

DI TUTTI I COLORI

BIMESTRALE DI CASA BETANIA
N. 3/4 • 8 NOVEMBRE 2022

VENT'ANNI
COME
UNA
VETRATA



VENT'ANNI COME UNA VETRATA

Una grande vetrata che raffigura bambini, ragazzi, donne e uomini con le loro storie, le loro fatiche, le loro fragilità, i loro sogni. Un'originale opera d'arte per narrare un'avventura iniziata 20 anni addietro. Ogni particolare lascia passare una luce, suscita uno stupore, provoca una domanda.

Questo numero *ditutticolori* è una vetrata piena di colori e di immagini che in tre sequenze – Casa Betania, Piccole Case, Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – trasmette una bellezza che allietta e nello stesso tempo busca alla porta della coscienza.

Ogni pagina lascia passare una luce che illumina la strada e consente ai viandanti di attraversare il buio delle disuguaglianze, delle guerre, delle crisi, delle indifferenze.

Non come vagabondi distratti ma come pellegrini che conoscono la direzione del cammino, si chinano sulle ferite di chi è abbandonato ai bordi della strada e nello stesso tempo prendono la parola per chiedere giustizia.

La vetrata e la speranza.

La vetrata racconta la realtà, non nasconde quindi il rifiuto, la violenza, l'odio ma non lascia che sia il loro colore nero a occupare tutta la superficie.

C'è una ribellione per amore della verità e dell'umanità all'irrompere del male che alimenta l'indifferenza nei confronti dei più indifesi e vulnerabili.

La si intuisce leggendo i molti racconti che vengono dalla quotidianità, dai pensieri e dai gesti di accoglienza, dalla lotta alla povertà e alle disuguaglianze. La piccola speranza fa capolino come una margheritina che buca il cemento per incontrare la luce.

La vetrata e la passione per la verità.

La vetrata non tace il male ma dice che la parola risolutiva è quella del bene. Non ricorre ad astrattezze per provarlo e pone davanti agli occhi le piccole grandi scelte che vengono compiute giorno dopo giorno.

Mette davanti agli occhi le ragioni profonde di queste scelte e così incoraggia la ricerca del senso della vita propria e altrui.

Non offre risposte preconfezionate, pone invece una domanda: da dove viene la luce che le persone raffigurate nella vetrata trasmettono?

Da chi viene la luce che è negli occhi di un bimbo disabile, di chi dona il proprio tempo agli altri, di chi racconta una storia di fatiche e di attese, di chi legge la storia e si lascia interrogare?



NOTA

I nomi riportati in queste pagine sono di pura fantasia, nel rispetto del diritto alla privacy.

ERRATA CORRIGE

Alla pagina 22 del numero di maggio, nell'articolo di Luca Napolitano, al commento della fotografia avevamo scritto: sentimenti vissuti nell'incontro con tre bimbi e le loro mamme a Mariupol. In realtà l'incontro si è tenuto a Dorohusk, in Polonia. Ce ne scusiamo con l'autore e i lettori.

La grande vetrata è fatta da immagini che rivelano una bellezza che non si ferma al vetro o alla carta ma palpita e coinvolge: dice che l'altro suo nome è "verità".

La vetrata e il tempo

La vetrata di una cattedrale racconta di uomini e donne che nel tempo hanno lasciato tracce di una bellezza che si chiama santità.

La vetrata di Casa Betania raffigura uomini e donne che hanno scritto e stanno scrivendo pagine di accoglienza e di impegno per i diritti dei più fragili. È una vetrata che vive. Lascia intravedere il filo che unisce le diverse tappe di un percorso e ne anticipa il futuro. I suoi 20 anni vanno oltre il tempo, hanno il sapore dell'eterno.

La grande vetrata sta tra la Terra e il Cielo, là dove Finito e Infinito si prendono per mano.

PAOLO BUSTAFFA

DITUTTICOLORI

Direttore Responsabile Paolo Bustaffa

Redazione Adolfo Bonturi, Maria Livia Brauzzi, Ludovica Cardellini, Giuseppe Cionti, Silvia Dolfini, Matilde Dolfini, Maurizio Lorenzoni, Luca Mesa, Stefania Moroni, Sergio Sciascia, Rita Spizzirri, Gaetano Vallini,.

Hanno collaborato Hanno collaborato: Remo Bartolomucci, Arianna Bassi, Marco Bellavitis, Daniele Bielli, Adolfo Bonturi, Maria Livia Brauzzi, Daniela Cammistraci, Daniele Campi, Roberta Capponi, Ludovica Cardellini, Vincenzo Chianta, Giuseppe Cionti, Padre Luigi Colleoni, Arianna Costantino, Massimiliano Crivellari, Francesca Curcuruto, Alessandra D'Ellena, Regina De Los Santos, Antonella De Pasquale, Silvio Dinale, Silvia Dolfini, Matilde Dolfini, Julia Maria Kaczmarek, Flavio Favale, Elide Ferrigno, Erika Garritano, Elisabetta Gentileschi, Arnaldo Iossa, Maurizio Lorenzoni, Francesca Maggioni, Marika Marrapodi, Luca Mesa, Valentina Mezzasalma, Giulia Miss G, Alessio Musio, Stefania Moroni, Claudia Panattoni, Silvia Pantellaro, Claudio Pizzuti, Francesco Pontoni, Mariana Quinde, Anna ed Enzo Razzano, Francesco Riccio, Martina Rinaldis, Suor Paola Romanelli, Adele e Stefano Rosa, Marcella Sagar, Giovanna Salamone, Manuela Sciubba, Enrico Thomas Scotto, Sergio Sciascia, Luca Silvestri, Alessandra Speciale, Antonella e Carlo Stella, Simona Tani, Sara Tarquini, Roberta Tinozzi, Angela Tomassi, Gaetano Vallini, Valentina Valentini, Lucia Zaino.

Illustrazioni Lorenzo Terranera

Editore l'accoglienza soc coop sociale - via delle Calasanziane 12 00167 Roma - tel 06/6145596 - posta@casabetania.org - www.coopaccoglienza.it

Grafica www.ottaviososio.it

Stampa Nuova Arti Grafiche - Rieti

CASA BETANIA LA STRADA PERCORSA LA STRADA DA PERCORRERE

COME È NATA UNA STORIA DI ACCOGLIENZA
E COME CONTINUA

Ognuno nella vita arriva a prendere coscienza di qualcosa attraverso un suo percorso personale. Pensando alla disabilità sono andata indietro nella memoria. Avevo 18 anni e frequentavo un gruppo parrocchiale che faceva servizio in una struttura "il Piccolo Rifugio" a Monte Mario che ospitava un gruppo di ragazze con disabilità molto diverse tra loro. Vi sono andata per alcuni anni il sabato pomeriggio e con alcune di loro è nata una vera amicizia. Siamo state insieme più volte a Lourdes, con il treno dei malati e lì è iniziato il mio primo approccio con la malattia, tutte le malattie. Una esperienza molto importante. Poi non ho incontrato sulla mia strada, per alcuni anni, altre situazioni che mi facessero riflettere e crescere.

Nel tempo in cui ho vissuto a Milano, nel gruppo delle famiglie con cui periodicamente ci trovavamo, incontrammo una famiglia che porto ancora nel cuore. Simona, Roberto con il loro Massimo. Massimo aveva una tetraparesi spastica ma una intelligenza eccezionale. Per anni la mamma con il figlio è andata a Philadelphia, dal prof. Doman, dove si fermava per più di un mese, per avere al ritorno il piano di quanto doveva fare con il figlio a casa. I ritmi della loro vita erano serratissimi, avevano un folto gruppo di volontari. Le attività cambiavano in continuazione: tantissime ore erano per la fisioterapia, altre per il linguaggio, altre ancora di tipo scolastico. Quando ci incon-

travamo si capiva solo vagamente l'impegno che questa vita comportava per tutta la famiglia. Mai un momento di cedimento. Massimo si è laureato, parla molto bene l'inglese ma non è riuscito ad entrare in un contesto sociale in cui potesse esprimere le sue potenzialità. Poi il problema del dopo di noi. Una famiglia totalmente presa, che ha dato tutto per questo figlio.

Siamo poi rientrati a Roma ed io lavoravo in ospedale, nelle pediatrie. Ho incontrato tante famiglie nella fatica, nella disperazione, e ciò che potevo fare era solo la mia prossimità, spesso silenziosa. Poi, una mattina, andando in reparto, trovai tre bimbi con gravi patologie, tutti in stato di abbandono.

Mario aveva una dermatite bollosa, sul suo corpo uscivano in continuazione delle bolle che si rompevano e che andavano curate per evitare infezioni. Era pieno di queste pustole, dappertutto; poi trovai Valerio con un ritardo cognitivo importante e con gravi problemi alla vista, in ultimo Claudia. Bellissima. Ma senza alcuna reazione. Mi spiegarono che il suo cervello era pressoché inesistente, ne aveva una piccolissima parte. Non avrebbe vissuto a lungo.

Rimasi senza parole. Non c'erano famiglie dietro questi piccoli. Nel reparto erano affidati alle cure ed alle coccole del personale ma di lì a poco dovevano essere dimessi. In quel tempo a Roma non vi erano strutture per bimbi così piccoli. E quindi



**NEL VEDERE OGGI
TANTI GIOVANI
CHE VIVONO CON
GRANDE AMORE
LE CASE PENSO AL
LORO PERCORSO,
AL DONO GRANDE
CHE ABBIAMO
RICEVUTO, ALLE
OPPORTUNITÀ
CHE CIASCUNO
DI LORO HA
POTUTO AVERE**

spesso finivano in strutture per adulti, numerose, con una assistenza relativa, senza stimoli.

In quel tempo provai a bussare a più porte, non solo a Roma, ma non trovai nulla. I giorni passavano. Ogni mattina andavo in reparto: la domanda era sempre la stessa "hai trovato qualcosa?". Dopo un po' di giorni, in una di quelle visite mi si avvicinò una infermiera che mi disse di aver parlato con il marito e con i figli ed erano disponibili ad adottare Valerio.

Parlai a lungo con loro cercando di far capire la complessità della situazione ma furono irremovibili. Dopo le pratiche con il Tribunale Valerio andò a stare con loro.

Non passarono molti giorni che mi fermò una dottoressa del reparto dicendo che aveva parlato con il marito, anche lui medico, del piccolo Mario e con le loro figlie. Non erano spaventati all'idea di prenderlo in adozione. Che dire? Parlammo, parlammo, ma poi Mario andò a stare con loro.

Rimase Claudia, piccola, dolce, silenziosa, presa in braccio sembrava un pezzo di legno, poi piano piano sentendo la voce, la carezza sembrava rilassarsi. Ero molto preoccupata. Non sapevo cosa fare.

Spesso, in altre situazioni, ho condiviso, in casa con Giuseppe e con i figli, le fatiche del mio lavoro, e così raccontai dei tre e della piccola Claudia. Qualcuno disse "perché non la prendiamo noi?". Non ci aspettavamo questa disponibilità, qualcuno era preoccupato per la disabilità... Anche noi. Prendemmo tempo.

Si ritornò dopo alcuni giorni sul discorso e decidemmo di chiedere al giudice di poter prendere con noi Claudia per il tempo delle vacanze, per poter valutare meglio.

Al ritorno dalla montagna Claudia rimase con noi. Gli anni passavano, nacque Casa Betania. Dopo poco tempo una famiglia che molto ci aveva aiutato nella gestione quotidiana della piccola si fece avanti per dare la sua disponibilità all'adozione...

Tutti e tre i piccoli ebbero una famiglia.

Questa storia dei tre piccoli per me rimane un dono della Provvidenza.

Dopo i primi anni a Casa Betania arrivò la prima richiesta di accoglienza di un bimbo a cui ancora non era stato dato un nome, aveva pochi mesi ma la sua corporatura era così deformata da non entrare in una culla normale...era in una sorta di scatola in plexiglass. Ricordo quella visita con Giuseppe. Una grande tristezza. Non potevamo decidere noi per la comunità e quindi ci riunimmo subito per prendere una decisione. Iniziammo l'incontro decidendo insieme di chiamarlo Paolo, perché doveva avere tanta forza in sé questo piccolo. E poi fummo tutti d'accordo per la sua accoglienza. Paolo rimase con noi solo pochi mesi. Una mattina non si è svegliato. Il dolore è stato grande. Tutti eravamo molto legati a lui. Dopo questo lutto ci fu un tempo di silenzio. Quando poi la disabilità tornò a bussare alla nostra porta ci chiedemmo se eravamo ancora disposti a metterci in gioco e la risposta fu positiva per tutti. Paolo aveva aperto il nostro cuore.

Entrarono Chala, poi Andrea, si poneva il problema di dare a loro qualcosa di più perché tante erano le loro necessità e poi a Casa Betania i bimbi passavano ma poi trovavano una famiglia. E loro? Si pensò ad una casa piccola, pochi bimbi, con persone fisse e qualcuna turnante con il calore che a Casa Betania tutti ben conoscevamo. Parlammo con la Provincia e facemmo anche con la ASL l'ipotesi di un progetto pilota che potesse essere riprodotto nelle varie ASL della nostra città. Nacque così la Casa di Chala e Andrea che presto si riempì.

Successe anche poi una cosa strana. Negli ospedali i bimbi che nascevano con patologie, e che una volta avevano un breve tempo di sopravvivenza, con la medicina attuale avevano possibilità di vita più lunghe. È così che aumentarono le richieste da parte degli ospedali. Ma la casa era una ed una volta al completo non si poteva fare nulla. L'insistenza degli ospedali fu particolarmente forte per due bimbi molto complessi: Jessica e Mauro che da tempo vivevano in terapia intensiva.

Mauro, a detta dei medici, ci avrebbe lasciato presto: pochi giorni fa ha compiuto 18 anni. Jessica invece ci ha lasciato troppo presto.

Pensammo di predisporre una stanza solo per loro in Casa Betania, facendo alternare poche persone che avevano dimostrato tanta disponibilità. Anche se quella stanza era riservata solo a loro questa presenza era quanto mai viva e scaldava i cuori di tutti.

Anche questa volta piano piano arrivammo a capire che anche loro avevano la necessità di una loro famiglia. Nacque "La piccola casa di Jessica e Mauro".

Ora ci dicevamo: basta. Ma poi i bimbi crescono e ti accorgi sempre di più di quanto ognuno necessiti e di quanto diverse siano le aspettative. La "casa sull'albero" nasce per dare spazio a chi ha più potenzialità... si vorrebbe fare sempre di più, non ci si accontenta mai, e così deve essere. Abbiamo dato una famiglia a questi piccoli che non l'avevano ed ora siamo nel "dopo di noi". Qualcuno ha già spiccato il volo e vive con altri ragazzi coetanei.

Oggi ci sono case per disabili adulti, ma per i piccoli sono ancora molto poche, il nostro auspicio iniziale che anche i servizi prendessero coscienza di questa realtà è stata raccolto solo in parte. Abbiamo ancora molta strada da percorrere.

Ecco: ho raccontato il mio percorso, quello personale e come poi si è intrecciato con quello di Betania.

Nel vedere oggi tanti giovani che vivono con grande amore le case penso al loro percorso, al dono grande che abbiamo ricevuto, alle opportunità che ciascuno di loro ha potuto avere. Forse non hanno avuto il mio tempo di maturazione, l'esigenza li ha pressati di più, ma la loro generosità ha fatto superare ogni ostacolo ed hanno dato a tanti piccoli il calore, l'affetto che solo una famiglia può dare. Grazie cari amici.

SILVIA TERRANERA

CASA CHALA E ANDREA UNA SERA DELLA PRIMAVERA 2002

COSÌ NACQUE UNA SCELTA PER I PIÙ PICCOLI E PIÙ FRAGILI

Devo premettere che, quando ripenso agli inizi di Casa Chala, ho l'impressione di aver vissuto una specie di prodigio, qualcosa di assolutamente impensato e di grande!

Una sera della primavera 2002 stavo uscendo da Casa Betania, dove andavo come volontaria, quando Silvia mi fermò: mi confidò che aveva intenzione di formare una piccola famiglia per due bambini disabili che erano nella casa, perché non avrebbero mai trovato una famiglia adottiva, data la loro situazione. Cercava perciò una persona di una certa età, che volesse bene ai bambini e che accettasse questa responsabilità: noi avevamo una scuola e forse avremmo potuto conoscere una persona con questi requisiti. Io sentii come se un fulmine mi colpisse il cuore e chiesi "Pensi a me, Silvia?". La descrizione corrispondeva alla mia persona e una frase del mio fondatore mi risuonava nella mente: "Chi riceve un bambino povero e abbandonato, riceve doppiamente Gesù".

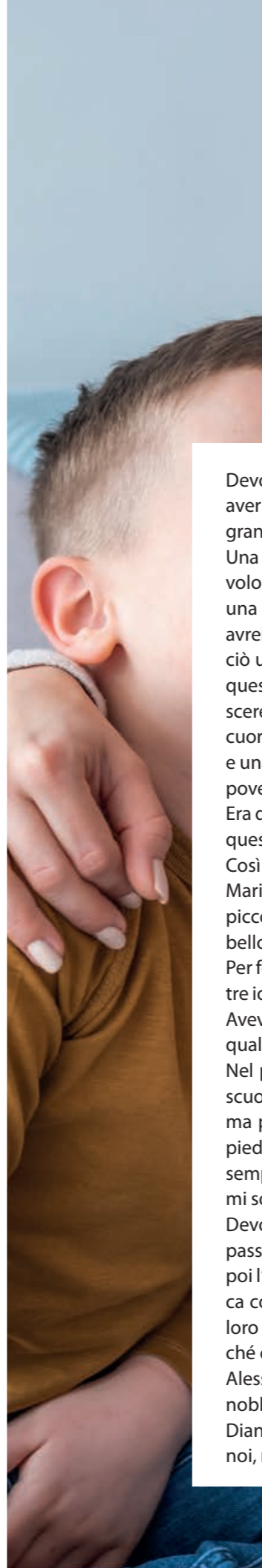
Era questo che il Signore voleva da me? Ci pensai, chiesi consiglio e decisi di fare questo passo.

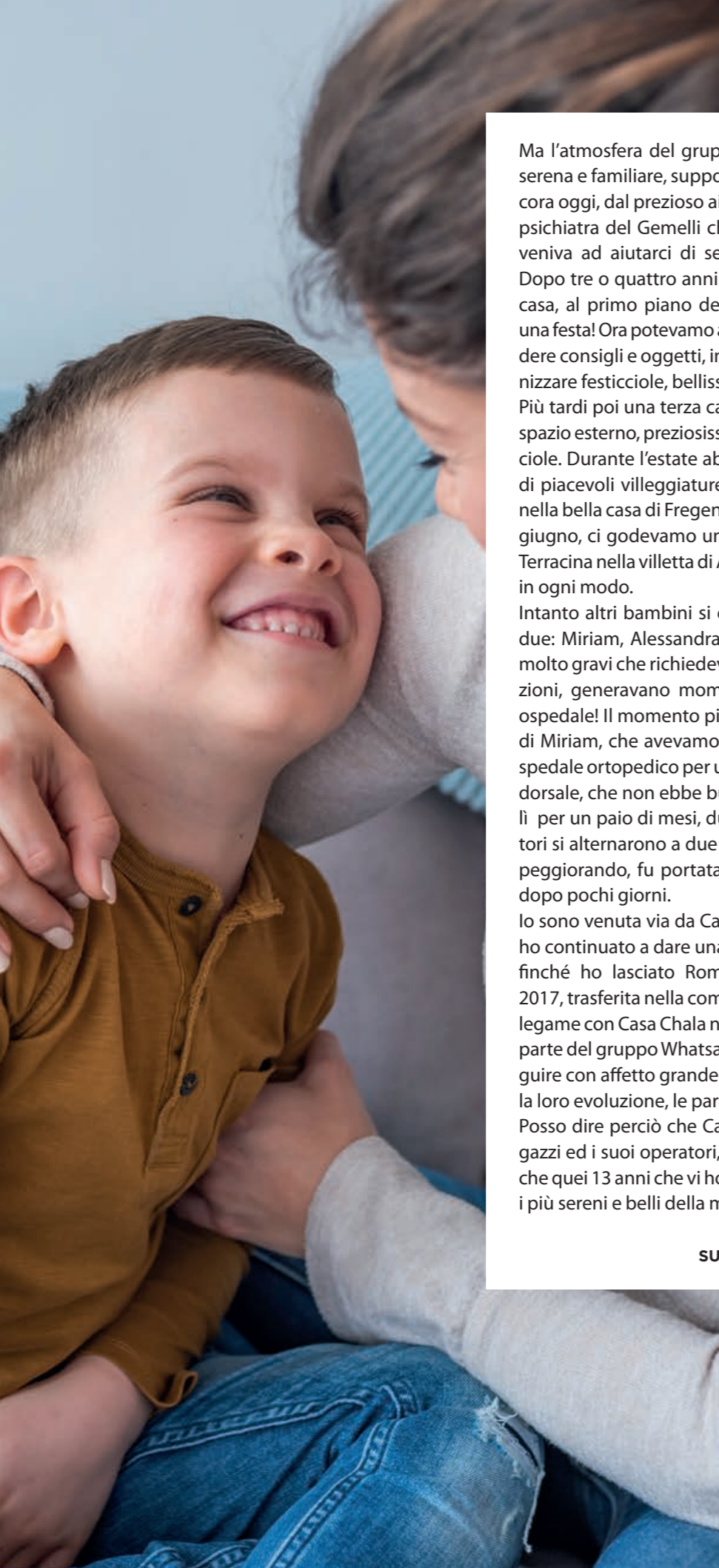
Così il 2 ottobre 2002 entrammo nell'appartamento di via delle Calasanziane 56: Mariana, con la sua bimba Diana, e io con i due bimbi, Chala e Andrea. Era una piccola famiglia: la nonna, la mamma e i bambini! L'appartamento era bello, luminoso, tutto arredato e ci sistemammo rapidamente.

Per fortuna Mariana, sempre molto attiva, era esperta di casa e di bambini, mentre io, fino ad allora, avevo... insegnato latino e greco e per la casa ero una frana! Avevamo tuttavia anche due preziose ragazze, Francesca e Manuela, assunte per qualche ora al giorno per darci una mano.

Nel primo anno Mariana continuò a lavorare come babysitter, Chala andava a scuola, Diana al nido e io rimanevo a casa con Andrea il quale era iscritto al nido, ma per problemi di salute, rimase con me per alcuni mesi: una operazione ai piedini, la febbre quasi in continuazione, difficoltà per la nutrizione, orecchie sempre piene di pus... Io ero sempre in ansia per la sua salute e forse per questo mi sono affezionata a lui in modo particolare!

Devo dire che tante persone spontaneamente venivano ad aiutarci: portavano a passeggio i bambini, Andrea alla fisioterapia, organizzavano festicciole. Prezioso poi l'aiuto di alcune coppie che prendevano i due bimbi a trascorrere la domenica con loro: Alessandra D'Ellena, Andrea Micangeli, Stefano e Adele Rosa. Con loro si è stabilita una collaborazione stretta, una familiarità che dura ancora, perché ci erano vicini con amore in tutto ciò che vivevamo. Durante la prima estate Alessandra organizzò una vacanza in montagna, durante la quale Mariana conobbe Massimo, il suo attuale marito, che nella primavera seguente, insieme a Diana, la condusse con sé nella sua nuova casa. Mariana continuò a lavorare da noi, ma naturalmente furono assunti anche altri operatori, anche per le notti.





Ma l'atmosfera del gruppo continuò ad essere serena e familiare, supportata fin da allora, e ancora oggi, dal prezioso aiuto del dottor Mariotti, psichiatra del Gemelli che, con tanto sacrificio, veniva ad aiutarci di sera ogni tre settimane. Dopo tre o quattro anni fu aperta una seconda casa, al primo piano dello stesso condominio: una festa! Ora potevamo aiutarci, confidarci, chiedere consigli e oggetti, invitarci a pranzo e organizzare festucce, bellissimo.

Più tardi poi una terza casa, che dispone di uno spazio esterno, preziosissimo per le nostre festucce. Durante l'estate abbiamo sempre goduto di piacevoli villeggiature al mare, ultimamente nella bella casa di Fregene. E per parecchi anni, a giugno, ci godevamo una settimana al mare di Terracina nella villetta di Angela, che ci coccolava in ogni modo.

Intanto altri bambini si erano aggiunti ai primi due: Miriam, Alessandra, Sara e Giorgio, alcuni molto gravi che richiedevano tante cure e attenzioni, generavano momenti di ansia, corse in ospedale! Il momento più triste è stata la morte di Miriam, che avevamo portato a Milano all'ospedale ortopedico per un'operazione alla spina dorsale, che non ebbe buon esito. Fu trattenuta lì per un paio di mesi, durante i quali gli operatori si alternarono a due a due da Roma, finché, peggiorando, fu portata al Gemelli, dove morì dopo pochi giorni.

Io sono venuta via da Casa Chala nel 2015 e poi ho continuato a dare una mano saltuariamente, finché ho lasciato Roma definitivamente nel 2017, trasferita nella comunità di Bergamo. Ma il legame con Casa Chala non si è interrotto: faccio parte del gruppo Whatsapp, riuscendo così a seguire con affetto grande il cammino dei ragazzi, la loro evoluzione, le partenze e i nuovi arrivi. Posso dire perciò che Casa Chala, con i suoi ragazzi ed i suoi operatori, mi rimane nel cuore e che quei 13 anni che vi ho trascorso sono stati fra i più sereni e belli della mia lunga vita.

SUOR PAOLA ROMANELLI

PICCOLE CASE IL MISTERO DI DIO E IL FAGOTTINO MUTO

HO AVUTO UNA PICCOLA IMMENSA SCUOLA

Sono andato a scuola nelle Piccole Case. Una scuola che risponde ad una parte essenziale della vita spirituale dei cristiani. Dico questa risposta seguendo il percorso attraverso il quale l'ho avuta; perché è un percorso e una risposta a disposizione di tutti.

Il primo passo fu andare nelle Piccole Case, spesso con un altro volontario, per qualche lavoro: mettere in sesto un armadio precario, spostare mobili, aggiustare una presa sinistrata e simili.

Nella Casa Sull'Albero, al piano terra, vivono ragazzi con problemi fisici o mentali, pesanti, ma non gravissimi. Li conoscevo, e con loro erano possibili dialogo, simpatia, battute. In Casa Jessica e Mauro al primo piano e in Casa Chala e Andrea al terzo, bambini e ragazzi sono in condizioni ben più gravi. In genere sono fermi nei letti, non parlano, spesso sono collegati ad apparecchi, sembrano non avere capacità mentali.

In queste due case c'è molto più silenzio che nella Casa sull'albero: senza rendersene conto, si tende a parlare con voce più bassa. E uscendo ci si domanda: perché? Che senso ha la loro vita? Perché Dio - se è lui che li ha mandati così inadatti alla nostra normale vita - non li prende con sé.

Ricordo un'amica di grande valore e profonda fede che aveva avuto una figlia gravemente menomata. Diceva: quando morirò, ho delle domande da fare a Dio. È morta alcuni anni fa. Se Dio esiste e comunica con le sue "creature", chissà se le ha risposto.

Frequentando, sempre per ragioni artigianali, le due case, cominciai a vedere che le operatrici che si prendevano cura dei "piccoli", oltre

alla competenza tecnica e alla delicatezza dei gesti, mostravano relazione di affetto, con i gesti e le parole, che faticavo a capire. Per dirne una: che senso aveva il loro parlare in modo gentile, da mamma, a quei "piccoli" che mi pareva non capissero nulla. È vero, però, che quasi mai guardavo i "piccoli".

Poi, un giorno, quella relazione di affetto, per me incomprensibile, la vidi nella sua pienezza e verità.

Era morta una piccola di Piccola Casa, Jessica, di 5 anni. Si celebrò una messa e un "Addio" a Jessica nel tendone di Casa Betania. Eravamo in tanti. Alcune operatrici, quelle che avevano avuto rapporto abituale con Jessica piangevano. Di colpo capii la verità e la profondità dell'amore fra loro e Jessica, che a me era parsa poco più di un fagotto. E sentii la verità di un culmine del Vangelo di Giovanni: "Dio è amore". Che mi era sempre apparso nulla più che una efficace trovata filosofico-religiosa. Perché nella nostra ragione un sentimento non ha realtà oggettiva, ma esprime relazione fra esseri pensanti.

Quando mi ero domandato, da solo o parlando con altri, che senso avesse il vivere di quei "piccoli" che vedevo nella due "Piccole Case", non avevo capito che se ognuno di essi era uno dei due poli di una relazione di amore, la sua vita era giustificata e la realtà di Dio era anche in quell'amore.

Alla "scuola" di una Piccola Casa capii la relazione tra la immensa misteriosa realtà di Dio e il fagottino muto di cinque anni di nome Jessica. E non mi domando più che senso ha la sua vita.

SERGIO SCIASCIA



IL FILO DELLA TENEREZZA

**RACCONTI DI PASSI COMPIUTI E DA COMPIERE,
DI DIGNITÀ DELLA VITA
DA DIFENDERE E PROMUOVERE,
DI SGUARDI CHE SI INCROCIANO,
DI VOGLIA DI PENSARE
E COSTRUIRE INSIEME IL FUTURO**

Alla corte del Gran Re

Ho conosciuto Aly quando era ancora piccola, prima ancora che arrivasse a Casa Betania. Mi aveva colpito, perché nascosto nel suo apparente "non valore", ho visto la dignità dell'essere umano. Non per ragionamento, ma per ispirazione. Come se una Voce interiore mi stesse dicendo: "Tu vedi tanta differenza rispetto a te, a chi sta bene? Io non la vedo". Capire che il Signore la amava esattamente come amava me, che nella verità eravamo figli tutti e due. Uguali.

"Seguendo" Aly per un periodo ho frequentato la Casa di Chala e Andrea. Venivo e leggevo storie per bambini: Il Gruffalò, Un Camaleonte molto timido, e soprattutto La principessa Alicia e la lisca magica, un racconto di Dickens. Non so cosa sentisse con le orecchie, con il cervello, le operatrici dicevano che durante la lettura le cambiava il ritmo del respiro, ma di sicuro con lo spirito sentiva, che quello era il mio modo di volerle bene. Starle vicino per me è stato come essere ammesso alla corte del Gran Re, in compagnia della sua principessa amata, Aly, la sua perla più preziosa.

SILVIO DINALE

Quattro ritratti

Nel giugno 2008 ho iniziato a trascorrere molto tempo con Chala, come educatore della casa a lui intitolata. Ben presto è nato tra noi un bel legame che si è andato sempre più consolidando. Nelle lunghe passeggiate pomeridiane mi divertivo a canticchiare canzoni napoletane che lui a tratti ripeteva. Per alcuni mesi l'ho accompagnato in piscina dove la sua iniziale rigidità si è pian piano sciolta, sempre a ritmo di musica. Tra i tanti aneddoti ricordo in particolare una serata nel bagno della casa di Angela, a Terracina, dove riuscì a combinare indicibili pasticci, e una notte infernale a casa Chala, d'estate, quando ogni cinque minuti si metteva seduto sul letto, oppure si alzava vagando per casa come uno zombi, ma la mattina dopo la stanchezza e un pizzico di rabbia furono presto dissipati dal suo sorriso sornione che lo facevano apparire persino divertito!

Una notte a casa Chala, finalmente addormentato, sognai in maniera alquanto inquietante che Key, alzatasi, si fosse avvicinata al mio letto mettendomi la mano in testa! Mi svegliai di soprassalto accorgendomi che si era trattato solo di un brutto sogno! Ma incredibilmente dopo un po' di tempo accadde davvero! Mi svegliai di nuovo con un sobbalzo avendo sentito una mano sulla mia testa, ma stavolta era vero! Era proprio la mano di Key!

Con Enrico ho condiviso tante avventure e momenti emozionanti, soprattutto in occasione del suo viaggio a Milano quando, prima dell'intervento che lo costrinse a trattenersi al nord per diversi mesi, lo accompagnai a visitare il Duomo: fu davvero commovente percepire il suo stupore!

Un'emozione simile la manifestò un sabato mattina in casa, quando la sua mano fu magneticamente attratta da una rossa rotondità, scatenando il putiferio: una scenetta di innegabile impatto!

Che ad Orlando piaccia la musica lo fanno tutti, e non una qualsiasi, può infatti vantare un repertorio raffinatissimo! Non a caso ancora adesso quando ci incontriamo, se è in vena la sua prima espressione è: "Suoni la chitarra?". Ma chi lo conosce sa anche quanto a volte sappia essere insistente fino allo sfinimento, tanto che un giorno, non potendone più, mi venne spontaneo trasformare il celebre "Va pensiero" in una sonora imprecazione che si dimostrò subito efficace, oltretutto molto soddisfacente! Lui la accolse di buon gusto e ancora la ricorda divertito!

ARNALDO IOSSA

Bisognerebbe dare il tempo a ogni bambino

Era l'anno 2009, come ogni genitore che cerca il meglio per i figli, nello stesso modo come gruppo cercavamo di fare tante cose con i nostri piccoli. Era un periodo catartico; lui si autolesionava a tal punto che si faceva uscire il sangue dal naso e orecchie. In un colloquio la dottoressa che lo seguiva ci disse che se la situazione continuava, doveva prendere un farmaco. Alla domanda 'cosa possiamo fare in più?' lei ci rispose 'avete fatto tutto quello che è possibile'. Dopo queste parole mi sono sentita sconfortata, nella mia testa un bambino di 9 anni dovrebbe muoversi da solo, lui lo faceva a modo suo, le sue gambe storte non gli permettevano di stare in piedi. Tornati a casa io ero triste e senza un senso per continuare a fare questo lavoro ma durante il pomeriggio della stessa giornata lui gattonando, arriva alla finestra, alza le mani e si appoggia al davanzale e si mette in piedi. In quel gesto vidi la forza di volontà e di vivere di quel bambino; il mio cuore batte ancora forte ricordando l'accaduto che cambiò il senso di fare il mio lavoro.

Bisognerebbe imparare a dare il tempo a ogni bambino perché quando meno te lo aspetti ti lasciano senza parole.

MARIANA QUINDE

Avvicinandosi a un piccolo mondo

Il nostro primo incontro con i bambini di casa Chala e Andrea è avvenuto nel gennaio 2006: suor Paola e Silvia ci hanno presentato Miriam, Andrea e Chala, i bambini che allora vi abitavano. È stato emozionante avvicinarsi a questo "piccolo mondo": piano piano abbiamo imparato a conoscere i bambini e a scoprire le loro caratteristiche. Miriam amava tanto ascoltare la musica distesa su un tappeto blu, Andrea gattonava per la casa e giocava con i sonaglini, Chala si rilassava sul divano o sulla poltrona... Abbiamo accolto Andrea, per diversi anni, nella nostra casa di domenica. Da bimbo piccolo e gracile lo abbiamo visto crescere e diventare un ragazzino ben... determinato: riesce sempre a far capire ciò che desidera e non demorde fino a quando non raggiunge il suo obiettivo! E poi come ti butta le braccia al collo lui... Il suo secondo nome è... Koala!!

ADELE E STEFANO ROSA

Una grandissima tenerona che abbatte le distanze

Il mio incontro con i ragazzi di Casa Chala è stato piuttosto stano; al primo impatto ho avuto un po' di timore e nel corso del tempo ho avuto difficoltà a entrare nella dimensione di clima "familiare". Gradualmente, andando avanti con la conoscenza con ognuno di loro, mi hanno aiutato a sbloccarmi in questo e riscoprirmi. Giorno dopo giorno, sono stati di preparazione interiore. Il ricordo che porto è stato quando per la prima volta ho incontrato Maria Sole in ospedale, una bambina cicciona con tanta voglia di vivere la normalità della quotidianità. Con due mollettine colorate tra i capelli e due occhioni meravigliosi. Quello che semplicemente mi ha colpito è stata la spontaneità e la curiosità nel vedere facce nuove che erano lì per lei. Una grandissima tenerona, che vuole stare sempre in braccio e che sempre di più abbatte le mie distanze.

MARCELLA SAGAR

Che rabbia

Iago (tenerezza e rabbia)

La prima volta che conobbi Iago era ricoverato nel reparto di cardiologia al Bambino Gesù. Mi colpirono quegli occhioni grandi ed espressivi, le braccia e le gambette piccole piccole che penzolavano fuori dalle sbarrette del lettino. Mi venne in mente l'immagine di una scimmietta piccola ed impertinente dal cartone del "Libro della Giungla". Aveva delle guanciotte grandissime che chiedevano baci, carezze, pizzicotti e un sorriso che quando appariva illuminava tutto il volto. L'incontrare Iago nei giorni in cui è stato ospite a piccola casa è stato anche incontrare la rabbia e l'impotenza di fronte alla forza dei suoi pianti, dei suoi bisogni così essenziali: del suo non voler mangiare le pappette, che rischiavano sempre di tornar fuori subito. Una notte, in realtà alla fine di una lunga notte, dopo aver sporcato tutta la sala e il corridoio, lo sgridai davvero ad alta voce e credo il mio volto fosse davvero una maschera di rabbia. Il piccolino rimase sorpreso e scoppiò in una crisi di pianto davvero disperata. Ormai il danno era stato fatto, ma con la coda tra le gambe provai a consolarlo, benché attanagliato da mille sensi di colpa. Ci volle non poco tempo perché Iago mi regalasse di nuovo quel suo sorriso così speciale, anche se alla fine tra "vola vola", versetti e canzoncine si calmò. Non poteva affaticarsi nemmeno per piangere visto il suo problema. Sul mio cuore rimase per così tanto tempo il peso del non perdono, benché Iago fosse passato oltre, nella sua essenzialità, molto prima di me.

Matteo e Joseph (paura)

Appena entrai nella loro stanza, vidi Matteo e Joseph. per la prima volta in vita mia, fui investito da un'ondata di sorpresa e paura. Vedevo due piccoli bimbi circondati da macchinari strani, rumori. Non vedevo la loro sofferenza o il loro disagio: a pensarci adesso erano sereni in quel momento, la stanza ordinata e pulita. Ma avevo contattato qualcosa di profondo e spaventoso per mezzo di loro. La precarietà e la fragilità della vita? L'essere appesi ad un filo e nel loro caso anche ad un sondino? Mi vennero quasi le vertigini a vedere la loro aspirazione, dalla bocca o dalla cannula tracheostomica. Eppure da quel primo incontro così destabilizzante, quanto quei due bambini mi hanno insegnato sulla forza e sulla bellezza della vita, anche senza parole e con solamente la testimonianza della loro esistenza.

ENRICO THOMAS SCOTTO



Come si fa a spiegare

Come si fa a spiegare...

“Ma come fai?” “Che pena...” “Poveri bambini” quasi sempre è così che reagiscono le persone quando parlo di Alessandra, Sara, Lorenzo, Giorgio, Andrea, Paolo, Martino e Maria Sole. È complicato spiegare che oltre tutte quelle patologie c'è un bambino che come tutti gli altri ha bisogno di affetto, di sentire il profumo del pranzo domenicale, ascoltare favole, sentire il rumore delle risate.

Come si fa a spiegare che non è solo un lavoro ma che è anche una vocazione a voler essere parte di una famiglia, che gli occhi di Alessandra ti guardano dentro e ti senti messo a nudo davanti a lei, che il sorriso di Sara è contagioso e ti rende allegro anche quando sei stremato, sapere che Lorenzo ora ha l'amore di una vera mamma ti emoziona ancora dopo anni, lasciare che Giorgio prenda il tuo dito con la sua piccola manina ti ricorda che non servono grandi gesti per dimostrare affetto, che vedere Andrea giocare nell'acqua di mare era la parte più bella di tutta l'estate, cantare le canzoncine a Paolo e vederlo andare a ritmo con la testa e sorridente ti fa venir voglia di cantare tutto il giorno, l'istinto di protezione che ti prende quando Maria Sole accascia la sua testa sul tuo petto e poi lo stupore e l'orgoglio di quando Martino riesce a fare le piccole cose da solo. Questa semplicità delle piccole cose sembra incomprensibile.

JULIA MARIA KACZMAREK

Ora lo vedo anch'io!

“Guarda! Lo vedi che ride?!?” fissai Giorgio eppure non mi sembrò minimamente che quel piccolo bambino davanti a me stesse sorridendo. La mia faccia interdetta è stata subito notata “vedrai che quando vi conoscerete meglio riconoscerai anche il suo sorriso”. Avevo accantonato questo ricordo nella mia mente convinta che ci sono cose che gli altri operatori dicono di vedere mentre io non avevo la capacità di notare.

Passarono diversi mesi quando un giorno ero in camera di Giorgio ed era da molto tempo che non lo vedevo, entrai per salutarlo affettuosamente contenta di rivederlo. Lo accarezzai e gli diedi il buongiorno, in quel momento per la prima volta riconobbi un piccolo sorriso. È un sorriso speciale che porto con me perché mi ricorda che anche io sono speciale per lui tanto quanto lui lo è per me.

JULIA MARIA KACZMAREK

Eppure lei

Oltre la diagnosi, oltre le previsioni

L'equipe di Casa Chala si era “imbarcata” per un lungo viaggio, fino a Livorno, per conoscere quella che sarebbe stata la new entry della casa: Sara.

Qualcosa della sua storia già la sapevamo ma molto era ancora da scoprire. La sua diagnosi: anaencefalia. Se la si cerca su Google escono tanti paroloni difficili, riassunto in breve descrive una persona a nata priva di cervello o con solo una parte di esso, condizione incompatibile con la vita. Eppure lei era lì...

Già dal primo sguardo ho notato come interagisse con ciò che la circondava, altra cosa che a parere medico doveva essere impossibile. Se accarezzata rispondeva con un bel sorriso, riconosceva le voci del medico e delle infermiere che si prendevano cura di lei. Arrivata a casa tutte queste sensazioni sono diventate più che altro delle certezze, ha iniziato ad esprimere le sue preferenze, da che lato voleva essere girata, ad esempio, ed a riconoscere le voci degli operatori cambiando modo di sorridere in base a chi si avvicinasse. Come tutti aveva i suoi preferiti....

A quanto pare tutto questo doveva essere impossibile leggendo la sola cartella clinica, ma lei come tanti dei nostri ragazzi, ci dimostrano ogni giorno che la diagnosi può essere un punto di partenza per conoscerli, ma sicuramente non è un punto d'arrivo.

MARTINA RINALDIS

Entra a piccoli passi

Entra a piccoli passi.

È questa la prima frase che ricordo nel momento esatto in cui la mia strada ha incrociato Casa sull'albero e mi vennero dette queste parole. Inizialmente non capivo il significato, pensavo solo a conoscere i ragazzi, capire cosa poteva piacergli e come sarei potuta entrare in relazione con loro e speravo di riuscirci nel più breve tempo possibile. È trascorso qualche anno da quel primo incontro, e oggi quella frase mi accompagna tutti i giorni.

Entrare a piccoli passi in una casa complessa con ragazzi complessi non è per niente una passeggiata. Ci sono giornate no, come per tutti, e quando capita che uno dei ragazzi sia di malumore, bisogna darsi il cambio. Sì, perché a volte quando provi tutti le strategie per tranquillizzarlo, per farlo star meglio e purtroppo non funziona, ci si sente scoraggiati, impotenti di fronte ad una sofferenza che non possiamo alleviare. Ecco che ritorna “entra a piccoli passi”.

Saper osservare e dire provaci tu, magari funziona, consente di fare un respiro e collaborare con i colleghi. Rallentare i ritmi frenetici dettati dalle varie esigenze.

Entrare in un mondo sconosciuto e a volte incomprensibile, come può essere la disabilità, richiede tempo.

E questo è uno dei valori importanti che questo lavoro può dare, il valore del tempo, saper aspettare, attendere che l'altro sia pronto a dire anche solo ‘ciao’.

MARIKA MARRAPODI



TENEREZZA

il filo della

Occhi celesti e sorriso sbarazzino

È difficile provare a descrivere in poche righe un episodio in particolare, ce ne sarebbero diversi da raccontare; cercherò comunque di scegliere uno di quelli al quale sono più legato in assoluto. Essendo io un operatore di Piccola Casa, non posso fare a meno di scegliere il ricordo che mi lega all'ingresso di Elena, una bambina che poco dopo la sua nascita, il 23 Marzo 2013, è giunta nella nostra casa. Ricordo come fosse ieri la mia paura nel non saper come avvicinarmi a una creatura così piccina, anche se le sue paffute guanciotte all'epoca hanno reso da subito tutto più facile. Fu amore a prima vista per me; la sua storia mi colpì tantissimo, non riuscivo a comprendere come una creatura così bella non avesse avuto il calore di una famiglia. Quell'estate sentii nascere in me qualcosa di nuovo. Mi ritrovavo spesso con lei in braccio a darle il biberon nonostante faticasse molto nella deglutizione; mi veniva tutto così naturale, nonostante le complicazioni. In testa ho sempre quegli occhioni celesti e quel sorriso sbarazzino che hanno avuto fin da subito ed hanno ancora oggi il potere di trasformare ogni momento difficile in un momento di gioia. Ho avuto la fortuna anche di poter essere qualcosa in più per lei; dato il nostro feeling, l'equipe mi ha chiesto addirittura se me la sentissi di diventarne il padrino di battesimo e così la nostra storia prese ancor di più il volo. Potrei scrivere e condividere tanti altri momenti belli e anche molto difficili dove la paura di perderci è stata veramente tanta ma nonostante le circostanze si siano fatte sempre più difficili, il suo attaccamento alla vita è sempre stato più forte e ancora oggi gli occhi azzurri e il suo sorriso mi permettono di guardare lontano, nella speranza di poterla accompagnare insieme a tutti gli altri bimbi il più a lungo possibile.

DANIELE BIELLI

Piccole cose che curano il cuore

Ricordo con grande tenerezza la prima volta che ho tenuto in braccio Janes. Era da pochissimo che lavoravo nelle piccole case e ancora non sapevo bene come muovermi con questi bimbi e cosa fare; avevo ben stampato nella testa quanto la diversità e la condizione di salute dei nostri bimbi, fosse la prima cosa che arriva guardandoli e la cosa che può spaventare creando una barriera nella relazione con loro.

Però quel giorno successe un qualcosa che mi legò poi sempre visceralmente a casa Betania e alle piccole case, che mi consente anche oggi di affrontare i momenti difficili dei nostri bimbi pensando ad un cammino insieme, ad un tratto di strada dove li teniamo per mano; dove i loro bisogni diventano primari, dove loro esistono con tutte le loro personalità e non con le loro disabilità limitanti. Ricordo che mi avvicinai a Janes un po' titubante e spaventata per paura di fare qualche errore o dargli fastidio. Lo presi, era un piccolo frugoletto, ero impacciata ma subito lui mi guardò e, anche se forse non era rivolto proprio a me, mi piace pensare che il sorriso che fece fu di apprezzamento. Quel sorriso mi rassicurò che forse le mie braccia non erano così scomode e che quel calore che sentii io nel tenerlo stretto, lo sentì anche lui. Ecco da quel giorno io sono legata a questo posto e ai bimbi che accogliamo, ad ognuno di loro in modo diverso, perché ogni gesto e ogni carezza che faccio in realtà mi torna indietro triplicata e piena di quelle piccole cose che oggi sembrano scontate per i tempi che viviamo, ma che in realtà curano il cuore.

ROBERTA TINOZZI

Il bruco

Il mio ricordo va a quel turno in ospedale, eri appena uscita dalla terapia intensiva, eri stata male, tanto male, pochi giorni prima ero venuta a salutarti e a darti un'ultima carezza in attesa che il Signore ti prendesse nelle sue mani.. così avevano detto i dottori.. dovevamo prepararci, dovevo essere pronta. Ma poi cos'è successo? È successo che il piano era un altro, il paradiso non era ancora pronto per le tue monellerie! E quindi piano piano ti sei aggrappata alla vita per tornare da noi! E quel giorno che avevo quel turno in ospedale ti ho portato il tuo enorme bruco colorato di peluche, il tuo amico che purtroppo non era potuto entrare con te in terapia intensiva! Dopo tutti quei giorni di bianchi e di grigi ricordo come se fosse ieri il tuo viso quando ti ho fatto vedere il tuo bruco! Eri illuminata, felicissima, sorridente come non mai! E io sono rimasta veramente spiazzata dalla tua forza, dalla tua anima, da quel corpicino delicato, che tanto si è aggrappato alla vita testimoniando che ognuno di noi è pura vita, in tutte le sue forme e in tutte le sue espressioni! E quel tuo sorriso chi se lo scorda più!

CLAUDIA PANATTONI

Un posto nel mondo

Potrei raccontare molti episodi, ma mi voglio soffermare su alcune situazioni vissute, che mi hanno fatto sentire il calore di Casa Chala.

La prima volta che sono entrata a Casa Chala ho conosciuto subito un bimbo di quasi due anni, recalcitrante, che non voleva mangiare la colazione, quel bimbo era Lorenzo, che mi conquistò subito con la sua simpatia e la sua voglia di vivere e di migliorare.

Il primo bagno al mare di Fregene fatto con lui, così come la grande gioia che abbiamo provato quando ha trovato una mamma e un papà.

Gioia e nello stesso tempo dispiacere, perché sapevo che "l'avrei perso".

Mi ricordo la mia prima notte a Casa Chala, dove Andrea, incuriosito dalla novità della mia presenza in casa, voleva a tutti i costi giocare con me in salone, invece di dormire.

Queste sono tutte situazioni di vita che mi hanno arricchito con la loro umanità e, nello stesso tempo, con la semplicità della vita di una famiglia, che cresce con i suoi ragazzi, li protegge e li aiuta a trovare un posto nel mondo il più possibilmente adeguato e buono per loro.

ELISABETTA GENTILESCHI



Il sorriso per il profumo spruzzato

Tanti gli episodi di tenerezza vissuti nelle piccole case in questi anni.

Uno di questi è stato l'arrivo a casa di tanti piccoli che dopo mesi o anni trascorsi in ospedale sono stati accolti nelle nostre case famiglia. Ricordo il saluto commosso ad Elena da parte del primario, delle infermiere dell'ospedale e poi il lettino di piccola casa pronto per Elena, il suo sorriso, la sua pelle rosata mentre si addormentava nella sua nuova casa.

Ma poi ancora la felicità di Manfredi all'ingresso di scuola che abbraccia i suoi compagni di prima elementare. Le piccole e grandi autonomie di un ragazzo divenuto maggiorenne che quando era piccolo piccolo aveva crisi nervose ed un pianto soffocante anche solo per mangiare.

E ancora vedere Maria, un'operatrice e come le sue carezze e coccole a Maurizio lo calmano e lo facciano addormentare.

I pianti, i confronti, gli scambi in supervisione fra gli operatori per cercare il meglio per i bambini accolti. Le ore spensierate passate a Fregene intorno ad una piscinetta, o facendo il bagno al mare. Andare al negozio di scarpe e scegliere un bel paio nuovo per Elena che tutta felice attira le attenzioni degli altri bambini presenti. Accompagnare Enrico a tagliare i capelli dal barbiere e vederlo contento per il profumo spruzzato. L'abbraccio della mamma di Pablo al suo piccolo e le parole riconoscenti per quello che stiamo facendo per lui.

Tanti i momenti belli trascorsi in questi anni. Tanta la riconoscenza.

MARCO BELLAVITIS



Canottiere a righe

...è l'emozione che poi nel tempo ci si porta dentro, è quella cosa in cui ci credi davvero, è la continuità della propria vita, è quel qualcosa che ti fa crescere, anche se pensi di non crescere più, è tendere un filo lungo un sentiero senza lasciarlo mai.

Canottiera a righe per me, canottiera a righe per lui, esattamente sedici anni fa, seduti al bar da Michelone in quel di Fregene, con il mare a pochi passi. Lui è piccolo, forse solo cinque anni, io più giovane di ora, dalle casse poste in alto una canzone di Lucio Battisti, arrivano i due cappuccini e mi dice: questa canzone è: "acqua azzurra, acqua chiara" io lo guardo come si guarda una cosa infinita, come quando gli occhi si perdono nello spazio di un oceano. Lui è Orlando, io sono Maui e l'altra mattina abbiamo preso ancora un cappuccino insieme.

MAURIZIO LORENZONI

In un punto esatto del mio cuore

Quando ho visto per la prima volta quella ranocchietta tutta scombinata dai lineamenti poco comuni, che faceva smorfie insolite e versetti mai uditi prima, mi sono sentita spaesata, quasi sopraffatta. Ero volontaria a Casa Betania da un po' di tempo ed ero già entrata in contatto con tante piccole vite dalle storie piene di nodi e ferite, ma quell'incontro mi toccò così nel profondo che, dopo poco, mi fece fare un grande salto. E senza quasi accorgermene – ma con una montagna di pensieri, dubbi, paure e riflessioni in quel tempo di attesa – mi sono ritrovata nel mondo di Piccola Casa. Prima che arrivassero gli ospiti, il gruppo di operatori che nel frattempo si stava formando, si dava da fare per pulire l'appartamento, organizzare il necessario e aggiungere colore e calore a quella nuova casa, pensata e voluta per quelle piccole anime smarrite e ritrovate ciascuna in un angolo del proprio cuore. Jessica era tenerissima, e faceva dei sorrisi allungando un solo angolo della bocca e girando gli occhi blu di qua o di là... era impossibile non innamorarsene. Poi arrivarono Michele, Antonio e Lorenzo e fui letteralmente rapita da quell'idea di futuro pieno di speranze condivise. Piccola Casa divenne presto una casa vera, con i suoi orari, le pappe, tubicini da riempire e da vuotare, il cambio, i bagnetti, il tempo dei giochi, delle passeggiate, della scuola, della fisioterapia e della nanna. Notti ballerine, interrotte da un lamento, una richiesta di attenzione per un piedino da non potersi grattare da soli e una ninnananna da cantare per riprendere sonno. È stato un tempo fitto fitto di emozioni, di scommesse, di piccole e

grandi conquiste. Un tempo bellissimo, pieno di un amore che si alimentava semplicemente stando lì, insieme a loro, giorno dopo giorno. Quei bambini che sembravano arrivati da un altro pianeta, stavano riempiendo di senso la mia vita, ognuno a modo suo, con un linguaggio essenziale, privo di parole, ma carico di espressioni e gestualità tutte da decifrare. Poi, per accudire mia madre che nel frattempo si era ammalata, ho dovuto lasciare quel progetto e quei bambini ad altri abbracci. E ancora oggi, a distanza di anni, so che sono molto amati. Alcuni di loro sono diventati maggiorenni ma hanno conservato intatto lo sguardo puro e la magica bellezza dei bambini. Jessica, invece, ha lasciato questa Terra prima di diventare grande. Ma quando c'è silenzio intorno a me, riconosco il punto esatto del mio cuore riservato a lei, bambina speciale che ho avuto il privilegio di incontrare sulla mia strada. E so che in quell'angolino saranno custoditi per sempre tutti i sorrisi che lei ha voluto regalarmi.

ROBERTA CAPPONI

La vita che rallenta

Non è facile riassumere l'esperienza con Chala in poche righe ma ci proverò, tralascio la parte in cui dico quanto io e la mia famiglia siamo innamorati di Chala perché è scontato, ma riflettendo su il resto posso dire che mi ha regalato molto più lui come persona di quanto abbia dato io in anni di frequentazione. Era solo un bambino quando l'ho conosciuto e potevo sollevarlo, mentre ora lui solleverebbe me... Io e mio marito passavamo molte domeniche in sua compagnia e nelle ore trascorse insieme la nostra vita rallentava meravigliosamente. Era come un anti stress che regalava con il suo sorriso la serenità dell'anima... una terapia ricca di dolcezza.

Poi è nata nostra figlia Cristina e ha imparato da lui e dai bambini di Casa Chala moltissimo.

Oggi lei è una persona altruista, paziente e comprensiva che nell'handicap vede una ricchezza.

Chala, che si accontentava di salire in macchina (gli piaceva tantissimo) sentire musica, passeggiare, giocare con l'altalena, fare il bagno nel mare ... merita tutta la nostra riconoscenza e il nostro amore. Grazie!

ALESSANDRA D'ELLENA

Notte prima di una tesi

Se chiudo gli occhi torno alla notte del 13 Dicembre 2017. Avevo da poco compiuto ventidue anni, finito un Servizio Civile presso Casa Betania e firmato un contratto di prova di tre mesi come operatore di Piccola Casa. In quel periodo lavorare in quella casa era la mia priorità, la cosa che più desideravo in assoluto. Avrei fatto carte false per rimanere lì dentro, quindi quei tre mesi dovevo giocarmeli bene. Quell'anno mi sarei dovuta laureare come educatrice professionale e, volontà della sorte, a Casa Betania in quel momento cercavano proprio degli educatori. Era la mia buona occasione; dovevo laurearmi entro la scadenza del mio contratto e aumentare le probabilità del mio rinnovo. In quei mesi diedi tutti gli esami possibili e il 14 Dicembre mi riuscì a laureare. La sera prima però ero in turno, da sola. Non facevo altro che ripetere a me stessa che la notte doveva filare liscia, che avrei dovuto riposare il più possibile, che non potevo presentarmi davanti ad una commissione d'esame con le occhiaie. La notte andò malissimo. Manfredi non ne voleva sapere di dormire e fino a tarda sera ha voluto che io lo prendessi in braccio e, ruotando velocissimo, urlassi "Vola, vola". In più ero agitata, quindi di chiudere occhio non se n'è parlato per tutta la notte. Alla fine mi sono detta che avrei fatto meglio ad impiegare quel tempo per ripetere il discorso che avrei dovuto discutere l'indomani. Erano le 5.00 del mattino, l'ora del catetere di Milo. Ho iniziato la procedura, attenta a non svegliarlo e bisbigliando il mio discorso di tesi. Ogni tanto controllavo che lui dormisse. Alla fine, intenta nel concludere il mio discorso e nel togliere il catetere i miei occhi sono andati nuovamente sul suo volto: era sveglio, silenzioso e con un grande sorriso stampato sulla faccia. Milo non è un bambino famoso per il suo sorriso: bocca grande, pochi denti e per di più un po' storti. Ho sempre pensato che il sorriso di Milo in quel preciso istante fosse un segno, un "stai tranquilla, andrà bene". L'indomani ho discusso la mia tesi di laurea; sono arrivata con un gran male alle braccia, con molto correttore sulle occhiaie e con il sorriso di Milo stampato nel cuore.

Se apro gli occhi penso che sono passati diversi anni, che tante cose sono cambiate, che ho incontrato tantissimi bambini durante il mio percorso di vita, ma che un sorriso bello come quello di Milo io non l'ho più ricevuto e che il "Vola, vola" più veloce e divertente della mia vita io l'ho fatto con Manfredi.

ERIKA GARRITANO

L'entusiasmo del progettare insieme

La Piccola Casa nei ricordi e nelle emozioni.

Se penso oggi, a quel tempo di preparazione e avvio del progetto, mi tornano alla mente in modo nitido, la convinzione profonda e la volontà ferrea presente in ciascuno di noi.

Casa Betania ci chiamava a diventare famiglia, ad accogliere quei piccoli che già avevamo conosciuto e che poi si sarebbero spostati nella Piccola Casa. Noi, il gruppo che si formava per aprirla, avevamo desiderio di dare "casa" e affetto a quei piccoli che avevamo sottratto a freddi e anonimi lettini di ospedale. La nuova casa era illuminata da una luce calda ed accogliente. Forse quella luce e i colori accesi e vividi della carta da parati, è tra i ricordi più netti. Era espressione del nostro desiderio di regalare a quei bimbi l'essenza dell'infanzia affinché potessero dimenticare almeno in parte, i primi difficili passi della loro esistenza.

Nella casa era tangibile il nostro quotidiano impegno nello stare accanto ad ognuno di loro, nei percorsi complessi dove il dolore certo non mancava, ma dove si avvertiva anche la gratificazione e la gioia per ogni piccola grande conquista e per ogni nuovo sorriso. Si rideva tanto insieme, si scherzava per alleggerire la frustrazione, per alleviare le paure... e intanto, si faceva i conti con quella realtà difficile e giorno dopo giorno, si imparava ad accettarla senza però mai rinunciare a desiderare per loro, ogni possibile progresso e soprattutto, amandoli giorno dopo giorno. Ripensando oggi a quel tempo, posso dire di non aver più conosciuto per nessun'altra esperienza, quell'entusiasmo e quel coinvolgimento vissuto nel progettare e pensare quelle Case.

Quel desiderio e quella fiducia che ti faceva pensare solo alle risorse che avevi e di cui ti sentivi parte integrante e a non a ciò che mancava.

Nei ricordi c'è anche la stanchezza, che ad un certo punto è arrivata, l'esigenza di dover fare altre scelte ma anche la certezza che quello che si era avviato, era qualcosa di talmente grande e importante che sarebbe andato avanti e che ogni volta che ti saresti voltata a guardarlo, ti avrebbe riempito il cuore di tenerezza.

LUCIA ZAINO

Felice di se stesso

È commovente vedere l'emozione dei ragazzi che si avvicinano al mondo esterno, le nuove amicizie, le sfide quotidiane e soprattutto le nuove esperienze. Nell'ultimo periodo Enrico ha fatto tanti progressi, tante autonomie conquistate che lo hanno portato ad essere felice di sé stesso.

Uno dei momenti più emozionanti è stato accompagnarlo alla sua prima gita da solo! Enrico era molto emozionato, siamo andati insieme ad un suo amico con il quale avrebbe condiviso la stanza. Durante il viaggio hanno iniziato a fare progetti per le loro serate e capire quante ragazze ci fossero nel gruppo. Appena arrivati a scuola Enrico è andato con i suoi amici per condividere l'entusiasmo della gita imminente. Quando stavano per partire ci siamo salutati con un abbraccio, i suoi occhi sprizzavano gioia, una gioia che proveniva finalmente dall'essere soddisfatto di ciò che è, nonostante la fragilità.

FRANCESCO RICCIO



Un pianto diverso

Tanti i momenti scolpiti nella mente e nel cuore in questi anni trascorsi a Piccola Casa.

Selezionarne uno non è cosa semplice. Piccola Casa è stato ed è un ricchissimo serbatoio dal quale ho attinto e continuo ad attingere grandi insegnamenti di vita.

La vita che scorre dentro è pregna di sfumature e contraddizioni, coglierle e significarle richiede osservazione, ascolto, accoglienza e continua messa in discussione.

La vita che scorre dentro si fa spazio e si afferma al di là del sentimento di abbandono, malattia, perdita e dipendenza.

In questo scorrere di vita, ricordo con estrema lucidità l'emozione provata quando una mattina varcando la soglia della casa, sentii il pianto forte ed acuto di Elena che era arrivata il giorno prima. Era un pianto vivo, "normale" che rompeva con prepotenza il quieto silenzio.

Con altrettanta lucidità emotiva, ricordo quando quel pianto acuto smise di accompagnarci perché per esigenze sanitarie fu necessaria una tracheotomia.

Elena ha continuato a piangere, ma il suo pianto ha assunto caratteristiche diverse, mentre il sorriso con fossette sulla guancia è rimasto tale e quale.

ANTONELLA DE PASQUALE

Un sorriso a diecimila denti

Ti ho conosciuta in una casa, in una zona lontana con un bel giardino, ho visto dove vivevi ed in che modo..

Sei entrata a Casa Chala con una grande valigia ed un elenco di cose da mangiare che ti piacevano, niente altro. Dicevano che non dormivi e che non ti piaceva lavarti.

Hai portato una ventata di allegria con quel tuo modo un po' goffo e veloce di muoverti, con quelle risate rumorose, quelle mosse con braccia e gambe, quella vocetta così dolce quando pronunciava qualche strano versetto. Sei stata tanti anni a Casa Chala e poi sei scesa a Casa sull'albero, ci siamo ritrovate anche lì. Avevi solo 10 anni quando sei arrivata e le nostre case sono state un luogo di cure, coccole e di crescita!!

Quando ci hanno detto che c'era un bel posto per te in una casa famiglia immersa nel verde, ho pensato di non essere pronta.

Ma poi ti ho accompagnata più volte nella tua nuova casa e ti ho vista diversa, più grande, più indipendente e sicuramente più pronta di me a fare questo passaggio nel mondo degli adulti.

Un pomeriggio con disinvoltura ti sei girata verso di me, hai sorriso e hai indicato di voler fare la doccia e di volerti sedere su quel nuovo letto, in una stanza tutta per te.

Hai reso tutto più semplice e più bello di come me lo aspettavo.

Quando ti ho vista tranquilla, lo sono stata anche io.

E quando sali in macchina per venirci a trovare e fai quel sorriso a diecimila denti mi fai sentire in pace col mondo.

Grazie Karine.

MANUELA SCIUBBA

Su una sedia di vimini

Non era il primo anno che lavoravo a Casa Chala ma una cosa così forte non mi era mai successa.

Avevo il turno di notte che apprezzavo soprattutto perché mi permetteva di stare da sola con i bimbi/ragazzi e di avere un rapporto uno ad uno con loro.

Era il momento delle pappe notturne e finito quelle, mentre tutti gli altri dormivano, presi in braccio una delle mie bimbette preferite e ci sedemmo su una sedia di vimini che avevamo vicino al suo letto. Ci guardammo negli occhi a lungo, lei era così tanto ferma e rilassata. Quei suoi occhi che parlano, che ti penetrano dentro... mi sono commossa tanto.

Ho sentito un turbinio di emozioni come mai prima d'ora.

Sono stati degli attimi forti, un momento così bello che non dimenticherò mai.

VALENTINA VALENTINO

Ti voglio bene

Sono trascorsi più di dieci anni dal mio ultimo giorno di lavoro a "Piccola Casa del Sole" e il ricordo di questa esperienza così intensa e vera, sia dal punto di vista professionale ma soprattutto personale, è ancora vivo nel mio cuore che conserva un posto speciale per i primi bimbi di cui ho imparato a prendermi cura. Oggi che sono mamma mi sono resa conto di aver fatto tesoro di ciò che ho imparato e delle emozioni che ho provato: la calma, la lucidità, la forza, il coraggio, il lavoro di squadra.. eppure nonostante le tante difficoltà pratiche ed emotive è stato davvero semplice affezionarsi e voler bene.

I ricordi sono tanti, sicuramente un po' appannati dal tempo trascorso, ma ricordo che ciò che mi inteneriva particolarmente era vederli addormentarsi mentre li accarezzavo.. e ricordo quanto apprezzassero i massaggi dopo il bagnetto.. Ciò che mi ha commosso, invece, è stato il saluto nel mio ultimo giorno di lavoro; ho sussurrato all'Imperatore in quei giorni un po' affaticato... "so che sei stanco... ti voglio bene".

Non so quando e se lo avrei più rivisto, poi la vita ti impegna in mille cose.. ma non li ho mai dimenticati e penso spesso a loro e a tutti voi.

SILVIA PANTELLARO



TENEREZZA

il filo della

La stellina gialla

Chiudendo gli occhi e riavvolgendo il nastro di questi 10 anni di vita a Casa Betania i ricordi scorrono e si rincorrono, sono pieni di vita, sono segni della strada fatta e fondamenta per quella che dovrò ancora percorrere. Ripenso con infinita tenerezza al giorno in cui insieme a Silvia andammo a prendere il piccolo Janes dal reparto di isolamento pediatrico del Gemelli, dov'era ricoverato praticamente dalla nascita, per portarlo a casa, a Piccola Casa. Quanto entusiasmo, gioia, curiosità ed anche un po' di ansia. Ricordo che appena arrivati a casa la prima cosa che ho fatto è stato fargli il bagnetto. Volevo togliergli di dosso l'odore di ospedale come a voler cancellare dalla sua pelle quei due anni di ospedale e farlo sentire finalmente a casa. Ma, povera me e povero Janes, non avevo messo in conto che lui non aveva molta familiarità con l'acqua e quel bagnetto fu una gran fatica per entrambi. È così che iniziammo a conoscerci... Un pensiero al Cielo dove il piccolo Janes riposa con la sua stellina gialla.

GIOVANNA SALAMONE

Un campanello che suona

Gennaio 2015: un piccolo fagotto entra a Casa Chala. Il campanello che suona, io che con paura ed euforia mi reco all'ingresso per aprire la porta domandandomi se riuscirai a trovarti bene in questa casa, se non sei troppo piccolino e complesso per chi ti dovrà accudire e se riusciremo ad entrare in relazione. Nel mentre pensando a tutto ciò, apro finalmente la porta e ti vedo o meglio ti intravedo... un piccolo bimbo dormiente sulla sua carrozzina e coperto da cappellino e coperta fino al naso varca la soglia di Casa Chala mostrando solamente i suoi occhi così pacifici e assonati... sistemati a casa inizio finalmente a vederti per intero scoprendo quelle numerose coperte e lenzuola che giustamente ti coprivano dal freddo di gennaio... ancora oggi ricordo quel maglioncino azzurro di lana che indossavi e a come le maniche ti stessero così larghe che per esigenza dovemmo fare due risvolti... inutile dire che questa è l'immagine che porto nel cuore... un piccolo fagotto entrato dopo la perdita di Miriam, capace di spazzare tutti i dubbi che avevo...

Novembre 2017: Una nuova chiassosa avventura Dopo quattro anni di servizio a Casa Chala mi sono trovato catapultato in un'altra realtà... casa diversa, ragazzi diversi ma stesso condominio! Casa Albergo dispone dell'appartamento più piccolo tra le piccole case ma da subito ho potuto constatare che la grandezza di una casa non si misura solamente in metri quadrati. Da un contesto alquanto silenzioso mi sono ritrovato in una casa piena di voci e di molteplici richieste.

Si sa che gli adolescenti sono esigenti e i ragazzi di Casa Albergo hanno rispettato tale regola. Orlando, Rosa, Enrico, Alfredo e Karine si sono sempre fatti sentire, ognuno a modo suo, chi con gesti ironici o sorrisi, chi con azioni più provocatorie o assillanti. Spesso si dice che sono i modi a fare la differenza ma i ragazzi di Casa Albergo mi hanno insegnato una profonda lezione di vita... fondare tutto sulla comunicazione. Nel corso di tre anni e mezzo spesso mi sono posto la domanda: "cosa vogliono davvero comunicarmi i ragazzi attuando un determinato comportamento o facendo una specifica richiesta?". Non nego di essere stato alcune volte titubante, ma, grazie anche al tempo trascorso insieme, mi sono reso sempre più conto della differenza fra il ricevere superficialmente una richiesta ed il comprenderla davvero.

CLAUDIO PIZZUTI

Quando ti avvicini

Non è semplice focalizzarsi su un momento, raccontare un episodio tra tanti, sceglierne uno piuttosto che un altro. Vorrei condividere una sensazione, mai provata prima, quella che dà valore alle mie scelte e dà una risposta a molti quesiti. È quella di essere percepiti, di essere sentiti nonostante la gravità delle persone che abitano la casa, nonostante le evidenti barriere e nonostante all'inizio potesse essere l'ultima cosa che avresti immaginato. Invece no, diventa fondamentale, un qualcosa che muove tutto il resto e smuove anche dentro. Lo stare vicini che implica uno scambio per quanto impercettibile. Piccoli gesti che prendono valore quando ti avvicini perché loro ti sentono, capiscono che sei proprio tu. Passare tempo prezioso, è questo che si fa con loro... con i ragazzi con grave disabilità.

SARA TARQUINI

Una parola che risuona per sempre

Ce ne sono stati tanti di momenti... Ora me ne viene in mente uno, uno di quelli che rimangono per sempre. Una mattina come tante vedo Fabiola che con il suo corpicino minuto e i suoi tutori invadenti, si appoggiava alla ringhiera per fare i suoi passi con fatica ma con grande forza e tenacia. Le passo vicina, le faccio una carezza sulla testa e come tante altre volte le dico: 'Ciao Fabiola! Buongiorno. Come stai?'. E mentre mi avvicino per entrare nella casa, sento la sua voce che per la prima volta mi dice: 'CIAO'. Io faccio una frenata, dal mio passo spedito, manco stessi guidando una Ferrari! Sono rimasta immobile. Poi mi sono girata, l'ho guardata senza dire una parola. *Beh? Che non hai mai sentito una bambina dire 'ciao?'* Eh sì, perché fino a quel giorno Fabiola non aveva mai parlato. Che emozione! Ecco in quel preciso momento ho provato solo una grande e immensa gioia, ed ho pensato che i miracoli esistono, che la determinazione ed il sacrificio di quella bambina insieme al lavoro e alla speranza di tante altre persone che ci credevano, avevano raggiunto il loro più grande risultato. Si dice che il silenzio è d'oro ed è vero. Ma a volte una sola parola risuona per sempre.

VALENTYNA MEZZASALMA



Una lunga e grassa risata

Erano i primi di Marzo, da poco avevo iniziato a frequentare le piccole case in affiancamento per prestarvi successivamente servizio. In quel periodo mi alternavo con qualche turno a Piccola casa e qualche turno a casa Chala e Andrea. Ricordo una delle prime volte che entrai a casa Chala nel salone di ingresso c'era Paolo. Una volta venuto a conoscenza della sua storia e delle sue caratteristiche mi risultava ancora più simpatico dell'apparenza ed entrambi subito in simpatia l'uno con l'altro. Dopo aver finito la colazione ricordo che Roberta per portare Paolo dalla cucina alla camera sua accidentalmente urta con la ruota del posturale su uno spigolo della porta, Paolo reagì un po' arrabbiato come per dire: "Emmmh... sì, ma stai attenta che il posturale mi serve". Arrivati in camera e una volta sistemati sul letto, la sponda mobile del suo letto, precedentemente incastrata male, si sfilò e cade facendo parecchia confusione. Istantaneamente, un po' per paura e un po' per il rumore io e Roberta dallo spavento saltiamo e esclamiamo "Accidenti". Il buon Paolo approfittandosi della situazione si fa una lunga e grassa risata, seguita da tanti strillette e canticchi, sembrava veramente contento dell'accaduto. Al che, identificato a pieno che tipetto fosse, la nostra permanenza a casa si prospettava delle migliori.

FRANCESCO PONTONI

Caldo come il sole

Ho nitido il ricordo della mia prima visita a Piccola Casa e del mio incontro con un ragazzo che si trovava affacciato davanti alla finestra, prendeva il sole seduto sul posturale con addosso un bustino e dei tutori, nel frattempo mangiava tramite la peg. Al mio saluto mi ha regalato un bellissimo sorriso. E mi ha fatto pensare che la vita anche se spesso non è facile può essere sempre felice. Grazie Milo ancora sento il caldo del sole che mi riscalda il cuore ogni volta che penso al tuo sorriso.

REGINA DE LOS SANTOS

Fermarsi ogni tanto

Per me è difficile individuare l'"Incontro". Sono a Betania da molto tempo e quindi mi sono trovata spesso di fronte a questi bambini che inevitabilmente fanno cadere tutte le tue difese mettendoti a nudo; sicuramente uno degli incontri per me più significativi risale a non molto tempo fa; quando ero già un'operatrice da diversi anni e mi trovai a fare un lungo turno in ospedale con Alessandra Alessandra è una bambina enigmaticat, difficile da interpretare, spesso noi siamo i loro occhi, le loro orecchie e le loro braccia, ma con lei è sempre stato molto complesso un po' per la sua mono espressività, un po' perché è una delle bambine più fragili che abbiamo, un po' per i suoi movimenti involontari e continui e per questa sensazione di continua agitazione e sofferenza che in un primo approccio ti arriva guardandola. In quell'occasione ebbi molto tempo per starle accanto, per stare accanto ai suoi silenzi, per stare accanto ai suoi occhi dal taglio particolare e allo stesso tempo così profondi. Ed all'improvviso mi resi conto di come quegli occhi mi guardavano, non come guardano gli occhi di chiunque, ma in un modo speciale, nel profondo, come a dire "io ci sono". Mi resi conto inoltre che quei movimenti del corpo continui in realtà erano richieste di aiuto: un cambio di posizione, un cambio pannolino o un'altra piccola ma grande necessità. Ed è bastato poco tempo per imparare ad ascoltarla. Bastava solo... stare. Un obiettivo che sembra così semplice da raggiungere ma che in realtà, abituati a correre nel quotidiano nella nostra vita frenetica, spesso non ci possiamo permettere. Grazie Alessandra per avermi insegnato a fermarmi ogni tanto e ad oltrepassare la superficie.

ARIANNA COSTANTINO

Un vecchio video

Qualche giorno fa stavo guardando il cellulare e ho visto un vecchio video, girato da due simpatiche colleghe (Stefy e Fra) che spiegavano come fare per reclinare lo schienale della carrozzina di uno dei nostri ragazzi (Andreone). Lo stavo per cancellare perché il ragazzo non è più nella Casa e quindi non mi serviva più. Fortunatamente però, prima di buttarlo, me lo sono rivisto... Nel video si vede la collega che con grande professionalità e dovizia di particolari, spiega la manovra, ad un tratto però nel video appare una manina, quella di un altro bimbo (Lorenzo) che come suo solito girava e curiosava in giro per la casa. Si vede la collega che delicatamente gliela sposta e lui riprende a gattonare (anche questo bimbo non c'è più perché fortunatamente ha trovato una famiglia che lo ha adottato). Inoltre nel video si sente Andrea, il proprietario della carrozzina, che emette i suoi soliti gorgheggi e versi in sottofondo. È incredibile come quel video così banale e semplice abbia catturato un momento della Casa nella sua quotidianità che il tempo che è passato e i cambiamenti che sono avvenuti, lo hanno trasformato in un ricordo... bello, emozionante, inaspettato... Un regalo! Ovviamente quel video me lo sono tenuto bello stretto perché testimonia un periodo di vita di Casa Chala raro e prezioso perché non c'è più...

MASSIMILIANO CRIVELLARI



PENSIERI UNA DOMANDA CHE VIENE DAI PIEDI

COMPRO UN COMPUTER
O UN PAIO DI SCARPE?

Guardo le suole delle mie scarpe, penso sia giunto il momento per acquistarne un nuovo paio. Una suola liscia, consumata, la parte Interna molto di più, non sembra nemmeno una suola. Mi chiedo se sono da buttare, dopo tutta la strada percorsa, forse non più buone per camminare, magari per lavorare in giardino o indossarle per piccoli tratti, magari in pianura con un fondo liscio. Quanti pensieri in un paio di scarpe.

Eh sì, compro le scarpe!

Ehi guarda, ho le scarpe nuove, mi dice uno. L'altra invece alza gli occhi, si agita aprendo e chiudendo la bocca, vuole farmi vedere le sue nuove scarpe.

Un altro ancora le indossa senza dirmi nemmeno una parola.

Ecco, sono le scarpe di chi non può camminare. Scarpe dalla suola intatta, scarpe che non conoscono il peso specifico di chi le indossa. Sono scarpe che non pestano pozzanghere d'acqua dopo una pioggia, scarpe che non danno calci. Scarpe che alla fine vengono sostituite da altre scarpe senza aver mai percorso nemmeno un metro.

Sono molti anni ormai che osservo scarpe nuove non più utilizzabili ed ogni volta il mio cuore sobbalza, chiedendomi se imparerò un giorno a far finta di niente.

Sono molti anni che i miei piedi sono i piedi per altre persone, in alcuni casi fanno la stessa strada per raggiungere il medesimo posto, in altri fanno proprio la strada che hanno deciso chi non può camminare. I miei piedi a volte accompagnano e basta, non fanno altro, soddisfano piccole richieste come: mi porti al bar?

Eh sì, compro le scarpe!

I miei piedi sono come un taxi senza tassametro.

I miei piedi non sono la pietà o la compassione di altri piedi.

I miei piedi accompagnano altri piedi per il gusto di fare tratti di strada insieme.

I miei piedi a loro volta vengono accompagnati da piedi che non camminano.

Sono molti anni che compro scarpe per accompagnare, le compro di qualità, con delle tecniche speciali, le prendo in negozi specifici e non lo faccio per fanatismo ma solo perché in questi anni ho capito quale importanza hanno, loro vestono i miei piedi che accompagnano e sono accompagnati, hanno la fortuna di stare a fianco a chi non consuma suole, di chi chiede solo di essere portato al bar.

Eh sì, compro le scarpe!!!

MAURIZIO LORENZONI

INCONTRI IL RICHIAMO DEL CAPPUCCINO

COME UN RITO CHE OGNI VOLTA RINNOVA UN RICORDO



“Adolfo...facciamo un giro...prendiamo un cappuccino...?”. Con quel suo filo di voce Orlando, quando mi incontra, torna a rivolgermi queste domande suscitando in me ogni volta un certo stupore nel constatare che, pur dopo tanto tempo, la sua mente continua ad estrarre dalla memoria il ricordo di questo rito e il desiderio di celebrarlo di nuovo.

La cosa aveva avuto inizio tanti anni fa quando lo accompagnavo alla caserma dei Lancieri di Montebello per le lezioni di equitazione terapeutica che gli erano state consigliate per diminuire la sua rigidità muscolare, grazie al contatto con il cavallo sul quale girava nel maneggio.

In attesa del suo turno lo portai al bar della caserma e gli chiesi che cosa volesse prendere. “Un cappuccino” mi rispose. Mi sarei aspettato che scegliesse piuttosto un’aranciata, una coca, o un’altra bibita gassata. No. Un cappuccino. Magari con la schiuma.

Nonostante l’emozione della cavalcata e nonostante la sua curiosità fosse stimolata anche dallo spettacolo di soldati a cavallo che provavano esercitazioni indossando talvolta divise storiche, mi rendevo conto che però per Orlando il momento clou di quelle giornate era sempre il rito del cappuccino. Dico rito perché dovette sapere che Orlando è un conservatore e quell’abitudine era diventata per lui un vero e proprio rituale che si celebrava con una liturgia sempre uguale secondo regole precise ed immutabili. In seguito, anche fuori di quella caserma, ogni altra occasione d’incontro con lui si concludeva sempre in qualche bar seduti ad un tavolino davanti ad un cappuccino.

Negli ultimi anni i miei incontri con lui si sono un po’ rarefatti ma di tanto in tanto torno ancora a trovarlo, specie adesso che ha finito le scuole superiori e la mattina rimane solo in casa con qualche operatore. Ho provato allora a introdurre una variante nel modo di trascorrere un po’ di tempo insieme e ho provato con la lettura. Ho cominciato a leggergli “Gli Sporcelli” di Roald Dahl, un autore specializzato in libri buffi per ragazzi e, recitando il testo anche io come un buffone, mi è sembrato di essere riuscito a strappargli qualche sorrisetto, magari sotto i baffi.

Poi ho tentato la via dei “classici” cominciando

nientepopodimeno che dall'Iliade. Naturalmente la lettura ci occupava solo 10/15 minuti dell'incontro perché poi Orlando mi interrompeva con la sua proposta: "Adolfo usciamo...prendiamo un cappuccino...?". Ma presto ho avuto l'impressione che quelle storie di guerra, di feroci duelli, di violenza, di sangue, di uccisioni, con quegli eroi dai nomi difficili (Agamennone, Diomede, Aiace Telamonio, Menelao, Idomeneo) e quegli Dei così poco raccomandabili non fossero proprio di gradimento per il suo animo mite e gentile e così ci siamo fermati al decimo canto.

Ho provato allora con l'Odissea, la storia del viaggio di Ulisse per ritornare a casa, più varia e piena di avventure ma l'effetto non è stato molto diverso e l'interruzione di Orlando "...facciamo un giro...?" veniva anticipata sempre di più. Per il momento mi sono arreso. Forse ritenterò con Don Chisciotte della Mancia ma mi è sembrato di capire che Orlando è interessato non tanto all'argomento della lettura quanto piuttosto alla possibilità di consolidare un'amicizia ripetendo una di quelle passeggiate e concludendola con il solito rito. Quasi un bisogno di conferma.

Quando si entra in relazione con lui bisogna dedicare molta attenzione all'osservazione delle sue reazioni, all'ascolto dei suoi desideri più profondi. Non è sempre facile ma piano piano la comunicazione si fa meno stentata e comincia a fluire dapprima un po' frammentaria, episodica, poi sempre più abbondante e corposa. A volte si riesce a sintonizzarsi sullo stesso canale e a stabilire una vera e propria intesa, non solo comunicativa ma anche e soprattutto affettiva, fondata sulla fiducia reciproca. Così Orlando mi insegna ad abbandonare il mio programma e ad accompagnarlo nell'itinerario che lui preferisce. E a quel punto qual è il modo migliore per festeggiare il risultato? Un bel cappuccino!

ADOLFO BONTURI

PICCOLA CASA ALLA SCUOLA DI EMILY

SONO RIUSCITO A CRESCERE

APRENDOMI VERSO CIÒ

CHE MI ERA ESTRANEO

Mi chiamo Daniele, ho avuto l'opportunità di conoscere da vicino la realtà di Piccola Casa durante l'anno comunitario vissuto a casa Betania. Si è trattato di un anno bellissimo con annesse molte difficoltà, fra queste sicuramente annovero l'ingresso proprio a piccola casa.

Il primo impatto è stato abbastanza complicato. Ho dovuto affrontare i miei limiti e le paure che, pur essendo molto introspettivo, non sapevo di avere.

È stato un pochino stravolgente.

La disabilità è difficile da accettare, ci proiettavo sicuramente angosce e convenzioni sociali che la rendevano per me un mondo lontano, estraneo e a tratti spaventoso.

Questa, come molte altre tematiche, è un po' un "tabù" e parlarne apertamente ancora oggi mi crea qualche disagio; ma in questo Piccola Casa è stata d'aiuto.



Avrei mille aneddoti da raccontare, ma preferisco concentrarmi su alcuni riguardanti Emily: la prima volta che l'ho intravista in casa, non era andata a scuola, urlava e rideva allo stesso momento; in questo modo pensavo mi volesse trasmettere il messaggio: "sì, ti ho notato" (chissà se effettivamente era così o me lo sono immaginato di sana pianta...). Non ci siamo filati molto per qualche mese.

Pensavo più al mitico Tancredi, che settimanalmente accompagnavo a rugby e con cui avevo conversazioni meravigliose.

È arrivato però il giorno della svolta: con Alessandro (un operatore), Tancredi ed Emily andiamo ad un centro commerciale e tocca a me spingerle la carrozzina. Noto che lei si divertiva tantissimo se acceleravo leggermente il passo e/o (sempre con le dovute precauzioni) cambiavo velocemente direzione. Era la prima volta che, a stretto contatto con lei, uscivamo dalla comfort zone di casa Betania.

Mi sono sempre chiesto quali vie nervose le andassero a toccare le accelerazioni e le virate, ma di certo la sua corteccia elaborava un senso di piacere e divertimento, al quale rispondeva guardandomi e ridendo moltissimo.

Parlandone poi con Enrico Thomas (il responsabile del mio servizio a "piccola Casa") abbiamo convenuto di come potesse essere bello, e utile andare, io e lei, in giro per qualche passeggiata; volevo conoscerla meglio e cercare di creare un rapporto meno verticale e che riuscisse a trasmettermi le sue emozioni e viceversa per lei con le mie.

Andavamo alla "Pineta Sacchetti" dove si divertiva a buttarsi sul prato; solamente lì scoprii col tempo, che era in grado di gattonare e scorraz-

zare in pochi metri quadri di parco, fermandosi ogni tanto ad osservare passanti e bambini che giocavano.

Mi sono sempre chiesto cosa le passasse per la mente, per questo più volte ho cercato di capire il suo modo di comunicare; talvolta urlava ai bambini (probabilmente aveva solo voglia di giocare) però avevo imparato a distinguere le urla di felicità da quelle lamentose (tipiche della cena, quando non le piaceva il cibo o per un secondo un operatore si distraeva e si fermava dall'imboccarla a ritmo cadenzato).

Non nascondo che all'inizio pulirle la bocca o gli sguardi della gente mi creavano qualche disagio. Piano piano quel disagio si è trasformato in affetto addirittura condito da qualche abbraccio; col tempo Emily mi ha aiutato ad abbattere i muri sociali sulla disabilità, sono riuscito a capirmi e ad ammettere che avevo difficoltà spesso a vedere persone e possibili "relazioni" quando di mezzo c'era la disabilità. Mi sono sentito una brutta persona, ma credo sia normale; è spettato a me poi capire che le mie paure a volte superavano la "ragione" e mi rendevano meno accogliente con il diverso.

È grazie a lei e ai momenti passati con tutti gli altri ragazzi (Matteo, Milo, Elena e il rugbista Tancredi) a piccola casa, ma anche con gli altri ragazzi della comunità, che sono riuscito a crescere aprendomi verso ciò che prima mi era estraneo.

DANIELE CAMPI

TESTIMONIANZE

NEL LORO SORRISO LA BELLEZZA ASSOLUTA

IL PRIVILEGIO DEL MEDICO

DI MEDICINA GENERALE

A CASA BETANIA

Essere il MMG di Casa Betania di certo rappresenta un privilegio umano e professionale.

Si inizia in punta di piedi, quasi con paura. Ci si chiede se si potrà mai essere all'altezza della gestione di tutte le complessità che ti aspetti. Ma poi inizi subito a scoprire la normalità che deriva dalla buona pratica dei tanti attori della Casa e ci si comincia a sentire a proprio agio, quasi coccolato.

Diciamo subito che a Casa Betania ci sono persone fragili sia per quanto riguarda l'aspetto sociale ma anche e soprattutto per quanto riguarda l'aspetto sanitario, perché affette da patologie molto gravi. La sfida di tutti è rendere felici queste persone e per far questo la prima cosa è quella di mettere al centro di tutto il sistema l'individuo che non sia, però, un individuo fine a se stesso, ma l'individuo che è inserito, si relaziona ed opera, attraverso le sue specificità, all'interno della sua Comunità.

Ci sono ragazzi, bambini e a loro serve di avere una famiglia in cui vivere da fratelli, con le figure genitoriali rappresentate dagli operatori della Casa e il MMG si relaziona e collabora con i vari operatori come se fossero i genitori naturali dei bambini e dei ragazzi che abitano nella Casa.

La famiglia è numerosa e spesso si devono effettuare interventi che riguardano il singolo ma anche l'intera comunità: in tempo di COVID sono stati presi provvedimenti di quarantena ed isolamento fiduciario, con l'obiettivo di non diffondere i contagi, eseguiti tamponi; ogni anno si eseguono le vaccinazioni; si concordano con le figure sanitarie della ASL i piani assistenziali individuali per ogni bambino/ragazzo; si cerca di far fronte alle varie situazioni di acuzie medi-



che, che durante l'anno si presentano, cercando di evitare il più possibile i ricoveri ospedalieri.

Giorno dopo giorno i ragazzi ti riconoscono ed allora ti senti anche tu parte di quella famiglia/comunità. Quando entri nella Casa c'è chi ti chiama: "Dottore, dottore, mi visiti?"; o chi ti sorride, con il più bel sorriso di gioia che un essere umano possa regalarti, quello che esprime la Bellezza assoluta di chi lo compie, che lo senti dentro di te e ti comunica mille cose belle senza che ci sia una parola; o anche chi si relaziona con te come un atleta che ascolta il suo allenatore, con fiducia e rispetto assoluti delle tue competenze che lui non mette mai in discussione.

Quando esci da Casa Betania pensi che se tutto questo è possibile lì dentro dovrebbe succedere anche al di fuori di quella struttura. Cominci a ragionare quindi per tutti anche in termini di fragilità, disagio sociale, riconoscimento dei singoli individui all'interno della loro comunità e non solo di medico che individua e cura la malattia attraverso la prescrizione di esami e farmaci. La Medicina Territoriale a breve dovrà cambiare radicalmente. Verranno istituite le Case della Comunità dove, superati i percorsi diagnostici terapeutici per singole patologie, si costruiranno dei piani assistenziali per il singolo individuo fragile che terranno conto degli aspetti sociali e sanitari, con la distribuzione delle risorse sulla base dei bisogni identificati nei vari territori/comunità, grazie a sistemi epidemiologici.

Il privilegio di essere il MMG di Casa Betania è anche questo: far già parte del cambiamento ed essere in grado di comprenderlo.

REMO BARTOLOMUCCI

TESTIMONIANZE

SCAMBI DI SGUARDI OLTRE LA CURA

L'AMMINISTRATORE

DI SOSTEGNO

NELLE CASE FAMIGLIA

Nel 2015 per un ragazzo da poco 18 enne, un'età in cui non più minorenne per la Legge italiana e per tale ragione non tutelato dalla figura del tutore, il Tribunale Ordinario di Roma – Ufficio Giudice Tutelare ha decretato la nomina per l'Ufficio di Amministrazione di Sostegno, individuando il sottoscritto quale A.d.S. di C.Y.

Da qui il primo contatto con la Cooperativa Sociale "L'Accoglienza" che gestisce le case famiglia che si occupano di questi casi.

C.Y. è affetto da un disturbo generalizzato dello sviluppo di tipo autistico associato a grave ritardo mentale ed epilessia. Il Tribunale per i Minorenni di Roma ha accolto la richiesta di innalzamento dell'età di ospitalità, presso la suindicata casa famiglia, fino al ventunesimo anno di età. Ciò ha dato la possibilità di poter individuare una casa famiglia per adulti idonea alle necessità di C.Y. C.Y. non è nato da genitori italiani, pertanto non è italiano per la Legge in vigore sul nostro territorio. È arrivato in Italia all'età di 4 anni, ha seguito il ciclo scolastico, grazie appunto alla Coop. "L'Accoglienza".

Subito dopo la nomina di A.d.S., presi i contatti con i referenti della casa famiglia, ci siamo attivati per richiedere tutti i documenti utili per C.Y., passaporto, permesso di soggiorno, carta d'identità, tessere sanitaria. Solo grazie al supporto dei referenti e mesi di giri in vari uffici ed attese, si è riusciti ad aggiornare tutta la documentazione utile.

La Coop. "L'Accoglienza", dopo svariate ricerche, ha individuato una casa famiglia per adulti idonea alle esigenze di C.Y., il passaggio presso la nuova casa famiglia è avvenuto gradualmente, permettendo a C.Y. di ambientarsi senza sconvolgere i suoi ritmi quotidiani. Situazioni come queste non sono una banalità, la buona riuscita avviene solo con la presenza costante dei referenti.

Sono trascorsi circa 5 anni da quando C.Y. vive nella nuova casa famiglia, tuttavia gli operatori che lo hanno precedentemente seguito, chiedono spesso di lui e vanno a fagli visita.

Nel corso degli anni, sono stato nominato A.d.S. per altri ospiti delle case famiglie gestite dalla Coop. "L'Accoglienza".

Ho avuto il privilegio di vivere emozioni uniche, alcune belle, come la visita di un capo consolare di un altro Stato. Tale figura aveva chiesto di poter visitare K. presso la casa famiglia per il rilascio del passaporto. Nel vedere come K. era accudita e seguita è scoppiata in lacrime, ammettendo che non conosceva realtà come quelle. Purtroppo anche emozioni brutte, come il timore che un'altra ospite, A., ricoverata in ospedale a rischio vita poteva non superare la notte. Per fortuna, la forza "nascosta" di quella piccola ragazza ci permette di condividere ancora oggi delle storie.

I referenti e gli operatori della Cooperativa, pur essendo figure esterne al nucleo familiare di C.Y., K., A. e di tutti gli altri ospiti, davano al sottoscritto l'idea di una vera famiglia. Questo perché, ad avviso dello scrivente, non c'era e non c'è tutt'oggi, la semplice cura della persona, le riunioni con i referenti di ASL o di vari Municipi, ma all'interno della casa si è invasi da una sensazione di serenità, di affettività, scambi di sguardi e sorrisi, all'occorrenza anche un sano rimprovero che richiami i ragazzi e le ragazze alla convivialità.

Non so se sono la persona adatta a seguire i/le ragazzi/e per i/le quali/e, diventati maggiorenni, sono stato nominato A.d.S., tutto ciò che posso fare è cercare di impegnarmi a seguirli nel miglior modo possibile, tanto quanto fanno i referenti e gli operatori della Coop. "L'Accoglienza".

VINCENZO CHIANTA

TESTIMONIANZE PER ANDREA "COSTRUIRE ALTRO"

ANCHE OGGI
CHE È ENTRATO
NEL MONDO ADULTO

...“Ciao Luca, ti disturbo con una richiesta particolare. ...Per 6 anni hai fatto parte della quotidianità di Andrea, ti chiederei allora se hai voglia e piacere di scrivere un articolo su questo tempo passato con lui e sull'incontro con noi...” Non ci penso su e... “Ciao Francesca, ci provo...”

...Sei anni, da settembre a giugno, cinque giorni a settimana, dalle due alle tre ore al giorno... tanta roba... si tanta roba ma... come si scrive quella roba lì? A.s. 2016/2017, Andrea al primo anno delle superiori, io al venticinquesimo anno d'insegnamento ma appena trasferito, “scuola nuova per entrambi!”. Andrea, uno scricciolo sulla sedia a rotelle, in mano un sonaglino a campanelle che scuote davanti agli occhi, non parla... solo qualche vocalizzo ritmato dal dondolio del busto, un bavaglino al collo. E adesso come lo spiego che a quell'immagine di Andrea il primo, istintivo, appellativo da me attribuitogli è stato “il Tipaccio”. Ad accompagnarlo, Francesca, ci presentiamo e mi racconta a grandi linee la sua situazione, mi descrive l'ambiente in cui vive... “Casa di Chala e Andrea”... “Apperó! Il tipaccio ha un appartamento col suo nome!”...ci scherziamo su. Francesca mi racconta un po' delle abitudini di Andrea dei suoi bisogni, di come li comunica: dito in bocca-fame, se ti allunga le braccia vuole scendere dalla carrozzina, non mastica... solo cibi



morbidi e intanto... Andrea osserva e si fa capire... “mi portate dentro o passiamo la mattinata sulle scale?!”. Era un giorno di metà settembre di sei anni fa.

I sei anni scolastici condivisi con Andrea e con le varie figure di “Casa Betania” sono stati un continuo mettersi in discussione, aggiustare il tiro... costruire altro.

Si, costruire altro, per ora è il concetto che mi soddisfa di più per riassumere questi sei anni sia dal punto di vista strettamente professionale che per quanto riguarda le interrelazioni personali con le figure interessate.

Costruire un'altra inclusione scolastica perché ad

Andrea “la classe” andava stretta; andava stretta come spazio, in classe si sta seduti al banco e Andrea faticava a stare seduto anche sulla sua sedia a rotelle figuriamoci in un banco, andava stretta nei silenzi da rispettare, negli oggetti da maneggiare e allora... e allora ad Andrea serve l'intero istituto, serve essere riconosciuto da tutte le persone che vivono la scuola, serve un micro spazio dove liberamente muoversi e interagire con cose e persone, per Andrea si deve “costruire altro”.

Costruire altri rapporti, altri ruoli, altri parametri di valutazione.

Da insegnante, mi è sempre stata ribadita l'importanza del buon “rapporto scuola-famiglia”. Tecnicamente Andrea non ha una famiglia ma riconoscere nelle figure che ruotavano intorno ad Andrea esclusivamente delle professionalità competenti e attente beh...ce ne vuole.

Costruire altri parametri di valutazione perché pur crescendo fisicamente, pur acquisendo nuovi comportamenti e abilità, ad un'occhiata superficiale ed emozionale Andrea appare come un eterno bimbo da accudire e allora ci si deve imporre l'adolescente, il ragazzo, l'adulto e presentarlo come tale a se stessi e al mondo.

Lo scorso anno Andrea ha concluso il suo percorso scolastico ed è entrato nel mondo adulto e da adulto è “uscito di casa”.

Nuova città, nuova casa, nuovi compagni di viaggio, una valigia piena di vita vissuta di affetti di esperienze ma con ancora tanto spazio da occupare.

Ciao Tipaccio, buon viaggio!

LUCA SILVESTRI

PENSIERI IL VERO SENSO DEL VIVERE

NEL CONTATTO UMANO

CON CHI CRESCE

IN MODO DIVERSO

Tre cose mi hanno portato a bussare alla porta di Casa Betania per vivere un piccolo servizio di volontariato.

La prima è proprio il senso del dono gratuito e silenzioso che si è sempre rivelato nella mia vita come qualcosa di grande. Una dimensione diversa del modo di vedere le cose e vivere le relazioni che va di là del proprio dovere, di quello che chiedono gli altri, del giusto e del se mi va.

Gli anni della mia vita sono stati arricchiti da questo tentare di fare qualcosa, gratuitamente, per amore, senza aspettarsi nulla, solo come riconsegna di qualcosa ricevuto in abbondanza dalla vita.

L'essere ora parroco di una bella comunità, mi porta spesso a sentirmi un po' *manager*, dove tante cose dipendono da te e dal tuo ruolo e allora ci vuole qualcuno, qualcosa, un po' di *tempo particolare* che ti riporti al vero senso della vita, dei rapporti e a una diversa gerarchia del vivere e nell'organizzare il tutto.

Nulla come il volontariato e il contatto umano con chi vive in modo diverso, con tempi diversi, bisogni diversi riesce a riportarmi alla verità su di me sulla mia storia e sul vero senso del vivere che sempre cerco.



La seconda motivazione è legata alla mia vocazione. Avevo 20 anni, ero già in seminario da un po' e non per questo già vaccinato contro una malattia di quell'età che a Bergamo chiamano la 'stupidera'.

Mi ero perso, un superiore del tempo, uomo illuminato, e mi conosceva bene, mi disse: "vai al Cottolengo per una ventina giorno, stai là con chi è stato meno fortunato di te, poi, se vuoi, te ne vai per la tua strada". Sono tornato in quel luogo, per me, di grazia, tra i 'buoni figli', gli ospiti così chiamati dal santo piemontese, per circa 20 anni, sperimentando una libertà e una felicità profonda mai più trovata nella mia vita.

Poi da lì tanti anni di attenzione al mondo della tossicodipendenza, cercando di essere attento a una malattia ancora più grave: *la fatica di vivere* di tanti ragazzi e ragazze.

Bussare a 'Casa Betania' mi sembrava qualcosa di preparato per me, dopo tanti anni, per dire grazie a ragazzi come Pierfrancesco, Gerolamo Teresa, che tanti anni fa, mi avevano preso per mano, nei lunghi corridoi del Cottolengo, dove normalmen-

te perdevo le sfide in carrozzella fra le urla delle sante suore, per riprendere il cammino della vita.

La terza motivazione nasce qui a Roma, mentre ero in cerca di un luogo che mi aiutasse a mantenere vive nel cuore alcune cose importanti, trovate strada facendo.

Una sera, per caso, un sobbalzo improvviso e inaspettato e un sorriso gratuito di una ragazzina a 'Casa Albero' mi hanno fatto sentire che quello era il posto che cercavo e di cui avevo bisogno. Quell'emozione, quel sorriso erano tutto gratis, non conoscevo nessuno, e non ero conosciuto da nessuno, ero arrivato lì per caso, con le mie preoccupazioni in testa, invitato da un parrochiano e inaspettatamente mi sono sentito voluto bene, ben accettato, accolto, motivo di gioia per qualcuno.

Sono rimasto, non faccio molto, un piccolo servizio, ma torno in parrocchia e a casa sempre migliore.

PADRE LUIGI COLLEONI

Il periodo delle restrizioni più dure causate dal covid è stato davvero complicato ma mi ha dato la possibilità di capire meglio quale sia la mia relazione con i ragazzi di Casa Chala.

Sono un'educatrice e aver avuto bocca e mani filtrate per tanto tempo mi ha profondamente toccato. Mettere guanti e mascherina e avere una grande paura di contagiare mi ha tenuta lontana in modo sempre più profondo tanto da modificare la relazione con i bambini. Io uscivo dai turni spenta, spesso i bambini nei turni notturni non avevano un sonno tranquillo. Tutto era faticoso perché distante.

I miei ragazzi non parlano, hanno poche espressioni facciali, alcuni non sentono, hanno movimenti involontari o non ne possono proprio avere eppure tra noi una relazione si è stabilita. Tramite la cura del corpo si stabilisce un riconoscimento reciproco che è di difficile spiegazione eppure è tangibile vivendolo.

Quando la parola è assente e anche il livello cognitivo è molto basso sono i corpi a parlare in una comunicazione che diventa viscerale, che passa attraverso odori anche sgradevoli e pelli profumate di crema. Una relazione che ci fa essere sicuri di sapere quale sia la posizione giusta per quel ragazzo in quel momento e di sentire fastidio sulla propria mano se si vede quella dell'altro bloccata in una posizione non comoda.

Diminuita la paura, tolti i guanti in molti momenti, abbassata ogni tanto la masche-

CASA CHALA QUANDO LA PAROLA È ASSENTE

rina per tornare a dare un bacio con le labbra sui capelli... piano piano mi sono riappropriata della vera relazione con Alessandra, Sara, Martino, Giorgio, Maria Sole e Paolo, i miei ragazzi che spesso mi danno gioie, talvolta mi innervosiscono, ogni tanto mi creano disagi ma mai mi lasciano indifferente.

Sono tornate le canzoni urlate durante il giorno e sussurrate durante la notte. La musica classica all'alba che dà sostegno a me nel cambiare i gonfissimi pannolini di tutti e crea un ambiente ovattato per loro per non farli svegliare. Sono tornati i pranzi più vicini con chi può mangiare tra risate e arrabbiature per qualche "sputazzo" di troppo. È tornato uno sguardo alla casa piena di vita pur avendo dei grandi letti fermi nelle camere. Intorno a quei letti c'è movimento non solo per le nostre mani che si affannano a fare tante cose ma anche per le risposte che i ragazzi danno leggendo i loro parametri vitali, vedendo i volti distesi o sofferenti, le mille domande che volenti o nolenti ti portano a farti fare.

In 20 anni non ho trovato grandi risposte, l'unica certezza è che la relazione che nasce tra ogni bambino ed educatore è unica e irripetibile ed è a doppia via anche se i canali comunicativi sono diversi.

FRANCESCA CURCURUTO

TESTIMONIANZE

HO SCELTO
DI ESSERCI

DA QUELLA NOTTE IN OSPEDALE ACCANTO A TEO

Matteo era con noi da una settimana circa, dalla terapia intensiva a Casa Betania.

Da un mondo fatto di luci sempre accese, personale preparatissimo a gestire le sue urgenze ed esigenze, suoni metallici e poco contatto umano ad una casa, una cameretta, una culla, due educatrici e qualche volontario.

Una prima settimana fatta di pensieri, paure, lunghe telefonate con i medici di riferimento per provare a capire bene cosa fare e come occuparsi bene di quel bambino così definito "ad alta complessità".

Avevo pensato a lui, nel breve tempo in cui l'avevo conosciuto, sempre un "troppo" da gestire, accompagnare e accudire.

Non riuscivo ancora a fare miei i suoi canali di comunicazione, ad interpretare.

Poi...

La prima febbre, la prima desaturazione importante, tanta tosse, pianto insistente, l'ossigeno... Andiamo in ospedale

Siamo in tre ad accompagnarlo.

Con me c'è Silvia e Marco che lo era venuto a visitare.

Anzi forse potrei dire che con loro c'ero anche io. Qualche telefonata e siamo in macchina, destinazione Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Ero quella che lo conosceva meglio almeno sulla carta, conoscevo la sua storia, la sua patologia. Avevo ben in mente quello che la dottoressa della terapia intensiva ci aveva detto quando lo avevamo conosciuto la prima volta. Parole forti quelle pronunciate: "poco tempo, situazione gravissima, patologia seria e con esito mortale" e ancora "tracheostomia e peg ma poi una vita in terapia intensiva. Qui neanche i reparti lo prendono, perché nei reparti c'è bisogno di un genitore che lo accudisca, e allora è rimasto qui. Occupa un posto letto e di bambini che hanno bisogno ce ne sono tanti".

In macchina non parliamo, Silvia guida, Marco è sul sedile accanto a lei, si volta prima per aspirar-

lo poi per controllare i valori e io sono dietro con Matteo. Sono ferma, non facevo nulla.

Arriviamo... Marco prende in braccio il bambino, non attende, non facciamo accettazione di pronto soccorso, batte i pugni alla porta che separa la sala d'attesa dall'accesso alle stanze delle visite. Aprono. Entrano.

Io ero nella parte della sala d'attesa. Ne ero sollevata... e se il momento del passaggio per Matteo sarà proprio quello? Se invece di nuovo per lui ci sarà la terapia intensiva? Forse meglio, mi dico, lì lo sapranno aiutare di più.

Non ricordo il tempo preciso nel quale sono stata fuori la porta potrebbero essere stati 10 minuti o un'ora, ma mi ricordo quando Marco (quello grande) è uscito e mi ha detto: "Entra te".

Ecco forse quel giorno Matteo ed io ci siamo incontrati davvero per la prima volta, di nuovo dentro un ospedale, nella stanza che ci avevano assegnato in attesa di accompagnarci in reparto. Un reparto speciale ma non la terapia intensiva. Quel giorno per me Matteo è diventato Teo. Ho iniziato a pensare che lo potevamo accompagnare per il tempo che sarebbe rimasto con noi trasformando quell'accompagnamento alla morte ad un accompagnamento nella vita, la sua.

Ho raccontato tante volte questo episodio agli operatori che ho affiancato nel tempo, per aiutarli a capire che tutto si può imparare, che ci vuole allenamento costante per farsi vicini a situazioni così gravi, che quel piccolino di 10 mesi mi faceva tanta paura e che nella prima situazione di emergenza io volevo non esserci, scappare.

Poi...

Ho scelto di esserci tante e tante altre volte, rincontrandoci Teo ed io ogni volta in un pezzetto di vita di nuovo insieme.

FLAVIA CALANDRIELLO



PERCORSI

UNA FINESTRA
SULLA
LIBERTÀ

LA COMUNICAZIONE

AUMENTATIVA ALTERNATIVA

PER UNA NUOVA VITA

Comunicare ci presenta come persone. Il modo di parlare, le parole che si scelgono, la gestualità e l'intonazione mostrano e formano tutto quello che siamo, le nostre emozioni e i nostri pensieri. Le parole ci danno la possibilità di entrare in relazione con gli altri, di esprimere sentimenti e idee, di esercitare la volontà, di vivere la libertà.

Bisogna fermarsi a riflettere su quanto sia importante la comunicazione ma è difficile farlo se non c'è un pretesto o qualcuno che ci indichi questo immenso dono, un dono che sarebbe bello condividere con tutti. Può capitare che alcune persone non abbiano le capacità o le possibilità di comunicare, questo le priva di un elemento importante per la crescita personale, caratteriale e sociale e le pone in difficoltà nell'instaurare relazioni, nel porre semplici richieste per soddisfare bisogni primari, nell'esprimere paure e fragilità. Ma in queste persone il desiderio di comunicare diventa ancora più forte e quando incontra l'immaginazione e la creatività di alcuni professionisti di Comunicazione Aumentativa Alternativa nasce l'opportunità di iniziare a vivere una seconda vita. La CAA è un insieme di conoscenze, tecniche e tecnologie al servizio di chi vorrebbe comunicare ma ha difficoltà a farlo con i canali comunicativi comuni come il linguaggio e la scrittura. L'obiettivo è creare una strategia personalizzata attraverso l'uso di simboli e tecnologie che possa far diventare la persona con bisogni comunicativi complessi protagonista della propria vita.

In CSA abbiamo iniziato un percorso di CAA insieme a Rosa, anzi dovrei dire che Rosa ha iniziato un percorso e noi stiamo provando ad accompagnarla in questo viaggio di scoperta. Rosa è una ragazza molto intelligente, nonostante la tetraparesi e quindi l'impossibilità di parlare ha imparato a co-

municare con lo sguardo e i suoi sorrisi.

Il nostro percorso nella CAA è partito dall'inquietudine che provavamo nel farci una domanda: "ho veramente capito quello che Rosa mi vuole dire? Ho capito tutto quello che mi vuole dire o c'è qualcosa d'altro?" In alcuni momenti c'era delusione sul suo volto e capivamo che non eravamo riusciti a capire quello che voleva dirci. Allora ci siamo messi in moto e insieme a lei abbiamo provato diversi modi per poter comunicare adeguatamente, fino a che non siamo arrivati al Santa Lucia dove un'équipe di professionisti ha proposto una strategia che vede l'utilizzo di un tablet dove sono caricate delle immagini per simboleggiare concetti e un puntatore oculare con il quale Rosa, muovendo gli occhi, può scegliere l'immagine con la quale comunica cosa sta pensando in quel momento. L'utilizzo di questo strumento prevede molto esercizio e un grande impegno; Rosa lo sta modellando secondo le sue necessità inserendo le immagini che usa più spesso e costruendo interi percorsi illustrati per poter raccontare le sue esperienze alle amiche.

Ogni volta che le mettiamo questo comunicatore davanti gli occhi si può vedere la gioia nei suoi occhi, seguita da una marea di domande e di richieste che finalmente può fare senza limiti. Noi le stiamo accanto e assaporiamo cosa significa imparare nuovamente a "parlare", costruire nuove connessioni che portano a scegliere, pensare, sentire, è come se stessimo creando un mondo insieme a lei. È emozionante vederla crescere e poter sentire i suoi pensieri e i suoi stati d'animo. Sono grato di avere l'opportunità di creare con lei un modo che le darà non solo la possibilità di comunicare ma di formarsi e di essere come vuole lei, la possibilità di scegliere e creare l'ambiente che la circonda, forse anche la possibilità di trovare da sola un senso alla propria vita. La possibilità di avere un po' più di libertà.

FRANCESCO RICCIO

Per tutto il mese di agosto, ferie o non ferie, ho controllato ansiosamente la posta, in attesa della mail del signor Riccardo.

Era stato cordiale il signor Riccardo, nelle comunicazioni precedenti, a farci i complimenti "per il valore del nostro lavoro". Sentivamo di stargli simpatici. Fosse dipeso da lui, ci dicevamo, avremmo già vinto.

Poi a metà settembre la famosa mail è arrivata. "Il suo corto non è stato ammesso alla fase finale". Noooo! Che peccato! Le emoticon in lacrime che si sono susseguite nella chat, appena saputa la notizia, esprimevano tutta la delusione degli operatori e di tutti quelli che avevano supportato la realizzazione del corto. Ci credevamo... Ma in fondo, poco importava il verdetto della giuria. Ci sentivamo fortissimi. Ci sentivamo di aver vinto. Ma sì, in fondo avevamo già vinto. Peccato solo non lo avessero capito Pupi Avati, Paolo Ruffini e gli altri illustri giurati del Festival.

La mail in questione era arrivata dagli organizzatori del "Festival Internazionale del Cinema Nuovo", un'iniziativa che dal 1997 raccoglie e premia cortometraggi da tutto il mondo interpretati da persone con disabilità. È un concorso che deve la sua unicità alla partecipazione attiva di operatori e soprattutto ospiti di comunità, centri diurni o residenziali e associazioni di volontariato, i quali sono i veri protagonisti dei filmati.

Matilde, la nostra visionaria presidente, ci aveva parlato con entusiasmo di questo Festival a fine aprile: "Partecipiamo anche noi! Che dite vi va?" Ma sì, perché no? E così, raccolte le adesioni degli operatori, interpellati i ragazzi, fissato il cronoprogramma, ci siamo messi al lavoro.

Un'equipe "mista", composta da alcuni educatori di tutte e tre le Case, si è incontrata e ha buttato giù una sceneggiatura dai toni leggeri, scherzosi, basata sulle peculiarità e sui talenti dei ragazzi che avrebbero preso parte al corto. Poi il copione ha preso forma, ci si è divisi i compiti, si sono ipotizzati costumi e accessori di scena. Nel frattempo ho fatto un sopralluogo "tecnico" a Casa sull'Albero, in quanto cameraman, per fare qualche foto e rendermi conto degli spazi, delle luci, delle inquadrature, per osservare le movenze dei nuovi attori e la loro confidenza con una quasi estranea che li fissava... attraverso un telefonino. Del resto era la prima volta... per tutti!

Finalmente, un pomeriggio di fine giugno, ci siamo: primo giorno di riprese. Chi porta da casa piatti e bicchieri del servizio "buono", chi un pic-

DISABILITÀ E CINEMA FAVOLOSI I NOSTRI ATTORI

AL FESTIVAL INTERNAZIONALE
DEL CINEMA NUOVO
NON SIAMO STATI AMMESSI
MA... ABBIAMO VINTO

colo microfono giocattolo per la cantante, chi si occupa di scegliere e stirare la camicia per il cameriere. E gli ingredienti per il tiramisù? "Oh no, abbiamo finito le uova, corro a Betania a recuperarne un paio!" Poi l'allestimento del set: apparecchiamo i tavoli del ristorante, attacchiamo cartelli e lavagnette, appendiamo teli e spostiamo piante per nascondere una parte "impresentabile" della terrazza (mentre qualcuno sghignazza: "...eh, se lo sa Maurizio che toccate i suoi vasi...!!"). Tutto pronto? Allora partiamo... Motore, azione, ciak, si gira!

In una calda sera d'estate, recita la sinossi, i tavoli del ristorante "La Terrazza" si riempiono di commensali. Una coppia si gode una cenetta romantica, un gruppo di amici si riunisce per approfittare del fresco e attende di assistere al concerto all'aperto della giovane e talentuosa Sara. Lo chef Emiliano cerca di accontentare tutti, ma quando le richieste sono troppe...

Con il pretesto del cortometraggio, in quell'occasione le Case sono finalmente tornate a frequentarsi e contaminarsi (in senso buono!), anche solo per qualche ora, dopo un lungo periodo di distanziamenti, bolle e mascherine. Già solo questo fatto faceva sì che si respirasse quel pomeriggio un'atmosfera di festa, un'allegria di fondo in tutta Casa sull'Albero. C'era già aria di vittoria. Forse una nostra piccola vittoria, se si può dire, sullo spauracchio del covid?

Abbiamo girato prima la scena della coppietta innamorata, poi qualche esilarante botta e risposta tra lo chef e il cameriere, e infine la tavolata



degli amici che aspettano di ordinare. Qualche giorno dopo, "l'arrabbiatura" di Enrico e il gran finale cantato.

Come spesso accade in questi casi – e spessissimo in queste case –, la realtà ha superato l'immaginazione: i ragazzi ci hanno stupito per le risorse che sono stati capaci di tirare fuori, per la docilità, la pazienza, la grazia, la duttilità con cui si sono lasciati guidare... *pardon*, dirigere, dagli operatori. Chi frequenta le Piccole Case sa che l'allegria è assicurata con certi "personaggi", e che le pantomime estemporanee sono all'ordine del giorno. C'era da aspettarselo quindi se quello che abbiamo potuto filmare è stato di gran lunga più divertente e spontaneo di quello che era stato immaginato dalla sceneggiatura. Tanti apparenti errori di scena, anziché essere scartati, sono serviti a rendere tutto il corto ancora più esilarante e spontaneo. Favolosi, i nostri attori! Da Oscar! D'altra parte, la scelta di un corto in stile "film muto anni '30", con la musica di sottofondo e le schermate di testo, ha permesso di dare maggiore risalto all'espressività dei ragazzi, alle mimiche

facciali, alle piccole movenze, senza imporre l'ansia del dialogo, del doversi far comprendere attraverso l'uso della parola. E così, nella fase del montaggio, mi sono riguardata tutto e ri-meravigliata mille volte per la delicatezza di quel bacio "lanciato", per quelle carezze affettuose, per quei sorrisi timidi, per quegli sguardi totalmente persi o pienamente assorti, per quegli inchini esagerati e così buffi, per la disinvoltura di quell'esibizione canora... È successo esattamente quello che auspicava l'ideatore del Festival del Cinema Nuovo: "Non vogliamo provocare benevola compiacenza, vorremmo invece che ci si stupisca, almeno qualche volta, non per quello che questi giovani non hanno o non sanno, ma per quello che sono e che fanno."

Ce li siamo proprio goduti, quei due pomeriggi. I ragazzi erano forse un po' tesi all'inizio, ma sono riusciti a canalizzare le loro emozioni verso qualcosa di positivo, hanno accettato la sfida del nuovo, si sono prestati al gioco e ne sono usciti apparentemente contenti, appagati - e allo stesso tempo curiosissimi di scoprire cosa sarebbe venuto fuori da quella prima esperienza di recitazione. Ed è stata grande la gratificazione che hanno avuto poi nel vedersi - e rivedersi, ancora e ancora - in un video "ufficiale", visibile dal telefonino, pubblicato in rete, e poi anche proiettato a Casa Betania. Come a dire: "Ehi, sono proprio io quello, e sto facendo l'attore! E mi stanno guardando tante persone! Wow!"

Quindi grazie, signor Riccardo, non si preoccupi. Noi qui abbiamo già vinto.

MARIA LIVIA BRAUZZI

GUARDA
IL CORTO
DI CASA
BETANIA



LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ



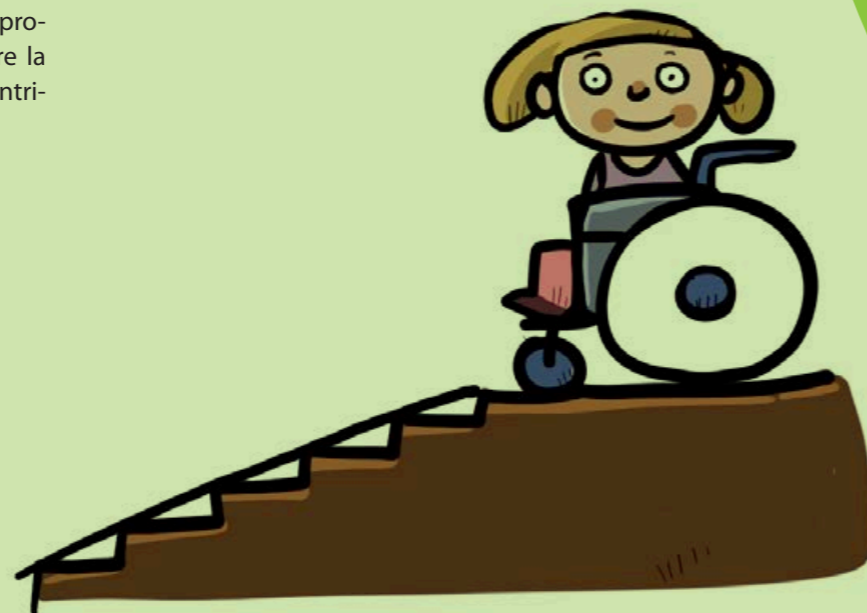
ART. 8 ACCRESIMENTO DELLA CONSAPEVOLEZZA

1. Gli Stati parte si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci ed appropriate allo scopo di [...] promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità.

ART. 9 ACCESSIBILITÀ

1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati parte devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicheranno, tra l'altro a:

(a) edifici, strade, trasporti e altre attrezzature interne ed esterne agli edifici, compresi scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;



IL TESTO DEL TRATTATO

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è un trattato internazionale finalizzato a combattere le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani. L'Assemblea delle Nazioni Unite ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità il 13 dicembre 2006.

Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento italiano ha autorizzato ratifica della Convenzione (con relativo protocollo opzionale).

Nei suoi principi ispiratori la Convenzione non riconosce "nuovi" diritti alle persone con disabilità, intende piuttosto assicurare che queste ultime possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, di tutti i diritti riconosciuti agli altri consociati, in applicazione dei principi generali di pari opportunità.

Scopo della Convenzione, che si compone di un preambolo e di 50 articoli (il protocollo opzionale è composto da 18 articoli), è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. A tal fine, la condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società. Alla Conven-

zione si affianca un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli, anch'esso sottoscritto e ratificato dall'Italia.

La Convenzione dispone che ogni Stato presenti un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi e sui progressi conseguiti al riguardo. La legge italiana di ratifica della Convenzione ha contestualmente istituito l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che ha, tra gli altri, il compito di promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'art. 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani (CIDU).

A seguito dell'approvazione del testo da parte dell'Osservatorio, l'Italia ha dunque trasmesso a fine novembre 2012 il primo Rapporto alle Nazioni Unite per il tramite del CIDU del Ministero degli Esteri.

In queste pagine sono riportati alcuni articoli, per il testo integrale della Convenzione:

https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf



ART. 19 VITA INDIPENDENTE ED INCLUSIONE NELLA COMUNITÀ

Gli Stati parte di questa Convenzione riconoscono l'uguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa.

ART. 21 LIBERTÀ DI ESPRESSIONE E DI OPINIONE E ACCESSO ALL'INFORMAZIONE

Gli Stati parte prenderanno tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di chiedere, ricevere e comunicare informazioni e idee, su base di uguaglianza con gli altri, e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta, come definito dall'articolo 2 della presente Convenzione.



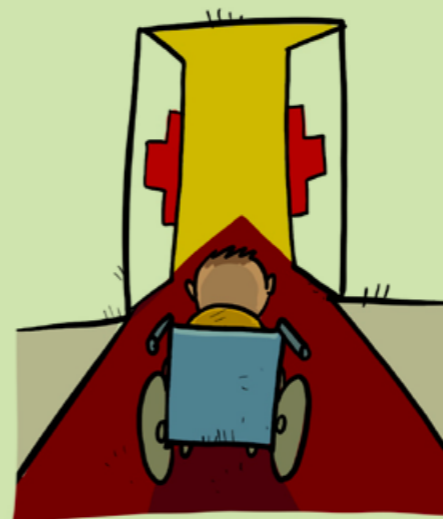
ART. 23 RISPETTO DEL DOMICILIO E DELLA FAMIGLIA

1. Gli Stati parte dovranno prendere misure efficaci ed appropriate per eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri



ART. 24 EDUCAZIONE

1. Gli Stati parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità all'educazione. Allo scopo di realizzare questo diritto senza discriminazioni e su una base di uguaglianza di opportunità, gli Stati parte faranno in modo che il sistema educativo preveda la loro integrazione scolastica a tutti i livelli e offra, nel corso dell'intera vita, possibilità di istruzione



ART. 25 SALUTE

Gli Stati parte riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità.



ART. 27 LAVORO E OCCUPAZIONE

1. Gli Stati parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di uguaglianza con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accesso alle persone con disabilità.



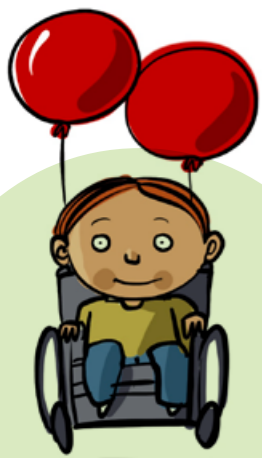
ART. 30 PARTECIPAZIONE ALLA VITA CULTURALE, ALLA RICREAZIONE, AL TEMPO LIBERO E ALLO SPORT

1. Gli Stati riconoscono il diritto delle persone con disabilità a partecipare parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e prendono tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità:

(a) godano dell'accesso ai materiali culturali in forme accessibili;
(b) abbiano accesso a programmi televisivi, film, teatro e altre attività culturali, in forme accessibili;
(c) abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale.

5. Al fine di permettere alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive, gli Stati parte prenderanno misure appropriate per:

(a) incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;



ARTICOLO
8

AUTORAPPRESENTANZA ANFFAS

NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI

L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE
 DI FAMIGLIE E PERSONE
 CON DISABILITÀ INTELLETTIVE
 E DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO



Dall'ormai lontano 1958 Anffas opera per le persone con disabilità intellettive e con disturbi del neurosviluppo e per le loro famiglie, per promuovere, tutelare e garantire loro diritti inalienabili e fondamentali come quelli sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Quello che da sempre contraddistingue Anffas è il motto "Nulla su di noi, senza noi": una frase che consente di comprendere il pensiero di Anffas, ossia la persona con disabilità al centro di tutto, senza mai oscurare i suoi desideri e le sue aspettative ma anzi cercando di renderle sempre più protagoniste, sempre più autonome nel far sentire la propria voce.

In tal senso, Anffas promuove una intensa attività di advocacy volta a favorire l'autorappresentanza delle persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. Autorappresentanza significa poter parlare o agire per sé stessi tra altre persone, da soli o in gruppo, avendo così l'opportunità di poter esprimere e vedere preso in considerazione il proprio punto di vista quando si deve arrivare ad un accordo o discutere qualcosa o prendere una decisione, ma anche partecipare a dibattiti e manifestazioni per fare in modo che i decisori politici ed istituzionali prendano in considerazione il parere espresso su alcune questioni.

Un autorappresentante, quindi, è una persona con disabilità intellettive che parla in rappresentanza di sé stessa e che può anche rappresentare un gruppo o una causa sociale. Per fare questo ovviamente è necessario essere consapevoli dei propri diritti e doveri, ed essere di conseguenza formati e informati su tali argomenti e per tale motivo Anffas ha messo in atto un processo volto a promuovere tra le stesse persone con disabilità intellettive e con disturbi del neurosviluppo la consapevolezza dei propri diritti e doveri e delle proprie capacità e abilità, il tutto attraverso numerose attività di informazione e formazione appositamente dedicate.

Possiamo dire che a dare il via a tutto è stato nel luglio 2010 il progetto "Accorciamo le distanze", la cui idea è nata in seguito all'entrata in vigore in Italia, con legge n.18 del 3 marzo 2009, della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, con cui è stato realizzato un percorso di promozione, semplificazione ed assimilazione dei contenuti e del testo della Convenzione tale da agevolarne l'apprendimento sia alle persone con disabilità stesse (con particolare riferimento a quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo), sia ai loro familiari con l'obiettivo principale di determinare concretamente l'avvio del processo di piena inclusione sociale in essa sancito.

Importante è stata sicuramente anche la formazione del progetto Pathways 2 "Creazione di percorsi di apprendimento permanente per adulti con disabilità intellettiva" (2012/2013) che ha fatto conoscere a molte persone il linguaggio facile da leggere e l'apprendimento permanente per le persone con disabilità intellettive e oggi sono molte le persone con disabilità intellettive che sono divenute formatori e che di conseguenza insegnano ad altre persona ad utilizzare il linguaggio facile da leggere.

Un altro passo importante in questo percorso è stato, nel 2016, "Io Cittadino!"; progetto finalizzato alla presa di consapevolezza in merito all'Auto-rappresentanza e difesa dei propri diritti per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo che ha dato la spinta giusta alla nascita della "Piattaforma Italiana degli Autorap-

presentanti in Movimento”, il primo movimento di AutoRappresentanza (Self-Advocacy) italiano, composto da persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo (che si fonda sulla “Dichiarazione di Roma”, documento che spiega l’importanza della Self-Advocacy e le richieste dei Self-Advocates ai decisori politici locali, nazionali ed europei, nel rispetto della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e che è stato redatto nel 2015 al termine di Europe In Action 2015, la conferenza annuale di Inclusion Europe – l’Associazione europea di persone con disabilità intellettiva – alla cui realizzazione ha collaborato la stessa Anffas).

Il 2018 è stato l’anno del progetto “Capacity: la Legge è eguale per tutti! Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive”, finalizzato alla conoscenza dei giusti sostegni al processo decisionale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, ciò come previsto dall’art. 12 della CRPD “Uguale riconoscimento dinanzi alla legge”. Nell’ambito del progetto vi è stata la realizzazione di toolkit redatti in linguaggio facile da leggere rivolti alle persone con disabilità intellettive, le stesse che durante l’evento finale del progetto hanno raccontato la loro esperienza con l’iniziativa. Il progetto “Skills: migliorare e promuovere le capacità e le competenze nel sistema di SelfDirected Support” (progetto Erasmus+ della durata di 24 mesi) ha avuto come obiettivo promuovere la piena cittadinanza delle persone con disabilità migliorando e potenziando le capacità e le competenze dei vari stakeholder nell’ambito del sistema di Self-Directed Support e tra le sue attività vi è stata anche la realizzazione materiale informativo dedicato

come toolkit di formazione accessibile e Toolkit sul Self-Directed Support per le persone con disabilità e le loro famiglie.

Importante è stato anche SafeSurfing, un ambizioso progetto volto a formare le persone con disabilità intellettive in materia di protezione dei dati sul Web con cui sono state raggiunte oltre 1.000 persone con disabilità intellettive utilizzando dei seminari online che hanno offerto ai partecipanti la possibilità di interagire e fare domande in tempo reale. Inoltre, migliaia di altre persone hanno potuto usufruire dei materiali informativi (cinque video relativi a diversi aspetti della protezione dati) che le associazioni partners dell’iniziativa hanno prodotto per il progetto.

Infine, una delle iniziative più recenti è Anffas#giovani innovativo progetto di Anffas Nazionale che ha l’obiettivo di coinvolgere i giovani, con e senza disabilità, sia nella vita associativa, in particolare in iniziative volte a promuovere e garantire i diritti umani, civili e sociali delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo, sia all’interno dei servizi che l’Associazione gestisce.

Oggi in Anffas gli Autorappresentanti sono coinvolti in maniera diretta nella vita associativa, espongono le loro richieste – attraverso la PIAM – agli organi associativi e stanno partecipando con Fondazione Telethon ad un percorso formativo/informativo sulle malattie rare e sull’importanza della ricerca per migliorare la Qualità di Vita.

A dimostrazione di quanto sopra, possiamo riportare le testimonianze degli autorappresentanti di Anffas Trento che illustrano esperienze di vita indipendente, inserimento lavorativo, e vita associativa.

**DANIELA CANNISTRACI
E ROBERTA SPEZIALE**



LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

DANIELA

Sono Daniela, una ragazza di 37 anni, che vive a Trento con la propria famiglia. Oltre ad essere una giovane ragazza sono anche una persona con disabilità e una lavoratrice. Infatti, lavoro in un laboratorio occupazionale chiamato CS4 dove mi trovo bene. Mi piace molto frequentare “Io Cittadino”, un gruppo di autorappresentanti di Anffas Trento, perché grazie al gruppo e

alle mie facilitatrici, prima Lara e ora Paola, sono riuscita a esprimermi dicendo quello che penso a voce e guardando dritta negli occhi alle persone che conosco, come il mio papà e mia sorella Luisa. Faccio parte del gruppo dal 2020 e grazie ad esso ho imparato a conoscere tanti argomenti, come i diritti e i doveri delle persone con disabilità.

MARTINA

Io sono Martina e ho 35 anni. Da settembre 2019 sto frequentando con entusiasmo un gruppo di autorappresentanti di Anffas Trento chiamato “Io Cittadino”. Io sono una donna con disabilità, ma sono una persona come tutti. Ho una voce e cerco di usarla. Grazie al gruppo “Io Cittadino” ho capito meglio di avere dei diritti e dei doveri. Lo so che a volte non è facile parlare e guardare le persone in faccia, prima facevo così io, ma adesso questa cosa l’ho superata e rendo un grande grazie a tutte le persone che mi amano per quella che sono! Io ho un fidanzato a cui tengo tantissimo e lui è la persona che fa parte della mia vita. Ho un sacco di amici di cui mi fido ciecamente e senza di loro cosa sarebbe la vita! Io non mi arrendo ed ho una vita davanti e la seguo. Io la affronto senza piangermi addosso, io non sono una bambina: io so chi sono, una donna anche se ho la sindrome di down, io so di esserlo e non mi faccio deridere alle spalle, io dò il meglio di me e come ho sempre detto “non arrendersi mai, la vita si affronta a testa alta. Avere sempre il sorriso stampato in faccia”.

PATRIZIA

Mi chiamo Patrizia e ho 33 anni. Durante la settimana lavoro come aiuto cuoca in una scuola materna di Lavis, un paese vicino Trento. Mi piace lavorare e prendere busta paga ogni mese, perché così ho i soldi per prendere quello che mi piace. I miei colleghi sono simpatici e mi trattano bene e mi piace lavorare. Da anni frequento il gruppo “Io Cittadino!” di Trento e sono la leader del gruppo. Abbiamo parlato spesso dei diritti delle persone con disabilità.

ANNA

Mi presento: sono Anna e ho 38 anni. Da diversi anni lavoro part-time in una mensa, Risto3, di Trento. Sono felice di lavorare, mi piace molto e ho dei colleghi simpatici con cui vado d’accordo. Alcuni giorni sono più difficili di altri perché c’è tanto da fare, ma ci metto sempre tutto l’impegno che posso. Il mercoledì di ogni settimana, appena finisco lavoro alle 15, vado a frequentare il gruppo di autorappresentanti Io Cittadino di Anffas Trento. Ho iniziato a far parte di questo gruppo dal 2017. Ho imparato tante cose e ho capito quanto sia importante conoscere e capire quali sono i nostri diritti e farli rispettare. Ho capito che è importante confrontarsi, parlare e non aver mai paura di dire che cosa si pensa. Ci sono ancora tante cose da fare, da migliorare. Da qualche anno sto facendo una esperienza di vita indipendente, di autonomia. Prima ero in una comunità alloggio assieme ad altre persone con disabilità, poi ho iniziato un percorso chiamato Scuola Satellite e ora Casa Satellite. Dove ho imparato a cucinare, pulire, andare a fare la spesa, gestire i soldi e condividere la casa e l’organizzazione con gli altri. Per qualche ora al giorno ci sono gli educatori. Mi piace e sono felice, mi sento bene.



ARTICOLO
19

CASE DA SOLI LA STORIA DI UNO SGUARDO

SIAMO DISABILI, NON DEFICIENTI

Questa è la storia di uno sguardo. Perché è cominciato tutto da quando quello sguardo si è posato sopra due donne, M. e G., che abitavano in una Casa Famiglia insieme ad altre cinque persone disabili.

M. ha una tetraparesi spastica, ma ha buone capacità cognitive che le fanno assumere ben presto una posizione di rilievo all'interno del gruppo, dove le viene immediatamente riconosciuto un ruolo di leader e dove diviene un punto di riferimento per tutti gli altri ospiti.

L'altra donna, G., sembra invece essere l'altra metà della mela. A delle capacità cognitive ridotte fa da contraltare una grande competenza dal punto di vista pratico. G. è una donna forte e volenterosa e, forse anche grazie agli anni trascorsi in un collegio, è perfettamente in grado di assolvere tutte quelle mansioni utili alla cura dell'ambiente domestico.

Quello sguardo, inizialmente pigro, si adatta anche un po' a quelle che sembrano le apparenze e così, all'interno della Casa Famiglia, si svolgono azioni di routine pensando che siano le più giuste e le più utili: per esempio, le operatrici assolvono alla cura dell'igiene di M. pensando che le sue condizioni fisiche non le consentano di eseguirle in maniera autonoma; oppure se M. cade, gli operatori presenti si prodigano per aiutarla a rialzarsi. E M. accetta tutto di buon grado. Fino a quando un'operatrice che conosceva M. sin da piccola non rivela che M. è perfettamente in grado di

laversi da sola, lei la conosce da sempre. E fino a quando la stessa M. non racconta che quando era bambina sua madre stendeva un tappeto alto e soffice sul pavimento e la faceva cadere per insegnarle a rialzarsi da sola.

E allora quello sguardo che da pigro, è diventato stupito, ora si interroga: "Vuoi vedere che questo errore di prospettiva, questo sguardo distorto non abbia restituito anche ad M una visione di sé non veritiera? Ma vuoi vedere che se noi cambiamo lo sguardo con il quale guardiamo, anche M. comincia a guardarsi in maniera diversa?"

E così comincia un'osservazione volta a valutare la possibilità che M. e G. facciano un percorso di vita diverso addirittura fuori dalla Comunità Alloggio. Hanno competenze perfettamente integrabili che, se messe a disposizione reciprocamente, potrebbero condurle ad un percorso di vita in cui la presenza degli operatori è sporadica e comunque mirata a soddisfare i bisogni che emergono di volta in volta dall'esperienza reale delle due signore. Quello sguardo diventa una scommessa e diventa uno sguardo complice, diventa lo sguardo nostro e delle due signore, che si arricchisce vicendevolmente e trasforma quella scommessa in una realtà quando troviamo la casa. È un appartamento bello, grande e luminoso a pochi passi da quello della Casa Famiglia e che ci consente di allargare quello sguardo ad altre due persone. Il fidanzato di G., F., e A. un'altra ospite della Comunità Alloggio e che inizialmen-

te non sembra neanche troppo interessata alla proposta: la sua più grande preoccupazione sono i mobili con i quali dovrà arredare la nuova casa e, poi ci confessa anche che vivere sotto l'ala protettiva degli operatori forse è più comodo, ma il desiderio di continuare a vivere con le sue amiche è la spinta più forte. La scommessa è stata fatta ed è stata vinta. I quattro pionieri delle Case da Soli costruiscono il loro futuro con entusiasmo ed ironia, con paura e con mille dubbi, con curiosità e con occhi increduli. Passiamo giornate a decidere come arredare quella casa: A. è la più esigente, l'armadio lo vuole con le ante scorrevoli e poi deve avere gli specchi; M. invece, è alla ricerca della cucina dei suoi sogni perché l'unica cosa che lei può fare per gli altri dal punto di vista pratico è cucinare e la cucina sarà il suo regno. G. e F. cercano invece la loro camera matrimoniale, vivranno insieme, sotto lo stesso tetto, come una qualsiasi coppia.

Quello sguardo pigro si è trasformato in tanti sguardi attivi che valutano insieme quali sono le priorità, su cosa puntare l'attenzione, quali sono gli aspetti da curare e prendere in considerazione affinché quelle vite siano più soddisfacenti possibile. L'intervento dell'operatore inizialmente è volto a supervisionare gli aspetti pratici, la gestione dei soldi, il pagamento puntuale delle utenze, la gestione del budget comune. Il compito dei quattro invece è quello di farsi spazio in quella palazzina dove inizialmente i condomini guardano stupiti quella "nuova famiglia" che abita lì al quarto piano, e dove la portiera li accusa talvolta di sporcare le scale o l'ascensore e di buttare le briciole dal balcone. Finché non rispondono all'ennesima accusa con "siamo disabili, non siamo deficienti". E allora quello sguardo contagia anche quei condomini e quella portiera brontolona. E quella famiglia del quarto piano diventa una delle tante alle quali chiedere lo zucchero o dove passare a prendere un caffè di tanto in tanto.

Le discussioni all'interno del gruppo non mancano. Screzi e litigi sono numerosi, ma quello sguardo ci dice che non sono diversi da quelli che ci sono in tutti gli altri nuclei, perché la convivenza è difficile sempre, e perché quel Progetto non si chiama Mulino Bianco, ma Casa da Soli e quindi si litiga e si discute in maniera più o meno accesa come in tutti gli altri posti e si fa pace e si ricuciono gli screzi in maniera più o meno veloce. Come da tutte le altre parti.

ELIDE FERRIGNO

UN PROGETTO NATO NEL 2009 A FAVORE DELL'AUTONOMIA

Il servizio denominato "case da soli" è un progetto ancora poco diffuso nel panorama cittadino, sebbene il suo primo avvio risalgia all'ormai lontano 2009. Si tratta di un progetto di residenzialità stabile, offerto a piccolissimi gruppi di utenti (4 o 5) con un livello abbastanza elevato di autonomia, a prescindere dalla classificazione di gravità della loro disabilità. Il livello elevato di autonomie nella vita quotidiana - a sua volta frutto spesso di un percorso di anni di lavoro individuale e di gruppo, delle famiglie e degli operatori del settore - riesce a consentire la realizzazione di un servizio snello, flessibile ed economico, oltre che aderente alle aspettative mediamente condivise dalla maggior parte delle persone in ordine all'"abitare".

L'assistenza nelle case da soli viene fornita quasi interamente dalla forma di saish di gruppo, modulabile su gruppi di 4/5 utenti, dipendentemente dalla grandezza degli appartamenti occupati. Le ore erogate sono articolate nel corso della giornata in modo concordato con il gruppo stesso, sulla base degli impegni e delle esigenze di ciascuno e di tutti. Non c'è mai un operatore di notte, né nei fine settimana o nei giorni festivi. Dal 2021 i fondi della legge 112/2016 (dopo di noi) contribuiscono a completare l'offerta con una piccola aggiunta di ore operative, ore di pulizia degli ambienti, supervisione educativa e psicologica. Nonostante si sommino due tipi differenti di finanziamento, la spesa complessiva sostenuta dalla pubblica amministrazione per questa esperienza residenziale non supera i 54 euro al giorno per utente.



TESTIMONIANZE UN CAMMINO DI UMILTÀ

LE PICCOLE SORELLE

DISCEPOLE DELL'AGNELLO

"Non possiamo fare grandi cose, ma solo piccole cose con immenso amore." (Madre Teresa di Calcutta)

"Ero in montagna con gli amici del mio centro diurno. Ho sentito una voce dentro, nel cuore, che mi chiamava. Mi chiamava per nome e diceva: vieni e seguimi."

Così, semplicemente, suor Véronique racconta la scoperta della sua vocazione. Véronique fa parte delle "Piccole Sorelle Discepolo dell'Agnello", una piccola comunità di consacrate, fondata a Buxeuil (in Francia) nel 1985, riconosciuta canonicamente nel 1990, poi stabilitasi a Le Blanc nel 1995 e infine eretta come istituto religioso di vita contemplativa nel 1999. Si tratta della prima comunità al mondo in cui si offre la possibilità a giovani ragazze con la sindrome di Down di realizzare la propria vocazione religiosa, sostenute da altre sorelle.

L'esperienza ha origine dall'incontro di Véronique con suor Line, una consacrata che per anni aveva fatto la catechista in piccoli paesini del centro della Francia e quindi aveva esperienza di giovani, di piccoli, di puri di cuore. "Ho visto in lei una luce, ho capito che aveva una vocazione, una vera vocazione. Desiderava consacrarsi a Dio, ma aveva bussato a numerose comunità, e le veniva sempre detto che non era possibile. L'ho incontrata e da quel momento mi sono detta che

dovevo aiutarla a realizzare la sua vocazione. Mi ricorderò sempre che quando è arrivata alla stazione, il primo giorno della sua nuova vita, ha posato lo zaino e ha detto "è qui la mia dimora". Così abbiamo cominciato andando a vivere in un piccolo paese e affittando una piccola casa popolare, dove abbiamo vissuto dieci anni quasi senza niente. Ma il Signore è venuto e ne ha fatto la Sua opera."

Oggi la congregazione accoglie quasi una decina di consorelle con sindrome di Down, accompagnate da sorelle "valide". Non hanno fatto una "copia" della vita religiosa, piuttosto si sono ispirate ad essa, pensando una struttura che fosse adatta alle loro ospiti.

È in tutto e per tutto un istituto di vita contemplativa: come nella regola benedettina dell'"ora et labora", le Piccole Sorelle partecipano alla pre-



"ABBIAMO AVUTO LA GRAZIA DI INCONTRARE PAPA FRANCESCO. PENSO CHE SI SENTA MOLTO VICINO ALLA COMUNITÀ: SIAMO MOLTO FELICI DI AVERE UN PAPA CHE È VICINO AI PICCOLI. È MERAVIGLIOSO! ABBIAMO CAPITO CHE LA POVERTÀ O PICCOLEZZA INTELLETTIVA DELLE NOSTRE CONSORELLE È RICCHEZZA, PERCHÉ È ATTRAVERSO LORO CHE ANCHE NOI SCOPRIAMO GESÙ. DOBBIAMO FARE UN CAMMINO DI UMILTÀ PER STARE ACCANTO A QUESTE PERSONE."

ghiera, pregano la liturgia delle ore, ognuna ha anche una settimana della liturgia da preparare. Inoltre partecipano al lavoro della comunità, ognuna ha il suo servizio: la cucina, la lavanderia, il giardinaggio... Sono impegnate anche nella produzione di manufatti che vengono venduti presso la loro struttura. Hanno un piccolo laboratorio di tessitura, uno di ceramica, producono tisane e prossimamente anche miele. La mattina pregano le lodi, poi c'è il lavoro comunitario, il pranzo, e dopo un tempo di solitudine nella cella, si ritrovano alle 15 per il rosario e la merenda. A seguire i lavori manuali, e la sera i vesperi e la compieta. "In questo modo siamo veramente unite a tutta la Chiesa, e le nostre Piccole Sorelle pregano per tutta la Chiesa."

"Abbiamo avuto la grazia di incontrare papa Francesco. Penso che si senta molto vicino alla comunità: siamo molto felici di avere un Papa che è vicino ai piccoli. È meraviglioso! Abbiamo capito che la povertà o piccolezza intellettuale delle nostre consorelle è ricchezza, perché è attraverso loro che anche noi scopriamo Gesù. Dobbiamo fare un cammino di umiltà per stare accanto a queste persone."

Certo gli inizi non sono stati semplici. Nella Chiesa permangono molti pregiudizi sulla vocazione religiosa delle persone disabili. "All'inizio, quando abbiamo cominciato, non siamo state assolutamente capite: ci giudicavano e ci dicevano che eravamo matte! Ma noi abbiamo resistito e affrontato molte difficoltà. C'è mancato poco che ci facessero chiudere, almeno due volte, ma il Signore è stato più forte, e oggi siamo qui."

La loro esperienza non può lasciare indifferenti. Racconta un giovane parroco del Benin che dopo l'incontro con queste sorelle, è cambiato per sempre il suo sguardo sulla disabilità. "Vederle vivere, vedere la pace del loro silenzio, la purezza dei loro occhi, il loro atteggiamento contemplativo... tutto questo mi interpella. Quando racconto di questa congregazione, le persone si stupiscono: ma non capiscono niente! Ma io rispondo: chi sei tu per dire cosa capiscono? Abbiamo noi il diritto di compararci a loro? Loro non lo fanno. Hanno tutto il diritto di scegliere la loro vita e di lodare Dio, di consacrarsi a Lui. Non si consacrano a noi ma a Lui, e Lui ne è contento, allora dov'è il problema?"

MARIA LIVIA BRAUZZI

ESPERIENZE I LORO OCCHI SPALANCATI

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA
 PERSONE DOWN

Quarantotto anni fa, io Anna e mio marito Enzo, eravamo due giovani sposi contenti di aspettare il nostro primo figlio. L'attesa l'abbiamo vissuta serenamente e, come penso che facciano tante coppie, qualche volta ci chiedevamo come sarebbe stato, di che colore sarebbero stati i i suoi occhi, i suoi capelli etc.

Quando è nata Caterina tutto si è capovolto. Subito ci è stata data la notizia che nostra figlia era affetta da "mongolismo" cioè da Sindrome di Down. Siamo tornati a casa senza aver ricevuto, al di fuori di quella notizia, una qualsiasi informazione specifica su come aiutarla o dove andare per riuscire a saperne un po' di più su quella Sindrome di cui sapevamo davvero poco. Quello che ci ha spinto ad andare avanti è stato il pensiero che Caterina poteva contare solo su di noi. Nei momenti di maggiore disperazione erano gli occhi di mia figlia che mi davano la spinta ad andare avanti. Era una neonata, ma il suo sguardo non era assente.

Il Professor Benedetto Nicoletti che ci ha accolto per consegnarci il referto che confermava che Caterina aveva la Sindrome di Down, cioè aveva un cromosoma in più in tutte le sue cellule, è sta-

ta una persona particolarmente disponibile; ha ascoltato tutte le nostre domande per due ore e quando poteva ci ha dato delle risposte. Prima di salutarci ci ha detto che stavano arrivando dagli Stati Uniti notizie incoraggianti su alcuni trattamenti che si stavano sperimentando per aiutare i bambini con la Sindrome di Down e ci ha invitato a creare anche in Italia un'Associazione specifica che potesse aiutare le famiglie ed i loro figli. Si è detto disponibile a darci i contatti di altri genitori che avevano fatto la mappa cromosomica da lui, ai quali, come a noi, non aveva potuto dare molte informazioni utili. In quel periodo a Roma non c'era quasi nulla per le persone con disabilità. Ci ha offerto anche di utilizzare l'aula dove insegnava che rimaneva vuota il sabato mattina. Siamo riusciti a contattare un numero discreto di famiglie ed abbiamo cominciato a vederci ogni sabato. Inizialmente è stato solo uno scambio di esperienze tra noi, ma la voglia di attingere informazioni e di capire cosa poter fare era fortissima. Nostra figlia era la più piccola del gruppo. Per noi vedere bambini più grandi è stato importantissimo. La mia sensazione che gli occhi di mia figlia non erano assenti si concretizzava guardando i bambini più grandi di 3 o 4



anni: erano vivaci, ridevano e giocavano come tutti gli altri bambini. Certamente il linguaggio era un po' indietro, ma si facevano capire in altro modo. Presto capimmo che era importante appoggiarsi alle strutture pubbliche per ottenere l'aiuto necessario affinché i nostri figli potessero tirar fuori le loro capacità. Sperimentammo anche che fare delle richieste non individuali, ma a nome di un gruppo di genitori facilitava moltissimo l'ascolto da parte delle istituzioni e incentivava la loro volontà di trovare qualche soluzione. Per questo creammo l'Associazione Bambini Down che fu costituita nel 1977 e che nel 1991 si chiamò Associazione Italiana Persone Down. Negli anni, anche a seguito delle nostre pressanti richieste, l'intervento delle strutture pubbliche è migliorato notevolmente e nelle occasioni in cui l'Ente Pubblico è stato latitante l'Associazione ha cercato di intervenire in qualche modo pur di dare delle risposte e dei sostegni utili alle famiglie.

Negli anni i nostri figli sono andati nelle scuole di tutti grazie alla Legge che ha abolito le scuole differenziate, hanno imparato a girare per la città muovendosi con i mezzi pubblici, sono andati a lavorare sempre avviati e supportati dagli Operatori.

In Associazione circa 30 anni fa si è cominciato a parlare del Dopo di Noi. Coloro che hanno stimolato le riflessioni sono stati quei genitori che avevano figli adulti. Spesso la richiesta di lasciare la casa della famiglia di origine veniva fuori dagli stessi figli, oppure nasceva dalle esigenze che tutti noi genitori sentiamo di trovare delle prospettive per i nostri figli.

Si è parlato per diversi anni di cosa fare e come

muoverci e alla fine abbiamo costituito la Fondazione Italiana Verso il Futuro Onlus con il compito specifico di occuparsi del "durante noi" e del "dopo di noi": era il 1997.

Oggi la Fondazione gestisce un progetto per l'avvicinamento alla residenzialità, 6 Case di residenzialità permanente e 2 in corso di avviamento.

In una delle 6 strutture, Casa Futura, vive da 5 anni Caterina, insieme a Salvatore, Valeria, Sirio e Mario. Salvatore è il compagno di Caterina e stanno insieme ormai da quasi 20 anni.

Per noi la strada è stata piuttosto lunga e non sempre facile. Siamo orgogliosi di tutto quello che siamo riusciti a raggiungere e, in particolare, di essere riusciti ad aiutare e ad incoraggiare tanti genitori che soprattutto 30 o 40 anni orsono non potevano contare sulle tante informazioni che oggi sono invece disponibili con i mezzi moderni. La nostra speranza è che tutto ciò possa continuare e si riesca in modo sempre più efficace ad essere utili ai genitori che si troveranno a confrontarsi con la nascita di un bambino che ha delle difficoltà.

ANNA ED ENZO RAZZANO



UNA STORIA FINALMENTE L'ASCENSORE

ORA EMO, 83 ANNI,
PUÒ SCENDERE
DA SOLO DAL TERZO PIANO

Ha atteso 15 anni prima di essere liberato dalla reclusione forzata in casa a cui lo avevano di fatto condannato i condomini del palazzo in cui abita. Ma alla fine Emo Gruppioni, 83 anni, ce l'ha fatta. Da qualche mese può finalmente uscire dal suo appartamento al terzo piano di un palazzo di Borgo Panigale anche per fare una passeggiata sulla sua sedia a rotelle e non solo per le visite mediche, dovendo rivolgersi sempre al 118. Ma che fatica per riuscirci.

A porre i bastoni tra le ruote della carrozzina del signor Gruppioni più della metà dei condomini e sempre per futili motivi. Una disputa assurda e ingiustificabile, andata avanti per anni, che neppure la recente possibilità di accedere al "superbonus del 110%" era riuscita a risolvere, come emerge dalla cronaca degli ultimi mesi. All'ennesima assemblea per chiedere l'inserimento dell'ascensore nella pratica, 11 dei 20 condomini continuano a opporsi incredibilmente all'instal-



lazione dell'ascensore. Fortunatamente per il superbonus bastano un terzo dei proprietari favorevoli e così, nonostante le rimostranze dei contrari, i lavori vengono approvati, peraltro senza impegno economico.

Tutto bene, dunque? Macché! Dopo qualche settimana un ostinato condomino si oppone, impugnando la delibera: l'ascensore può provocare danni strutturali, sostiene. La famiglia Gruppioni è così costretta a chiedere la perizia di un architetto e di un ingegnere. Entrambi tuttavia rilevano che l'installazione di un ascensore più piccolo della norma non recherebbe alcun danno all'immobile. Ciononostante, l'impugnazione della delibera e la conseguente mediazione rischiano di far slittare ulteriormente i tempi. Ed è a questo punto che la figlia di Emo, Elisa, comprende che c'è un solo modo per risolvere la questione: denunciare tutto alla stampa, con la speranza che i riflettori puntati sul palazzo possano far riflettere i condomini. Ma neppure il clamore mediatico pare scuotere l'unico che ancora si oppone. Insomma, ci si rassegna ad attendere la seduta di mediazione. Qualche giorno prima ad Elisa viene però recapitata una lettera in cui si comunica la rinuncia all'impugnazione della delibera. È fatta, finalmente.

Una storia di ordinaria insensibilità e strafottenza,

verrebbe da dire, anche se qui non siamo di fronte al prepotente e arrogante di turno che parcheggia la macchina al posto riservato ai disabili o davanti ad uno scivolo per le carrozzine. Nel caso del signor Emo si è assistito a qualcosa che è andata ben oltre. Qui ci si è trovati di fronte a un totale cedimento di umanità, a un'assenza inspiegabile di compassione, a un vergognoso caso di egoismo collettivo. Per 15 anni qualcuno, nascostosi cinicamente dietro l'ottusità della burocrazia, si è arrogato il diritto di negare a un uomo la possibilità di poter condurre una vita normale.

Quindici anni che nessuno gli restituirà. E per questo l'iniziale paragone con il carcere non pare eccessivo, perché il signor Emo ha di fatto scontato una lunga condanna pur essendo innocente. Ma se da una parte si è assistito a uno spettacolo indegno – Elisa ha raccontato persino che, l'indomani dell'avvio di un *crowdfunding*, un condomino ha messo in diverse occasioni 14 centesimi in pezzi da un centesimo nella buchetta della raccolta - dall'altra si è assistito a una gara di solidarietà che ha coinvolto molte persone e anche enti pubblici e privati, che hanno risposto generosamente. Alla disumanità di pochi, che tuttavia ha pesato molto, si è contrapposta l'affettuosa vicinanza di tanti, che hanno sostenuto in vari modi la battaglia della famiglia Gruppioni, non facendola sentire sola. Ed è anche grazie a loro che oggi Emo può finalmente uscire di casa quando vuole. Come tutti.

GAETANO VALLINI

LA CONVENZIONE
ONU
SUI DIRITTI DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ

ESPERIENZE CONTRO LE BARRIERE

INSIEME SUI SOCIAL
PER VINCERE UNA BATTAGLIA

"La disabilità cos'è per te?"

Secondo me ha tante sfaccettature, ma prima lascia che mi presenti: sono Giulia una ragazza di 15 anni e sono disabile dalla nascita, ma comunque non mi ha mai ostacolata. La mia vita non è poi così diversa da quella dei miei coetanei nor-



modotati o comunque in generale delle persone bipedi. Ci tengo a precisare che la mia è solo una disabilità motoria, frequento il terzo anno di un ITIS con indirizzo Grafica e Comunicazione, e sì, devo dire che sono bravina, per essere modesta. Lo sport che faccio è il nuoto, mi piace tantissimo, soprattutto muovo tutti e quattro gli arti. Perché sì, le mie gambe mi sorreggono e funzionano piuttosto bene. Fin qui potrebbe essere anche la descrizione di una vita di una persona normodotata/bipede, ma ho dovuto lavorare anche su di me facendo quotidianamente fisioterapia. Grazie a questo e anche alla mia forza di volontà ho fatto grandi passi avanti. Ho intrapreso una lunga e dura lotta contro le barriere architettoniche della mia città. Abito a Novara, una città vicina a Milano, quando vedo una barriera architettonica la devo subito segnalare, perché il mio

sogno sarebbe quello di girare in totale autonomia per le strade di Novara, la mia città. Così è dal 27 ottobre 2019 che sono su Facebook con la pagina "MissG e le barriere architettoniche", che lotto e segnalo tutte le barriere per questa mia causa.

MissG è il mio nome nel mondo social. Ho già ottenuto qualche vittoria, marciapiedi messi a posto grazie alle mie segnalazioni, ma Novara non è ancora totalmente accessibile, quindi faccio segnalazioni su segnalazioni e poi magari ottengo delle vittorie. La pagina Facebook è quella più importante e seguita, ma sono anche su Instagram "missg_official1" anche qui tratto la stessa cosa. Se dovessi definirmi in qualche modo, mi definirei "finta-disabile", la mia disabilità motoria infatti può solo migliorare e credetemi se vi dico che ho fatto già enormi passi avanti. Spero di riuscire a fare lo stesso per la mia battaglia contro le barriere architettoniche, quindi se volete aiutarmi e sostenermi seguitemi sui social perché l'unione fa la forza come dico sempre.

GIULIA MISS G



PENSIERI IL DIRITTO A NON ESSERE GUARDATI

PER ESSER REALMENTE "VISTI"

Un nuovo articolo nella carta dei Diritti delle persone con disabilità: il Diritto a non essere "guardati"

È domenica, sono con una carissima amica, siamo libere e decidiamo di trascorrere la giornata girando la città. Qui farlo è possibile, i marciapiedi sono relativamente piani, gli scivoli hanno la giusta pendenza, sono distribuiti in modo razionale, ovunque ce ne sia bisogno. Gli scivoli non sono bloccati dalle macchine parcheggiate in ogni spazio "libero". Sì, sono una ragazza in sedia e la città di cui parlo non è Roma, ma una città in cui l'accessibilità per le persone con disabilità è un valore. E sono poche, ancora troppo poche in Italia.

Ma una cosa è uguale ovunque. Noi, persone con disabilità, quando ci muoviamo in una città, in un posto pubblico o privato che sia, veniamo "guardati". Ci si guarda arrivare, lo sguardo si gira per osservarci passare e poi ancora, mentre ci allontaniamo. Non possiamo vederlo

ma è così, lo sappiamo, lo sentiamo.

Uno "sguardo" che è cambiato nel tempo, non è compassionevole come era anni fa, non è giudicante, ed è stato giudicante per tanto tempo. A lungo si è pensato che "noi", in fondo, potevamo restare a casa, senza chiedere che la città si trasformasse per accoglierci. È particolare, ma si dimentica che l'accessibilità è necessaria ad ognuno di noi. Alla persona "normale" che si frattura una gamba o che invecchia un po', a chi porta dei pacchi ingombranti o pesanti, serve a chi porta un bimbo nel passeggino o ad una sposa con un vestito bellissimo che ha bisogno di spazio per non macchiarsi! L'accessibilità è la misura della funzionalità di una città.

Quello che incontriamo ogni giorno uscendo credo sia uno "sguardo" interrogativo e spaventato al tempo stesso. Non è uno "sguardo" cattivo, lo sappiamo, ma impedisce l'immediatezza delle relazioni. Esprime quanto sia difficile, per le persone "normali", scoprire la "normalità"

dei nostri desideri, delle nostre richieste, implicite o esplicite che siano. Così, se entriamo in un locale e chiediamo qualcosa, lo "sguardo" dell'interlocutore, perplesso, si volge dal nostro viso al viso di chi ci accompagna, per una conferma. Noi non siamo i soggetti della richiesta, ci trasformiamo in complementi accuditi. Eppure il nostro linguaggio è comprensibile, forse un poco particolare ma assolutamente comprensibile.

Torniamo alla nostra domenica. Passeggiando arriviamo di fronte ad un museo, al primo ingresso ci sono dei gradini, restiamo ferme un attimo. Un addetto della struttura si affaccia, mi "guarda", poi alza la testa e chiede alla mia amica: "volete entrare?" Può sembrare una richiesta logica, ma siete sicuri che lo sia? Quante volte all'ingresso di un museo vi è stato chiesto se volevate entrare? Credo mai, e certamente non vi è mai capitato che l'inusuale domanda venisse rivolta, da chi vi sta guardando, non a voi, ma a chi sta con voi.

Certo, io sono in sedia e visitare una mostra non è sempre semplice. Ma il personale dovrebbe essere preparato a dare indicazioni, vorrei dire "serenamente" preparato. I percorsi adattati per persone con disabi-

lità, quando ci sono, sono semplicemente uno dei diversi aspetti del contesto. Ma, tutto ciò che ci riguarda, in questo caso i percorsi facilitati, viene "guardato" come qualcosa di troppo diverso dalla normalità e quindi crea una sorta d'imbarazzo che paralizza -è buffo usare questo termine per una persona che può muoversi liberamente- anche chi sarebbe disponibile ad aiutare.

È questo il punto. Noi veniamo "guardati" non per indiscrezione, possiamo pensare che dietro quello sguardo non ci sia nulla di oppositivo nei nostri confronti ma, quello sguardo è l'espressione dell'incapacità di "vedere" la nostra normalità. Normalità nei desideri, nei bisogni, negli strumenti che agevolano la nostra relazionalità. Così, il cortese addetto del museo, dopo la risposta affermativa alla sua domanda: "volete entrare?" si è affannato a cercare un percorso adatto e ne ha trovato uno complicatissimo, come immaginare che ciò che ci riguarda possa essere semplice! Ma io quel museo l'avevo già visitato, è bellissimo, vale la pena vederlo più volte. Così, con cortesia ho mostrato all'addetto quale fosse il percorso più semplice, lui ha capito e, con la cortesia che certamente ha in animo, mi ha finalmente "vista"!

Sì, vogliamo il "Diritto a non essere guardati" perché solo attraverso questo diritto verremo realmente "visti".

UN COPPIA DIVERSA E SERENA

SINODO SONO IO CHE RINGRAZIO VOI

IL PAPA E LE PERSONE
CON DISABILITÀ

Claire-Marie, 37 anni, per molti è una sopravvissuta, anche se lei non la vede così. Gli esami prenatali avevano evidenziato segni inequivocabili della sindrome di Down. Medici e avvocati avevano così consigliato alla madre di non portare a termine la gravidanza, come peraltro consentito dalla legge francese. La donna non ha abortito, ma l'ha abbandonata in ospedale. A otto mesi la bimba è stata adottata. "È stata la Madonna, sono nata l'8 dicembre infatti", dice oggi Claire-Marie a chi le chiede di parlare della sua storia. E racconta anche della sua vocazione religiosa, che una decina di anni fa l'ha portata a entrare in convento: "Ho avuto una chiamata forte da Dio: 'Voglio che mi segui'. Mi sono sentita serena", spiega la religiosa, che da sette anni vive a Lourdes. Qui incontra i giovani, anche 300 alla volta, per parlare loro della bellezza della fede. Il suo motto è "la vita è un dono", che poi è il messaggio forte consegnato con passione a quelli che l'ascoltano. Ma basterebbe la sua sola presenza a testimoniare che possono nascere grandi cose anche da quanti vengono visti come "scarti", secondo i canoni delle nostre società dell'efficienza. Con la consorella Annie Rou-

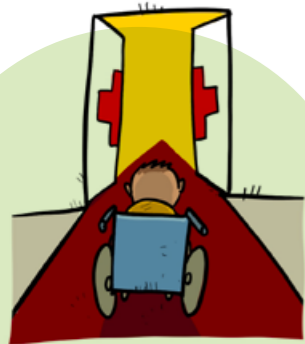


gier, suor Claire-Marie ha fondato l'associazione "Pol de Lumier", che aiuta e sostiene famiglie con figli trisomici, accompagnandoli in percorsi di catechesi. "Ringrazio il Signore – dice - perché ho una disabilità, ma ho comunque due braccia, due gambe, posso camminare, parlare, pregare", e pregare soprattutto "per i poveri, perché la Chiesa è piena di persone povere... poveri del cuore". La religiosa ha raccontato la sua esperienza alla presentazione di una iniziativa particolare di cui è stata protagonista con altre 34 persone con disabilità, in rappresentanza di Conferenze episcopali e associazioni internazionali: una "sessione speciale di ascolto" all'interno del percorso sinodale voluto da Papa Francesco. Un'occasione unica per un confronto aperto, a tutto campo, con un preciso obiettivo: far sentire la loro voce nella Chiesa. Negli incontri si sono susseguite testimonianze e proposte, ma non sono mancate le denunce dei tanti pregiudizi e delle discriminazioni di cui le persone con disabilità sono purtroppo ancora oggetto anche all'interno delle comunità ecclesiali. Ci sono le storie di un diacono tedesco sordo cieco, di persone con la sindrome di Down, autistiche e con disabilità fisiche; c'è anche quella di una donna ucraina, di Leopoli, che parla delle disabilità causate dalle guerre. Storie diverse, segnate dalla sofferenza, ma che sottolineano anche quanto queste persone possono dare alle comunità ecclesiali in cui vivono. Tutto il materiale raccolto è confluito in un documento trasmesso alla segreteria del Sinodo e consegnato, nel corso di un'udienza, a Papa Fran-

cesco. Un momento davvero speciale. "La ringraziamo perché il Sinodo ci ha dato l'occasione per rendere la Chiesa ancora più inclusiva", ha detto Giulia Cirillo, giovane in sedia a rotelle, rivolgendosi al Papa. Che ha replicato dicendo: "Sono io che ringrazio voi".

La Chiesa, dunque, si mette in ascolto del mondo della disabilità. Del resto nella *Fratelli tutti* Francesco afferma che occorre avere il coraggio di dare voce a quanti sono discriminati per le loro condizioni psicofisiche. Perché c'è una ricchezza che fa fatica a emergere, ma che va valorizzata, superando quell'atteggiamento paternalistico che porta solo a insegnare alle persone con disabilità, a credere, ad esempio, che chi è su sedia a rotelle debba solo ascoltare e non abbia nulla da dire e da offrire. Loro, i diversamente abili, non vogliono continuare a essere solo oggetto di cura e attenzione pastorale. Vogliono essere protagonisti a pieno titolo della vita ecclesiale. Ora il primo passo è stato compiuto. Il Sinodo ha voluto sapere che cosa pensano, qual è la loro visione della Chiesa e in che modo ritengono che questa possa camminare verso un'inclusione maggiore. L'auspicio è che, al di là delle buone intenzioni, le loro proposte trovino concretamente spazio nella vita delle comunità.

GAETANO VALLINI



ARTICOLO
25

COVID NON È COLPA DI NESSUNO

EPPURE I PIÙ FRAGILI
 VITTIME DI EFFETTI
 COLLATERALI
 CI INTERROGANO...



G. non ha più né la mamma né il papà. G. ha 58 anni. Da oltre 15 vive all'istituto Don Guanella.

G. ha una sindrome cromosomica rara che comporta una insufficienza mentale grave, accompagnata da attacchi epilettici. Ma da giovane, quando viveva a casa con la mamma, aveva acquisito molte abilità: si muoveva da solo nel quartiere, andava a fare la spesa, in piscina con un accompagnatore, riusciva a leggere e scrivere un po', aveva un linguaggio comprensibile.

Con gli anni, dopo il suo trasferimento in istituto, venendo a mancare gli stimoli esterni e con l'invecchiamento, alcune abilità si sono perse.

Il Don Guanella fa quello che può, aiutato anche da delle cooperative che fanno qualche uscita con i ragazzi, ma non può essere la stessa cosa di una vita in famiglia.

Da quando G. vive all'istituto, il suo vecchio gruppo di Fede e Luce e noi, dividendoci le giornate, abbiamo cercato di farlo uscire almeno due volte al mese. Per quanto ci riguarda, una volta al mese, lo prendevamo il sabato mattina e stava con noi fino alla domenica sera, facendolo dormire a casa nostra.

Per lui quelle giornate erano una festa. Si cercava di fare delle uscite o delle attività di stimolo, ma soprattutto a G. piaceva ritornare "in famiglia". Apparecchiare, sparecchiare, andare a fare la spesa, mangiare insieme, sederci a guardare la TV... Insomma tutte quelle cose che si fanno in una famiglia.

Su tutto questo, a marzo del 2020 si è abbattuto il COVID!

Improvvisamente è sembrato di tornare a prima del 1978, prima della legge Basaglia; quando gli istituti si chiamavano Manicomi e nessuno sapeva cosa succedeva dietro quelle mura.

Perché non si può più uscire? Perché non viene nessuno a trovarci? Perché dobbiamo mettere questa mascherina e stare chiusi in camera?

E da parte nostra: che starà facendo G.? come si sentirà? Che penserà? Avrà paura?

Solitudine e incomprensione da una parte, apprensione e frustrazione dall'altra.

E anche dopo la fine del lockdown, per prudenza, chi andava a trovare un parente, un amico, rimaneva dietro un vetro. Nessun contatto, nessun abbraccio che tanto piacciono a G., nessun regalo, neanche per il compleanno.

Quando finalmente G. è potuto uscire, dopo più di un anno, il linguaggio era caduto quasi del tutto, gli stereotipi aumentati e la voglia di fare praticamente inesistente.

Non è colpa di nessuno. Sappiamo che il Don Guanella ha fatto del suo meglio per mantenere un po' di normalità, districandosi tra mille problemi: operatori a casa malati, isolamento e malattia degli assistiti.

Sicuramente gli operatori non si sono risparmiati. Ma non sarà facile riconquistare le abilità perdute,

ricominciare a vivere come prima. Forse alcune competenze si sono chiuse per sempre.

Mentre scriviamo queste righe, ci chiediamo: "ma quale è il senso, la conclusione di questa storia?". La risposta è: "non lo sappiamo".

Non è uno sfogo; non ci si può arrabbiare contro il fato, la malattia, una disgrazia cosmica.

Non è una denuncia; crediamo che ognuno abbia fatto quello che poteva. Ma non può essere nemmeno una conclusione di rassegnazione!

Innanzitutto è giusto che si sappia. Tanto si è detto e scritto sugli effetti collaterali del Covid per anziani, ragazzi, bambini.

Quasi niente si è detto e scritto degli effetti sulle persone già fragili, sole, rinchiusi (penso anche ai carcerati), invisibili.

Ma se una conclusione deve esserci, sicuramente è quella di ricordarci (cosa che Casa Betania fa da sempre) che è compito nostro essere, non solo voce di chi non ha voce; ma anche "avere desideri per chi non sa più desiderare".

Una casa a misura di persona dove vivere, dove è più facile avere affetto, cura, ascolto. Sentirsi parte di una società inclusiva.

Ridere, emozionarsi, giocare, sognare. Giorgio Gaber cantava: "far finta di essere sani".

Farebbe bene a tutti, soprattutto a noi "normali", avere un po' di desideri "da matti".

ANTONELLA E CARLO STELLA



ARTICOLO
23

DOMANDE CHE COS'È LA NORMALITÀ

LA RISPOSTA DEL PICCOLO VALERIO

Papà Luca, mamma Simona, Alessandro, Massimo e Valerio, eccoci qui, a condividere un pezzetto della nostra normalità. Tante volte abbiamo riflettuto, io e Luca, sul significato della parola normalità da quando, ormai quasi 5 anni fa, è arrivato Valerio. I suoi fratelli ed il suo papà avevano scelto questo nome, a me non piaceva particolarmente ma quando è nato, morto e tornato alla vita ho pensato che fosse proprio il nome giusto per lui. Valerio vuol dire forte e robusto e mai, nemmeno per un istante, ha tradito queste aspettative.

I bambini come lui, che hanno vissuto la morte prima della vita, vengono spesso chiamati bambini speciali, non hanno nulla di speciale, se non il desiderio di essere bambini.

Abbiamo accolto Valerio nella nostra famiglia come si fa con qualunque figlio, lo abbiamo aspettato più degli altri, 6 mesi in più passati in terapia intensiva e quando finalmente è arrivato a casa abbiamo inventato una nuova normalità, la nostra. Abbiamo familiarizzato con apparecchiature mediche sconosciute, abbiamo avuto una bombola d'ossigeno in casa, abbiamo accolto estranei deputati ad aiutarci, abbiamo continuato a portare Ale e Massi a scuola e a sport, abbiamo ripreso a lavorare e tante volte, abbiamo avuto paura.

Un giorno ci siamo svegliati e ci siamo semplicemente resi conto che tutto questo è diventato normale, faticoso come per tutte le famiglie, ma è diventato normale usare un aspiratore, medicare una stomia, cambiare un pannolino, aver aperto la famiglia a degli sconosciuti, portare valigie con noi a fare una passeggiata. Abbiamo sempre ripetuto ai nostri figli che Valerio è un bambino fortunato perché è circondato da amore, solo questo è il segreto. Guardare ogni bambino con gli occhi dell'amore farà di lui sempre un bambino speciale e normale allo stesso tempo.

Eccoci qui, dopo quasi 5 anni nella nostra normalità che tante volte è cambiata a sentirci grati per l'opportunità di amare che ci è stata data con lui, oltre la paura e la morte si trova sempre il modo di avere una vita normale.

SIMONA TANI



ARTICOLO
27



ALBERGO ETICO MA PERCHÉ SI CHIAMA COSÌ

INTERVISTA AD ANTONIO PELOSI,
 IDEATORE DELL'ALBERGO ETICO DI ROMA

Come nasce l'Albergo Etico?

Il progetto nasce da una coincidenza più o meno fortunata: avevo esperienza nel settore alberghiero, già gestivo alcuni alberghi, quando ho avuto un incidente stradale importante, con coma e una conseguente riabilitazione molto lunga. Questo ha fatto sì che facessi un'esperienza diretta della disabilità. Inoltre, dal 2009 faccio volontariato a Casa Dago, un centro vicino all'ospedale Santa Lucia di Roma, in cui si fa riabilitazione per soggetti che come me escono da un coma.

Queste circostanze della mia vita mi hanno portato ad entrare in contatto con tanta gente, anche più giovane di me, che in qualche modo stava fuori dal mondo del lavoro e non aveva la possibilità di rientrarci. È molto difficile per un post-coma tornare al lavoro, anche perché spesso volte hai fatto studi diversi, per funzioni diverse che per via del post-coma non riesci più a svolgere. E allora ho pensato: mettiamo in piedi un albergo in cui i ragazzi che fanno parte del progetto imparano un mestiere, e dopo che lo hanno imparato lo possono svolgere in uno dei tantissimi alberghi che ci sono a Roma.

Da dove arrivano le persone a cui date lavoro?

Inizialmente era un po' complicato trovare i ragaz-

zi: io li ho scelti tra coloro che venivano con me in questo centro di riabilitazione. Poi ho conosciuto l'Albergo Etico di Asti che già conosceva tantissimi ragazzi down qui sul territorio romano... insomma si è partiti così, con un po' di difficoltà.

Ora è più facile... la gente ci conosce, i ragazzi si candidano autonomamente per questo tipo di lavoro, ho tante famiglie, realtà, associazioni che ci conoscono e quindi è facile fare domanda da noi: basta mandare una mail e si viene ricontattati.

Un punto della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità riguarda il lavoro: "Gli Stati riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità." Voi avete proprio realizzato questo ambiente lavorativo che permette di restituire dignità alle persone con disabilità.

La dignità del lavoro è un tema importantissimo: il lavoro dice moltissimo di ciò che sei, di ciò che fai nel mondo. Spesso mi capita di ricevere con grandissima soddisfazione richieste di collegamento su LinkedIn di persone che possono finalmente scrivere: "io mi chiamo...", sono receptionist dell'Albergo Etico di Roma e vorrei entrare in

collegamento con te". Oggi come oggi, se non si fa un lavoro qualificante, sembra quasi che tu non esista. Questo progetto ha fatto in modo che tanti ragazzi potessero smettere di aspettare la fine del mese per ricevere il sussidio dell'INPS per la pensione di invalidità. Finalmente possono andare a guadagnarsi la vita lavorando. Smettono di essere un peso, un "accollo" per la società, possono scendere dal divano, smettere di annoiarsi guardando la televisione, smettere di aspettare la "paghetta" dell'INPS, perché ora hanno imparato un mestiere, e possono lavorare come fachino, come cameriere, produrre qualcosa e fare del loro. È questo ciò che dà realmente dignità alle persone.

Come reagiscono i clienti?

Devo dire che molti non lo sanno, non vengono da noi perché stiamo facendo questo esperimento sociale. Molti vengono da noi perché siamo un bellissimo albergo nel centro di Roma, con prezzi giusti, recensioni ottime. Se ne vanno dicendo "Albergo molto bello, servizio molto carino" e non menzionano il tentativo di inclusione sociale che stiamo realizzando. Devo dire che le prime volte che mi capitava una cosa di questo genere ci rimanevo molto male, perché pensavo: ma caspita, queste persone non si rendono conto di quello che



stanno vedendo? Invece adesso dico: meno male, perché se non se ne rendono conto vuol dire che i ragazzi hanno ottenuto un livello di preparazione e di formazione talmente alto che la gente neanche capisce che loro sono persone originariamente disabili. Pensano semplicemente che siano dei professionisti come ce ne sono in tanti altri alberghi. Di recente, un gruppo di amici che erano stati al nostro ristorante, erano stati serviti da dei camerieri disabili - un ragazzo down, e un ragazzo autistico. Alla fine vengono a pagare il conto e dicono "tutto buonissimo... ma perché si chiama "Etico" questo posto?" Vuol dire che il livello raggiunto dal personale è quello dei professionisti: non hanno trovato niente di particolare. Ecco, questo è quello che volevamo raggiungere, e quindi la scommessa per noi è vinta.

Che bello! Viene voglia di farci un salto...

Ma volentieri! Siamo un albergo per persone che vengono a Roma o per lavoro o per turismo; ma abbiamo anche un ristorante, **Etico Food**, facilmente fruibile dai residenti a Roma. Speriamo che leggendo queste righe qualcuno possa essere incuriosito ed interessato a venirci a trovare e passare del tempo con noi: il ristorante si trova in Via Giuseppe Pisanelli 39, vicino a Piazzale Flaminio. Vi aspettiamo!

MARIA LIVIA BRAUZZI

LAVORO E DISABILITÀ UN TRAGUARDO ANCORA LONTANO

AD ALCUNE BUONE PRASSI
FANNO RISCONTRO SITUAZIONI CRITICHE



Quello tra lavoro e disabilità resta un rapporto non facile come testimoniano i crudi dati sull'inclusione lavorativa nel nostro paese che, se sul versante legislativo e dei principi rivendica passi in avanti, nella pratica mostra il fianco a problematiche sempre più impattanti.

In realtà le cronache di questi ultimi mesi ci hanno consegnato una storia che sembra concludersi a lieto fine, quella della "Locanda dei Girasoli", il ristorante messo su con fatica e impegno da un gruppo di genitori di persone con disabilità e chiuso dopo una lenta agonia dovuta a problematiche finanziarie. Realtà divenuta famosa nella capitale, che riaprirà in locali Ater, un tempo occupati abusivamente dal movimento di estrema destra "Forza Nuova", poi sgomberato. La pizzeria ora troverà la propria casa a via Taranto, zona Appio, e nei mesi scorsi è stato lo stesso presidente della Regione, Nicola Zingaretti a consegnare le chiavi dei nuovi locali. Per ripartire, la Locanda avrà bisogno di un periodo di assestamento tra i 6 e gli 8 mesi. "Le origini dell'ultima crisi, che ha portato alla chiusura, sono da ricercare soprattutto nella riduzione della clientela: prima il lockdown, poi le chiusure anticipate per il coprifuoco, si sono aggiunte anche le infiltrazioni dal soffitto. Otto mesi di chiusura, un fatturato passato da 600.000 a meno di 90.000 euro in due anni. Adesso un nuovo spiraglio per ripartire con

più garanzie sul futuro", sottolineano entusiasti i promotori dell'attività lavorativa.

Buone prassi, dunque, non mancano, sia in Italia che all'estero e una di queste ci viene proprio dalla patria del liberismo senza regole e con ben poca umanità: gli Stati Uniti. È la storia di Collette Divitto, 31 anni, oggi imprenditrice di successo. Collette, con sindrome di Down, al liceo, ha raccontato lei stessa, era vittima di bullismo e non è andata meglio dopo il college, visto che al momento di cercarsi un lavoro ha incontrato tantissime difficoltà. Più di tutti gli altri suoi coetanei. E questo solo perché non riusciva ad essere accettata, non per mancanza di qualità, di talento o di voglia di lavorare e imparare, ma solo per quella 'diversità', quel cromosoma in più che la caratterizza. Ma Collette non si è persa d'animo e nei momenti di difficoltà ha trovato qualcosa che la rendeva felice: cucinare. Nel 2016 Divitto è diventata CEO di Colletty's Cookies, una pasticceria specializzata in golosissimi biscotti. L'azienda si trova a Boston, in Massachusetts, e spedisce in tutta la nazione e in Canada. Negli ultimi 5 anni ha avuto un tale successo da 'portare nelle casse' l'azienda più di 1 milione di dollari di entrate. E se il fatto di aver fondato la sua attività a 20 anni non fosse già abbastanza impressionante, Collette è anche autrice di due libri per bambini, è presente nella docuseries "Born for Business" sugli impen-

ditori con disabilità, e gestisce una no-profit. Altra storia, ci è raccontata dal giornale economico per eccellenza, il confindustriale "Il Sole 24 ore", che ha riportato le dichiarazioni dell'attivista irlandese ipovedente, dall'età di ventotto anni, Caroline Casey, che ha lanciato quasi un "appello" al mondo dell'economia e dell'impresa. "Se il business contribuisce all'esclusione, - ha detto senza mezzi termini - allora anche la società si sentirà autorizzata a poter escludere. Invece è tempo che le imprese si schierino in prima linea per accelerare il cambiamento e porre fine alle disuguaglianze legate alla disabilità". Da qui la sua richiesta, resa pubblica al network televisivo americano Cnbs, sulla necessità di un cambio di passo che implichi finalmente una visione plurale. Casey oggi è una delle maggiori influencer mondiali per la promozione dei diritti delle persone con disabilità, ricorda il giornale economico, imprenditrice sociale e fondatrice dell'iniziativa "The Valuable 500". Realtà quest'ultima che

ha denunciato come la disabilità non sia ancora intesa come valore: invece si stima che l'esclusione delle persone con disabilità costi ai diversi Paesi fino al 7% del loro Pil annuale, secondo l'Organizzazione internazionale del lavoro. "In realtà questo è un mercato incredibile che ha intuizioni, innovazioni ed enorme potenziale", si è detta certa la Casey.

"Negli Stati Uniti solo 4 persone con disabilità su 10 hanno un lavoro e mentre il 98% delle aziende pensa che l'inclusione sia importante, meno del 4% include la disabilità nei propri piani d'azione e addirittura oltre il 54% dei consigli di amministrazione globali non ha mai affrontato una conversazione sulla disabilità", ha denunciato, da parte sua, Paul Polman, per dieci anni Ceo di Unilever e oggi impegnato nel sociale.

Ma veniamo a casa nostra. Secondo l'indagine: "L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità in Italia", redatto dalla Fondazione studi consulenti del lavoro, del Consiglio nazionale dell'Ordine su dati del Ministero del lavoro, il rapporto tra le persone con disabilità e il lavoro resta ancora "una dimensione critica nel nostro Paese". Condizione questa, confermata anche dall'Istat in occasione di una audizione sulla legge di Bilancio ricordando come su 100 persone nella fascia di età tra i 15 e i 64 anni che, pur avendo limitazioni funzionali nelle funzioni motorie, sensoriali essenziali nella vita quotidiana oppure disturbi intellettivi o del comportamento, ma comunque abili al lavoro, solo il 35,8% è occupato (contro il 57,8% delle persone senza limitazioni), il 20,7% è in cerca di un'occupazione mentre il 43,5%, presumibilmente scoraggiato dalle basse chance di trovare un lavoro, risulta inattivo (tra le persone senza limitazioni la percentuale è del 27,5%). A vent'anni dall'approvazione della legge sul collocamento mirato (L.68/1999) l'inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità, "pur avendo fatto passi importanti in avanti, resta dunque - conclude l'indagine - ancora un traguardo lontano da raggiungere".



CULTURA ACCESSIBILE IL DIRITTO ALLA BELLEZZA

UN PERCORSO
ANCORA DIFFICILE
PER LE PERSONE
CON DISABILITÀ

Nell'Italia del ventunesimo secolo, prima per numero di Siti riconosciuti dall'Unesco Patrimonio dell'Umanità (seconda dietro la Cina se si considerano solo i siti completamente all'interno dei propri confini), la sfida è quella di rendere il proprio immenso e vario patrimonio culturale disponibile al maggior numero di persone, poter permettere a più utenti possibili di fruire e godere delle bellezze che abbiamo da offrire. Certamente, in prima battuta, facendo un ragionamento del genere, ci viene subito da pensare a come implementare e facilitare il turismo, come far diventare anche la cultura fonte di guadagno e volano per una crescita economica che potrebbe portare benefici in quasi tutto il territorio italiano. È opinione di molti che se l'Italia, con tutto quello che ha da offrire, seguisse questa vocazione, potrebbe diventare, con il suo patrimonio culturale e le sue bellezze naturali, il Paese più visitato al Mondo, meta appetibile per tutti gli abitanti della Terra.

Ma oggi non è questo il tema che vogliamo affrontare, oggi vogliamo concentrarci sul desiderio di rendere accessibile e fruibile la cultura a tutti coloro che, a causa di una disabilità fisica o mentale, si trovano impediti o limitati nel godere della bellezza e della ricchezza a cui da accesso un evento culturale, permanente (siti architettonici, musei, edifici) o temporaneo (concerti, mostre, eventi).

Questo desiderio, questa necessità, ha portato, nel corso degli ultimi anni, ad immaginare, nell'allestimento di mostre o nel restyling di siti già esistenti, soluzioni utili a permettere l'accesso e la fruizione anche a questi utenti. Già nel 2008 il Ministero dei Beni culturali ha incaricato una Commissione ministeriale di redigere delle linee guida, rivolte principalmente agli addetti ai lavori, che cominciasse ad inquadrare sotto una luce diversa la questione, superando il concetto di eliminazione delle barriere architettoniche come obiettivo per rendere fruibile uno spazio a persone con disabilità, e proponendo, piuttosto, dei principi ispiratori e una visione che potesse poi esplicitarsi in opere, idee e progetti atti a rendere organicamente e naturalmente fruibile l'evento tanto ad una persona normodotata quanto ad una persona disabile.

Questo documento, prendendo spunto dalla

LA CONVENZIONE
ONU
SUI DIRITTI DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ

A ROMA

> AMORE E PSICHE.

UNA FAVOLA INTRAMONTABILE. MUSEI DA TOCCARE

Musei Capitolini

Visita guidata tattile-sensoriale con operatori specializzati- disponibile su richiesta

> ESPLORIAMO I MERCATI DI TRAIANO CON LE MANI: IL MUSEO E L'EDIFICIO

Mercati di Traiano Museo dei Fori Imperiali

Visita guidata con esplorazione tattile-sensoriale con operatori specializzati. Disponibile su richiesta

> IL PLEISTOCENE DA TOCCARE. MUSEI DA TOCCARE

Museo di Casal de' Pazzi

Visita guidata con esplorazione tattile-sensoriale con operatori specializzati. Disponibile su richiesta

> LUCIO DALLA. ANCHE SE IL TEMPO PASSA. VISITA TATTILE ALLA MOSTRA

Museo dell'Ara Pacis

Visita guidata con esplorazione tattile-sensoriale di supporti dedicati

> L'ARTE A PORTATA DI MANO: ESPLORAZIONI TATTILI ALLA GALLERIA D'ARTE MODERNA. MUSEI DA TOCCARE

Galleria d'Arte Moderna

Visita guidata con esplorazione tattile-sensoriale di supporti dedicati



Convenzione dei Diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (approvato nel 2007 e successivamente ratificato in Italia) non propone soluzioni, ma invita chiunque abbia la responsabilità (dal progettista al direttore del Museo, all'architetto, alla guida) di adoperarsi e intuire come gli strumenti oggi disponibili grazie anche alla tecnologia, possano favorire tre condizioni: *accessibilità* (intesa come possibilità, anche per le persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere, entrare e fruire di spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia); *visitabilità* (possibilità di accedere agli spazi di relazione nei quali il cittadino entra in rapporto con la funzione ivi svolta e ad almeno un servizio igienico di ogni unità immobiliare); *adattabilità* (possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito a costi limitati, allo scopo di renderlo completamente ed agevolmente fruibile anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale). Nel documento, inoltre, si richiama tutti gli addetti ai lavori ad avere una conoscenza migliore e più completa del concetto di disabilità, citando la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute", elaborata nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che ha esteso il concetto di disabilità dal modello medico a quello bio-psico-sociale, richiamando l'attenzione sulle possibilità di partecipazione delle persone, negate o favorite dalle condizioni ambientali (in particolare i termini menomazione, disabilità ed handicap presenti nelle precedenti classificazioni sono

stati sostituiti con quelli di funzione, attività e partecipazione).

Inoltre, giustamente, nel documento si richiama l'impegno che l'Italia ha nei confronti dei propri cittadini, di tutti i suoi cittadini, sancito con l'art. 3:

"Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

Questo invito ad immaginare soluzioni, strategie, occasioni atte a favorire la piena fruibilità della "Cultura" da parte di tutti, sta producendo i suoi effetti, sempre più musei e mostre immaginano soluzioni diverse che permettano a più persone di vivere l'esperienza, nei siti archeologici si sono apportate modifiche e trovate soluzioni per favorire l'accesso e la percezione degli spazi. Sono nate Associazioni che promuovono e favoriscono la "Cultura accessibile" e corsi volti a preparare e formare il personale nell'utilizzo di nuovi strumenti e nella relazione con persone disabili. La cultura è bellezza, è ricchezza, è crescita, per sua stessa natura è accogliente, aperta ed inclusiva, è sostanza e non semplice forma, se non riuscissimo ad immaginarla per tutti, nel rispetto dei gusti e delle sensibilità di ciascuno, le faremmo torto.

LUCA MESA

SPORT LA SQUADRA DEGLI IMPLACCABILI

ANCHE NEL RUGBY È IN GIOCO L'INCLUSIONE

La squadra degli ImplaccAbili nasce nel 2018 in seno all'Unione Rugby Capitolina, come squadra di rugby inclusivo per soddisfare i bisogni di ragazzi adulti nel proseguire l'attività sportiva e avendo alle spalle l'esperienza di ben 15 anni nell'inclusione, con il coinvolgimento di bambini con bisogni particolari nelle categorie del minirugby.

Partendo dal principio che l'inclusione alla vita sociale sotto qualunque forma e in modo arrivi sia un diritto di ogni individuo, abbiamo dato il via ad un processo che possa diffondere all'interno della comunità una cultura realmente inclusiva, ben lontana da ogni forma di mero assistenzialismo o, ancor peggio, di pietismo.

La finalità è quella di creare un percorso sportivo e sociale attraverso il rugby, che veda nella diversità di ogni singolo partecipante un valore da perseguire per accrescere le competenze individuali e di squadra.

La diversità di ognuno è considerata come spunto

per combinare nuovi elementi nella squadra e quindi nuove competenze per tutti i partecipanti: non cerchiamo di "normalizzare" ma fare in modo che le caratteristiche peculiari del singolo concorrano a formare un'identità di gruppo che sia rispettosa della personalità di ogni componente.

La squadra degli ImplaccAbili offre, infatti, l'opportunità a chiunque voglia di sperimentare

l'attività del rugby, senza nessun limite di abilità, età, genere, estrazione sociale, esperienza di gioco né altre condizioni discriminatorie.

In campo si gioca misti, ogni abilità è inclusa adattando il gioco ad essa e mettendo in equilibrio le competenze di tutti secondo un modello paritario che permetta l'espressione delle diversità e dia modo a tutti di essere coinvolti e in grado di accrescere le proprie capacità sportive e sociali.

Ogni partecipante è ritenuto membro del club, quindi individuo attivo e partecipa della vita sociale del club stesso.

Il percorso degli ImplaccAbili mira a potenziare le abilità dei giocatori e a valorizzare le loro diversità per creare una società più ricca di opportunità e più equilibrata.

Questo aspetto travalica l'obiettivo puramente sportivo e si amplia in un contesto più generale, fino a trasformarsi in un movimento culturale su vasta scala e internazionale.

Nel corso di questi anni, infatti, siamo riusciti a partecipare a diversi eventi sportivi in svariate località, confrontandoci con club e culture diverse, come, ad esempio, i mondiali di Mixed Ability Rugby, tenutisi a giugno 2022 in Irlanda.

Il risvolto socioculturale che accompagna la pratica sportiva è il fine ultimo della vera inclusione. In piena sintonia con i valori del rugby, vogliamo sognare un mondo dove ognuno sia in grado di avere sostegno dando in cambio il proprio, e la possibilità di esprimersi per come si è.

FLAVIO FAVALE

Per maggiori informazioni <https://www.capitolina.com/wp/implaccabili/>



ARTICOLO
 30

PROPOSTE L'ALLEGRIA COME MEDICINA

LA TERAPIA RICREATIVA
 DELLA DYNAMO CAMP

Dynamo Camp Onlus nasce nel 2007 a San Marcello Piteglio, ai piedi dell'Abetone nella provincia di Pistoia. Nasce seguendo il modello dei Camp di SeriousFun, network nato da un'idea di Paul Newman che nel 1988 fonda il primo Camp Hole in the Wall in Connecticut. Un luogo dove i bambini con patologie gravi o croniche possano tornare a essere se stessi, abbattendo il muro della malattia e ritrovando la voglia di tornare a ridere. Tutto questo gratuitamente, per non gravare sulle famiglie e permettere a tutti di poter partecipare.

In Italia a Dynamo Camp i bambini dai 6 ai 17 anni possono vivere molto più di una vacanza, da soli o con tutta la famiglia, senza doversi preoccupare della propria malattia o disabilità. La Terapia Ricreativa è il motore che muove tutti i programmi. Consiste nell'affrontare la malattia – e le disabilità ad essa correlate – focalizzandosi sulle capacità e sulle potenzialità dei bambini, sperimentate attraverso attività divertenti, inclusive e sfidanti. L'ampia gamma di attività proposte permette ai bambini di toccare con mano interessi, attitudini e capacità e di sviluppare importanti strumenti per affrontare meglio la vita e la stessa patologia. Tutti i laboratori e i progetti di Terapia Ricreativa Dynamo sono strutturati in modo tale da essere accessibili a tutti, con l'assistenza di staff qualificato, e da garantire sia so-



cializzazione e spirito di gruppo, sia il raggiungimento degli obiettivi individuali. La Terapia Ricreativa è riconosciuta a livello internazionale: l'effetto benefico di tale approccio sui bambini, in termini di salute e qualità di vita, è stato riportato dai feedback di medici e familiari e da ricerche scientifiche. Alla luce di questi dati, oggi la Terapia Ricreativa Dynamo è registrata: riconoscimento di un progetto sociosanitario di qualità, che sottostà a 458 procedure e al duplice controllo dei Criteri di SeriousFun e delle ACA procedures.

All'interno del Camp vengono organizzate sia attività sportive, come piscina, arrampicata, tiro con l'arco, sia attività artistiche e ricreative, come ceramica, radio, teatro e circo. Ogni laboratorio è



pensato e condotto da staff qualificato, e supportato dalla preziosa rete di volontari che ogni anno regala a Dynamo il proprio tempo per aiutare i bambini a vivere un periodo speciale nel migliore dei modi possibili.

Alcuni bambini trascorrono il periodo al Camp insieme alla propria famiglia, altri invece affrontano la vacanza da soli, molte volte per la prima volta. I genitori, al momento del ritorno a casa, ritrovano i propri figli cambiati, capaci di credere nelle proprie possibilità, con nuovi interessi e, soprattutto, con tanti nuovi amici. La scoperta di saper fare amicizia è, tra i tanti, uno degli aspetti più riconosciuti e valorizzati. Da non sottovalutare anche la possibilità di dare sollievo a mamma e papà, che sapendo i propri figli in un luogo sicuro, si riprendono del tempo per se stessi e la coppia. Ecco cosa hanno raccontato i genitori di Agata, che è stata ospite del Camp questa estate: "Noi per la prima volta in 10 anni siamo riusciti a non pensare alle cose da fare: terapie, nuovi ausili, burocrazia, problemi, pensieri... a non essere preoccupati. Agata l'abbiamo pensata intensamente e ci chiedevamo cosa stesse facendo ma ci siamo goduti sei giorni di vacanza da soli come non accadeva da 11 anni. Ci ha fatto bene. Eravamo stanchi, abbiamo lottato sei mesi lo scorso inverno solo per avere una carrozzina nuova, più il lavoro e tutto il resto, non ce la facevamo più.

Questo tempo che ci avete regalato ci ha fatto calmare, distendere, ricaricare e vediamo Agata con altri occhi. Siamo sempre fieri di lei ma ora ancora di più se possibile".

Ogni anno a Dynamo Camp vengono ospitati circa 2.000 bambini e familiari, anche grazie a un network di 97 ospedali e 85 associazioni. Dal 2010, inoltre, Dynamo Camp porta le proprie attività anche fuori dal Camp. La Terapia Ricreativa Dynamo raggiunge bambini e ragazzi ricoverati in strutture ospedaliere, alloggiati in casa famiglia e centri di patologia in quasi tutte le regioni d'Italia.. I laboratori sono attivi tutto l'anno e funzionano parallelamente alle sessioni al Camp. I Dynamo Programs nascono con l'obiettivo di rendere la Terapia Ricreativa Dynamo il più possibile inclusiva, ovvero accessibile anche a bambini e ragazzi costretti in ospedale o affetti da patologie che attualmente non possono essere ospitate a Dynamo Camp. Portare attività come la radio, il circo, il musical o l'hip hop a bordo letto permette a tutti di vivere il momento con un diverso spirito, rende più accogliente l'ambiente sanitario e trasforma l'atmosfera della stanza in cui i bambini sono ricoverati. Così racconta un papà incontrato nel DH oncematologico pediatrico di Torino: "Paolo non voleva stare seduto, non voleva essere lì e non dava retta a nessuno. Quando ha visto arrivare lo staff Dynamo era sospettoso, si è avvicinato piano piano, ma poi ha provato a parlare nel microfono di Radio Dynamo, piano piano ha cominciato a sorridere e anche la flebo non è più stata difficile." Dal 2010, grazie a Dynamo Programs, la Terapia Ricreativa Dynamo ha raggiunto più di 54mila bambini e ragazzi con bisogni speciali, permettendo loro di vivere momenti di divertimento e spensieratezza, ma anche di ritrovare la fiducia in se stessi e la forza necessaria per affrontare la malattia. Considerando anche gli ospiti accolti al Camp, nei primi 15 anni di attività sono oltre 75.000 i beneficiari della Terapia Ricreativa Dynamo in Italia. Per Dynamo Programs l'obiettivo per il futuro è di portare la Terapia Ricreativa Dynamo in sempre più centri del territorio italiano e di renderla inclusiva e sempre più accessibile, aumentando numero di programmi e tipologia di attività proposte.

FRANCESCA MAGGIONI E ARIANNA BASSI

PROPOSTE UNA VASCA PER **ANDREA** E NON SOLO

LA TARTARUGA: UN POSTO PER MINORI
 CON DIVERSA ABILITÀ E PER LE LORO FAMIGLIE



Come mamma di un ragazzo, ora diventato adulto, con disabilità grave, ho sempre combattuto con tutte le armi a mia disposizione per difendere i suoi diritti.

Generalmente sono sempre molto accomodante, ma per mio figlio ho cercato in tutti i modi, senza mai scoraggiarmi, di fare tutto ciò che potevo per donargli una vita dignitosa, curando gli aspetti sia di salute che per il suo benessere.

Trascorso il periodo necessario ad elaborare il "lutto" (definito così dalla psicologa) dove le necessità sanitarie e riabilitative soffocavano tutto il resto, mi sono fermata a riflettere ed ho constatato che quella non poteva definirsi "vita". Non era vita per lui, piccolo, indifeso; non era vita per noi, mamma e papà e non era vita per i suoi fratellini.

Nel 2008 per la prima volta, Andrea andò alla Lega del Filo D'Oro (centro diagnostico e riabilitativo per persone con pluriminorazioni psicosensoriali). Andrea aveva solo 8 anni, non stava particolarmente male ma non faceva nulla. La prima cosa che mi chiesero, mi lasciò senza parole per qualche momento. Mi aspettavo chiedessero, come normalmente accadeva, che patologia avesse, di quale

problemi si trattasse, che cosa non riuscisse a fare. E invece questa volta mi chiesero cosa gli piacesse fare, cosa lo facesse stare bene. Lì ebbi una illuminazione: capii che l'approccio doveva essere totalmente diverso da quello che stavo avendo. Dovevo cambiare il punto di vista, dovevo andare avanti per il bene di Andrea e di tutti noi, ma dovevo anche far conoscere questo approccio a tutte le mamme che nel tempo avevo conosciuto e a tutte quelle che avrei incontrato da lì in poi.

I diritti delle persone con disabilità fortunatamente, oggi, sono dichiarati e tutelati da convenzioni e leggi, ma poi bisogna avere le capacità di far sì che vengano applicati e la

forza, oltre che la conoscenza, di tutelarli. Nel mio piccolo ho iniziato a dedicarmi alle necessità primarie di Andrea (sanitarie, fisiche, riabilitative, ecc) con costanza, ma ho anche iniziato a dedicarmi a tutto ciò che poteva regalargli un po' di sollievo. Inizialmente l'inserimento nel nido, poi materna, poi elementare....fino alle superiori. Parallelamente, grazie anche ai bisogni dei fratellini ho frequentato il territorio e lui ha sempre partecipato a tutto ciò che si poteva fare: abbiamo partecipato alle gite con gli scout, abbiamo fatto tutte le giostre dei parchi a tema (anche quelle più "paurose" perché ci facevano tanto ridere). Crescendo ha sciato con il maestro (anche fuori pista), siamo andati sullo slittino, canoa, gommone, bicicletta, ecc.

Quello che lui ama più di tutto è l'acqua e per consentirgli di fare piscina anche in inverno le abbiamo provate tutte. Purtroppo, le barriere (non solo fisiche) nelle piscine dove tut-

ti svolgono lezioni di nuoto, sono numerose e quindi nel 2011 decidemmo di costruire una piscina multisensoriale riscaldata per donare a tutti i bimbi e adulti con disabilità gravi, momenti di puro svago accompagnati da familiari o professionisti.

Le attività nella vasca multisensoriale si sono rivelate non solo piacevoli e rilassanti ma hanno permesso di creare momenti di profonda relazione intima.

La realizzazione della vasca con l'associazione, aperta a tutto il territorio, è stato solo il principio del nostro percorso. Lo stare bene e il poter godere di momenti di svago e divertimento è un diritto di tutti, ancora di più dei bambini. È assolutamente un diritto dei bimbi con disabilità anche grave.

I nostri progetti da allora si sono sviluppati in questo senso: donare ai bimbi e alle loro famiglie un luogo ed uno spazio tutto per loro, per stare bene. L'associazione, infatti, anche per come è stata realizzata, è un ambiente familiare e non un posto sanitario. Qui cerchiamo di supportare i ragazzi, i genitori ed i fratelli. Realizziamo eventi per accogliere e condividere momenti di gioia anche tra coetanei. Realizziamo laboratori integrati per i piccoli mentre per i più grandi organizziamo weekend sollievo con amici per "mangiare una pizza", vedere un film, fare un pigiama party insieme ad amici di scuola o altri coetanei.

Spesso le idee per nuovi progetti ed attività vengono suggerite dalle famiglie e dai bisogni specifici di alcuni dei nostri bimbi perché noi vogliamo rispondere alle loro necessità, cercando soluzioni sul territorio oppure, se non ce ne sono, costruendo delle soluzioni su misura.

Quello che continueremo a fare, anche insieme alla nostra rete di realtà profit e no profit, sarà di cercare soluzioni per il miglioramento della qualità di vita dei nostri bimbi (e per le loro famiglie), soprattutto accrescendo la nostra rete di relazioni e raccogliendo esperienze di buone prassi da applicare nella nostra realtà.

ANGELA TOMASSO

LA TARTARUGA LUCI MUSICHE E COLORI

La Tartaruga Onlus è un'associazione No-profit che dal 2011 si occupa di minori con diversa abilità sul territorio di Monteporzio Catone.

Un posto, diverso dalla scuola e diverso dalle strutture sanitarie riabilitative, volto ad apportare un significativo miglioramento della qualità di vita e l'autostima dei ragazzi e le loro famiglie attraverso attività con luci, colori, musiche, stimolazioni capaci di indurre un effetto piacevole e rilassante, favorendo lo sviluppo dei residui sensoriali.

Le principali attività svolte sono:

- la vasca multisensoriale
- integrazione e laboratori

Per maggiori informazioni

<https://www.latartarugaonlus.com/>

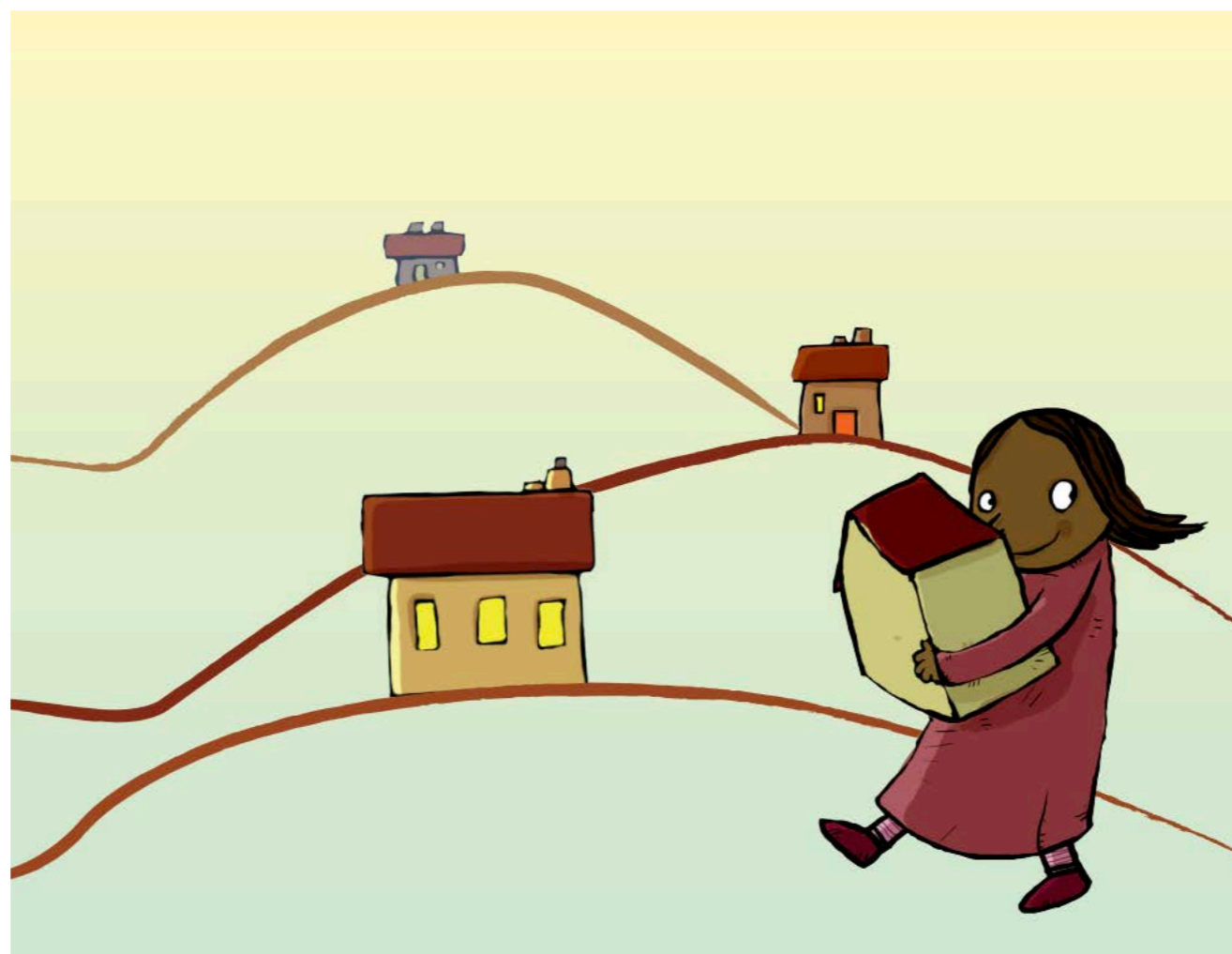
ULTIMA PAGINA AMABILI PERCHÉ AMATI

UNA RIFLESSIONE CHE PARTE
DAL TEMA “ANZITUTTO BAMBINI”
E SI PROPONE COME FRUTTO
DI “UN INCONTRO INTELLETTUALE”
CON CASA BETANIA.

Per chi si occupa di riflettere sui problemi etico-antropologici delle nuove tecnologie riproduttive – e il caso della maternità surrogata ha in questo un ruolo esemplare – imbattersi in un'esperienza come quella che si trova raccontata nella pubblicazione *Anzitutto bambini* (Roma 2016) ha davvero i caratteri dell'incontro.

Il modello di accoglienza e assistenza pensato e realizzato delle “Piccole case famiglia”, infatti, ha molto da dire a un contesto culturale come il nostro. Viviamo in un'epoca in cui – per stare ancora al caso della surrogazione di maternità – sembra non possa essere più compresa la distinzione che separa sideralmente una pratica come questa da quella, a cui di solito viene ricondotta, dell'adozione: perché adottare significa, meritoriamente, rimediare a una condizione di abbandono, mentre nella pratica commerciale della surrogacy l'abbandono del bambino, da parte della madre che lo ha portato in grembo e messo al mondo, è qualcosa che viene non solo appositamente istituito, ma addirittura pagato.

A prescindere da queste questioni – che molto però dovrebbero far riflettere a proposito di come nella nostra società si sia sempre più assottigliando la distinzione tra le persone, che sono uniche e irripetibili, e le cose che sono invece riproducibili in serie e oggetto di pratiche commerciali – il caso di realtà Cooperative che nascono per dare una casa a bambini abbandonati



alla nascita per la loro condizione di disabilità ha molto da insegnare.

Ci ricorda che nessuno è al mondo – e a maggior ragione può esservi messo al mondo – per colmare il vuoto che scopriamo nei nostri desideri. E che generare significa accogliere esseri unici e irripetibili – “anzitutto bambini”, come recita giustamente il titolo della pubblicazione ricordata – e non produrre soggetti umani chiamati ad assecondare determinati standard di qualità. Ci fa vedere in modo molto chiaro che i diritti dei bambini con disabilità non sono diritti speciali, perché sono semplicemente i diritti di tutti i bambini, per quanto questi siano colti nella condizione della disabilità. E se questo richiede dei modi speciali, il fine è rispondere a qualcosa che resta in se stesso, invece, universale – come lo è il bisogno di avere una casa, di qualcuno da cui imparare e con cui giocare... Ci mostra come i figli non siano cose o proprietà ma soggetti che in qualche modo hanno bisogno di essere ospitati,

anche da chi non li ha messi al mondo, nel caso in cui vengano abbandonati.

Tocca a noi, però, precisare che l'azione meritoria di coloro che di questo si fanno carico in prima persona deve avere alle spalle un sostegno culturale, pratico ed economico da parte dello Stato, visto che un sistema di welfare per essere tale non può delegare alla generosità ciò che attiene alla dimensione fondamentale dei diritti.

Sin qui una serie di riflessioni che chi fa il mio mestiere ha in qualche modo il dovere di fare, ma che non spiega perché quello con Casa Betania sia davvero stato per me un incontro intellettuale, cioè qualcosa che è capace di cambiare il modo di pensare. Quando ho letto la pubblicazione *Anzitutto bambini*, infatti, mi sono imbattuto in una formulazione che mi si è impressa nella mente. Quello che fanno cooperative come Casa Betania, si legge, è dare ai bambini di cui si occupano l'opportunità di sentirsi – è ripetuto in più occasioni – «amabili e amati».

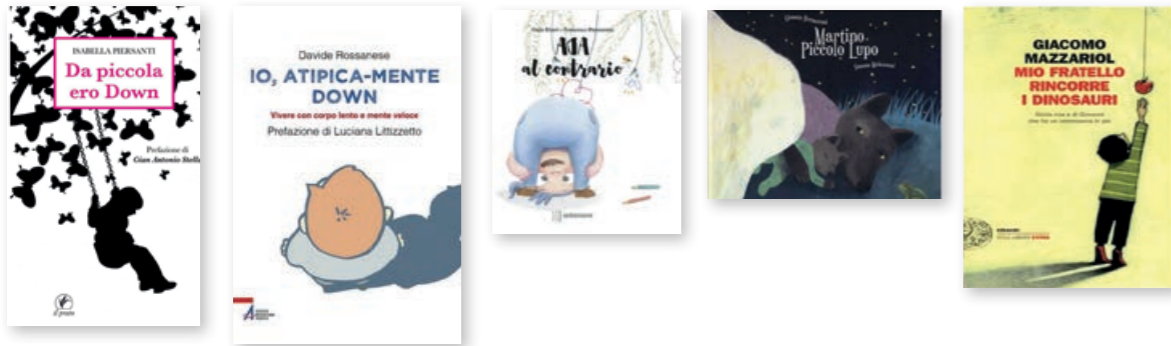
Questa formulazione da quel momento non mi ha più abbandonato. Perché permette di vedere una verità antropologica fondamentale e cioè il fatto che ci si può scoprire amabili solo quando si è amati. Si può scoprire di essere degni di amore, infatti, solo quando ci si accorge di essere amati da qualcuno.

E se è questo che viene offerto anzitutto a quei bambini, in realtà, qui si tocca qualcosa che va alla radice del nostro essere – tanto che persino teologicamente Gesù, il Figlio, si rivela per primo come l'Amato, e non come la fonte dell'Amore (il Padre).

Il punto che qui viene a essere toccato è stato descritto, in effetti, in modo molto profondo anche da Jean Paul Sartre, quando osservava che nell'amore si radica la possibilità di non far sentire l'esistenza come «qualcosa di troppo» – una «protuberanza» ingiustificabile – sino a scoprire che le «vene [...] sulle [...] mani è per bontà che esistono. Ed è bontà [cioè è una cosa buona] che io possa avere degli occhi, dei capelli, delle sopracciglia [...]. Mentre prima di essere amati, eravamo inquieti per questa protuberanza ingiustificata, ingiustificabile che era la nostra esistenza, mentre ci sentivamo “di troppo”, ora sentiamo che questa esistenza è ripresa e voluta nei suoi minimi particolari [...]» (L'essere e il nulla).

E se è interessante che il padre dell'esistenzialismo ricusasse alla fine all'uomo questa possibilità, perché ne negava esplicitamente la radice metafisica, ancora di più lo è il fatto che un insieme di Cooperative possano, invece, ricordarci la forza di questa verità, capace di non far sentire di troppo non solo chi è venuto al mondo incontrando misteriosamente logiche di abbandono, ma ciascuno di noi. Del resto, “amabili perché amati” è la verità più profonda di tutte le relazioni umane.

ALESSIO MUSIO



LIBRI TUTTI DA SFOGLIARE



FILM TUTTI DA VEDERE





DAL 26 NOVEMBRE ALL'11 DICEMBRE 2022

MERCATINO
DI NATALE
DI CASA BETANIA



*Inaugurazione sabato 26/11 ore 15.00, poi fino all'11/12
sempre aperti dalle 10.00 alle 19.00*