

## IL PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA

Il Progetto Esistenziale di Vita vuole garantire la miglior qualità di vita possibile per le persone affette da particolare fragilità.

Nel solco della legislazione italiana che, a partire dalla legge 104 del 1992, ha introdotto, tra i diversi istituti a favore della fragilità, l'Amministrazione di Sostegno (artt. 404-413 c.c.), i piani individuali a favore delle persone affette da grave disabilità (art. 14 L. 328/2000), e il progetto di vita (art. 6 L. 112/2016), si vuole introdurre un ulteriore e più completo strumento per il benessere delle persone fragili: soggetti che sono costretti, o lo saranno, a fare i conti con deficit della volontà, problemi di autodeterminazione e di gestione della propria persona, dei propri interessi.

Sino ad oggi, il sostegno e la cura sono stati pensati perlopiù per le primarie necessità sanitarie e socio-assistenziali della persona disabile, del soggetto con parziali o totali incapacità.

Il quadro di riferimento della legislazione esistente è ampio: a favore delle persone disabili si sono definiti obiettivi di benessere, di sostegno, la deistituzionalizzazione e la migliore integrazione sociale, l'accrescimento della consapevolezza e della autodeterminazione, lo sviluppo delle competenze per la gestione quotidiana.

Con il Progetto Esistenziale di Vita vorremmo che altre parole, già sottese ma mai esplicitate, facessero ingresso nel lessico legislativo a favore della fragilità: desiderio, soddisfazione, affezione, percezione, abitudini.

Parole che non devono essere taciute, che devono trovare un riconoscimento esplicito per il perseguimento dell'interesse e del benessere del soggetto fragile, per arricchirne ancor più la tutela.

Si tratta, in buona sostanza, di implementare la previsione dei piani individuali, o progetti di vita, con ulteriori elementi della quotidianità del disabile: fare riferimento non solo alla sua volontà, ai suoi bisogni sanitari o socio-assistenziali, ma anche ai suoi piccoli riti quotidiani ed ai suoi desideri da soddisfare per il suo migliore interesse.

Si tratta di interpretare i bisogni della persona fragile alla luce di ciò che gli provoca un'affezione positiva, una sensazione di gioia, una soddisfazione immediata.

Il tema si pone soprattutto nella logica temporale del "dopo di noi": cosa sarà della persona cara che ho sempre accudito quando non ci sarò più io?

Oggi abbiamo gli strumenti legislativi per individuare chi dovrà assisterla, per destinare risorse economiche per la migliore integrazione sociale possibile e per progetti individuali accurati.

Dobbiamo tuttavia chiederci cosa possiamo aggiungere a questi piani, a questi progetti di vita a favore delle persone fragili.

L'aggettivo "esistenziale" caratterizza questo nuovo progetto perché vuole garantire al soggetto disabile la soddisfazione legata ad un desiderio che ne qualifica la vita, che ne costituisce lo sfavillio a volte impercettibile.

"Mio figlio è gravemente disabile, lo vedo triste quando gli metto la maglia blu, ma sorride quando gli metto quella rossa."

"Il mio amico non riesce più ad esprimere un desiderio con la sua volontà, ma quando lo portiamo al mare lo vediamo contento. Sappiamo che gli piace."

"Mio figlio ha una grave disabilità e al mattino è sereno solo se fa colazione e prende le medicine ascoltando la sua canzone preferita dei Queen."

Il Progetto Esistenziale di Vita serve perché quel figlio e quell'amico, oltre a tutte le cure e le forme di assistenza di cui necessitano, possano continuare ad indossare una maglia rossa piuttosto che blu, ascoltare le proprie canzoni preferite e andare al mare: anche quando la madre e l'amico accompagnatore non ci saranno più.

Registrare bisogni, abitudini preziose, desideri e forme di soddisfazione che sfuggono all'ambito assistenziale sanitario e sociale: scrivere il tutto in unico documento da depositare in Comune presso l'Ufficio Anagrafe.

Sì, presso l'Anagrafe, perché è la casa di tutti e perché il ruolo principale dell'Istituzione deve essere quello di diffondere opportunità, soprattutto a favore dei più svantaggiati.

L'identità del soggetto fragile sarà allora integrata anche dal Progetto Esistenziale di Vita, che conterrà disposizioni vincolanti ed importanti per chi lo dovrà assistere quando non ci saranno più i suoi cari.

Progetto da formare con il contributo di esperti, ma soprattutto delle persone che circondano il disabile, che ne conoscono esigenze ed emozioni, quali amici, vicini di casa, insegnante di nuoto: tutti coloro che possono o che vogliono far luce sulla vita della persona fragile.

A Reggio Emilia si è attivata la prima sperimentazione; altre città potrebbero seguirne l'esempio, per arrivare ad una nuova legge nazionale.