

Il Pergolato, il Dopo di Noi e la “Riforma” della disabilità

di Roberto Toppoli

“C’è sempre una persona dietro una diagnosi, che aspetta di essere scoperta nella sua unicità e irripetibilità”¹

“La difficoltà non sta nelle idee nuove, ma nell’evadere dalle idee vecchie, le quali, per coloro che sono stati educati come lo è stata la maggioranza di noi, si ramificano in tutti gli angoli della mente.”²

“Il Pergolato” compie 10 anni!

Cosa può rappresentare questo anniversario oltre, naturalmente, ad essere una tappa importante per il gruppo di persone direttamente coinvolte e per le quali prefigura orizzonti di vita e obiettivi esistenziali? Questo decennale, se ci pensiamo bene, cade in un momento che diversi osservatori definiscono “storico”, in considerazione della grande riforma, varata con la legge 227 del 2021, sui temi della disabilità, e l’esperienza maturata, le relazioni instaurate, le azioni realizzate dal Pergolato possono divenire paradigma e bagaglio condiviso per altre esperienze, con le quali confrontarsi e crescere insieme, ma anche un modello di intervento utile alla necessaria ed auspicata ridefinizione del rapporto tra servizi pubblici, associazionismo e Terzo Settore.

La c.d. Riforma della disabilità, infatti, fornisce all’impianto normativo una nuova cornice che potrebbe consentire di rendere pienamente attuati i principi teorici, etici e operativi della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.

Con la nuova normativa cambia la definizione di disabilità e in conseguenza la persona con disabilità non è più una persona menomata, ma, come ci dice la Convenzione, è una persona le cui caratteristiche incontrano delle barriere nel contesto di vita. È un cambiamento radicale della definizione di persona con disabilità. Viene chiarito che i diritti costituzionali valgono per tutti e con l’istituto dell’accomodamento ragionevole, che era già noto ma viene esteso e potenziato, l’azione sui contesti diviene un dovere proattivo delle pubbliche amministrazioni.

Certo tutti concetti condivisibili sui quali è facile trovarsi tutti d’accordo, ma la realtà che si trovano a vivere le persone con disabilità è ben lontana da potersi inscrivere nella cornice tracciata dalla Convenzione ONU. Perché accade questo? Quali resistenze, di pensiero e culturali, ancora frenano l’esigibilità dei diritti civili anche per le persone con disabilità? Verso quale modello di società sarebbe auspicabile tendere?

Nelle righe che seguono proveremo a descrivere alcune linee di pensiero utili ad inquadrare la questione in un orizzonte più ampio, nel quale poi calare le politiche e le azioni da mettere in campo in favore delle persone con disabilità.

Nel primo volume dei Quaderni, Simone Weil scrive: «È bene ciò che dà maggiore realtà agli esseri e alle cose, male ciò che gliela toglie³». È una frase che sembra appartenere a un’altra epoca e invece parla con precisione del nostro presente. La riduzione dei diritti delle persone con disabilità comincia così: togliendogli realtà. Prima ancora di colpire un corpo, impoverisce uno sguardo. Riduce una persona a categoria, bersaglio. Lo vede come una minaccia, un ostacolo. sottrae complessità al diverso, al divergente, allo straniero, al migrante, al disabile.

¹ Lucina Spaccia – Vedere oltre – Effatà Editrice - 2010

² John Maynard Keynes - Teoria generale dell’occupazione, dell’interesse e della moneta - 1936

³ Simone Weil - Cahiers (*Quaderni*) – 1940-1942

Gli impedisce di apparire nella pienezza della sua esistenza. Non si tratta soltanto di un sentimento privato o una degenerazione del discorso pubblico: è una forma di irrealtà prodotta socialmente, amplificata dai media e utilizzata politicamente. Simone Weil scriveva che «l'attenzione è la forma più rara e più pura della generosità»⁴ e aggiungeva che a pochissimi spiriti è dato scoprire che le cose e gli esseri esistono. In questa scoperta si trova forse il fondamento più esigente di ogni morale: riconoscere la realtà dell'altro, non ridurla a funzione del nostro pregiudizio.

Questo pensiero di Simone Weil tocca uno dei nuclei più profondi e originali di tutto il suo pensiero. Non siamo di fronte a una classica definizione di "bene" e "male" basata su regole o doveri moralistici, ma a una vera e propria visione ontologica (legata cioè al senso dell'essere e dell'esistere). Per Weil, la moralità non si misura con l'obbedienza a un codice, ma con la capacità di dare peso, verità e presenza a ciò che ci circonda.

Ma cosa significa "dare realtà"? Nel pensiero della Weil, l'atto supremo del bene coincide con l'attenzione pura. Guardare una persona — soprattutto qualcuno che soffre, che è invisibile o emarginato — e riconoscerne l'esistenza piena, con tutta la sua storia e il suo dolore, significa *"donargli realtà"*. Quando ascoltiamo davvero qualcuno, senza proiettare su di lui i nostri giudizi o i nostri bisogni, lo stiamo sottraendo al nulla. Il bene è un atto di accoglienza che dice all'altro: *"Tu esisti, e la tua esistenza ha un peso"*.

Al contrario, tutto ciò che *toglie* realtà rappresenta il "male", una "forza" intesa come quel meccanismo che trasforma un essere umano in una cosa, in un oggetto. Una dimensione del "male", per la Weil, è l'indifferenza, che cancella la presenza dell'altro, facendolo sbiadire fino a renderlo invisibile.

Ogni volta che usiamo qualcuno per i nostri scopi, o lo etichettiamo dentro un pregiudizio, gli stiamo togliendo la sua complessità. Stiamo diminuendo la sua realtà.

Applicare la riflessione di Simone Weil alla disabilità trasforma la questione da un tema medico o assistenziale a una questione di giustizia ontologica. Se il male è ciò che toglie realtà, la disabilità diventa spesso il terreno in cui la società esercita, anche involontariamente, una forma di "sottrazione di essere".

È qui che si incontra un rischio, quello dell'invisibilità (che la Weil chiama sottrazione di realtà). L'individuo che vive una condizione di fragilità corre il rischio costante di diventare "trasparente".

Quando guardiamo una persona con disabilità e vediamo solo la sua "mancanza" (la sedia a rotelle, la cecità, il deficit cognitivo), stiamo togliendo realtà alla persona. La riduciamo a una categoria medica o a un "caso sociale".

Dare realtà significa, invece, praticare quella che Weil chiama *attenzione*. È un atto che richiede di sospendere il proprio sguardo pietistico per vedere l'essere umano nella sua interezza. "Ti vedo" non come un problema da risolvere, ma come una realtà densa e presente.

Weil scriveva che la "forza" è ciò che trasforma chiunque le sia sottomesso in una cosa⁵. Nella disabilità, questa "forza" si manifesta in due modi opposti ma ugualmente dannosi:

- *L'infantilizzazione*: trattare l'adulto con disabilità come un bambino eterno. Questo gli toglie la realtà della sua maturità, dei suoi desideri e della sua autodeterminazione.
- *L'eroizzazione*: considerare la persona con disabilità una "ispirazione" o un "eroe" solo perché vive la sua vita. Anche questo toglie realtà, perché sostituisce l'individuo reale con un simbolo funzionale al benessere emotivo degli altri.

Noi esistiamo attraverso il corpo, che è il nostro strumento di contatto con la realtà, ma nella disabilità, il rapporto con il mondo è mediato in modo differente. In questo senso dare realtà significa riconoscere che quella mediazione (una tecnologia assistiva, un linguaggio diverso, tempi più lunghi) non è una "diminuzione" di realtà, ma un modo diverso di abitarla. Negare

⁴ Lettera privata che Simone Weil scrisse il 13 aprile 1942 al poeta francese Joë Bousquet.

⁵ Simone Weil – L'Iliade o il poema della forza – 1938.

l'accessibilità — fisica o comunicativa — per Weil è un atto di “*male*” perché, di fatto, impedisce a quell'essere di “toccare” la realtà, amputandone la possibilità di esistere pienamente nello spazio pubblico.

*"L'attenzione consiste nel sospendere il proprio pensiero, nel lasciarlo disponibile, vuoto e penetrabile all'oggetto."*⁶ — Questa frase della Weil è forse il più grande manifesto per una relazione autentica con la disabilità: smettere di pensare di sapere chi sia l'altro e lasciarsi interrogare dalla sua presenza.

Dal riconoscere la piena esistenza dell'altro discende il riconoscergli tutti i diritti civili, cioè realizzare i dettami della citata *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* adottato dall'ONU il 13 dicembre 2006.

La sua importanza è storica perché ha segnato un radicale cambio di paradigma culturale e giuridico: il passaggio da una visione assistenziale della disabilità (in cui la persona è vista come un “malato” da curare o assistere) a un approccio basato, appunto, sui diritti umani (in cui la persona è un cittadino con pieni diritti, che deve poter partecipare alla società su base di uguaglianza con gli altri).

La Convenzione introduce il concetto che la disabilità non è una caratteristica intrinseca della persona, ma il risultato dell'interazione tra un deficit e le barriere comportamentali e ambientali che ne impediscono la piena partecipazione. In pratica: se una persona in sedia a rotelle non può entrare in un ufficio, il problema non è la sedia a rotelle, ma la presenza della scala senza rampa.

Il testo, ricordiamolo, si fonda su alcuni pilastri fondamentali:

- Rispetto per la dignità intrinseca e l'autonomia individuale (compresa la libertà di fare le proprie scelte).
- Non discriminazione.
- Piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società.
- Rispetto per la differenza e accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana.
- Parità di opportunità.
- Accessibilità (ai trasporti, all'informazione, agli edifici).

Tutto lo sviluppo e l'applicazione della Convenzione si riassumono nel celebre motto:

"Nulla su di noi, senza di noi".

Questo significa che i governi e le istituzioni non devono varare leggi o politiche sulla disabilità senza aver prima consultato e coinvolto attivamente le persone con disabilità e le loro associazioni rappresentative.

Con la Convenzione non si creano “nuovi” diritti speciali. Le persone con disabilità hanno gli stessi identici diritti umani di chiunque altro (diritto alla vita, al lavoro, all'istruzione, alla salute, al voto). Nel far questo la Convenzione spiega inoltre agli Stati membri *come* adattare il mondo e le leggi affinché questi diritti universali siano concretamente esigibili anche da chi ha una disabilità (ad esempio, introducendo l'obbligo di “accomodamento ragionevole”, ovvero le modifiche necessarie e appropriate che non impongano un carico sproporzionato). Ricordiamo che nel nostro Paese la Convenzione è diventata legge dello Stato a tutti gli effetti con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009.

Purtroppo, l'auspicato cambio di paradigma nel considerare la disabilità ha trovato forti resistenze per essere accolto nel nostro Paese e gli interventi e i servizi attivati in favore delle persone con disabilità e le loro famiglie sono rimasti connotati da paternalismo e vincolati a risorse sempre carenti.

Qualcosa ha cominciato a muoversi con l'approvazione della Legge 112/2016, universalmente nota come legge sul “*Dopo di Noi*”, che ha introdotto nel nostro sistema giuridico una serie di tutele civilistiche pensate per proteggere il patrimonio e sostenere il

⁶ Simone Weil – *Attesa di Dio* - 1950

progetto di vita delle persone con disabilità. Il valore fondamentale di questo provvedimento risiede nell'aver finalmente messo in luce il legame tra la disabilità e il principio di sussidiarietà, un tema che fino a quel momento era stato sostanzialmente trascurato.

Per comprendere le ragioni di questa storica disattenzione, risulta convincente la tesi dell'economista Stefano Zamagni. Egli individua la causa in una debolezza filosofica alla base dei sistemi di welfare occidentali sviluppatisi nel secondo dopoguerra⁷. Tali sistemi affondano le radici nel *contrattualismo*, e in particolare nel modello di contratto sociale teorizzato da John Rawls nel suo celebre saggio *A Theory of Justice* (1971)⁸.

Il pilastro di questa visione è il concetto di *negoziabilità*: individui razionali e guidati dal proprio interesse personale cooperano poiché ritengono conveniente stringere un accordo che stabilisca diritti e doveri reciproci. È quindi la logica del mutuo vantaggio a fondare il legame sociale e a legittimare giuridicamente lo Stato sociale (welfare). Di conseguenza, i diritti derivano dalla capacità dei singoli di tutelare e perseguire i propri interessi.

In questo scenario, quale tutela è riservata a chi, a causa della disabilità, non gode di indipendenza e autonomia e non possiede la capacità contrattuale per partecipare al patto? Le persone con disabilità rischiano di diventare degli *outliers*, degli esclusi privi di potere contrattuale e spesso privi di un rappresentante legale. Come evidenziato dal filosofo David Gauthier (esponente della stessa corrente rawlsiana):

*"Gli esclusi rappresentano un problema che comprensibilmente nessuno vuole affrontare... perché queste persone non sono parte delle relazioni morali cui la teoria contrattualistica dà origine"*⁹.

Se tutti i diritti legali scaturiscono dal contratto sociale, chi non ha la capacità di contrattare (o chi non è rappresentato) rischia l'esclusione dalle tutele garantite ai contraenti. Questo solleva un interrogativo etico cruciale: la titolarità dei diritti deve davvero dipendere dalla capacità di calcolo razionale e di negoziazione?

La consapevolezza di questo limite spinge verso la ricerca di un nuovo fondamento etico per il welfare: un sistema che non leda la dignità dei cittadini e che non releghi i soggetti più fragili a passivi beneficiari di assistenzialismo statale o di compassione istituzionale.

Per superare le contraddizioni del contrattualismo, è necessario sostituire l'idea di *"negoziabilità"* con il principio di *"vulnerabilità"*, teorizzato dalla filosofa Martha Nussbaum¹⁰. Riconoscere la fragilità come tratto intrinseco della natura umana permette di accettare la nostra interdipendenza e, di conseguenza, una *"simmetria dei bisogni"*. In quest'ottica, l'atto di prendersi cura del prossimo diventa una risposta naturale al bisogno umano di offrire protezione e di ricambiare il sostegno ricevuto.

Nella complessità del contesto attuale, emerge, quindi, l'urgenza di reinserire il valore del dono come gratuità all'interno dello spazio pubblico. La cultura della gratuità rappresenta infatti un pilastro fondamentale affinché istituzioni e mercato operino in funzione del bene comune.

È possibile individuare due tipologie di beni essenziali per la società:

- I *beni di giustizia*: come le prestazioni erogate dallo Stato sociale, che definiscono precisi livelli di assistenza.
- I *beni di gratuità*: che alimentano i legami sociali e la solidarietà comunitaria.

Mentre la tutela di un diritto richiede e impone il ricorso alla legge, l'adempimento di un dovere autentico si realizza attraverso la *gratuità reciprocante*. Si tratta di una dimensione che nessuna norma giuridica può imporre per decreto e che nessun incentivo economico può stimolare artificialmente. Ciononostante, i beni di gratuità rimangono indispensabili per soddisfare quell'intimo bisogno di felicità che appartiene a ogni essere umano.

⁷ Stefano Zamagni e Luigino Bruni – Economia civile. Efficienza, equità, felicità pubblica – Il Mulino 2004

⁸ John Rawls – Teoria della giustizia – 1982 - Feltrinelli

⁹ David Gauthier - *Morals by Agreement* (Morale per accordo) - 1986

¹⁰ Martha Nussbaum - La fragilità del bene. Fortuna ed etica nella tragedia greca - 1986

L'aver marginalizzato il valore della fraternità spiega perché, a dispetto delle grandi risorse intellettuali a disposizione, la nostra epoca non sia ancora riuscita a risolvere le sue profonde contraddizioni. Una società non può considerarsi sostenibile né orientata al futuro se riduce l'esistenza a due sole dinamiche:

- da un lato, l'ottimizzazione delle transazioni commerciali basate sullo scambio di equivalenti;
- dall'altro, il mero incremento dei trasferimenti di risorse da parte delle strutture assistenziali pubbliche.

Una comunità in cui vigono esclusivamente le logiche del "*dare per avere*" (il mercato) o del "*dare per dovere*" (lo Stato) è una società incapace di progredire e di rinnovarsi.

Per questa ragione, né l'approccio individualistico-libertario (che riduce tutto a dinamiche di scambio), né la visione stato-centrica (che riduce tutto a obblighi e doveri civici) offrono soluzioni efficaci per superare lo stallo in cui si trovano le società contemporanee.

La necessità di riscoprire un senso di affratellamento emerge oggi con forza in ogni ambito della vita comune: economico, politico e sociale. La vera sfida contemporanea consiste nel trovare un punto di equilibrio tra due istanze fondamentali: raccordare la spinta libertaria — incentrata sui diritti individuali e sulla libertà del singolo — con la dimensione comunitaria.

L'obiettivo finale è salvaguardare il valore soggettivo della libertà individuale senza, al contempo, ignorare o invadere lo spazio dell'altro, ma impegnandosi attivamente a valorizzarlo e arricchirlo.

Contemporaneamente alle riflessioni su quale tipo di società e di rapporti sociali sia auspicabile affrontare con successo la sfida di rendere esigibili i diritti delle persone con disabilità, si pone un altro campo di azione che riguarda, questa volta, che tipo di servizi siano necessari per operare coerentemente ai valori della Convenzione.

Appare evidente, a chi scrive, l'inefficacia o la totale assenza di molti servizi pubblici. Spesso queste strutture si limitano a produrre una mole enorme di documenti, ricchi di teorie e progetti validi sulla carta, ma irrealizzabili nei fatti. Manca infatti un concreto punto d'appoggio: un sistema operativo di servizi che sia presente in ogni Ambito Territoriale Sociale e che garantisca almeno l'integrazione minima tra l'ambito sociale e quello sanitario. Vale la pena ricordare che tale integrazione non è un'opzione, ma un preciso obbligo di legge fin dal 1999 (art. 3-septies del D.Lgs. 229/99 per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale).

Questo problema riguarda da vicino i servizi di supporto per le persone con disabilità. Secondo la fitta normativa di settore, queste strutture dovrebbero garantire una "*valutazione multidimensionale*" e una reale "*presa in carico*", passaggi fondamentali per costruire insieme un "*progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato*", per dirla come lo definisce la recente Riforma della disabilità (D.Lgs. 62/2024). Un percorso che va poi accompagnato e sostenuto nel tempo, per assicurare alla persona un benessere costante nei normali contesti della vita sociale.

Parliamo di inclusione e del diritto a una buona vita sociale: un traguardo che in Italia comincia a essere tangibile, anche se in alcune realtà il cammino è ancora ostacolato da visioni culturali sulla disabilità diverse e spesso contrastanti tra loro.

Accompagnare queste persone con competenza, considerando il tessuto sociale quotidiano come il luogo naturale della cura, dell'assistenza e dell'educazione, non solo migliora la loro qualità della vita e ne rafforza i diritti di cittadinanza, ma segna anche il definitivo superamento di quei luoghi di isolamento e segregazione a cui erano costrette fino a non molto tempo fa.

Questo cruciale passaggio culturale e normativo – volto a garantire e facilitare l'esercizio dei diritti nei contesti di vita quotidiana – ha spinto molti servizi territoriali a riorganizzare le proprie scelte operative. È fondamentale ricordare che i *diritti sociali*, a differenza di quelli civili e politici (che si acquisiscono automaticamente con la cittadinanza), impongono allo

Stato e alle Pubbliche Amministrazioni un preciso obbligo di fare. Richiedono, cioè, di strutturarsi in sistemi di servizi e prestazioni adeguatamente sostenuti da risorse economiche, professionali e organizzative. Senza la reale garanzia dei diritti sociali non può esserci una vita dignitosa né una piena partecipazione alla comunità: parliamo, infatti, del diritto all'istruzione, alla salute, al lavoro, a un'abitazione dignitosa e autonoma, e all'inclusione all'interno di un ruolo sociale attivo.

E qui ritroviamo gli stessi principi sanciti dalla Convenzione ONU che rappresenta il punto di riferimento normativo indiscusso per l'esigibilità dei diritti dei cittadini con disabilità.

Sul tema si è espresso chiaramente Fausto Giancaterina, già direttore del Servizio Disabilità e Salute Mentale di Roma Capitale, sottolineando l'urgenza di un cambio di passo:

«Il primo passo fondamentale per trasformare i servizi rivolti alle persone con disabilità è l'ormai irrinunciabile integrazione tra il settore sanitario e quello sociale. Per farlo, servono subito atti deliberativi concreti che attivino questo cambiamento nel rapporto tra ASL ed Enti Locali. Inoltre, un dipendente pubblico può persino diventare un "creativo" e un "inventore" di servizi, se impara ad ascoltare davvero le persone e se trova il sostegno in quel dignitoso coraggio che deriva dal compiere fino in fondo il proprio dovere professionale.¹¹»

I servizi territoriali sanitari, sociali e sociosanitari nascono proprio per questo: garantire a ogni cittadino l'esercizio dei propri diritti sociali. Ai servizi e ai loro professionisti non si chiede solo una competenza tecnica, ma un impegno attivo nel costruire un'organizzazione orientata a un obiettivo preciso: ridurre le disuguaglianze e facilitare l'accesso ai diritti.

È fondamentale ribadire che il rispetto dei diritti di una persona con disabilità significa permetterle di rimanere nel luogo che ha liberamente scelto e in cui ha trovato il miglior equilibrio e benessere esistenziale. È quindi dovere del servizio sociosanitario che l'ha in carico rimodulare gli interventi al variare delle sue necessità, assicurando continuità nella qualità della vita ed evitando di creare nuovi disagi.

Questo impegno, tuttavia, richiede un'azione sinergica tra tutti gli attori coinvolti: decisori politici, dirigenti dei servizi pubblici locali, professionisti, associazioni di cittadini ed enti del Terzo Settore. Una collaborazione che deve tradursi nella condivisione di un grande progetto sociale territoriale, chiaro negli obiettivi, nella gestione e nelle risorse.

Purtroppo, si tende spesso a pensare che basti approvare nuove leggi, norme o piani sociali. Si dimentica che, senza superare la frammentazione e l'incomunicabilità tra le singole istituzioni locali, qualsiasi processo di cambiamento resta un'illusione.

Questo è il vero nodo centrale che frena un profondo rinnovamento della cultura professionale nei servizi. Si tratta di una cultura ancora troppo legata alla logica della singola "prestazione", che fatica ad adottare un modello operativo coerente con la Convenzione ONU.

Di conseguenza, i servizi pubblici territoriali non riescono a proporsi come mediatori competenti capaci di aiutare ogni persona a costruire una buona storia di vita. Senza una mediazione di livello, non solo aumentano i rischi di esclusione sociale – già fortissimi in una società competitiva e individualista – ma si perde anche l'opportunità di rinnovare le politiche sociali, privando di risposte efficaci non solo le persone con disabilità, ma chiunque si trovi in una situazione di fragilità.

Le persone con disabilità vivono una complessità esistenziale che, più di altre, richiede un'attenzione unitaria. I soggetti pubblici coinvolti devono mettere in campo azioni multidimensionali, coordinate da servizi territoriali competenti che assicurino continuità e appropriatezza nel sostegno.

In quest'ottica, il lavoro dei professionisti deve spostarsi dall'erogazione di singole prestazioni rigide all'analisi dei contesti di vita. Spesso, infatti, sono proprio i sistemi culturali,

¹¹ Fausto Giancaterina - Serve passare dalla frammentazione all'integrazione dei servizi territoriali – Superando.it – 12 aprile 2023

politici, sociali e organizzativi a creare barriere e dinamiche disabilitanti, ostacolando lo sviluppo di una buona vita adulta e una piena partecipazione sociale.

Costruire servizi territoriali integrati, flessibili e di alta qualità – capaci di valorizzare l'autodeterminazione e la presa in carico comunitaria – richiede una forte sinergia tra risorse formali e informali, unendo i contributi delle famiglie, del contesto sociale e della persona stessa. Ecco perché il primo passo fondamentale resta l'irrinunciabile integrazione tra settore sanitario e sociale. Non bastano più i proclami o i grandi piani programmatici: servono subito atti deliberativi concreti, come accordi di programma o convenzioni, che traducano visibilmente questo cambiamento nel rapporto tra ASL ed Enti Locali.

In questo panorama valoriale e organizzativo abbiamo avuto la fortuna di incontrare il progetto de "Il Pergolato", e con esso le sue diverse "anime", Marta, in primis, e poi Lucina e Mariano che ne rappresentano il motore instancabile ma anche l'intelaiatura. Conoscere questa realtà mi ha permesso di "mettere a terra" tutti i discorsi che, in via teorica, ci hanno accompagnato fin qua, guidandoci tra autori e norme apparentemente lontani tra loro e dalla realtà quotidiana delle persone.

Invece, nel Pergolato ho ritrovato il pensiero di Simone Weil, di Martha Nussbaum, i principi della Convenzione ONU e la fatica di far funzionare, stante l'attuale situazione dei servizi pubblici, la legge sul Dopo di Noi.

Marta, Lucina e Mariano hanno costruito, con il sostegno prezioso dei bravi operatori della Fondazione ConTatto, una realtà dove si può vedere concretamente che *"l'attenzione è la forma più rara e più pura della generosità"*, che si *"rispetta la dignità intrinseca e l'autonomia individuale di ognuno"*, che è possibile vivere rispettando la *"vulnerabilità"* di ognuno, riconoscendone la fragilità come tratto intrinseco della natura umana accettandone la nostra interdipendenza.

E' ora tempo che i servizi pubblici facciano la loro parte, nel rispetto della nuova normativa di settore dettata dalla Riforma della disabilità, e assumano le proprie funzioni di "presa in carico", di co-programmazione e co-progettazione per rendere il progetto de "Il Pergolato" sostenibile nel tempo offrendo a Marta, Daniele, Fabrizio e Marco una prospettiva reale di vita in comune salvaguardando il valore soggettivo della loro libertà individuale rispettando i loro desideri e le loro aspettative per il futuro.

Il contesto entro il quale si colloca "Il Pergolato" dovrà prevedere una progettazione condivisa dalle persone interessate, dalle loro famiglie, dagli Enti di Terzo Settore ai quali verrà affidata la gestione e le strutture della Pubblica Amministrazione responsabili della "presa in carico", ASL e Municipio, tutte accomunate dallo stesso scopo, sostenere le persone perché possano godere pienamente di tutti i diritti e di tutte le libertà.

I progetti personalizzati devono essere diretti a realizzare gli obiettivi secondo i desideri, le aspettative, le scelte e devono favorire, in tutti i modi, la partecipazione delle persone con disabilità.

Ma non basta una legge per garantire i cambiamenti, occorre che le persone modifichino il proprio modo di pensare e agire abbandonando un atteggiamento autoconservativo di posizioni consuete e quindi rassicuranti. Mantenendo l'attuale modello con il quale si interpreta la disabilità si rischia di trasformare in una profezia che si autoavvera quella secondo la quale la riforma della disabilità non funzionerà. Riteniamo che ci vorrà del tempo per far maturare nelle persone i nuovi paradigmi sulla disabilità e solo partendo dai progetti personalizzati si potrà dare compimento ai principi contenuti nella Convenzione ONU.

Sia chiaro anche che il progetto non è rappresentato dal raggiungimento degli obiettivi ma il processo stesso che porta verso quegli obiettivi. Si tratta, quindi, di un processo, dinamico, che si modifica nel tempo e quindi non deve essere affrontato con ottica rigidamente burocratica.

Spesso le dinamiche sociali anticipano le iniziative del Legislatore e degli stessi Operatori, con complesse mediazioni tra bisogni e Servizi, "Il Pergolato", nei suoi valori, obiettivi e

metodologie, è senz'altro stato precursore di quello che sarebbe avvenuto cinque anni dopo con la legge 227/2021.

Ridare centralità alle persone, accompagnarle nelle proprie tappe evolutive in un percorso rispettoso dei bisogni individuali, familiari, sociali ha rappresentato il pensiero di riferimento all'interno de "Il Pergolato", ora, con i servizi territoriali, si deve riflettere sui possibili percorsi metodologici e sugli strumenti operativi utili a far emergere la complessità della visione progettuale per corrispondere ai bisogni evolutivi delle persone ma anche per accompagnarle dandogli voce e ri-attivando, con le famiglie, percorsi possibili per co-costruire un processo di vita flessibile e modificabile nel tempo.

Il Pergolato ci dimostra quanto ricco possa essere il pensare e lo sperimentare questi processi, necessari per dare nuovi significati alla normativa, alle procedure, ai protocolli operativi possibili o già in essere.

Concludiamo con un racconto mitologico dello storiografo romano Gaio Igino contenuto nel *Fabulorum Liber*, che ci fa comprendere bene il ruolo, per così dire, economico-sociale dell'attenzione speciale ai disabili.

Nel racconto, Cura dà forma all'essere umano plasmandolo con del fango. Giove, invitato da Cura a infondere lo spirito al suo pezzo di creta volle imporre il suo nome, ma Terra intervenne reclamando che venisse data a questa creatura il proprio nome, perché aveva dato ad essa parte del proprio corpo.

Saturno, eletto a giudice, decise che questa creatura si sarebbe chiamata Homo (da humus, fango), che Giove avrebbe avuto lo spirito al momento della morte, mentre Terra ne avrebbe ricevuto il corpo; ma Cura lo avrebbe posseduto per tutta la vita, poiché per prima gli ha dato forma. Cura dà forma al fango conferendogli così dignità umana.

È in ciò lo scopo ultimo del "Dopo di Noi": quello di dare forma alla vita di coloro che versano in particolari situazioni di vulnerabilità.

Questo da 10 anni sta facendo "Il Pergolato" e ad esso vanno i nostri complimenti e auguri sinceri per continuare su questa strada.