

11 ottobre 2014

UNA GIORNATA CON NOI

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Anffas Mortara celebra il suo trentennale



ATTI DEL CONVEGNO

Casa Madre delle Suore Pianzoline

Via Baluardo Santa Chiara, 2

Mortara

PROGRAMMA



Città di Mortara

Con il Patrocinio di



Regione Lombardia



FONDAZIONE



Anffas Mortara celebra il suo trentennale organizzando

“Una giornata con noi”

Casa Madre delle Suore Missionarie dell'Immacolata Regina della Pace
Via Baluardo Santa Chiara, 2 - 27036 Mortara

Convegno sul tema “Il limite non limita”

- 09,00 - 09,30 Accoglienza
- 09,30 - 09,50 Saluto di **S.E. Mons. Maurizio Gervasoni** Vescovo di Vigevano
Saluto del Sindaco di Mortara **Marco Facchinotti**
- 09,50 - 10,20 Relazione del **Prof. Mario Melazzini** - Assessore alle Attività
Produttive, Ricerca e Innovazione della Regione Lombardia
Note:.....
.....
- 10,20 - 10,40 Relazione della **Dr.ssa Rosella Petrali**, Direttore Generale
Vicario - Famiglia, solidarietà sociale e volontariato - Regione
Lombardia
Note:.....
.....
- 10,40 - 11,00 Relazione del **Prof. Vittore Mariani** - Docente Pedagogia speciale
e membro direttivo Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e
Marginalità Università Cattolica Milano
Note:.....
.....
- 11,00 - 11,15 Coffee break
- 11,15 - 11,30 Intervento **Dott. Emilio Rota** - Presidente Anffas Lombardia
Note:.....
.....
- 11,30 - 12,15 Testimonianze:
'Anaconda' Cooperativa Sociale di Varese
'Come Noi' Cooperativa Sociale di Mortara
'DOPO DI NOI' Fondazione per Mortara e Lomellina
Note:.....
.....
- 12,15 - 12,30 Conclusioni
- Moderatori: **Aldo Moretto**, Presidente Anffas Mortara
Franco Varini, Socio Fondatore Anffas Mortara



ANFFAS Onlus di Mortara e Lomellina
30 anni al servizio delle Persone con disabilità e delle loro famiglie
Piazza Motta, 2 - 27036 Mortara (PV)
info@anffasmortara.it - www.anffasmortara.it



INDICE

Saluto del Presidente di Anffas Mortara e Lomellina Aldo Moretto	4
Saluto del Vicario della Diocesi di Vigevano Mons. Gianfranco Zanotti	5
Saluto del Sindaco di Mortara Marco Facchinotti	6
Intervento dell'Assessore alle Attività Produttive, Ricerca e Innovazione della Regione Lombardia Prof. Mario Melazzini	7
Intervento del docente di Pedagogia Speciale Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e Marginalità Università Cattolica di Milano Prof. Vittore Mariani	8
Saluto del Socio Past President Anffas Regione Lombardia Prof.ssa Carla Torselli	17
Intervento del Presidente Anffas Regione Lombardia Dr Emilio Rota	18
Testimonianza del Direttore della Cooperativa Sociale L'Anaconda di Varese Gianni Nocera	22
Testimonianza del Presidente della Cooperativa Sociale "Come Noi" a marchio Anffas Mortara Dr Giuliano Camera	26
Testimonianza della Fondazione DOPO DI NOI per Mortara e Lomellina Dr Roberto Recchia	28
Conclusioni di un Socio Genitore di Anffas Mortara Nadia Farinelli	29

“ IL LIMITE NON LIMITA”

Saluto del Presidente di Anffas Mortara e Lomellina

Aldo Moretto

Da parte mia solo doverosi ringraziamenti a tutti voi che avete partecipato a questo convegno. Si tratta di una data importante, perché trent'anni non sono pochi. Il mio grazie va prima di tutto a chi ci ospita: rivolgo la nostra riconoscenza alla Madre Generale delle Suore Pianzoline, presente in sala, che ha accettato e accolto la nostra invasione.

Non intendo proporvi una carrellata di tappe dei nostri trent'anni, né un elenco di nomi da ricordare, ma è doveroso un pensiero, commosso, a chi ha avuto l'idea di mettere in piedi questa grande organizzazione.

Tante sono state le figure che hanno contribuito in termini di idee e di energie per Anffas Mortara e Lomellina, ma in particolare ricordiamo il Presidente Annibale Acerbi e il Professor Pierangelo Martinoli. Prima di tutto a loro va la nostra gratitudine e poi a tutti gli altri Soci, fondatori e sostenitori, i quali hanno sempre garantito una collaborazione a vari livelli.

Ringrazio infine i Relatori e tutti coloro che si sono adoperati per consentire lo svolgimento di questo Convegno.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Saluto del Vicario della Diocesi di Vigevano

Monsignor Gianfranco Zanotti

Rappresento in questa circostanza il Vescovo S.E. Mons. Maurizio Gervasoni, assente per un impegno a Roma. Il nostro Vescovo “nuota a meraviglia” in queste problematiche, perché rappresentano da sempre il suo campo di lavoro anche nella Diocesi di Bergamo dalla quale proviene. Dunque mi ha pregato di trasmettervi il suo rammarico per non poter essere presente oggi.

Dopo il saluto, penso alla riflessione che il titolo della giornata “Il limite non limita” ci suggerisce. Sicuramente ci mette nella condizione di accorgerci che la vita non è soltanto quella che noi immaginiamo. Attualmente, nel confronto con le altre culture, ci accorgiamo che la vita ha diverse espressioni, non è univoca, ma ha tantissimi modi di esprimersi, che portano in sé una ricchezza, perché la vita di per sé è ricchezza. E mentre noi uomini siamo impegnati in queste riflessioni, dobbiamo tener conto che non siamo soli. C’è un Altro che prima di noi si occupa della vita: colui che ci ha dato la vita, dicendo: “Voglio che tu viva”. Questo è il Dio di Gesù Cristo, il Dio che ci ama, che non disprezza nulla di quanto ha creato.

Secondo San Paolo, è un Dio impegnato ancora oggi a portare a compimento quello che ha iniziato: la vita che noi siamo non è ancora una vita piena, ma non abbiamo un termine di confronto per pensare al compimento, tranne Dio stesso, che è pienezza di vita. Proprio perché Dio si presenta a noi come colui che si preoccupa delle sue creature, è impegnato con noi e nonostante la nostra sfiducia, ci ritiene dei tesori. Qualche domenica fa abbiamo pregato con due parabole: quella del contadino che, scoperto un tesoro nascosto in un campo, va a vendere tutto quello che ha per comperare il campo e quella simile del commerciante di perle, che, trovata una di grande valore, vende tutto ciò che ha per acquistarla.

Gli studiosi fanno notare la stessa espressione ripetuta in entrambe le parabole: *vende tutto quello che ha* ... Siamo soliti cogliere in questi brani del Vangelo il suggerimento di vendere tutto per il regno di Dio, ma il significato è soprattutto un altro. E’ Dio che vende tutto quello che ha per la cosa desiderata: vende suo Figlio per noi. Siamo noi le perle preziose per Dio. Di fronte a queste cose, facciamo fatica a credere. Ma Lui è così. Lui, che è l’inventore della Vita.

Oggi rifletterete sui frutti di un’esperienza trentennale: il mio augurio è quello di continuare il lavoro con più agio e rinnovata buona volontà.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Saluto del Sindaco di Mortara

Marco Facchinotti

Buongiorno a tutti.

Dopo l'intervento di Mons. Zanotti che ci ha spronati a riflettere, io, molto più modestamente, porterò i saluti dell'Amministrazione Comunale. E' presente questa mattina anche il vicesindaco Fabio Farina. Saluto i colleghi Sindaci e soprattutto l'Assessore Regionale Prof. Mario Melazzini, che ci onora della sua presenza.

Festeggiamo oggi i trent'anni di Anffas e con piacere, con gioia, vi devo dire che ho partecipato alla nascita di questa associazione. Eravamo quattro amici riuniti nelle stanzette del Centro di Aiuto alla Vita di Corso Garibaldi, quando si cercava di capire come poter inserire nella comunità mortarese "qualcosa" che potesse permetterci di abbracciare tutte le famiglie, tutte le persone con disabilità e soprattutto come fare per comunicare agli altri il nostro progetto.

Il Presidente Moretto non ha voluto soffermarsi a raccontare l'inizio, ma, secondo me, l'inizio è sempre bello da rivivere, perché ci riporta indietro con il ricordo, ma anche con l'entusiasmo che caratterizza una partenza, per promuovere un'attività che qui a Mortara era una cosa nuova.

L'intento era quello di favorire un nuovo modo di concepire la disabilità e di gestirla, stando insieme, mettendosi insieme e cercando di avere dei contatti con le figure specialistiche, sanitarie e non, che potessero dare un supporto materiale, sanitario e psicologico a chi ne avesse bisogno.

Mi piace ricordare una "tre giorni" sotto ad un vasto tendone allestito in Piazza Silvabella, con musica e festa, con tanti personaggi del mondo dello spettacolo, per dare ancora un maggior impulso a questo nuovo soggetto che prendeva vita nella nostra città. Mi piace ricordare con quanto entusiasmo l'allora Presidente Annibale Acerbi e il Prof. Pierangelo Martinoli avessero individuato i bisogni e cercato con successo le prime risposte.

A loro vorrei dedicare un caloroso applauso.

Spesso poi succede che, quando le iniziative funzionano e ormai sono rodiate, sembrano procedere in maniera autonoma e scontata. In realtà le problematiche ci sono e ci saranno

sempre: Anffas avrà bisogno sempre di persone vicine. In questo periodo l'Amministrazione Comunale sta facendo quello che può, perché purtroppo la coperta è corta.

Tuttavia è vicina come sempre a questa Associazione ed è importante che anche i cittadini si ricordino di Anffas, dedicando il proprio tempo libero.

I trent'anni rappresentano un traguardo volante, perché la tappa non è ancora finita e tocca a noi, a voi cittadini, a tutti i presenti in questa sala, spingere per fare "la volata", per andare sempre più in alto, verso il funzionamento di un servizio che deve sostituirsi spesso ai servizi che non ci vengono dati dallo Stato Centrale e quindi da Regione, Provincia, Comune.

Tutti quanti noi dobbiamo mettere un pezzetto del nostro tempo, della nostra buona volontà e del nostro affetto verso coloro che sono meno fortunati di noi.

Grazie e buona giornata.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Intervento dell'Assessore alle Attività Produttive,

Ricerca e Innovazione della Regione Lombardia

Prof. Mario Melazzini

Buongiorno a tutti. Bentrovati.

Cercherò in pochissimi minuti, nel mio ruolo istituzionale, di far seguito a quanto detto dal vostro Sindaco, anche condividendo le parole riportate di S.E. Vescovo Gervasoni, che ho avuto il piacere di conoscere personalmente quando era ancora a Bergamo. Conosco benissimo il suo grande spirito, il suo grande cuore, nei confronti di tantissimi problemi, in particolare la sua vicinanza alla fragilità in senso lato ed in particolare alle persone con disabilità.

Come Assessore Regionale io sono personalmente testimone di quanto la Giunta Regionale stia cercando di fare per portare sempre maggiore supporto a chi nella quotidianità vive il percorso con la disabilità della persona stessa e della famiglia.

Sappiamo tutti benissimo quanto lo Stato Centrale abbia contratto le risorse per i fondi per la non autosufficienza, ma, nonostante ciò, Regione Lombardia sempre cerca, nei limiti del possibile di quelli che sono i bilanci regionali, di portare un supporto concreto in termini di risorse, ma non solo: cerca infatti di potenziare il principio fondamentale di sussidiarietà sostenuto anche grazie a esperienze di associazioni e testimonianze particolari come la vostra di Anffas.

Dunque state tranquilli che Regione Lombardia c'è, ci sarà e ci continuerà ad essere ed in particolare avrà costantemente quell'ascolto e quella ricognizione del bisogno che le Istituzioni a livello locale e regionale devono avere. Perché senza l'ascolto, senza la ricognizione, senza la conoscenza precisa della testimonianza e della proposta che arriva da chi è portatore sia direttamente sia nel percorso assistenziale della disabilità, è arduo trovare la risposta adeguata.

Difficilmente prendiamo consapevolezza che tutti noi, indipendentemente dalla condizione in cui ci troviamo, abbiamo un limite. E non avere la consapevolezza del limite molto spesso ci pone in una condizione di debolezza. Nel momento in cui la consapevolezza del limite emerge, indipendentemente dalla condizione, questo può diventare un punto di forza.

Due parole a questo punto per ringraziare Anffas Mortara, ma anche Anffas Lombardia, per quello che sta facendo. Ringrazio per ciò che è stato fatto da trent'anni a questa parte. Mi rivolgo anche alla qui presente Prof.ssa Torselli: sappiamo benissimo quanto ha fatto per Anffas.

Devo ringraziare le persone come voi, che costantemente, indipendentemente dall'essere portatori di interesse per vivere con persone con disabilità, mettono a disposizione sensibilità, competenza e professionalità per proporre alle Istituzioni dei percorsi, a volte denunciando e segnalando in maniera critica ciò che l'Istituzione stessa non è in grado di fare; oppure pensa di essere in grado di fare, ma mettendo in pratica strumenti apparentemente perfetti, che poi non hanno una ricaduta concreta nell'applicazione quotidiana.

Un grazie alla Dott.ssa Farinelli (ci lega una profonda amicizia da tantissimi anni) per il suo impegno che ha messo in tutto questo. Sono venuto qui particolarmente volentieri, anche per l'affetto che mi lega a questo territorio e al luogo in cui ci troviamo, che testimonia un concetto di carità e di misericordia troppo spesso dimenticato. E ancor di più perchè raccoglie, insieme a questi principi, il concetto di speranza. Ringrazio la Superiora, perché ci ha messo a disposizione questo bellissimo ambiente: oggi è una giornata di festa, con relatori esperti che verranno dopo e con testimonianze concrete a dimostrare che "il limite non limita".

Infine il mio grazie a questa struttura è per la possibilità che ho di rivedere Suor Clotilde: lo devo dire personalmente, perché Suor Clotilde ha un significato particolare nel percorso della mia vita ed è un'emozione molto bella da manifestare. Secondo alcuni, manifestare le proprie emozioni è espressione di debolezza, ma io lo considero espressione di forza. Persone come Suor Clotilde sono un po' la storia di ciò che è possibile fare nel percorso educativo e formativo di un bambino, a partire dall'asilo fino all'età adolescenziale e poi adulta. Anche questa è una testimonianza.

Se permettete (non lo chiedo spesso) facciamo un applauso a Suor Clotilde.

Ora vorrei svestirmi del mio ruolo istituzionale ed entrare nel contesto di ciò che, insieme a Nadia e a Franco Varini, abbiamo voluto come titolo: "Il limite non limita".

Ci porta a riflettere su ciò che nella nostra società quotidianamente incontriamo e con cui ci scontriamo, per il fatto che chi è portatore di disabilità è in genere visto come penalizzato per una determinata condizione.

Ecco: partendo da questo pre-concetto, c'è un atteggiamento di sguardi verso la persona con disabilità. E' una persona che non è in grado di fare qualcosa e deve essere assistita: con questa ottica, viene amplificato o diminuito, in senso negativo, il concetto di limite.

Dunque parliamo di sguardi.

Se io vi facessi dei nomi di personaggi famosi, voi li assocereste immediatamente al ruolo che hanno ricoperto, ma non a che cosa erano o sono o potevano essere. Se io vi parlo di Beethoven, voi pensate immediatamente al grande compositore e alla sua musica. Ma Beethoven ha fatto tutto quello che ha fatto come persona con disabilità, perché Beethoven era sordo. Voi pensate: come ha fatto un musicista sordo a comporre? Aveva una grave disabilità di tipo sensoriale. Nessuno ci pensa. Oppure Einstein, il padre della Relatività, era una persona con disturbi comportamentali. Vedete che però il suo nome viene associato a ben altro rispetto alla sua disabilità. Tuttavia se noi oggi parliamo di una persona con una sordità o con altri disturbi

sensoriali, associamo subito il soggetto al suo limite, cioè a quel che gli impedisce potenzialmente di arrivare a fare qualcosa. Altro paragone che riguarda me personalmente è quello di Stephen Hawking, l'uomo che ha scoperto e portato avanti la teoria dei buchi neri e che è ammalato di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Il buon Dio ha voluto, contro tutte le leggi della Scienza e della Medicina, che sia ammalato da più di quarant'anni, totalmente dipendente da tutto e da tutti. Fino a pochi anni fa insegnava ancora e continua a studiare e a fare.

John Nash, il Nobel dell'Economia, è uno schizofrenico: ha dei gravi disturbi comportamentali. Per non parlare della disabilità motoria di Roosevelt. Dunque vedete che se noi andiamo a fare dei nomi, li identifichiamo con quanto hanno fatto e non facciamo riferimento al loro problema di disabilità. Quindi, quando dico che è assolutamente una questione di sguardi, intendo riferirmi al fatto che molto dipende da come noi guardiamo le cose.

Mi aveva colpito moltissimo l'osservazione che un mio caro amico mi aveva portato a fare. Mi aveva mostrato la fotografia di una mamma sorridente in primo piano. Niente di strano. Allargando l'immagine, si scopriva che la mamma spingeva una carrozzina con il figlio portatore di disabilità. La stessa mamma sorridente.

Nella nostra quotidianità, se incontriamo qualcuno, apriamo o chiudiamo lo sguardo a nostro piacere. Vi porto la mia esperienza personale: ho avuto la sfortuna e la fortuna di affacciarmi al mondo delle persone con disabilità tardivamente come persona con disabilità, perché come medico, come studente, come volontario ci sono sempre stato. Però sempre con uno sguardo un po' particolare, fino a quando ho compreso e ho avuto consapevolezza tardivamente del contesto in cui vivono, non tanto le persone con disabilità, quanto chi le accompagna.

Solo allora ho capito che è questione di sguardi: io, grande amante della montagna, mi arrampicavo fin verso la cima e quando mi sono ammalato ho provato una grande rabbia. Poi, elaborando la realtà con la consapevolezza del limite, ho capito che il limite non limita la bellezza di guardare le montagne dal basso verso l'alto.

Proprio chi come noi, come voi, nella quotidianità è chiamato a dare delle risposte nei diversi ruoli, deve cercare sempre il principio di sussidiarietà, senza supplire alle carenze dell'amministrazione, ma con il compito dell'integrazione sinergica, che l'associazionismo deve mettere in campo rispetto a ciò che le Istituzioni possono dare. Questo è possibile adottando un approccio culturale, che vuol dire abbattere quelle barriere culturali che portano le persone con disabilità (non il *mondo della disabilità*) ad essere considerate un mondo a sé. Le persone con disabilità fanno parte della società, cioè *sono* la società. Non dobbiamo più pensare che alcune condizioni (le disabilità congenite, le gravi malattie che portano a disabilità) siano difficili da coniugare con un percorso di vita "normale": invece, di solito, non le consideriamo conciliabili con una vita cosiddetta di qualità, cioè degna di essere vissuta.

Nella libertà e nel pieno rispetto del pensiero di ciascuno, non possiamo permetterci di ipotizzare che ciò che vive un'altra persona non possa essere coniugabile con un percorso di vita accettabile. Il Prof. Mariani poi lo spiegherà molto meglio di me: a proposito della persona disabile, sarebbe

fondamentale ricordare il famoso paradosso di Levin della felicità, che difficilmente la società accetta. Diventa difficile pensare che una persona disabile possa anche essere una persona felice.

Certo: tutti noi “carrozzati” (come io definisco chi si sposta su sedia a rotelle) preferiremmo non essere in carrozza, però abbiamo la fortuna di aver acquisito, cammin facendo, grazie anche a chi ci è vicino, la consapevolezza del nostro limite. Il limite non ci limita perché affrontiamo la quotidianità compatibilmente con ciò che il nostro limite ci impone. Ecco perché è indispensabile, a partire da noi politici, fare cultura e tradurre le parole in fatti: i diritti delle persone con disabilità sono elencati nella Convenzione ONU e rappresentano una Legge, che riguarda il cittadino e non solo la persona con disabilità. Sotto alcuni aspetti è la fotocopia della Costituzione. La definizione di persona con disabilità riguarda tutti noi, perché chiunque, in un contesto ambientale sfavorevole, può essere persona con disabilità. Partendo da questo concetto nel 2010 in Regione Lombardia abbiamo lavorato tutti insieme, seduti attorno ad un tavolo, rappresentanti associativi con istituzioni trasversali, perché la disabilità interessa tutti.

La persona con disabilità deve essere libera ed integrata nella nostra società: deve andare a scuola, deve viaggiare, deve andare a lavorare, deve fare sport, deve poter disporre di tutto ciò di cui un altro cittadino ha diritto. Per questo abbiamo messo a punto il Piano d’Azione Regionale che è un atto forte, da utilizzare: lo dico agli Amministratori. Ci sono poche risorse, questo è vero, ma proprio ieri ne abbiamo aggiunte altre, anche se sono poca cosa rispetto al denaro bloccato dal patto di stabilità.

Al di là del disagio fisico, a volte la sofferenza è molto complessa. Che fare? Si può aiutare la persona ad essere accolta, attraverso un percorso che spesso non è semplice. E’ qui fondamentale il cambiamento culturale e di prospettiva. Non dobbiamo più parlare di “condizione”, bensì di “bisogno”. Non di “trattamento”, ma di un percorso di “accompagnamento”, fino a pensare al “dopo di noi”, senza che il soggetto diventi necessariamente residenziale se non si tratta di una libera scelta. E’ solo grazie a voi se da tanti anni si parla del “dopo di noi”. Bisogna tradurre un problema sanitario in un problema che, alla fine, di sanitario contiene poco.

E’ questione di sguardi.

Lo sguardo è strumento fondamentale affinché il limite non ci possa limitare. Ricordiamoci di guardare le persone con disabilità con lo sguardo giusto, perché sono quelle che ci danno quella speranza quotidiana e quella benzina catalizzante che ci permette di dire che, se ce la fanno loro, lo possiamo fare anche noi. Anzi: dobbiamo fare di tutto per mettere queste persone nelle condizioni di essere veramente libere di essere.

Grazie.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Intervento del Docente di Pedagogia Speciale

Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e Marginalità

Università Cattolica Milano

Prof. Vittore Mariani

Le grandi questioni di cui si parla molto oggi rispetto alla disabilità, in particolare alla disabilità intellettiva sulla quale mi soffermerò, sono quelle del rapporto tra integrazione ed inclusione.

Si è partiti da una campagna per l'integrazione (*dobbiamo permettere alla persona di adattarsi attivamente ai contesti nei quali si trova a vivere*), per poi dire, grazie anche all'ICF 2001 e soprattutto alla dichiarazione ONU dei diritti delle persone con disabilità, che bisogna “andare avanti”, verso l'inclusione (*rendere protagonista la persona con disabilità della sua vita*).

Io sostengo che si debbano mettere insieme le due parti: *rendere protagonista la persona nei contesti coi quali si trova necessariamente a dover fare i conti*. E questo vale per tutti.

Per quanto riguarda il titolo di questo convegno, dico che è molto stimolante, però dobbiamo gettare delle rinnovate fondamenta culturali affinché il limite possa davvero non limitare.

Viviamo in una realtà ricca di contraddizioni e lo dirò molto chiaramente. Quando sembra che ci siano delle spinte in avanti, arrivano forze che ci riportano indietro, in maniera abbastanza evidente e tanti perdono l'orientamento. C'è stata la spinta in avanti di certi documenti internazionali che abbiamo citato, ma permane la difficoltà a riconoscere la dignità dell'essere umano.

E' qui che dobbiamo consolidare le prime fondamenta, senza *se* e senza *ma*. Sempre.

Permettetemi ora di continuare il mio breve intervento, visto che sono pochi i minuti a mia disposizione, sottolineando un'importante differenza.

Quando parliamo di persone con disabilità fisica - sensoriale, siamo tutti d'accordo nel riconoscere il loro potenziale, come nei casi famosi citati prima da Mario Melazzini. Sono persone che hanno un senso e noi le possiamo anche valorizzare. Io ho un carissimo amico pedagogo non vedente,

che coordina una rete di servizi. Una mente. Chi ha questo potenziale mentale viene riconosciuto “come umano” senza particolari difficoltà.

Diversa è la condizione del disabile cosiddetto intellettivo e qui entriamo veramente in un altro mondo. Il disabile intellettivo è quello che ha difficoltà progettuale, quindi difficoltà di elaborazione mentale, vale a dire di progettare la propria vita.

Questo non è funzionale in una società che è tipica del funzionalismo: “se funzioni come ci fa comodo ci vai bene, se non funzioni ...”. Domandina che è stata posta: “La tua vita è degna di essere vissuta?”. Allora tanto più una persona è in condizioni di disabilità gravissima, cioè in stato di *eteronomia* (dipendenza dagli altri), e le persone con disabilità intellettiva in qualche modo e misura saranno sempre dipendenti dagli altri, tanto meno funziona. E questo chi ci vive lo sa. Io ci vivo, perché me ne occupo e poi faccio l'accademico per sport. Chi ci vive sa che c'è una necessità di accompagnamento: ho partecipato alle tavole rotonde sul “caso Eluana”, che è il caso limite, di sfondamento. Che cosa capisce? Che condizioni di vita sono queste? Ma non voglio ora entrare nel merito della questione specifica.

Seguivo un'intervista televisiva alla mamma di una ragazza con Sindrome di Down, che raccontava orgogliosa di quanto la figlia fosse brava a danza, oltre che attenta a scuola e disponibile ad aiutare in casa. Pensavo: e se non sapesse fare tutte queste cose? Allora la domanda che noi dobbiamo porci qui e adesso è: davvero noi siamo sempre dalla parte dell'essere umano, senza *se* e senza *ma*? Sennò diventa ambigua anche la dichiarazione europea dei diritti del disabile.

Quando si enfatizza l'autodeterminazione e poi andiamo a vedere i casi pratici in cui l'autodeterminazione è una barzelletta, che cosa diciamo? Quando questi termini: autodeterminazione, autonomie (io parlo sempre di autonomie e non di autonomia), abilità (le abilità e non l'abilità) vengono enfatizzati e portati da mezzi (perché sono *mezzi*) a fini, la prospettiva è tragica! Perché la nostra società non ammette la dipendenza permanente di una persona che ha la necessità di essere accompagnata addirittura nelle scelte quotidiane: per certe persone decidiamo tutto noi. Lo dico sempre agli operatori di certe realtà: decidiamo tutto noi e abbiamo grossissime responsabilità. Questa è la prima questione.

Anch'io sono per lo “sguardo” e ringrazio il Prof. Melazzini.

Riconosciamo questa realtà?

Io dicevo di Eluana: andate a vederla e a toccarla. Che cos'è? Un carciofo? E' un essere umano in stato vegetativo, termine con un particolare significato medico, ma che ricorda un vegetale. Gli animali sono tutelati, i vegetali ancora no...allora, via! Capite dov'è il problema? E' un essere umano! Preferisco la definizione di persona con disabilità gravissima, cioè in stato di eteronomia totale.

Se diciamo questo: “sì, la riconosciamo”, scatta il discorso dell'accompagnamento, vale a dire dell'assistenza, che è il secondo punto del discorso. Voglio essere provocatorio. L'assistenza è fondamentale, ma che cos'è? E' prima di tutto quella serie di risposte alle necessità primarie della

persona: alimentazione, idratazione (quelle tolte a Eluana), che non rappresentano una terapia. Poi la tutela della salute: tutta la parte sanitaria e riabilitativa. A quale scopo? Per il benessere integrale della persona, non solo materiale, ma *integrale*, affinché la persona, alla fine, senta di “vivere una vita buona”.

Per arrivare a questo l’assistenza è fondamentale e noi dobbiamo certamente occuparcene, ma, come diceva il vecchio filosofo, non è sufficiente, perché le persone hanno anche altre esigenze di vita. Di relazione, di comunicazione, di espressione, di una vita affettiva, religiosa (ciò è connesso all’essere umano), quindi orizzonti di senso che l’assistenza da sola non può garantire.

Sono stato a fare un corso di formazione sulla ‘relazione di aiuto’ ad operatori di tutte le professioni di una RSA. Gli anziani diventano invalidi e devono essere messi in queste strutture, perché la famiglia non può più seguirli. Quindi anche loro disabili. Ho posto questa domanda all’inizio: *alzi la mano chi di voi vorrebbe morire in questa struttura*. Nessuno.

Dov’è allora il problema? Non si può ridurre l’accompagnamento dell’essere umano alla sola assistenza, perché l’essere umano è ben altro. E come raggiungere questo “ben altro”? Dobbiamo impostare quella che io chiamo la *relazione educativa di aiuto*. L’aspetto “educativo” è l’esperienza comunitaria, e, ancor prima, la logica in cui la comunità deve permettere alla persona di sentirsi accolta.

Per questo la comunità deve progettare, pensare, elaborare, realizzare, valutare in itinere e verificare periodicamente i contesti di accoglienza in cui la persona si possa sentire pienamente accettata come essere umano. Questa è la sfida, che presuppone il valore della dipendenza, che non è un limite, ma un *valore* nella nostra società. Nessuno è autonomo in assoluto. Nessuno si autodetermina. Noi siamo sempre interdipendenti. All’inizio della vita, appena usciti dal grembo materno, siamo dipendenti totali, alla fine della vita lo siamo ancora e, durante, ci sono periodi in cui siamo più o meno dipendenti. Certo: dev’essere una dipendenza buona, cioè che valorizza il potenziale della persona, che non è solo quello cognitivo, ma globale.

Laddove non c’è la grande performance, c’è questa vita di relazione. Per esempio si considerano bene i ragazzi con sindrome di Down: sono belli, affettivi, ma ... i dati sugli aborti dei nascituri con tale sindrome sono allarmanti.

Allora dobbiamo ripensare ai contesti, primo tra tutti la famiglia, che va valorizzata. Anch’essa è condizionata dagli stereotipi culturali nei quali viviamo. Quando la famiglia ha un certo tipo di aspettative e viene al mondo un figlio, le aspettative saltano, perché sono stereotipi.

Dunque che fare?

La Legge 104 non va ricordata solo per i permessi di lavoro, ma va studiata nella sua interezza. Per esempio dice che nel momento in cui si scopre la disabilità in maniera conclamata è opportuno un supporto psico-pedagogico domiciliare. Vuol dire riprogettare l’esperienza familiare alla luce della nuova situazione. La valorizzazione diventa poi autovalorizzazione, perché le famiglie che vivono con le persone con disabilità, specialmente intellettiva, davvero si sono sfrondate da tutti i

condizionamenti del superfluo di questa società e vivono l'essenziale. Sono i testimoni dell'essenziale: valorizziamo queste famiglie!

Secondo contesto: la scuola. In questi giorni si è parlato della polemica emergente di quelli che prima dicevano *"la scuola è di tutti"* e adesso dicono *"la scuola come integrazione ha fallito"*. E c'è un grande caos anche tra i pedagogisti. La scuola dovrebbe recuperare quella bella dicitura degli anni Ottanta: *"Scuola come ambiente educativo di apprendimento"*. Non una performance, una gara ad ostacoli per arrivare primi. Bensì un'esperienza di mutuo aiuto, di cooperazione, di solidarietà, di cammino insieme, altrimenti il disabile intellettivo finisce con l'insegnante specializzato (di sostegno) insieme all'educatore (che a volte non sa quel che deve fare) nello sgabuzzino. Poi ci sono esperienze che non sono così negative, però la tendenza purtroppo è questa, perché la scuola è *"cognitiva"*. Non lo deve essere. Deve rappresentare un ambiente culturale, dove la gente cresce e acquisisce gli strumenti per vivere la vita.

Terzo contesto: centri diurni e residenziali per i disabili intellettivi. Come battuta finale, spero che non finiscano tutte col PAI (Piano Assistenziale Individuale), con gli stessi protocolli che arrivano dagli ospedali. Invece serve il PEI, vale a dire il Progetto Educativo.

Una nuova persona che entra in comunità deve davvero rivoluzionare la comunità stessa, altrimenti le persone sono al servizio delle organizzazioni. No! E' l'organizzazione a dover essere al servizio della persona. Ho fatto una battaglia furibonda in RSD dove i ragazzi dovevano mangiare in mezz'ora per esigenze di organizzazione. Di fronte ai grandi progetti si perdono di vista le cose pratiche: viviamo in un mondo in cui è tutto protocollato. Dunque recuperiamo i PEI, anche se i controlli dell'ASL richiedono i PAI, proprio perché l'assistenza è sì fondamentale, ma non è sufficiente. Serve il progetto per la persona, altrimenti il progetto di vita della Legge 328-2000 non ha senso.

Inoltre le attività vanno programmate, per evitare di trovare in certi centri il pluriminorato fermo in un angolo. Che cosa fargli fare? E' necessario creare delle attività, perché qualsiasi persona, anche la più grave, possa essere attivata verso azioni personalizzate, con stimolazione motoria, stimolazione musicale, stimolazione artistica.

La creatività degli educatori è grande. Teniamo l'educatore come punto di riferimento: assicura la mediazione con la realtà, il percorso progettuale educativo. Solo così possiamo garantire, e vado a concludere, *il durante noi* e *il dopo di noi*. Non facciamo la fine di quel presidente che mi diceva: *"lo preferisco che mio figlio (che non era poi così grave) muoia poco prima di me, dopo morirò anch'io e finisce il problema"*. Questo è il dramma della preoccupazione del *dopo di noi*.

La domanda che il genitore si pone è: con chi e dove mio figlio va a finire? Ecco che allora dobbiamo andare oltre e proporre queste comunità vivaci, vitali, vitalizzanti per le persone e su questo avere il coraggio (lo dico perché mi ascolta anche il prof. Melazzini) di ripensare a tutto il discorso dell'appropriatezza, ma anche dei sistemi di qualità nel rispetto antropologico degli organismi privati di utilità sociale, che hanno una loro antropologia specifica.

Dunque le proposte non possono essere uniformate, omologate, con le scale di valutazione che troviamo in uso adesso, che sono di tipo comportamentista e quindi preoccupanti.

Va data la possibilità di elaborare dei sistemi di qualità, sulla base ovviamente degli standard gestionali minimi (garantiscono il minimo che deve essere garantito), sistemi con indicatori e con buone prassi, derivanti dal discorso di garanzia della relazione educativa di aiuto.

Ho già pronta una serie di studi su questi temi. Sono il tentativo di porre davvero lo sguardo sulle persone: riconosciamole nella loro realtà e diamo loro la possibilità di non essere limitate dal limite.

Chiudo dicendo che, al di là delle sinergie di rete che ci devono essere tra enti pubblici e privati e ai tavoli sulle disabilità, il fondamento culturale e ultimo punto da cui partire è la cultura della compassione, cioè del “non girare la testa dall’altra parte”, dell’esserci davvero, contro una cultura dell’individualismo, dove si utilizzano gli altri come mezzi.

Noi dobbiamo ribadire una cultura del “patire-con”, cioè del condividere. Queste persone hanno, nella loro condizione, una sofferenza esistenziale intrinseca e noi non dobbiamo girare la testa dall’altra parte.

Grazie.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Saluto del Socio Anffas Past President Regionale

Lombardo

Prof.ssa Carla Torselli

Non porto via tempo, se non due minuti. Ringrazio per avere avuto l'opportunità di riconoscere nel filmato del trentennale di Anffas Mortara e Lomellina il percorso assolutamente pregevole che è stato fatto. E come tale va riconosciuto. Va dato atto di questo all'Anffas, alla Cooperativa, agli Operatori, ma soprattutto alla città di Mortara, perché una cosa così si può fare solo se si ha con sé il consenso e la partecipazione dei cittadini e delle istituzioni locali. Altrimenti questo risultato sarebbe impossibile e ci tengo a sottolinearlo, visto che non capita ovunque. A volte ci sono proprio delle difficoltà. Percepire invece la collaborazione che è evidente nella storia ricordata oggi, per come è nata (gruppo piccolo di volontariato), per come è cresciuta, per come ha saputo conquistare l'apprezzamento delle istituzioni, mi fa un grande piacere e lo dico volentieri.

Anche l'organizzazione della giornata di oggi, le relazioni con un taglio culturale fondamentale, rappresentano l'aspetto che dobbiamo tutti acquisire e da cui partire, perché, se non si sensibilizza la società, non troviamo lo spazio per esprimere quella dignità che vogliamo riconosciuta a tutti e anche alle persone con disabilità.

Dunque ritengo che non si possa aggiungere una sola parola ai due interventi precedenti: il primo e più generale dell'Assessore Melazzini, persona competente (basti pensare al suo impegno per la stesura e per l'approvazione del Piano di Azione Regionale che adesso va messo in atto, ma abbiamo davanti una strada spianata: basta percorrerla) e il secondo coraggioso del Prof. Vittore Mariani, che ha giustamente descritto e ben delineato la specificità della disabilità intellettiva, perché è diversa da quella fisica e sensoriale. Tutte sono persone con disabilità, ma dobbiamo renderci conto che ci sono specificità che vanno riconosciute e in base alle quali poi si agisce nel PEI, che è il piano educativo individuale.

Buon lavoro e complimenti a tutti.

“ IL LIMITE NON LIMITA”

Intervento del Presidente Anffas della

Regione Lombardia

Dr Emilio Rota

Anffas Lombardia Onlus ha tra le sue finalità i compiti e il dovere di rappresentare anche le 31 Associazioni socie nei rapporti con la Regione e nell'ambito della stessa Regione con gli organismi pubblici con competenza sovraprovinciale.

Al di là degli aspetti statutari, l'esperienza al pari di altre associazioni di famiglie con persone con disabilità è costituita da esperienze di natura professionale e organizzativa, per cui abbiamo una vasta rete di servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, che sono gestiti direttamente dalle Associazioni o da "Enti a marchio" che sono nati all'interno delle Associazioni stesse.

Ma è soprattutto rappresentata da una profonda e costante attenzione alla tutela e alla promozione dei diritti delle persone con disabilità. Quindi, in buona sostanza, l'essenza della nostra attività è divenuta la nostra stessa specificità. Questo è stato il cambiamento che ci ha portato a ripensare alla nostra mission, affiancando ai temi della famiglia (sostegno, accompagnamento, formazione e tutela) temi di partecipazione alla vita sociale ed economica delle persone con disabilità, come i loro progetti di vita, il tendere alla possibilità di una vita indipendente, alle pari opportunità, alla non discriminazione.

A me fa piacere essere a Mortara stamattina. Ho conosciuto tempo fa il Presidente, che, insieme ad altri, oserei dire con tanta veemenza, ha voluto che si realizzasse quello che poi si è sviluppato negli anni. Trent'anni rappresentano un traguardo importante. Sono sostanzialmente gli anni della maturità. Le famiglie che hanno fondato Anffas trent'anni fa, oggi affrontano il problema del cosiddetto "dopo di noi", che poi è un *dopo di noi* che non può essere scisso da un criterio di *durante*.

Il "Dopo di noi" va preparato e visto come elemento di completamento di un processo di avvicinamento, da svolgere ricercando tutti i sostegni necessari, ad incominciare dalla gestione corretta di un progetto di vita, che possa essere poi modificato nel tempo, poiché le stagioni della vita non sono tutte uguali.

Questa celebrazione dei trent'anni avviene in un momento in cui Anffas è alla fine di un percorso virtuoso: ha ricostruito un suo patto associativo. Una volta c'era un'unica Anffas, con un unico codice fiscale, un'unica partita IVA, ma dal 2000 in avanti è avvenuto un processo di devoluzione, a tal punto che ogni realtà locale è diventata associazione libera ed indipendente, all'interno di una struttura associativa unitaria.

Questo ha dato anche la possibilità di mettere a punto iniziative che sono state fermamente raccomandate ancora nel 2002, quando si modificò lo Statuto di Anffas e si incominciò a dire che ogni associazione avrebbe dovuto realizzare un ente gestore al fine di mantenere separati quelli che sono gli aspetti di tutela dei diritti dagli aspetti gestionali. Vale a dire essere sempre in prima linea e non avere vincoli quando si va a chiedere che i diritti delle nostre persone con disabilità vengano rispettati, senza il rischio di essere distratti da aspetti che a volte purtroppo toccano criteri d'impresa in apparente conflitto: ben gestiti e armonizzati possono dare ottimi risultati.

Noi ci differenziamo per il fatto che comunque nella *governance* dei nostri enti gestori ci sono sempre le nostre famiglie: sono il *plus* che indica come procedere e come fare determinate scelte al posto di altre.

Su Mortara devo dire che abbiamo superato addirittura il pensiero del "dopo di noi", perché si è costituita una Fondazione, per cui Mortara sostanzialmente è una combinazione di tre elementi: un'Associazione, un Ente Gestore e una Fondazione, cioè "i diritti, la gestione, il patrimonio".

Le tre cose assieme sono "dirompenti", in senso positivo, perché vuol dire che tutti gli aspetti legati ai bisogni ed ai sostegni alle persone con disabilità sono stati coniugati, non escludendo chiaramente l'attenzione nei confronti delle famiglie.

Sapete che Mortara ha promosso la nascita del *Come Noi* nell'85, cui è seguita la nascita della *Fondazione Dopo di Noi* nel 2003 e devo dire orgogliosamente, anche in veste di Presidente Nazionale della Fondazione Dopo di Noi Nazionale, che questo è un punto di orgoglio per tutta la Lombardia, perché sarà elemento di proposta che faremo sugli altri territori.

Il fatto di avere una Fondazione è molto importante, perché comunque rappresenta l'anima che può portare a compimento, anche con la giusta freddezza, una serie di azioni a sostegno delle famiglie che arrivano ad un certo momento ad essere usurate (anch'io sono stato genitore).

Dunque Mortara (e qui cito il progetto di vita indipendente "casa mia", cito il gancio che ci è stato dato per un contatto con Telethon, che si sta sviluppando proprio in questi giorni con la sigla di un contratto di partnership nazionale) dimostra quanto sia importante mettere nel cesto tutto quello che noi, come unitaria struttura, riusciamo a portare a casa: basta con gli individualismi, basta con il proteggere il proprio risultato. Se ci si mette assieme, si fanno grandi cose.

Voi lo state dimostrando e vi ringraziamo.

In tutto questo, il ruolo che Anffas Lombardia e Anffas Nazionale intendono giocare a supporto delle realtà locali che anticipano i tempi, è quello di mantenere alto e proficuo il dialogo con le

Istituzioni. Rispetto a Regione Lombardia, prima con il gruppo di azione tematica (GAT), che è stato voluto dal Prof. Melazzini, e successivamente con il Piano di Azione Regionale, con il grosso lavoro che Carla Torselli ha fatto con il gruppo dei nostri tecnici, oggi con il progetto delle matrici ecologiche, innovativo, che riprende un poco i temi del Prof. Mariani.

Il Prof. Melazzini parlava del paradosso della felicità, degli sguardi, del concetto dell'approccio bio psico sociale: la persona con disabilità è tale perché l'ambiente è sfavorevole. Se noi ribaltiamo il paradigma, forse magari si arriva più facilmente a questo paradosso della felicità.

Le matrici ecologiche sono un'iniziativa in embrione che 4-5 anni fa Carla, come Presidente di Anffas Lombardia, ha proposto; la Fondazione Dopo di Noi Nazionale ha anche finanziato una ricerca-azione sui servizi di Anffas in Regione Lombardia, col preciso scopo di misurare (benchmarking tra i vari servizi) il livello di inclusione sociale nello svolgimento di questi servizi.

Ne è uscito un volume, col supporto dell'Università di Bergamo, che mette in luce quelle che sono, non tanto le perplessità, quanto le differenze che sussistevano (e magari ancora un po' sussistono) nelle varie situazioni. Questo ci ha permesso di uniformare un po' l'approccio inclusivo da parte degli operatori dei nostri servizi.

Partendo da questo, a distanza di qualche anno si è sviluppato quello che noi oggi chiamiamo il "progetto matrice". Significa superare il consueto approccio assistenziale, analizzare i domini della vita e definire i sostegni necessari per un benessere integrale. Non il progetto di vita scritto sulla 328 (quello è solo un enunciato), ma qualcosa che deve partire dall'età evolutiva, da una diagnosi precoce, da una serie di attività da svolgere e da portare avanti rispetto alle diverse stagioni della vita.

Il bimbo autistico di tre anni, se preso in tempo, ci può anche far dire come Associazione, che la disabilità di può vincere e, se non superare, senz'altro migliorare. Questo è un concetto di cui mi sono appropriato da poco tempo, perché abbiamo sempre pensato alla disabilità come una condizione sulla quale agire al solo scopo di evitare il peggioramento.

Vi posso dire (grazie anche ad un Focus Group che abbiamo creato come Anffas) che nelle situazioni relazionali ci sono dei grossi margini di miglioramento, soprattutto nei primi anni di vita.

Pensate cosa vuol dire per un'Associazione come la nostra, che ha più di cinquant'anni di vita, poter dare un messaggio di questo tipo alle famiglie giovani: guardate che c'è la possibilità di migliorare. Dunque non dobbiamo lavorare solo noi genitori, ma è necessario coinvolgere i tecnici, le persone di cultura, la Scienza. Le risorse sono sempre poche, però noi ci proviamo.

Riepilogo brevemente quello che l'Associazione intende con costanza e perseveranza portare avanti: rispetto alla persona, tutela dei diritti, contrastando ogni forma di discriminazione (Vedi Convenzione ONU), protagonismo delle persone con disabilità, gestione trasparente, correttezza amministrativa, identità sempre in divenire che superi l'idea della famiglia come realtà chiusa, per aprirci viceversa ad una concezione più matura e avanzata di famiglia come ponte.

Il concetto del *buon padre di famiglia* potrebbe sembrare un po' arcaico, però oggi nessuna organizzazione ne può fare a meno, soprattutto se si tratta di organizzazioni che crescono, che si differenziano, come ha fatto Anffas Mortara con i suoi tre pilastri.

L'apporto dei genitori, dei soci amici, di chi crede in questa *mission*, ci sta portando verso una *nuova vision* capace di modificare, in qualche decennio, una società fatta di relativismo, di globalizzazione, di indifferenza. Siamo paradossalmente quelli più coinvolti nel superamento di questo tipo di società. La posta in gioco è molto semplice: la libertà della persona. Mi allaccio a ciò che diceva il Prof. Mariani sulle difficoltà soprattutto gestionali che incontriamo, dovute ancora una volta ad un sistema socio-sanitario ingessato, scritto per persone ammalate. Noi diciamo con molta forza che i nostri figli, i nostri fratelli, i nostri famigliari con disabilità non sono persone ammalate. Si possono ammalare come tutti, ma non lo sono di per sé. Il concetto è diverso.

E allora io lanciao una sfida. È vero che abbiamo una quota sanitaria nella gestione dei CDD, delle CSS, delle RSD, però è anche vero che non possiamo farci brutalizzare da questa quota sanitaria e fare in modo che siano gli altri a stabilire quello che è il meglio per i nostri figli, fratelli, persone di cui noi ci prendiamo cura.

Vi garantisco che il *phatos* che io vivo tante volte nel dialogo con gli operatori è qualcosa che travalica veramente quello che hanno dentro le famiglie. Vi confermo che tante volte sono gli operatori di ogni ordine e grado a sapere qual è il meglio per i ragazzi. Ascoltiamo gli operatori, perché sono parte integrante di ciò che stiamo portando avanti.

Portiamo i nostri figli ad essere realmente inclusi nella società.

Grazie.

“ IL LIMITE NON LIMITA”

Testimonianza del Direttore

della Cooperativa Sociale L'Anaconda di Varese

Gianni Nocera

Non per essere formale, ma vi ringrazio, perché la questione non è quella di venirvi a parlare per un quarto d'ora, ma è quella di potersi incontrare. Già questa mattina, ascoltando le relazioni e chiacchierando un po' con le prime persone che mi hanno salutato, ho già avuto la soddisfazione di essere qua. Incontrare persone che testimoniano esperienze e che vivono esperienze è sempre qualcosa da cui si impara.

Mi è stato chiesto di raccontare qualcosa di quello che io vivo, di quello che è la Cooperativa Sociale L'Anaconda di Varese e mi sono proposto di occupare il mio quarto d'ora in questo modo. Prima di tutto parto da una citazione, forse per alcuni un po' strana, di John Wayne, 1962, film western: *prima o poi l'uomo instaura la Legge; prima o poi l'uomo si accorge che Dio è arrivato prima di lui*. Tenetela a mente in questo quarto d'ora, in quello che dirò.

La nostra storia è di un gruppo di amici. Nessuno di noi aveva avuto esperienza con l'handicap, perché allora si usava la H di handicap. Adesso la D di disabilità..., ma oggi sono in una buona famiglia per due motivi. Primo perché sulle lettere ci intendiamo al volo, vista la S di Anffas, ormai superata da tempo. Secondo perché questo gruppo di amici un certo giorno ha avuto un invito a fare in modo che un gruppo di ragazzi adulti disabili intellettivi abbastanza gravi di una prima sezione Anffas, che a Varese non esisteva ancora, ma in altre città vicine sì, potessero vivere un'esperienza di vacanza. Noi abbiamo detto di sì, perché nella nostra esperienza, anche di tipo religioso, ci è sempre stato insegnato che un gesto caritativo è una cosa che fa vivere meglio la persona. Dicendo sì, ci siamo ritrovati in una storia incredibile, che ha voluto dire fare una vacanza, farne un'altra, poi diventare attori principali di quella vacanza, perché abbiamo visto che potevamo gestirceli da soli. Da lì la domanda: ma questo ci basta? Abbiamo incontrato delle persone che han voglia di stare con noi tutti i giorni e invece le vediamo solo in vacanza e qualche volta di domenica per qualche uscita e così, cammin facendo, l'idea di avere un luogo stabile di ritrovo ci ha portati nell'80 a dare inizio alla nostra storia da un punto di vista ufficiale.

E così noi siamo ormai al trentatreesimo anno da quel momento.

Eravamo giovani allora ... ma quella giovinezza è rimasta dentro ed è cresciuta insieme all'Anaconda. Le persone ci hanno semplicemente chiesto di stare con noi e le abbiamo accontentate, facendo due scelte: quella di non rincorrere appalti pubblici e quella di continuare a tenere desta l'originalità di amicizia che c'era tra noi.

Dal gruppo d'origine qualcuno si è staccato per altre scelte di vita, qualcuno si è impegnato in quello che era definito l'ambito sociale o socio-educativo.

Chi ha portato avanti il gruppo si è impegnato a "starci" con la propria professionalità, acquisita o da acquisire, e a muoversi. Dalla prima decina di ragazzi con cui abbiamo condiviso il primo centro, siamo arrivati ad un punto di arrivo simile a quello di molte Anffas locali: abbiamo tre Centri Diurni Disabili (due di adulti) e nel 1996 si è partiti con la Comunità Residenziale, quando i primi amici incontrati hanno iniziato ad avere problematiche familiari pesanti.

I genitori hanno incominciato a venir meno e siamo intervenuti, prima ancora che si sentisse parlare di "dopo di noi", perché l'idea stessa di abbandonare questi nostri amici non andava bene a nessuno. Ci siamo dati da fare, non senza problemi: finanziamenti da reperire, luoghi, ristrutturazioni, ecc.

Oggi abbiamo la Comunità Residenziale che ormai è al completo, perché offre solo 18 posti letto, di cui 16 occupati stabilmente e 2 in sollievo. Ci stiamo muovendo per incrementare questa potenzialità, perché, avendo altri 60-70 ospiti al diurno, sappiamo già che il bisogno può solo aumentare.

Abbiamo imparato nella nostra storia che non ci bastava "fare con", ma era necessario "stare con", perché il fare è un po' una conseguenza dello stare. Se ci si butta solo sul fare, non si vive un rapporto vero con la persona. Per poter fare bene, occorre stare, condividere, ingegnarsi in mille attività, progetti, idee, che possono far star meglio la persona. E' "standoci" che la nostra cooperativa è vissuta. Ha lavorato con le famiglie. Noi che non avevamo mai avuto in origine esperienze con la disabilità, abbiamo comunque considerato che la famiglia è sempre stata il luogo più importante: è la prima esperta della propria fatica.

Nessuno può pensare di insegnare un rapporto umano, ma si può accompagnare, anche dando indicazioni, un cammino. Stare insieme, lavorare insieme. Si arriva anche (e mi è piaciuto sentirlo dire prima da una persona che conosco da tanti anni e che è stato genitore) che ciò che un operatore dice può essere più vero di ciò che dice un genitore. Questo però si può percepire solo quando c'è un rapporto. I genitori dei nostri amici non dicono che il figlio frequenta un CDD, ma dicono che va all'Anaconda.

E' diverso, perché c'è un rapporto.

Da questa chiarezza nascono fatti di questo tipo: una mamma di due gemelli di 33 anni, entrambi con una disabilità molto grave ma con modi di esprimersi diversi, ha riferito che hanno manifestato grande gioia nel tornare all'Anaconda, dopo essere stati un po' di giorni a casa con la famiglia.

La mamma ha capito in quel momento che per i suoi due figli esiste un futuro.

Se una famiglia vede il luogo dove porta suo figlio semplicemente come un erogatore di servizi, non scatta mai un rapporto.

Non è facile dire, quando ci si mette insieme: *okay lavoriamo*, perché poi emergono i tanti problemi, che generano altrettante discussioni, con qualche litigata. Ma se è chiaro che si discute per tentare di ottenere il meglio per le persone che abbiamo di fronte, va bene anche discutere animatamente. Ci tiene in piedi il recupero dell'originalità dell'esperienza.

I nostri 70 dipendenti, che abbiamo dovuto assumere per rispettare gli standard regionali, ovviamente non sono tutti motivati allo stesso modo, ma noi non possiamo demordere dal tentare di coinvolgere tutti. A volte bisogna anche essere direttivi, dare dei richiami, ma il gruppo che ha a cuore l'originalità dell'esperienza fa da traino e permette a tutti di crescere.

Non siamo mai cresciuti inseguendo un nuovo appalto o costruendo una struttura per la quale fare poi pubblicità. Anzi, ci cercano, magari perché vedono su internet che abbiamo 18 posti accreditati e ne occupiamo 16, e noi diciamo spesso di no. La nostra comunità è nata per quelli che già vivevano con noi: se accettassimo tutti, provenienti da tutte le parti, solo per sistemare il bilancio, come potremmo accogliere un amico che è con noi da 20 anni a manifesta un bisogno improvviso? Ogni realtà dovrebbe far crescere dei luoghi in cui le persone possano essere accolte, non come meri occupanti di un posto libero. Sono scelte che generano anche delle discussioni, ma abbiamo sempre dato risposte certe alla fiducia delle famiglie che conoscevano.

Di passaggi ne abbiamo fatti tanti. Immaginate cosa voglia dire per una realtà nata da un gruppo di ragazzi con qualche adulto già professionista aver avuto i seguenti passaggi: nel 1980, dopo qualche anno di caritativa, abbiamo deciso di aprire la cooperativa sociale e la prima legge regionale che ha parlato di qualcosa di attinente a ciò che noi stavamo facendo è la L. 1 dell'86. Dunque noi per sei anni abbiamo lavorato sodo, costruito, analizzato, senza dover rispettare nulla. Anzi, quando andavamo in un Comune a dire che seguivamo alcuni ragazzi provenienti da quel Comune e si chiedeva un aiuto per quella famiglia, la risposta era: *perché, che cosa fate?*

Da subito non esisteva il termine delle Cooperative Sociali, però, per esempio, alla Prefettura di Varese si erano inventati un *albo per la cooperazione sociale*, al quale siamo stati iscritti. La 381 che ha istituito le Cooperative Sociali è arrivata nel 1991, cioè 10-11 anni dopo che noi la vivevamo. Nel 1993 la Regione Lombardia si è inventata l'Albo delle Cooperative Sociali a cui ogni anno bisogna mandare documentazione. Non è stato difficile compilare le richieste, perché già sapevamo cosa stavamo facendo. Ogni volta però che si aggiunge una Legge, ti detta come devi agire per essere riconosciuto e tu, che pensi di aver costruito qualcosa di grande e bello, ti trovi a dover aggiungere pezzi di carta, allargare piccoli spazi, modificare le cose, anche se sei sempre lo stesso, fai sempre le solite cose e le persone che vivono con te crescono con te.

Noi da sempre siamo senza fini di lucro, però lo Stato nel '97 ha fatto il Decreto Legge 460 sulle Onlus. All'improvviso sembrava che diventare una Onlus portasse grandi vantaggi, come quello di non pagare il bollo... ma era necessario ritornare dal notaio perché l'acronimo Onlus doveva essere validato. Per fortuna la Legge dice che "le Cooperative Sociali sono Onlus di diritto". Orbene: ho dovuto fotocopiare questa frase e presentarla molte volte agli Enti Pubblici e alle banche. Queste sono cose che capitano tutti i giorni: eppure si parla di semplificazione.

Lo stesso si dica per l'informatizzazione: tutto deve essere a computer, però poi vogliono ovunque i documenti stampati, anche se noi non riceviamo più nulla di stampato. Riceviamo le e-mail, che dobbiamo poi stampare a colori per tenere la documentazione nel cassetto, a disposizione di un eventuale controllo dell'appropriatezza. Semplificazione?

Negli anni 2003-2004 il tutto è stato rivisitato con le DGR di quegli anni e ci hanno definiti "socio-sanitari", distinguendo il socio-assistenziale dal socio-sanitario.

Leggendo le ultime delibere 2013-2014 ci accorgiamo di procedere verso una sanitarizzazione pesante, che non tiene conto di che cosa si vive e di conseguenza noi all'Anaconda ci dobbiamo scontrare con questo problema, guardando in faccia i nostri amici, che siano bimbi di 6 anni o adulti.

Per la prima volta uno dei nostri amici ha raggiunto i 65 anni: secondo il DGR la persona non dovrebbe più stare in RSD. Ci può rimanere, ma, improvvisamente, va considerato come "ultima classe", solo perché ha compiuto 65 anni. Questi sono i problemi con i quali ci scontriamo quotidianamente: lo dico qui, perché so di essere compreso. Avrei preferito che mi ascoltasse la Dr.ssa Petrali, che invece non c'è. Per quanto riguarda la DGR sulle assenze, la Regione non sa dare le informazioni su come chiedere le autorizzazioni: intere mattine passate all'ASL per avere risposte diverse e frammentarie.

Quando l'esperienza si scontra con questa realtà, che cosa diventa? L'impegno di andare in Regione da mattina a sera? E devo dire, conoscendo tanta gente in tutt'Italia, che la Regione Lombardia è all'avanguardia rispetto a tante altre. Ci stanno spezzettando.

Abbiamo la fortuna di avere un amico primario ospedaliero che fa il Presidente dell'Anaconda per amicizia. Ad un certo punto ha dovuto chiedere il permesso per farlo, presentando una sfilza di documenti, proprio perché è un dipendente pubblico della Sanità.

Invece di consultare le carte, gli incaricati dell'appropriatezza dovrebbero passare una giornata con noi e valutare, prima di redigere il verbale, impegno, lavoro, progetti in atto.

Voglio concludere dicendo: e allora, come andare avanti? Bisogna insistere, lottare, esserci, anche negli ambiti che contano. Non dico che sia facile.

A me è sempre piaciuta una frase di Cesare Pavese che dice: "Sono tutti capaci di innamorarsi di un lavoro che si sa quanto rende, difficile è innamorarsi gratuitamente".

Ma è ancora meglio il commento che a questa frase ha fatto il nostro amico Giancarlo Cesana: "Innamorarsi gratuitamente è necessario per fare una sola cosa: costruire. Chi non si innamora gratuitamente non costruisce e tanto meno costruisce quanto più la situazione si fa difficile. Noi oggi abbiamo bisogno di gente che costruisca".

Grazie

“ IL LIMITE NON LIMITA”

Testimonianza del Presidente

della Cooperativa Sociale “Come Noi” a marchio Anffas

Mortara

Dr Giuliano Camera

Per parlarvi di noi, leggo la frase che vedo sul muro “Cercare Gesù” e mi viene in mente una cosa tipicamente nostra: noi cerchiamo la persona.

Questo è in pratica il riferimento che rappresenta la morale anche degli interventi del Prof. Melazzini e del Prof. Mariani. Ed è, ahimè, anche un richiamo ad una ricerca, un comunicato che ha fatto la FISH l’11 di settembre, nel quale viene evidenziato che l’86% della residenzialità per disabili in Italia è fatta in strutture che hanno più di trenta persone, che sono tutti istituti molto costosi e lontani dalle aspettative delle famiglie, poiché non vengono attuati i percorsi finalizzati al superamento delle condizioni di isolamento.

La FISH è una delle associazioni nazionali che sono ascoltate dalla Commissione Affari Sociali del Governo e quello che la FISH chiede alle Istituzioni è di attivare processi atti a creare un piano individuale per ogni persona. Piano individuale che includa soluzioni residenziali indipendenti da avviare mentre i famigliari sono ancora in vita e che possano accompagnare i famigliari stessi ed il disabile nel percorso.

Queste finalità sono state negli ultimi quattro anni il fine portante e lo scopo della Cooperativa Come Noi. Parlo della Cooperativa, perché sono della Cooperativa, ma intendo il gruppo che opera a Mortara, dunque Anffas, Cooperativa e Fondazione. In questi anni, contrariamente a quello che diceva il direttore Nocera, in cui la Regione e lo Stato pensano alle grandi Leggi, il nostro gruppo Anffas-Fondazione-Cooperativa ha cercato di realizzare quello che la FISH sta promuovendo a livello nazionale.

Noi abbiamo realizzato, come sapete, delle comunità alloggio, abbiamo realizzato un progetto “Casa mia”, totalmente innovativo, grazie alla disponibilità di una famiglia che ci ha messo a disposizione un appartamento, in cui vivono attualmente quattro ragazzi, in regime di semi-dipendenza. Sono sempre assistiti dai nostri operatori, però in “Casa mia”, specialmente a “Casa di Luca”. Questo a cosa porta? Quattro persone a “Casa mia”, otto persone in una comunità alloggio

nelle nostre villette, con un *modus vivendi* totalmente diverso da quello delle RSD e un'altra comunità alloggio di quattro persone.

Mentre a livello nazionale si parlava dell'86%, a livello regionale il 70% è in RSD con una media di 49 persone, Mortara è al 50%, perché noi abbiamo 18 posti al residenziale RSD e poi abbiamo 15 posti in comunità esterne. Comunità alloggio da 4, da 8 e ancora da 4 posti. Poi abbiamo una sperimentazione di vita indipendente con un minialloggio in cui c'è una persona, che è un nostro utente, sempre seguito da noi.

Questo è stato possibile grazie all'unisono di obiettivi da parte di Anffas, Cooperativa e Fondazione, per la realizzazione pratica dei progetti che Cooperativa, Anffas e Fondazione hanno deciso di avviare, investendo in proprio.

In secondo luogo grazie al fatto che i Comuni hanno accettato questa proposta, questi progetti, e hanno anche avallato il supporto dei costi di inserimento delle persone.

Poi la concreta e completa partecipazione delle famiglie, che hanno capito appieno la finalità dei progetti, individuando un effettivo sviluppo per le aspettative di vita dei figli e poi anche grazie ad una rete di amicizie tra Associazioni (ne cito solo alcune: Avis di Robbio, CRI di Mortara, Rotary di zona e altre), che hanno dato aiuti concreti allo sviluppo di queste attività e anche allo sviluppo di una socializzazione maggiore per i nostri ragazzi, che è fondamentale se cerchiamo sempre la persona e non la persona ammalata.

Dobbiamo anche dire grazie all'organizzazione della Cooperativa e dei suoi operatori, sensibili e disponibili su questo tipo di progetto (diminuire la parte residenziale per avviare i ragazzi ad una vita più indipendente e libera).

Possiamo dire di aver raggiunto lo scopo.

Il 2013 è stato l'anno del decennale della Fondazione. Il 2014 è l'anno del trentennale di Anffas Mortara e il 2015 saluterà i trent'anni della Cooperativa.

Penso che di impegno per i prossimi trent'anni ne abbiamo tanto: lo dobbiamo organizzare.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Testimonianza della Fondazione DOPO DI NOI

per Mortara e Lomellina

Dr Roberto Recchia

La Fondazione DOPO DI NOI è un’emanazione di una volontà e di una richiesta fatta a suo tempo da Anffas: rappresenta il braccio finanziario di una mamma (Anffas) che ha nella Cooperativa il braccio operativo. Siamo nati per essere una cassaforte nella quale conservare tutti gli aiuti arrivati in questi dieci anni e che possono servire a mettere in pratica il discorso operativo.

Un po’ per fortuna e un po’ perché ci siamo dati un gran da fare, ci siamo attornati di persone che volontariamente mettono a disposizione il loro tempo, le loro risorse, le loro amicizie e fanno da cassa di risonanza al nostro discorso. Le forme di raccolta dei fondi sono poi le solite, bussando a varie porte. E’ prezioso per noi anche il 5 per mille.

Dedichiamo il supporto finanziario per aiutare i ragazzi in vari modi: ci siamo occupati degli automezzi per il trasporto, diamo un contributo per le vacanze al mare e in montagna, anche perché è ciò che ci viene richiesto.

Certo vorremmo riuscire a fare molto di più, ma dovremmo coinvolgere molta più gente, soprattutto le famiglie, che sono le dirette interessate a che il nostro impegno funzioni. Tutto questo per funzionare ha bisogno di sinergie, cosa che per altro abbiamo già creato nelle tre organizzazioni. Queste sinergie non potranno fare nient’altro che incrementare la possibilità di coagulare intorno a noi le necessità.

Queste sinergie ci daranno la possibilità ovviamente di continuare, per raggiungere il nostro scopo che chiaramente non è raggiunto. E’ soltanto un cammino sicuramente ancora molto lungo, però, se questa collaborazione continuerà ad esistere, noi riteniamo che il nostro scopo potrà essere perseguito quanto prima.

Questo è quanto stiamo facendo.

Non c’è molto altro da dire, né altro da aggiungere agli interventi di tutti quanti. Dunque non voglio portare via ulteriore tempo.

Vi ringrazio dell’attenzione.

“ IL LIMITE NON LIMITA ”

Conclusioni di un Socio Genitore di Anffas Mortara

Nadia Farinelli

Mi è stato chiesto di trarre, insieme con voi, le conclusioni di questa ricca mattinata.

Ho temuto, lo confesso, di avere difficoltà a cogliere al volo ciò che vola alto, per l'eccellenza dei nostri Relatori. In realtà, proprio per questa eccellenza, ognuno di noi ha potuto appropriarsi con facilità di tanti spunti che i Relatori ci hanno lasciato, perché sono anche molto pratici.

Per questo l'unica cosa che vorrei riuscire a fare è quella di “concludere senza chiudere”.

I trent'anni di Anffas vanno celebrati, è giusto. I festeggiamenti sono meritati e anche i complimenti, ma adesso dobbiamo procedere. Quindi aprirci verso nuove prospettive, facendo leva sulle positività esistenti, per cercare nuovi sbocchi e sviluppi operativi, con un lavoro da fare da parte di tutti noi, a tutti i livelli.

Abbiamo coinvolto le Istituzioni, siamo presenti come Soci Genitori. Ciò che conta è che ognuno di noi (e mi allaccio a questo punto a ciò che ha detto il Presidente Nazionale all'assemblea di giugno a Torino) consideri elemento importante la *partecipazione*. Partecipazione che va fatta a modo proprio. Intendo dire che ognuno di noi ha i suoi tempi e le sue attitudini: rappresentiamo un campione eterogeneo di genitori, quindi possiamo scegliere il nostro “come” e il nostro “quanto”, io credo, come vogliamo.

Ciò che non possiamo scegliere è il “quando”, perché il quando è subito. Comprendiamo e lo sappiamo che i timori hanno sempre più argomenti, ma noi vogliamo scegliere la speranza.

Dunque penso che la cosa migliore sia proprio quella di darsi da fare subito, perché, lo sappiamo tutti, mentre io sto parlando, il tempo, invidioso, è già passato.

Grazie a tutti.

“ IL LIMITE NON LIMITA”

INFO

ANFFAS Onlus di Mortara e Lomellina

Piazza Motta, 2

27036 MORTARA PV

info@anffasmortara.it

www.anffasmortara.it

Stesura degli Atti del Convegno a cura di Nadia Farinelli

Mortara - Ottobre 2014