

## 00:21:46 Brano di Lella Manzoni

### *“Io dormo da solo.”*

*Il momento di concentrarmi meglio sull'importanza del progetto di vita di Paolo è coinciso con il mio pensionamento dal lavoro. La possibilità di frequentare il mondo dell'associazionismo, di allargare la mia visuale, di farmi carico dei limiti e dei comportamenti problematici di Paolo, nella prospettiva di un domani senza di me sono diventati obiettivi reali, più vicini e anche l'ansia del domani è cresciuta. La partecipazione agli incontri del mercoledì con le altre famiglie della Fondazione hanno generato in me la sensazione che la mia solitudine e il tarlo onnipresente: “Che ne sarà di Paolo?” potevano essere superati non dalla delega ai servizi, ma dal mio impegno nella costruzione del suo progetto di vita.*

*Un progetto di vita che si srotoli e che evolva non assente difficoltà, ma senza traumi, con lo spirito della ricerca del miglior risultato possibile, verificabile dall'adesione e dalla serenità di Paolo.*

*Capisco che, se il ponte funziona e poggia su basi solide, nel momento in cui non mi sarà più possibile occuparmi di lui, mio figlio avrà avuto la possibilità di raggiungere l'altra sponda con le sue gambe, un passo dietro l'altro, affiancato dalla capacità degli operatori che hanno condiviso con lui e con me, il percorso fatto di confronti e di aggiustamenti.*

*Ma come si attraversa questo ponte? La priorità è che diventi una scelta per Paolo.*

*Lella Manzoni, mamma di Paolo<sup>1</sup>*

## 00:23:45 Intervento Lella Manzoni

Allora proseguo dicendo che mio figlio Paolo è una persona adulta con autismo.

È di un livello di una certa complessità. Da tempo, da qualche anno, manifesta, verbalizza il suo desiderio di mettere una certa distanza da me, dalla casa di famiglia.

Immagina e verbalizza anche: “Se tu muori, faccio andare io la lavatrice.” Bisogna capire che la lavatrice per lui è il suo oggetto transizionale, ed è come dire: “ Troverò io l'autonomia necessaria per vivere. Vai tranquilla”.

A volte, appunto, il suo codice verbale è davvero espressivo.

Anche questo mi ha dato coraggio, non per morire, ma per mettermi da parte.

C'è chi non riesce ad essere così esplicito come Paolo, così capito come Paolo e allora non resta che sperimentare, provare, cercare, creare opportunità per la vita indipendente dei nostri figli con disabilità.

Gli incontri e le scelte fatte in questi ultimi 8/9 anni hanno aiutato mio figlio a conquistare uno stato di benessere, di soddisfazione e di stabilità dell'umore.

---

<sup>1</sup> Da “A casa come va?” ed. Franco Angeli -pag.87

Lo hanno aiutato a maturare, esprimere un pensiero suo.

Nonostante qualche raro periodo di malumore o oppositività, è come se avesse appreso il ritmo, il piacere della vita, quindi io lo considero questo un obiettivo quasi raggiunto.

Ho voluto crederci, anche se all'inizio non ci credevo fino in fondo. Ed è questo che vorrei trasmettere, oggi. Non ci credevo, neanche che potesse suonare nell'orchestra, di Marco Sciammarella che è Allegro Moderato, però, a suo modo, suona.

Non ce l'avremmo fatta però, senza l'incontro con Fondazione Idea vita, la nostra Fondazione, la cui vicinanza ha aggiunto coraggio alla speranza. Da sole, noi famiglie non ce la facciamo ad affrontare il progetto di vita adulta, fino ad arrivare all'emancipazione abitativa dei nostri figli. Ma la decisione e la determinazione delle famiglie sono indispensabili per l'avvio di questo percorso, fino a poterne condividere da protagonisti, insieme al proprio figlio, alla sua costruzione.

Leggendo nel libro gli interventi dei genitori, ci si imbatte spesso in dichiarazioni di solitudine, di risposte negate poco soddisfacenti che si modificano in meglio quando l'interesse e la competenza degli operatori guarda la persona con disabilità come persona unica che nessuno *standard* o protocollo può comprendere. Quello che serve, scrive il mio amico Rossini: "È una cura affettuosa e una cura personalizzata e una cura individualizzata, è una cura per 'quella' persona".

Ancora: c'è troppa distanza tra le ultime normative sul progetto individuale, personalizzato, partecipato e sul budget di progetto della legge 112/2016 e la loro messa in pratica, ma per fortuna queste leggi ci sono, insieme alla recente legge regionale sulla vita indipendente, la n. 25 del dicembre 2022.

Dicevo: "non ce la facciamo", quante volte l'abbiamo detto noi familiari? Abbiamo bisogno di sentirci sostenuti, incoraggiati, orientati, ...

Nel mio caso i sostegni sono l'azione di Monitoraggio, gli operatori di Casa Conti dove abita Paolo e che fanno parte della sua quotidianità, il gruppo delle famiglie del mercoledì di Fondazione Idea Vita, gli altri genitori e le loro amicizie... serve un lavoro collettivo.

La Solitudine è il nostro nemico.

Negli ultimi 10 anni, grazie al periodo effervescente di "Progettami" voluto fortemente dai nostri fondatori Alfredo e Nenette e da Ledha Milano, le famiglie sono diventate più consapevoli di questa necessità, di questo diritto che non può aspettare il "dopo di noi".

Alcune famiglie hanno generosamente sostenuto/finanziato le case; altre hanno anche progettato in proprio, investendo energie e risparmi per creare delle case con i loro figli e per i compagni dei loro figli, aderendo al principio della sussidiarietà.

Penso anche ad altri progetti milanesi come casa Lulù e al percorso di Fondazione Durante Noi che, con la promozione di Casa Caldera, sperimentano modelli di abitare in partnership col privato sociale.

Paolo, dopo altre brevi esperienze di autonomia abitativa, da due anni vive in casa Conti: sono 5 inquilini diversi per età e per necessità di sostegno. È una casa mista, mescolata, abitata da chi ha difficoltà diverse, con livelli diversi di stabilità motoria e comportamentale.

Tre uomini e due giovani donne, in casa c'è sempre la presenza di uno o due operatori. Il clima è in genere davvero ottimo, fantastico, sono 5 ragazzi allegri. Paolo si trova bene e quando è lontano da casa conti ne sente la mancanza.

È diventata un punto di riferimento, dove si sente protagonista; è un luogo che sceglie di giorno in giorno, con cui frequenta gli spazi sociali del quartiere: il bar Pinocchio, la piazza di Greco dove lo conoscono e lo salutano in tanti. Mi è capitato di capitare per caso e io mi sono detta: “È proprio un cittadino fra cittadini”, perché quando si creano questi gruppi così... le battute, la familiarità uno con l'altro, è vita.

Sta conquistando una vita sua, insomma di persona non solo accudita in famiglia, condizione che gli stava stretta e che son sicura stia stretta a molte, molte altre persone con disabilità, nonostante certe volte noi genitori non li vediamo questi desideri, queste spinte, ma ci sono.

Non per tutti quelli che stanno sperimentando però la loro emancipazione abitativa dà i risultati così positivi, come nel caso di Paolo, per tante ragioni, ma soprattutto per chi al momento non può trovare soluzioni se non nelle RSD tradizionali.

È la condizione più difficile da sopportare per i genitori ed è solo immaginabile la sofferenza dei figli; è un allontanamento dalle precedenti relazioni, come ad esempio quelle intrattenute per anni al centro diurno, è l'appiattimento assistenziale, è la scarsa comunicazione, in particolare per chi non può parlare e muoversi autonomamente, è la costrizione di dover vivere 24 ore su 24 nello stesso luogo, da cui si esce poco se non nel giardino interno della residenza, se c'è... Insomma, dove c'è una scarsità di spazi di vita, molta cura sanitaria, poco riconosciuto il diritto di cittadinanza della persona. Questa non è vita.

Qualcuno ha scritto che non si tratta di chiedere la chiusura dei servizi residenziali, quanto piuttosto una loro apertura, una profonda modifica, trasformazione delle loro caratteristiche, del loro funzionamento, per arrivare finalmente a poterli descrivere come sostegno per l'abitare, per tutte le persone con disabilità. Importante sarebbe cominciare a cambiare questi posti!

Tornando alle case, è ancora troppo scarsa la possibilità di fare percorsi di autonomia in case vere, perché è a rischio la loro sostenibilità, è troppo costoso rispondere ai sostegni necessari, se ne parlerà più tardi alla tavola rotonda. Anche i servizi diurni vanno ripensati in funzione di un percorso più mirato all'autonomia personale.

Sì, insomma, siamo in una fase di cambiamento e sappiamo che per modificare un sistema serve molto tempo, ma una cosa si può dire, un'azione programmatoria, anche politica si può mettere in moto.

Per finire, vorrei dire che la luna è ancora appannata dalla luce del giorno, è innegabile. Ma la luna c'è, aiutiamola a percorrere il suo tragitto nel cielo, guardandola e permettiamole di sorgere.