

ETTERA

Se non si riparte da chi è più fragile, la sofferenza passata sarà stata vana

Egregio Direttore, indirizziamo questa missiva a famiglie, associazioni, servizi e istituzioni. Il diritto all'inclusione è ancora lontano. Nonostante l'impegno di genitori, associazioni e cooperative i diritti inclusivi continuamente proclamati, urlati, dimostrati e vantati prima dell'emergenza hanno dimostrato tutta la loro lontananza dalla realtà. Le persone con disabilità isolate nelle loro case hanno scoperto la fragilità di molte relazioni costruite da anni. Compagni di classe, educatori, insegnanti e amicizie, in certi casi, sono completamente scomparsi. Nella scuola inclusiva l'insegnamento a distanza per alcuni ha rappresentato l'esclusione dalla classe virtuale senza alternative metodologiche. L'incontro con l'insegnante di sostegno e l'assistente educatore ha evidenziato con tristezza la distanza abissale fra enunciazione di diritto e una realtà di isolamento. Per quanti frequentavano un centro sociale o vivevano un progetto occupazionale sono emerse le fragilità relazionali e di conseguenza l'incertezza del futuro. Quale genitore desidera immaginare la vita del proprio figlio in un futuro di incertezza progettuale e relazionale? I progetti sulla persona, semplicemente svaniti. Se fossero stati veri, i legami e le relazioni si sarebbero mantenute anche nell'emergenza, si sarebbero amplificati con e dopo l'emergenza e si sarebbero rigenerati all'avvento della Fase 2 con un'immensità di nuove idee e progetti. Nei giorni di Fase 2, poche persone hanno la fortuna di vedere il proprio progetto di vita riformulato per la convivenza con il virus. E centri ed educatori faticano a muovere i primi passi. Vi scriviamo perché tutto questo lo viviamo. Siamo un gruppo di genitori di persone con diverse disabilità. Abbiamo fondato l'associazione di volontariato «Ceralacca», per essere vicini ai nostri figli in maniera progettuale e per diffondere concretamente la cultura dell'inclusione. Il nostro progetto si chiama «LE.ALI Sostegni». Si occupa di costruire percorsi di vita personalizzati per i nostri figli, rispettosi dei loro bisogni, desideri e scelte. Per realizzare questi percorsi è necessario che la persona con disabilità abbia al suo fianco persone capaci di fungere da operatori mediatori e da facilitatori di processi inclusivi. Per questo l'associazione ha messo in atto un "percorso formativo" che si occupa della formazione di una nuova figura di operatore, quella di operatore mediatore, che dovrebbe accompagnare la persona con disabilità alla realizzazione del suo progetto, e al compimento delle sue richieste. Una figura/strumento cardine

per la trasformazione paradigmatica da una cultura assistenziale ad una di diritti, così come è affermata nella Dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità. L'operatore mediatore non sarà più un educatore con il compito di educare l'altro affinché si possa integrare nella quotidianità, ma quello di un educatore capace di operare mediazioni affinché il contesto sviluppi capacità relazionali solide e leali. Non è un caso che il nome scelto per il nostro progetto riveli un significato importante nella progettualità che interessa i nostri figli: la lealtà. Essere leale con l'altro significa portarlo alla propria altezza, considerarlo portatore della stessa dignità. La lealtà porta al sostegno e sostenere con lealtà dà sicurezza. È ovvio che lealtà e sostegno non riguardano una morbosa presenza, né l'assistenza fine a sé stessa. Tutti noi abbiamo avuto bisogno di sostegno, non solo le persone con disabilità. Ognuno lo ha trovato in un amico, in un coniuge, in un gruppo, in un'associazione, in una comunità, in un quartiere e nell'istituzione. Nessuno in realtà può affermare di essere veramente solo, se ha la cultura del sostegno. Vi scriviamo perché come collettività dobbiamo immaginare un altro sistema per essere leali gli uni verso gli altri. Per ripensare insieme a voi i giorni passati nell'isolamento delle nostre case e nella preoccupazione per i nostri cari. Vi scriviamo perché in questi giorni in cui si parla di ripartenza desideriamo esserci per dare loro voce. C'è bisogno di un nuovo modo di costruire il diritto all'inclusione, di un cambiamento e noi vorremmo essere di sostegno alle Istituzioni e a tutti gli Enti che vi dedicano energie, con reciprocità e condivisione. Anche i nostri figli meritano una fase due, ma dobbiamo ripensare un mondo con nuove regole, in cui l'uguaglianza e i diritti vengono prima del profitto e del consumo. Se non si riparte da chi è più fragile, la sofferenza passata sarà stata vana: il Covid ha ricordato a tutti quanto Come collettività dobbiamo immaginare un altro sistema per essere leali gli uni verso gli altri, uno che riconosca una differenza tra integrazione e inclusione. La pioggia che è caduta in questi mesi, infatti, ha rivelato che considerare le persone come «utenti» di servizi o come «casi» non significa costruire per loro dei progetti. Non significa dare loro una strada per l'autonomia, realizzare progetti di vita indipendente. Non significa inclusione. Chiamare le persone «utenti» significa considerarle fruitori di un servizio, non significa dare loro le ali per volare. Quelle ali utili affinché ognuno possa scrivere la propria storia. Per farlo «LE.ALI Sostegni» prevede, oltre al percorso formativo per operatori mediatori, un'attività rivolta alla coprogettazione tra famiglia, professionisti, persona con disabilità. Nessun progetto nasce precostituito ma viene elaborato sulle richieste e i desideri della persona, qualunque sia il suo grado di disabilità. Bisogna essere sarti capaci di cucire il tessuto della realtà affinché diventi sostegno alla persona con disabilità e nel quale possa intravedere altre e nuove possibilità per realizzarsi in

quanto essere umano. Un pensiero per niente utopico visto che vi abbiamo trovato grande riscontro negli scritti di Cecilia Marchisio e Natascia Curto, ricercatrici del Centro Studi per i Diritti e la vita indipendente presso l'Università di Torino. Lo strumento della Co-progettazione descritto nel libro «Percorsi di vita e disabilità» (Carocci faber) stimola il team di esperti ad aprirsi alla persona con disabilità e alla sua famiglia per ascoltare i desideri, le aspettative e costruire con loro percorsi che veramente emancipino la vita della persona con disabilità e la stimolino in un percorso di maturità e adultità che spesso le viene sottovalutato. Possedere nelle proprie mani la libertà di scegliere, di vivere le proprie scelte e di sperimentarle in un contesto anche deistituzionalizzato è l'affermazione di un diritto non la concessione di un servizio. Molti servizi che dovrebbero promuovere il diritto all'inclusione e alla vita indipendente ora che si ritrovano bagnati, fanno fatica a ripartire. Non è un caso. Crediamo che questo sia veramente un sintomo della fragilità su cui si è costruita la progettualità. Il diritto all'inclusione è un diritto ancora lontano. Questo periodo nel quale si è evidenziata la fragilità della lealtà sociale tra parti e tra generazioni, deve essere un periodo di innovazioni strutturali. L'ingranaggio è bagnato. Ha bisogno di tempo per riattivarsi. Ma, in molti casi, aspetta di asciugarsi. Purtroppo, la lezione della storia non sembra essere ascoltata e la domanda che si sta nuovamente ponendo è: «Che servizio possiamo offrire a quella persona con disabilità ora che tutto è bloccato?» invece di «Cosa gli può servire, cosa desidera, come immagina il suo futuro ora che tutto è bloccato e che c'è bisogno di ripartire?». Interrogativi diversi generano pensieri diversi, soluzioni e progettazioni diverse: le persone, anche con disabilità, hanno dei diritti e il servizio deve essere al servizio del progetto della stessa persona, deve essere un sostegno leale alla realizzazione della propria vita. Vi scriviamo con la voce di chi non ha voce perché crediamo che non può esserci una società sicura e democratica senza i diritti della fragilità. Se ciò non avvenisse, il vero rischio che ne deriverebbe sarebbe la diffusa paura alla futura fragilità di ogni individuo. Una paura che dobbiamo vincere.

Le famiglie dell'associazione «Ceralacca» di Bergamo aderenti al progetto «LE.ALI Sostegni»