

IL PANE E LE ROSE

ABSTRACT

Lungi da una retorica che del marxismo coglierebbe solo l'aspetto folkloristico, l'elaborato intende svilupparsi attorno a due direttrici che l'emergenza sanitaria in corso ha posto all'attenzione degli osservatori attenti ai diritti delle persone con disabilità.

Il pane: il diritto al minimo sindacale. Ci siamo! Esistiamo! Non dimenticatevi di noi! L'immanenza.

Le rose: la qualità della vita. Non vogliamo solo sopravvivere, ma vivere. In pienezza ed equità. La trascendenza.

*Non più la fatica e la noia
Che tessono la trama del riposo,
Ma la condivisione delle gioie della vita:
Pane e Rose! Pane e Rose!*

“Bread and Roses”, James Oppenheim (1912)

Il pane e le rose

“Il pane e le rose” fa riferimento ad una frase (cardinale nella storia dei diritti dei lavoratori) attribuita alla sindacalista Rose Schneiderman: «...il diritto di vivere, non semplicemente di esistere – il diritto al sole e alla musica e all'arte. (...) avere il pane, ma avere anche le rose».

A 110 anni di distanza, questa frase rappresenta una immagine nitida delle richieste che le persone con disabilità avanzano alla società e a tutti noi. Soprattutto a noi, per libera scelta schierati al fianco dei più fragili, quando pavidamente e benevolmente arretriamo di fronte alle difficoltà e chiudiamo gli occhi dinanzi alle discriminazioni.

Richieste chiaramente intrepdate e riaffermate nel Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità:

*“Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita degna;
Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita buona;
Vogliamo, per tutti, nessuno escluso, una vita bella”¹*

Manifesto che fa eco alla “dichiarazione di Roma degli auto rappresentanti Anffas”:

“Abbiamo discusso di cosa è importante per noi.

Ecco cosa è importante:

- 1. Lavorare e guadagnare dei soldi*
- 2. Avere una casa e vivere con le persone care (come una fidanzata o gli amici)*
- 3. Partecipare”²*

Le Rose, quindi, non solo il pane.

Un passo indietro: febbraio 2020

Anzi, fine febbraio. Faceva ancora freddo e si sentiva un gran bisogno di primavera. Una primavera che avremmo, in qualche modo, saltato a piè pari. Chiusi in casa fino all’inizio dell’estate. Ricordiamo tutti la confusione e la determinazione: chiuse subito le scuole e gli oratori... e poi tutto il resto, nelle prime settimane di marzo.

Delle persone con disabilità non si è ricordato quasi nessuno, almeno non subito. Sono passate altre settimane, altre preoccupazioni e le prime perdite. Poi le nostre vite sono state assorbite dalla nebbia ed avvolte in una garza spessa di confusione, paura, silenzio, timore e sospetto. Una coltre pesante di sicurezza assordante, chiamata lockdown.

La misura, necessaria e non differibile, ha permesso di tenere alto il livello della sicurezza e della cura togliendo, al contempo, a molti cittadini (e a quasi tutti i cittadini con disabilità) lo spazio relazionale che le attività all’esterno avevano sempre garantito. A molti genitori (e a quasi tutti i genitori di persone con disabilità) ha tolto la possibilità di svolgere attività non legate ai compiti di cura e assistenza. A molti genitori di persone con disabilità ha tolto quella piccola dose di sollievo che le attività strutturate garantivano. Se per le persone con disabilità che fruiscono dei servizi diurni la perdita (in termini di opportunità e esperienze) è stata drammatica, per le persone che abitano presso strutture residenziali, si è trasformata in una segregazione forzata e spesso inevitabile. Sospese le uscite, gli ingressi e le visite di amici e parenti. I volti confortevoli e familiari degli operatori sono scomparsi sotto mascherine, schermi facciali, DPI di ogni foggia e fattura. Il tiepido nitrile ha sostituito il calore della pelle... senza aumentare proporzionalmente il livello di sicurezza e di protezione necessari a tutelare, purtroppo, la vita di tutti.

Le persone con disabilità sono scomparse. Almeno per alcuni mesi. Come le politiche che le riguardano. Si è scritto e parlato (tardivamente) di protezione, tutela della salute.

1 Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità, Milano, 2019.

2 Dichiarazione di Roma degli auto-rappresentanti Anffas, 2015.

E poi di riaperture, di test sierologici, prima che di tamponi e di vaccini (ma si era già nell'autunno dello scorso anno).

Poco pane e nessuna rosa, per intenderci.

Dalle fessure filtra l'ossigeno

Chiusi in casa, isolati, relativamente protetti.

(Rin) chiusi in struttura, almeno non da soli, forse protetti.

La primavera del 2020 ha visto i cittadini Italiani in coda fuori dai supermercati, sui balconi a cantare, pregare, brindare... I lavoratori in smart working, altri a inseguire il giusto modello di autocertificazione, qualcuno a costringere animali domestici a fare molti più bisogni del necessario... gli studenti e gli insegnanti a fare "didattica a distanza". Le persone con disabilità no. Sebbene potessero uscire di casa senza mascherina, accompagnati da assistenti senza mascherina... non avevano posti in cui andare. Né un perché. *Desamparados*.

Poi, qualcuno e qualcosa, hanno iniziato a muoversi. Per professionalità, per compassione, per passione, per il timore di perdere accreditamenti e remunerazione... forse tutto insieme. Forse altro. Dalle fessure delle finestre chiuse è iniziato a filtrare un pochino di ossigeno, poi sempre di più.

Associazioni, Cooperative, Fondazioni, Istituti... progressivamente il torpore ha lasciato spazio alla riprogrammazione delle attività e dei servizi. Gli operatori sono video-entrati in casa delle persone con disabilità, e viceversa. Inizialmente per piccoli momenti, imparando ad utilizzare nuovi strumenti, linguaggi e grammatiche, poi sempre più intensivamente, riproponendo le medesime attività proposte nei servizi diurni.

Attività formative, ludiche, ricreative... risveglio muscolare, cucina, zumba.

Qualche briciola di pane, insomma, e qualche petalo di rosa.

Aprire le finestre, cercando una nuova direzione

Molte delle esperienze caratterizzate dalla rimodulazione delle attività (fotografate perfettamente dalla recente DGR 5320/21 di Regione Lombardia³) hanno permesso di non interrompere il fluire delle attività dei servizi, della presa in carico delle persone con disabilità, dei programmi personalizzati. In numero minore quelle che hanno modificato completamente il proprio assetto e modello organizzativo, partendo dalla capacità di ascolto delle persone con disabilità e dei loro desideri.

Tra queste è necessario includere l'esperienza dei GreenHeroes, giovani persone con disabilità afferenti al "Progetto officina" della Cooperativa Sociale LA RUOTA (www.laruotaonlus.org), di Parabiago (Milano).

3 Regione Lombardia, Deliberazione N° XI / 5320, Seduta del 04/10/2021, "Indicazioni per l'accesso alle unità di offerta socioassistenziali e per lo svolgimento delle attività nelle unità di offerta sociali rivolte alle persone con disabilità a carattere diurno - servizio formazione all'autonomia per persone disabili (SFA) e centro socio educativo (CSE)"

All'incedere della primavera 2020, i giovani isolati nelle proprie abitazioni, hanno iniziato a manifestare principi di fastidio, evidenziati sulla comune chat di WhatsApp sotto forma di aggressività verbale, accenni di volgarità nelle risposte... Dopo alcuni confronti tra gli operatori ed i fruitori, si è evidenziata la mancanza di una impresa comune, di una sfida da fare insieme, di qualcosa che rompesse la monotonia delle giornate sempre uguali. L'arrivo della buona stagione ha suggerito la ripresa delle attività di giardinaggio, interrotte il precedente autunno: UN ORTO SUL BALCONE.

In breve sono stati organizzati i compiti e le mansioni. Gli operatori hanno recuperato il materiale necessario e lo hanno consegnato ad ogni fruitore: cassette di legno, terriccio, un uovo come semenzaio e semi di pomodoro. Ciascuno ha personalizzato il proprio piccolo orto, e poi ha avviato la produzione, condividendo informazioni, problemi e soluzioni... e l'orgoglio di condividere una nuova avventura, quella dei GreenHeroes, unitamente al gusto di consumare il prodotto del proprio lavoro.

L'esperienza dei GreenHeroes non rappresenta esclusivamente una resiliente modalità di condurre esperienze coerenti con bisogni e aspettative delle persone con disabilità, ma la realizzazione della possibilità di garantire loro un nuovo protagonismo sperimentando un nuovo ruolo sociale.



Con la fine del lockdown, i GreenHeroes hanno ripreso le loro attività consuete, fino all'estate del 2021. Nello scorso mese di giugno, l'oratorio confinante la loro sede, ha chiesto di poter utilizzare il grande spazio esterno della Cooperativa, che ha risposto *“Dipende! Condividiamo il nostro spazio se possiamo condividere le nostre esperienze”*. Tra giugno ed agosto 2021 i GreenHeroes sono diventati maestri di giardinaggio e tutori dei bambini del centro estivo, sperimentando un nuovo ruolo, una nuova utilità e nuove relazioni (paritetiche e, si dice, affettuose) con gli altri animatori (e animatrici) dell'oratorio.

Pane (pomodori) e alcune rose. Finalmente!

Cose che mancano

L'esperienza dei GreenHeroes racconta di possibilità da cogliere, determinazione e fatica. Racconta anche di passi ancora da compiere, per garantire ed estendere a tutte le persone con disabilità la possibilità di scegliere ciò che vogliono (e non solo possono) essere. Molte altre sono le esperienze segnate da successi, faticosi e instabili, che hanno attraversato questo tempo (soprattutto dall'autunno 2020). La già citata DGR Lombarda (5320/21) le annovera compiutamente, senza farle emergere, però, dal limbo insipido delle *“attività previste nella carta dei servizi (che) dovranno essere declinate all'interno del progetto individuale”*.

Il pane e le rose a cui le persone con disabilità, nel loro pieno diritto, ambiscono, appartengono ad una lingua ancora più nuova. E corale.

Quella che parla di progetto, autodeterminato, per la qualità della vita indipendente.

Quella dove la voce, univoca e chiara, appartiene al soggetto che parla.

Quella dove gli esperti imparano ad ascoltare, a fare domande a co-costruire le risposte.

Una lingua che già esiste, che si sente parlare nelle strade, sui mezzi pubblici, nei supermercati... e sempre meno nelle strutture specialistiche, quelle di cui si è dovuto ed imparato a fare a meno. Almeno un poco, perché serve uno spazio pensante, una base avanzata da cui partire e a cui ritornare... ma non solo, non sempre. Spazi ripensati, come ripensati vanno i criteri di accesso, con la retta di frequenza che sogniamo diventi un budget di progetto da spendere laddove la qualità della vita diviene materia, viva e pulsante. Pane e Rose.