare un giorno “lavorativo”, il venerdì, fuori dalla famiglia.

Fino alla pausa causata dalla pandemia la vita al *Pergolato* con la sua cadenza mensile è stata caratterizzata dall'atmosfera elettrizzante dell'incontro un po' straordinario, dell'appuntamento per il weekend “tra amici”, vissuto purtroppo da alcune famiglie solo per l'aspetto ludico-ricreativo dell'esperienza a breve termine, e non inteso come fase propedeutica ad una vita indipendente dei propri figli. Questo ha causato l'abbandono del progetto da parte di diverse famiglie, nonostante il gradimento espresso dai propri cari, ed ha evidenziato la difficoltà sofferta da molti genitori a riconoscere l'adulthood dei propri figli e la piena dignità dei loro desideri.

La pandemia, pur con la sua sosta forzata, non riuscì a spegnere l'entusiasmo per il progetto, ma al suo termine ne stimolò il potenziamento con due weekend mensili a partire dall'autunno 2022.

Nel frattempo, proprio la sosta per la pandemia rivelò la piena consapevolezza di Marta dell'importanza e della centralità del tempo vissuto al *Pergolato* come suo personale

luogo di vita, suo gruppo di riferimento e suo futuro, sintetizzate con una frase secca ed esauriente *“io andrò a vivere con i miei amici”*.

Difronte a questo desiderio esplicitato in più occasioni, davanti alla presa di coscienza di potersi “pensare” in una casa altra, con affetti altri al di fuori del nucleo familiare, al fine di dare stabilità e continuità ad un progetto ormai maturo, di concerto con l'Ente Gestore, nel dicembre 2023 stipulammo un contratto di comodato d'uso della casa perché si stabilizzasse formalmente lo svolgimento dei week end del *Pergolato*. E da allora se ne incrementò ulteriormente la frequenza.

Dall'inizio del 2024 tutte le settimane, dal giovedì pomeriggio alla domenica pomeriggio *Il Pergolato* ospita lo stesso piccolo gruppo di giovani adulti che lo frequentava con continuità e immutato entusiasmo già dalla primavera del 2022. Da allora Marta condivide stabilmente la vita al *Pergolato* con Daniele e Fabrizio, le cui famiglie hanno aderito con consapevolezza ed interesse al percorso verso la definitiva uscita dal nucleo familiare dei propri cari, e con Mauro che si è inserito quest'anno.

Dall'autunno 2024 La Fondazione ConTatto è subentrata all'ASP S. Alessio nella gestione del *Pergolato*, annoverato tra le competenze socio-educative dell'Ente.

Il Pergolato sta diventando sempre più “casa” per chi lo frequenta, luogo dove risiedere parte della settimana, mantenendo i singoli impegni, luogo dove incontrare e accogliere ospiti, dove festeggiare il compleanno con amici e familiari, gruppo con cui condividere uscite, gite e vacanze. E dall'estate 2023 *Il Pergolato*, con il concorso dell'Associazione Vedere Oltre, organizza un soggiorno estivo marino durante il quale gli apprendimenti della vita comune si coniugano con la distensione ed il divertimento.

UN FIORE DA COLTIVARE

L'ultimo tassello è rendere permanente e continuativa la vita *senza di voi* al *Pergolato*. È un passo irrinunciabile perché:

- L'équipe di operatori professionali selezionata dalla Fondazione ConTatto è motivata, empatica, capace di assorbire e risolvere le criticità che la convivenza può determinare e superare con flessibilità eventuali rigidità procedurali. Un corso di formazione, svoltosi tra l'autunno 2025 e la primavera 2026 a cura della fondazione ConTatto e dell'Associazione Vedere Oltre, ha ampliato le competenze degli operatori, rafforzato i legami e costituito quello spirito di squadra indispensabile al proseguimento del percorso.

- La realizzazione del *Pergolato* ha seguito un itinerario virtuoso: infatti la sua costituzione è avvenuta per gradi attraverso la selezione dei tifologi e dei beneficiari secondo scelte condivise, con obiettivi da perseguire e modalità per realizzarli modulati sulla scorta dei desideri dei beneficiari stessi e delle famiglie. In altre parole *Il Pergolato* ha preso forma a seguito di un percorso genuinamente personalizzato sia per i fruitori e le loro famiglie che per l'Ente Gestore: dunque non “integrazione” dei beneficiari in una comunità/struttura preformata cui adattarsi e neppure “inclusione” in una realtà preesistente con la necessità di reciproci adattamenti di chi è incluso e di chi ha il potere di includere, ma sin da subito “appartenenza” ad un progetto comune di vita. È un modo di procedere esemplare da replicare e portare all'attenzione di amministratori e potenziali fruitori del Dopo di noi.

- *Il Pergolato* è un modello unico nel panorama romano di partenariato pubblico-privato, a dimostrazione della fattibilità della formula organizzativa e pienamente rispondente agli inviti all'innovazione e flessibilità che in più ambiti normativi si invoca per il Dopo di noi. È dunque una tipologia di operare da difendere e diffondere.

- E soprattutto perché Marta e i suoi compagni hanno a tal segno maturato e desiderato un cammino comune e indipendente che non intendono, non debbono e non

possono recedere dalla strada intrapresa: nulla sarebbe più devastante per chi non può operare in autonomia le proprie scelte di vita che vengano a mancare quei risultati raggiunti in ossequio ai loro bisogni e segnatamente ai loro desideri di futuro. È stato raggiunto un felice punto di non ritorno.

Il Pergolato risponde ad un bisogno essenziale, quello della vita adulta indipendente anche nella disabilità complessa, con originalità e fantasia, sperimentando strade meno consuete, rendendo partecipi i fruitori e valorizzando le professionalità dei lavoratori.

Siamo fiduciosi che le risorse convogliate nel *Pergolato*, risorse economiche sostenute dalla fondazione ConTatto e dalla compartecipazione delle famiglie, risorse umane dell'équipe socio-educativa, risorse affettive ed emotive di tutti gli attori siano in grado di rendere definitive e permanenti questa singolare esperienza, offrendo anche un modello replicabile nel variegato, fragile, spesso triste mondo della disabilità.

In questi anni *Il Pergolato* ha dato a Marta e ai suoi amici la consapevolezza di essere persone adulte e come tali degne di essere indipendenti dalla famiglia: non è poco, e non si può che proseguire.

Ancora una volta *“L'essenziale è invisibile agli occhi”*¹. .

Lucina Spaccia, la mamma di Marta

¹ A. De Saint-Exupéry