

Costruire una comunità accogliente

Famiglie e contesti di territorio
nella inclusione delle fragilità

A cura del Coordinamento
bergamasco per l'integrazione
con la collaborazione di
Manlio Cavanna
e Maurizio Colleoni



Centro Servizi
Bottega del Volontariato

cbi

Coordinamento bergamasco
per l'integrazione



Sommario

Un risultato importante	Pag. 5
<i>Bianco Speranza</i> Assessore alle Politiche Sociali della Provincia di Bergamo	
Costruire una Comunità Accogliente	Pag. 7
<i>Elena Carnevali</i> Assessore alle Politiche sociali del Comune di Bergamo	
Un'esperienza morale e la virtù di ri-cominciare da sè	Pag. 9
<i>Renato Bresciani</i> Responsabile Area P.A.C. Direzione Sociale Asl di Bergamo	
Premessa	Pag. 11
<i>Attilio Campana</i> Presidente del Coordinamento bergamasco per l'integrazione	

CAPITOLO 1

Incontri fra persone: dialoghi e gesti	Pag. 13
<i>Edvige Invernici</i>	
Ambito Territoriale n. 14 di Romano di Lombardia	Pag. 14
<i>Romano di Lombardia, 13 gennaio 2007</i> Un tocco di zenzero	
Stralci	Pag. 16
Sauro Plebani – Associazione OK ci sono anch'io di Palosco Marco Bolchi – Uonpia Azienda ospedaliera Treviglio	
Ambito Territoriale n. 2 di Dalmine	Pag. 19
<i>Dalmine, 3 marzo 2007</i> Stella polare	
Stralci	Pag. 21
Mirio Bocchi – Presidente del Consiglio di rappresentanza dei Sindaci Maria Luisa Galli – Coord. educativo presso il Servizio Territoriale Disabili del Com. di Dalmine	

Ambito Territoriale 13 di Treviglio	Pag. 24
<i>Treviglio, 31 marzo 2007</i>	
La città solidale	
Stralci	Pag. 26
Paolo Brevi - Presidente Consorzio Cum Sortis	
Lino Ruggeri - ex Dirigente scolastico IC Fara Gera d'Adda	
Ambiti Territoriali 11 della Valle Imagna e 12 dell'Isola Bergamasca	Pag. 30
<i>Calusco d'Adda, 28 aprile 2007</i>	
Un coro grande di persone	
Stralci	Pag. 32
Cathrine Alfiniti - Assistente sociale Valle Imagna	
Ferruccio Barabani - Cooperativa Lavorare Insieme	
Dina Mazzoleni - Associazione Arcobaleno di Chignolo	
Silvia Zanoni - Genitore	
Ambiti Territoriali n. 8 della Valle Seriana e n. 9 della Valle Seriana Superiore e Valle di Scalve	Pag. 35
<i>Clusone, 9 giugno 2007</i>	
Una strada senza inciampi	
Ambito Territoriale n. 10 della Valle Brembana	Pag. 39
<i>San Giovanni Bianco, 16 giugno 2007</i>	
È questione di velocità	
Stralci	Pag. 41
Giacomo Maggioni - Comunità alloggio Botta di Sedrina	
Ambiti Territoriali n. 6 di Monte Bronzone e Basso Sebino e n. 7 dell'Alto Sebino	Pag. 43
<i>Sarnico, 15 settembre 2007</i>	
Galeotto fu l'agosto	
Stralci	Pag. 45
Santina Pertesana di Informahandicap di Rogno	
Margherita Capitanio - Associazione Oltre Noi dell'Alto Sebino	
Ambito Territoriale n. 5 della Val Cavallina	Pag. 49
<i>Trescore Balneario, 29 settembre 2007</i>	
Speciali, specializzati, unici ma normali	
Stralci	Pag. 53
Ausilia Boffetti - Associazione Cavellas di Casazza	
Gamba Benvenuto Responsabile ufficio servizi sociali comunità montana Val Cavallina	
Marco Rho - Uonpia Azienda Ospedaliera Bolognini Seriate	

Ambiti Territoriali n. 3 di Seriate e n. 4 di Grumello del MontePag. 56
Calcinato, 27 ottobre 2007
Oh quante belle associazioni, madama Dorè...

Stralci.....Pag. 59
Gianni Mazzucconi – Associazione Il Corallo di Scanzorosciate
Elena Poma – Assessore alle Politiche sociali del Comune di Seriate
Enzo Rizzi – insegnante di scuola elementare

Ambiti Territoriali n. 1 di BergamoPag. 63
Bergamo, 24 novembre 2007
Le rose blu

Stralci.....Pag. 66
Fabio Poli - in rappresentanza di quattro gruppi territoriali
Camilla Morelli – Associazione Piccoli passi per... di Torre Boldone

CAPITOLO 2

**Narratori singolari - Il linguaggio teatrale per raccontare
la vita quotidiana con la disabilitàPag. 69**
Antonio Bianchi

CAPITOLO 3

Il percorso in numeriPag. 73
Attilio Campana
(dalla rendicontazione del progetto “Prendersi cura” - Azione “Costruire una comunità accogliente”)

CAPITOLO 4

Una lettura sociale del percorsoPag. 76
Maurizio Colleoni

CAPITOLO 5

**Il Coordinamento Bergamasco per l’Integrazione
presentazione e mappa delle attivitàPag. 84**
Antonio Bianchi

Un risultato importante

Bianco Speranza

Assessore alle Politiche Sociali
della Provincia di Bergamo

La documentazione del percorso “Costruire una comunità accogliente” del Coordinamento Bergamasco per l’Integrazione rappresenta un risultato importante dell’impegno delle famiglie delle persone disabili e delle loro associazioni. Importante per le modalità individuate, per la quantità e significatività delle persone, enti e organizzazioni coinvolti, per le questioni evidenziate, con la consapevolezza che sia di per sé già un risultato una maggiore comprensione e condivisione dei problemi, per aver privilegiato i territori, i luoghi dove le persone vivono, quali sedi naturali deputate ad accogliere i bisogni, le istanze, i desideri delle persone stesse. E’ misurabile l’impatto di questo percorso, di questi incontri? Difficile dirlo. Certamente i temi, le riflessioni, le esperienze, i problemi che evidenziano gli interventi documentati delineano ricchezza di competenze, eterogeneità di situazioni e territori, impegno, responsabilità diffusa di persone con ruoli diversi.

Il Settore Politiche Sociali della Provincia di Bergamo si sente partecipe di questo percorso. Solo un breve accenno, a titolo di esempi, al sostegno politico istituzionale e finanziario e all’accompagnamento formativo della Provincia, alla nascita dei centri socio-educativi negli anni ‘80, alle collaborazioni interistituzionali per realizzare a Bergamo il corso post diploma di educatore professionale negli anni ‘90, al finanziamento dei progetti sollievo, alla ricerca sulle attività di sollievo realizzate e alla mappatura disabili in questi ultimi anni.

La Provincia ha poi affiancato, in particolare, quei genitori e quelle famiglie che, per affrontare insieme le difficoltà, per superare l’isolamento, per contenere l’impotenza di fronte ad una realtà problematica, per il desiderio di costruire una società più attenta e tante altre motivazioni ancora, si sono organizzati e hanno costituito le proprie associazioni.

E’ difficile censire questo patrimonio, misurare, valutare il contributo di questo impegno associativo allo sviluppo delle realtà territoriali, certamente è linfa vitale, un elemento insostituibile per le singole storie delle persone disabili, delle loro famiglie e per gli attori della scena sociale.

Ai genitori è stato chiesto di essere presenti, e loro hanno risposto. Ci sono: ci raccontano le loro esperienze, i loro bisogni, le loro proposte. Portano anche sofferenze, speranze, impegno, chiedono di essere ascoltati e non sempre avviene.

Il percorso “Costruire una comunità accogliente” è semplice quanto fondamentale: le persone disabili, le loro famiglie, le associazioni hanno chiesto attenzione, hanno interpellato i diversi territori e hanno ascoltato; hanno lasciato “al dopo” il progettare, privilegiando l’ascolto.

Quando le Istituzioni hanno chiesto alle famiglie di esserci, le associazioni di genitori hanno risposto affermativamente e generosamente. Ora le Istituzioni debbono responsabilmente svolgere il proprio ruolo, senza delegare interamente alle famiglie la raccolta dei bisogni e la costruzione

delle risposte, facendo in modo di esserci concretamente, trovando le modalità per tradurre operativamente le numerose e importanti sollecitazioni evidenziate.

Nelle pagine conclusive della pubblicazione sono elencati i tanti progetti in cui le associazioni sono impegnate. Se si considera che i progetti fanno capo a genitori con almeno un figlio disabile, con quello che ciò comporta, è quasi disorientante la quantità di energie che queste persone e le loro famiglie riescono a mobilitare in azioni concrete. Nel territorio ci sono tante istituzioni, gli operatori, e loro. Sicuramente quanto sta accadendo rappresenta un'occasione irripetibile: per le associazioni, per il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione e per le Istituzioni per poter progettare e intervenire in modo più consapevole.

Costruire una Comunità Accogliente

Elena Carnevali

Assessore alle Politiche sociali

Del Comune di Bergami

*Itaca ti ha dato il bel viaggio, senza di lei
non ti saresti messo in viaggio
(Costantino Kavafis)*

Da una domanda forte di ciò/ di chi è altro fuori / dentro di noi nasce un cammino aperto a conoscere il limite come motivazione, ad abbracciare la fragilità come brivido esistenziale, a comprendere il vicino come radice del lontano, a fuggire ogni seduzione del rassicurante ripetitivo consueto, a innamorarsi della pienezza del senso ricevuto delle cose e delle relazioni, ad esercitare quindi quotidianamente l'inaspettato, l'improvviso, il creativo. (V. Maggioni)

Il diario di questo inedito viaggio del Coordinamento bergamasco per l'integrazione ci racconta la fatica e lo stupore, la passione e la pazienza con cui si sono attraversati tutti gli ambiti socio-sanitari della Provincia, incontrando insieme alle famiglie, le realtà istituzionali, educative e sanitarie, associative, di volontariato, gli operatori dei servizi, della cooperazione che nei propri territori agiscono, sperimentano e "coltivano" progetti di accoglienza ed integrazione della fragilità.

Incontri mai scontati, che si sono trasformati progressivamente in un cammino fianco a fianco, con la crescente comune, profonda, matura convinzione che la responsabilità di tutti e di ciascuno insieme fa del viaggio un progetto di cambiamento non solo culturale ma reale, concreto ed attivo. Dentro questa esperienza di assessore alle Politiche sociali del comune di Bergamo, la vicinanza di molte associazioni e quella del Coordinamento bergamasco per l'integrazione ha consolidato il principio che prendersi cura di sé e degli altri (e quindi della fragilità) non si esaurisce nella mera promozione di crescita di servizi e di prestazioni. È molto di più.

Viaggiare insieme a lungo produce reciproca conoscenza tra i viandanti, dà profondità alle domande, allarga il cuore e la mente di ciascuno: ed ogni racconto diventa filo per tessere la tela di una tenda che, come per ogni carovana che attraversa e vivifica il deserto, cammina con i viandanti, allargandosi ogni giorno, sempre più illimitata casa per una comunità accogliente. (V. Maggioni)

Così è indispensabile farsi affiancare, contaminare dalle esperienze personali di fatica e di amore di molte famiglie. Saper ascoltare e "leggere" testimonianze quotidiane, spesso presunte, immaginate e rese vere nella narrazione appassionata. Una comunicazione che si connota come cammino in divenire, perché, la crescita, le aspirazioni e i bisogni delle persone e delle famiglie a cui si appartiene cambia, muta ed evolve; così come la comunità, il territorio e le appartenenze.

Intrecciare trame ed orditi differenti (pensiamo all'integrazione tra sanitario e sociale, scuola/formazione e servizi) ma coerenti rispetto all'obiettivo è l'unico progetto credibile per tessere una rete inclusiva di "protezione, cura e accoglienza in cui il riconoscimento di ogni persona come risorsa è "un investimento per l'intera società".

Su questo principio abbiamo costruito il nostro operato come Amministrazione comunale in questi quattro anni, arricchiti costantemente dalla disponibilità delle famiglie e delle associazioni ad assumere un forte ruolo di protagonismo, e di "competenza": e come ogni persona ed istituzione, spogliati dall'autoreferenzialità, abbiamo potuto guardare più dentro e più lontano.

Abbiamo aumentato (quantitativamente e qualitativamente) e sostenuto l'offerta dei servizi (Centro diurno disabili, una nuova comunità alloggio, il progetto Imballo di Spazio Autismo, un nuovo modello di Servizio Formazione Autonomia, piccole esperienze di alloggi protetti); ma la contaminazione del camminare insieme ci ha spinto a cercare e sperimentare formule innovative (voucher, la partecipazione all'accordo di programma con la Diocesi, Provincia e Asl per la realizzazione della Scala di Giacobbe - Casa famiglia Betania, CDD dedicato all'Autismo, e una RSD).

E la voglia di corresponsabilità ci ha impegnato in modo energico alla costruzione nei quartieri e nelle circoscrizioni di "équipe territoriali" che promuovano percorsi di accoglienza della fragilità.

Progettare percorsi dai luoghi di vita dei soggetti fragili e delle loro famiglie, con il prezioso ausilio dei professionisti dei servizi, della comunità stessa, delle parrocchie, dell'associazionismo e della scuola per realizzare "non più solo interventi strutturati" di inclusione sociale ma far crescere l'accoglienza nelle "occasioni" già presenti nei territori. Investire nella crescita delle opportunità di relazioni, di affetto, di amicizia, di svago, di divertimento, di legami.

La comunità è per sua natura, il luogo privilegiato di inclusione e di accoglienza della disabilità, ma è anche un luogo che va aiutato a ricercare, sperimentare e alimentare nel tempo reciprocità di legami tra persone, gruppi e realtà organizzate.

Ho sentito storie di pienezza e silenzi di vertigine, domande penetranti e risposte faticose; ho percepito il peso delle procedure (imposte e a volte inerti) e la libertà dei legami (cercati e condivisi) con/per chi viene da terre lontane o da vicine distanze; ho ripensato alla motivazione di chi opera e alla generosità di chi co-opera, alla creatività collettiva e comunitaria che sola dà al percorso l'energia rigenerante.

E qui ho appreso che nasce il coraggio per un viaggio per Itaca ed un impegno solo camminando con chi svela i miei limiti, che ha limiti sempre, ma fine mai.

Un'esperienza morale e la virtù di ri-cominciare da sé

Renato Bresciani

Responsabile Area P.A.C.

Direzione Sociale Asl di Bergamo

E' necessario e urgente riconoscere il lavoro di civiltà svolto dal Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione percorrendo le culture delle politiche sociali e socio-sanitarie cresciute nei territori della provincia e intersecando i sistemi di cura e di assistenza che operano attivamente per i cittadini fragili e le loro famiglie.

C'è da congratularsi per la lungimiranza e la tenace pazienza della tessitura di un progetto che è diventato un percorso, che è diventato una rete di legami, che promette di diventare un'occasione e una possibilità per cambiare il modo di pensare e di fare i servizi per i cittadini, per le famiglie e le comunità locali.

Abbiamo potuto vedere in azione una energia vitale, che è cultura, valori e intenzionalità di senso, "a partenza familiare": un capitale sociale di diretta espressione familiare.

Ciò che negli anni scorsi, da più punti di vista, era stato auspicato, ha preso le mosse senza troppo rumore ma lasciando una traccia evidente di sé.

Quello che dobbiamo registrare, con rispetto, è un'apertura di possibilità, come se una resistenza fosse stata ridotta o una soglia aumentata: d'ora in poi non è più possibile sopportare quello che prima, fino a ieri, appariva pacifico, nella modalità di programmare e gestire i servizi per le persone fragili; alcuni rapporti sono cambiati; possiamo decidere di assumerne le conseguenze o fingere che nulla sia accaduto; in ogni caso la nuova sensibilità che si è creata abita già i territori: non possiamo che aspettarci delle contaminazioni.

In tanti anni di funzionamento dei numerosi servizi per disabili attivi sul territorio bergamasco abbiamo potuto constatare, più volte e in differenti modi, che le famiglie svolgono rilevanti attività di aiuto socio-sanitario autonomo quotidiano: sia in termini operativi che relazionali.

Le famiglie non sono una controparte del sistema socio-sanitario (delle attività professionali svolte dagli operatori) bensì una componente di un più ampio sistema di salute.

La maggior parte delle prestazioni assistenziali e riabilitative si svolgono infatti nelle famiglie.

La famiglia non può più essere considerata una semplice recettrice ed esecutrice di informazioni e di pratiche elaborate dai servizi di cura.

In una progettualità sempre più integrata e cooperativa, come quella che abbiamo cercato di promuovere con il progetto "Prendersi cura" (finalizzato all'accompagnamento e sostegno alle famiglie in presenza di disabilità nel momento della nascita e al rientro in comunità), bisogna pensare al ruolo dell'associazionismo dei genitori con figli disabili non come semplice "bagaglio di esperienza" per le nuove famiglie e le future associazioni ma come risorsa per tutti gli operatori sia in ambito sanitario che sociale.

Per la stessa formazione degli operatori la presenza della famiglia non come tema culturale di riferimento, ma come esperienza concreta, rielaborazione dei genitori e capacità di rappresentazione, diviene fondamentale per la contestualizzazione dell'operatività e l'efficacia delle azioni professionali.

Non è possibile prendersi cura senza una cura (anche) di sé: questo i professionisti lo sanno bene ma ora lo sanno, sempre più, anche i cittadini e le loro famiglie.

All'ordine del giorno nel lavoro dei professionisti dei servizi sanitari e sociali ci sono i temi della continuità assistenziale, dell'equità nell'offerta, dell'appropriatezza delle prestazioni, della tempestività e della flessibilità dei servizi, del riconoscimento della centralità del ruolo della famiglia nei percorsi di cura e assistenza, dell'importanza di progettare la vita e "non solo" la cura.

Costruire una comunità accogliente, come bene racconta questa pubblicazione, è una responsabilità dei cittadini e delle famiglie ma è anche un'importante occasione, per i professionisti dei servizi, di testimoniare il valore civile che emana dalla propria competenza di specialisti, capaci di legami personali, magari deboli e precari, ma necessari a dare senso, per un tempo sufficiente, alla fragilità che si innesta, a volte inattesa, nella vita delle persone e delle famiglie che entrano nell'universo socio-sanitario, con fiducia, in cerca di un aiuto.

L'esperienza del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione di ridire il proprio punto di vista narrando di sé e la costanza di rifare la stessa iniziativa in differenti ambiti territoriali, nel corso di un intero anno, contiene una specie di morale: o si agisce (si è morali) o si fa qualcos'altro (si riflette sul già fatto per esempio).

Alla solitudine delle famiglie con esperienza di disabilità è stata offerta un'occasione per "curare la frammentazione", per esprimere un punto di vista che non sia solo individuale e singolare ma condiviso e trasversale; la convinta determinazione all'ascolto delle "storie" ha consentito di costruire un pensiero che collega le narrazioni e le trasforma in un significato per la comunità, per tutte le famiglie, per i decisori delle politiche e per i gestori dei servizi

Ricominciare da capo, ogni volta, vuol dire prendere sul serio i territori, dare credito alle famiglie, creare un movimento che nella precarietà della nascita può trovare slanci per crescere.

Si può dire sinceramente che i protagonisti di questa impresa hanno avuto il non comune coraggio di cominciare, di buttarsi, testimoniando una virtù poco celebrata che è la virtù del fare, del partire da sé, dell'assumere su di sé l'iniziativa, con volontà e libertà.

Da questi gesti e da questi segni c'è da aspettarsi un'evoluzione, una ramificazione, una proliferazione, e non è solo un augurio.

Premessa

Attilio Campana

Presidente del Coordinamento bergamasco per l'integrazione

Il percorso "Costruire una Comunità Accogliente" origine, obiettivi, senso

Il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione ha partecipato al progetto "Prendersi Cura" finanziato dalla Regione Lombardia e nell'ambito di questo progetto, tramite l'Asl di Bergamo, si è assunto l'impegno per organizzare il percorso "Costruire una Comunità Accogliente".

Sono stati realizzati dieci incontri nei vari Ambiti della Provincia di Bergamo per promuovere e facilitare la costruzione di una comunità accogliente.

Hanno partecipato famiglie, associazioni di famiglie, rappresentanti delle Istituzioni quali sindaci, assessori, responsabili dei Piani di Zona, dirigenti scolastici, responsabili delle Neuropsichiatrie, Cooperative sociali, tutti aperti ad interrogarsi come è possibile far diventare più accogliente la comunità nella quale vivono tutti, compresi i disabili.

Per noi è stato importante che le famiglie abbiano partecipato a questi incontri, tornando poi ai loro impegni e fatiche con qualche idea che possa avere aiutate a meglio affrontarli.

Inoltre la ricchezza, l'impegno e la diversità delle associazioni che hanno partecipato sono state un segnale molto importante per queste famiglie: la condizione di disabilità non è una tragedia, è possibile affrontarla insieme, è costruttivo affrontarla insieme, in una comunità accogliente.

Il Coordinamento con questi incontri ha voluto anche promuovere e attuare azioni di collaborazione e di stimolo verso le istituzioni e verso la società per favorirne la maturazione sociale e culturale.

Nel cammino fatto per la realizzazione di questo progetto, il Coordinamento ha maturato alcune riflessioni che ha ripetutamente esplicitato e che qui sinteticamente riproponiamo:

- far comprendere alle famiglie ed alla comunità il valore e la grandezza della accoglienza del figlio disabile: la lunga storia d'amore e di condivisione che tante nostre famiglie hanno con il proprio familiare più fragile, ha dato dignità a questo familiare ed ha reso umana la sua vita;
- la difesa della dignità di una persona "fragile" è un servizio che ogni famiglia fa non solo al proprio figlio ma a tutta la comunità di appartenenza, anche se quasi mai questo servizio viene riconosciuto e valorizzato. Infatti noi sappiamo che ogni volta che si evita o si toglie una persona da una situazione di emarginazione è tutta la comunità che cresce, diventa più civile e meno barbara. Occorre quindi che questa "presa in carico" che la famiglia fa di una persona non autosufficiente sia riconosciuta come un vero e proprio servizio sociale dalle Istituzioni assumendosene anche gli oneri di tutela, vigilanza, supporto e sostegno. Vorrei ripetervi una frase non mia che illumina la situazione di tante nostre famiglie: "noi abbiamo cura ed amiamo quelle persone delle quali non si innamora mai nessuno";
- il "...riconoscere ad ognuno la dignità di persona..." diventi moda-

lità per guardare a tutte le fragilità ed alla disabilità in particolare e per considerare le persone disabili non come una categoria di sfortunati che non ci appartengono, ma come persone toccate da una situazione che può riguardare e toccare ognuno di noi per tante imprevedibili situazioni, non ultimo il naturale invecchiamento. Diventa decisiva la solidarietà tra le persone, le associazioni e le Istituzioni per far diventare le difficoltà delle persone disabili un problema del quale si deve far carico tutta la comunità: "...siamo membra gli uni degli altri e se un membro soffre, tutto il corpo soffre...";

- è importantissimo il rapporto con le Istituzioni, mantenendo sempre aperta la porta del dialogo ed il rispetto reciproco. Senza un confronto leale con le Istituzioni noi non andiamo da nessuna parte. La nostra scelta è stata quindi di non incontrare i responsabili delle Istituzioni con lo spirito di andare ad una guerra, "con l'elmetto in testa e la pallottola in canna", ma di trovare modalità di ascolto che ci permettano di essere propositivi nel rispetto delle competenze e delle responsabilità istituzionali;
- dobbiamo ricordare che a Bergamo le Istituzioni si sono mosse spesso in modo proficuo a favore della disabilità e delle fragilità, generalmente in un confronto positivo con l'associazionismo familiare. Pensiamo alle molte novità di questi anni: la ricerca della qualità nel Centro diurno disabili, la creazione dello Spazio Autismo, i progetti per il sollievo alle famiglie, l'attenzione ai problemi delle persone traumatizzate e delle loro famiglie. A solo titolo di esempio possiamo citare il centro residenziale per disabili gravissimi che raccoglieva le ultime persone dell'ex manicomio e che è stato fatto diventare dall'Asl, silenziosamente e faticosamente, una realtà di accoglienza rispettosa della dignità delle persone, a partire da una situazione che era di degrado e di abbandono.

L'impegno sviluppato in questo percorso prosegue con la ricerca di soluzioni innovative sulla residenzialità e l'accoglienza per i disabili non autosufficienti e senza il sostegno familiare.

Ci siamo convinti che oggi la proposta dei Servizi per l'accoglienza sia la riesumazione del vecchio modello dell' "istituto", pensato per sostenere il minimo costo ammassando le persone a multipli di venti, riducendo l'assistenza col "minutaggio" degli interventi e minimizzando gli aspetti relazionali.

Oggi nessuna famiglia si sente in pace se pensa al destino del proprio figlio in una di queste strutture.

Perciò il Coordinamento ha studiato i progetti realizzati in altre Province e Regioni che hanno portato ad accoglienze più rassicuranti, per esempio utilizzando le risorse economiche private messe in comune con la creazione di Fondazioni e di forme di mutualità ed utilizzando le capacità della cooperazione e delle Comunità religiose che accolgono secondo il modello familiare.

Noi abbiamo coinvolto le Istituzioni e pensiamo che a breve potrà essere presentata una proposta concreta.

CAPITOLO 1

Incontri fra persone: dialoghi e gesti

Edvige Invernici

Ciò che segue, accadde fra il 13 gennaio
e il 24 novembre dell'anno 2007

Ambito Territoriale n. 14 di Romano di Lombardia Romano di Lombardia, 13 gennaio 2007

Un tocco di zenzero

La giornata è uggiosa. Il plumbeo del cielo trasmette malinconia. La pioggerella intride i manifesti e infreddolisce le mani.

Il piazzale dell'oratorio San Filippo Neri di Romano di Lombardia è smisurato e grigio come le decine di colonne, la volta, l'intonaco.

Accumulo tristi presagi.

"Assaggiate", dice Sauro tendendo una scatola di biscotti allo zenzero. È la radice originaria dell'Asia orientale produce energia. E si aprono portelloni, si montano pannelli, si spostano sedie e tavoli, si allineano torte dolci e salate, si dispongono fotografie, disegni, cartelloni che connotano le associazioni e illustrano le loro attività. I lineamenti di Antonio si ammorbidiscono, Sauro parlotta con Angelo che risponde con la sua risata robusta. Sandro è sempre in fermento: affetta, mesce, saluta, fotografa, crea spazio ai sourmonté recati da Attilio: "Al Boscolo Hotel Leon d'Oro di Verona, ci mettono frittatine con piopparelli e Castelmagno...".

Da Covo arrivano i panini della De Paoli, i dolcetti della Zeni e la crostata della Pesenti. Il vociare dei ragazzi riempie il locale di allegria. I disegni di Agenha accendono di rosso l'integrazione, l'inclusione, la scuola, il lavoro, la neuropsichiatria, l'ufficio di piano, i flad, i servizi, il progetto di vita... mentre una giornalista prende appunti. L'avvenenza delle educatrici di Itaca cui è affidato l'intrattenimento di bambini e ragazzi strappa sguardi da ogni punto cardinale e attizza Sandro che si espone proclamandosi Peter Pan.

Che Cettina Bonafede e compagne siano in pista dal mattino facendo spola tra la sede di Agenha e l'oratorio, si vede dalle gote fucsia e da quanto c'è a disposizione dei convenuti. Dalla qualità dell'accoglienza.

Quel tocco di zenzero ci voleva.

E mentre bambini e ragazzi addentano i capolavori dell'imprenditoria femminile, gli adulti si trasferiscono nella sala del cine teatro per ragionare sugli elementi che favoriscono o che ostacolano la costruzione di una comunità accogliente. Il pubblico prende posto. Qualcuno è curioso, tre donne commentano. "Che dolce dev'essere quello lì" e la traiettoria disegnata dal suo indice raggiunge Antonio. "Quello lì seduto ha le palle quadre. Vedrai!", le fa eco la vicina di posto additando Sauro. "Il Colonna è quello che tiene insieme tutto", aggiunge la terza riferendosi ad Attilio che di cognome, però, fa Campana...

Saluti e ringraziamenti incorniciano il senso dell'incontro: lasciare un segno per le famiglie, creare legami e fare rete. Lo dice Attilio e Cettina, concorda.

Sauro racconta la solitudine dopo le dimissioni dall'ospedale, la dignità di persona che la famiglia, in quanto risorsa, è in grado di dare al figlio disabile, "i nostri figli rinascono più volte", sostiene "ad ogni passaggio: dall'ospedale al territorio, dalla scuola al lavoro, da con noi a dopo di noi...".

Gianluca Bolchi, neuropsichiatria, sa che la diagnosi non sarà mai una

sola e va comunque modulata in base a quanto la famiglia e i bambini disabili gli portano. Sa che oltre la scuola ci devono essere attività socializzanti. Sa che tutte le componenti del sistema devono allearsi per offrire l'autonomia possibile e abbattere la solitudine. Lo sa bene e lo sostiene fortemente.

Gianfranco Dodesini, insegnante, ritiene fondamentale il lavoro di rete. La scuola media inferiore li accompagna in una fase delicata della vita, fra continui cambiamenti di educatori e docenti, ma se la struttura è solida "riceviamo gli alunni disabili in un certo modo e li facciamo uscire cambiati. Più autonomi, con più amici".

Antonietta Maffi, responsabile dell'ufficio di piano dell'ambito 14, dice che la famiglia risorsa è stato il motivo ispiratore della programmazione dei servizi e auspica la costruzione di un progetto territoriale per non sradicare la vita dal comune di residenza. Espone la consistenza delle risorse economiche allocate per sostenere i costi dei servizi erogati alle persone disabili.

Per Sebastian Nicoli, presidente di Itaca, la bontà di una cooperativa non si misura solo dal grado di efficienza gestionale, ma soprattutto dalla capacità di migliorare la società in cui opera, "alle cooperative si deve chiedere di reinvestire la ricchezza nel miglioramento della società e nella risposta ai bisogni reali."

Antonio modera e, quando è necessario, provoca: "Costi è un termine inappropriato con cui si definiscono gli investimenti" ed esorta anche a considerare l'importanza della rete informale.

Claudio Caggioni offre la propria testimonianza: "L'amicizia con le altre famiglie è insostituibile. Avrei potuto ottenere gli stessi servizi con luci e ombre, ma senza amicizie non avrei potuto avere un giudizio maturo su quanto faccio ogni giorno con mio figlio down. Lo testimonio nei confronti della società perché non consideri i disabili nella colonna dei costi, ma li ritenga persone e abbandoni l'idea di eliminarle prima che diventino problemi. Non credo sussista solo disperazione. Credo sia una esperienza che si può vivere e che contiene risorse impensate."

Veronica Seghezzi, come insegnante crede nel piano educativo quale strumento di accompagnamento al progetto di vita, crede nel dialogo tra scuole che risulta più facile dove esistono presenze territoriali; come assessore alla politiche sociali e vice presidente della conferenza dei sindaci si sente un ponte fra costi e i investimenti.

Giuseppe Rossi, vice sindaco di Romano di Lombardia, fa quadrare il bilancio coniugando costi, investimenti, risorse, con amore e affetto. "La disabilità affronta una vasta gamma di passaggi per cui deve essere vissuta dalla famiglia, dalla scuola e dalla società", sostiene, citando il progetto Sviluppo di comunità a cui sta lavorando.

Antonio insiste. Chiede testimonianze anche sugli elementi ostacolanti. "Non mettersi in gioco anche da parte dei genitori e buttare all'aria gli schemi e le buone prassi anche nei servizi" risponde Cettina mentre Sauro conclude sottolineando che la tappa di Romano di Lombardia costituisce l'inizio di un itinerario che non sarà fine a se stesso: "Il mondo è fatto di persone diverse e le differenze nella nostra provincia sono tante. Semi-

niamo perché germi omogeneità di risposta ai bisogni, diamo volto e voce alle persone per ricontrarle. Analizziamo ciò che impedisce o favorisce l'evoluzione culturale. Ogni territorio ha le sue ricchezze e le sue povertà: noi siamo api che impollinano...".

Il pubblico applaude. Il direttore sociale dell'Asl di Bergamo si complimenta e ringrazia. Invita i genitori a continuare ad assumersi la responsabilità dei propri enunciati: "I servizi hanno bisogno di sentire la voce dei genitori per facilitare la loro aggregazione. La cultura nasce dalle persone che lavorano nei servizi."

S'è fatta l'ora di pensare al corpo.

Il buffet fa da ponte tra l'eloquenza della polis e quella dei genitori attori. E qualche bicchiere di buon vino convince tutti ad essere lieti oggi poiché del domani non v'è certezza.

S'è fatta anche l'ora di pensare all'anima e i narratori singolari propongono la rappresentazione teatrale "Sottratti al silenzio".

Raccontano nascite inaspettate, momenti faticosi, solitudini e vuoti. Raccontano nascite accolte, momenti sereni, condivisioni e spazi riconquistati. Parole e gesti si intrecciano, emozionano. Soprattutto perché a raccontare sono genitori di figli disabili. Donne e uomini che hanno toccato con mano una dimensione che nessuno si aspetta. Madri e padri che hanno vissuto maternità e paternità singolari e hanno scelto di raccontarle a tutti "perché abbiamo qualcosa da dire", precisa Manuela, una madre attrice.

E gli applausi sono tanti.

Allora suonano ancor meglio le parole di Gianluca Bolchi: "Non dobbiamo solo mettergli dentro di tutto e di più. Dobbiamo portarli fuori. Nella collettività."

Stralci

Sauro Plebani – Associazione OK ci sono anch'io di Palosco

Per brutta o cruda che sia stata la comunicazione della diagnosi, quasi non ce ne ricordiamo. Forse quello è stato un momento che sconvolge e lascia poco spazio alla rielaborazione e a comprendere le cose belle o di aiuto che vengono dette. Quello che ci accompagna per tutta la vita è il senso di solitudine di quando si torna a casa dall'ospedale. Da lì partono la ricerca di un equilibrio familiare e la comprensione che la famiglia diventa sempre di più una risorsa. Ciò ha portato nel tempo, specialmente negli ultimi anni, ad avere un buon rapporto con le Neuropsichiatrie.

Ma i nostri figli nascono più volte. La prima rinascita avviene all'età di accesso alla scuola materna. Poi, dal passaggio da una scuola all'altra, dalla scuola ai servizi, i nostri figli sembra rinascano quel giorno e si cerca un posto dove collocarli, per tamponare un'emergenza, senza verificare l'adeguatezza delle risposte alla storia e alle esigenze di quel ragazzo. Tutte le volte ci si deve rimboccare le maniche per ripartire a individuare chi

deve prendersi cura dei nostri figli e ritessere la ragnatela di relazioni con chi gestirà la nuova fase della loro vita e che con noi darà loro dignità di persona e di cittadino.

Famiglia e Neuropsichiatria, dovrebbero gestire il progetto di vita di ragazzi e ragazze disabili per poter preparare la strada della loro crescita, perché non diventino un pacco che si sposta da uno scaffale all'altro.

Il compito del Coordinamento e delle famiglie costituite in associazione è quello di far crescere la nostra comunità culturalmente perché si riesca a dare priorità agli interventi che vanno in tal senso o se ne tenga conto e possano fruire delle necessarie risorse da parte delle istituzioni. Tutti hanno diritto ad una vita dignitosa, spostare risorse da una parte all'altra innescherebbe la guerra tra i poveri. Ma anche la possibilità di trovare delle risorse per effettuare progetti che diano dignità alle persone passa attraverso una crescita culturale. Questo non è certo il momento per segnalare quale sia il progetto da costruire, ma è quello di lanciare dei sassi nello stagno e guardare le onde che si creano: lo faremo proprio durante i dieci incontri del progetto "Costruire una comunità accogliente".

Alla fine, dopo avere incontrato tante persone, tante comunità diverse, avremo un po' più di chiarezza e potremo iniziare a mettere in fila le varie problematiche, le possibilità e le idee raccolte per incominciare insieme il percorso culturale verso la comunità accogliente.



Marco Bolchi – Uonpia Azienda ospedaliera Treviglio

In genere la diagnosi dei bambini arriva abbastanza presto. È importante sapere dove c'è stato il danno perché questo rimarrà. Ma noi sappiamo anche che le conseguenze possono essere molto diverse nel tempo e noi siamo neuropsichiatri del territorio proprio perché ci curiamo dei bambini per lunghi periodi di tempo. Quindi la diagnosi non sarà mai una sola, cambierà nel tempo e dipende dal bambino, dalle circostanze ambientali, dai contesti dalla scuola, dalla neuropsichiatria infantile, dalle circostanze di vita della famiglia. Neuropsichiatri, terapisti, educatori, devono essere in grado di modulare la diagnosi in base a quello che il bambino e i suoi genitori portano, ma devono considerare che le persone, i genitori e i bambini vengono da noi per essere diagnosticati, perché possano trovare una porta aperta e perché li si comprenda. Sono dell'idea che debba essere un principio che tenga assieme diverse figure che ruotano attorno al bambino.

C'è una fase in cui le stanze della riabilitazione diventano piccole: noi sappiamo molto bene che tutte le attività socializzanti naturali sono quelle che sostengono di più il mantenimento e lo sviluppo delle competenze. Il livello educativo, i legami fra neuropsichiatria, famiglia, scuola, ente locale sono indispensabili perché se si è in compagnia e se si può tirare la giacca di qualcuno, la porta di cui si parlava prima è aperta. Sentendo di essere capiti, la solitudine è un po' meno insostenibile.



Ambito Territoriale n. 2 di Dalmine

Dalmine, 3 marzo 2007

Stella polare

C'è un bel sole, ma il vento si diverte a scombinare l'ordine dei cartelloni. E qualcuno vola via inseguito dai bambini che lo considerano un buon motivo per rompere la fila verso l'ora di catechesi.

Affluiscono in tanti sul piazzale dell'Oratorio San Giuseppe di Dalmine pronto ad accogliere il Coordinamento bergamasco per l'integrazione. E fervono gli allestimenti: fotografie, pannelli, striscioni a rappresentare momenti di vita delle varie associazioni di volontariato. Il gruppo STH di Treviolo è il più numeroso e il più chiassoso: volontari e disabili si riconoscono nelle fotografie ed è subito festa.

In assenza dei biscotti di Sauro, Angelo distribuisce delizie al cioccolato. Anche il cacao ha i suoi poteri. E il momento in cui ci si conta è meno carico di tensione. Ci si permette anche un caffè nel locale suggerito da Sandro poiché garantisce l'avvenenza delle bariste.

Ma qui a Dalmine siamo in tanti: una cinquantina di persone.

"Ma tu, cosa dici? Facciamo parlare per prima le autorità o i genitori?", az-zarda Antonio "non puoi stravolgere il programma, semmai la prossima volta, ma avvertendo prima" gli faccio eco, ligia a quanto era stato scritto sugli inviti... Si adegua, ma non è convinto per niente.

Arrivano torte e bibite. Canovacci a quadretti bianchi e rossi proteggono fragranti specialità da forno. Attilio reca il buffet serale e cerca un luogo appartato per sottrarlo a prematuri assaggi.

I riccioli di Manlio Cavanna, educatore professionale, si confondono con quelli della giornalista a caccia di spunti e di notizie.

Richi conquista una sedia e osserva il movimento.

Un'insegnante raccoglie firme per il prepensionamento dei genitori di disabili. Maurizio Colleoni, psicologo, verifica i risultati del percorso formativo condiviso con i genitori del Coordinamento... ed è soddisfatto.

Arrivano invitati e gente del posto. Prima fra tutti l'Augusta, pronta ad animare lo spazio merenda in attesa degli Sguazzi, giovani volontari cui è affidato l'intrattenimento di ragazze e ragazzi mentre i genitori parteciperanno al dialogo sul valore di una comunità accogliente.

Il dialogo. Momento intrigante.

Lo introduce Francesca Bruschi, sindaco di Dalmine, per salutare e condividere la priorità che riveste la costruzione di una comunità accogliente. Continuano Attilio e Sauro. Il primo presenta il Coordinamento, il secondo ne illustra gli obiettivi e le motivazioni. Antonio conduce e dà la parola a Marco Pezzani, direttore della Neuropsichiatria di Bergamo che confessa la fatica, per chi opera in ospedale, a mantenersi completamente al corrente sulle iniziative arricchenti come quella in corso. Annuncia la costruzione di un coordinamento deliberato dalla Regione Lombardia per integrare gli attori del territorio: neuropsichiatria, ufficio di piano, scuola, volontariato. Ma pone l'accento sulla difficoltà obiettiva a garantire accompagnamento e sostegno alle famiglie mentre la genitorialità dovrebbe essere sostenuta da subito. Genitorialità ferita anche dalla sensazione di

inadeguatezza quindi ancor più bisognosa di supporto psicologico, di continuità nel percorso affinché il territorio si apra. Supporto psicologico che la famiglia fatica ad accettare per cui vede il Coordinamento bergamasco come una buona fonte d' aiuto.

Mirio Bocchi, presidente del Consiglio di rappresentanza dei Sindaci, punta tutto sull'unità dei percorsi e su un'unica politica di fondo per la disabilità. Auspica una visione complessiva: nessuno si sentirà solo se "la neuropsichiatria non si chiude a chiave nell'ospedale".

Rita Rovaris, dirigente scolastica, ricorda i passi faticosi ma importanti che la scuola ha compiuto verso l'integrazione. Processo che deve coinvolgere le famiglie, gli oratori, le ludoteche, il comune, il territorio. Che deve tradursi nell'inclusione.

Daniela Albergoni, coordinatrice del Tavolo area disabili, elenca gli strumenti creati per rispondere ai bisogni emersi dalla mappatura dei disabili. E sono tanti i servizi offerti. È più difficile creare vicinanza, conoscere con precisione i problemi... avere risorse adeguate. Una comunità è però accogliente se è in grado di rispondere ai bisogni, se nel rispondere ai bisogni fornisce delle risorse concrete, se valorizza il ruolo del disabile e della famiglia.

Maria Luisa Galli, coordinatrice per conto del comune di Dalmine di due gruppi di auto mutuo aiuto pone al centro la famiglia come portatrice di bisogni e come risorsa all'interno degli stessi. Poi accenna all'esperienza singolare attraverso la quale alcuni ragazzi condividono gli aspetti della propria condizione di abilità vissuta con i fratelli con disabilità.

Grazia Gamba, operatrice della Cooperativa "La solidarietà" di Dalmine illustra come l'interazione fra attori del territorio e famiglie permetta di offrire opportunità occupazionali alle persone disabili.

Maria Grazia Dotti, operatrice dell'associazione Futura punta sui vantaggi in termini di autonomia che la comunicazione aumentativa offre ai bambini disabili

Pierluigi Paganoni, direttore del servizio di neuropsichiatria dell'azienda ospedaliera di Treviglio sottolinea l'importanza delle modalità con cui la famiglia viene informata al momento della comunicazione della diagnosi e poi seguita nel tempo.

Seguono numerose le testimonianze volte a dimostrare come è facilitata la costruzione di una comunità accogliente da parte delle associazioni di volontariato: La casa di Marco, Solidarietà Orizzonti Sereni, Anffas, Boomerang.

La signora Pellegrini, rappresentante del servizio "Risorse famiglia" del comune di Dalmine ritiene che la strada verso la comunità accogliente sia ancora lunga se si parla di integrazione ancora oggi... l'accoglienza comincia nella scuola dove i ragazzi sono sempre insieme fra di loro. La comunità, invece, sta andando da sola "oggi, qui, la comunità non c'è!". Poi parla come mamma. Era impreparata ed è cresciuta in mezzo a chi le ha presentato la disabilità come una disgrazia. Ora è serena ed è convinta che far vedere la sua serenità ad altre mamme favorisca la costruzione di una comunità accogliente.

È Francesca Bruschi che conclude e saluta. Ringrazia per i momenti

d'ascolto e per quanto le associazioni di volontariato sanno dare. E' Attilio Campana che attribuisce al Coordinamento bergamasco per l'integrazione il ruolo di stella polare cui le famiglie possono fare riferimento per uscire dall'isolamento, per avere ben chiaro che, condividendo la crescita dei propri figli disabili, compiono un'opera grande e possono diventare risorsa per altre famiglie.

Una trentina di persone si trattiene per continuare il confronto e il dialogo fra un assaggio e l'altro in un clima disteso e "accogliente". Il buffet, finalmente esposto per il conforto di tutti, lascia subito intendere che tanta bontà è sinonimo di altrettanta bontà.

Ed è gaudio per i palati.

Con la rappresentazione teatrale "Sottratti al silenzio" i genitori-attori si espongono portando alla luce le proprie aspettative dell'attesa e la fatica a recuperare i sogni che, "quella" nascita, ha disatteso.

Il pubblico applaude a scena aperta, più volte. Il dialogo che segue evidenzia quanto la rappresentazione sia in grado di toccare la sfera emozionale e di far comprendere la realtà senza mistificarla. Don Luciano Manenti la paragona ad un quadro che riproduce un paesaggio dove ogni elemento conta. Dove l'insieme è interpretato a seconda dello sguardo di chi osserva. E viene applaudito anche lui.

Stralci

Mirio Bocchi – Presidente del Consiglio di rappresentanza dei Sindaci

Noi dobbiamo costruire, assieme, delle comunità locali che sappiano pensare a tutte le tipologie di soggetti creando spazi e percorsi di relazione che siano adatti ai bisogni di tutti, cioè un'urbanistica del territorio che favorisca questi percorsi di facilitazione e di garanzia ai propri fini, perché quando noi parliamo di integrazione rileviamo solo la difficoltà. Meglio sarebbe arrivare all'eliminazione dell'integrazione per arrivare all'unitarietà di quella che noi chiamiamo oggi la continuità assistenziale.

Credo che chi ha fatto e fa esperienza nelle vostre associazioni non abbia bisogno di molte parole: sa bene cosa vuol dire solidità di fronte a un caso difficile o anche disperato. Sa bene gli sforzi che si stanno facendo. Vede gli sforzi che stiamo facendo assieme.

Ciò che stiamo cercando di fare noi sindaci è immaginare un percorso davvero ideale per giungere ad una normalità ampia per cui la disabilità, la difficoltà di vivere per alcuni soggetti, la difficoltà di accedere alle garanzie che la Costituzione ci dà, diventi invece l'elemento più forte, il collante più forte delle nostre politiche.



Maria Luisa Galli – Coordinatore educativo presso il Servizio Territoriale Disabili del Comune di Dalmine

Il Servizio ha sempre più maturato la consapevolezza che non ci poteva essere una vera presa in carico del disabile se non attraverso la presa in carico anche della sua famiglia. Al fine di favorire la promozione di gruppi di auto-mutuo-aiuto per i familiari, sono stati attivati:

il Gruppo “Risorsa Famiglia” composto da 6 famiglie, costituito nel 2003, che si ritrova settimanalmente per essere riferimento per le famiglie del territorio riguardo aspetti burocratici, legislativi, eccetera e spazio di accoglienza per le famiglie che vivono la necessità di non essere da sole nell'affrontare le problematiche relative alla disabilità;

il Gruppo Fratelli attivato nel 2005 per dare voce ai fratelli/sorelle. Comprende sette/otto fratelli di disabili in carico ai Servizi Sociali

del Comune di Dalmine, di età compresa tra i 20 e i 30 anni. I partecipanti si incontrano una volta al mese per due ore, alla presenza di un educatore professionale e di una psicologa, con l'obiettivo di creare un gruppo all'interno del quale ci si riconosca e si trovi la possibilità di confrontarsi, di offrire /ricevere mutuo supporto.

Non sempre però tutto "sembra così facile a farsi come a dirsi": i fattori che ostacolano il garantire la collaborazione tra questi gruppi, il servizio e il territorio sono di tipo relazionale e di tipo funzionale/organizzativo.

Credo comunque che il guardare con realismo quanto si sta facendo per creare spazi di accoglienza, riconoscendo l'impegno e la fatica di tutti per rendere concreto tale concetto, sia il primo passo verso un cambio di visione, da parte di tutti (disabili, familiari, operatori) sui diritti /doveri del senso di appartenenza alla comunità.



Ambito Territoriale 13 di Treviglio

Treviglio, 31 marzo 2007

La città solidale

Che la signora Giovanna fosse gentile lo si era intuito in fase di accordi per l'utilizzo dell'Auditorium della Cassa Rurale di Treviglio. Che fosse oltremodo disponibile lo abbiamo constatato il giorno dell'evento. Ha fatto squadra. Panno verde sui tavoli, tovaglie chic, spostamento di sedie, blocchi per le annotazioni, le biro, i microfoni. Tanta attenzione e cura.

Nel cortile antistante, Sauro e Antonio scrutano le nuvole. Foriere di pioggia o passeggiare? Le sfidano e allestiscono la mostra fra lo sventolio delle bandiere del Comune, dell'Italia, dell'Europa che il vento confonde cogliendo la nostra brama di integrazione.

Sandro saluta Manuela, la titolare del Pane del Borgo che ci dona un cesto di panini e pizzette sfornate da poco e lo sottrae ad altre brame.

È tutto pronto. La sala per l'accoglienza, quella per il dibattito, quella per il buffet. Tutto torna con i disegni tracciati da Angelo, dopo i sopralluoghi, per segnalare spazi e confini, bagno accessibile e parcheggi.

Lo staff prende fiato rimirando l'opera compiuta.

I primi invitati si soffermano ad osservare le fotografie e i cartelloni delle associazioni di volontariato. Qualcuno entra. Le educatrici della Cooperativa "Il Contesto" sono in allerta, i pagliacci dell'Associazione Duttur Claun Vip di Verdello stanno truccandosi e già si intuiscono i primi lazzi: tocca ad entrambi i gruppi animare il pomeriggio di quanti non parteciperanno al dibattito. E ne arrivano veramente tanti. I ragazzi dei Centri diurni disabili, i loro amici. Parenti e volontari. Ci sono anche i rappresentanti delle associazioni del Forum. Ci avevano ospitato alla loro riunione e sono tutti qui.

C'è voglia di stare insieme, a Treviglio. Sì, perché ci sono anche i rappresentanti istituzionali incontrati all'Ufficio di Piano di Caravaggio. C'è la neuropsichiatria infantile.

Il lungo corridoio è gremito. Si passa a fatica quando ci si sposta per raggiungere altri invitati, per salutare qualcuno che non si vedeva da tempo. Ci si incontra. Ci si ritrova.

"Bello. Bene, bene" ripete Attilio con soddisfazione. "Vieni con noi principessa!" grida Anastasia, in arte Trifola, abbracciando Francesca che cede rifuggendo dopo pochi minuti perché "Non sono le mie cose..." mi susurra. Altri si lasciano irretire. Torneranno più tardi sorridenti e colorati sulla fronte, sulla punta del naso o sulle gote.

Una coppia di anziani guarda un po' spaesata.

Chi intende dialogare raggiunge l'Auditorium. È una chiesa, l'Auditorium della Cassa Rurale. Con tanto di vetrate in quadricromia che inducono gli sguardi a prevalere sull'ascolto. Ma dura quanto basta.

"Il Coordinamento bergamasco per l'integrazione vuole essere un punto di incontro" esordisce Attilio che ne è il presidente. Antonio sperimenta la nuova modalità: "Inviterei a parlare i genitori e i rappresentanti delle associazioni. Poi, a seguire, potranno esprimersi i rappresentanti delle istituzioni, della scuola, della neuropsichiatria, della cooperazione sociale.

Chi ha qualcosa da dire in merito alla costruzione di una comunità accogliente. Non c'è un ordine preciso da osservare" e porge il microfono a Paolo Terzi di Gecoh (Genitori contro l'handicap) di Caravaggio che parla di acquaticità, di bambini disabili che insegnano a bambini abili a non avere paura dell'acqua, di feste, delle opportunità offerta ai genitori per stare insieme.

Maria Grazia Dotti di Futura accenna al gruppo di auto mutuo aiuto, alle potenzialità della comunicazione aumentativa, ai libri modificati. All'importanza della collaborazione fra attori diversi, al danno che i bambini subiscono quando i progetti non vengono rifinanziati.

Sergio Corti dell'Associazione Ex lavatoio ringrazia perché lo abbiamo accolto nella sua diversabilità e ci racconta di un ragazzo autistico che è riuscito ad esprimersi attraverso il canto. Con il progetto *Un ponte per...* si "riesce a tenere dentro le persone disabili e non", afferma con passione. Maria Conti, del Forum di Treviglio, già amministratrice pubblica, parla come genitore. Colpisce la sua analisi sulle maggiori difficoltà che incontra una persona con disabilità medio lieve. Sulla solitudine in cui vive la famiglia. Sui problemi che cominciano a scuola quando lo credono un lazzarone e ingigantiscono al momento dell'inserimento lavorativo, il periodo in cui colleziona insuccessi.

Per Lino Ruggeri, dirigente scolastico, è tempo di melagrane: mettere insieme tante esperienze significative e diverse, per superare gli individualismi. Qualcuno, ancora oggi, non vuole un compagno di banco disabile o straniero. "Dentro la scuola e dentro la famiglia dobbiamo pensare al valore della vita, non all'efficacia e all'efficienza...".

Pierluigi Paganoni, neuropsichiatria infantile, concorda con Maria Conti sulla poca sensibilità rispetto alla fascia della disabilità lieve. Ma rimarca la difficoltà che come professionista incontra nel passaggio tra la scuola elementare e la scuola media poiché dialoga solo con l'insegnante di sostegno e, al massimo, con un professore. "La scuola è poco attrezzata per l'orientamento", dice in chiusura.

Per Edoardo Mangili, coordinatore del tavolo disabilità e salute mentale, la famiglia esce dalla solitudine solo se il territorio pianifica gli interventi, se le famiglie costruiscono rappresentanza per parteciparvi.

Già fa eco Alessandro Frechiami, portavoce del Forum, per accennare alla volontà delle associazioni di muoversi proprio in quella direzione, anche attraverso l'utilizzo del numero verde che fa parte di un progetto.

E mentre Mariangelo Alborghetti sollecita a lavorare in stretta connessione sulla persona e sulle sue potenzialità, Dall'Olmo, della neuropsichiatria di Verdello denuncia la vanificazione della collaborazione fra famiglia, scuola, educatori e bambini a causa della mancanza di finanziamento per il progetto dedicato alla loro formazione.

Eccoli gli elementi che favoriscono l'accoglienza e quelli che la ostacolano...

È la volta di Paolo Brevi di Cum Sortis che crede nella Città della Solidarietà. La vuole costruire l'Amministrazione di Treviglio. Lui vuole che, tutti insieme, troviamo le modalità per realizzarla. Vuole che si costruiscano legami sociali in tutti i luoghi.

La dirigente scolastica di Treviglio vuole che si vada avanti dimenticando i lati negativi e partendo da quelli positivi per migliorare sempre. E promette l'istituzione di una scuola potenziata a Romano di Lombardia per non costringere gli studenti ad andare altrove.

Graziano Pirotta, sindaco di Canonica d'Adda ringrazia per la serenità presente in tutti gli interventi ed invita a fornire ai politici la possibilità di individuare servizi differenziati per investirvi le poche risorse esistenti. Invita ad essere rappresentanti significativi per non disperdere i valori della relazione, per non bruciare il capitale sociale "che siamo tutti noi". Francesco Lingiardi, assessore alle politiche sociali del comune di Treviglio, elenca i progetti in cantiere.

Maurizio Colleoni, psicologo, individua due risorse: la possibilità di interazione fra mondi diversi e l'investimento sui giovani che, anche se con discontinuità e conflitti, rappresentano il futuro.

Il presente, si traduce in una sosta al buffet.

Sandro, reduce da assaggi clandestini, è in grado di consigliare la sequenza ottimale per gustare i vari piatti. Le macchie sul gilet ne confermano l'attendibilità

Tutti lo assecondano e gioiscono. Si parla molto fra un boccone e l'altro. E si progettano altri incontri.

Anche "Viaggiatore leggero" esorta al dialogo. Il soggetto della rappresentazione teatrale, diversa dalle precedenti, sposa il contesto. I genitori narratori presentano le conquiste da parte dei loro figli disabili di un ruolo nel mondo del lavoro, della manualità, di una occupazione che li fa sentire utili. Persone.

Gli applausi sono calorosi, sentiti. Applaudiva anche la decina di ragazzini di "Al di là del mio naso c'è" la cui fondatrice è entusiasta e ritiene lo spettacolo bello e molto educativo anche per gli adolescenti. Anche Nicola, 10 anni, guarda al di là del suo naso e battendo forte le mani mi dice con tono deciso: "Che palle quello lì! Parla troppo." indicandomi Antonio impegnato ad esporre l'importanza dell'utilizzo di termini corretti e il senso della serata.

Un altro, viso dolce e minuto, dorme sereno nella sua poltrona in prima fila. Sull'album a disposizione del pubblico nel pomeriggio aveva scritto *Oggi ci sono anche io. Spero che tutti i bambini come me abbiamo l'aiuto di cui hanno bisogno dalla società per essere sempre felici perché se non ci aiutiamo tra di noi per noi non ci sarà un futuro. Grazie a tutti. Stefano Nastri 2° De Amicis.*

Stralci

Paolo Brevi – Presidente Consorzio Cum Sortis

Voglio iniziare ricordando che uno degli obiettivi strategici annunciati dall'attuale amministrazione comunale è quello di valorizzare Treviglio come Città della Solidarietà.

Per realizzare questo occorre che le istituzioni, i suoi abitanti, persino coloro che la attraversano per qualsiasi ragione, percepiscano la solidarietà ed i valori ad essa connessi come ciò che

identifica questa città, sentano e vedano la solidarietà attraverso i gesti, le azioni, le relazioni, i costumi sociali. Dalla solidarietà come rappresentazione condivisa non può che nascere il desiderio di essere comunità. Essere “cum munis”, commerciare doni, cioè mettere insieme le risorse per superare i problemi che ci riguardano tutti, rafforzando così i legami mediante i quali si sente di appartenere a qualcosa dotato di senso.

In questo quadro la cooperazione sociale deve individuare un ruolo che oltrepassi la funzione di mero erogatore o gestore di servizi e prestazioni professionali. Queste attività imprenditoriali devono contribuire a produrre il senso comune, trasformando le relazioni di aiuto in spazi che generano relazioni fiduciarie, a partire dalle quali le persone (compresi gli “utenti”) ri-progettano percorsi di emancipazione, ri-costruiscono progetti di vita, ri-producono connessioni. Le cooperative avranno una funzione sociale “storica” solo se sapranno essere qualcosa di più e di diverso dall’essere “luoghi” di raccolta del disagio per conto terzi e riusciranno ad essere generatori di “flussi”, produttori di senso partecipato, trasformatori del disagio in riscatto individuale e sociale. Questo gigantesco compito non può che essere realizzato insieme alle altre forme sociali, istituzionali e civili, dentro una logica di rete e di collaborazione che valorizza il territorio come spazio e tempo comune.





Lino Ruggeri – ex Dirigente scolastico IC Fara Gera d’Adda

Per il mio intervento, prendo spunto dall’immagine che vedete alle mie spalle.

Nella vetrata è rappresentato un melograno aperto, circondato da una scritta: “Ut unum sint”.

Comincio dalla scritta in lingua latina che significa “Che tutti siano una cosa sola”. E’ un invito all’unità, a stare insieme, a congiungere gli sforzi, a lavorare insieme.

Faccio mie queste parole rivolgendolo alla scuola, di cui sono un rappresentante, e alla famiglia un pressante invito a cooperare per l’educazione dei ragazzi.

Ma è anche un invito alle famiglie affinché mettano in comune la propria esperienza, fatta certo di difficoltà e di dubbi, ma anche di successi. Il condividere la significativa esperienza di genitore e di “genitore speciale”, offre ai genitori l’opportunità di osservare gli altri ma anche di riflettere sulla propria esperienza per migliorare i propri comportamenti. In questo modo i genitori imparano dagli altri genitori.

Il condividere significa mettersi in mostra. Vuol dire avere anche il coraggio di esporsi.

E qui mi aggancio all’immagine del melograno.

Spesso noi parliamo delle cose e delle persone con affermazioni del tipo: non ha, non fa, non c’è. Facciamo presentazioni “negative” che mettono in risalto soprattutto quello che non c’è, quello che manca. Si evidenziano le mancanze, le carenze, le

difficoltà avendo come parametro di riferimento gli altri.
Succede così anche nella scuola: per definire la situazione di un alunno di solito si comincia col dire: non sa ... non è capace... non è...eccetera, eccetera.

E se provassimo a rovesciare la prospettiva?

E cominciare a dire: l'alunno è capace di... è in grado di... sa fare...

Vuol dire vedere in ciascuno di noi l'unicità, l'irripetibilità della persona e, contemporaneamente sottolinearne le possibilità, le capacità e i talenti di cui ciascuno di noi è dotato.

Ogni alunno, ogni genitore, ogni persona possiede questa ricchezza, si tratta di esplicitarla e di metterla a disposizione degli altri per la valorizzazione di ciascuno e per la crescita comune. Significa avere il coraggio di valorizzare la ricchezza di ciascuno, richiamata nell'immagine del melograno: un solo frutto che contiene tantissimi chicchi.

Vuol dire anche mettere in-sieme le nostre idee, i nostri sforzi per raggiungere un medesimo obiettivo.



Ambiti Territoriali 11 della Valle Imagna e 12 dell'Isola Bergamasca Calusco d'Adda, 28 aprile 2007

Un coro grande di persone

Ottimo maestro Carlo Boisio, porta voce del Forum dell'Isola. Contatti, incontri, spazi adeguati, indicazioni, esortazioni. Ottima la risposta degli amici dell'Age e delle numerose associazioni di volontariato che hanno fatto grande la festa, la merenda, il dialogo, la serata, l'evento, l'accoglienza.

Grossa anche la partecipazione: duecento persone a cantare nel salone dell'oratorio. Walter Sala che di solito dirige il Coro Val San Martino, oggi è alle prese con donne e uomini di tutte le età e di tutte le potenzialità canore, anche quelle ridotte all'osso. Oggi dirige un coro grande di persone. E le persone si divertono un mondo.

Cantano anche i Dutur Claun Vip e Alessandra, l'educatrice professionale della Cooperativa "La Persona" che si domanda perché Manlio le abbia chiesto un aiuto. Canta anche Chiara di "In Volo" di Bottanuco poiché desidera imparare, confrontarsi, studiare nuove modalità di animazione.

E canto anch'io a memoria degli anni delle elementari.

Sandro fotografa un inquietante cuoricino tatuato che fa capolino tra una maglietta corta e un paio di jeans piuttosto bassi. Angelo, Sauro, Antonio e Sergio sono impegnati a collocare la mostra fotografica che diventa sempre più lunga. Sempre più interessante. Sudano, faticano, ma si scambiano pensieri profondi. È solo sul finire che Sauro piazza le sue barzelle grasse.

Fa caldo. È una primavera esagerata. Attilio e Riccardo cercano l'ombra e, chissà perché, si dirigono verso il gazebo, anch'esso grande dove mani vigorose, reduci da impasti ad arte, espongono decine e decine di torte. Le forme, i colori, i profumi sono il risultato evidente dell'attenzione prestata per fare bella figura con chi le avrebbe mangiate. Per procurare piacere.

Obiettivo raggiunto.

Fra i banchetti che abbondano di volantini delle organizzazioni di volontariato, circolano i curiosi del sociale.

Al cine teatro San Fedele affluiscono tutti coloro che vogliono conoscere il Coordinamento bergamasco per l'integrazione, confrontarsi sul suo messaggio e raccontare la propria esperienza di persona che vive la dimensione della fragilità seppure a vario titolo, con un ruolo diverso.

Il palco accoglie numerosi genitori, tutti impegnati in gruppi organizzati. Attilio li saluta, ripete l'introduzione di sempre e li affida ad Antonio per il dibattito.

"Un figlio disabile cambia la vita" dice Carlo Boisio "e la famiglia deve acquisire un nuovo equilibrio...". Poi narra di tappe, di fatiche e di miglioramenti. Ritiene doveroso restituire al disabile e alla famiglia una ragione di vita.

Luca Rossi di Camminiamo insieme traccia la storia dell'associazione voluta da alcuni familiari che, tra soddisfazioni e fatiche, conta su una co-

stante partecipazione di giovani e di famiglie. “Non ci si deve piangere addosso, ma incontrarsi e discutere. Bisogna seminare e battere il chiodo!”.

L’associazione Arcobaleno l’ha voluta il Vescovo Amadei attraverso il Parroco di Chignolo che ha promosso la creazione di un gruppo di auto mutuo aiuto. Lo testimonia Dina Mazzoleni che, con i volontari, ha cercato i disabili di casa in casa per integrarli nella comunità con l’intento di mettere la persona al centro dei progetti.

Gulliver, invece, è nata su sollecitazione dell’Amministrazione comunale che tutt’ora la aiuta e della Provincia. “Costruire una comunità accogliente è un sogno” dice Caterina Mazzoleni, anche se si fatica a reperire volontari.

“Il Gruppo del sorriso di Almenno San Salvatore, nasce vent’anni fa per iniziativa di una ragazza paraplegica” racconta Maurizio Magno che insiste perché siano confezionate risposte in sinergia con tutte le risorse del territorio, risposte studiate fra operatori e famiglie perché non “ci siano più genitori che pensano di avere solo diritti e tengano chiuso in casa il figlio!”.

Antonio Cattaneo di Age, presenta la rete tessuta con il progetto *Giochiamo insieme* che favorisce l’accoglienza di molti disabili da parte di associazioni di volontariato. Una domenica al mese, si incontrano per pranzare e condividere momenti di animazione e di festa anche in assenza dei genitori. Esprime un sogno. Tessere una rete estesa ad altri comuni dell’Isola.

Antonio, confronta le esperienze tanto diverse fra di loro e conclude dicendo che la persona disabile è una fortuna per la comunità che sa accogliere la sfida, poiché la fa crescere.

Rinaldo Colleoni, sindaco di Calusco, individua nella rete lo strumento per costruire una comunità accogliente purché si instaurino maggiore fiducia e stima reciproca e ci si ricordi di guardare tutti all’obiettivo che accomuna. Una rete concorde è la base per una vera conversione sociale.

Margherita Sigismondi, dirigente scolastica, invita a rifuggire dall’individualismo eccessivo e auspica che la scuola trovi una forma di sensibilità nuova anche se riconosce alla disabilità una sorta di preponderanza a discapito di bullismo, anoressia, bulimia, dipendenze. La scuola, fra tagli di risorse umane ed economiche, non deve trovarsi a lavorare da sola, la famiglia non deve avere in mano la regia, è necessario costruire un insieme di azioni concertate e condivise. “Si potrebbe mettere in campo il volontariato!”.

Risponde Silvia Zanoni, rappresentante delle famiglie nella scuola: “Non è possibile scaricare tutto sul volontariato”, sostiene. È una regia più generale quella che favorisce i disabili e rispetta maggiormente la loro personalità. Solo così possono crescere in tutta la loro autonomia possibile e avere il diritto di scegliere.

Cathrine Alfiniti, coordinatrice del tavolo disabili dell’ambito Valle Imagna, apprezza e raccomanda di non perdersi di vista. “Rispondiamo con i servizi ma dimentichiamo la centralità della persona” dice, mentre esorta le famiglie ad essere presenti e partecipi, a stimolare le istituzioni a pren-

dere in mano la situazione: “Ben venga l’invasione delle famiglie. E la paura di noi operatori per questa invasione!”.

Antonio si entusiasma e concorda sull’invasione di campo purché supportata da azioni concertate.

Anche la signora Romagnoli della neuropsichiatria opta per azioni concertate soprattutto perché si fatica ad essere d’aiuto alle famiglie, soprattutto se si tiene conto che un progetto non può prescindere da “quel” bambino. Azioni che proseguano oltre la minore età per evitare che la famiglia ricada nell’isolamento.

Gabriella Plati, presidente della conferenza dei sindaci dell’Isola bergamasca e della bassa Val San Martino e sindaco di Brembate, traccia la vastità del territorio su cui opera, palesa le preoccupazioni degli enti locali, elenca le azioni compiute per integrare i servizi e garantirne omogeneità e qualità. Orientamento e progetto di vita sono gli strumenti per dare continuità alla cura delle persone disabili, ma è una sensibilità maggiore da parte delle persone lo strumento per rimuovere l’indifferenza nei loro confronti.

Mario Perico, assessore alle politiche sociali del comune di Villa d’Almè e presidente del Tavolo disabili dell’ambito Valle Imagna, presenta una realtà fatta di deleghe da parte dei comuni al volontariato e alle parrocchie che assumono dei ruoli oltre quelli delle istituzioni. È rammaricato quando sostiene che si rincorrono il consenso e le questioni effimere a scapito di una giusta interazione.

Ferruccio Barabani della Cooperativa “Lavorare insieme”, depona a favore di chi prepara i soggetti a spendersi sul territorio e di quanti si spendono con il territorio, per accogliere i disabili.

Pensieri e parole cedono il passo a parole e gesti e il buffet viene preso d’assalto. “Sembrano tante formiche” osserva Sandro “mentre taglia e mesce. “Stanno spazzolando tutto. Ho paura che non basti..., che non resti niente per gli attori...”.

Gli attori, pronti al debutto, ignorano la situazione. Proprio questa sera che rappresentano *Tre: della diversità, del disagio e degli altri* e sono molti di più. I genitori, i cantanti, i professionisti e la ballerina.

La ballerina.

Un corpo sinuoso che disegna ricami nell’aria. Punti irregolari che debordano dal disegno. Ma anche questa è armonia. Sono armonia i canti, sono armonia i racconti.

I genitori assumono un ruolo secondario? È la ballerina che cattura gli sguardi. Sono i cantanti che rompono il silenzio. I professionisti, sono professionisti.

Ma i genitori sognano ad alta voce ed il palco accoglie anche i loro figli. E noi, spettatori ormai incantati, li vediamo e applaudiamo più forte.

Stralci

Cathrine Alfiniti – Assistente sociale Valle Imagna

La mia esperienza come collaboratrice dell’assessore sul tavolo della disabilità della Valle Imagna, ha visto l’attenzione da parte

del politico, della neuropsichiatria, della cooperazione sociale, dell'istituzione scolastica, dei genitori, dell'azienda ospedaliera a cercare di sollecitare le famiglie ad essere partecipi e presenti. Purtroppo i problemi delle famiglie sono quelli dei volontari, cioè non avere abbastanza tempo. Però questo valore aggiunto e la centralità, fanno la differenza. Quella visione noi operatori non possiamo averla, anche se abbiamo un po' di anni di esperienza, perché non siamo all'interno del problema.

Il non chiedere, l'isolamento e il non mettersi in gioco, ecco, come ostacolo alla comunità accogliente io vedo proprio questo: le famiglie che non prendono in mano la situazione. Se noi abbiamo una legislazione è perché delle famiglie hanno fatto delle battaglie all'epoca. Questo deve ritornare, la loro presenza deve esserci e ben venga che gli operatori come me abbiano paura di questa invasione che ci deve essere perché altrimenti abbiamo delle bellissime leggi e non le sappiamo attuare e questo non provoca il cambio a livello culturale. Da parte mia esprimo il bisogno di essere aiutata all'interno delle istituzioni affinché anche noi diventiamo qualcosa di diverso rispetto alle necessità e ai bisogni che i genitori esprimono.

Ferruccio Barabani - Cooperativa Lavorare Insieme

La nostra filosofia di fondo è questa: all'interno dei servizi si cerca di preparare i soggetti ad acquisire delle capacità e modalità di relazione che permettano loro di spendersi sul territorio. Dall'altra parte, parallelamente, si cerca di lavorare con il territorio perché perda un po' quelle paure che spesso ci sono di fronte ai soggetti disabili e quindi, di aprire delle esperienze di inserimento di questi soggetti all'interno del territorio. Io credo che la cooperativa debba essere un soggetto ritenuto alla pari delle amministrazioni comunali, quindi un soggetto del territorio. E rispetto a questo all'interno della cooperativa ho già sollevato il problema, perché il nostro territorio è ben presidiato e ci dividiamo tra Almè e Villa d'Almè. Sarebbe importante che una realtà simile nascesse nell'Isola, una realtà che sia veramente del territorio, non tanto una cooperativa tanto per fare la cooperativa, per fare l'utile, per fare i soldi, ma una cooperativa che abbia al suo interno questa rappresentanza del territorio con le sue varie sfaccettature e che diventi impresa e che porti questo utile e lo faccia ricadere di nuovo sul territorio attraverso l'apertura di nuovi servizi e nuove risorse.

Dina Mazzoleni - Associazione Arcobaleno di Chignolo

L'associazione è nata nel 2004 su input dato dal vescovo Roberto Amadei. Nel gennaio 2004 attraverso il parroco Don Giuseppe Zambelli di Chignolo ha voluto incontrare tutte le

famiglie di disabili per una benedizione particolare. Il don ha stimolato a incontrarci e formare gruppi di auto mutuo aiuto. Lo scopo dell'associazione è la condivisione. Riteniamo infatti fondamentale avere qualcuno con cui condividere l'esperienza della vita, qualcuno che ci sappia ascoltare, confortare, sostenere, comprendere valorizzando gli sforzi che compiamo quotidianamente. Qualcuno che però sia anche capace di aiutarci a sdrammatizzare certe situazioni difficili, qualcuno con cui costruire anche percorsi di sollievo. I volontari sono persone squisite. Quando frequentano le famiglie sono persone molto affidabili. Sono loro che chiedono di fare assistenza domiciliare. Sono davvero angeli per noi familiari che abbiamo questo peso quotidiano a volte impossibile da sopportare. Certo il nostro lavoro iniziale come genitori è stato quello di andarli a cercare casa per casa. Lo stesso abbiamo fatto con le famiglie di disabili che da sole non avevano il coraggio di uscire. Il nostro lavoro è stato proprio così capillare. L'associazione si augura che ogni progetto/intervento metta la persona al centro, solo allora potrà ritenersi soddisfatta di aver raggiunto il suo scopo principale che è quello di accogliere e prendersi cura delle persone disabili.

Silvia Zanoni - Genitore

Volevo ringraziare le associazioni che fanno un lavoro assolutamente spettacolare seppure in assenza di una regia politica che miri a valorizzarne il lavoro, cos' come quanti, all'interno delle istituzioni, si impegnino a favore della disabilità. Encomiabile il lavoro della scuola se fatto bene. E' verissimo che i bambini piccoli sono sensibili nei confronti dei compagni con difficoltà. Io credo che si accorgano delle difficoltà, delle diversità nella misura in cui noi adulti e la scuola sappiamo fargliele cogliere ed è nostra responsabilità farlo e far sì che rientri anche nei programmi curriculari in modo che non siano solo interventi estemporanei voluti dall'insegnante di buona volontà o dalla dirigente sensibile. Quello che manca effettivamente di più a noi genitori sono una regia generale e la volontà politica di occuparsi della disabilità. Quando aspettiamo qualcuno a cena, vogliamo conoscere i suoi gusti e ci prepariamo per fare bella figura. E nei confronti dei nostri ragazzi, se vogliamo fare bella figura con loro ed essere una comunità accogliente, bisogna che cominciamo a pensarli, a conoscerli e a programmare il nostro agire nei loro confronti affinché, e questo mi preme molto, possano crescere in tutta la loro autonomia possibile perché hanno diritto a scegliere e hanno diritto a non rassegnarsi soltanto ad essere solo aiutati.

Ambiti Territoriali n. 8 della Valle Seriana e n. 9 della Valle Seriana Superiore e Valle di Scalve Clusone, 9 giugno 2007

Una strada senza inciampi

C'è un gelato corretto whisky che colma i vuoti. Quelli di stomaco e quelli di cuore. L'ho scoperto nel frigo del bar dell'oratorio di Clusone dove anche il cappuccino non è niente male. Oggi, volontari nuovi ad occuparsi della logistica. Nella mente, il senso dei racconti dei genitori incontrati la settimana prima. Genitori che si sentono soli, isolati.

La lattina di birra che scoppia e schizza malto in ogni direzione non mette voglia di ridere e Corrado pulisce in silenzio il selciato del complesso che ospita il quinto evento. L'oratorio di Clusone domina un panorama impalpabile. È una struttura imponente ma armoniosa.

Qualche ragazzo gioca a calcio. La mostra fotografica, sempre più carica di immagini, aspetta i visitatori.

Sguardi preoccupati fissano il cancello che nessuno oltrepassa. "È mancata la comunicazione", comincia a dire qualcuno.

Chi ha spedito decine di mail e di lettere si risente un po'. Chi ha fatto decine di telefonate ci rimane male.

E fra i denti rotolano frasi come *Ci sono troppi eventi. Troppi impegni. Bisognerebbe avere il dono dell'ubiquità.*

Corrado, comunque, allestisce la sala per la merenda. Non si sa mai.

Arriva qualcuno. E una dozzina di impavidi si dirige verso il teatro predisposto per il dibattito. "Pochi, ma buoni" sentenza Antonio porgendo il microfono a Silvana Mai di Clusone per raccontare la storia della propria figlia che inizia con i problemi creati da una antipolio, si dipana tra tentativi di inserimenti lavorativi ed è costellata di fatiche e umiliazioni. Pulizia di bagni e di pentole, ore di viaggio per gli spostamenti. "La mia figlia sana se ne è andata di casa perché non c'era dialogo e Sara si è sentita in colpa! Così sta una famiglia se non ha aiuto". Silvana è mamma, sorella, amica, compagna. È dura! Ma fra tanti inciampi, uno spiraglio: prima, un posto di aiuto bidella e, attualmente, qualche ora in biblioteca. Per la figlia di Milena Grassi, tutto positivo. Le insegnanti del centro di formazione e l'assistente sociale l'hanno aiutata ogni anno con un nuovo progetto. Anna è stata seguita molto dall'insegnante sia nelle elementari, sia nelle medie; poco dalla neuropsichiatria infantile.

Elia Gandelli di Ponte Nossa parla del fratello quarantenne con sindrome di Down. Dopo il percorso scolastico e formativo ha trascorso molti anni chiuso in casa. Sono stati i volontari de "La Conchiglia" e gli operatori dello Sfa ad offrirgli alcune opportunità di socializzazione. "Francesco si è trovato bene, frequenta molto volentieri e prende il pullman da solo, di nuovo". Elia ci tiene a precisare che vede le cose più da sorella che come mamma, che bisognerebbe offrire ai disabili attività diverse tra cui scegliere.

Giampietro Guerini, volontario dell'Avvs di Albino elenca i gruppi di volontariato che compongono l'Associazione Volontari Valle Seriana. Parla di fine settimana in campeggio, gite, cene, pizze, feste, palestra, piscina

tutte attività in cui prevale il divertimento, in cui sono coinvolte le persone disabili, ma senza genitori. Di riunioni informali che non osservano scadenze fisse. Di un andare e venire di gente che può essere letto come debolezza, ma anche come risorsa. Di attenzione a mettere al centro la cura della relazione. Sostiene che la comunità diventa più accogliente quando si rende conto che, alla fine, ognuno ha delle debolezze. “Feste come chiave per aprire all’integrazione”, conclude Giampietro. “Il nostro errore più grande è quello di cercare negli altri le qualità che non hanno”, ma questo lo scrive Marguerite Yourcenar.

Adriano Bosio di Ge.di. di Fiorano al Serio lavora, di progetto in progetto, per offrire servizi ai disabili e sensibilizzare i volontari. Un progetto alla volta puntando sulla concretezza. La cascina dove svolgere attività agricola, dare da mangiare agli asini, trascorrere l’agosto. Il mare condiviso: di giorno i disabili stanno con i volontari, di sera con i genitori. Piccoli appartamenti con uno spazio comune per mangiare e stare assieme allo scopo di rendere più sereni gli ultimi anni dei genitori senza sradicare i figli dal proprio territorio.

Armando Malfante, presidente di Fa.di. di Clusone e dell’Anffas di Bergamo, cura l’aspetto burocratico e di relazione con le Istituzioni. “Noi siamo una risorsa e cerchiamo di andare avanti, la Regione torna indietro e istituisce il voucher perché si possano scegliere i servizi che altri scelgono per noi”, asserisce preoccupato e amareggiato. Soprattutto perché vede un futuro improntato a pareggiare i conti piuttosto che a migliorare la qualità della vita.

Donatella Ghiraldini di Clusone ha un figlio autistico e chiede se ci sono altre famiglie con figli autistici nella sua zona, soprattutto per pensare al *Dopo di noi*. Lo ha seguito sino all’età di 29 anni e poi è stato inserito in un Centro socio educativo che non ritiene adatto. “Adesso, con l’aiuto della Provincia e di una assistente sociale che ha costruito un progetto, fa dei lavoretti per l’asilo” e conclude dicendo: “È stupendo!”.

Corrado, voce fuori dal coro, ci raggiunge perplesso: “Non si è visto nessuno. Ho coperto panini e torte e ho chiuso a chiave... la sala. Per fortuna non si è fatto vivo nemmeno chi doveva fare l’animazione...!”.

Peccato.

Attilio rimarca l’importanza dell’unione, del formare gruppi coesi che non si piangono addosso mentre Antonio sottolinea la positività delle prassi propositive rispetto a quelle rivendicative. Fanno eco Donatella con un secco: “Ma dov’è la gente qui?” e Armando con un convinto: “Non basta solo mettersi insieme, devi trovare una strada senza ostacoli!”.

Giorgio Capovilla, assessore alle politiche sociali della Comunità Montana Alta Valle Seriana risponde con la metafora della rete da pesca che deve avere maglie molto larghe o molto strette a seconda del pesce che si vuole pescare. Poi, come genitore, testimonia il disorientamento che pervade una famiglia quando nasce un figlio disabile e la riorganizzazione che mette in atto strada facendo. Conclude come amministratore per testimoniare anche i progressi nel coinvolgimento del territorio, con la nascita di cooperative sociali e di associazioni di volontariato anche se: “È da 25 anni che si parla di mappatura...”.

Secondo Lucio Moioli del Consorzio Sol.co del Serio, i servizi per la disabilità sono cresciuti in quantità e qualità per rispondere a bisogni differenziati mentre il tema del lavoro non ha avuto sviluppi. La positività dipende dall'attenzione sia alle risorse, sia alle piccole cose, dall'ascolto alle singole storie, dalla responsabilità di tutti.

Stefano Pedrocchi della Cooperativa Sotto sopra coglie, nelle storie più sofferte, la percezione dei tecnici come soggetto altro che ostacola mentre devono essere considerati alleati della famiglia per costruire un progetto migliore. Poi, ci sono gli inciampi.

Secondo Gianfranco Gabrieli, presidente del Consiglio dei Sindaci e sindaco di Cerete, l'applicazione della legge 328 ha prodotto consapevolezza e partecipazione. Sostiene che la lettura dei bisogni, le sinergie, la messa in rete degli apporti della cooperazione e del volontariato, fanno la differenza.

Marino Maffei, presidente della Società Servizi Socio Sanitari di Albino, intende sostituire il termine *speranza* con *garanzia* poiché i Piani di Zona offrono alcune certezze che possono essere migliorate. L'obiettivo che vuole sia raggiunto dagli operatori è quello di "includere nel progetto sul disabile, la dose di piacere del papà per la montagna" consapevole di poterlo realizzare, seppure ambizioso, dialogando con la famiglia e con il disabile.

È Sauro che conclude.

"Siamo al quinto evento. Abbiamo incontrato esperienze diverse: ogni territorio esprime le proprie differenze. I nostri figli sono persone con disabilità che cambiano nel tempo come cambia il contesto in cui vivono per cui il progetto deve essere dinamico. I servizi, ancora oggi, osservano orari scolastici anche se i disabili hanno cinquant'anni. Le attività sono sempre quelle... e dopo aver portato per cinquant'anni il disabile al mare, scopri che preferiva starsene a casa a giocare a bocce. Che gli piacerebbe qualcosa di diverso dalla pittura con le dita!"

Sauro apre lo scatolone culturale, metafora del viaggio del Coordinamento bergamasco per l'integrazione ed estrae due concetti:

le risorse da investire non sono solo economiche;

la capacità di mettere in comune le risorse di un territorio non è ancora di tutti i territori.

Pochi, ma buoni. Lo confermo.

Il buffet si presenta ricco e stuzzicante. Riccardo cerca le piadine farcite. Il gruppo è ingrossato e il cibo diventa occasione di socializzazione, aggregazione e scambio di notizie e di emozioni. Chissà se l'attenzione è rivolta a quello che si mangia o a quello che si dice.

Un impegno mi costringe ad assentarmi.

Via telefono mi riferiscono che la rappresentazione teatrale è stata apprezzata ed ha suscitato domande e, ancora una volta, tante emozioni.

Sottratti al silenzio. L'opera prima.

Quella che preferiscono in molti perché fa pensare e sorridere, perché aiuta a percepire la disabilità come un tema e non come un problema, perché restituisce dignità.

Siamo sul finire. Perché non cogliere la barzelletta di Sauro?

*Sai cosa mangiano i cannibali vegetariani?
Le piante dei piedi e le palme delle mani.
L'italiano non scorre, ma Sauro è un simpaticone.*



Ambito Territoriale n. 10 della Valle Brembana San Giovanni Bianco, 16 giugno 2007

È questione di velocità

L'oratorio che ci ospita è deserto. Angelo ne approfitta per studiare gli spazi. La forma del teatro evoca l'antica Roma, ma nel fascio di luce che avvolge il campanile si staglia una delle icone più celebrate dalla storia dell'arte: il David di Michelangelo... "Guarda bene..." ops, è Danilo Betani presidente della Cooperativa l'Impronta in veste di sangiovese motivato. È per via dei riccioli, del profilo. E della percentuale della mia miopia.

Alla spicciolata arrivano gli altri. Sauro con Lorenzo particolarmente vivace, Attilio con Riccardo estremamente calmo. Manlio subito operativo, Antonio più sul riflessivo. Che staff!

Poi il gruppo cresce di numero. Susanna Romano, neuropsichiatra dell'unità operativa di Zogno, genitori, politici, volontari e tante persone con disabilità che vengono accolte dagli animatori di Camminiamo insieme. C'è più gente oggi.

Qualcuno gioca a palla, qualcuno disegna e colora. Angelo taglia le torte e le assaggia per scegliere la migliore anche se non è stato indetto alcun concorso.

È proprio una gran bella giornata. Mette voglia di stare all'aperto ma il dibattito ci richiama nella sala che attende le storie, le testimonianze, i propositi, le dichiarazioni.

Attilio saluta. L'introduzione tocca a Sergio che presenta la disabilità come un fatto sociale e l'incontro fra genitori come una necessità perché il lavoro di squadra li sostiene e le loro fatiche possono trasformarsi in energia positiva.

Giacomo Maggioni, fondatore della Comunità alloggio di Botta di Sadrina, racconta della ragazza rimasta *sulla strada* dopo la perdita di entrambi i genitori, dell'ardua impresa per acquistare e adattare una casa. "Siamo in tanti a collaborare ma non so come proseguire, però andiamo avanti". E Giacomo vuole proprio guardare avanti e lasciare le persone disabili ciascuna nella propria casa ma con una assistenza adeguata.

Michela Cattaneo presenta Pollicino, associazione nata a Zogno da parte di cinque famiglie per dare qualcosa in più. Musicoterapia, corso in piscina, corso di ippoterapia, corso di teatralità. Tutto gratuito, tutto a carico di Pollicino. "La cosa grande è stata trovarsi tutti insieme", dalla musica sono nati rapporti d'amore fra bambini e relazioni fra le mamme, un caffè, una sigaretta, una confidenza e tanto aiuto. Una pressione da esercitare: accogliere in piscina anche chi non ha il controllo sfinterico.

"Agape è nata solo nel 2006", dice Viviana Lazzaroni sottolineandone le attività: trasporto di persone sottoposte a cure e deposito di materiale sanitario con il supporto di medici di Averara. Il trasporto. Carente se non inesistente a tutte le latitudini. Un problema che condiziona l'autonomia, le relazioni sociali, l'esistenza. E le richieste sono tante, troppe.

C'è tensione nell'aria. Si avverte una rabbia sottile nelle parole della mamma di Sandra che si è vista rifiutare l'iscrizione alla scuola prescelta

perché “la legge non lo permette”; c’è una rabbia più marcata nel papà che fatica a credere all’utilità del Coordinamento bergamasco per l’integrazione e alle parole dei suoi rappresentanti. Ma Antonio evidenzia la capacità imprenditoriale dei genitori emersa dal dibattito e ravvisa, forse, la mancanza di rapporti con le Istituzioni e con gli Uffici di Piano. Attilio sottolinea l’amore che si respira in Pollicino e i limiti che condizionano le attività di Agape come di altre associazioni, ma le definisce “realtà che fanno bene alla salute”.

“Non ci siamo messi con le Istituzioni perché hanno i tempi troppo lunghi”, ribatte Giacomo Maggioni critico anche verso l’aumento dei costi praticato dall’Asl, le scelte del tipo di residenzialità ad elevata presenza di ospiti, le complicità seguite alle regole dell’accreditamento. Antonio insiste sulla collaborazione con le istituzioni più che sulla contrapposizione.

Per Giancarlo Ruggeri della Consulta del Volontariato, un trombone non fa un’orchestra e l’Ufficio di Piano ascolterebbe una parrocchia, non tante parrocchiette...

A buon intenditor poche parole ripeteva spesso mia madre.

E l’istituzione risponde con Sergio Sonzogni, assessore alle politiche sociali e vice presidente della Comunità Montana Valle Brembana: “La sensibilità parte dalle famiglie che, unite, fanno le associazioni. Mettersi insieme con le Istituzioni è importante” ma il loro passo è lento mentre le associazioni viaggiano su binari più veloci. Lamenta l’assenza di rappresentanti dei Comuni e invoca una programmazione condivisa di comune in comune, di valle in valle consapevole che, alla fine del viaggio, bisogna fare i conti con il bilancio. Consapevole che ci sono famiglie, nelle valli, che isolano i figli disabili in casa, persone che dovrebbero comunicare con le aziende perché “quelli che lavorano, hanno delle chance!”.

Stefano Imi, coordinatore dell’Ufficio di Piano elenca i miglioramenti che hanno tolto la maglia nera alla Valle Brembana. Volontariato, cooperazione sociale, servizi, passi significativi da parte delle Istituzioni, progetto di residenzialità per utenti psichiatrici ne rappresentano la ricchezza, l’istituzione del Fondo sociale ne conferma il progresso.

Giacomo Viscardi della Cooperativa Lavorare insieme di Almè, punta sulla forza della rappresentanza e dell’unione e ipotizza momenti trasversali fra cooperative in quanto crede nell’incontro fra associazioni.

Anche i rappresentanti della Cooperativa In Cammino di San Pellegrino presentano i molteplici servizi offerti sul territorio e il presidente, dottor Rho, inverte la rotta: “Dobbiamo coinvolgere le famiglie nei progetti. Devono essere coinvolti loro, i disabili. Anzi, devono progettare loro e noi seguirli.”

Sauro parla di semini. “Se ciascuno di noi riesce a seminare qualcosa...” e, dalla terra, si libra nel cielo con un pensiero filosofico pregnante: “I disabili non sono come mio figlio. Non è solo chi sembra a mio figlio che è un disabile...”

Nell’acronimo del Coordinamento bergamasco per l’integrazione non è scritto il termine *disabile*. È presente il termine *integrazione*.

È importante fare progetti che contengano attenzione al disabile ma che

siano per tutti.

Tutti concordano.

Il buffet reclama la sua parte di attenzione e, anche in questa occasione, tutti concordano nel concedergliela. Anche perché c'è una piacevole, colorata, fresca innovazione: l'insalata di riso. Due insalate di riso. Versione casalinga e versione professionale. Sauro le assaggia e sceglie quella con cui rimpinzarsi evitando suggerimenti e consigli caso mai gli tornasse l'appetito dopo la rappresentazione teatrale.

Ed è ancora "Sottratti al silenzio" che gli otto genitori narratori portano di nuovo in scena suscitando domande diverse, partecipazione e tantissimi applausi.

Una spettatrice si commuove e mi appoggia la mano sulla spalla. Non riesce ad esprimersi ad alta voce, e mormora:

"Ma come fanno a dire queste cose?"

"C'è voluto parecchio. Un percorso fatto di affiatamento, di formazione, di condivisione. Penso che ognuno di loro abbia vissuto l'esperienza in modo sicuramente diverso".

"Madonna che bravi. Chissà quanto c'hanno messo."

Ma qui, non è questione di velocità.

Stralci

Giacomo Maggioni - Comunità alloggio Botta di Sedrina

Durante il lungo percorso di integrazione sul territorio ci siamo trovati a pensare al dopo di noi. Non per un bisogno personale, ma a seguito di un evento. Un ragazzo di Sedrina è rimasto orfano, in un anno, di entrambi i genitori. Per questo evento dato che faceva parte del nostro gruppo, per non mandarlo in istituto, parlando tra noi è nata l'idea di fare qualcosa: una casa famiglia. Abbiamo cercato risorse per fare in modo che il ragazzo fosse integrato nel territorio.

Abbiamo trovato una casa a Botta di Sedrina. Ci siamo trovati, ci siamo guardati in faccia e ci siamo detti: "Facciamo una casa per il Paolo, che poi magari può servire anche a noi?".

Abbiamo messo mani al portafoglio e con l'aiuto della cooperativa abbiamo comprato la casa. È stata un'impresa, non è stato facile, abbiamo chiesto collaborazione a tutti, amici, conoscenti, per impianti elettrici e via.

Poi è stata inaugurata all'inizio del 2001 ed ora ci sono quattro/cinque ragazzi che sono accolti in comunità, ma per noi e per loro deve essere una casa. Deve essere la loro casa. Non so se ci riusciremo, anche perché ha dei costi notevoli. Ma ci sono anche altre possibilità. Oltre alle piccole strutture e residenze adesso penserei anche ad un discorso diverso per i nostri ragazzi che potrebbero abitare anche nelle loro case aiutati da una assistenza adeguata.



Ambiti Territoriali n. 6 di Monte Bronzone e Basso Sebino e n. 7 dell'Alto Sebino

Sarnico, 15 settembre 2007

Galeotto fu l'agosto

C'è poca gente.

“Avete avvisato le famiglie? Le autorità? E le associazioni?” chiedono a me e a Manlio i fedelissimi dello staff. E giù a interrogarsi sul come mai a Calusco c'erano più di duecento persone, a Treviglio cento. Ci vorrebbe la Pizia, ma Delfi è un po' lontana nel tempo e nello spazio.

Nel bel mezzo del mese di luglio avevamo incontrato i rappresentanti dei Tavoli sulla disabilità istituiti dagli Uffici di Piano di entrambi gli Ambiti. Un incontro a Lovere, un incontro a Villongo, un colloquio con la vice Sindaco di Sarnico. Massima disponibilità, ma richiesta di spostamento della data prescelta poiché avrebbe coinciso con la grande festa per i bambini, al Pinetì, con la Rai e i personaggi di Melevisione dove il Coordinamento bergamasco per l'integrazione avrebbe potuto pubblicizzare il proprio evento: la settima tappa.

Un'occasione d'oro.

A seguire, due incontri con genitori e rappresentanti di associazioni di volontariato. Poi volantini e mail, telefonate e passa parola: la filiera ormai consolidata.

Poi, l'agosto.

Mari e monti, laghi e colline hanno procurato il giusto relax. E qualche amnesia.

L'oratorio di Sarnico, memore dell'appuntamento, si presenta come un cenacolo: che meraviglia, oggi si mangia all'aperto. Una massiccia tavola rotonda tramanda leggende di re e cavalieri e ospita i proclami delle associazioni di volontariato. Lorenzo assalta la fontana e costringe Pino a trasformarsi da vigilante a bagnino. Pietro si impadronisce del campetto e costringe Angelo a dribblare come Trezeguet.

Attilio è convalescente e Sergio ne fa le veci per aprire il dibattito. Antonio invita ad occupare i primi posti per non disperdersi nell'ampiezza del teatro.

Fuori, schizzi e goal accrescono. Angelo e Pino sono stremati, Pietro e Lorenzo nemmeno per idea.

All'interno, il ghiaccio lo rompe Santina Pertesana, presidente di Informahandicap di Rogno. Colpisce la sua storia di disabilità ovattata per diciotto anni in istituto e di disabilità riconquistata in una società impreparata a riconoscerle cittadinanza. Santina ha un marito, un lavoro, un titolo di campionessa di tiro con l'arco, una vita realizzata che spende anche per abbattere barriere architettoniche. “Voglio un mondo piatto” risponde a chi la definisce *un martello*.

“Oltre Noi Alto Sebino, è un'associazione di genitori che si impegnano per costruire un futuro dignitoso per i propri figli con disabilità” dice Margherita Capitanio che ne è presidente. Riuniti in un gruppo di auto mutuo aiuto si capiscono meglio e si sostengono. Soprattutto non intendono solo proteggere i propri figli per cui hanno realizzato un progetto di

distacco. Ripercorre i passaggi della sua esperienza di mamma: rabbia, distruzione delle riviste sui neonati-bellissimi, solitudine e problemi di coppia, rilassamento sulla disabilità grazie ad un percorso presso la Fondazione Hollman di Cannero (Vb). “Quando mi chiamerà mamma piangerò come piango adesso quando mi regala emozioni che mi fanno apprezzare ogni momento della vita” e conclude con “le Istituzioni sono ancora un po’ lontane: siamo utenti, ci danno dei servizi, ma non c’è il cuore”.

Daniela Bonetti che fa parte di “Vivere insieme” si dispiace per non essere stata informata in tempo utile per diffondere gli inviti. L’associazione è stata fondata con l’aiuto del gruppo operativo Handicap della comunità e della Cooperativa sociale “Il Battello” per fronteggiare il bisogno di informazioni e per risolvere problemi.

Sergio Maffi, coordinatore del Tavolo disabili dell’Alto Sebino e “capitano di lungo bordo” del Battello, racconta le genesi della cooperativa nata nel 1993 per colmare il vuoto dopo il percorso scolastico. Dalla cantina del parroco dove era attivo il laboratorio per guarnizioni, al fondo sociale per sostenere i costi dell’attuale struttura costruita dagli alpini con i contributi di privati, aziende e Comuni. “Uscire sul territorio, conoscere nomi, volti, persone, storie e stare/vivere con la gente migliora l’accoglienza”, sostiene. Ora sono cercati e “non riusciamo a stare dietro a tutti!”. Sull’essere in pochi azzarda una serie di forse: l’informazione circolata a fine settembre, i passa parola mancati, la giornata è troppo lunga. “Consulta e coordinamento potrebbero essere un tema su cui lavorare”, dice per concludere.

La nonna di Eleonora paventa il *dopo di noi*. La assilla e non depone a favore di *Dio vede, Dio provvede*. È battagliaiera la nonna di Eleonora e amira Santina perché lotta. Lei ha “rotto le palle al Comune”, ma oggi lo ringrazia perché ha risposto. Promette di incatenarsi e di chiamare i giornalisti nel caso Eleonora perdesse il posto di lavoro. È osservatrice la nonna e sciorina tutte le barriere che ha incontrato all’oratorio, al cimitero. È determinata e conclude con “A un certo punto, al disabile la famiglia non basta più!”.

Antonio chiede di investire sulle famiglie e Romana Gusmini, vice Sindaco di Sarnico, risponde esprimendo rammarico per aver saputo casualmente dell’incontro ed elenca altri forse: comunicazioni arrivate tardi e male, informazioni preliminari mancate, il display del Comune non utilizzato. Fatica a parlare come amministratore. Vorrebbe essere persona, ma spesso i genitori chiedono solo un contributo economico quando “si trovano soldi per i buchi nelle strade mentre è difficile convincere la Giunta a fare investire sulle persone...”.

Luca Oldrati della Cooperativa Arkè che, nell’ambito si occupa di minori, focalizza l’attenzione sulla globalità degli interventi poiché “per realizzare l’integrazione, è importante non lavorare solo per la disabilità, ma confrontarsi e scambiarsi con realtà diverse”. Ed è importante investire sui giovani, organizzare percorsi di promozione al volontariato. Vivere la comunità per incontrarsi con la diversità.

Secondo Maurizio Colleoni psicologo, il Coordinamento bergamasco per

l'integrazione sta compiendo un viaggio alla radice della questione: incontra gruppi strutturati, singoli genitori, autorità. La famiglia non esprime cittadinanza automaticamente, solo perché qualcuno glielo dice. Istituzioni e cooperazione sociale devono tenerne conto e lavorare sul tema. Le storie incontrate non devono restare nel chiuso del proprio contesto perché sono storie di quotidianità che hanno cambiato la quotidianità.

Conclude Daniela per ricordare che con gli obiettori di coscienza si faceva qualcosa "oggi non c'è più nessuno che viene a prendere Eleonora per andare al cinema".

E non sono molti nemmeno coloro che assisteranno alla rappresentazione teatrale prevista in serata, ma il buffet consumato all'aperto è insolitamente animato. I tavoli imbanditi con ogni ben di Santina e le frittatine alle verdure cucinate da Margherita attraggono palati inaspettati, tifosi delle squadre locali e giovani atleti. Portoghesi? No, integrazione transitoria.

Un sarnicese mi elenca le conoscenze autorevoli cui rivolgerà la richiesta per essere autorizzato ad organizzare una festa per il suo compleanno. Una grande festa a cui invitare trecento persone. Palloncini, pasticcini e bevande, giochi gonfiabili per fare divertire i bambini e buoni per l'accesso gratuito a centri estetici per le loro mamme. Un bel sogno, davvero. Anche i *Narratori singolari* fanno sognare un mondo in cui le persone parlano fra di loro e si raccontano in modo autentico. Si confrontano e si aiutano. Si liberano. La rappresentazione *Sottratti al silenzio* ce lo insegna ogni volta.

E tardi.

Il sarnicese intrattiene i genitori narratori ripetendo il programma della sua festa. E la serata si conclude nel segno dei sogni.

Stralci

Santina Pertesana di Informahandicap di Rogno

Sono nata nel 1960, non c'era ancora il vaccino antipolio, e tanto per essere fortunata sono stata una delle ultime ad ammalarsi di poliomielite, quindi posso dire che sono disabile da sempre, avevo nove mesi.

A quei tempi non esisteva l'integrazione del disabile nella società, ma era più facile chiuderci tutti in quegli istituti, in cui con la scusa di fare fisioterapia, di aiutarti ti isolavano. Quindi posso dire di essere vissuta nella bambagia fino a 18 anni perché questi istituti erano adeguati: scivoli, ascensori, non c'era nessun problema di barriere architettoniche o di barriere mentali in quanto eravamo tutti con la stessa condizione e le uniche persone che entravano erano parenti o persone che assistevano noi ragazzi.

Quindi a 18 anni quando siamo uscite, mi sono ritrovata in una società non pronta perché possiamo dirlo che anche adesso la società non è pronta, ma allora, si parla degli anni settanta, non era affatto pronta a ricevere tutti questi ragazzi con handicap fisici, al-

cuni anche gravi.

Appena entrata nella società oltre alla mia disabilità avevo anche un problema "mentale", nel senso che non ero stata abituata a parlare con persone che non avevano problemi. E le persone senza problemi non mi conoscevano, e così il primo impatto è stato: "mi chiudo in casa, difesa dalla mia famiglia, dalle mie sorelle, e mi isolo".

Ho avuto dei genitori che sono stati bravissimi con me e non hanno accettato questo fatto. Comunque sono riuscita a inserirmi, a prendere uno spazio. E così la mia vita è scorsa, ho trovato lavoro, ho trovato un uomo, mi sono sposata, è andata bene, mi sento realizzata. Lavoro in un posto pubblico quindi incontro continuamente gente, gente anche con problemi, che viene allo sportello. Mi sono accorta che alle persone mancano le informazioni, qualcuno a cui rivolgersi e una persona che sappia di che cosa sta parlando. E queste persone avevano bisogno di incontrarsi, di riunirsi. Allora ci siamo trovati e ci siamo detti facciamo un'associazione: abbiamo messo insieme le esperienze di tutti, io potevo avere esperienza a livello di lavoro pubblico, di documenti, altri genitori avevano l'esperienza di rapporti con una scuola, con l'insegnante di sostegno, come trovare la fisioterapia... ci troviamo e condividiamo le informazioni.

La nostra associazione è nata proprio con questo scopo, informare riguardo l'handicap, informare sui diritti di chi ha un handicap in casa, e posso dire che l'associazione ha funzionato, si è stabilito un passa parola, si sono passate le informazioni; man mano che esce qualcosa facciamo le lettere e le spediamo.



Margherita Capitanio – Associazione Oltre Noi dell'Alto Sebino

Sono la mamma di un ragazzino di 14 anni, cerebroleso, che non è presente in quanto fa parte di un progetto organizzato dall'associazione per educare all'autonomia. Non dobbiamo infatti pensare che i nostri figli perché sono disabili debbano essere protetti. Anche loro hanno la loro vita. Hanno la possibilità, se noi non aspettiamo troppo, di costruirla intanto che siamo qui. Un altro progetto che io ritengo sia utile, soprattutto per il titolo del nostro incontro di oggi, è l'auto mutuo aiuto. Noi nell'Alto Sebino lo abbiamo già da un paio d'anni. Spero che continuerà. Spero che prenda più piede di quello che c'è ora, perché purtroppo, come diceva Santina, sono sempre le stesse facce che si vedono, ma secondo me perché non viene riconosciuta l'utilità. Perché noi quando parliamo dei nostri ragazzi, se tu parli con i genitori che hanno figli normali, diciamo così, ti guardano, non sanno cosa dirti, spesso trovi frasi piene di "poverino", tutte queste storie. Mentre con i familiari dei ragazzi disabili, se io mi lamento perché mio figlio tutto il giorno "bauscia", "frigna", e non sai cosa vuol dire, loro ti lasciano lamentare, ti senti capita, fra amici. Anche questa secondo me è una forma di comunità accogliente. E allora prendi anche più coraggio per parlarne anche con le altre persone in modo diverso.

Hai le riviste dove ti dicono cosa fanno i bambini a due mesi, a tre. Lui fa così... lo segnali, ti guardano, non sanno cosa dirti, vai avanti. Allora come reazione ti viene la rabbia e dici perché proprio a me. La seconda reazione è che ho preso i giornali, *io mamma e primo bimbo* e li ho buttati via perché ti fanno vedere un bambino più bello dell'altro e non ti dicono mai che, forse, potrebbe nascerti un figlio con una malformazione. Niente assoluto. Tutto perfetto.

Poi invece cominci a darti da fare. Ti capita di incontrare, fortunatamente, qualcuno che ti aiuta. Quando non aveva ancora tre anni, gli insegnavo, lo stimolavo... e mi sono sorpresa sentendomi dire di lasciarlo giocare da solo senza sentirmi in colpa, di non preoccuparmi a cambiarlo subito se si sporca, di finire ciò che sto facendo poiché non muore nessuno, di non fasciarmi la testa se frigna tutto il giorno, magari ha voglia di piangere... ecco diciamo che imparando a *rilassarti sulla disabilità* di tuo figlio riesci a vedere qualcosa di più intorno a te, non ti isoli.

Intorno ai sette anni lo mettevo nell'acqua alta, andava sotto, poi tornava su, rideva. I suoi compagni hanno imparato a nuotare perché lui li ha spronati. A loro sembrava impossibile che non avesse paura. Con la sedia a rotelle, come faceva? Invece l'acqua è il suo mondo.

Anche se non so cosa capisce, quando ride, piange, batte le mani mi regala delle emozioni che mi fanno apprezzare tutti i

minuti della vita.

Tutto quello che succede io lo dico ai diversi interlocutori. Sono una rompiscatole, ma purtroppo, le istituzioni sono ancora un po' lontane. Per loro, siamo ancora utenti e non siamo persone. Ci danno i servizi, ma pochi ci mettono il cuore. Ed è quello che, invece, serve. Come per far tutto.

Ambito Territoriale n. 5 della Val Cavallina Trescore Balneario, 29 settembre 2007

Speciali, specializzati, unici ma normali

Siamo di nuovo in pista. La collaborazione di Benvenuto Gamba, responsabile dei servizi sociali della Comunità montana della Valle Cavallina ha fatto la differenza. Il volantaggio serrato di Angelo ha raggiunto ogni potenziale interessato, anche la farmacia di Sarnico dove Anita Varinelli ha dispensato disponibilità.

E la gente arriva.

Visita la mostra fotografica che documenta gli eventi realizzati: le prime sette tappe. La Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) di Bergamo ha scelto di esporre volti di persone con disabilità motoria e con disabilità mentale, di anziani e bambini, di neri e di zingari coerentemente all'acronimo del Coordinamento bergamasco per l'integrazione. La gente osserva e si intrattiene con i rappresentanti delle associazioni. Chiede, risponde, si confronta.

Il bar accoglie decine di adolescenti intenti a giocare a calcetto e a sgranocchiare patatine. Hanno interessi diversi. Uno fa cadere una bici, un altro vi inciampa, nessuno la raccoglie. Sull'album scrivono *chi legge è scemo e viva la droga*. Sono ragazzi.

Manlio disegna una scala per indicare che il dibattito si svolge al piano interrato. Geniale: scendono in tanti.

E mentre gli invitati si dispongono in un ampio cerchio, Sauro addenta una torta: "L'ha fatta Lorenzo. Devo provare com'è riuscita" escogita come movente. Ragazze e ragazzi disabili presenti si preparano ad essere deliziati dalla chitarra e dalle grazie di giovani animatrici e animatori: i Vallanimaz di Benvenuto Gamba.

Angelo concretizza il concetto dell'integrazione sul campo dell'oratorio giocando una interminabile partita di calcio con Pietro e Diego, una ragazza e cinque ragazzi italiani, quattro ragazzi arabi. Mediazione interculturale fai da te.

Attilio introduce come di consueto e Antonio dà la parola ad Ausilia Boffetti, vicepresidente dell'associazione Cavellas di Casazza. Ausilia mette in risalto la sintonia fra genitori e servizi, la molteplicità delle risorse, la settimana al mare che ha offerto un percorso di autonomia ai disabili e un momento di sollievo alle famiglie. Una comunità a buon punto, ma migliorabile. Costruire una comunità accogliente è l'obiettivo che si pongono ogni giorno come genitori specializzati "perché quando in una famiglia arriva un figlio disabile incomincia un percorso in salita che ci rende speciali", afferma con determinazione.

Eugenio Brevi, presidente di Cavellas, critica il processo di integrazione scolastica. Difficoltà ad interagire con la scuola: "Un genitore si presenta alla scuola per dialogare e costruire insieme. Se andiamo spesso, è troppo. Se andiamo poco è meglio, così fanno quello che vogliono.". Difficoltà perfino fra i ragazzi. Fatica che è anche di altri genitori che, come lui, vorrebbero diventare genitori normali e vorrebbero colloquiare con le parti sociali.

Maria Pia sa che la strada di un genitore è lunga e faticosa, che lungo il percorso ci si demoralizza. Ma sa anche che non ci si deve mai dare per vinti. Suppone che i genitori tendano a vedere il lato migliore del proprio figlio e le sue capacità mentre gli altri, forse, li sottovalutano. Ha vissuto con rammarico l'esclusione dai giochi del proprio figlio da parte di coetanei, ma "la vita è bella e deve continuare per cui si lotterà nel migliore dei modi".

Attilio sostiene che i figli sono una ricchezza. Suo figlio lo ha impegnato a chiedersi il senso di tante azioni, ha attraversato la scuola fortemente integrato ed ha avuto opportunità che lo hanno fatto crescere. Invita a non personalizzare gli interventi poiché gli argomenti devono essere affrontati da un punto di vista generale.

La Professoressa Cuoccio dell'Istituto comprensivo Lorenzo Lotto di Trescore, risponde in qualità di responsabile dell'integrazione da molti anni. In quindici anni ha visto un centinaio di ragazzi disabili. È convinta che l'integrazione deve procedere su un binario condiviso nei progetti e nelle aspettative, osservando gli aspetti formali. È un processo che non passa per il vicino di casa che vede/non vede. "Ben vengano i genitori nell'osservatorio dove ci sono anch'io", risponde ad Eugenio Brevi e gli ricorda che la scuola ha presentato un progetto a Cavellas.

Secondo Alberto Finazzi, sindaco di Trescore, sono due i grossi temi da sviluppare: fare sistema in modo che i comuni condividano i costi e individuare un metodo per accogliere disabili e anziani.

Benvenuto Gamba mi conforta quando afferma che la Valle Cavallina ha stabilito di fare sistema. Quando manifesta la necessità di curare le "relazioni disabili" e di prendere in considerazione la visione globale del quotidiano delle persone. Lo definisce pensiero progettuale di comunità. Lo colloca nel progetto Zelinda, nella struttura ormai ultimata, nel modo in cui lo spazio che aggrega più servizi per i disabili, sarà abitato. E quando Antonio paventa possa diventare un contenitore chiuso, Benvenuto Gamba ribadisce: "Sarà una piazza!".

Sana Matteo presenta l'evoluzione della cooperativa sociale Namastè di Pedrengo e le esperienze di residenzialità che conduce a Cenate, ma esorta i genitori a contaminare gli operatori per aiutarli a progettare meglio, a partecipare ai percorsi formativi organizzati dagli operatori per gli operatori, a occupare posizioni di responsabilità nella cooperativa.

Matteo Bertoletti, assessore ai servizi sociali del Comune di Bianzano, confessa la sensazione di insufficienza che spesso provano gli amministratori, la fatica a relazionare con operatori e genitori nonostante percorsi formativi; "Cercate di capirci", chiede, "a volte non abbiamo risorse da distribuire anche se vediamo i bisogni...".

Edoardo Facchinetti si presenta in veste di utente/operatore della Cooperativa Paese di cui è consigliere ed è stato fondatore, ma parla come un cittadino e sottolinea la spinta non indifferente offerta dalle opportunità di incontro: "Facciamo sì che le famiglie, le scuole, le comunità offrano alle cittadine e ai cittadini delle opportunità di incontro al di là dell'essere utenti di un servizio", sostiene accalorandosi.

Marco Rho, neuropsichiatra infantile, accenna ad interventi in contrasto

fra di loro per cui si spendono troppi soldi e, per contro, alla richiesta avanzatagli per ridurre le ore di assistenza, all'abuso dei termini quali integrazione, accoglienza, autonomia pensate, tra l'altro, in grandi comunità lontane piuttosto che in piccoli appartamenti in centro *guardati da tutti*. E racconta la storia di Gheel, villaggio poco distante da Anversa, che nel 1821 ospitava cinquecento persone con problemi psichici su settemila abitanti. Distribuiti nelle famiglie, essi partecipavano semplicemente alla vita, e se possibile, al lavoro dei loro ospiti. L'esperienza continua da allora. Oggi, gli abitanti di Gheel sono tredicimila e le persone ospitate, sempre nelle famiglie, circa ottocento. E Marco Rho così conclude: "Il disabile deve essere preso in carico da tutta la società. Così un genitore sarà specializzato, ma normale".

Sergio cita Sauro e la sua massima *Una volta che i nostri figli stanno bene, per assurdo va bene anche l'istituto* e aggiunge: "Non mi sento un genitore specializzato...".

Pareri e parole in libertà. È il bello della diretta.

Giuseppe Bonzanni, responsabile del corso Flad di Trescore, distingue l'inserimento dall'integrazione, l'integrazione in campo lavorativo da quella nei corsi di formazione all'autonomia. Integrazione, ovvero accettati per quello che hanno. E ne sono stati integrati decine e decine con successo. E il successo sta nella tenuta: stanno lavorando da dieci, dodici, tredici anni nonostante le aziende disponibili siano poche. È preoccupato Giuseppe Bonzanni: la sorte dei Flad è infausta. Chiuderli sarebbe grave. È necessario ritamarli, ma mantenerli attivi.

Secondo Antonio, la situazione dei Flad è stata descritta con garbatezza, ma il problema è grave mentre Sauro ribadisce in prima persona il suo concetto: "Va bene un letto caldo e un posto al ricovero solo se c'è un progetto in cui la comunità abbraccia il ricoverato" e prosegue "negli incontri si scoprono criticità ed eccellenze, ma i ruoli di chi offre continuità fanno la differenza. Stiamo peregrinando per investire culturalmente e ritorneremo sui territori per restituire una visione d'insieme, per fare memoria storica, per dare continuità alle idee e per lasciare un'eredità agli amministratori e alla comunità."

Maurizio Colleoni, psicologo, focalizza l'entità del cambiamento culturale: una rete di famiglie che interroga le gente sull'integrazione. Un circuito di famiglie che apre una riflessione, che presenta idee, proposte, esperienze dirette. Che tiene in evidenza la condivisione e non avanza solo richieste picchiando i pugni sul tavolo. Colleoni ritiene necessario fare sistema, riuscire a costruire un luogo di confronto sulle aspettative. Ritiene vitale creare dispositivi per lavorare sui rapporti fra istituzioni e servizi al fine di generare energie.

Don Carlo Nava ammira la passione con cui tutti hanno parlato e afferma che la comunità accogliente non può eludere la Chiesa. Il regno di Dio è una comunità e la Chiesa deve mettersi a servizio degli altri in modo gratuito, senza chiedere nulla in cambio.

La Signora Maestroni, racconta la storia della Cooperativa San Cassiano di cui è presidente. Ne presenta lo sviluppo e i servizi. Per alcune persone disabili il fine è il lavoro, per i più gravi è l'attività occupazionale.

Quindi laboratorio di assemblaggio, impresa di pulizie, dopo scuola. Sono cinquanta le persone disabili inserite nelle aziende. C'è integrazione fra le persone disabili e i trentasei dipendenti. "Lo svantaggiato meno grave aiuta quello grave: ci sono delle regole; tutti timbrano il cartellino", precisa e aggiunge con fermezza "professionalità, pazienza, passione.". Antonio ringrazia per i diversi contributi e conclude dicendo: "La questione sollevata da Eugenio non deve essere archiviata: le percezioni dei diversi attori devono essere prese in considerazione nell'evidenza dei fatti."

Tutti al buffet.

Per continuare i discorsi, per degustare ghiottonerie e creazioni di alta cucina, quella tipica e ruspante che non ha proprio niente di nouvelle. Per bere anche un buon bicchiere di vino. Per integrarsi anche condividendo pietanze, sapori, profumi e colori. Soprattutto per assaggiare la torta di Lorenzo.

Mangia anche Benvenuto Gamba. E la sala diventa una piazza.

Tutti a teatro.

Per continuare a riflettere, per cogliere emozioni e sentimenti di alto significato, quello autentico e vissuto che non ha proprio niente di artefatto. Per provare anche qualche bella sensazione. Per integrarsi anche condividendo voci, sguardi, suoni, gesti. Soprattutto per assaporare *Sottratti al silenzio*.

Applaude anche Benvenuto Gamba. E nella sala echeggia il suo: "Non lasciateci soli!".



Stralci

Ausilia Boffetti – Associazione Cavellas di Casazza

Sono Ausilia, mamma di Isabel, non vedente pluriminorata di 23 anni. Faccio parte del comitato genitori con figli disabili della Val Cavallina. Costruire una comunità accogliente è l'obiettivo che ci poniamo ogni giorno come genitori specializzati. Perché quando in una famiglia arriva un figlio disabile incomincia un percorso in salita che ci rende speciali.

In Val Cavallina il percorso dell'accoglienza verso le persone più fragili è già a buon punto, ma c'è ancora tanto da fare. C'è una buona sintonia tra genitori e servizi, e questa è la base per andare avanti. Sono convinta che laddove c'è una attenzione propositiva da parte dei genitori si possono costruire grandi cose. Perché la diversità è una ricchezza che ognuno di noi ha dentro, grazie ad essa possiamo confrontarci ed arricchirci l'uno con l'altro. Siamo presenti come genitori al tavolo Osservatorio Handicap insieme alle istituzioni quali la scuola e l'Asl. Come genitori vogliamo che nei servizi per disabili ci sia quell'attenzione alla persona che induca a fare progetti diversificati dove si tenga ben presente che ci sono delle abilità aldilà delle disabilità e che ogni persona è unica.

Gamba Benvenuto Responsabile ufficio servizi sociali comunità montana Val Cavallina

Non nascondo, nel prendere la parola, un po' di amarezza nel constatare un certo numero di assenti, ma apprezzo la presenza qualificata.

La scelta di campo della Valle Cavallina per le politiche sociali a favore delle persone diversamente abili risponde alla logica di tentare di costruire un sistema integrato, di lavorare con il terzo settore, la consulta del volontariato, il centro di formazione professionale, la neuropsichiatria, la scuola, il territorio e tutti coloro che hanno titolo per partecipare alla costruzione di un contesto in grado di garantire a tutti la possibilità di realizzare il proprio progetto di vita.

Il problema non è la disabilità, sono le relazioni liquide che vanno ricostruite per prendere in considerazione la visione globale del quotidiano, delle persone. È il pensiero progettuale di comunità che va ricostruito. Con il progetto Zelinda si sta tentando di costruire qualcosa di concreto e di concertato fra tanti soggetti.

La struttura, forse, non ha un bell'aspetto dal punto di vista edilizio, ma si è lavorato nell'ottica di costruire relazioni per rispondere alla domanda: "Come questo spazio deve essere abitato perché sia luogo capace di promuovere e tutelare relazioni autentiche e promuoventi la dignità delle persone?".

Quello che si vuole realizzare non è “la cittadella dei disabili”, ma una piazza che faciliti l’incontro tra e diverse espressioni di umanità che caratterizzano la quotidianità della Val Cavallina. Questo a partire dal recupero della “fragilità-disabilità” come valore, cifra della condizione propria dell’uomo e che dice la possibilità-necessità dell’incontro con l’altro per la possibile realizzazione del proprio progetto di vita personale e con esso quello della stessa comunità della Val Cavallina.

Uscire dalle relazioni disabili, liquide..., promuovere servizi che si caratterizzano in quanto contesti di relazioni autentiche, segni che il cammino è stato intrapreso, anche se si è solo all’inizio, è nella direzione giusta: quella di una quotidianità sempre più a misura d’uomo.

Marco Rho – Uonpia Azienda Ospedaliera Bolognini Seriate

Indubbiamente l’integrazione ha i suoi costi. Questi sono in continuo aumento per l’aumento di soggetti portatori di disabilità dovuta sostanzialmente a tre fattori: il primo è l’aumento della tecnologia medica (più bambini riescono a superare il periodo neonatale: soprattutto malattia congenite) e all’aumento delle disabilità in generale; il secondo è l’aumento delle capacità diagnostiche (si fanno più diagnosi precoci, ma questo potrebbe permettere di migliorare l’esito sociale); in terzo luogo l’aumento della popolazione dovuta all’incremento delle politiche sulle urbanizzazioni (più bambini in totale = più disabili in numero assoluto). Questo comporta un aumento delle spese dei comuni che spesso chiedono di ridurre le richieste di assistenza educativa.

Questo potrebbe essere fatto solo se cambiasse la cultura dell’integrazione e la progettualità sul territorio. Spostare l’obiettivo dall’integrazione scolastica al progetto di vita e all’integrazione sociale. Ritengo vengano spesi tanti soldi e spesso ci siano troppi interventi in contrasto tra di loro.

Se noi pensiamo ai disabili adulti: accoglienza e autonomia sono praticabili, ma in piccoli appartamenti, in centro al paese, dove tutti possono guardare le persone disabili, non certo nelle comunità lontane e dislocate. A Gheel, un piccolo paese del Belgio dove vivono 13 mila persone, vivono anche ottocento malati psichiatrici accolti da famiglie e inseriti nel territorio: è stato ritarato tutto il paese con un supporto medico minimale e un intervento sempre più sociale e meno medicalizzato.

Il disabile deve essere preso in carico da tutta la società. Soli in questo modo il genitore “speciale” potrà tornare ad essere un genitore “normale”.



Ambiti Territoriali n. 3 di Seriate e n. 4 di Grumello del Monte Calciate, 27 ottobre 2007

Oh quante belle associazioni, madama Dorè...

... Oh quante belle associazioni!

Le ho e me le tengo, madama Dorè, potrebbe canticchiare un territorio ricco come quello di Grumello e di Seriate che le ha viste accomunate in un cerchio a misura del perimetro della Zona Feste di Calciate.

Un gran bel vedere.

Il tam tam lo aveva organizzato Sauro che con una punta di orgoglio apre le danze ma non parla dell'associazione di cui è presidente perché fuori ci sono cartelloni e fotografie a raccontare della sua "Ok ci sono anch'io" di Palosco, così come di altre organizzazioni presenti. Una mostra ormai vicina ai venti metri.

Sauro racconta la storia di un cittadino di 53 anni che vive una vita ricca di relazioni grazie alla comunità che lo ha accolto sin da piccolo. Una vita scandita da impegni, ma senza alcun progetto da parte dei servizi sociali: "Se la comunità è in grado di accogliere, questa è la strada da percorrere" sostiene, convinto che per migliorare la qualità della vita sia necessario attivare tutte le risorse e impiegarle in sinergia.

Lina Piccioli rappresenta "Tempo di agire" di Seriate, associazione formata da genitori di disabili e da altre persone. Non si piangono addosso anche se incontrano qualche difficoltà. Lavorano sul territorio e, ultimamente, hanno instaurato buoni rapporti con le istituzioni. Concorda con la riflessione di Sauro e afferma: "Seriate è estesa, ma nel quartiere si può creare la progettazione delle sinergie."

Renato Rota interviene per conto dell'Associazione Persone Down di Bergamo per segnalare una iniziativa che coinvolge più di dieci genitori, due ostetriche, due puericultrici e tre medici al fine di agevolare i nuovi genitori nella conoscenza della sindrome e di non farli sentire soli. Conclude citando anche l'istituzione di un corso all'autonomia per ragazzi dai 13 ai 20 anni.

Simona Zambelli comunica che la "Casa del sole" di Tagliuno è formata da dieci famiglie con figli che frequentano lo Sfa (Servizio formazione all'autonomia) attivato nel 1999. L'associazione è nata su spinta dell'assessore ai servizi alla persona e collabora con la Protezione civile. Ha un grande progetto in cantiere: i centri di aggregazione.

Gianni Mazzucconi presenta Il Corallo di Scanzorosciate. Composto da una dozzina di volontari, promuove percorsi per coinvolgere la cittadinanza nella disabilità attraverso rappresentazioni teatrali. Collabora con la cooperativa sociale Namastè. "Le realtà di volontariato sono tante, ma disgiunte fra di loro", asserisce e sottolinea la necessità di individuare strumenti che permettano loro di emergere "per unire le ricchezze che a volte non sono visibili."

"Famiglie che entrano, famiglie che escono", dice Angelo Rossi dell'associazione "In cordata" di Grumello soffermandosi poi sulla natura di taluni volontari che durante le feste si presentano in tanti "e tirano fuori cinque euro per quei ragazzi lì" mortificandoli perché non vanno oltre la

donazione di denaro. È soddisfatto per la qualità dei rapporti con le istituzioni di Grumello, mentre ritiene che altrove siano visti come coloro che esprimono solo bisogni. Invita ad ascoltare di più le famiglie, a potenziare i servizi resi dalle assistenti sociali. "Se si sta in ufficio è un conto. Se si esce sul territorio si tende di più l'orecchio e si ha una maggiore conoscenza sulle barriere architettoniche e sulle barriere mentali" ribadisce con forza.

Nadia Vitali, presidente di "Gocce nell'oceano" di Telgate rappresenta un piccolo gruppo che si dà da fare: ippoterapia, teatro, pizza, booling una volta al mese... "ma non riusciamo a farci conoscere di più, ad aggregare coetanei" anche se spera di allargarsi per dare senso al poco che si fa.

"Terra d'Europa" di Seriate nasce per creare progetti che vanno verso l'integrazione. Lo conferma il presidente Luigi Stracuzzi. L'associazione ha creato un gruppo di solidarietà a Pedrengo e interagisce con Tempo di agire. Palesa difficoltà a coinvolgere le famiglie nei progetti, ma conferma che, una volta convinte, sono contente e rimangono. "Manca il collante fra le associazioni?" si chiede Luigi e, contemporaneamente, si risponde: "Spero che lo faccia il Coordinamento bergamasco per l'integrazione!".

Non solo strutture e non solo servizi per favorire relazioni e accoglienza. Lo sostiene Gigi Magri dell'associazione "Il grembiolino" strutturata come una banca del tempo dove i genitori, ormai da tre anni, accolgono i figli delle altre famiglie. Un gruppo protetto che si impegna e frequenta anche corsi di formazione. "La disabilità è passata in secondo piano e l'interscambio di bambini ha favorito molte relazioni", dice soddisfatto Gigi aggiungendo con rammarico che "si fa fatica, ma si va avanti. Su trenta famiglie ne abbiamo coinvolto dieci. Venti stanno ancora a guardare...". Gian Antonio Farinotti, responsabile dell'Ufficio di Piano di Grumello del Monte, sviluppa una riflessione sugli ostacoli all'accoglienza e sulla logica che assegna solo a qualcuno il compito di occuparsi delle persone disabili. Parla di fragilità tenuta ai margini dell'azione e del pensiero, di famiglie con disabili che stanno proponendosi come risorsa. Di progetto di vita e conclude asserendo: "È necessario considerare un po' meno i servizi e un po' più il territorio. Questa prospettiva deve passare dal caso alla non casualità".

Secondo Emilio, responsabile del Gruppo solidarietà di Pedrengo manca la Parrocchia. La comunità è accogliente se la Parrocchia è coinvolta e partecipa: "Noi collaboriamo con la Parrocchia, ma qui non ne ho sentito parlare!".

Antonio ribadisce che le Parrocchie sono state invitate a tutti gli eventi: hanno risposto mettendo a disposizione gli spazi. Solo due curati, sin'ora, hanno partecipato: a Dalmine durante la rappresentazione teatrale, a Trescore durante il dibattito.

Paolo Mazzocchi di "Ok ci sono anch'io", sottolinea l'importanza dei contenuti del dialogo e lancia un sasso: promuovere la rete fra amministratori, suore, parroci, assistenti sociali e istituzioni per creare una comunità in cui i genitori non debbano rincorrere ciò che spetta loro. "Le cinque euro non ci servono", dice, "ci serve altro: un sorriso, un'ora di tempo, più sensibilità".

Antonio rileva che si sta connotando l'attenzione alle persone disabili come un impegno in più, mentre l'intelligenza che viene messa a disposizione da parte delle istituzioni e delle famiglie è un investimento e proclama: "Una comunità che capisce che una persona disabile la induce ad essere meno pecora e le insegna a parlare, fa un investimento fruttuoso.". Marco Rho, neuropsichiatra infantile, condivide l'impostazione della comunità che si fa carico delle persone disabili perché esse ricevono più stimoli e "fanno di più che con le persone specializzate dentro le strutture dedicate", perché "quando gli amministratori favoriscono le esperienze fuori dagli schemi fissi, a lungo andare, risparmiano."

Elena Poma, assessore alle politiche sociali del Comune di Seriate, ricorda i due mandati trascorsi a Stezzano, gli insegnamenti ricevuti ascoltando famiglie e associazioni, la consapevolezza costruita nel tentativo di fornire risposte. Stigmatizza i ruoli: le istituzioni devono rapportarsi alle famiglie dei disabili come alle altre famiglie privilegiando quelle in cui sussistono carenze; le famiglie devono assumere responsabilità in sinergia con le associazioni di volontariato.

Danilo Bertocchi direttore della Cooperativa sociale Namastè di Pedrengo, sottolinea l'evoluzione delle famiglie. "Cinque anni fa, questo incontro non ci sarebbe stato", sostiene e rilancia verso l'accoglienza e basta. Quindi, non solo disabili, ma anche extracomunitari da integrare. E loda una comunità accogliente che parta dai bambini, dalla scuola, dai giovani. Con più qualità negli interventi, a scapito della quantità.

E nella mente di Antonio germina un aforisma: "Non c'è inclusione se non c'è creatività"

Enzo Rizzi, maestro elementare, si occupa di alunni stranieri da quindici anni. Secondo lui è tempo di passare dall'accoglienza e dall'integrazione all'inclusione per spostare l'attenzione sulla diversità. È tempo di spostare l'attenzione ai bisogni speciali perché tutti hanno bisogno di costruire appartenenza.

Carla Zappella, psicopedagogista dell'Istituto comprensivo di Grumello e della scuola potenziata di Palosco, rassicura: "La scuola è sempre accanto a voi e utilizza il tempo dedicato per sviluppare raccordi e stare insieme alle persone."

Per Maurizio Colleoni, psicologo, la strada che conduce all'assunzione di responsabilità è univoca, ma ci sono modi diversi per stare dentro la responsabilità. Responsabilizzare le persone esige la costruzione di tessuti per rispondere alla domanda di soggettività. Il ruolo delle istituzioni è cruciale perché le energie non si disperdano, ma si mantengano e si rinnovino.

E il buffet è più che meritato a quest'ora.

Anche chi si abbuffa se lo merita. E come può essere diversamente? Torte salate e stuzzichini invitano ad essere prelevati dai piatti. Tocchetti di grana sposati a noci carnose consumano il matrimonio nelle cavità dei palati. C'è sempre qualcuno che si nota per i passaggi reiterati che Sandro cronometra "per vedere a che punto arriva..." nella speranza rimanga qualcosa da donare a Don Fausto, per i pasti che distribuisce la notte alla stazione dei treni o alla mensa gestita dai frati Cappuccini, per chi non

sempre ha di che sfamarsi. E Angelo, la domenica mattina dopo ogni evento, ha puntualmente consegnato i generi alimentari osservando la giusta alternanza.

Pancia piena chiama riposo, di solito.

In alternativa il Coordinamento bergamasco per l'integrazione offre cibo per l'anima. E i racconti dei genitori durante la rappresentazione *Sottratti al silenzio* saziano il bisogno di conoscere il valore di un figlio disabile, la potenza dell'armonia ritrovata, la forza del senso dell'esistenza in una quotidianità condivisa.

L'attenzione è sempre elevata. Quasi si avverte il fruscio dei pensieri. Il silenzio è carico delle domande che verranno alla fine. Sempre importanti, sempre sentite.

Il silenzio del pubblico ha accompagnato tutte le rappresentazioni. Ma Calcinante rompe la consuetudine con un tonfo sordo proprio mentre la voce melodiosa di Maria Re cattura l'attenzione. Qualcuno si volta preoccupato. Di questi tempi può accadere di tutto.

Mi volto anch'io.

Due gambe divaricate protendono verso il soffitto in cerca di un centro di gravità permanente. Il resto del corpo è a terra, avvolto nel buio.

"È caduto il Sauro!" informa a gran voce Sandro che si appresta a raccogliero. "Si è rotta la sedia", precisa, ma nessuno ride: sono troppe le emozioni che ciascuno ha dentro.

È dopo le ovazioni che si ritorna sull'accaduto. E si ride anche se Sauro comincia ad avvertire il fiorire dei bozzi. Li farà contare alla moglie l'indomani. Sono in un punto che non riesce a raggiungere con il proprio sguardo.

Stralci

Gianni Mazzucconi – Associazione Il Corallo di Scanzorosciate

La nostra è una associazione che nasce nel 2001 ed è formata da dodici/tredici persone che non sono genitori di ragazzi disabili. Promuoviamo iniziative che fanno anche altre associazioni, cioè percorsi per coinvolgere la cittadinanza di Scanzorosciate e per sensibilizzare le persone sulle tematiche della disabilità. Nel quotidiano interagiamo con la Cooperativa sociale Namastè che gestisce il Servizio formazione all'autonomia. Inizieremo un percorso di teatro come già facciamo da tre/quattro anni che si concluderà a maggio con il solito spettacolo in un teatro di Scanzo o di Rosciate. Lo spettacolo è sicuramente un'occasione per dare modo ai ragazzi di cui ci occupiamo noi, di relazionare il più possibile con la cittadinanza. C'è una realtà di volontariato che definirei abbastanza ricca però credo ci sia uno scollamento fra le varie associazioni e le varie realtà del territorio. Nonostante questo scollamento ci sono parecchie persone che si occupano di disabili. Credo sia importante trovare strumenti per fare in modo che tutte queste realtà possano emergere, incontrarsi e collaborare fra di loro. Se si vuole ottenere un mag-

gior coinvolgimento, bisogna creare situazioni di incontro fra cittadini. Non so dire quali siano gli strumenti più adatti, magari incontri come questo... ; andrei più nel profondo per cercare di unire tutte queste realtà, tutte queste ricchezze che ci sono, ma che non sempre sono visibili.

Elena Poma – Assessore alle Politiche sociali del Comune di Seriate

Sono a Seriate da un anno, ma ho l'esperienza di due mandati presso il Comune di Stezzano, quindi porto un bagaglio di esperienza abbastanza consistente. Ho imparato molto in questi anni, proprio dall'ascolto delle associazioni e ne sono rimasta colpita perché ho toccato con mano le emozioni, le difficoltà, i sentimenti di cui sono portatrici le vostre famiglie.

Qual è il ruolo delle istituzioni nei rapporti con le famiglie? Credo sia lo stesso che ha nei confronti delle altre famiglie che diventa privilegiato laddove ci sono carenze da colmare e ce ne sono tante, penso che il lavoro sia infinito. Mi sono accorta che quando venite a parlare e avete un atteggiamento rancoroso, difficile, portatore di problemi, di risposte mai avute o avute parzialmente, di servizi negati, per me è stato un modo per assumere responsabilità e dare una risposta. Dunque, un ruolo di ascolto e, soprattutto di assunzione di responsabilità rispetto a ciò che si deve fare. E non è un lavoro solo dell'ente, ma va compiuto in sinergia con le associazioni. Se non c'è questo, non c'è risposta perché dite voi quale è il bisogno e come deve essere la risposta, altrimenti nascono progetti che non hanno senso o ne hanno poco. Non dovete stancarvi di parlare anche se mi rendo conto che chiedere è umiliante, ma se non ci siete voi che lo fate con forza dove serve e se non c'è sensibilità di chi si propone, diventa difficile ottenere servizi. Insistete perché è un diritto ciò che state chiedendo.

Spero che il Coordinamento, i Comuni, gli Uffici di Piano, i progetti della Legge 328, possano consentire anche alle amministrazioni che magari non hanno la forza di riuscire ad affrontare le problematiche a livello micro, riescano ad affrontarle a livello macro utilizzando una progettualità comune e una rete più forte perché più estesa.

Enzo Rizzi – insegnante di scuola elementare

Da tanti anni mi occupo della presenza di quelli che chiamiamo per comodità gli alunni stranieri, nella scuola. Quindici anni fa utilizzavamo correntemente, relativamente al percorso dei ragazzi e delle loro famiglie, i due termini accoglienza e integrazione. Da un paio d'anni, in tanti, preferiamo usare inclusione. Non è un gioco di parole, è uno spostamento di attenzione e di modalità di lavoro sulla diversità. Parlare di accoglienza e di

integrazione, spesso e volentieri significava considerare il diverso, nel mio caso il bambino straniero, per quello che gli mancava, che non ha. E come risposta si pensava di riempire questa cosa che non aveva: la lingua, i nostri modi di comportarci e così via. Ciò ha voluto dire, spesso e volentieri, come in tante altre situazioni, pensare a strutture dedicate a... ; cosa serve per integrare il bambino straniero? Serve tenerlo fuori dalla classe e fare una serie di questioni? Pensate che assurdit . Per imparare una lingua bisogna stare con gli altri, bisogna avere relazioni buone, sentirsi accolto, qualcuno; sentirsi stimato e rispettato non per quello che manca, ma per quello che si  .

Parlare di inclusione comporta spostare l'attenzione dai bisogni speciali a come la struttura scuola deve cambiare nella sua normalit , nel suo modo di organizzarsi e di insegnare perch  il bambino possa stare insieme agli altri. Incontrando quella diversit  abbiamo visto che il bisogno di stare dentro, di sentirsi qualcuno, di sentirsi persona, di costruire appartenenza   di tutti. Una comunit  fa fatica ad essere accogliente perch  di fronte alla diversit  tende a difendersi, a spostare sempre il problema sugli altri. Tende a creare bisogni speciali e risposte speciali.

La comunit  diventa accogliente quando comincia a leggerci partendo dai bisogni dei pi  deboli.





Ambiti Territoriali n. 1 di Bergamo

Bergamo, 24 novembre 2007

Le rose blu

La tappa conclusiva e io sono... in viaggio per Roma. Sono tenuta a partecipare al consiglio nazionale della Uildm. Al primo autogrill Angelo telefona per chiedere come v . Al secondo telefona per chiedere se il Don ha consegnato la chiave del bagno attrezzato per le persone disabili. All'arrivo telefona per... "Ce la stiamo cavando benissimo" sento echeggiare dal cellulare. Sono Sandro, Carla, Pino, Aurora e Manuela. Quelli che assieme al solito staff stanno lavorando per chiudere in bellezza.

E il racconto di Carla lo conferma.

Cinquantacinque presenti. L'oratorio della Parrocchia di Sant'Anna   accogliente. La chiesetta interna, adibita sia ad auditorium, sia a teatro   suggestiva.

Gli animatori della cooperativa sociale L'Impronta di Seriate che avevano concordato l'animazione con il gruppo dell'oratorio, mantengono fede al programma nonostante le garbate intromissioni dei Dutur Claun Vip che hanno voluto esserci, anche loro per chiudere in bellezza. Divertimento in rete. E gli invitati fanno festa, merenda, unione. Anche un po' di barabanda.

Antonio indossa la giacca del moderatore.

Antonio possiede varie giacche: quella di genitore, quella di cittadino attivo, quella di attore singolare, quella di bel tenebroso. E gli stanno tutte a pennello.

Attilio presenta la carta d'identit  del coordinamento bergamasco per l'integrazione e ne traccia i segni particolari: aiutare a crescere attraverso il confronto, evidenziare il servizio che le famiglie accoglienti rendono a tutta la comunit , mantenere un dialogo costruttivo con le Istituzioni, dimostrare che un figlio disabile non rappresenta una disgrazia ma una vita possibile.

Fabio Poli porta a conoscenza l'esperienza di quattro gruppi appartenenti ad altrettante Circostrizioni che collaborano con l'Unit  operativa disabili del Comune di Bergamo per aprire una nuova via di azione e di dialogo, per creare un coordinamento a livello cittadino. Senza inventare cose nuove o solo per disabili,   possibile creare una nuova cultura per l'integrazione. Si educa ad organizzare e non solo ad usufruire. Quindi, si disancora la famiglia da un vecchio modello, si promuove autonomia, si crea conoscenza.

"Promuovere autonomia, creare conoscenza, accompagnare le famiglie fin dal momento della nascita sono anche i principali obiettivi dell'associazione italiana persone down", dichiara la presidente, Simonetta Isella. Essa   convinta che per superare le criticit  si deve puntare su percorsi esterni alla famiglia: scuola, vita nel quartiere, mezzi pubblici, vigili, negozi, adolescenti volontari, giovani operatori... "Bisogna creare una cultura di normalit  nel rispetto delle differenze e delle caratteristiche personali" sostiene.

Maria Re del Gruppo genitori scuola potenziata "Locatelli" di Bergamo, esorta a imparare a chiedere aiuto, a imparare ad offrire contributo, a vivere la scuola e il territorio come spazi aperti dove svolgere attività mirate al potenziamento delle abilità dei singoli. Quindi, libri modificati, pet therapy, ludoteca, sollievo, assistenza educativa, vacanze senza genitori come strumenti che favoriscono l'integrazione, l'accoglienza, la condivisione di valori, bisogni, progetti.

Paolo Poppi dell'associazione genitori Presolana Acca di Bergamo, elenca le attività che realizzano proprio per andare nel senso che emerge dagli interventi: vacanze, animazione musicale, collaborazione con il Cai (Centro alpinisti italiani), auto mutuo aiuto, sostegno psicologico e, per spostarsi più agevolmente, l'acquisto di un pulmino a creare mobilità.

Antonio Valenti, presidente di Agape e vicepresidente di In/Oltre, entrambe di Bergamo, parla della casa presso il Conventino per ragazzi con autismo, dei convegni con cui restituiscono i risultati dei progetti realizzati, dello sportello Punto in che mette in relazioni bisogni e risorse con l'intento di informare, di interagire con i giovani, di creare le condizioni per costruire una comunità accogliente.

Claudio Caggioni dell'associazione "Amici di Giovanni" ribadisce che "la presenza di una persona disabile in famiglia è un'esperienza che si può vivere". Ed elenca alcuni punti fermi: le persone disabili spingono a concepire l'accoglienza con gratuità, non perché conviene; non c'è solo bisogno di servizi, ma di contesti di vita; c'è bisogno di sostenere il sostegno, di passare dalla rivendicazione al rimboccarsi le maniche. E per finire: "Il regalo che ci facciamo è l'ascolto!".

Camilla Morelli, presidente di "Piccoli passi per" di Torre Boldone che si occupa di disagio psichico, evidenzia il dualismo che complica l'esistenza delle famiglie e delle persone coinvolte: lo stigma della malattia mentale si supera con lo sguardo di occhi nuovi eppure i malati sono guardati come persona da cui tutelarsi e gli si nega cittadinanza; le famiglie subiscono un grosso carico emotivo e spendono molte energie per l'accudimento alla persona eppure ricevono risposte sempre più limitate dal sistema. E si fatica anche a trovare volontari. "Integrazione socio sanitaria, coordinamento degli interventi e auto mutuo aiuto sono le azioni che possono aiutare le famiglie a divenire risorsa" sostiene Camilla che conclude con un messaggio forte: "Come i nostri familiari, anche noi abbiamo imparato a convivere con le voci".

Roberto e Maria Teresa Cristiani della casa Famiglia San Martino di Sergnano che fa parte dell'associazione Comunità Papa Giovanni XXIII, apre uno sguardo sul mondo e sulle sue fragilità quando raccontano gli obiettivi dell'organizzazione a cui appartengono verso i tossicodipendenti e verso i disabili. Parlano di sofferenza vinta dall'amore, di scelte di vita e di cammini formativi aperti all'accoglienza, di case spalancate alle persone che hanno bisogno di sentirsi famiglia, Proprio come hanno scelto di fare anche loro.

Secondo Elena Carnevali, assessore alle politiche sociali del Comune di Bergamo, il territorio può e deve diventare un luogo comune per la promozione della vita sociale anche grazie alla famiglia. La disabilità vista

come risorsa è ancora una battaglia culturale da vincere, la costruzione di progetti individuali in sintonia con gli attori del territorio, comprese le associazioni che operano nella loro specificità, un traguardo da raggiungere. Offrire alla fragilità la massima possibilità di sperimentarsi e costruire risposte di residenzialità diversificate sono due obiettivi intermedi da perseguire.

E Bianco Speranza, assessore alle politiche sociali della provincia di Bergamo, cita la costruzione condivisa del progetto sull'autismo, sul sollievo, sullo spazio famiglia che vede coinvolti 47 ragazzi. Accenna al nuovo servizio per la cerebrosi lesione acquisita e al progetto sul dopo di noi in itinere che coinvolge proprio il Coordinamento bergamasco per l'integrazione. "Ascoltare, capire e rispondere alle famiglie" è quanto ritiene essere importante.

Don Luciano Manenti, direttore dell'oratorio di Monterosso e consigliere della Uildm, sposta l'attenzione sulle aspettative che il Coordinamento bergamasco per l'integrazione aveva riposto nel coinvolgimento degli oratori e rilancia dicendo "La Uildm ha fatto accoglienza agli oratori" e accenna ai tre progetti realizzati con il protagonismo dei giovani e dei disabili: architettura solidale, Rino il computerino e il concerto dal vivo che hanno integrato e stimolato l'attenzione e stimolato ulteriore coinvolgimento.

Angelo Gotti, responsabile dell'Unità operativa disabili del Comune di Bergamo, individua nelle varie esperienze, l'esistenza di un filo conduttore che consiste nel favorire i ragazzi ad usufruire delle opportunità di relazione che esistono sul territorio. Una comunità compartecipe. Anche con gli oratori che rappresentano un punto cruciale delle possibilità: nessuno sottraendosi alle proprie responsabilità, ma vivendole.

Maria Carla Marchesi ringrazia per l'invito e ritaglia uno spazio per ricordare la celebrazione dei trent'anni dalla promulgazione della legge sull'integrazione scolastica. Intende focalizzare l'attenzione su cos'è cambiato in trent'anni, sulla presenza dei disabili che ha fatto riflettere sul metodo dell'insegnamento. La professionalità degli insegnanti è funzionale alla costruzione del progetto di vita del bambino che diventerà adulto, ma "Noi scuola non possiamo fare da soli, abbiamo bisogno di fare rete: i bambini sono figli dei loro genitori" asserisce e conclude dicendo: "Rispetto e cura, non solo presa in carico!".

Secondo Graziella Vavassori, presidente dell'associazione Arcobaleno, bisogna lavorare insieme perché la cura delle famiglie immigrate incontra problemi simili a quelli emersi durante il dibattito oltre che necessitare fortemente di mediazione culturale.

Ad ascoltare: Anna Elisa Colleoni presidente del Consiglio dei Sindaci dell'ambito di Bergamo, Giulio Caio dell'équipe territoriale sul disagio giovanile, Paola Morandini responsabile dell'Ufficio di Piano di Bergamo, Elena Riggio del Centro Incontra, Graziano Tancredi della cooperativa sociale Lavorare insieme.

Attilio, fra gli applausi, precisa che la restituzione dei contenuti del lungo viaggio fra gli ambiti territoriali avverrà in primavera e regala due massime: *Le famiglie con figlio disabile non sono famiglie disabili ma fami-*

glie che si arricchiscono di valori e Le persone con fragilità in famiglia vivono più a lungo.

Sandro, per precauzione, esce a comprare due teglie di pizza perché il buffet è in ritardo. Temeva svenimenti o languori. Ma l'allarme rientra e si mangia in compagnia. Si mangia e si parla, si completano pensieri e si dice quello che "avrei voluto dire, ma mi sono persa...". Si fanno gli immancabili propositi e ci si giura di non perdersi di vista.

Sull'album dedicato alla raccolta di pensieri qualcuno ha scritto: Grazie a voi il mondo è più bello.

Vi pare poco come gran finale?

Anche i narratori singolari sono all'ultima delle rappresentazioni che, in effetti, è la prima del trittico del loro repertorio. La migliore, sostengono in molti. Ma questa sera ad accrescere le emozioni c'è un tocco di rose blu. Carla, a nome degli spettatori incontrati durante i dieci eventi, ne offre una a ciascuno dei genitori narratori per restituire affetto, apprezzamento, calore.

Perché le rose blu?

Perché Jenny è una rosa blu. Ci sono molte cose che Jenny non capisce. E ci sono molte cose di Jenny che gli altri non capiscono: che Jenny è come un gattino senza coda; che Jenny sente una musica diversa; che Jenny ha le ali corte; che Jenny dev'essere protetta.

E questa poesia, i genitori narratori, l'hanno fatta propria.

Perché una rosa rossa a Roberto Salvi, regista del Teatro Prova che ha lavorato con loro per cinque anni?

Per la passione che ha mostrato. Per restituirgli affetto, apprezzamento, calore.

Chissà se il tocco di rose blu è come il tocco di zenzero...

Stralci

Fabio Poli - in rappresentanza di quattro gruppi territoriali

I gruppi territoriali nascono circa tre anni fa, grazie al Comune di Bergamo, per cercare una nuova via dialogica e operativa per accogliere i disabili e creare nuove opportunità nella comunità. Di fatto non è stato inventato nulla di nuovo, se non un efficace coordinamento di ciò che già c'è sul territorio. Quindi il gruppo include oltre al Comune, presente col personale dei servizi, le circoscrizioni, la scuola, le parrocchie, le associazioni presenti sul territorio a livello locale, e i genitori stessi di ragazzi disabili. In questo modo si mettono in collegamento le varie componenti e coordinando le attività riusciamo a fare al meglio ciò che da soli non riusciamo a fare anche perché la presenza delle istituzioni legittima il lavoro dei gruppi nei confronti della comunità. Abbiamo avuto ottime esperienze nei quattro gruppi legati a tre circoscrizioni di Bergamo: le attività svolte hanno portato a ottimi risultati poiché sono state organizzate per tutti e non solo per i disabili, con l'obiettivo di cambiare la mentalità generale e di creare una nuova cultura nuova sull'integrazione. Ciò è

possibile soprattutto se la famiglia si propone alle istituzioni in modo collaborativo e propositivo, abbandonando la dimensione passiva di richiesta di un servizio. Questa è la cosa che è piaciuta di più a tutti: il genitore diventa risorsa per gli altri, il disabile stesso, soprattutto nel periodo scuola, diventa risorsa educativa per gli altri ragazzi. Diventa un'esperienza per far vivere i nostri figli in una comunità davvero accogliente, priva del senso di diversità che ancora è presente. Nel momento in cui annulla questo senso di diversità l'accoglienza e la partecipazione sono automatiche.



Camilla Morelli – Associazione Piccoli passi per... di Torre Boldone
“Piccoli passi per...”, opera nel campo del disagio psichico nella provincia di Bergamo.
L’isolamento c’è ancora: non sono più i muri del manicomio,

ma sono quelli dei pregiudizi, delle paure, di quello stigma che sappiamo essere ancora presente nella nostra cultura, nei confronti della malattia mentale. Credo che il primo passo che una comunità o una persona della comunità debba fare, nei confronti dei malati psichici, sia quello di guardare il vicino un po' strano, il ragazzo del quartiere che ha dei comportamenti un po' anomali, la signora anche lei un po' strana, ... ecco, guardarli con occhi nuovi, con un sorriso o rivolgendogli la parola. Sono persone molto chiuse in se stesse.

Nell'ambito del disagio psichico, è faticoso trovare volontari: oggi è più facile trovare chi accompagna un disabile. Organizziamo corsi di formazione e incontri di sensibilizzazione e cerchiamo volontari che affianchino le nostre persone. Sottolineo tra l'altro che i volontari scoprono in loro una ricchezza che non avrebbero mai immaginato.

La famiglia del malato psichico, oggi, è quella che ha il maggior carico di cura: viene spesso lasciata sola nonostante sopporti sofferenze per il carico affettivo ed emotivo provocato da acuzie terribili.

Allo stesso tempo, c'è anche un problema di accudimento fisico perché queste persone, che si ammalano quasi sempre nella loro adolescenza, perdono le abilità che avevano acquisito o, meglio, non fanno nemmeno un percorso di mantenimento di abilità tali poi da poter condurre una vita adulta autonoma. Per questo, creiamo gruppi di auto-mutuo aiuto che servono veramente a fare un percorso dove c'è condivisione e si scopre anche di essere una risorsa per l'altro. Ricordate che la famiglia, anche così carica e sofferente, se adeguatamente supportata, può diventare una risorsa.

Eppure, assistiamo ad interventi frammentati, a volte anche a sprechi, a interventi sovrapposti su una stessa problematica e a scoperture totali su altri bisogni fondamentali.

Quindi noi chiediamo alla Regione e agli amministratori locali, ai Sindaci in particolare, di mettere in campo più risorse nel sociale.

La nostra associazione non è soltanto quella che evidenzia criticità o è portatrice di bisogni, porta avanti anche una serie di progetti rivolti alle famiglie perché siamo convinti che se adeguatamente supportate, possano diventare una risorsa.

Certo, dopo un cammino che non è facile, è anche doloroso, anche noi, come i nostri familiari, abbiamo imparato a convivere con le voci.

CAPITOLO 2

Narratori singolari
Il linguaggio teatrale per raccontare
la vita quotidiana con la disabilità

Antonio Bianchi

Narratori singolari, l'esperienza di un incontro

don Sergio

"ciò che vale di più su questa terra, ciò che c'è di più prezioso e misterioso è creare legami, è far comunione, è tracciare una rete di rapporti, di relazioni. Ogni volta che noi creiamo legami, ogni volta che portiamo unione dove c'è divisione, ogni volta che portiamo pace dove c'è violenza, prosimità dove c'è distanza la vita produce i suoi frutti".

Alberto, regista e coordinatore del gruppo

La prima volta che incontro i genitori è in una sala del C.R.H., centro residenziale handicap, di via Borgo Palazzo. Lavoreremo in questo spazio, all'interno della struttura, accanto ai disabili che qui svolgono una serie di attività, ludiche e culturali. E qui risiedono, vivono. E' sera. Dai corridoi arrivano voci tonanti. Gli ospiti si preparano, tra poco andranno a letto. Dentro è caldo, le orecchie scottano e le mani sono fredde. Ci guardiamo, scrutiamo, ascoltiamo; forestieri in territorio straniero. C'è diffidenza.

Eppure teatro è incontrarsi. Bisogna lavorare, per togliere ruggine, oliare. C'è l'esigenza di uno strumento di comunicazione nuovo, che possa tornare ad arrivare giù, nei meandri delle coscienze dove convegni, esperti e chiacchiere non riescono più ad arrivare. Compito improbo, quello del teatro. E il mio.

L'idea è un percorso di narrazione che sfoci in uno spettacolo finale. Ho bisogno di argomentazioni, temi, idee. Sono preparati, estremamente preparati. Anni a braccetto della disabilità. Esecrata, aborrita, amata, coccolata; condivisa giorno e notte.

Rosella

Quando ci è stato chiesto di partecipare al laboratorio di teatro, abbiamo accettato con qualche perplessità e ci siamo interrogati cosa avremmo potuto fare noi genitori di figli disabili, in un teatro, anche se in realtà abbiamo capito di aver sviluppato con i nostri figli forme di comunicazione non convenzionali, attraverso le quali è possibile trasmettere sentimenti ed emozioni ad altre persone.

Abbiamo comunque accettato di metterci in gioco, senza che ci venissero spiegate in anticipo, né il ruolo, né le modalità. Abbiamo accettato che Alberto, con la sua pazienza e con tanto garbo, ci stimolasse e ci desse modo di esprimere e di raccontare con codici e linguaggi che non avevamo ancora sperimentato.

Ognuno di noi ha rivissuto con gli occhi della mente i momenti più salienti, più belli, ma anche più drammatici di un evento tanto importante come la nascita di un figlio diverso.

Il racconto di questo evento, soprattutto noi mamme, lo abbiamo ripetuto decine di volte; ad ogni incontro con una nuova realtà, o all'appuntamento con un medico nuovo.

In questa occasione, nel laboratorio del teatro, i nostri racconti sono stati meno angoscianti, più sereni, ma pur sempre toccanti.

Per quanto importante la nascita, non è e non può essere, l'unico spazio

in cui viene giocata la nostra genitorialità; i nostri figli hanno età diverse, molti di loro sono oggi persone adulte.

Insieme abbiamo percorso gli anni dell'integrazione scolastica, abbiamo raccolto l'eredità di chi ci ha preceduto ed abbiamo dato il nostro contributo.

I nostri figli sono adulti, l'autonomia si è sviluppata in vari gradi, la nostra vita con loro è fatta di piccole, grandi cose quotidiane.

La conoscenza che già esisteva tra la maggior parte di noi, è stata approfondita da questa esperienza; il modo di incontrarci meno formale, ci ha poi permesso di stare insieme anche in modo amichevole e qualche volta ironico e divertente.

Noi genitori, non essendo né attori professionisti, né tecnici di teatro, non siamo in grado di valutare l'efficacia tecnica della rappresentazione, siamo comunque gratificati dal fatto che attraverso il nostro impegno e quello dei nostri ragazzi, ci sia stata offerta l'opportunità di dare dignità e voce anche a chi apparentemente sembra non averne.

Abbiamo preso la parola accompagnati da Alberto, ma per dire cosa? In genere si parla di "testimonianza": ci sono gli interventi teorici e poi la testimonianza, il dolore, la lacrima, il discorso poco strutturato.

Chi sono questi genitori di figli disabili? Come vivono? Sono schiacciati da questa esperienza o hanno saputo trovare le risorse per affrontare in piedi situazioni difficili?

E i servizi, la scuola, la società, come supportano questo lavoro?

Ecco, se vogliamo riassumere in uno slogan possiamo dire così: è finita l'infanzia ed anche l'adolescenza dei genitori con figli disabili, non è più il tempo di tirarli fuori dalle case perché hanno paura, non è più il tempo di accompagnarli per mano come dei minorenni.

E' invece il tempo della collaborazione alla pari, è il tempo dell'ascolto reciproco e del rispetto, ciascuno secondo il suo ruolo per compiere un altro passo per l'integrazione sociale delle persone in situazione di disabilità.

Antonio

Il gruppo di teatro: un'occasione di esplorazione di modalità di espressione, di accoglienza reciproca, di confronto aperto.

Libertà di parola, garantita, sancita.

Cosa significa in una società complessa come la nostra, quali spazi e tempi per esercitarla?

Broadcasting, una voce forte trasmette, gli altri ascoltano. Anzi no, più voci forti trasmettono, siamo in democrazia. È possibile scegliere il canale sul quale sintonizzarsi. Libertà di scelta.

Poi c'è l'intricatissimo tessuto delle comunicazioni interpersonali, negli spazi dell'incontro: la piazza, la scuola, il lavoro, il mercato, la messa, le manifestazioni politiche, sportive. Il codice comunicativo, l'ascolto che vi si sviluppa trovano con difficoltà in questi ambiti la possibilità di addentrarsi in questioni profonde, intime, di senso.

E nella distanza il telefono, il web, potentissimo strumento di connessione e incontro, scambio, confronto, memoria.

Ciascuno è un nodo di una molteplicità di reti, in diverso grado intrecciate.

Nel gruppo di teatro *Narratori singolari* sono naturalmente presenti tutti questi elementi e canali di comunicazione e qualcosa in più, una particolare predisposizione all'ascolto. Non perché tutti i partecipanti sono genitori di figli con disabilità, se così fosse saremmo destinati a vivere in un ghetto. No, è qualcos'altro che determina un ascolto particolare, empatico.

È uscire la sera, prendersi il tempo, il regalo che ogni volta i coniugi ci fanno accompagnandoci con la loro presenza. È l'incontro che si fa rito, attese che si creano e trovano risposte, a volte frustrate.

E lì, in quello spazio ricavato nelle nostre vite, chi a quaranta, chi a settant'anni, è possibile raccontare, ascoltare e condividere, anche se non solo di età sono le differenze, il confronto con il trascendente, le posizioni politiche.

Ecco, ecco qual è lo specifico del gruppo di teatro: uno spazio dove le differenze hanno diritto di cittadinanza.

CAPITOLO 3

Il percorso in numeri

Attilio Campana

(dalla rendicontazione del progetto “Prendersi cura” – Azione “Costruire una comunità accogliente”)

Chi ha preso parte al percorso

La buona partecipazione agli eventi sia di famiglie, sia di rappresentanti istituzionali può essere così rappresentata:

43 Associazioni di volontariato e di genitori di disabili

29 Rappresentanti istituzionali

18 Cooperative sociali

11 Rappresentanti Agenzie Educative

9 Genitori singoli

8 Organizzazioni per l'animazione

5 Neuropsichiatri Infantili

2 Sacerdoti

Mediamente hanno partecipato ad ogni evento 80 persone per un totale di circa 800 persone.

Commento al rendiconto delle spese

Si è cercato di minimizzare le spese utilizzando il lavoro di volontari. Essi hanno assunto con entusiasmo l'impegno ad affrontare il lavoro necessario per gli eventi nei vari Ambiti della Provincia di Bergamo.

È stato quasi sempre offerto gratuitamente lo spazio ed il teatro per gli incontri oppure è stato richiesto un contributo spese minimo.

Inoltre gli interlocutori che hanno partecipato agli eventi hanno garantito la loro presenza senza nessun rimborso spese, ed alcuni hanno prestato prestazioni professionali senza esigere il rispettivo compenso, come per esempio gli educatori della Cooperazione che hanno intrattenuto i ragazzi mentre i genitori erano presenti al momento di dialogo.

È stato quindi possibile contenere le spese ampiamente entro il budget di previsione.

Hanno offerto la loro professionalità per l'animazione

Cooperativa Itaca di Morengo

Vip Dutur Claun – Onlus di Verdello

Associazione Gli Sguazzi di Osio Sotto

Coro Val San Martino di Cisano Bergamasco

Associazione Camminiamo Insieme di Brembilla

Cooperativa L'Impronta di Seriate

Cooperativa La Persona di Bergamo

Le spese sono state le seguenti

BILANCIO ECONOMICO DEL PROGETTO

<u>SPESE PER IL PROGETTO</u>	16.144,62
<u>ANTICIPO RICEVUTO DA ASL PER IL PROGETTO</u>	17.000,00
<u>BUDGET DEL PROGETTO</u>	22.940,67

BILANCIO DELLE RISORSE IMPEGNATE

<u>SPESE PER IL PROGETTO</u>	16.144,62
<u>VALORIZZAZIONE ORE DI VOLONTARIATO</u>	21.700,00
<u>VALORIZZAZIONE UTILIZZO GRATUITO DI AUTOVETTURE</u>	1.020,00
<u>VALORE TOTALE DELLE RISORSE IMPEGNATE</u>	38.864,62

CAPITOLO 4

Una lettura sociale del percorso

Maurizio Colleoni

L'idea di fondo alla base del percorso

Questo percorso aveva all'origine l'idea che potesse scaturire qualcosa di interessante da un incontro.

Dall'incontro tra famiglie che curano ed educano un congiunto disabile ed i contesti di territorio, all'interno dei quali vivono, attorno alle modalità che si possono impiegare per arricchire la capacità di accoglienza di una comunità locale nei confronti delle fragilità che la attraversano e la interrogano quotidianamente.

Un incontro tra punti di vista, responsabilità, competenze e ruoli diversi, promosso e curato concretamente da una rete di gruppi e di associazioni di famiglie con un congiunto con disabilità.

In realtà le famiglie si ritrovano già di frequente, e quotidianamente, con molti interlocutori diversi, nel corso della propria storia.

In genere, però, interagiscono con Operatori, Amministratori, Insegnanti, Medici, Volontari... in quanto utenti, cioè destinatari di servizi ed interventi di vario genere che questo insieme di persone e di professionisti mette a punto e realizza.

In altri casi hanno rapporti e scambi con loro nella veste di "committenti", cioè in quanto genitori e fratelli che richiedono attenzioni e forme di presenza adeguate alla domanda di vita del proprio congiunto.

Di fatto, però, le famiglie sono depositarie anche di riflessioni, esperienze, consapevolezze, quadri valoriali, contatti, energia, tutte risorse preziose che possono interagire con quelle di molti altri interlocutori, e, attraverso questa interazione, arricchire il dibattito e le modalità concrete che si possono impiegare per migliorare le condizioni della convivenza e della inclusione della fragilità sociale.

Immaginare un incontro a partire da queste premesse significa cercare e praticare una relazione nella quale le famiglie sono meno "schiacciate" sulla doppia posizione di destinatari o committenti.

Una relazione un po' più aperta e un po' più dialogica.

Una relazione che può aprire a nuove possibilità di comprensione e di azione.

Questa è la logica di fondo che ha caratterizzato lo sviluppo del percorso.

Una prospettiva che appariva percorribile in maniera efficace ad alcune condizioni, tra le quali due apparivano particolarmente rilevanti.

La prima riguarda una questione di umiltà e di relatività dei diversi punti di vista in gioco, e cioè la consapevolezza del fatto che non c'è un punto di vista unico e decisivo, valido per sempre e una volta per tutte, che possa risolvere questa problematica, ma che servono i contributi di molti per affrontare una tematica così complessa e tenere in vita una ricerca aperta, che aiuti ad affrontarla concretamente.

Una seconda condizione riguarda le attenzioni metodologiche necessarie per rendere fertile questo incontro tra punti di vista diversi.

La crescita di comprensione e di elaborazione infatti non avviene in maniera automatica, semplicemente mettendo una accanto all'altra persone e professioni diverse, ma ha bisogno di ruoli e funzioni, di dispositivi metodologici, di tempo e di una attenta regolazione in itinere per poter essere efficace.

Il percorso di cui si parla in questo documento ha costituito la sperimentazione concreta di questa ipotesi.

Cosa è successo, cioè cosa è stato il percorso “Costruire una comunità accogliente”

È stato molte cose.

È stato un percorso intenso e impegnativo di esplorazione, di incontro e di studio, all'interno dei territori della provincia di Bergamo, attorno ad esperienze concrete, ai problemi ed alle potenzialità legate alla costruzione di una comunità accogliente nei confronti della fragilità.

Sono state incontrate molte esperienze di attivazione e di progettualità da parte delle realtà familiari, nella maggior parte dei casi organizzate in gruppi, ma in vari casi attive anche livello individuale.

Si è visto quante modalità e quanti terreni diversi siano percorribili per esprimere una presenza attiva all'interno del proprio contesto di vita e per contribuire a migliorarne la qualità della convivenza.

Si è visto quanto sapere è racchiuso nelle prassi quotidiane e nelle azioni feriali di tante persone, e quanto siano preziose per tutti.

Si è potuto discutere ed approfondire attorno alle modalità per incrementare queste potenzialità con molti interlocutori diversi : la cooperazione sociale, gli operatori dei servizi sociali, della scuola e della neuropsichiatria infantile, le istituzioni locali, il volontariato, le parrocchie...

Si è potuto capire come sia importante l'apporto di tutti coloro che, a vario titolo e con responsabilità differenziate, costituiscono le nostre comunità, e come questo apporto diventi risorsa se resta aperto uno spazio di dialogo, di riconoscimento reciproco, di incontro, tra queste presenze.

E si è capito come sia cruciale, in questo quadro, la funzione di tenuta e di garanzia che le istituzioni locali sono chiamate ad assumere.

Senza enfasi retorica, è stato un momento per ragionare ed apprezzare il livello di civiltà che i nostri territori hanno raggiunto, per vedere quante risorse sono racchiuse nelle storie delle persone e dei nostri paesi, per apprezzare i molti risultati raggiunti, per capire come mai su alcuni aspetti vi siano ancora difficoltà, per immaginare un futuro aperto alla comunanza, alla corresponsabilità, alla implicazione che crea cambiamento.

È stata anche una occasione per costruire convivialità tra famiglie e tra famiglie e risorse sociali e professionali dei nostri territori.

Cioè per incontrarsi tra persone nell'informalità, nel rapporto interindividuale, senza negare o nascondere le dimensioni di ruolo, i confini della tecnica, gli elementi di professionalità, che pure sono presenti e non vanno negati.

Ogni seminario ha aperto questa possibilità di conoscere e capire le vicende e le storie di tante persone, di tanti gruppi, di tanti paesi, non solo nella situazione inevitabilmente un po' formale e ingessata del dibattito pomeridiano, ma anche in quella un po' più rilassata e informale dello spuntino consumato alla sera, seduti intorno a un tavolo.

Persone che fanno fatica a prendere parola davanti a decine di altre, al termine di interventi articolati e professionali, e che invece riescono a le-

gittimarsi nel colloquio a due, magari davanti a una fetta di pizza e a un bicchiere di vino.

È stata, poi, una opportunità per entrare nel vivo delle storie di vita di molte famiglie, attraverso la testimonianza narrativa di alcune di loro, ascoltata alla sera, quasi come un ritorno simbolico alla quotidianità che ha aperto ogni sabato pomeriggio.

Si è cominciato con esperienze di quotidianità di alcune famiglie che hanno migliorato la quotidianità di tanti, e si chiude con la ferialità di altre, una ferialità segnata maggiormente dalle valenze emotive, affettive, relazionali.

Non per enfatizzare il dolore ed il dramma, ma per capire come è possibile costruire un equilibrio, un senso e una relazionalità affettivamente densa con un figlio con disabilità.

Per consegnare ai diversi territori il valore e l'intensità di vicende umane ricche e uniche, che non trovano posto nelle cartelle cliniche e nelle relazioni tecniche.

Per testimoniare quindi le dimensioni di dignità che rendono prezioso il quotidiano di molte famiglie.

La quotidianità delle famiglie, che ha aperto le diverse giornate attraverso il racconto di gruppi e singoli, è tornata al centro con tutta la sua pregnanza, e in un certo senso ha chiuso un cerchio ideale.

È stato anche molte altre cose ancora, e tra di esse due forse meritano di essere sottolineate.

È stata una esperienza di apprendimento e formazione, per un gruppo di persone, attorno alla sperimentazione ed all'affinamento di un metodo di lavoro.

I seminari non sono stati semplici da gestire, per una serie di questioni diverse: la densità della tematica (cosa vuol dire "Comunità accogliente"?), la quantità e la diversificazione degli interlocutori coinvolti, le differenze interne ai vari territori, la novità stessa della formula scelta...

Tutti elementi che concorrevano a rendere questa esperienza un po' una sorta di "prototipo", che si è costruito e "aggiustato" cammin facendo.

Occorreva evitare una serie di rischi: che i seminari diventassero una sorta di "tribunali del popolo", o, all'opposto "vetrine" per personaggi locali in cerca di visibilità, cioè che non riuscissero a favorire una riflessione ed una ricerca. Ma era anche necessario che si riuscisse a parlare ed a intendersi con persone molto diverse tra di loro, portatrici a loro volta di attese diversificate.

Ed era necessario che ciascuna giornata fosse calibrata localmente, avesse un senso per quel territorio particolare.

Tutti aspetti che evidenziano quanto fosse delicata la questione di tipo metodologico, e quanto sia stato importante per un gruppo di famiglie cimentarsi nell'apprendere a tutelare condizioni che rendessero viva e fertile questa opportunità.

E, infine, è stata anche una occasione per vedere in opera ed apprezzare la qualità delle risorse volontarie attive nei nostri contesti.

I seminari non avrebbero avuto realizzazione senza il contributo di una notevole quantità di persone che, a livello individuale o in gruppo, hanno

garantito un insieme di funzioni vitali.

Si è trattato di un contributo essenziale e, nello stesso tempo, umile e, spesso, silenzioso e poco appariscente.

Una presenza che, in un certo senso, ha rappresentato concretamente cosa può accadere quando si mette in movimento una comunità accogliente: in questo caso una comunità temporanea, ma comunque reale e concreta.

Come è stato realizzato il percorso

Il percorso è stato realizzato per riflettere sulle vicende attuali e sulle prospettive aperte all'interno dei nostri paesi e della città capoluogo.

Per garantire questo obiettivo, ogni seminario è stato preparato con cura: sono stati contattati preventivamente i diversi soggetti locali attivi sulla tematica della integrazione della fragilità, si sono svolti incontri preparatori, sono stati predisposti materiali e approfondimenti mirati.

Si è cercato di promuovere la partecipazione del territorio attraverso il coinvolgimento di interlocutori locali sensibili e disponibili a far conoscere questa opportunità.

Si è documentato il dibattito con cura, per non perdere aspetti interessanti, per raccogliere istanze e proposte, per avviare interazioni.

Sono stati allestiti spazi e attenzioni per accogliere le famiglie e i loro congiunti e per consentire loro di prendere parte a un pomeriggio impegnativo; si è discusso e ragionato a fondo in momenti dedicati al confronto ed all'approfondimento; si è potuto vivere un momento di convivialità attorno ad una cena consumata insieme; si è ascoltata la testimonianza narrativa di famiglie che hanno portato in scena la loro quotidianità.

Il Coordinamento ha allestito, regolato, condotto dieci sabati pomeriggio in dieci diversi territori chiamando a raccolta le istituzioni, il volontariato, le parrocchie, la cooperazione sociale, gli operatori, i politici locali.

È stato necessario molto lavoro da parte di molte persone, prima, durante e dopo ogni evento, per dare una prospettiva fertile a queste occasioni.

Cosa si è prodotto

Parlare di "produzione" al termine di una esperienza del genere può sembrare presuntuoso, ma credo che valga la pena di provare a segnalare alcuni elementi a questo proposito.

- Dieci momenti di conoscenza e riflessione ancorati localmente.

Gli incontri sono stati di fatto dei veri e propri seminari di approfondimento mirati sulla situazione locale, ed hanno consentito ai partecipanti di fare il punto attorno a ciò che sta succedendo nel loro territorio, ai passi avanti compiuti in questi anni ed a nuove questioni da assumere, di conoscere soggetti e responsabilità del proprio territorio, di acquisire dati, informazioni e conoscenze nuove, di approfondire aspetti specifici, di tematizzare questioni da assumere per il futuro, di prendere accordi.

- Una crescita di contatti e di connessioni

L'esperienza sviluppata ha accresciuto le possibilità di conoscenza reciproca a livello locale, tra realtà che non sempre hanno facile accesso a un

dialogo reciproco e che a volte fanno fatica a incontrarsi ed a parlarsi. Analogamente, è stato possibile intensificare la conoscenza ed il contatto tra energie e potenzialità presenti in contesti locali diversi e distanti, così come anche tra situazioni segnate da difficoltà e da carenza, e favorire l'avvio di nuove connessioni e nuovi legami, la circolazione di prassi ed idee, la contaminazione e l'arricchimento di esperienze di protagonismo.

- Un incremento di conoscenze e di chiavi di fondo attorno a come le famiglie possono essere attori vitali all'interno delle trame sociali dei territori

Il percorso è stato anche un laboratorio di studio e ricerca attorno al contributo che le famiglie possono offrire al benessere sociale.

Ha messo in evidenza quanto sia aperto questo campo di espressione di cittadinanza, quanto varie possano essere le forme, i modi, i contenuti, le azioni che concretizzano l'espressione di questo diritto-dovere, e quanto interessanti siano gli esiti che si ottengono, quando le famiglie riescono e vengono messe nella condizione di partecipare attivamente al loro territorio.

- Il riconoscimento dell'importanza del lavoro quotidiano di tante persone diverse tra di loro.

Tutte le relazioni presentate in avvio hanno messo in evidenza come sia stato possibile raggiungere dei buoni risultati grazie all'apporto di tante persone e di tante realtà organizzate, istituzionali e non.

È questo un aspetto che chi ha partecipato agli incontri ha apprezzato e ribadito a sua volta.

D'altra parte, se il problema della inclusione sociale della fragilità è una questione di implicazione reciproca tra storie di vita dentro un territorio, la tecnica può offrire solidi appigli, ma da sola non riesce a fare presa su dimensioni di disponibilità reciproca, sull'incontro e sui legami interpersonali, sulla solidarietà e su sogni di futuro.

- Nuove idee e intuizioni che possono entrare in circolo nei processi sociali dei diversi territori.

I vari incontri hanno anche costituito una sorta di alveo, di incubatrice ideativa nella quale le persone si sono raccolte attorno a delle possibilità aperte, hanno sondato terreni, hanno visto altri modi di fare diversi dai propri, hanno esaminato difficoltà e ostacoli.

In questo modo si sono dischiuse nuove potenzialità e si sono avviate riflessioni rispetto a passi ulteriori da compiere

- Un prototipo di osservatorio sul sociale.

Il percorso è stato anche la concretizzazione di una sorta di prototipo di osservatorio sul sociale, che ha consentito di produrre delle sintesi conoscitive locali attorno al tema dei legami di comunità aperti alla fragilità. Sembra infatti che si sia riusciti ad andare oltre i recinti delle competenze settoriali, gli elenchi dei budget e delle spese sostenute, i "libri bianchi" delle inadempienze e delle irregolarità, per mettere a tema un confronto

attorno a come sta cambiando il fare comunità, a cosa crea e ostacola i legami tra le persone, a come dare solidità a queste comunanze.

Cosa è emerso

Sono emerse molti elementi da questa esperienza. In questa sede ne vengono riportati quattro che appaiono particolarmente rilevanti.

- Il valore sociale del lavoro quotidiano delle famiglie che accudiscono persone con disabilità.

Un primo elemento riguarda il soggetto famiglia.

A questo proposito si sono ascoltate molte esperienze diverse tra di loro, tutte però accomunate dal fatto di essere espressione di una responsabilità effettiva nei confronti dei propri congiunti ma anche verso l'esterno, il territorio.

Il lavoro quotidiano delle famiglie con figli disabili è prezioso non solo perché assicura ad un congiunto fragile le necessarie condizioni di base per poter vivere una vita dignitosa, ma anche perché, attraverso ciò, offre un aiuto alla comunità, rendendola più civile, più umana, più capace di attenzione alle diversità che la compongono.

- Il valore della capacità progettuale dei gruppi di famiglie.

Analogamente, appare importante ribadire il significato dell'azione dei gruppi e dei comitati locali composti dalle famiglie.

Questi ultimi anni hanno visto un fiorire di esperienze diverse nei nostri territori, che hanno operato su tematiche diversificate: la scuola, l'integrazione sociale, il lavoro, il dopo di noi...

Sono tutti esempi di come sia possibile per le famiglie mantenere un dialogo con le istituzioni ed il territorio, e come questo modo di abitare il territorio sia significativo, per le energie delle singole famiglie e per i legami e le reti di comunità.

- Il valore delle reti sociali di territorio

Nei diversi seminari si è visto come sia importante che nascano e si affermino dei reticoli di tipo sociale, generati da soggetti diversi, che aiutano i contesti a reggere i problemi che li attraversano.

Le esperienze di connessione, scambio, collaborazione tra cooperative sociali, scuole, servizi, volontari, semplici cittadini ...sono emersi come dei luoghi significativi che aiutano le nostre realtà ad esprimere energia, a valorizzare le competenze, ad approfondire problematiche, a richiamare alcuni soggetti alla propria responsabilità, a rendere possibili dei cambiamenti.

Sono di fatto degli ambiti che lavorano sulla relazione possibile tra la dimensione individuale e privata del problema integrazione e quella sociale, pubblica.

Si tratta di una funzione cruciale che non può essere assegnata solo alla competenza tecnica del professionista o alla sensibilità del politico di turno, ma che trova in questi "presidi" un perno significativo.

- L'importanza del dialogo con le istituzioni.

Un ultimo elemento riguarda le istituzioni e l'importanza del confronto aperto con chi ha una responsabilità cruciale in ordine alle vicende che attraversano la vita dei territori.

Non è un tema facile e privo di complessità, e nemmeno di aspetti di conflittualità, ma è anche uno snodo centrale rispetto al fatto che si rendano possibili nei territori dei processi di crescita civile e che si stabilizzino nel tempo.

La storia dei servizi per la disabilità nel nostro paese ha visto fino ad ora prevalere relazioni improntate a logiche di delega e rivendicazione: il dialogo e la ricerca comune di possibilità sembra segnare una svolta significativa, a questo livello.

CAPITOLO 5

Il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione presentazione e mappa delle attività

Antonio Bianchi

Il Coordinamento bergamasco per l'integrazione

Il 3 dicembre dell'anno 2005 si è costituito il "Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione" tra le 22 associazioni ed i 5 singoli genitori che ne hanno firmato l'atto costitutivo. Questi portatori di interessi e di competenze, ora giunti complessivamente al numero di 30, si muovono da anni in provincia di Bergamo sui temi della promozione sociale della persona disabile e della sua famiglia nei diversi contesti di vita e nelle diverse aree territoriali di appartenenza. La necessità della costituzione di un coordinamento è emersa costantemente negli ultimi anni sia nei percorsi organizzati con soggetti sociali quali Caritas, Provincia, Comune, sia in occasioni spontanee.

Il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione si propone di dare forza e sostegno alle associazioni, ai gruppi, ai singoli che in provincia di Bergamo operano sui temi dell'integrazione sociale delle persone disabili. Promuove e attua azioni di collaborazione e di stimolo verso le istituzioni e verso la società per favorirne una maturazione sociale e culturale.

Integrazione per le situazioni di particolare fragilità

L'azione dei promotori del Coordinamento parte dallo specifico dell'inclusione sociale, scolastica, lavorativa, delle persone disabili, ma nel darsi una denominazione è stato scelto uno sguardo più ampio, sufficientemente ampio per comprendere altre situazioni di particolare fragilità: "...riconoscere ad ognuno la dignità di persona..", recita in apertura l'atto costitutivo del Coordinamento.

Fragilità è paradigma della condizione dell'uomo e delle sue costruzioni più ambiziose e complesse, come la democrazia e la tecnologia. Fragile perché prezioso, bisognoso di cura perché delicato. Stiamo quindi parlando dell'uomo, semplicemente, nella sua condizione di finitezza. Alcune condizioni vivono poi una particolare fragilità, superiore alla media, per limitazioni funzionali o per paradigmi di relazione "troppo" diversi dalla media.

La disabilità può essere considerata uno specifico rispetto all'universo di queste situazioni di particolare fragilità, ma osservata da vicino mostra una varietà di condizioni di vita, di risorse e di difficoltà, ciascuna degna di attenzione particolare e di risposte specifiche. Lo sforzo del Coordinamento è quello di individuare degli elementi di unità fra queste singolarità e, appunto, anche oltre, considerando e dialogando con le altre situazioni di particolare fragilità.

Perché nasce il Coordinamento e perché in questo tempo?

La storia dell'integrazione della persona disabile in provincia di Bergamo ha radici profonde che si innestano nelle esperienze di integrazione scolastica di questi trent'anni, negli inserimenti lavorativi, nella formazione all'autonomia.

Questa storia si è venuta confrontando nel corso degli ultimi anni con una riorganizzazione dello stato sociale che ha avuto a livello legislativo nella legge 328/2000 (Piani di zona) e nel Piano socio sanitario regionale della Lombardia due elementi di primaria importanza, come è noto non sem-

pre in sintonia, soprattutto quando si passa dalle enunciazioni di principio alla definizione di prassi e di politiche con allocazione di risorse. A livello organizzativo l'istituzione socio sanitaria ha visto numerosi cambiamenti; gli ultimi in ordine di tempo sono l'abbandono da parte dell'ASL della gestione diretta dei servizi per minori, gli inserimenti lavorativi, i centri socio educativi e l'assunzione delle sole attività di programmazione, acquisto e controllo dei vari servizi. L'effetto di queste transizioni è la creazione di vuoti che generano preoccupazione e che d'altra parte stimolano l'assunzione di responsabilità da parte dei soggetti. Il Coordinamento vuole interpretare entrambi questi atteggiamenti costituendo un elemento di rappresentanza competente ed efficace per le istanze delle associazioni verso le istituzioni e verso la società, operando sia sul piano politico sia su quello culturale.

Rappresentanza

Una domanda si presenta continuamente a chi si propone come "rappresentante": a che titolo partecipo a questo tavolo, sono davvero in grado di dare voce alle istanze delle associazioni, i temi che qui mi trovo ad affrontare sono stati adeguatamente approfonditi e le linee strategiche da seguire sono state adeguatamente discusse?

Si tratta naturalmente di domande che non hanno una risposta completamente soddisfacente perché ci sono dei limiti intrinseci del meccanismo di rappresentanza. Ma un livello maggiore di confronto e soprattutto un'autonoma capacità delle associazioni di convocarsi, di individuare l'agenda del proprio riflettere e agire sembra affermarsi come necessario. Questo non significa rinunciare al confronto con quanti in questi anni si sono mostrati attenti interlocutori e hanno aiutato le associazioni a maturare o migliorare una consapevolezza politica del proprio agire. Questo è però il tempo di una "maggiore età" delle associazioni familiari, di una maggiore responsabilità e autonomia.

Competenza

Le associazioni partecipano ai tavoli di progettazione della legge 328/2000 (Piani di Zona), si confrontano con la scuola, affrontano il tema del sollievo e di una possibile gestione dei servizi territoriali. Questa partecipazione non sempre è garantita, a volte è una dignità conquistata dopo lunghe battaglie. Ma quando si partecipa ad un tavolo con ASL, Azienda Ospedaliera, Università, Scuola, Cooperative, Amministratori degli enti locali, c'è il rischio di essere partecipanti muti, semplice sfondo della scena sulla quale altri giocano la partita, se non si possiedono gli strumenti specifici per ciascun confronto.

La competenza è in parte esperienza e storia vissuta in vario grado da parte di associazioni e singoli, in parte è ricerca continua, approfondimento, confronto e lettura della realtà. È pensabile che esista un esperto in grado di gestire tutta questa complessità? Certamente no. È necessario quindi dividersi i compiti, trovare le modalità di condivisione e di composizione della complessità e possedere uno strumento organizzativo efficace.

Efficacia

Molto spesso nelle riunioni nelle diverse situazioni che vedono le associazioni chiamate a rappresentare le persone disabili è emersa la fatica, l'impossibilità di rispondere alle richieste che arrivano da fonti disparate, si sommano, vanno a costituire un impegno insostenibile, anche sottraendo tutto il tempo alle relazioni familiari. Una suddivisione degli impegni sembra rispondere a un criterio di efficacia nella lettura della complessità sociale, senza naturalmente limitare la libertà di ciascuno di partecipare alle diverse situazioni che ritiene interessante.

Linee guida del Coordinamento

Nello Statuto del Coordinamento sono evidenziate le azioni che si intendono perseguire verso le famiglie, le associazioni e la società.

- * Favorire l'aggregazione delle famiglie in associazioni nei territori di appartenenza.
- * Sostenere e valorizzare la famiglia perché possa pienamente e il più a lungo possibile svolgere il proprio ruolo di ambiente di relazione e di educazione
- * Sostenere lo sviluppo di relazioni della famiglia e della comunità di appartenenza
- * Favorire la nascita e la realizzazione di progetti che partano da chi direttamente vive le situazioni di bisogno, quali ad esempio i progetti per l'autonomia delle persone disabili e per la loro assistenza quando le famiglie non possono più garantirne il sostegno.
- * Favorire lo scambio di esperienze tra le associazioni e tra le persone interessate a collaborare per il raggiungimento degli scopi per cui si costituisce il Coordinamento.
- * Favorire l'acquisizione e la condivisione di competenze e informazioni
- * Svolgere un ruolo di "osservatorio" sulla dinamica dei problemi e delle loro soluzioni
- * Promuovere l'inclusione di ciascuno, in particolare nella scuola e nel modo del lavoro, più per una cresciuta maturità nell'accoglienza che per obblighi di legge
- * Riconoscere e valorizzare il contributo di ciascuno nella sua unicità

I soci fondatori del Coordinamento hanno inoltre individuato questi temi, per ognuno dei quali si è costituito o, faticosamente, si sta costituendo, un gruppo di lavoro:

- * **Mutuo aiuto, supporto alle nuove famiglie:** la proposta del percorso **Costruire una comunità accogliente** è un esempio di lavoro in questa direzione. Queste le parole di Margherita Capitanio nell'incontro di Sarnico: "...parlando con persone che vivono la tua stessa condizione ti senti capita, fra amici, prendi lo slancio e trovi le parole giuste anche per parlare con gli altri".
- * **Inclusione a scuola:** il gruppo di lavoro ha definito un suo piano, articolato, coordinandosi con iniziative di proposta formativa sulla diversità già esistenti e proponendo un ruolo propositivo delle

associazioni, di ricerca con gli altri soggetti della scuola, per una qualità del tempo delle persone con disabilità nella scuola. Trovate la proposta di lavoro in allegato come esempio di strumento di riflessione condivisa.

- * Residenza per il "Dopo di noi": questo è uno dei temi più "caldi", che tocca da un lato la condizione di molti genitori nel loro sguardo verso i figli che contemporaneamente chiedono autonomia e aiuto, dall'altro interpella il sociale perché sia in grado di dare risposte adeguate e dignitose all'aspettativa di vita di questi suoi membri particolarmente fragili. Il Coordinamento ha lavorato su questo, riflettendo con altri e individuando i criteri di questa adeguatezza, soprattutto nel rispetto della dimensione familiare dei contesti che si vanno a proporre, nella dimensione e nella cura delle relazioni, e nel rispetto quanto più possibile di una dimensione territoriale vicina all'esperienza di vita della persona. Il confronto con le istituzioni e con altre iniziative analoghe sviluppate in altre province e regioni continua.
- * Servizi per la formazione all'autonomia delle persone adulte
- * Centri diurni per disabili
- * Inclusione al lavoro
- * Piani di Zona, tavoli tematici disabilità e contributo delle associazioni familiari

Il Coordinamento è naturalmente aperto a tutti coloro che ne condividono principi e finalità e vogliono dare il proprio contributo.

In questi primi due anni di lavoro, che vengono schematicamente documentati dalla scheda che segue, è emersa una propensione alla relazione che ha portato all'attivazione di contatti e legami che stanno producendo e produrranno progetti e azioni concrete di collaborazione. È emersa anche una certa fatica nel sostenere i diversi piani di elaborazione che convivono, oltre che con l'attività delle singole associazioni, con la quotidianità familiare, con la sua bellezza e con il suo carico di fatica, entrambi raccontata anche in numerosi interventi del percorso Costruire una comunità accogliente. Alcune situazioni, lo sappiamo, sono particolarmente gravose; la famiglia può continuare ad essere risorsa se viene sostenuta dal tessuto sociale in cui è inserita. Investimenti lungimiranti delle diverse istituzioni in questo senso, in risorse e pensieri, sono una necessità forte, salvaguardando sempre il protagonismo della famiglia e delle sue aggregazioni nelle proprie scelte.

Insieme per crescere

Capofila: Associazione “Oltre noi” del C.B.I

Obiettivi principali del progetto: promozione del protagonismo delle associazioni familiari, riflessione sui temi di interesse per il coordinamento, scuola, servizi per l'autonomia, CDD, legge 328, “dopo di noi”, interventi territoriali mirati

Contesto territoriale: provinciale e per gli interventi territoriali mirati: Palosco, Val Brembana, Isola

Riferimenti: [hiip://coordinamentobergamascointegrazione.org/progetti/insiemepercrescere/dossier.doc](http://coordinamentobergamascointegrazione.org/progetti/insiemepercrescere/dossier.doc)

Strumenti giuridici per il dopo di noi

Capofila: Associazione “OK CI SONO ANCH'IO”, Palosco, con il supporto della Cooperativa “L'Impronta” di Seriate

Obiettivi principali del progetto: valutare le possibili alternative giuridiche esistenti, predisporre un'ipotesi di schema generale, da potere poi utilizzare per le situazioni specifiche, valutare anche la sostenibilità economica delle diverse soluzioni

Contesto territoriale: provinciale

Riferimenti: Documento dello Studio Legale avv Carsana, avv. Carrobbio ed altri : “La destinazione dei beni in favore delle persone diversamente abili – Gli Istituti Giuridici”

Costruire una comunità accogliente

Capofila: C.B.I, “Ok ci sono anch'io” di Palosco, “Oltre noi” di Almè, UILDM di Bergamo

Obiettivi principali del progetto: sviluppo del mutuo aiuto familiare, sviluppo di un confronto paritario e costruttivo con le istituzioni, negli Ambiti Territoriali.

Incontri di conoscenza, di discussione, di collaborazione con le associazioni dei territori e delle istituzioni

Contesto territoriale: gli Ambiti della provincia di Bergamo

Riferimenti: [hiip://coordinamentobergamascointegrazione.org/progetti/prendersicura/incontri](http://coordinamentobergamascointegrazione.org/progetti/prendersicura/incontri)

Progetti in corso

Agenzia per l'Integrazione di Bergamo

Incontri con la “Agenzia per l'Integrazione” ed altri interlocutori di Bergamo (sindacato, ACLI, Caritas, Consigliera per le pari opportunità della Provincia di Bergamo) per costruire un percorso comune contro le discriminazioni e trovare punti di collaborazione per l'integrazione

grazione delle persone con fragilità (migranti, disabili, donne etc)

Progetto per soggiorni alpini dei disabili

In collaborazione con il C.A.I di Bergamo, Lega Ambiente e l'Associazione "In Oltre" si stanno studiando e progettando dei soggiorni alpini e delle escursioni ai rifugi per persone disabili.

Mappainclusione

Contesto: progetto "Prendersi cura"

Obiettivi principali del progetto: sviluppo di un luogo di confronto fra associazioni e famiglie, scuola, terzo settore e istituzioni

Contesto territoriale: provinciale

Riferimenti: [hiip://www.mappainclusione.it](http://www.mappainclusione.it)

Progetti presentati approvati e finanziati

Insieme si può...

Capofila: cooperativa Lavorare insieme, Valle Imagna

Obiettivi principali del progetto: promozione del protagonismo delle associazioni familiari

Contesto territoriale: Valle Imagna

Riferimenti: progetto presentato, disponibile presso "Lavorare insieme"

Progetti presentati ed approvati ma non ancora finanziati

Comunicare comunque

Capofila: Associazione "Genitori Scuola Potenziata A. Locatelli - Costruire integrazione" di Bergamo, Associazione Futura di Verdello, C.B.I di Bergamo

Obiettivi principali del progetto: promozione della conoscenza della comunicazione aumentativa, sperimentazione in situazione di difficoltà di strategie e tecniche di comunicazione aumentativa

Contesto territoriale: provinciale

Riferimenti: progetto disponibile presso l'Associazione "Genitori Scuola Potenziata A. Locatelli"

Contesti in cui si è coinvolti

Amministratore di sostegno

Gruppo di lavoro: Comune di Bergamo, ASL, Tribunale di Bergamo, Ordine degli Avvocati, Ospedali Riuniti e Associazione "Oltre noi" del C.B.I

Obiettivi principali del confronto: creare un tavolo interistituzionale in grado di fornire sostegno e accompagnamento a chi volesse assumere l'incarico di amministratore volontario, nonché intraprendere azioni formative e informative, ove se ne presentasse la necessità.

Contesto territoriale: provinciale

Sportello per l'Amministratore di sostegno

Sportello aperto dal Comune di Bergamo per consulenza ed accompagnamento a disposizione delle persone in condizioni di fragilità e delle loro famiglie, nella gestione delle tutele e dell' Amministratore di Sostegno

Riferimenti: Comune di Bergamo con la collaborazione dell' Associazione "Oltre Noi" del C.B.I

Affettività e sessualità

Gruppo di lavoro: ASL, Provincia, Confcooperative, Università di Bergamo, " Oltre noi" di Almè

Obiettivi principali del confronto: affrontare i temi della sessualità e della affettività delle persone con disabilità, cercando di costruire azioni che consentano di affrontare la sfida dell'educare, relativamente ad argomenti così intimi, delicati e profondi.

Contesto territoriale: provinciale

Avere dimora

Soggetto conduttore: Caritas (mons.Maurizio Gervasoni, don Adriano Peracchi, prof. Damiano Previstali, Anna Gabbiadini)

Altri soggetti coinvolti: Università di Bergamo, Economia (Riccardo Leoni, Natale Carra), ASL (Giandomenico Maggi), Angelo custode (Antonio Valenti), Comuni (Mirio Bocchi), Cooperative (Tarcisio Plebani), Ugo Albrighoni

Obiettivi principali del confronto: sviluppo di una ricerca sulla situazione abitativa delle persone con disabilità

Contesto territoriale: provinciale

Un attimo che vale..... una vita

Capofila: Associazione Amici Traumatizzati Cranici - AATC del C.B.I

Obiettivo principale del progetto: Sensibilizzazione della Cittadinanza sulle tematiche legate agli incidenti stradali con opera di prevenzione in particolar modo rivolta ai Giovani oltre che di supporto alle Famiglie con Gravi Cerebrolesioni Acquisite e stimolo a creazione di Centri per il Recupero della potenzialità Residue.

Il progetto si realizza con incontri a tema in contenitori vari (Piazze, Teatri, Biblioteche, Circoli culturali) e presenza in Istituti Scolastici (Scuole Medie, Superiori e Università)

Contesto territoriale: nazionale (Lombardia, Toscana, Emilia Romagna, Veneto, Piemonte, Lazio, Friuli Venezia Giulia, Sicilia)

Contesto Gruppi di Lavoro: Federazione Nazionale Associazioni Traumi Cranici (Segretario); Forum delle Associazioni Socio Sanitarie Bg (Direttivo) e Tavolo Trauma Cranico Provincia di Bergamo (vds. convegno 6-11-07 Centro Congressi)

Riferimenti: opera con rapporti con Scuole, Enti Pubblici (Comuni, Provincia, Comunità Montane, Casa Circondariale) e Associazioni varie secondo uno schema predefinito e modificabile secondo il Soggetto contraente.

Organismo di coordinamento provinciale per la NPI

Soggetto conduttore: ASL

Altri soggetti coinvolti: 3 direttori delle neuropsichiatrie, 3 direttori sanitari delle Aziende ospedaliere, 3 rappresentanti degli uffici di piano, 1 rappresentante CBI, direttore dipartimento PAC ASL, responsabile servizi socio sanitari alla persona dell'ASL, 1 referente del consiglio di rappresentanza dei sindaci,

Obiettivi principali del confronto: promuovere lo sviluppo dell'appropriatezza delle risposte, una progettualità condivisa con gli uffici di piano, l'attuazione di specifici accordi di programma (es. con la scuola), iniziative preventive (es. con i pediatri), l'attuazione e il coordinamento di nuove modalità di accertamento collegiale della condizione di disabilità per la frequenza scolastica.

Contesto territoriale: provinciale

Tavolo di confronto sulla residenzialità

Gruppo di lavoro: Dirigenti e funzionari della provincia

Obiettivi principali del confronto: Stesura dello statuto di una Fondazione che operi a favore della disabilità con particolare riguardo alla residenzialità. Sviluppo di una proposta congiunta per il "dopo di noi" con caratteristiche innovative di microresidenzialità mediante l'utilizzo di beni familiari tutelati da lascito vincolato ad un "Trust".

Contesto territoriale: provinciale

Tavolo di confronto sui C.D.D (Centro Diurno Disabili)

Soggetto conduttore: Conferenza dei sindaci

Obiettivi principali del confronto: affrontare le problematiche educative e gestionali dei centri

Contesto territoriale: provinciale

Confronto sui FLAD

Soggetto interlocutore: Provincia

Obiettivi principali del confronto: comprensione della politica sui corsi

FLAD, intervento affinché nessun ragazzo resti a casa in seguito alla riorganizzazione

Contesto territoriale: provinciale

Piani di Zona (legge 328)-Tavoli disabilità degli ambiti territoriali:

Presenza di soci del C.B.I nei Piani di zona : Ambito 1 – Bergamo, Ambito 7 – Alto Sebino

Ambito 24–Isola Bergamasca, Ambito 8–Alta Val Seriana, Ambito 3-Grumello del Monte

Contesto: Provinciale

Proposta per la formazione di un Gruppo Scuola

Mariangelo Alborghetti

Il CBI vuole aggregare un gruppo di persone delle varie associazioni che siano disponibili ad affrontare il tema delle fragilità nella scuola: il **Gruppo Scuola** del CBI.

Questo Gruppo Scuola per essere efficace deve in primo luogo definire degli ambiti del proprio intervento.

A questo scopo ho preso contatto con tutte le persone o i gruppi, di cui era a conoscenza, che già affrontano il problema per avere da loro competenze in grado di meglio definire le future possibili attività.

È molto importante riflettere sul termine "**possibile**" perché senza le risorse necessarie si rischia di formulare piani irraggiungibili, con le inevitabili conseguenti frustrazioni.

In questo percorso ho incontrato il gruppo "**Che classe**" nato tra associazioni che sono inserite o ruotano attorno al CBI, che si è dato l'obiettivo di svolgere azioni concrete, nelle scuole, a favore dell'integrazione scolastica.

Dagli incontri è emerso che esistono modi diversi per focalizzare il problema delle fragilità nella scuola:

- * il primo è porre il focus sul tema dell'integrazione scolastica, quindi lo svolgimento di attività all'interno delle scuole per favorire l'integrazione. Al momento questa è l'attività di interesse del gruppo "**Che classe**" con cui il Gruppo Scuola del CBI intenderebbe collaborare. Peraltro alcuni hanno dichiarato il loro interesse a lavorare all'interno di entrambi i gruppi. Si può meglio precisare che il gruppo "**Che classe**" intende produrre attività co-progettate tra le scuole, e quindi le componenti che vi operano, e il gruppo, affinché l'attività non sia solo un intervento puntuale ma un'attività che si sviluppi nel tempo e che possibilmente acquisisca capacità di vita propria.
- * il secondo è porre il Focus sulla didattica, quindi "*promuovere un'educazione inclusiva che sposti l'attenzione dal bisogno speciale alla partecipazione, dalla caratterizzazione deficitaria alla strutturazione del contesto.*" tratto da un articolo di Medeghini. Lo svolgimento di questa attività richiede il raggiungimento di alleanze con competenze specifiche sulla didattica e sulle possibilità concrete per applicarle alla nostra realtà scolastica.
- * il terzo è porre il focus sulle leggi e la loro applicazione all'interno delle scuole. L'inserimento di un disabile nella scuola non è mai un'attività semplice, questa difficoltà può rendere difficile il rapporto scuola famiglia, con una conseguente possibilità di conflitto. Il conflitto non è mai utile all'alunno. Dobbiamo richiamare l'attenzione sulla complessità del compito di offrire a ciascun ragazzo tutto quello di cui ha bisogno nel modo più adatto per essere appreso e nel contempo evitare di richiederli prestazioni impossibili e frustranti.

intercorrono tra di loro e che dobbiamo semplicemente aiutarci nel difficile compito di sciogliere i nodi che ancora oggi permangono nella relazione tra l'alunno disabile e lo sviluppo di tutte le sue abilità e possibilità. Come proposta di lavoro per il Gruppo Scuola del CBI ho identificato quattro attività, ma la discussione con le associazioni interessate può definire nuove risorse e nuove attività che si intendono svolgere.

Attività proposte:

1. rapporto stretto con il gruppo "Che classe" cercando di promuovere tutte le sinergie possibili perché l'attività che il gruppo svolge è tra le più importanti in questo momento;
2. attività di sportello alle associazioni e alle famiglie. Si dovrebbe in primis creare un elenco delle associazioni che già fanno questo tipo di servizio in modo da non creare contrasti ma sinergie. Il Gruppo Scuola può fare sportello alle famiglie che non hanno associazioni di riferimento ed inoltre cercare di promuovere tutte quelle attività che aiutino a svolgere al meglio questo servizio;
3. attività di supporto e collaborazione con le persone che lavorano ai tavoli e di collaborazione con tutti i gruppi istituzionali che già operano sul territorio;
4. predisposizione di percorsi di formazione.

Infine il Gruppo Scuola dovrà essere disponibile a collaborare con tutte le realtà che si interessano di argomenti prossimi ma non sovrapponibili con la scuola. Citiamo a puro titolo di esemplificazione temi come:

- * l'attività dei CDD.
- * il progetto di vita
- * il ruolo dell'assistente educatore
- * la formazione professionale
- * l'accompagnamento al lavoro.

Finito di stampare
maggio 2008

La Solidarietà - Dalmine

Organizzato da

cbi

Coordinamento bergamasco
per l'integrazione

In collaborazione con



Centro Servizi
Bottega del Volontariato

**Coordinamento bergamasco
per l'integrazione
Onlus**

Presso Anffas
Via Casalino, 27 – 24121 Bergamo
Tel/Fax 035.243609
coord.berg.integrazione@virgilio.it
www.coordinamentobergamascointegrazione.org