

Dopo di noi: contraddizioni ed opportunità

Questa è la storia del «Pergolato» un progetto di vita indipendente, ideato e realizzato dall'ASP S. Alessio Margherita di Savoia, oggi dalla Fondazione ConTatto, dalla famiglia Pergola e da Vedere Oltre APS.

Già nel 2015, ossia un anno prima dell'entrata in vigore della legge 112 — definita legge sul «Dopo di noi» — nella mente di Mariano Pergola, ideatore del progetto, vi era l'impegno e la diligenza del buon padre di famiglia di poter vedere la realizzazione della figlia Marta, donna autistica e cieca, al pari della sorella Agnese.

L'affrancazione dalla famiglia di origine per certe persone è, infatti, resa incerta e difficoltosa a causa della disabilità.

Mariano Pergola ristrutturò dunque l'appartamento della nonna, sito in via Datini, rendendolo conforme alla normativa vigente per essere riconosciuto idoneo all'uso di casa famiglia per persone con disabilità. La regola dell'arte e le norme urbanistiche, tuttavia, non trasformano un immobile in una casa; quest'ultima è il luogo dove dimori, ossia dove riposi, consumi i pasti, annusi il profumo del caffè, lasci le tue ciabatte e ti sdrai sul divano. Dove ogni angolo parla di te e delle persone con cui vivi.

Come poter garantire tutto questo a persone, come Marta, che hanno estreme difficoltà a preparare il cibo per i pasti, orientarsi in casa, farsi una doccia, andare a fare la spesa, giocare a palla in piazza Scotti, recarsi in chiesa o al centro sportivo?

Mariano, padre previdente, sostenuto da Lucina, madre risoluta, allora propone al Sant'Alessio un comodato gratuito della casa, in cambio di operatori specializzati e ben disposti che sostengano Marta ed altre tre persone a vivere nella casa di via Datini, inizialmente per un week end al mese, con la prospettiva di un trasferimento definitivo.

A distanza di dieci anni, la frequenza abitativa nella casa, per noi «Pergolato», è aumentata, divenendo tutti i week end, a partire dal giovedì pomeriggio, ma ancora Marta, Daniele, Fabrizio e Mauro, tornano nella casa familiare la domenica sera, con il cuore in attesa del giovedì successivo, divisi tra autonomia e dipendenza.

Cosa sta impedendo a che il progetto sperimentale «Pergolato» sia la vera casa dei suoi abitanti?

Il Pergolato è già vissuto da Marta, Daniele, Fabrizio e Mauro come casa: quel luogo di cui conosci ogni angolo, ogni profumo, ogni oggetto e in cui stai bene con gli altri e con te stesso.

Ad avviso dello scrivente, la ratio della norma risente di una erronea prospettiva soggettiva e temporale che si rispecchia nel nome stesso della legge denominata «Dopo di Noi», che, unita alla scarsità dei fondi, limita fortemente le possibilità di portare a compimento detti progetti di vita.

DOPO

Come sopra detto, la legge 112/2016 è comunemente definita «Dopo di noi».

L'avverbio di tempo «dopo» prevede la verifica di un fatto antecedente (verosimilmente la morte dei propri genitori), a cui si rinvia l'inizio di una nuova fase di vita per i figli. Fatto che, certus an, incertus quando, rappresenta un differimento ad un tempo tanto imprevedibile quanto, talvolta, improvviso. Chi ha tempo non aspetti tempo, diceva la saggezza popolare; occorre pertanto che le famiglie siano consapevoli che il processo di affrancazione dei loro figli inizi già al termine del periodo scolastico, indipendentemente dalle loro effettive abilità ed autonomie. Un percorso che, Pergolato docet, richiede, quantomeno, un decennio.

NOI

Pronome soggettivo plurale che identifica, certamente, i genitori quali soggetti da sostituire dopo l'evento di cui sopra. Ma chi sono i soggetti che devono sostituire i genitori? E da chi devono essere individuati?

Se invece ricollochiamo al centro del progetto il vero protagonista, ossia la persona che vive una disabilità, se riuscissimo a fare un esatto identikit di nostro figlio o figli vederne le fragilità quanto saper interpretare i suoi desideri e valorizzarne le attitudini, potremmo meglio prefigurare una soluzione abitativa in cui la persona è attesa, accolta e amata.

«Dopo di noi» dunque significa «dopo di noi genitori», nell'unico tempo in cui viene riconosciuta la possibilità per una persona con disabilità di vivere il SUO tempo; in una prospettiva in cui il soggetto della vita, ed anche della morte, sono i genitori e non la persona disabile.

Da sempre, pertanto, ho ritenuto che la legge dovesse definirsi «Senza di voi». In cui l'avverbio «senza» non richiede necessariamente la scomparsa fisica dei genitori i quali possono affiancarsi alla vita autonoma dei loro figli. Questi ultimi, invece, divengono i soggetti agenti del proprio progetto di vita, autodeterminando i tempi e i modi del loro vivere quotidiano «senza di voi», talvolta «con voi» e domani «dopo di voi».

Tale diversa visione del «Dopo di noi» sempre condivisa tra tutti gli attori del «Pergolato» ha consentito al progetto di poter programmare periodi brevi, un fine settimana, in cui le persone disabili potessero vivere giornate in autonomia con i loro amici senza i familiari.

Questa programmazione ha già raggiunto un duplice beneficio: le persone con disabilità che partecipano ai week end presso il Pergolato vivono un'esperienza di vita che accresce la propria autonomia, fortifica la propria autostima quali adulti che si affrancano dalle figure genitoriali, produce il benessere di un vivere in cui sono e si sentono protagonisti attivi. Al contempo i familiari, sollevati dal lavoro di cura, rasserenati nel vedere i figli o fratelli indipendenti, possono occuparsi di sé.

Molto spesso sentiamo dire che la persona è al centro dei servizi sociali, ma la cultura della disabilità, concepita come relazione tra persone con deficit ed ambiente di vita, fondata sul riconoscimento e rispetto dei diritti umani, va rafforzata e consolidata. La famiglia e la famiglia italiana classica, quale modello di vita, mal si attaglia alla natura indivisa dell'individuo come entità unica e titolare di diritti e doveri, nonché fruitore di libertà fondamentali. È la stessa famiglia, talvolta, che preoccupata per il futuro dei figli, a maggior ragione se disabili, ritiene che la problematica vada risolta al suo interno, con le proprie forze; «finché ci sono io ci penso io poi si vedrà».

Se tutti i nati hanno spinto per venire alla luce, rivendicando, inconsapevolmente il loro diritto alla nascita, all'autonomia, alla indipendenza; se il loro corpo materiale ed immateriale e l'ambiente di vita in cui vivono non sono perfettamente adeguati al raggiungimento della loro piena realizzazione, ciò non inficia o diminuisce il loro diritto alla vita indipendente e soprattutto, gli oneri non possono ricadere sulla sola famiglia perché, in quanto diritti umani, universalmente riconosciuti, sono a carico dell'intera collettività.

Corollario di ciò è la necessità che da un lato la famiglia sostenga il percorso di affrancazione di tutti i suoi figli, abili e disabili, senza dubbi e prepoteri, dall'altro, le risorse pubbliche devono essere sufficienti a tale fine, contemplando, soprattutto, i costi di personale socio-educativo che accompagni le persone verso una vita serena e dignitosa.

Molto spesso, invece, i fondi sono collegati al reperimento di alloggi, dotazioni domotiche e sanitarie, senza contemplare quei costi gestionali che possono consentire ad un immobile, di divenire casa!

Nel progetto «Il Pergolato» famiglie, associazioni private, istituzioni pubbliche e territorio hanno dimostrato che quanto sopra è possibile, laddove vi sia una visione ampia e condivisa dell'obiettivo finale: il benessere della persona disabile.

Antonio Organtini