

Noi insieme: proposte abitative inclusive nella città e nella comunità cristiana

Paola Scarcella – Comunità di Sant'Egidio

Buongiorno! Vorrei cominciare questa nostra riflessione sulla legge del “Dopo di noi” partendo dalle domande che tante famiglie si pongono sul futuro dei loro parenti con disabilità e che interpellano noi come comunità cristiana. Queste domande ben si inseriscono nella storia di amicizia tra la Comunità di Sant'Egidio e le persone disabili.

Agli inizi degli anni '70, noi della Comunità abbiamo conosciuto le prime persone con disabilità e abbiamo scoperto nell'incontro con loro una grande solitudine, ma anche tante risorse e potenzialità, spesso lasciate appassire nel nascondimento delle case o in semplici attività di intrattenimento. Era necessario anzitutto vincere l'isolamento e il pregiudizio attraverso un rapporto personale di affetto, per essere con loro una famiglia, assumendoci le loro difficoltà e le loro speranze. Si è trattato di un grande lavoro di riscatto e di liberazione che ha affrontato problemi importanti come quello dell'inserimento lavorativo e della realizzazione di soluzioni abitative; è stata la scoperta della profondità e della ricchezza del mondo interiore delle persone disabili, che ha avuto, tra l'altro, un aspetto importante a livello artistico, nei Laboratori d'Arte della Comunità, dove tanti disabili attraverso opere e dipinti hanno potuto esprimere sentimenti e idee a volte ingabbiate in difficoltà comunicative.

Ma vorrei dire che nel corso di questi quaranta anni ciò che è stato fondamentale per tutti noi è stato soprattutto un cammino comune di fede e la scoperta della fede dei disabili; essa si esprime in modi molto vari, in un gesto che avvicina a Gesù, come nel caso dell'emorroissa che tocca il mantello o nel grido d'aiuto, nella richiesta di pietà, del cieco Bartimeo. Alcune delle persone disabili quando le abbiamo conosciute avevano già ricevuto un'istruzione religiosa, per altri l'incontro con la Comunità ha rappresentato la possibilità di conoscere il Vangelo. Abbiamo voluto impegnarci allora nella catechesi e nella preparazione ai Sacramenti, in particolare di persone adulte con disabilità intellettiva. A partire dalle difficoltà dell'handicap sono state elaborate specifiche catechesi, che presentano modalità di comunicazione innovative, utilizzando anche sussidi iconografici, ma che hanno il loro fondamento nella scelta di comunicare il Vangelo “sine glossa”, in maniera semplice ma non semplificata.

Attraverso la catechesi e la partecipazione alla liturgia e ai sacramenti i disabili hanno rivelato energie e capacità di comprensione e di adesione al messaggio evangelico, di preghiera, di sensibilità ai grandi problemi del mondo e di impegno per gli altri, condividendo con la comunità l'amore per i più poveri come la visita agli anziani in istituto e la preparazione e distribuzione dei panini alle persone che dormono per strada. Come amiamo dire nella Comunità “nessuno è così povero da non poter aiutare un altro povero”. I disabili mentali sono a pieno titolo membri della comunità cristiana.

Non è soltanto il moltiplicarsi delle braccia, il “date voi stessi da mangiare”, è la contestazione della cultura dello scarto di cui parla Papa Francesco, contestazione concreta nella vita di ogni giorno, nel riconoscersi figli dello stesso Padre e fratelli, senza differenze e separazioni. E' l'opzione per gli

ultimi di cui parla il Papa nella EG: “Nel cuore di Dio c’è un posto preferenziale per i poveri” e “i cristiani sono chiamati ad avere gli stessi sentimenti di Gesù e far propria questa opzione” (EG 198).

I disabili sono parte della famiglia di Sant’Egidio, fratelli e figli, che sostengono e aiutano la Comunità, ma anche bisognosi più di altri di sostegno e protezione. Li potremmo riconoscere in quegli orfani di cui parlano le Scritture, orfani che insieme alle vedove sono sempre indicati come coloro da amare per primi. Si legge in Sir 4,10 “Sii come un padre per gli orfani... sarai come un figlio dell’Altissimo ed egli ti amerà più di tua madre”. I nostri amici disabili sono orfani non solo perché molti di loro ad una certa età si ritrovano privi dei genitori o altri familiari: sempre la condizione di queste persone è quella di uomini e donne deboli, vulnerabili, talvolta interdetti, inabilitati, spesso non in grado di gestire da soli la loro vita (pensiamo alle difficoltà nella gestione della vita quotidiana, l’uso dei soldi, ...). I loro diritti possono essere facilmente calpestati a causa della loro incapacità di difendersi. Il futuro diventa per i disabili e le loro famiglie fonte di angoscia e preoccupazione.

Senza dubbio la legge sul “Dopo di noi”, su cui ci stiamo confrontando, può rappresentare un contributo importante da parte della politica e della società civile per trovare nuove risposte al problema del futuro delle persone con disabilità. Non mi soffermo su di essa perché ne abbiamo parlato a lungo e con vari esperti questa mattina. Vorrei solo sottolineare come aspetto rilevante della legge che essa si pone apertamente l’obiettivo della deistituzionalizzazione e della inclusione sociale per garantire percorsi personalizzati per i disabili gravi dopo la morte dei genitori, da avviare anche mentre si è ancora in vita: si possono creare fondi vincolati, nell’uso e nella destinazione, beni, risorse, che permettano “quando noi non ci saremo più” o anche adesso, che mio figlio, mio fratello, la mia amica, possano continuare a vivere bene, ad avere quello di cui hanno bisogno. E a godere del diritto di scelta....Le famiglie vengono liberate da un incubo. Quello di non dovere essere disperate, sole, davanti all’interrogativo: “chi si occuperà di lei o di lui?”.

La nostra società nei confronti di chi è fragile, anziano, disabile, si è mossa troppo spesso nell’unica direzione dell’istituzionalizzazione, ma assumersi i disabili come fratelli e sorelle vuol dire non accettare questa logica e ci interpella come comunità cristiana. Don Benzi, fondatore della Comunità Papa Giovanni XXIII, che gestisce in Italia una rete di comunità familiari per persone in difficoltà, diceva “Dio ha creato la famiglia, gli uomini l’istituto”.

Noi della comunità di Sant’Egidio siamo sempre stati convinti che “A casa è meglio”; ne abbiamo fatto uno slogan per gli anziani, sostenendo la domiciliarità e varie forme di co-housing, ma crediamo che anche per i disabili sia la scelta giusta. Laddove la famiglia e la casa non ci sono più, si può inventare una nuova famiglia e dare una casa. Questo ha portato a soluzioni innovative e differenziate, soluzioni che non sono preconfezionate ma nascono sempre da una persona, da un nome, da una storia.

Per Daniela, l’andare a vivere nella casa famiglia della Comunità è stata la realizzazione di un sogno: uscire dall’istituto, un sogno che si è realizzato a quasi 40 anni. E questo sogno è stato possibile mettendo insieme le risorse di tanti. Al momento nella casa vivono 13 persone con disabilità, tra cui Daniela, appunto, e Diego. Hanno età e handicap differenti, alcuni anche gravi,

come Gabriele, uno dei proprietari dell'appartamento, che è affetto da una forma grave di autismo che ne limita l'autonomia e la comunicazione verbale e che non sarebbe mai potuto rimanere nella sua casa, senza la presenza e l'aiuto degli altri ospiti e della Comunità.

Coloro che abitano nella casa mettono in comune le loro pensioni secondo le proprie possibilità e ciò permette a tutti di vivere in maniera dignitosa.

Gli ospiti continuano a condurre la propria vita di sempre. Alcuni lavorano, altri frequentano centri diurni, altri ancora si avvalgono dei servizi domiciliari previsti. La casa è realmente di chi la abita, non solo dei proprietari. Gli spazi sono personalizzati ed ogni camera racconta la storia di chi la vive attraverso foto, ricordi, oggetti.

La casa si sostiene con la presenza gratuita di un gruppo di persone della Comunità di Sant'Egidio che si turnano per garantire una presenza 24/24. La **gratuità** non significa che il livello di assistenza non sia professionale, ma garantisce una relazione genuina tra chi assiste e chi è assistito. Come ha detto il Papa "A Sant'Egidio si confonde chi assiste e chi è assistito ed il centro di tutto è l'abbraccio".

Ma la casa alloggio ad alta intensità assistenziale non può essere l'unico modello. Il nostro punto di partenza è mettere invece al centro le persone con disabilità e trovare soluzioni abitative diverse e di minore impatto assistenziale, per aiutarle a condurre una vita indipendente.

Vorrei fare alcuni esempi di queste soluzioni, realizzate sempre in appartamenti comuni, di proprietà o presi in affitto. Nel caso di alcune coppie di persone con disabilità che hanno manifestato il desiderio di sposarsi, la Comunità ha reso possibile il matrimonio e ha aiutato la coppia a costruire un percorso di vita indipendente.

Una soluzione particolare è quella realizzata con Mauro e Marta (che hanno scelto di sposarsi) e Stefania, un'esperienza di co-housing tra persone con disabilità lieve che hanno messo insieme le proprie risorse e hanno accettato con entusiasmo di condividere un progetto di vita aperto all'accoglienza di altre persone senza una casa.

Ma c'è anche l'esperienza di Maria Raffaella che ha accolto due amiche. In questa situazione la permanenza a casa è garantita da una badante e dall'assistenza domiciliare, ma senza il coordinamento *gratuito* di persone volontarie, essa si potrebbe rivelare difficile.

Non è necessario ribadire qui il valore terapeutico della casa: è il luogo dell'identità, dell'appartenenza, degli affetti non solo il luogo dove si mangia e si dorme ed è questo talvolta il problema di alcuni luoghi di accoglienza. D'altra parte queste esperienze di cui abbiamo parlato mettono al centro e ribadiscono il valore della convivenza con chi è in difficoltà e ricostituiscono un tessuto sociale attorno a loro.

Ogni casa, qualunque sia la soluzione prospettata, è una casa aperta al quartiere e inserita in una rete che protegge dall'isolamento: i servizi domiciliari del municipio, la comunità parrocchiale, amici che aiutano volontariamente, vicini che vengono in visita, ecc.

Le persone disabili continuano a vivere la loro vita e sono inseriti nella comunità cristiana: si va alla messa la domenica, si celebrano le feste, si passano le vacanze insieme...

Questo è un aspetto molto importante. Queste case in cui vivono persone fragili diventano luoghi di relazioni e aggregazione sociale importanti non solo per gli ospiti ma per il quartiere e per coloro che la frequentano, operatori, volontari etc. Il segreto della riuscita sta proprio nella solidarietà, ma direi di più nel legame e nel clima affettivo che si crea tra tutti coloro che ruotano attorno alla vita familiare della casa. E' un lavoro paziente che richiede tempo e che non è fatto solo da una buona organizzazione quanto piuttosto dalla capacità di valorizzare il ruolo di ciascuno.

L'obiezione che più frequentemente si fa alla costituzione di queste esperienze di tipo familiare sono i costi: certo alcuni modelli proposti dalle leggi regionali hanno rigidità anche di tipo strutturale e gestionale che ne rendono complicata l'attivazione e costoso il finanziamento.

Ma il ragionamento sui costi - che comunque sono inferiori ad una retta media di una struttura di ricovero -non tiene mai conto che la risorsa più importante nel senso ampio del termine, anche in quello più strettamente economico, sono gli ospiti stessi, anche quando si tratta di persone con gravissime disabilità.

Oggi il problema della istituzionalizzazione torna ad essere un nemico da combattere. Questo è molto evidente nel caso degli anziani : diminuisce la domiciliarità e aumenta l'offerta nelle RSA .

Dall'altra parte i requisiti richiesti per la realizzazione di strutture residenziali di piccole dimensioni sono talmente complessi da scoraggiarne l'offerta. Ci troviamo di fronte ad un immobilismo dovuto alla difficoltà a reperire strutture idonee secondo le norme regionali sull'accreditamento e ad una mancanza di incentivi per l'eventuale adeguamento di quelle esistenti. Di fatto assistiamo più facilmente alla chiusura che all'apertura di nuove esperienze di tipo familiare.

C'è una rigidità nell'attuale offerta dei servizi pubblici spesso frammentati tra diversi soggetti incapaci di coordinarsi, che finisce per favorire interessi di carattere speculativo e non di promozione della qualità della vita delle persone.

Bisogna avere l'audacia di pensare modelli innovativi di intervento che facciano della domiciliarità il punto di forza, elaborando anche nuove forme integrate tra sociale e sanitario e tra pubblico e privato, ma anche valorizzando come abbiamo detto le risorse esistenti di tutti.

E' chiaro che in tutto questo è centrale il ruolo di una comunità- fosse Sant'Egidio, o la comunità parrocchiale o gruppi di parrocchie, o la diocesi o altre realtà associative, assistenziali, - che si fa famiglia di questi fratelli disabili e come una madre si fa carico della loro vita : è veramente una adozione a figli, come il Signore ha fatto per ognuno di noi. Ciò garantisce che al centro del progetto non ci siano le strutture, ma le persone; non una lista d'attesa, ma una relazione significativa ed un progetto di vita.

Pensare al futuro dei nostri fratelli, figli, amici, non è solo responsabilità dello stato, che certo può e deve aiutare e la legge si muove in questa direzione. Ma crediamo sia una nostra diretta responsabilità, della comunità ecclesiale tutta. Ci piace pensarci uniti in questa sfida, disponibili a creare reti, per cucire insieme quei mantelli che coprano e riparino tanti nostri amici disabili dal freddo della solitudine e di un futuro triste.