

Indice

Prefazione	
Dopo di Noi ancora	7
<i>(Vittore Mariani)</i>	
Introduzione	13
<i>(Antonio Paddeu)</i>	
Saluto	17
<i>(Alessandra Locatelli)</i>	
1. Il Dopo di Noi: aspetti etici e giuridici	19
<i>(Paola Parlati)</i>	
2. Insieme verso il futuro: il ruolo delle famiglie e degli educatori nel percorso del Durante verso il Dopo di Noi	35
<i>(Emilio Rota)</i>	
3. Quale Dopo di Noi per le persone con disabilità intellettiva?	51
<i>(Vittore Mariani)</i>	
4. Sofferenza, angoscia, impotenza... Amore, forza, pazienza...	121
<i>(Gabriella Alberti)</i>	

5. Intervento.

La conoscenza che diventa sostegno
(Stefania Marino)

141

Prefazione Dopo di Noi ancora

Vittore Mariani

Sono ormai decenni che si parla del “Dopo di Noi”, cioè di quale può essere il futuro delle persone con disabilità intellettiva quando i genitori non sono più in grado di accompagnarli nel cammino della vita o decidono di dare un futuro comunitario diverso da quello della famiglia di origine. La domanda è: perché il dibattito è ancora aperto? La discussione prosegue apertissima: ci sono i sostenitori che ormai siamo in un tempo in cui le risposte sono state date con servizi residenziali adeguati, specie di recente, e con prospettive ancora più rosee; e c’è invece chi sostiene che il passaggio reale dall’integrazione all’inclusione non è stato ancora realmente effettuato nonostante le dichiarazioni di intenti convincenti e in buona fede. Siamo d’accordo che è cambiato il nome ma la sostanza è sempre la stessa: si chiede un adattamento, anche nella migliore versione dell’attivo, favorendo la partecipazione, ma non c’è davvero una destabilizzazione del contesto per accogliere la persona che entra in comunità con relativa riprogettazione, in una dinamica progettuale, cioè la vera inclusione. Non è ancora vero che tutte le famiglie sono soddisfatte dei servizi messi a loro disposizione, a partire dalla scuola,

ma anche per quanto riguarda i servizi residenziali, che non vengono ancora percepiti come comunità ma come precronicari o veri e propri cronicari. Il “Durante Noi”, cioè il guardarsi intorno di persona e famiglia per capire quale potrà essere il “Dopo di Noi” magari già sperimentando soluzioni abitative con i genitori ancora in vita e in grado di comprendere le prospettive del figlio con disabilità intellettiva, è dunque ancora problematico. Anche le più recenti leggi sulla residenzialità e l’andare verso l’impostazione di un concordato progetto di vita della persona non fuggono i dubbi e le preoccupazioni, perché tutte soluzioni non considerate davvero e completamente convincenti. La stessa idea del progetto di vita, sostenuta anche da associazioni di famiglie, con intenzioni lodevoli e suffragate da qualche iniziativa sperimentale interessante, corre il pericolo di aumentare la burocrazia per persona e famiglia e di fondarsi su aspettative e linee di azione vincolanti, non permettendo pienamente una dinamica progettualità di vita personale e comunitaria che è reale garanzia di libertà. Al centro devono rimanere persona e famiglia e non associazioni, istituzioni, specialisti, tutti soggetti importanti ma solo per supporto, per consulenza, per consiglio, per vicinanza ma non per predeterminare in maniera direttiva il futuro, vincolando e orientando fortemente, con persona e famiglia tendenti ad essere indirizzati e non facilitati nelle scelte. Le dichiarazioni d’intenti ci sono a favore delle famiglie, ma l’impianto della progettazione non convince tutti. Il dibattito è aperto, il futuro sempre da riscrivere, ma certo non si possono nascondere critiche propositive tendenti a migliorare i servizi, compresi i residenziali.

In sostituzione della famiglia, quando ritenuto necessario e in accordo con essa, quando possibile coinvolgendola nella progettazione, ci deve essere la comunità, realtà residenziale che riconosce la dignità e l'originalità della persona, accoglie gioiosamente, vive nella condivisione, accompagna con discrezione, sensibilità e rispetto attraverso la dinamica promozione integrale della persona, garantisce relazioni valorialmente e affettivamente significative, propone una quotidianità stimolante e sostanzialmente rasserenante, verifica con costanza per continuamente cambiare a garanzia di persone e della stessa comunità.

Ecco il convegno! Ecco questo libro degli Atti! Non per ripetere concetti già noti, esperienze già conosciute, per consolidare lo status quo, per ratificare le scelte istituzionali, per lodare il già fatto o quanto si è deciso di fare, e dunque per ribadire ridondanti e tronfi, ma per continuare a riflettere e ad essere progettualmente propositivi, rispettosi di tutti ma anche riconoscendo a ogni realtà un suo modo unico e irripetibile di essere, progettualmente evolvere, protagonista del proprio presente e autrice delle idee progettuali per il proprio futuro.

Sì, l'ideale è favorire la libertà progettuale, di scelte, di proposte, con una società e uno Stato (e Regioni e Comuni) veramente dalla parte dei cittadini e non per impedirli burocratizzando e creando impedimenti, limitazioni, coercizioni, punizioni. Capita infatti che gli Enti Pubblici pensino non con i cittadini ma per un presunto bene dei cittadini deciso però da pochi a tavolino.

Siamo sicuri che le associazioni elaborino proposte migliorative dell'esistente, siamo convinti che lo Stato

e le Regioni tendano a promulgare normative a servizio delle persone, come le recenti, con le migliori intenzioni, ma la persistente preoccupazione inerenti al Dopo di Noi è un segnale chiaro che occorre prendere in considerazione alcune questioni determinanti la qualità dei servizi per la qualità della vita delle persone adulte con disabilità intellettiva.

Anche recenti casi di cronaca mettono in evidenza come ci sono ancora realtà residenziali nelle quali persone con disabilità intellettiva subiscono soprusi, violenze fisiche e psichiche, emarginazione; prima della pandemia si discuteva sul mettere le telecamere anche nei servizi per persone con disabilità. Le normative della pandemia hanno rimesso in chiara evidenza la sanitarizzazione delle realtà residenziali per persone con disabilità intellettiva.

Una bella vita affettiva e una sostanziale serenità sessuale garantita dalla famiglia può essere messa in discussione da un servizio residenziale assistenzialista e pragmatico che o non si preoccupa della dimensione affettiva-sessuale delle persone lasciando i disabili in un'aridità esistenziale o in maniera confusionale crea addirittura problemi sessuali attraverso sperimentazioni edoniste scovre dal senso del pudore.

I genitori sono i primi educatori e sostanzialmente educatori, ma la residenza si preoccupa solo dell'erogazione delle prestazioni assistenziali dimenticando la dinamica promozione integrale della persona e così spegnendo ogni progettualità.

Il linguaggio della disabilità è ben lungi dal rispetto delle persone. Si dice che bisogna assolutamente per vari

motivi abolire termini come “handicappato”, “diversamente abile” e addirittura “disabile” per utilizzare solo “persona con disabilità”, ma in realtà si continua senza ritegno a usare termini ben peggiori, mai del tutto aboliti e tornati in auge con la pandemia, ad esempi negativi “ritardato mentale”, “paziente”, “malato”. Nella giornata del malato si portano alle manifestazioni le persone con disabilità intellettiva, persistente una confusione e uno sgangherato approccio alla disabilità.

Dopo 50 anni si usa ancora il PEI (Piano o Progetto Educativo Individualizzato) non riconoscendo che non esiste l’individuo ma l’essere umano persona in una dimensione comunitaria e in balia del contesto e degli accompagnatori; sarebbe meglio il PEP, Progetto Educativo Personalizzato, intendendo la persona come essere comunitario e la progettualità fortemente condizionata dagli accompagnatori.

E dunque le problematiche aperte sono ancora tante e il cammino da fare è ancora lungo ed è bene cercare di esserne consapevoli, senza banalizzare o sotto considerare.

Il volume si apre con l’Introduzione del dottor Antonio Paddeu, medico pneumologo, da sempre attento e vicino al mondo della disabilità, promotore e organizzatore del convegno.

Il saluto del Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli è una spinta ad andare avanti.

Segue un interessante contributo sull’evoluzione delle normative con particolare riferimento alla legge sul Dopo di Noi della dottoressa Paola Parlati, presidente del Tribunale di Como.

Quindi l'apporto dell'associazionismo e delle sue proposte di evoluzione dei servizi alla persona in collaborazione con lo Stato è bene espressa e sottolineato da Emilio Rota, presidente di Anffas Lombardia e anche della Fondazione Nazionale del Durante e Dopo di Noi di Anffas.

L'approfondimento pedagogico del professor Vittore Mariani, pedagoga, docente presso l'Università Cattolica di Milano e membro del Direttivo del Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e Marginalità (CeDisMa) dello stesso ateneo, permette di comprendere cosa vuole dire proporre una comunità umanizzante per il Dopo di Noi.

Inoltre, l'esperienza e la relativa riflessione di chi accompagna comunità, educatori e persone con disabilità intellettiva per favorire la consapevolezza dell'essenziale, è bene espressa dal contributo della dottoressa Gabriella Alberti, pedagoga dell'Anffas di Como.

Infine, una breve sottolineatura dell'importanza della formazione dei genitori è svolta dalla dottoressa Stefania Marino, direttore generale di Labor Evolution Srl, Ente di Formazione e Provider ECM.