

---

## Una vita (im)possibile?

**Autore:** Vittorio Pelligra

**Fonte:** Città Nuova

"Per noi Daniela è un dono grandissimo, è una fonte inesauribile d'amore e di energia che giorno dopo giorno rinnova in me e in mio marito il desiderio di continuare ad andare avanti (") che continuamente ci arricchisce facendoci scorgere il senso vero della vita, facendoci superare momenti difficili che pure si incontrano all'interno del nostro rapporto di coppia". Così la mamma ci racconta il ruolo di Daniela all'interno della sua famiglia e siamo edificati e consolati, da tanta serenità e unione, e quasi non lo notiamo quando sentiamo dire che Daniela, a causa di una grave lesione cerebrale, "non cammina, non fa nessun movimento coordinato e quando è sveglia va tenuta costantemente in braccio, altrimenti, se lasciata sola, si agita a tal punto da farsi male e, a causa del catarro che da sola non riesce ad espellere, rischierebbe di soffocare". Ascoltando, a dire il vero più con l'anima che con le orecchie, intuivamo la qualità profonda del legame che può unire genitori e figli in situazioni così estreme. Un amore profondo che stravolge la vita e che ti fa diventare diverso, speciale. È proprio un'associazione di famiglie così speciali che ha organizzato il 31 ottobre e il 1° novembre scorsi a Cagliari, in concomitanza con l'Anno europeo delle persone con disabilità, la prima Conferenza internazionale sulla famiglia e persone con disabilità. "Una vita (im)possibile?", così, a mo' di sfida, recitava il sottotitolo. Davvero condizioni di handicap estremo rendono la vita impossibile? No! Ci vogliono dire le famiglie dell'Abc Sardegna (Associazione bambini cerebrolesi), che dal 1990 operano nel campo dell'auto-aiuto, per la promozione di una cultura inclusiva e contro ogni forma di discriminazione, anche la più sfumata e subdola. Non è una vita impossibile quella di queste famiglie, e ce lo raccontano con le loro esperienze, ce lo fanno spiegare da docenti universitari, psicologi, pedagogisti, economisti, attivisti dei movimenti per i diritti sociali, politici. È una sfida invece, questa vita "possibile"! Una sfida al senso comune che vorrebbe una situazione estrema necessariamente come una situazione di dolore e disperazione e che troppo spesso confonde l'handicap fisico con quello intellettuale. Una sfida alla società, da cui spesso tale dolore e disperazione sono acuite, trasformando le difficoltà in impossibilità. Una sfida alla politica, che può influenzare in modo cruciale la qualità della vita di questi cittadini ma che spesso non riesce a dare risposte dignitose. E ancora, una sfida per tutti noi singolarmente, che siamo costretti, nel confronto con queste esperienze, a rimettere in discussione le categorie concettuali di "buono" e "giusto", di "fortuna" e "sfortuna", di "impegno" o "disimpegno", di "dolore" e "felicità". La vulnerabilità ci riguarda tutti. È legittimo chiedersi perché novecento persone si riuniscano per un convegno su un tema così specifico, che di fatto, tocca direttamente se non una minoranza esigua. Certo l'impegno e la reputazione dell'Abc Sardegna spiegano molto. Anche il livello dei relatori, sicuramente ha contribuito, ma credo che più di tutto a spiegare questo interesse sia il fatto che una società deccente si veda principalmente da come tratta i suoi "ultimi". E in questo senso, la Sardegna sta ponendo in essere esperienze d'eccellenza. La riflessione sulla società e sulla cultura che vogliamo ci riguarda tutti perché attiene direttamente al modo in cui vengono concepite e vissute le relazioni sociali, politiche e anche economiche. Al modo in cui io guardo alla persona che incontro per strada o sul lavoro, al modo in cui io mi vedo inserito nella società, al mio ruolo, alle mie responsabilità. Per questo esprime una verità profonda ciò che spesso ripete Marco Espa, presidente dell'Abc, e cioè che "elevare la qualità di vita dei più deboli, significa elevare la qualità di vita di tutti noi". Ognuno di noi, come ha spiegato un relatore, è, in varia misura, durante tutto il corso della vita, vulnerabile; in determinati periodi tale vulnerabilità è addirittura totale. Si pensi alle prima infanzia, o alla vecchiaia, o ai periodi di malattia o di impedimenti vari. In questi momenti siamo così vulnerabili che non potremmo stare al mondo se qualcun altro non si prendesse cura di noi. Spesso questa cura è così totalizzante che chi si prende cura di noi non può

---

prendersi sufficiente cura di se stesso. Si pensi ad una mamma con il suo neonato o un figlio con un genitore anziano non autosufficiente, e a quanto possano essere esclusivi tali rapporti. Nessuna società potrebbe vivere più di una generazione se a tale dipendenza i suoi membri non rispondessero in modo adeguato. Il modello di risposta emerso durante la conferenza è interessante e innovativo. Partendo dal rifiuto categorico delle famiglie di "scaricare" i loro figli disabili in qualche istituto, così come la cultura comune, anche medica, suggerirebbe, si propone un modello di intervento nel quale sono le famiglie stesse, se adeguatamente sostenute, che possono prendere in carico e gestire al meglio la loro situazione. Come deve concretizzarsi allora tale sostegno? Utilizzando la metafora della maternità, occorre uno statobalia, che sottragga il figlio alla madre per consentirle di recuperare forze ed energie, oppure occorre qualcos'altro? Nell'antica società greca esisteva una donna, la doula, che invece di accudire il neonato, si prendeva piuttosto cura della madre, per dare a quest'ultima la possibilità di prendersi cura del neonato. Ecco l'idea del "servizio al servitore", per la quale lo stato aiuta le famiglie a compiere il loro ruolo e a dispiegare tutte quelle risorse di amore, gratuità e relazionalità che solo al suo interno possono fruttare. Il miracolo più grande e la risposta politica

Per tornare allo specifico, ecco allora il miracolo più grande: la nascita di un figlio, anche gravemente cerebroleso, con il dolore della sua ferita ci apre all'altro. Ci trasforma da individui a persone-in-relazione. Si spiega così perché intorno a queste famiglie presto accorrono dei volontari, altre famiglie, una rete che non è di mera solidarietà, ma piuttosto di reciprocità, perché come ci ricordava la mamma di Daniela, per tanto che si possa dare ad un bambino o ragazzo in tali condizioni, sempre di più si riceverà. L'idea di società nella quale l'Abc si riconosce, è, per affinità di vita, quello che pone al centro la famiglia. La famiglia "come soggetto attivo e protagonista, fondamento e risorsa per la collettività", come ricordava il presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi nel suo messaggio di saluto. E questa centralità, nei rapporti con la pubblica amministrazione, con la scuola, con il legislatore, con gli operatori sanitari, è stata più volte affermata con lo slogan "Niente su di noi, senza di noi". La coprogettazione, ecco la parola chiave che permette di articolare poi nel concreto la logica della doulia, del servizio al servitore. Perché, come sottolinea Prodi: "I disabili non vanno considerati come degli assistiti ma come soggetti titolari di diritti e doveri e devono trovare nelle nostre società le condizioni adeguate per esercitare tali diritti e compiere tali doveri all'uguaglianza, alla salute e alla dignità, all'istruzione, alla formazione e al lavoro, alla piena partecipazione culturale, civica e politica". In questo senso un ruolo cruciale è svolto dalla legge 162/98 concernente le misure di sostegno in favore di persone con handicap grave, su cui si è incentrato un forum all'interno della conferenza e che prevede esplicitamente il coinvolgimento delle famiglie nella progettazione degli interventi di sostegno ai propri familiari. Le esperienze raccontate dalle famiglie mettono in luce uno splendido esempio di politica con la "P" maiuscola, di relazione costruttiva tra pubblica amministrazione e cittadini, che non solo porta ad un risparmio per le casse dello stato, ma soprattutto ad un aumento della qualità dei servizi offerti e del grado di soddisfazione degli operatori stessi, tant'è che gli interventi finanziati sono passati, solo in Sardegna, da 123 a 2600 nel giro di tre anni. Nel generale processo di ripensamento dei sistemi nazionali di welfare, arriva un piccolo-grande esempio di un approccio dal "basso", basato sul coinvolgimento e la valorizzazione anche dei soggetti più deboli, non più visti come utenti, ma come veri e propri co-produttori di quei servizi di cui essi stessi godono. Se la natura più vera della persona è la sua vulnerabilità, la sua dipendenza e la relazione che ne scaturisce, perché allora guardare alla nostra convivenza civile attraverso modelli che assumono cittadini indipendenti, isolati e autosufficienti? Il convegno di Cagliari mostra la fecondità sociale, politica ed economica di un modello alternativo, nel quale la debolezza diventa forza e la diversità risorsa. Vittorio Pelligra

**SONO LA NOSTRA FELICITÀ**

Riportiamo alcuni stralci del discorso introduttivo di Marco Espa, presidente dell'Abc Sardegna (Associazione bambini cerebrolesi). "Quando nel 1990 abbiamo fondato l'Abc eravamo dei ragazzi spesso devastati e sconvolti da un evento durissimo come la nascita di una figlia o un figlio con lesioni cerebrali. Il dolore per questa situazione era accompagnato da un clima sociale che ci faceva capire che eravamo solo dei poveretti e che dovevamo delegare ad altri il destino dei nostri figli

---

perché in famiglia la disabilità rendeva la vita impossibile. E poi quando qualcuno di noi si butta dalla finestra con il proprio familiare perché dopo aver lottato tutta la vita per non ricoverare il proprio caro in un istituto non ce la si fa più, completamente abbandonati e senza servizi, cosa leggiamo nei giornali di questo fatto? È stato un atto di amore" "Ci si libera così la coscienza di un dramma che riguarda tutta la comunità, le sue istituzioni, i suoi servizi cercando di giustificarlo come se la cosa riguardasse solo quella famiglia. Perché non si denuncia la mancanza di servizi, perché non si denuncia la discriminazione subita quotidianamente per conquistarsi il diritto alla cittadinanza, sempre una battaglia dietro l'altra? "Eppure, per motivi che a noi stessi risultano ancora molto misteriosi le famiglie hanno iniziato a non credere più a questo presunto destino che le aspettava. Il dramma nella vita con i nostri cari non sono loro. Loro sono la nostra felicità, i figli prediletti che creano alla fine in noi e negli ambienti che ci circondano la vita, la solidarietà, la partecipazione " .