

## **Un esempio concreto di progetto di vita ovvero come violare la (propria) privacy familiare**

Da alcuni anni il termine "progetto di vita" è una presenza costante in ogni discorso o scritto sulla disabilità e contende strenuamente la prima posizione della classifica ad un altro amatissimo aforisma: "presa in carico". Terzo in classifica "rete".

Forse questi termini erano nati con buone intenzioni ma nel corso della loro esistenza, un po' come succede ai ragazzi che deviano dalla retta via e non vengono "riportati in carreggiata", sono purtroppo entrati a far parte del lessico di ogni "friggitoria aerobica", di quei luoghi cioè dove si frigge l'aria, si parla e scrive tantissimo e pochissimo si produce di concreto.

Vediamo se è possibile restituire loro un po' di dignità.

Per parlare con competenza di un argomento, a meno di essere dotati di virtù divine, bisogna conoscerlo e conoscerlo bene.

Sono quindi costretto ancora una volta a violare la privacy di mia figlia e ad usarla come esempio concreto (e penso in fin dei conti che a lei non dispiaccia poi tanto!).

Silvia ha 17 anni, è una disabile "gravissima" nel senso più chiaro del termine e la sua disabilità è causata da una rara patologia a livello mitocondriale con un quadro di esiti in parte paragonabili ad una tetraparesi spastico-distonica. La patologia, malgrado le indagini, appare come ancora non esattamente definita e presenta, al momento, un quadro di sostanziale anche se precaria stabilità.

In pratica quindi ottime capacità cognitive (ottime significa che, come per quasi tutti, possono dare ottimi risultati se ben stimolate e utilizzate), immensi problemi motori. Totale assenza di autonomia personale. Si nutre attraverso una gastrostomia e respira (spontaneamente) attraverso una tracheostomia.

Grazie all'immenso lavoro di sua madre Silvia ha sviluppato una intelligenza vivace e curiosa. Ha superato bene l'esame di terza media ed ora frequenta (purtroppo poco per problemi di salute) un istituto secondario superiore.

Come tutti i ragazzi ama stare in compagnia dei suoi coetanei e vivere "tra la gente" anche se ciò comporta non pochi rischi per la sua salute.

Naturalmente siamo "in guerra" per la cattiva applicazione della buona normativa scolastica un po' con tutti, dal ministro in giù, ma ci sono anche risultati confortanti.

Quale è il progetto di vita di Silvia "in famiglia"?

Per sommi capi: potenziare al massimo le sue capacità intellettive soddisfacendone le (crescenti) esigenze, migliorare la sua autonomia almeno in alcuni specifici settori ove ciò è possibile, contrastare e contenere nel possibile mediante tecniche riabilitative "di mantenimento" gli esiti della sua patologia, proseguire nella ricerca della massima integrazione sociale ("...e dopo la scuola?") costruendo valide relazioni amicali, continuare a farla sentire al centro della sua comunità umana (oggi la famiglia), progettare e verificare con costanza l'attuabilità di una vita almeno parzialmente extrafamiliare.

Concretamente: proseguire gli studi oltre la scuola dell'obbligo sia frequentando direttamente (se possibile) sia con forme di insegnamento domiciliare (questa è una "nostra" battaglia ABC e che sta diventando di tutti), aumentare le possibilità di comunicazione non-verbale privilegiando tecniche che permettono il maggior numero possibile di interlocutori (

anche a "tecnologia povera"; ottimo esempio, anche se per lei non adatto, la lavagnetta trasparente di Claudio Imprudente), e poi viaggi, vacanze, spettacoli.

Certo Silvia ha anche grosse esigenze di carattere sanitario che vanno considerate, "subisce" ricorrenti ricoveri ospedalieri anche in situazione acuta di gravità, ma in condizioni "normali" vive tranquillamente a casa così come vive in albergo quando riusciamo a viaggiare. Siamo abbastanza attrezzati!

Nella sfortuna Silvia è fortunata: ha una sorella più grande che stravede per lei (solo per lei!), quindi qualche volta di notte riusciamo a dormire.

Ma il problema si pone lo stesso: riuscirebbe Silvia "a vivere" fuori della famiglia? E come? Sarebbe possibile assicurarle almeno una buona parte delle relazioni affettive e dei soddisfacimenti assistenziali indispensabili alla sua esistenza?

La risposta dipende da noi.

E sarà sì se saremo riusciti a tradurre in realtà il tipo di "dopo di noi" che sogniamo.

Altrimenti sarà no.

**Giorgio Genta** per ABC Federazione Italiana e Associazione Dopodomani Onlus