

TESINA DI
LISA BASCHIERA

Percorso formativo
"Università del volontariato"
Anno 2016-2017

IL NOSTRO OGGI PER IL LORO DOMANI



Ha colto tutte le possibilità che il percorso può e mira ad offrire: la possibilità di acquisire e approfondire conoscenze tecnico-amministrative ed etico-valoriali. Ha un progetto ambizioso per il suo futuro, quello di dar vita ad una nuova casa del Dopo di noi condividendo a questo scopo una sua proprietà. La sua scelta di partecipare al percorso Università del Volontariato è stata dettata dal desiderio di cominciare a dare gambe a questo sogno.



È un'iniziativa promossa da:



In collaborazione con:



Patrocini:



INDICE

	INTRODUZIONE	Pag. 4
1	DEFINIZIONE IN CHIAVE LEGALE	Pag. 5
2	PROGETTO E FINALITÀ	Pag. 7
3	IL SISTEMA DEI SERVIZI NEL TERRITORIO RIVOLTI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ	Pag. 9
4	UN ACCENNO AL "TERZO SETTORE"	Pag. 11
	RIFLESSIONI E CONCLUSIONI	Pag. 13
	BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	Pag. 15

*Maturare le idee verso i disabili
è un compito che vale di più
dell'abbattimento delle barriere architettoniche.*

Introduzione

Sono una volontaria da oltre otto anni, impegnata nel settore della disabilità. Mi sono appassionata passo dopo passo alle problematiche delle famiglie che necessitano di risposte concrete per il futuro dei loro figli. Grazie alla vicinanza con le famiglie stesse, oltre che alla partecipazione attiva presso le associazioni di volontariato, ho iniziato a coltivare "un sogno": realizzare un progetto che veda la possibilità reale di pensare al futuro dei loro figli, per un domani più rassicurante.

Prima di introdurre il progetto nella sua concretezza, tengo a ringraziare la Dr.ssa Alessia Crespan, che mi ha iniziato a questo percorso formativo; ringrazio inoltre Maria Pia Scattareggia per il supporto informativo così completo ed esaustivo; un ringraziamento particolare va alla struttura "Casa Giovanna De Rossi" che mi ha ospitato per tanti mesi con gentilezza e professionalità; infine, un ringraziamento va alla mia famiglia, che mi supporta, stimola e mi appoggerà sempre in questo progetto.

"Dopo di noi" è un progetto che vuole individuare, attraverso lo studio delle possibilità, posta la volontà da parte dei familiari e, non ultimo, delle istituzioni, di creare una certezza per il futuro della persona con disabilità, in qualsiasi forma la stessa disabilità sia presente, una volta che i familiari non sono più in grado di assisterlo.

La prima e fondamentale istituzione assistenziale italiana è la famiglia. Si stima che il 15% delle famiglie italiane (fonte Istat 2015) siano, in qualche modo, interessate o colpite dalla disabilità.

Per la persona con disabilità grave la vita con i genitori può risultare la soluzione più efficace e più completa ai bisogni assistenziali, ma occorre dare sostegno concreto alle famiglie per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i membri della stessa,

Inoltre, anche i genitori dei disabili invecchiano e ad un certo punto "naturale" della vita, il disabile si ritroverà senza genitori.

E ancora, un altro problema che rende difficile e a volte persino paralizzante il dialogo con le istituzioni è la diversità di esigenza o di richiesta di trattamento dei propri figli disabili, estremamente variabile tra genitore e genitore. Risulta difficile unificare le esigenze dei singoli.

1. Definizione in chiave legale

Cosa stabilisce la legge 112 del 22.06.2016 ("legge sul dopo di noi")

Contiene "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" la legge 112 del 22 giugno 2016, pubblicata sulla "Gazzetta Ufficiale" del 24 giugno, già nota come legge sul "Dopo di noi". Il ministero del Lavoro e delle politiche sociali, nella relazione tecnica accompagnatoria, ha quantificato i potenziali beneficiari in circa 150mila soggetti, numero derivante dai dati Istat relativi a coloro che fruiscono di prestazioni pensionistiche Inps. Per la piena operatività della normativa si attendono – entro sei mesi dalla pubblicazione – due decreti attuativi, che dovranno essere adottati dal ministero del Lavoro e delle politiche sociali di concerto con il ministero dell'Economia e delle Finanze, il primo previa intesa della Conferenza unificata ed il secondo di concerto con il ministero della Salute, volti rispettivamente a definire gli obiettivi di servizio per le prestazioni a favore dei disabili gravi e i requisiti di accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Finalità della "Dopo di noi".

La legge (articolo 1) è volta a favorire il benessere, la piena inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità, in attuazione dei principi contenuti nella Carta costituzionale, nella Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione europea (tra cui il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità) e nella più recente Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009. Essa richiede agli Stati di garantire l'accesso dei disabili a una varietà di servizi, che consentano loro di vivere e di essere inclusi nella società impedendone l'isolamento o la segregazione dalla collettività.

La legge vuole dunque garantire alle persone con disabilità il raggiungimento di tali obiettivi, prioritariamente attraverso un processo di deistituzionalizzazione (l'uscita dalle grandi strutture del passato) da realizzare in collaborazione con le famiglie, i soggetti giuridici e privati e gli enti assistenziali attraverso diversi strumenti, di natura pubblica e privata, che operano sinergicamente in un'ottica di sussidiarietà.

Le nuove norme, infine, non sostituiscono, ma affiancano le altre leggi finora dedicate alle persone con disabilità (quali la 104 del 5 febbraio 1992, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", la 328 del 8 novembre 2000, "Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" e la 6 del 9 gennaio 2004 sull'istituzione dell'amministrazione di sostegno) offrendo risorse e incentivi che assicurano la cura, l'assistenza e la protezione dei disabili anche nella delicata fase del "Dopo di noi", agevolando le erogazioni da parte di privati. Chi sono i destinatari?

L'incipit della norma si riferisce ai soggetti disabili in senso ampio, ma il comma 2 dell'articolo 1 individua, quali soggetti destinatari delle misure di assistenza, cura e protezione, le persone con disabilità grave come definita dall'articolo 3 comma 3 della legge 104/1992, ossia i disabili la cui ridotta autonomia personale renda necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

Il "fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" (artt. 3 e 4 della legge) si aggiunge alle misure già esistenti in tema di disabilità. La dotazione è di 38,3 milioni per il 2017 e di 56,1 milioni annui a decorrere dal 2018. Il Fondo sarà destinato in particolare a quattro finalità:

- a) Attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento;
- b) Realizzare interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare per fronteggiare situazioni di emergenza;
- c) Realizzare interventi innovativi di residenzialità con soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing;
- d) Sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze in tema di gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile. Si prevede inoltre la facoltà per i Comuni di tabilire, senza che ne derivino nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria, in caso siano conferiti ai trust immobili e diritti reali sugli stessi, ovvero essi vengano destinati a fondi speciali.

2. progetto e finalità

Il progetto

Qualsiasi persona ha bisogno di sentirsi accolta, amata e aiutata nella crescita personale in maniera stabile e permanente. Se ciò è vero per tutti lo è in particolar modo per la persona che, per svariati motivi, versa in una condizione di grave menomazione fisica, mentale e comportamentale. La famiglia di origine, che dovrebbe essere l'ambiente naturale per soddisfare pienamente questo bisogno, troppo spesso vive questa situazione in solitudine e senza alcun appoggio esterno. L'idea del "Dopo di Noi" nasce appunto dalla richiesta di aiuto da parte delle famiglie che, all'interno del nostro territorio, non trovano risposte adeguate alle proprie esigenze.

Servirà, concretamente, un dialogo ancora più fitto, articolato e partecipato con le diverse realtà già oggi attive, per dare gambe alla legge. Servirà una piattaforma conoscitiva rispetto ai punti di forza ed alle criticità delle esperienze già attive per fissare, sul piano attuativo, alcuni elementi fondamentali:

- che i requisiti individuati per vivere a casa non trasformino la casa in una struttura di servizio standardizzabile
- che i fondi a sostegno del Dopo di Noi costituiscano una dote per l'avvio ed il consolidamento di esperienze innovative e che siano supportate da misure di finanziamento come quelle che sostengono i servizi attraverso fondi affidati direttamente alle persone e/o al suo amministratore di sostegno;
- individuare degli indicatori di sostenibilità esistenziale per valutare gli esiti dei progetti in termini di qualità di vita, di benessere e di inclusione sociale;
- individuare e fissare dei livelli di sostenibilità economica di lungo periodo per ciascun progetto;
- individuare misure specifiche di sostegno e di finanziamento per la compartecipazione pubblico privato;
- configurare la struttura portante del sostegno per il Dopo di Noi come una cerniera, un legame che tiene insieme le relazioni necessarie a supportare la vita indipendente delle persone adulte all'interno del contesto in cui esse vivono. Una sorta di collegamento tra la dimensione dell'abitare, della partecipazione sociale e del coinvolgimento attivo, occupazionale, lavorativo, sociale o socio-sanitario della persona. Prevenendo una configurazione prettamente prestazionale identificabile nell'assistenza indiretta al domicilio o, peggio ancora, nella struttura di micro comunità di accoglienza;
- definire le modalità di integrazione con l'attuale rete dei servizi diurni e residenziali;
- definire i meccanismi normativi e regolamentari per inserire tali iniziative di sostegno all'interno della cornice istituzionale di risposte ai bisogni dei cittadini.

Si tratta in ultima analisi di una sfida sul terreno dell'innovazione sociale e dell'impresa sociale che si giocherà molto sulla capacità di cambiare atteggiamento e disposizione ad agire delle persone con disabilità, dei loro familiari, delle istituzioni e in particolar modo del mondo Terzo Settore (Associazioni, Cooperative, Fondazioni).

Un percorso di innovazione sociale		
<i>Per chi</i>	<i>Cosa Cambiare</i>	<i>Come Fare</i>
Per le persone con disabilità	Dal ruolo di utente del servizio a quello di con-vivente inquilino e "padrone" di casa	Concretizzando i più alti livelli di autodeterminazione rispetto alla scelta di dove vivere e con chi vivere
Per i genitori e le famiglie	Invece di aspettare che si liberi un posto in una delle strutture esistenti	Possono mettere a disposizione dei figli un appartamento e una casa
Per i servizi e le organizzazioni	Invece di offrire un posto Letto in RSA, RSD, CSS, Comunità Alloggio	Possono aiutare le persone ed i loro genitori e familiari a «metter su casa»
Per le Istituzioni	Invece di autorizzare La messa in esercizio di un nuovo servizio	Possono riconoscere e sostenere un percorso di vita di con-vivenza in un appartamento
Per la Comunità	Invece di veder nascere una nuova struttura ...	La comunità vede e si relaziona con le persone che vivono in appartamento ... al bar sotto casa, in negozio ...
Per gli esiti attesi	Invece di vivere in una struttura dedicata in 10/20/30/40 persone	Si con-vive in 3, 4 persone a casa

Un esempio di struttura: La casa alloggio Giovanna De Rossi di Cavriè
Fondazione "Il nostro domani".

Casa De Rossi è attiva dall'anno 2003 ed al suo interno esistono due tipi di comunità: una di persone con disabilità fisica, l'altra per persone con disabilità intellettiva.

Le strutture nel territorio trevigiano, nate da questa fondazione sono cinque, tutte convenzionate con le ASL. Grazie ad alcune donazioni di privati e/o di Comuni, è stato possibile creare delle vere e proprie comunità.

La fondazione "Il nostro domani" accoglie nelle varie Comunità:

- . persone con disabilità fisica;
- . persone con disabilità intellettiva;
- . persone con disturbi comportamentali;
- . persone con disabilità grave che non abbiano bisogni sanitari rilevanti.

Una breve riflessione sulla mia esperienza presso questa struttura:

Ritengo che le piccole comunità che la Fondazione il Nostro Domani ha creato, rispondano ap-

pieno alle esigenze dei ragazzi che le abitano. Così anche per le loro famiglie. Il mio stage presso la Casa mi ha permesso di conoscere questi aspetti organizzativi e di assaporare l'energia positiva che alimenta tutte le attività che vengono svolte all'interno ed all'esterno della struttura. Inoltre, ho rilevato che gli abitanti del posto sono molto aperti, ricettivi e solidali nei confronti della vita che si svolge all'interno della Casa de Rossi. Questo si nota anche dalla presenza di vari volontari, che vivono nelle vicinanze, e che aiutano i ragazzi sia nelle attività lavorative / ricreative del centro, sia accompagnandoli nelle gite fuori porta. Il sistema di auto gestione adottato dalla casa Giovanna de Rossi è finalizzato anche alla riduzione dei costi, riuscendo in questo modo ad essere un esempio molto importante di quello che si può ottenere grazie alle ottimizzazioni ed all'auto controllo del sistema. Di conseguenza, considero questo un modello ideale dal quale attingere idee ed esperienze per il mio progetto futuro.

Il mio progetto infatti, consiste nel riuscire a creare una struttura che possa accogliere le persone disabili in modo familiare, renderle partecipi alla realtà che loro stessi dovranno costruire, evidenziando e valorizzando ogni loro dote, ogni loro qualità.

Questo potrà avvenire attraverso l'integrazione con varie attività, tra cui, ad esempio: la coltivazione, l'allevamento di animali (pet therapy), i piccoli lavori utili, la musica, lo sport ed il teatro.

Mi piacerebbe coinvolgere gli istituti scolastici, a partire dalle prime classi (asilo compreso), per integrare fin da subito gli uni con gli altri, affinché i giovani, crescendo, abbiano già sviluppato la sensibilità necessaria a rendere la disabilità un aspetto del tutto normale. Nel tempo, la speranza è che siano proprio i giovani i primi architetti del domani integrato.

3. il sistema dei servizi nel territorio rivolti alle persone con disabilità

Il Distretto Socio-Sanitario è l'articolazione dell'Azienda Ulss, l'organizzazione che opera nel campo della solidarietà sociale, dell'assistenza e della riabilitazione, finalizzata a realizzare l'integrazione tra i diversi servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni socio-sanitari della popolazione. L'integrazione si intende riferita anche agli ambiti istituzionali (es. Comuni), agli ambiti professionali (es. team multi professionali) e tra le dimensioni sociale e sanitario con particolare riferimento alle aree ad elevata integrazione quali: anziani, disabili, salute mentale, dipendenze, area materno-infantile.

Il territorio dell'Azienda Ulss 2 è suddiviso in 4 distretti, 2 dei quali costituiscono l'ex area Ulss 9, e nei quali si possono delineare 4 aree territoriali:

Distretto Sud

- Treviso: Treviso, Silea, S. Biagio di Callalta.
- Mogliano Veneto: Casale sul Sile, Casier di Treviso, Mogliano Veneto, Preganziol, Monaster, Roncade, Zenson di Piave, Zero Branco.

Distretto Nord

- Paese/Villorba: Istrana, Morgano, Paese, Ponzano Veneto, Quinto di Treviso, Spresiano, Arcade, Breda di Piave, Carbonera, Maserada, Povegliano, Villorba.
- Oderzo: Cessalto, Chiarano, Cimadolmo, Fontanelle, Gorgo al Monticano, Mansuè, Meduna di Livenza, Motta di Livenza, Oderzo, Ormelle, Ponte di Piave, Portobuffolè, Salgarèda, S. Polo di Piave.

I servizi per la disabilità sono distrettualizzati e comprendono:

- Unità Operativa Complessa (U.O.C.) nel Distretto socio sanitario nord
- Unità Operativa Semplice a Valenza Dipartimentale (UOSD) nel Distretto socio sanitario Sud

Le attività dei servizi per la disabilità consistono in consulenza, valutazione, orientamento e costruzione di progetti individuali per persone adulte con disabilità, interventi per l'integrazione scolastica (in collaborazione con i Servizi Età Evolutiva) sociale e lavorativa, interventi per il supporto alla domiciliarità (Centri Diurni con relativo Servizio di Trasporto e Impegnative di Cura Domiciliare o altre tipologie di contributi) e interventi per la residenzialità.

A partire dalle esigenze della persona e in collaborazione con la stessa e con la sua famiglia, i Servizi Disabilità sviluppano progetti individuali tenuto conto dei Regolamenti specifici predisposti dall'Azienda ULSS 9 per garantire trasparenza ed equità, nel rispetto del principio di appropriatezza e valorizzando la collaborazione con la Comunità locale e con il volontariato. I progetti vengono di norma definiti nell'ambito delle Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD).

I Servizi Disabilità collaborano con i servizi accreditati e convenzionati e, per situazioni complesse, con gli altri servizi dell'Azienda ULSS 9.

Per lo svolgimento di attività di tipo riabilitativo e per la gestione di servizi diurni e residenziali, l'Azienda ULSS 9 si avvale anche dell'apporto del privato sociale accreditato.

I principi fondamentali cui fanno riferimento i servizi per la disabilità, tenendo come riferimento la Convenzione ONU sui Diritti della persona con disabilità e la L. 328/2000 "Definizione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", sono:

- il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale – compresa la libertà di compiere le proprie scelte – e l'indipendenza delle persone;
- il coinvolgimento delle persone con disabilità, delle loro famiglie, delle associazioni di rappresentanza dei soggetti interessati e dei familiari nelle scelte relative ai loro percorsi di vita;
- l'accessibilità, intesa come garanzia di fruibilità da parte della persona con disabilità dei servizi e delle informazioni;
- la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società, nella scuola e nel mondo del lavoro;
- la promozione della cultura sulle problematiche della disabilità, della cittadinanza attiva, delle iniziative di auto mutuo aiuto e di aggregazione delle persone con disabilità, la solidarietà organizzata;
- l'affermazione di un nuovo approccio culturale ecologico alla disabilità, fondato sulla Classificazione Internazionale delle Funzioni e delle Disabilità (ICF), che valorizza il coinvolgimento nella progettualità della persona con disabilità, la sua famiglia e la comunità, nonché la continuità tra servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

SERVIZI PER L'INTEGRAZIONE SOCIALE

- Integrazione scolastica e sociale (S.I.S.S.)
- Integrazione lavorativa (S.I.L.)
- Interventi di promozione dell'autonomia personale
- Interventi per la modifica degli strumenti guida
-

SERVIZI DOMICILIARI

- Assistenza domiciliare (S.A.D.) e assistenza domiciliare integrata (A.D.I.)
- Contributo alle persone con disabilità grave (legge 104/1992)
- Intervento di "Aiuto personale"
- Intervento di "vita indipendente"
- Telesoccorso / telecontrollo

SERVIZI SEMI-RESIDENZIALI E RESIDENZIALI

- Centro diurno per persone con disabilità
- Comunità alloggio per persone con disabilità
- Comunità residenziale
- Residenza sanitaria assistenziale (RSA) per disabili
- Comunità di tipo familiare con persone con disabilità
- Gruppo appartamento con persone con disabilità

4. Un accenno al "Terzo Settore"

Nel maggio 2014, il Governo ha predisposto le Linee guida per la Riforma del Terzo settore formulando i criteri per una revisione organica della legislazione riguardante il volontariato, la cooperazione sociale, l'associazionismo non-profit, le fondazioni e le imprese sociali.

Finalmente, nel giugno 2016, il testo è diventato legge e quindi si introducono innovazioni attese da tempo dal volontariato e dal no profit. (Legge 6 giugno 2016, n. 106, Delega al Governo per la riforma del Terzo settore)

L'obiettivo del Governo, con l'entrata in vigore dei decreti attuativi, è una drastica semplificazione (finalmente), cominciando da una definizione civilistica uniforme, fino ad un disboscamento delle tante norme in materia fiscale che si sono moltiplicate nel corso degli anni con la scelta di prevedere vantaggi fiscali solo per alcune realtà giudicate meritevoli.

Quando si parla del Terzo Settore, si intende: l'insieme degli enti privati che hanno finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale che, attuando il principio di sussidiarietà, promuovono e realizzano

attività di interesse generale con azioni volontarie e gratuite, o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi.

In Italia nel Terzo Settore, secondo l'Istat ci sono:

301 mila realtà

700 mila dipendenti

4,7 milioni volontari

Per utilità sociale si intende: Quanto fa bene alla Comunità e crea solidarietà attraverso forme di azione volontaria e gratuita.

Sono escluse dal Terzo Settore: Partiti, Associazioni professionali e Fondazioni Bancarie.

Secondo la Riforma i Centri di Servizio al Volontariato devono essere promossi e gestiti da tutte le realtà del Terzo Settore. I CSV forniscono supporto tecnico, formativo e informativo, rafforzando così presenza e ruolo dei Volontari. Inoltre viene ridisegnato il Servizio Civile che diventa Universale. (aperto anche agli stranieri regolarmente soggiornanti).

Via libera poi al Consiglio nazionale per il Terzo Settore.

La campagna informativa

Un aspetto per la piena attuazione della legge sul dopo di noi riguarda il rendere le persone con disabilità, le famiglie e chi è vicino alle stesse consapevoli dei nuovi strumenti e delle nuove possibilità. Questo cambiamento non può esserci se le persone con disabilità con il supporto ed il sostegno della famiglia o di chi le protegge giuridicamente (tutore, curatore, amministratore di sostegno) non chiedono il progetto individuale e se non si crede al protagonismo della persona con disabilità. Occorre anche rendere informate le famiglie su come essere co-protagonisti nella costruzione del progetto di vita, lasciando loro anche la possibilità di partecipare alla costruzione di tutto ciò con le loro risorse, mettendo, ad esempio, a disposizione proprio la casa di abitazione dove la persona con disabilità continuerà a vivere o facendo un trust.

Manca ancora, quindi, una campagna informativa che si rivolga alle persone con disabilità ed alle loro famiglie e dica loro "Sai che hai diritto a un progetto individuale? A un budget di progetto? Sai che la persona con disabilità insieme al tuo supporto e sostegno ha diritto a progettare il suo futuro?". Molte famiglie possono non avere la capacità di costruire da sole questo percorso, specie quello di prevedere un modello dell'abitare in autonomia e per questo devono sapere che possono anche collaborare con altre famiglie o ricorrere all'esperienza di organizzazioni del Terzo settore. Le stesse Regioni ed enti locali devono essere consapevoli delle opportunità di tale legge, visto che, anche loro, come le famiglie e gli enti del Terzo settore, possono co-finanziare gli interventi sostenuti sul loro territorio con le risorse del Fondo per valorizzarle e dar vita ad un nuovo "welfare generativo". Per vincere la sfida bisogna unire tutti: Regioni, Comuni, famiglie, associazioni, fondazioni ed enti privati.

Riflessioni e conclusioni

Questa tesina nasce da un mondo di domande e di risposte che mi sono state poste e che mi sono posta anch'io, già qualche anno fa quando ci fu il mio battesimo nel mondo del Volontariato in un'Associazione per persone disabili.

Domande e confidenze fattemi da fantastiche famiglie di ragazzi portatori di handicap di cui ho avuto l'onore di conoscere e di cui ho tuttora ho il privilegio di frequentare.

Valorizzando la cultura della disabilità, ho cominciato a ripensare in termini nuovi a tutto ciò che mi circonda. Ho scoperto così non solo la bellezza nelle cose quotidiane, che prima non vedevo, ma anche emozioni che non hanno prezzo, né aggettivi che ne esplichino il valore.

Per la maggior parte dei genitori, la scoperta che il tempo è volato si concretizza quando il figlio decide di staccarsi da quelle ali protettive per farsi una propria vita fuori dal nucleo familiare.

Questa macchina del tempo invece, per le Famiglie di ragazzi disabili, rintocca fortemente ogni secondo, minuto e ora, ogni singolo giorno e notte.

Le necessità e le priorità diventano presto un urlo di aiuto a istituzioni, enti privati eccetera, trovando poi (per la maggior parte dei casi) ascolto e libero sfogo nella propria Associazione di appartenenza nel territorio nativo.

Ed è così che, dalla creazione di un punto di ricreazione domenicale tra Famiglie di ragazzi disabili, ci si incontra qualche anno più tardi a dialogare sul Domani di tutti loro.

Perché questi genitori è come se avessero partecipato ad una corsa a staffetta e, dopo aver attentamente protetto il testimone, ora si chiedono a chi dovranno passarlo per continuare questa corsa.

Da tutto questo nasce il mio desiderio di trovare la forza, la capacità e i mezzi per poter rassicurare questi timori.

E' soprattutto per questo che ho sposato il "Progetto Dopo di Noi".

Piccoli ma importanti passi sono già stati fatti e, sono certa, ce ne saranno altri vista anche la presa di coscienza di alcune forze politiche su questa tematica.

Non deve essere considerata solo come una "buona azione" ma, soprattutto, come un segno del grado di civiltà del nostro Paese.

Mi piace pensare che anch'io sto partecipando, insieme ai miei Speciali ragazzi ed alle loro Famiglie, a questa corsa a staffetta.

Nel progetto "Dopo di Noi" quel testimone potrei averlo in dono io.



Bibliografia e sitografia

Libri

Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano – di Mario Paolini
Disabilità e qualità dell'incontro – di Mario Paolini

Siti web

www.corriere.it

www.disabili.com

www.3istat.it

www.lastampa.it

www.ecnews.it

www.vita.it

www.camera.it

www.avvenire.it

www.ulss.tv.it

www.regioneveneto.it

www.redattoresociale.it

www.youtube.com/watch?v=q6y620-47go

www.youtube.com/watch?v=1nsZrDgovZA

www.youtube.com/watch?v=ywDuR.hvA2q

