

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. NON DOVER CHIEDERE PER FAVORE SE È UN DIRITTO!

ROBERTO FRULLINI

PRESIDENTE FONDAZIONE PALADINI E FEDERSOLIDARIETÀ REGIONE MARCHE

Seguo il Progetto Vita indipendente da molto tempo [...] Non fu semplice creare le condizioni culturali per consentirne l'avvio, ed in fondo ancora oggi è necessario ricordare in ogni sede che l'autodeterminazione è un diritto universale e che è molto più etico ed efficace destinare risorse per consentirci una vita attiva, piuttosto che spendere migliaia di euro per parcheggiarci nelle strutture residenziali (a cura di Gloria Gagliardini)

Mi chiamo Roberto Frullini, sono nato a Rho, in provincia di Milano, dal 1966 al 1993 ho abitato là, avevo 27 anni quando ci siamo trasferiti a Falconara (Ancona), dopo che i miei genitori sono andati in pensione. Sono figlio unico, ho 50 anni e dal marzo del 2015 abito da solo. Ho una distrofia muscolare che si è manifestata nei primi anni di vita. Ho smesso di camminare all'età di 9 anni e da lì ho iniziato a stare in carrozzina.

Come è stato questo passaggio da bambino?

Non è stato traumatico, è stato positivo, perché la malattia porta ad un decadimento muscolare progressivo, per cui prima di arrivare lì era un continuo cadere, farsi male, una fatica incredibile per stare in piedi, spostarsi e alla fine sognavo quella sedia con le ruote perché non ne potevo più. È stata una liberazione! Anche rispetto ai compagni non ricordo un grande cambiamento, fino alla quarta elementare ogni anno ho cambiato classe, perché si riducevano le sezioni, quindi arrivato in quarta i nuovi amici mi hanno visto già in carrozina.

Come è stato il decorso della malattia?

La prima diagnosi è stata verso i 6 anni e mi avevano detto che si trattava della Distrofia Muscolare di Duchenne, ma la diagnosi definitiva mi è arrivata quest'anno, perché dal punto di vista sintomatico sono sempre stato un borderline. Col tempo la progressività si è ridotta, il quadro quasi stabilizzato e i medici si erano inso-

spettati, alcune indagini genetiche sono recenti, la mia è una delle tante forme di "Distrofia dei Cingoli", la molteplicità di forme e la possibilità diagnostica è venuta fuori negli ultimi anni. Ad ogni test genetico che ho fatto rispetto alla Duchenne avevo sempre esito negativo, per cui quella non era, ma cosa effettivamente fosse non si capiva, certo era una distrofia. La prima diagnosi me l'hanno fatta al San Carlo, un fisiatra che si chiamava Boccardi, poi da lì l'impegno a fare riabilitazione. Tutt'ora faccio terapia due volte a settimana, sono 43 anni, ormai un esperto fisioterapista! La situazione si è complicata in età adulta con la gestione respiratoria. Da piccolino facevo fisioterapia due volte a settimana, prima in ospedale o nel centro di riabilitazione vicino, poi a domicilio. In quel periodo non ho mai usufruito di servizi, non abbiamo mai chiesto niente che non fosse sanitario. C'è stato un momento, verso gli 11 o 12 anni, in cui avevo difficoltà a costruire relazioni, non volevo uscire, ma poi sono intervenuti i ragazzi della parrocchia e si è risolta così, oltre due sberle da mia madre! Prima si è accertata dell'esistenza di un gruppo giovani in oratorio e avevano stabilito che mi venivano a prendere la domenica, il prete si era inventato che dovevo fare il bigliettaio del cinema, così sono stato coinvolto. Mamma è sempre stata una donna forte. Attualmente passo gran parte della mia giornata in carrozzina con l'assistenza continua di almeno una persona, per respirare correttamente devo utilizzare un ventilatore 24 ore al giorno, ma con modalità non invasiva, riesco ancora a

svolgere una discreta quantità di attività anche se indubbiamente inferiori ad alcuni anni fa.

Come nasce l'esigenza di vivere da solo e come prepari il percorso che ti porta ad oggi?

Seguo il Progetto Vita indipendente¹ da molto tempo. Nelle Marche fu costituito un gruppo di lavoro ad hoc da Marcello Secchiaroli, allora Assessore regionale ai servizi sociali, con me, Fabio Ragaini del Gruppo Solidarietà e Giuseppe Forti, allora responsabile servizi disabilità del Comune di Fermo. Oltre ai responsabili regionali. Non fu semplice creare le condizioni culturali per consentirne l'avvio, ed in fondo ancora oggi è necessario ricordare in ogni sede che l'autodeterminazione è un diritto universale e che è molto più etico ed efficace destinare risorse per consentirci una vita attiva, piuttosto che spendere migliaia di euro per parcheggiarci nelle strutture residenziali. Il progetto io lo sperimento stando a casa, all'inizio avevo due assistenti, uno mi serviva per uscire di casa, fondamentalmente per il pomeriggio, mentre alla mattina avevo un'assistente domiciliare del Comune. Poi con l'andare del tempo, ho chiesto un'assistente anche per la mattina che sostituisse l'impegno dei miei genitori, anche se continuavo a vivere con loro, ma tutto ciò che era l'ordinario (fare spesa, fare cambi di stagione, cosa mangiare...) se lo gestiva mia madre, per cui io non ne ero preoccupato, l'assistenza mi serviva per i miei impegni fuori casa, ogni assistente guida la mia macchina attrezzata. I miei genitori era tempo che avessero una vita loro, vedeva la loro stanchezza, così ho scelto di fare questo passo. Non è stato un processo semplice per loro da accettare, perché voleva dire "non serviamo più", "non siamo più capaci di prenderci cura di nostro figlio" e lasciarmi andare. Quindi insieme agli assistenti che abbiamo costruito una organizzazione giornaliera in base alle disponibilità. Ho attrezzato l'appartamento sopra ai

genitori, un piccolo monolocale in cui ho bagno, cucina, stanza da letto e un altro monolocale vicino che fa da magazzino e appoggio per gli assistenti. Attualmente ho sei assistenti che turnano, più i miei genitori il sabato o la domenica pomeriggio. Alcuni assistenti poi vengono sostituiti anche dal servizio civile della UILDM. Il costo del personale è sostenuto soltanto un quarto dal Progetto di Vita Indipendente, il resto tra me (le mie pensioni) e i miei genitori: il costo è sui 4.000 euro al mese. L'assistenza ovviamente è anche di notte. Praticamente ora vivo qui e lavoro molto da casa. La spesa è tanta, ci vogliono almeno 3.000 euro per assistenti e 2.000 per me. E' chiaro che questa non può essere una scelta per tutti. Se io non volessi spendere tutti questi soldi, mi dovrei far ricoverare in una struttura regionale, una residenza sanitaria per disabili, con un costo giornaliero di che può oscillare tra i 200 e 300 euro al giorno (6000/9000 euro mese).

Cosa fa un assistente con te, quali sono i tuoi bisogni?

Anzitutto lo accompagnano per fasi, perché un assistente nuovo deve imparare tante cose, io ho bisogno di tutto; la parte più pesante è la mattina quando c'è da vestirmi e ci vogliono almeno due persone. Di notte ho bisogno di movimentazione ogni tanto, chi fa la notte poi alle 8 va a casa, ed entrano in turno due assistenti di mattina. Mi alzano alle 7.45 circa, chi ha fatto il turno della notte prepara la colazione e mi mette seduto, dopo colazione, mi posizionano in bagno per espletare i bisogni e la cura della mia persona, nel frattempo c'è chi prepara la camera, i vestiti, chi ripulisce casa, poi mi lavano, mi vestono, un giorno a settimana faccio la doccia con tre assistenti, una volta vestito il secondo assistente va via. Siamo arrivati alle 10.30, due volte a settimana viene il fisioterapista. Poi c'è da pensare a cosa cucinare, se fare la spesa. Io faccio la lista delle cose da comprare, a volte vado anche a fare spesa, dipende dagli impegni della

¹ Per approfondire: Tosi G., Vita Indipendente e assistenza personale autogestita in Italia, *Appunti sulle politiche sociali*, n.1-2015; Larocca A., Giatti L., Persone con disabilità, esperienze di vita indipendente, *Appunti sulle politiche sociali*, n. 5-2013; Gruppo Solidarietà (a cura), Handicap, autonomia, vita indipendente, 2002.

giornata. Poi c'è il pranzo e per mangiare ci impiego quasi due ore, ora mangio tutto frullato per via della disfagia e questo mi richiede stare concentrato senza distrazioni: ogni pasto è una grande fatica. Se in questo momento potessi alimentarmi con una pasticca io lo farei, potrei anche rinunciare a mangiare, è talmente tanto il carico di ansia che ho quando affronto il pasto che lo preferirei. Quindi, la mattina fino al pranzo passa in questo modo e i miei tempi attivi oggi sono ridotti dalle 15 alle 19; se devo fare spostamenti vuol dire che faccio un terzo delle cose che facevo prima quando abitavo coi miei. Devo dire pure che da due, tre anni la mia resistenza fisica si è ridotta, mi stanco prima, faccio più fatica a parlare. La sera poi entra in turno un solo assistente.

Torniamo all'infanzia, le scuole le hai fatte tutte a Rho, come ti sei trovato?

Sempre bene, quella volta non c'era niente. La prima elementare l'ho fatta nel 1972, non c'era ancora il sostegno. Nell'81 le medie. Nel '90 mi sono laureato. Ho scritto autonomamente fino all'università, quindi non ho avuto bisogno di assistenza scolastica, anche se avevo i miei tempi. Prendevo gli appunti degli altri quando avevo bisogno. Difficoltà l'ho avuta alle medie, sul disegno tecnico, artistico, il braccio io lo trascinavo sul banco e facevo un pasticcio. Arrivavo in classe e c'era sempre qualcuno che mi dava una mano, io chiedevo sfacciatamente aiuto, a volte ero anche scortese. Le ragazze mi dicevano sempre di sì... istinto materno credo! Per il bagno mi aiutavano i bidelli e poi mio padre spesso interveniva per le esigenze diverse. Avevo anche questa fortuna, che per 5 ore mi trattenevo senza difficoltà. Il pomeriggio stavo a casa, con gli amici del palazzo, era abbastanza un via vai casa mia. Quella volta di sport per persone in carrozzina c'era qualcosa all'Unità spinale vicino a Rho, chi faceva atletica, basket, ma io non ho fatto niente. Facevo l'allenatore ai miei amici, quando organizzavano tornei di calcio, così per gioco.

Anni '90, gli anni dell'università ...

Finite le superiori di ragioneria abbiamo

provato in quattro amici a fare il test di ammissione ad Economia Aziendale, l'ho passato solo io e ho preso quella strada per quattro anni. A scuola sono stato sempre abbastanza bravo, diciamo che riuscivo ad evitare le mie tentazioni, mi convincevo facilmente che prima dovevo studiare poi mi potevo divertire. Mi accompagnava sempre papà, la fortuna è stata che non era più dipendente in fabbrica, aveva rilevato un'attività commerciale ed aveva flessibilità oraria, inoltre i rapporti coi grossisti lì aveva a Milano, per cui quando dovevo andare a lezione lui ci abbinava i suoi giri di lavoro.

La vita a Milano com'era, eri già dentro l'associazionismo?

A Rho non c'era niente per le famiglie disabili, così (ancora minorenne) ho convito mio padre a fondare un'associazione, che avevamo chiamato "Coordinamento dei genitori per bambini handicappati"; erano gli anni '80. Rho è una città grande, 50.000 abitanti e non aveva nulla per la disabilità, ma non è che non c'erano disabili o non c'era il problema, solo non ci conosciamo. Oggi questa associazione è diventata una cooperativa, si chiama L'Arcobaleno. In quel periodo ho conosciuto un altro ragazzo paraplegico e quelli che incontravo in terapia, però anche lì erano incontri sporadici. L'associazione nel tempo è diventata punto di riferimento per le famiglie con le più svariate disabilità anche con disabilità intellettive, per cui abbiamo risposto anche all'esigenza di queste realizzando un centro diurno che non esisteva, poi un secondo, una comunità residenziale, vacanze, un po' di tutto. Siamo stati in questa associazione finché non ci siamo trasferiti poi qua. Sono stati anni di grande fermento, avevamo costruito una rete di rapporti con i comuni, altre associazioni, la Ledha a Milano.

Questa esperienza poi nel tuo percorso a cosa è servita?

Ho cominciato a fare il presidente dell'associazione a 20 anni. Facevamo tante attività, tra cui il tempo libero, anche se io avevo la mia vita autonoma e non fre-

quentavo molto l'associazione per questo, poi riunioni, direttivo, festa annuale. Ecco perché sono stanco ora, sono trent'anni che faccio riunioni, è normale che mi porto dietro il mio vissuto, per cui non ho lo stesso entusiasmo dei giovani che iniziano adesso, a volte sono cinico, o disilluso e vedo la differenza coi giovani. Negli anni giovanili miei, in cui non c'era nulla, si viveva di barricate, c'era il deserto e noi eravamo consapevoli di star seminando e raccoglievamo i frutti del lavoro, oggi è diverso sembra quasi non ci sia interesse ad approfondire le questioni, i diritti, come funziona il sistema. Una volta invece davvero la gente non sapeva, non conosceva rispetto ai propri diritti. Le strategie di un tempo non funzionano oggi per avere l'attenzione degli altri.

Parlaci del lavoro ...

A Milano ho lavorato come imprenditore insieme ad altri 3 amici, in un'attività nel settore informatico, ho fatto poi consulenza come commercialista, poi avevo tutta la parte legata alla cooperazione sociale. Avevamo costituito una cooperativa sociale di tipo B che si chiamava GPII, ci occupavamo di assemblaggio, inserimento dati e imbustamento, prima ancora della legge 381 del 1991 della cooperazione nazionale, perché in Lombardia era uscita già una legge regionale. I miei genitori poi, finito il lavoro in fabbrica si misero a fare i commercianti e alla loro pensione decidemmo di trasferirci a Falconara (An), non mi preoccupava l'idea di trasferirmi, qua venivo in estate ed avevo conosciuto molte persone. Nel frattempo la malattia proseguiva, mi trasferisco qui che già uso il ventilatore durante la notte, dopo alcuni anni inizio ad usarlo anche di giorno, sono 15 anni che lo uso tutto il giorno. Per il lavoro provai a ricominciare come commercialista, ma non avendo conoscenze locali non trovai risposte, sai la categoria dei commercialisti è abbastanza difficile! Nel frattempo conosco Amilcare Romani, il papà di un ragazzo disabile, era un punto di riferimento per le famiglie di questo territorio, lui faceva parte dell'AIAS di Ancona.

Poi ho conosciuto i ragazzi della cooperativa sociale che avevano fatto nascere il centro diurno di Falconara. Entro nell'AIAS, una parentesi di due anni, poi contatto la sede locale della UILDM di Colle Marino e inizia la mia vita lì, era il 1996 circa. Entro nel direttivo, faccio per un po' di anni il presidente poi entro nel direttivo nazionale, come consigliere e lì mi occupo in particolare del Progetto Vita Indipendente.

Come presidente della UILDM di Ancona cosa porti avanti negli anni?

Quando sono entrato la UILDM era all'essenziale: riunioni, aggiornamenti legislativi e poco altro, allora abbiamo iniziato a dar vita alla rivista "Visione", ad acquistare un pulmino, abbiamo organizzato degli eventi con la Consulta regionale per la disabilità della regione Marche, abbiamo introdotto gli obiettori di coscienza e poi il servizio civile, abbiamo dato vita alla squadra di hockey in carrozzina, una realtà sportiva agonistica che vive ormai da una quindicina di anni. Attualmente in UILDM girano tante persone, sicuramente ad oggi c'è un bel movimento che coinvolge famiglie da tutto il territorio regionale. Quello che noto nella nostra regione Marche, a differenza di altri territori, è che la vita dentro le associazioni è particolare, le persone si mettono insieme, ma in realtà fanno fatica a starci, c'è sempre un'arazione inconfessata per cui vivono l'associazione, una mancanza di fiducia che aleggia e devo dire che per questo respiro una grande fatica, c'è sempre chi deve trovare il difetto, la negatività, la paura del raggiro ... c'è un clima in generale che è cambiato rispetto ad alcuni anni fa, questo lo vivo in tutti gli ambienti che frequento dall'associazionismo, alla politica, alla cooperazione.

Tu sei stato sempre una persona molto impegnata ...

Ho fatto il consigliere comunale di opposizione, per due anni qui a Falconara col partito dei Verdi, con questa esperienza ho toccato la miseria degli uomini che fanno politica, la filosofia di fondo che regna nel comportamento di tutti è che se

un'idea buona viene dall'opposizione va comunque bocciata, anche se era la migliore. Un'esperienza durata comunque poco. Ho iniziato a frequentare la politica regionale prima della Consulta per la disabilità², appena uscita la legge regionale 18 del 1996³. Decisi di fare un articolo sulla rivista "Visione", così andai in Consiglio Regionale a fare un'intervista a Marcello Secchiaroli, consigliere regionale. Di lui ho un buon ricordo, è stato un politico in cui ho trovato passione, la fatica dell'elaborazione teorica, la voglia di lavorare e di fare, i suoi cinque anni di assessorato nel bene e nel male rimangono comunque un'oasi nella regione Marche. Nonostante le mediazioni, che anche con lui necessariamente abbiamo dovuto fare, era un interlocutore di livello, trovavamo ascolto, avevamo lo stesso linguaggio, ci confrontavamo nel merito delle questioni. Oggi, la cosa più triste, è che l'interlocuzione politica non c'è, paradossalmente, più è aumentato il livello di advocacy esterna, più si è abbassato il livello della competenza tecnica di chi governa e gestisce i servizi, per cui ci si defila dal confronto. Con la Consulta Regionale ho fatto due mandati come presidente, poi nel 2001 nasce il CAT, un Comitato regionale di associazioni di volontariato a tutela delle persone più deboli. Abbiamo cercato, con Fabio Ragaini, di costituire a livello regionale un organo che potesse portare le istanze delle associazioni, tutelare i diritti, seguire l'applicazione della normativa regionale. Quello che manca è una politica regionale di intervento sulla disabilità, un welfare con una scala di valori che dà delle priorità. Queste esperienze regionali di fatto mi

hanno fatto riflettere anche sull'associazionismo come dicevo prima, non ci sono esperienze forti di coesione, di partecipazione anche tra di noi.

Passiamo invece alla Fondazione Paladini, ci spieghi cos'è?

La Fondazione⁴ nasce nel 2008 in onore del dr. Dante Paladini, per volontà della UILDM di Ancona e dietro l'esperienza di quello che è il Centro Clinico NEMO⁵ di Milano, che è costituito da associazioni di malati, associazione di ricerca e di sostegno economico. L'idea è stata di fare un Centro Clinico dedicato alle malattie neuromuscolari anche ad Ancona. La famiglia Paladini è uno dei soci fondatori, l'altro è fondazione Serena e l'Ospedale di Torrette che ci ha conferito il locale dove c'è la sede e nel CdA c'è anche un rappresentante della Regione. La Fondazione Paladini si prende cura delle persone con malattie neuromuscolari, affrontando principalmente il tema delle cure sanitarie per cui avere un centro di riferimento sul territorio a livello regionale che sia multidisciplinare, si propone di garantire sia l'assistenza al paziente affetto da patologia neuromuscolare, sia un percorso assistenziale, caratterizzato da un insieme di attività correlate alle vari fasi evolutive della malattia, quanto più completo ed integrato possibile tra le professionalità, le organizzazioni di volontariato ed i servizi del territorio regionale. Purtroppo ancora oggi accade che nei reparti ci sono solo medici specializzati in quella determinata disciplina, non c'è una visione di insieme. La Fondazione fa da sportello rispetto sia all'aspetto medico che all'esigenza della famiglia anche da raccordo con i servizi

² Consulta per la disabilità regione Marche, L.R 18/1996, art. 6.

³ Lg. 18/96, Promozione e coordinamento delle politiche di intervento in favore delle persone in situazione di handicap. (Modificata con Legge regionale 21 novembre 2000, n. 28)

⁴ Fondazione Paladini, <http://www.fondazionepaladini.it>. Il Centro Clinico per la Diagnosi e la Cura delle Malattie Neuromuscolari nasce all'interno la Clinica Neurologica dell'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona con l'attivazione di un ambulatorio dedicato alla gestione di pazienti affetti da patologie neuromuscolari. L'A.O. Ospedali Riuniti garantisce tutte le prestazioni diagnosti e clinico-terapeutiche necessarie attraverso le proprie strutture in regime di ricovero, ordinario o diurno, e ambulatoriale a seconda dei bisogni assistenziali. L'ambulatorio si integra con le strutture specialistiche della Zone Territoriali, con le Unità Valutative Distrettuali e con i Medici di Medicina Generale.

⁵ Il Centro Clinico NEMO, <http://centrocliniconemo.it>, è un Centro Clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), la SMA (Atrofia Muscolare Spinale) e le distrofie muscolari. Lo scopo principale è migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, fornendo loro e alle famiglie un supporto clinico, assistenziale e psicologico che risponda ai bisogni globali.

territoriali. La popolazione con malattia neuromuscolare in carico a Torrette si aggira attorno alle 400 persone, 150 SLA e un centinaio di distrofie, potenzialmente sulla regione contiamo 600/700 persone coinvolte con distrofia a vari stadi. La Uildm cura la parte sociale, servizio civile, volontari ... Attualmente stiamo lavorando molto per la nascita del Centro NEMO, il che significa avere, nella nostra Regione, una struttura specializzata da 14 posti letto, più 2 di intensiva, che raccoglie un bacino di utenza non solo marchigiano, diciamo del Centro Italia. Per questo passaggio ci sono stati ostacoli in Regione, nei dirigenti della sanità, perché forse è considerata una cosa in più, ma in realtà avere un Centro qua significa per molti non spostarsi più fuori regione, portare l'opportunità di sperimentazione dei trial senza dover andare a Roma, Milano, Messina, vuol dire occuparsi di infanzia ed età adulta contemporaneamente, vuol dire avere specialisti sotto un unico governo.

Facci capire meglio, qual è la cosa più difficile nel rapporto coi servizi sanitari?

Le difficoltà sono molteplici e di varia natura, dall'assenza di strutture e attrezzature idonee, basti pensare alla difficoltà di reperire un letto elettrico con materasso antidecubito, alle carenze di personale per garantire una qualità adeguata dell'assistenza. In realtà esiste tuttora un modello organizzativo specialistico, un approccio diagnostico molto settoriale e poco permeabile. L'approccio

multidisciplinare alle patologie complesse è una rarità ricercata e apprezzata, ma dovrebbe guidare l'azione dei clinici in ogni ambito. Esattamente come un pilota di Formula 1 deve poter contare su un team di meccanici, ingegneri, trainer ecc. ognuno di noi ha bisogno di un gruppo di specialisti guidati da un solo obiettivo, la cura e il benessere della persona. In tutto ciò è fondamentale un stile di comunicazione bidirezionale e cooperativo, non abbiamo bisogno di qualcuno che scelga per noi se vivere attaccati alle macchine o scegliere un percorso di sedazione fino al decesso, ma di essere informati pienamente e sostenuti in maniera competente nelle nostre scelte terapeutiche.

Attualmente sei presidente della cooperativa Grafica & Infoservice, presidente regionale di FederSolidarietà e coordinatore di ConfCooperative Ancona. Spiegaci un attimo tutta questa parte della cooperazione, che nasce già a Milano con la creazione di una cooperativa di tipo B e qui continua con l'esperienza della cooperativa Grafica & Infoservice. Perché questa esigenza? A quale bisogno risponde? Che osservatorio hai da questa parte?

Nella cooperazione ho trovato il terreno ideale per coltivare la mia voglia di autoimprenditorialità e di comunità. Avere un ruolo lavorativo, esprimere un valore aggiunto per la propria comunità, ci rende forti e determinati nel nostro agire quotidiano. Saper costruire relazioni e alleanze è un elemento fondativo della coopera-

Riconoscere il dolore dell'anima

L'esperienza del dolore è comune alla vita di ciascuno di noi ma non c'è ovviamente una sola esperienza del dolore. [...] Il dolore del corpo lo si vede, lo si riconosce subito, lo si cura con le medicine, e quando è scomparso lo si dimentica: non lascia tracce né nel cuore né nella memoria. Sono ben diverse le cose quando siamo sommersi, o anche quando lambiti, dal dolore dell'anima che riempie di sé la sventura. Non lo si riconosce facilmente, tende a nascondersi e ad assumere immagini che si intravedono solo se siamo capaci di ascoltare le persone, di guardarle negli occhi, e di avvicinarsi ad esse con occhi bagnati di lacrime. Il dolore dell'anima, lo diceva Simone Weil, grida nel silenzio, ed è lacerante nell'adolescenza, nella condizione anziana, nelle condizioni umane di handicap, e di emarginazione sociale. [...] E allora è necessario educarci a riconoscerne le tracce in tutte quelle forme di vita che non si curano senza la nostra solidarietà concreta.

Eugenio Borgna, in, *L'indicibile tenerezza*, Feltrinelli, 2016.

zione, ma anche delle comunità inclusive e rispettose delle diversità. L'impegno nell'organizzazione di Confcooperative nasce dalla disponibilità all'incontro e dalla condivisione valoriale con altri cooperatori, un'occasione continua di incontro, conoscenza, crescita e miglioramento personale e umano. La cronaca è sempre piena di spunti negativi e scandalistici sulla cooperazione, ma ci dimentichiamo che non sono le forme di aggregazione ad agire scorrettamente, ma gli uomini che le governano. Il nostro Paese è pieno di persone che vivono e lavorano cercando di costruire un luogo ricco di opportunità per tutti, spesso lo fanno riunendosi in aggregazioni libere e paritarie: le cooperative.

Nella tua quotidianità come fai a gestire tutte queste cose: cooperazione, Uildm,

Fondazione?

Ci sono dei momenti in cui faccio molta fatica, ma soprattutto, come ho descritto prima, perché da un anno e mezzo per me sono cambiate tante cose: la logistica e i miei tempi di vita. Da quando vivo da solo io devo pensare a tutto, alla organizzazione "casalinga", o meglio alla gestione della mia persona: chi mi lava, chi stirà, chi cucina, fare i turni del personale che mi serve per vivere, le sostituzioni, far coincidere i tempi degli assistenti, dei loro cambi, turni, ferie, con le mie esigenze lavorative e di tempo libero.

Ultima domanda: cos'è significa per la tua esperienza di vita, "inclusione" per le persone con disabilità?

In due frasi: "Non dover chiedere per favore, se è un diritto" e "Niente su di noi, senza di noi".



Neoistituzionalizzazioni

Disabilità, non autosufficienza, infanzia... hanno avuto bisogno di altrettanti luoghi per curare e prendersi cura. Sono stati riconfigurati nella seconda metà del Novecento, dopo che la lotta all'istituzionalizzazione aveva legittimato quelli di grandi dimensioni, che contenevano, ma accettando il rischio di trasformarsi in discariche della sofferenza e funzionando come luoghi per "diversi da noi". L'obiettivo ricorrente e condiviso è stato "chiudiamoli", indipendentemente dal fatto che fossero manicomì, istituti, altre accoglienze. Ha comportato la sostituzione del mezzo, il contenitore, con il fine, la liberazione e l'umanizzazione di tante condizioni di vita. Le barriere rimosse e superate sono state così sostituite con soluzioni più umane e umanizzanti, dentro le comunità locali, convinti che non ci sarebbero più state nei sistemi integrati di risposta. È stato un percorso faticoso, ancora incompiuto. È quindi utile e necessario chiederci: cosa resta di quella stagione? Per i più anziani resta il ricordo di un investimento che ha pilotato l'azione professionale e sociale ma che coesiste con segni sempre più evidenti di stanchezza. Il ripiego è cominciato quando, per ragioni di qualità, i "servizi alle persone" sono stati riportati alla loro natura originaria di "contenitori di persone". Le soluzioni per gestire le procedure di autorizzazione e accreditamento li considerano tecnicamente così, con standard di struttura e processo. È così prevalsa la qualità difensiva, a tutela dei gestori e dei rischi professionali. I costi ne hanno risentito, in particolare quelli a carico degli utenti. In sostanza la "neoistituzionalizzazione" ha così ripreso forma e forza, configurandosi come neoplasia tecnica e organizzativa. È riconoscibile in molte pratiche professionali (sociali e sanitarie) fatte di procedure che hanno sostituito la cura e il prendersi cura. Le componenti di outcome, cioè di beneficio sostanziale, ne hanno risentito, sono state scoraggiate e affidate alle opzioni etiche di quanti reagiscono alle pratiche difensive. È una pressione difficile da contrastare, perché sostenuta da forme giuridiche penalizzanti. La neoistituzionalizzazione è cioè fatta di soluzioni tecnicamente in grado di giustificare il contenimento che non ha bisogno di mura di pietra, visto che le mura di regole e di procedure sono più efficaci. Sta avvenendo in molti modi, ad esempio trasformando la privacy in un pretesto per non integrare le responsabilità e le informazioni, entrambe necessarie per affrontare i problemi. Sta avvenendo nei servizi in cui la valutazione del bisogno è collegata alle scelte da fare, separando le risorse dalle soluzioni e dagli esiti da conseguire. Si caratterizza più facilmente nei contesti in cui la tariffazione per prestazioni scoraggia i tentativi di gestire in modo personalizzato e globale i problemi con capacità (professionali e non professionali) interessate a operare "in concorso di risultato" per poter investire nel massimo esito possibile.

Tiziano Vecchiato, in Cittadinanza generativa. La lotta alla povertà. Rapporto 2015, Il Mulino, 2015, pp. 114.