

ASSOCIAZIONE VEDERE OLTRE
CELEBRAZIONE DEL DECENNALE DE “IL PERGOLATO”

Dopo essere entrati, nostro malgrado, nel variegato, confuso, combattivo e combattente mondo della disabilità, fu necessario che Marta e noi, la sua famiglia, fossimo rappresentati e resi visibili (potrei dire avere un maggiore “potere contrattuale” con le Istituzioni) attraverso un’Associazione. Così, nel 2013, nacque Vedere Oltre, maieuticamente supportata da un pugno di parenti, amici e sostenitori. E come Vedere Oltre divenimmo componenti della Consulta Municipale e membri del suo Direttivo. L’Associazione significò anche condivisione di un percorso, non più in solitaria, ma a contatto con altre famiglie, associate o singole, che erano indirizzate alla stessa meta: dare ai propri figli con disabilità la speranza di una vita altra, se speranza significa contribuire nel miglior modo possibile a questa realizzazione e non attendere che le cose si realizzino da sole. Occorreva trasformare il destino di nostra figlia, e possibilmente di altri figli, in una destinazione.

Infatti, entrare nel mondo della disabilità significava anche rendersi responsabili del destino e della destinazione di altre persone, non solo di Marta. Significava sentire il dovere di dare di questo mondo triste, affaticato, deluso, rivendicativo un’immagine che ne mettesse in luce quanto di vitale, propositivo e innovativo (trasgressivo?) esso contiene. Così l’Associazione, oltre che dare l’avvio e supportare il Progetto IL PERGOLATO dedicato a Marta e ad altri tre cittadini romani con disabilità di cui oggi celebriamo il decennale, tra l’altro ha organizzato negli anni eventi musicali inclusivi e i workshop compresi dal titolo generale “Dall’assistenza all’esistenza” che hanno passato in rassegna i bisogni comuni a tutti noi ma declinati in specifiche modalità di soddisfacimento, ha collaborato con il Vicariato per l’inclusione di bambini e adolescenti con disabilità (le “pecorelle dimenticate non smarrite”) nelle attività educative parrocchiali, ha portato nelle scuole medie del territorio la voce dell’inclusione e dell’impegno sociale, ha organizzato un gruppo, tuttora attivo, di mutuo-auto-aiuto per genitori di figli con disabilità e ha promosso e sostiene il Laboratorio di cucina TAA (Tocco Annuso Assaggio) per giovani con cecità o ipovisione. Assioma comune e fondante di ogni iniziativa è stata ed è, in coerenza con il dettato dell’articolo 3 della nostra meravigliosa Costituzione, l’esistenza della pari dignità dei cittadini con qualunque tipologia di disabilità. Ne discende di conseguenza la responsabilità delle famiglie e di tutti coloro che a diverso titolo prestano loro la propria assistenza non di ricercare in ognuno dei nostri figli la conferma della rigida diagnosi clinica, che categorizza, inquadra e contiene la paura del non sapere, ma di essere pervicaci esploratori dell’intrigante originalità e umanità che ne fanno il loro

vero patrimonio sociale. Responsabilità è anche avere il coraggio di riconoscere e onorare l'adulità, e i diritti che essa comporta, dei nostri figli non più bambini, ma a questi perennemente assimilati con la condanna ad una rassicurante infantilizzazione.

Uno dei risultati più significativi e umanamente più ricchi del cammino che l'Associazione Vedere Oltre ha compiuto dalla sua nascita è stato l'incontro con numerose persone coinvolte nell'affermazione dei diritti, spesso totalmente negati, delle persone con disabilità. Non tutte della stessa tempra e resilienza, non tutte in grado di sopportare la frustrazione ricorrente del muro di gomma delle burocratiche Istituzioni, non tutte in grado di sobbarcarsi l'aggiornamento normativo ridondante e spesso contraddittorio, non tutte in grado di combattere una battaglia non solo per il proprio figlio ma anche per quelli degli altri, ma tutte madri (non molti padri) dolorose. Vedere Oltre non può non essere grata a coloro che nelle Consulta hanno dedicato e dedicano tuttora gran parte del loro tempo e delle loro energie ad una battaglia rigorosa e competente.

Vedere Oltre nel corso degli anni ha incontrato tante brave persone che hanno contribuito ad arricchirla culturalmente ed umanamente condividendone le finalità e, soprattutto, i metodi. Abbiamo avuto dimostrazione da Amedeo Piva ed Antonio Organtini di cosa significhi la parola istituzionale "Servizio" con la S maiuscola e come esso vada articolato con flessibilità, creatività ed onestà, non per la gestione del potere a vantaggio di chi già lo detiene, ma di chi è o dovrebbe essere il fruitore ultimo del suo esercizio. Abbiamo avuto la dimostrazione che è possibile se non doveroso modificare ciò che è acriticamente codificato e sentirsi liberi, per esempio, di trasformare il paternalistico "Dopo di noi" nel più rispettoso "Senza di voi", ruotando il punto di vista di 180 gradi e lasciando guardare al suo futuro indipendente proprio chi ne dovrà essere il vero protagonista.

Vedere Oltre nel corso degli anni ha dovuto stabilire contatti con il mondo delle Istituzioni e con l'aggravata materia della legislazione sulla disabilità. Ha dovuto constatare con un certo sgomento la contrapposizione degli Enti Pubblici che operano a livelli diversi, con responsabilità diverse, con appartenenza partitica diversa, ma che dovrebbero essere accomunati dalla stessa finalità del benessere sociale. Ha dovuto fare fronte comune con tante famiglie nella richiesta di esigibilità di diritti ancora negati e di sbrigliamento di burocrazie incatenate, e nella frequente contrapposizione a detentori del potere politico ed amministrativo che pure avrebbe voluto sempre seduti al proprio fianco come facilitatori, come a rigore, sta a significare la parola "assistenza". Ha amaramente constatato, poi, che il termine proattività è qualcosa di pressoché sconosciuto al costume delle Istituzioni, ancora incapaci di realizzare una vera integrazione sociosanitaria, di assumere le correzioni gestionali chiaramente

indicate dalla stessa Corte dei Conti, di contrarre il ricorso all'esternalizzazione dei servizi.

Vedere Oltre ha vissuto l'estenuante iter imposto dalla transizione da ONLUS ad APS in ossequio alle norme che regolamentano il Terzo Settore, ma che penalizzano le piccole organizzazioni. Insomma ha sperimentato che anche il volontariato sociale, pur nell'ottica di una doverosa regolamentazione, rischia di perdere la genuina flessibilità operativa che non contraddice né la professionalità di chi la esercita, né confligge con il principio di trasparenza. Proprio quello stesso volontariato che, in base al dettato dell'articolo 118 della Carta Costituzionale, dovrebbe assumere il ruolo di partner sussidiario dell'Ente Pubblico e non di sostituto delle sue competenze. Peraltro, proprio in questa funzione sostitutiva il Terzo Settore subisce la stretta di vincoli piuttosto che ricevere il plauso ed il sostegno fattivo delle Istituzioni.

Vedere Oltre nel corso degli anni ha ripetutamente assistito ai ritardi ed alla irregolare erogazione dei fondi per il Progetto IL PERGOLATO, così come è avvenuto ed avviene per tutti gli altri analoghi progetti in essere o in attesa di avvio, relegati per una discontinuità certa ad un incerto futuro. E così per ogni altro servizio socioassistenziale erogato. E così per le numerose famiglie interessate. Penso che la responsabilità più pesante che grava sulle Istituzioni sia quella di generare speranze e di non soddisfarle. Dopo 10 anni di vita del PERGOLATO, fatta ancora di week end divenuti nel corso del tempo sempre più frequenti senza mai approdare alla meta della stabilizzazione, Marta e i suoi compagni hanno raggiunto un punto di non ritorno, felice punto perché esso ci parla di una scelta ormai irreversibile di vita indipendente autonomamente voluta, ma ci avverte anche che il ritorno indietro creerebbe un danno irreparabile alla dignità delle loro aspettative. In questa situazione purtroppo non siamo coinvolti solo noi e le voci che si levano costantemente ad ogni assemblea della Consulta ne danno un'amara testimonianza e rimandano alle Istituzioni tutto il peso politico e morale di ciò che poteva essere e non è.

Alla luce di quanto precede, come interpretare l'oblio dei numerosi enunciati contenuti nelle norme sulla disabilità emanate da ben oltre un decennio che invitano i loro interpreti e decisori a dare compimento alla flessibilità, a dare vita a proposte innovative, se non addirittura ad ispirarle, sottintendendo ovviamente l'assunzione della responsabilità delle soluzioni adottate? Giudicate voi.

Oggi siamo ospitati nella sala consiliare di questo Municipio e sono molto grato al suo Presidente ed al suo Assessore alle Politiche Sociali per questa disponibilità e fiducia e per l'opuscolo celebrativo edito a cura dell'Ente. Più volte, in sede di Assemblea di

Consulta essi e il Municipio che rappresentano sono stati oggetto di critiche, anche aspre, sulle modalità di gestione delle questioni riguardanti la disabilità. Ciò rende la loro disponibilità ancora più meritevole e il dialogo tra le parti non può e non deve interrompersi. Vedere Oltre non perde la speranza che, a fronte di disposizioni superiori spesso restrittive e lesive degli interessi delle persone con disabilità, a fronte di ritardi e contraddizioni del sistema politico e amministrativo, incapace di vera trasparenza sulle risorse disponibili e sulle responsabilità gestionali, scaturisca proattivamente da Voi e dai Vostri Dirigenti il suggerimento di come poter superare gli ostacoli che di volta in volta si incontrano, evitando l'arroccamento nella fortezza del "non c'è nulla da fare" e la conseguente reciproca diffidenza e contrapposizione. Ritengo che non ci sia nulla di più devastante per la credibilità di una Istituzione che essa venga vissuta dal cittadino, specie se gravato da disabilità, come controparte e non come sua alleata e compagna. Siate anche Voi concreti protagonisti dell'evoluzione dalla categoria della "presa in carico" a quella della "vita di comunità". Siate forti antagonisti della monetizzazione dei bisogni e della standardizzazione dei servizi e audaci sostenitori della personalizzazione e della creatività.

Concludo ringraziando a nome dell'Associazione la Direzione della Fondazione ConTatto perché, come pochi, ha saputo e sa vedere oltre, con il coraggio di rimanere costantemente fedele allo spirito di Servizio, quello con la S maiuscola come dicevo, e dell'Ente che essa rappresenta e a tutto il Personale del Pergolato che ha voluto cimentarsi nel poco praticato gioco di appartenenza più ancora che di inclusione, nella ricerca di senso del proprio lavoro e nel privilegiare la relazione piuttosto che la prestazione, tutelando Il Pergolato da una forma larvata di istituzionalizzazione. E ringrazio la Dottoressa Chiara Lupi per aver appena discusso brillantemente la sua tesi di laurea sul Dopo di Noi focalizzandola sull'esperienza del Pergolato.

Infine, un grazie alle eccellenti organizzatrici di questo evento e a voi per la vostra solidarietà.