



COMUNE DI PAVIA



RI_GENERAZIONI

Il lockdown 2020 raccontato da persone con disabilità, dai loro caregiver e dalle famiglie.

RI_GENERAZIONI è un progetto di ANMIC Pavia (capofila), ANMIL Pavia, AMICI DI TEO, GHAN ODV Vigevano, Fildis Pavia ed è finanziato da Regione Lombardia a valere sul Bando SOSTEGNO DI PROGETTI DI RILEVANZA LOCALE PROMOSSI DA ORGANIZZAZIONI DIVOLONTARIATO O ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE id: 2282765.

www.anmicpavia.it

www.anmil.it/argomenti/provincie/anmil-pavia

[www.fr-fr.facebook.com/GHANGliUominiNuovi](https://www.facebook.com/GHANGliUominiNuovi)

www.gliamiciditeo.it

IL PROGETTO

Il progetto Ri-Generazioni è stato finanziato a valere sul Bando Volontariato 2020 di Regione Lombardia (Bando SOSTEGNO DI PROGETTI DI RILEVANZA LOCALE PROMOSSI DA ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO O ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE id: 2282765), costruito basandosi sulle esperienze e sulle attività caratteristiche delle singole Associazioni partecipanti: ANMIC Pavia (capofila), ANMIL Pavia, Amici di Teo, Fildis Pavia, GHAN ODV Vigevano e Camelot.

Il progetto era composto di più azioni:

- formazione sulle soft skills (abilità trasversali utili per affrontare la relazione di cura con le persone più fragili) di studenti della secondaria di secondo grado pavesi;
- un percorso STEM per la valorizzazione delle figure femminili nell'ambito scientifico e di ricerca;
- un raccolta di interviste a persone con disabilità e loro familiari sulla loro esperienza durante la pandemia, in particolare nel periodo di lockdown.

Quest'ultima azione ha portato alla costruzione di un podcast e un e-book dal titolo appunto "RI_GENERAZIONI" che vuole costituire una sorta di "libreria umana" di testimonianze relative alle persone con disabilità o fragilità su cui l'isolamento ha impattato in modo ancora più massiccio rispetto al resto della popolazione.

Con l'azione di "Care-rigenarativo" infatti, si è data occasione di agli studenti di avvicinarsi ai soggetti fragili affiancati dagli esperti e volontari delle Associazioni, in un'esperienza altamente formativa.

Il fatto che all'interno dei fondatori della rete ci sia una Associazione che ha tra le principali attività ed esperienze il supporto agli altri Enti per quanto riguarda la progettazione ed il fundraising, ed il fatto di essere più soggetti, con differenti caratteristiche, con la possibilità di mettere a disposizione all'interno della rete specifiche competenze, consentirà la possibilità di indirizzare richieste e partecipare a proposte di finanziamento di progetti a diversi livelli (regionale, nazionale, europeo), altrimenti precluse o difficilmente affrontabili dalla singola associazione che, nella totalità dei casi, profonde la totalità delle proprie energie nelle attività caratteristiche trascurando, gioco forza, le possibili opportunità di sviluppo degli Enti.

Il progetto, per come declinato, per gli esiti anche tangibili attesi, per la potenziale rete di sostegno alle fragilità insite nelle conseguenze del lockdown e nella paure latenti della pandemia, vuole essere un tassello nella ricostruzione, che dovrà continuare nel tempo, di quelle sinergie, collaborazioni, scambi competenze tra mondo del Terzo settore, Istituzioni Pubbliche, gruppi sociali e famiglie che necessariamente dovranno essere messe in campo per affrontare in modo adeguato le sfide sociali che ci attendono.

Entrando più nello specifico, gli interventi di Counseling presso le scuole (attività 1) saranno replicabili e sostenibili nel tempo in quanto i tecnici ANMIC che li svolgeranno produrranno dispense e documentazione delle principali fasi della formazione stessa, coinvolgendo anche gli insegnanti referenti di classe.

Essendo la provenienza dei “libri viventi” (attività 2) e (attività 3) attività geograficamente localizzate, potrebbero costituire un archivio importante di storia, e potranno proseguire ed estendersi progressivamente su tutto il territorio provinciale.

Infine, la conoscenza degli studenti attraverso il percorso orientativo formativo potrà sfociare in un coinvolgimento degli stessi nelle attività delle Associazioni, le quali potranno dedicare tali nuove risorse al proseguimento del percorso di creazione di quella rete di protezione sociale che sarà tanto più necessaria negli anni che ci attendono.

È stato utilizzato il counseling narrativo per l'orientamento come metodologia per implementare nel processo orientativo le soft skills necessarie per l'esperienza di care rigenerativo (Azione 2), supportando i giovani che lo desideravano nell'incontro personale con anziani (particolarmente colpiti dal virus e dal lockdown) e persone fragili (persone con disabilità, ma non solo) per sperimentare potenzialità latenti e magari inesprese.

Di qui il titolo RI_generazioni, come orientamento che non sia solo un insegnamento teorico o potenziamento di competenze, ma che sia esperienziale, sul campo.

Il metodo narrativo-autobiografico nell'orientamento è innovativo per quanto provenga da una solida tradizione e applicazione in campo psicopedagogico. La narrazione autobiografica di sé, attraverso stimoli (“tessere”: fotografiche, verbali, oggetti significativi) ha effetti positivi sulla costruzione del pensiero metariflessivo e in definitiva la propria identità (cfr lavori D. Demetrio) ed è intrinsecamente inclusivo, in quanto non è atto alla valutazione di una performance o di una valutazione, ma aiuta ad esplorare bisogni, desideri, attitudini attraverso la storia personale. Perciò può essere utilmente applicato anche nell'orientamento di persone fragili, stranieri, alunni con DSA, permettendo all'alunno di iniziare a “pensarsi” ed “esserci” nella storia e quindi incrementare le proprie competenze narrative al di fuori del consueto contesto didattico, primo tra tutti il contesto lavorativo.

Il counseling narrativo (Milner, O'Byrne 2004) utilizza questi principi per concentrarsi non sui problemi del contesto esterno, ma per l'identificazione delle risorse interne.

Le capacità di comunicazione e relazione e la valorizzazione delle proprie competenze e abilità personali costituiscono un plus significativo in ogni contesto lavorativo. Focalizzandosi sulla mission rigenerativa del progetto, intendiamo preparare i ragazzi degli ultimi anni delle scuole superiori al care “sul campo”, cioè in relazione con le persone fragili anziani, ma non solo: persone con disabilità, oppure provenienti da contesti sociali particolarmente colpiti dalla pandemia. Verranno perciò introdotti e informati delle esperienze di intervento pregresse dei partner, prendendo contatto con la realtà e la mission delle associazioni partner del progetto.

Il tema del counseling narrativo e il successivo intervento di care Ri-generativo è stato appunto l'impatto del lockdown e della pandemia sulla popolazione del territorio (Pavia-Vigevano), nei suoi aspetti emotivi, sociali, lavorativi e pratici. Tale evento, senza precedenti nella storia recente italiana, va prima compreso e rielaborato, al fine di predisporre azioni di care più adeguate. Il care infatti è – anche logicamente – l'opposto della condizione di isolamento che abbiamo vissuto ed è la conditio sine qua non costruire una rete sociale di sostegno per le categorie più colpite, ma di cui si è meno parlato durante il lockdown stesso.

L'obiettivo è stato quello di creare rapporti di care significativo tra ragazzi e anziani, tra ragazzi e persone con disabilità/fragilità, a partire dalla narrazione dell'impatto della pandemia sulla propria vita,

per poi favorire uno scambio esperienziale della propria storia, come legame “rigenerativo”: non è solo il giovane che può “dare” all'anziano sostegno – anche di tipo pratico – nella difficoltà, vale anche il viceversa, cioè la narrazione degli altri è anche un'occasione per “ricentrarsi”, rispecchiarsi nella storia ascoltata e considerare priorità diverse, punti di vista differenti.

I ragazzi formati nel percorso orientativo in classe all'uso delle soft skills per entrare in relazione, ascoltare, intervistare anziani e persone con disabilità o fragilità hanno raccolto insieme ai tecnici materiale audio, video, resoconti verbali che sono confluiti in due output:

- Human Library del territorio pavese in forma di podcast
- I-Book

L'esperienza Human Library, che ha avuto origine in Danimarca nel 2000 (humanlibrary.org) è diffusa in diversi paesi in cui esistono biblioteche dove è possibile "prendere in prestito" una persona, invece di un libro, per ascoltare la storia della sua vita.

Una libreria di esseri umani, in cui è possibile entrare in relazione con la sua storia è una opportunità per combattere i pregiudizi, avvicinarsi alla condizione di diversità insita nelle etichette sociali (anziano, persona con disabilità, ecc.) e aprirsi alla possibilità di accogliere l'altro come care, cioè relazione, cioè cura. La libreria in questo caso non ha una connotazione fisica (che potrà essere recuperata come spazio fisico successivamente), ma digitale.

Il lockdown stesso ha insegnato come tale dimensione possa essere suppletiva – anche se non sostitutiva – dell'impossibilità di avere contatto fisico. Quindi la raccolta di storie autobiografiche che partano dalla storia personale dell'anziano o della persona fragile per arrivare all'esperienza traumatica del lockdown e della pandemia COVID-19, costituisce a nostro modo di vedere la raccolta antologica di un pezzo importante della nostra storia recente, che ha valore in sé.

Essendo la raccolta frutto di un lavoro formativo e orientativo che sfocia in una esperienza reale di contatto con la persona e la persona nel suo contesto, tale valore “storico” viene inserito in un processo di ri-generazione di legami tra categorie sociali che diversamente potrebbero non entrare in contatto. La biblioteca vivente offre ai lettori l'opportunità di entrare in contatto con persone con cui difficilmente avrebbero occasione di confrontarsi. L'incontro rende concreta ed unica la persona che si ha davanti, che smette quindi di essere percepita come rappresentante di una categoria sulla base di una generalizzazione, ma viene riconosciuta nella sua unicità, una persona che non rappresenta nessuno se non la propria esperienza e storia.

Il secondo output, cioè la creazione di almeno un I-BOOK è complementare al primo.

Per I-Book intendiamo Inclusive Book, cioè la creazione di ebook inclusivi illustrati e scritti grazie alle testimonianze raccolte, con il supporto e il coinvolgimento degli studenti stessi.

Il presente lavoro verrà condiviso anche nel sistema scolastico del territorio in ogni ordine e grado perché fruibili anche da chi ha problemi di comunicazione, attenzione, ritardo del linguaggio, oppure come stimolo all'apprendimento della lingua italiana per stranieri. Per le persone invece senza queste difficoltà può costituire un'esperienza comunque gradevole e arricchente.

RI_GENERAZIONI

VOLUME 1

LE INTERVISTE E IL PODCAST

Aprile 2020, Italia. Una bambina chiede a suo padre: “Ma tu cosa facevi quando eri in lockdown?”. Il padre risponde che non c'è mai stato un lockdown e la bambina: “davvero?”.

Il padre prova a spiegarle che non è mai successa una cosa simile, che bisogna tornare indietro alla seconda guerra mondiale per parole come coprifuoco o zona rossa e che pandemia era un termine sconosciuto anche ai grandi fino a pochi giorni prima.

La bambina è perplessa.

Si spera che il figlio o la figlia di questa bambina, tra vent'anni, non debba fare la stessa domanda. La bambina di oggi in tal caso saprà rispondere perché un lockdown l'ha vissuto. Tutti noi l'abbiamo vissuto.

Si è parlato tanto, si è scritto tanto, da allora fino ad oggi, spesso a sproposito. Ma il vero sproposito è il silenzio sotto cui sono passate le persone con disabilità. Qualcuno ne ha parlato? Poco, pochissimo.

Rigenerazioni è un progetto e un podcast che parla di questo. Dà voce ai pensieri delle persone con disabilità, ai caregiver e ai volontari che li hanno aiutati, nel pezzo di mondo che ci è più vicino, cioè la provincia di Pavia.

Forse, chiedere: “che impatto ha avuto la pandemia sulla tua vita?” e ascoltare le risposte di persone con disabilità può ridare un senso anche alla nostra percezione di quello che è avvenuto. Questa memoria costruirà una base per il futuro.

Ritorniamo con la mente al periodo di lockdown, quello duro, da febbraio-marzo 2020 fino all'estate.

Come hai vissuto? Cosa facevi tutto il giorno? Cosa provi ora, a ripensarci?

Questo abbiamo chiesto alle decine di persone con disabilità intervistate e abbiamo registrato tutto, a futura memoria.

All'epoca in cui abbiamo scritto questo podcast e il presente ebook, non abbiamo notizie di un lavoro simile in Italia. Sono anche pochi i resoconti autobiografici di comunità - cioè la raccolta delle storie e riflessioni personali di una determinata area geografica o categoria - reperibili online. L'intenzione di questo lavoro è appunto “mettere insieme i pezzi”, avvicinarli ai nostri per stimolare altre esperienze simili, per avere un quadro di insieme più ampio possibile. Una specie di libreria umana da consultare in ogni momento per generare nuovi pensieri nuovi sensi alle esperienze che tutti abbiamo vissuto, ma che ciascuno ha vissuto in un modo diverso.

Sperando che la domanda di quella bambina verrà ripetuta il più lontano possibile nel tempo...

RI_GENERAZIONI è un progetto di ANMIC Associazione Nazionale Mutilati invalidi civili ANMIL Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro, Amici di Teo, Fildis Pavia e GHAN ODV Vigevano. RI_GENERAZIONI è finanziato a valere sul Bando Volontariato di Regione Lombardia Bando SOSTEGNO DI PROGETTI DI RILEVANZA LOCALE PROMOSSI DA ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO O ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE id: 2282765).

Il podcast e il presente ebook sono stati ideati e realizzati da Andrea Piccolini e Paolo Colli.

AMICI DI TEO

Gli amici di Teo - Autismo Oltrepò (www.gliamiciditeo.it) ha una missione importante: la costruzione di una casa per ragazzi e adulti con autismo, per consentire loro di vivere serenamente la propria vita, con persone preparate che le assistano.

Fino a qualche anno fa poteva sembrare un sogno invece - grazie al radicamento sul territorio, all'incredibile resilienza costruita da queste famiglie, alla capacità di fare rete - la casa di Teo è diventata realtà.

Si tratta di un centro residenziale con 10 posti a Casalnoceto, in provincia di Alessandria, e nel momento in cui scriviamo, la casa è quasi pronta. Manca solo il giardino da sistemare, il sogno è quasi realizzato.

Nel 2020 però non era ancora operativa e molti dei ragazzi autistici dell'associazione erano collocati in altre strutture residenziali o in centri diurni.

Milena Tacconi è la presidente dell'associazione, la mamma di Matteo e spiega:

“La mission dell'associazione è quella di sopperire a una carenza di strutture che accolgono in modo funzionale ed efficace gli adulti autistici a basso funzionamento, proprio come Matteo, perché abbiano una buona vita”.

L'autismo, anche in tempi pre pandemia, è una patologia gravemente impattante sulla vita della persona e dei suoi familiari, ma è poco conosciuta oppure conosciuta attraverso cliché lontani dalla realtà quotidiana. Quando Milena ritorna con la mente a quel febbraio 2020 ci racconta:

“Abbiamo lasciato Matteo lunedì mattina... Ciao Ciao Teo, ci vediamo venerdì. Mi raccomando fai il bravo, fai il bravo... Basta! È cambiato tutto. Da quel momento è cambiato tutto. Abbiamo iniziato a ricevere telefonate... Matteo non rientra. Non rientra questa settimana, non rientra la prossima... la nostra preoccupazione era alle stelle sia per quanto riguarda noi perché non si capiva cosa stava succedendo, ma questo era largamente bypassato dal preoccupazione, dal pensiero di Matteo. Matteo era abituato tutti i sabati mattina a venire a casa sua, stare a casa sua, sabato pomeriggio andare dagli zii, la domenica giretto col papà... insomma ha una routine del un fine settimana sempre uguale, l'ha sempre passato con noi e improvvisamente non ci vede più, non ci sente più, non ci siamo più. Cosa pensa Matteo? Matteo era il pensiero principale mio e di mio marito. Fino a quando siamo riusciti ad avere qualche notizia dalla struttura, perché anche loro completamente destabilizzati. Dicono: Matteo è qui, non preoccupatevi, sta bene. L'unica cosa è che prende il suo giubbotto vicino all'ingresso... e questa è una cosa che ci ha straziato! Matteo ha bisogno della sua routine”.

Al centro dovettero aumentargli la terapia e contenere le manifestazioni di aggressività. In quel momento anche le comunicazioni con la famiglia erano estremamente difficili. Provano con le videochiamate.

“Alla seconda ci dicono Matteo non reagisce bene, piange e si agita. Meglio non fare le videochiamate. Chiusura. Chiusura totale. Noi non sapevamo assolutamente nulla e poi fino a quando, alla metà di maggio, ha iniziato a riprendere diciamo una vita normale, abbiamo iniziato a respirare, siamo subito andati a prendere Matteo”.

La famiglia, comprensibilmente, lo vuole portare a casa e ci riescono. Prima a maggio 2020, per un periodo più breve, e poi tre settimane ad agosto. Matteo sta bene a casa, riprende le sue abitudini i suoi ritmi, ma al rientro “era agitato. Matteo non si adegua più ai ritmi del centro. Meglio se lo lasciate qua, ci hanno detto. E va bene, abbiamo detto. Aspettiamo fino a Natale, abbiamo insistito ancora tantissimo ma non ce l'abbiamo fatta. Purtroppo Matteo non è venuto a casa con noi a Natale, è rimasto al centro e abbiamo iniziato a scambiarsi dei video. Noi mandiamo video in cui lo salutiamo e lui li vede da solo. Gli operatori riprendono Matteo intanto che vede i nostri video, così riusciamo a vedere come lui reagisce quando ci vede e quando sente la sua famiglia”.

Come fare a comunicare con un ragazzo autistico a basso funzionamento senza poterlo vedere e cambiandogli la routine? Non è questa l'unica difficoltà.

“...è stato un periodo veramente complicato per tutti ma per noi, per le famiglie di questi ragazzi, lo è stato ancora di più. Quando abbiamo dovuto riportare in struttura Matteo, abbiamo dovuto fare due tamponi consecutivi. L'hanno fatto a Matteo anche questa settimana e io sinceramente non chiedo più

niente... perché il primo l'hanno dovuto sedare e questo mi ha fatto veramente molto male. Però capisco che non posso fare niente. Perché è così e questa cosa la devo accettare. Ma sapere che Matteo deve accettare questa cosa è veramente, veramente faticoso. Ciò che proviamo noi famiglie... a volte non ce la faccio, non riusciamo a farlo capire, a farlo sentire alle istituzioni... come viviamo noi famiglie e genitori di ragazzi autistici. Per noi è già una difficoltà il quotidiano! Questa esperienza è stata veramente... per tutti noi è stato veramente una cosa che... non riesco neanche a trovare le parole per spiegare che cosa abbiamo passato! Cosa vuol dire per un genitore improvvisamente non vedere più il figlio! Noi, tra le tante famiglie, tutto sommato, siamo stati anche abbastanza fortunati perché Matteo è tornato per due volte... ci sono ragazzi che non vanno a casa da allora...”.

Il papà di Matteo prova a trovare le parole per esprimere le proprie emozioni di quel periodo.

“Come papà di Matteo ho sofferto tantissimo perché Matteo ha sofferto tantissimo. Soprattutto all'inizio si è trovato spaesato. Da parte mia il pensiero più grande che avevo era: ma lui capisce che c'è il lockdown? Oppure pensa: sono stato abbandonato qua e non mi vengono più a prendere... i rientri di Matteo erano sempre problematici e ci siamo chiesti: lo facciamo per noi? lo facciamo per lui? Perché come genitori prendiamo delle decisioni per il figlio, ma non sappiamo mai se è quella giusta. È la decisione giusta? Abbiamo deciso di dare retta ai medici e di lasciarlo dentro e adesso ormai sono sei mesi, sette mesi... ho perso quasi il conto...”.

Avevo paura che lui pensasse che l'avessero abbandonato.

“...è il pensiero più grande che ho, il più brutto. Lo penso ancora. Perché lui...quasi facciamo fatica noi, i cosiddetti normali, a capire questo periodo di lockdown... figuriamoci loro! Io non penso che Matteo capisca,: guarda che c'è una pandemia, tutti mettono la mascherina e non puoi andare a casa per questo motivo. Ma lui dice: perché? Cos'è un virus? Non lo capiamo noi, lo devono capire loro? Per questo penso che Matteo si sia sentito abbandonato. Mi hanno messo qua e io ci sto. Io mi dico: in istituto sta meglio. Ma ho il dubbio: me lo dico io o è veramente così? Purtroppo la risposta non ce l'ho. Quindi io me lo dico per sentirmi più in pace con me stesso. Spero che realmente sia così... ma dai risultati che vedo e da quello che mi dicono i medici dovrebbe essere così”.

Nel frattempo Matteo ha compiuto 20 anni e ci sono stati dei piccoli ma significativi progressi.

“L'ultima volta che ho sentito gli operatori mi hanno detto che quando vede che loro si posizionano per fargli vedere il filmato...lui si emoziona. Penso sia normale, anche noi ci emozioniamo quando arriva un filmato di Teo!”.

La mamma aggiunge “Gli abbiamo mandato domenica l'ultimo video e ci hanno fatto vedere che lui lo guardava e ha voluto rivederlo tante volte... tante volte... e alla fine salutava, manda i baci a modo suo, però vuole vederci tante volte... almeno in questo modo riusciamo a mantenere un contatto con lui”.

Poi c'è la storia di Manuela.

“Io mi chiamo Manuela, sono una volontaria dell'associazione di amici di Teo che ho conosciuto perché sono mamma di un bambino di 8 anni affetto da autismo. Improvvisamente ci siamo ritrovati a casa, quindi la sua vita siamo diventati la mamma, il papà, il fratellino... la sua casa e il suo giardino e basta, tutto quello che faceva prima si è spento. Elia, così si chiama il mio bambino, oltretutto ha una forma abbastanza severa, quindi per lui non era possibile interagire con videocchiamate.Vedeva la maestra e l'educatrice del centro ma mi sorrideva ed era finita lì la cosa. Non riesce a comunicare verso comunque un computer o un telefonino. Un bambino affetto da autismo nel suo mondo ci sta anche bene... però non deve restare senza il resto del mondo, ha bisogno di interagire col resto del mondo e di partecipare. Purtroppo si è fermato un percorso che aveva intrapreso e che ha dovuto ricominciare quasi da capo. Più che altro, al centro diurno, abbiamo comunque mantenuto i rapporti con la psicologa e con gli educatori, più che altro noi genitori li cercavamo e loro ci sostenevano e ci davano consigli e strategie per interagire con Elia, per cercare di non fare andare perduto tutto quello che aveva conquistato prima. Abbiamo potuto lavorare su alcune cose... perché lui era abituato a stare molto molto fuori e ha imparato a stare un po' di più a casa, accettare di vivere un po' di più la condizione in casa, invece prima anche nelle giornate di pioggia se lui era sempre molto agitato nervoso bisognava uscire per forza. Elia non ha potuto vedere altre persone, non ha potuto fare le uscite che faceva con gli altri ragazzi, non ha potuto interagire con gli altri... questa è la cosa che è dispiaciuta di più”.

La paura di Manuela è la stessa: quella che suo figlio Elia possa perdere, attraverso una routine differente, tutto il lavoro che è stato fatto in precedenza. Tuttavia il rientro nella struttura non è stato così problematico come se l'erano immaginati i genitori. Nonna Edvige racconta come una dimensione più a misura d'uomo abbia sostenuto la famiglia in questo momento di particolare difficoltà:

“Mia figlia è stata fortunata. Essendo una piccola comunità, le sono stati molto vicini. Anche il sindaco stesso devo ringraziarlo. Io ho trovato al parco tutti i bambini, anche i più grandi, i compagni del primo bambino che giocano a calcio, molto uniti. Cioè conoscevano Elia e lui fa parte del gruppo, perché l'ho visto crescere e lui è considerato come un bimbo con i suoi piccoli problemi”.

Poi c'è Chiara, una pedagoga di 28 anni, cugina di Matteo, che si occupa per lavoro di bambini con disabilità anche autistici. Conosce l'ansia e il dolore dei genitori che sono stati separati dai loro figli, conosce bene i rischi dei bambini che frequentano i centri a cui viene tolta la loro routine stabile e alla fine dell'intervista ci lascia una riflessione importante sul tempo, quel tempo che ci è parso di avere dilatato durante il lockdown.

“Adesso la dimensione del tempo si è notevolmente ridotta, ma gli viene data un'importanza diversa. Il tempo vissuto, secondo me, è vissuto in maniera reale ma veramente sentita... cosa che prima a volte non ci facevi caso perché... le giornate vanno così... proseguono, trascorrono... invece adesso il tempo che si è speso in casa è stato il tempo speso in maniera, fortunatamente per me, per formarmi... però un tempo lunghissimo! Cioè io non vedevo veramente loro la sera di andare a letto e dire: spero di addormentarmi subito almeno domani è già un altro giorno”.

Matteo e gli altri ragazzi dell'associazione, chiaramente, non possono parlarci in prima persona e raccontarci, ma il valore di queste testimonianze sta proprio nel dar voce al proprio disagio dei figli e dei ragazzi con autismo. Di avere nella mente, al primo posto, altre persone per cui il bisogno di una routine non è soltanto una cosa importante della vita ma è fondamentale è vitale e in cui il distacco può diventare abbandono.

Questi sono i primi mattoncini della nostra libreria dei ricordi e danno ancora più senso al titolo del nostro progetto RI_GENERAZIONI.

UICI

L'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti di Pavia (www.uicipavia.it), partner di RI_GENERAZIONI, è l'ente che tutela per legge i diritti delle persone con disabilità, visiva siano essi ciechi, ipovedenti o pluriminorati. Durante la pandemia gli uffici sono rimasti aperti e l'assistenza da remoto ai soci è sempre stata garantita. Sono stati predisposti secondo le direttive regionali collaborazioni con altri enti come la Croce Rossa, per assistere le necessità dei propri soci che sono distribuiti anche in zone lontane della provincia, per le esigenze quotidiane (il ritiro di farmaci, la spesa, l'accompagnamento a visite mediche). UICI è sempre rimasta attiva in quel periodo e, come racconta Egidio Carantini, presidente della sezione di Pavia, ci sono state anche altre iniziative che hanno usato la tecnologia a vantaggio dei soci.

“Nei primi due mesi, non quotidianamente, ma ogni due o tre giorni, si cercava di chiamare i soci più anziani, che sapevamo potevano incontrare delle difficoltà. Piano piano si sono mantenuti dei rapporti e adesso abbiamo aperto due canali, uno in Zoom e uno in WhatsApp. Abbiamo fatto un gruppetto, siamo pochi ma abbiamo fatto un gruppetto che si chiama Bar Pavia, dove si fanno quattro chiacchiere, si parla di tutto e se uno vuole chiedere informazioni sull'informatica, sui libri, sulla musica e tutto... scambiare quattro chiacchiere era piacevole... soprattutto per le persone anziane... era piacevole soprattutto sentire la vicinanza dei membri del consiglio, delle impiegate, di quelli che avevano più rapporto con loro”.

L'UICI supporta tutti i soci, fin dalla tenera età, a sviluppare la propria resilienza, la mobilità e l'autonomia. Egidio fa il centralinista presso un ospedale pubblico e ha continuato a lavorare durante il lockdown.

“Per me il lockdown è incominciato il 21 di febbraio, proprio con le prime vittime a Codogno. Sono andato al lavoro sempre, non ho mai avuto sosta. Anche perché abbiamo dei centralini piuttosto obsoleti... ce li stanno cambiando adesso, per fortuna... non è mai tardi... nel nostro ospedale i primi ad essere colpiti sono stati proprio in portineria. Io invece non ho avuto grossi problemi. Ci sono stati due casi all'interno della portineria, due colleghi che hanno contratto il virus, che erano in turno con me... ma il tutto superato tranquillamente. L'unica cosa che è cambiata era: come gestire il tempo? Il pomeriggio, dopo il lavoro, non era solo fatto di mettersi al computer e fare 4 telefonate agli amici e ai soci, ma era il proprio il tirare tutta settimana. Ho riscoperto anche il piacere di leggere i libri. Prima leggevo pochissimo invece durante il lockdown è diventata una cosa veramente piacevole”.

L'unica rinuncia è stata quella ai viaggi, che per Egidio assumono un significato particolare perché è appassionato di vela e velista lui stesso. Tutti noi abbiamo rinunciato durante il lockdown ad andare in giro, a uscire, a fare viaggi: abbiamo perso qualcosa del nostro tempo quotidiano.

Dobbiamo però ricordare che spesso, parlando di persone con disabilità, quello che per noi è dato quasi per scontato è stato per loro frutto di una conquista, di un lavoro personale come la scoperta di una passione.

“Il piacere della barca a vela è nato quando avevo 6 anni, quindi moltissimi anni fa. Dal '98 al 2005 c'era un rotariano (socio Rotary, ndr) che diceva sempre: io vi vedo bene in barca a vela. Hanno presentato il corso Homerus Project, che è barca a vela per non vedenti... e da lì è rimasto fregato lui perché ho abbandonato il corso che teneva di informatica e sono andato in barca a vela. Ora non è più un hobby, è diventato uno sport. Ho fatto un campionato italiano con un equipaggio normodotato e adesso invece faccio Altura. Dono in barca vera con le barche quelle grandi di 10-12 metri... abbiamo fatto delle gare singole e una gara che si chiama 500 x 2, molto tosta da Caorle alle Tremiti andata e ritorno senza sosta... e l'abbiamo vinta. In quattro giorni. Siamo arrivati sfiniti ma piacevole, da rifare... non più da soli però!”.

Dobbiamo pensare che l'inclusione è fatta di relazioni, di opportunità, di conoscenze e il bloccare o limitare questa possibilità non permette alla persona con disabilità di andare incontro alle sensazioni più belle.

“A me dà la sensazione di libertà. Essere in mare, sentire l'acqua che scorre, avere il vento sulla faccia, il sole che ti brucia... essere tu e, quando hai il ruolo del timoniere, essere tu che comandi. Tu che hai una piccola responsabilità che poi è grande... perché l'equipaggio dipende da te. Ti rende uguale agli altri.

Non c'è più la differenza fra chi non ci vede e che ci vede. Non sei più un portatore di handicap... noi quando facciamo le nostre gare abbiamo le boe sonore, i suoni di via, però in barca siamo in due non vedenti. Siamo noi che ci regoliamo e siamo noi che sfidiamo un'altra barca... facciamo una Coppa America praticamente, uguale identica, con misure diverse logicamente... perché non possiamo fare miglia sennò chi si sente la boa?! Abbiamo provato in diversi anni avevamo una persona a bordo che si chiama observer e siccome noi ci fidavamo tantissimo - ciecamente - dell'observer facevamo gli incidenti! Ci scontravamo sempre con gli altri... Abbiamo cacciato fuori l'observer, su un gommone, e non facciamo più incidenti perché ci dobbiamo fidare di noi stessi. Sei tu che alzi le antenne”.

Se per Egidio, paradossalmente, aver proseguito il lavoro ha significato anche mantenere delle relazioni e una propria routine, la sensazione di isolamento è stato il tratto costante delle interviste fatte agli altri soci, tra cui Giuseppe.

Per 10 anni è stato guida a “Dialogo nel buio” (www.dialogonelbuio.org), un percorso in cui i visitatori sono immersi completamente nel buio e sperimentano direttamente la condizione di cecità. Si tratta di un'esperienza che a Milano ha raccolto migliaia e migliaia di persone negli ultimi 10 anni.

“Lavoravo praticamente da lunedì a domenica. A Dialogo nel buio mi sono avvicinato per gioco o per caso. Con la chiusura della mostra, praticamente con tre quarti del mio tempo impiegato lì è rimasto scoperto. Quindi questa è stata una grossa difficoltà perché si è passato dal contatto con le persone, con i giovani, con tanta gente variegata che veniva alla mostra e la portavamo con noi... per me era diventata quasi come una missione, cioè quel messaggio che serviva trasmettere per quanto riguarda la disabilità visiva, purtroppo quello mi è venuto a mancare. Mi mancava persino il viaggio in treno con i ritardi... praticamente è mancata una vita. L'altro quarto di tempo era impiegato nell'attività sportiva. Da una decina d'anni tiro di scherma e l'anno scorso purtroppo, da marzo in poi, non abbiamo potuto fare gli allenamenti in presenza. Anche quell'attività è andata persa, quindi ho annullato praticamente una vita intera, 10 anni organizzati ed intensi e questo è stato veramente un grosso problema”.

Giuseppe fa un'importante riflessione su un termine che abbiamo sentito migliaia di volte: distanziamento sociale.

“...è stato usato in maniera secondo me impropria oltre che improvvida dai nostri politici e intellettuali e non solo, la famosa parola che è il distanziamento sociale. Tu puoi parlare di distanziamento fisico più che distanziamento sociale, perché secondo me il distanziamento sociale è un'altra roba... perché vuol dire che io vedo una difficoltà e non me ne frega niente, come del resto fa la maggioranza delle persone e si gira dall'altra parte. Mentre il distanziamento fisico è un distanziamento di sicurezza, causato da quello che è la situazione, il covid del momento”.

Rievocando il periodo di lockdown dei primi mesi del 2020, oltre racconto della sua esperienza personale Giuseppe ha toccato temi sociali, che abbiamo riscontrato anche in molte altre interviste dell'Unione Ciechi.

“Stavo male, come tutti credo, perché si guardava la televisione e si era massacranti quotidianamente in un bollettino di guerra... ma nessuno sapeva niente, c'è stata improvvisazione e un pressapochismo veramente disarmante da parte di tutti, tutti presi alla sprovvista probabilmente... ma in Italia, a parte l'aver massacrato negli anni la sanità, specialmente quella pubblica, dove io ho lavorato... ho assistito nei decenni in base al politico di turno che arrivava allo smantellamento di servizi, risorse umane e prestazioni e quant'altro... quindi ci siamo trovati in una situazione di incontrollabilità e di malagestione. Giustamente noi abbiamo una sanità che fortunatamente cura tutti. L'anno scorso è stato veramente devastante. Addirittura non si poteva nemmeno andare fuori dal cancello di casa. Fortunatamente io convivo, ho una compagna che per le questioni domestiche era capace di pensarci lei. Ho avuto colleghi che vivono da soli, non vedenti, che hanno avuto anche questa difficoltà. È stato vietato qualsiasi cosa: qualsiasi contatto fisico con le persone. Meno male che questa cosa è successa adesso e non 30 anni fa quando non avevamo nemmeno il cellulare. E poi ho riscontrato il fatto che quando i mass media ci comunicavano “ne usciremo presto”, io avevo sempre detto: non è vero. Ne usciremo più forti di prima, e io ho sempre detto: non è vero. Andrà tutto bene... e anche lì mi è stato detto che ero troppo negativo e non andava bene. Non ne usciremo a breve, credo, non ancora... comunque non sarà più come prima. Credo che per molti versi questa cosa ha incattivito, esasperato le persone. Per come eravamo abituati, per la vita che conducevamo, queste limitazioni creeranno non pochi problemi, compreso nel sottoscritto esiste. È vero, il virus c'è, esiste. Purtroppo ci sono stati

120.000 morti, ok. Ma ragazzi, l'alternativa cos'è? Non fare più nulla? Non vivere più? Anche lì era devastante solo il pensiero di poter prendere il virus ed essere portati via, isolati. Già uno non vede e poi viene anche isolato, faccio prima a suicidarmi... e poi questa cosa che non bisogna lasciarsi prendere dall'apatia... ma non è facile sopravvivere a una cosa del genere. Credo che molti siano già caduti in questa cosa e l'apatia è l'anticamera della depressione. Mi dispiace, ma ci sarà molta più rabbia nelle persone perché questo senso di impotenza, di non poter fare quello che vuoi, fa sì che alcuni, alla fine, sclerano”.

È bello come dica “le persone” si sono incattivite o rischiano di andare in depressione. Da un punto di vista personale è già cominciato il processo di ricostruzione.

“Adesso la difficoltà maggiore sarà quando e se si ritornerà a una vita più o meno normale, ricostruire una quotidianità. Non è facile perché non è che uno può fare qualsiasi cosa. Le difficoltà per chi non vede sono maggiori perché le limitazioni sono maggiori. Quindi bisognerà ripensare alla giornata e ripensare a riprendersi in mano la vita, a fare delle attività che comunque piacciono e ti tengono anche impegnato. Altrimenti a uno viene un esaurimento nervoso...”.

Teresa è una donna ipovedente e vive da sola. Lavora in questura a Pavia e racconta come la difficoltà principale sia stata la mancanza di un'organizzazione, soprattutto nel settore pubblico, per quanto riguarda i trasporti e lo Smart Working. La possibilità quindi di tutelare le persone, soprattutto quelle più fragili, che lavorano. Infatti, dopo il periodo iniziale, è stata costretta a prendere dei giorni di ferie e limitare anche la sua presenza sul luogo di lavoro, perché mancava la strumentazione adeguata tipica per gli ipovedenti del l'ingranditore e dei sistemi operativi dedicati .

“Appena i miei dirigenti hanno saputo che c'era il Covid al mio paese si sono preoccupati. Stai a casa? vieni? Non sapevo cosa fare. Poi abbiamo deciso di stare a casa. Ho dovuto prendere tutte le ferie perché la normativa non si sapeva ancora... poi fortunatamente è passata la normativa per cui chi era invalido poteva prendere la malattia riconosciuta dal proprio medico... sono tornata al lavoro e mi sono trovata con il mio collega che era malatissimo... tra l'altro è morto, poverino. Io mi sono ritrovata da sola. Non avevo la possibilità di prendere i mezzi per venire al lavoro e lo stipendio si è ridotto. L'autonomia, naturalmente, va un po' a farsi benedire, perché sono ipovedente, non completamente cieca, quindi le zone che conosco bene le faccio tranquillamente. Naturalmente venire al lavoro diventa difficile. Ecco un'altra cosa poco pensata. Gli invalidi hanno dovuto lavorare anche nel periodo del covid. Pochissimi, ecco, forse i dirigenti... ma chi, come noi, siamo impiegati normali...non potevamo accedere da casa, non avevamo la strumentazione. Io ho i programmi ingranditi. Predisporli anche da un computer di casa diventava una cosa difficile”.

L'autonomia lavorativa è certo un aspetto importante. Teresa chiede e riflette su come questa esperienza possa e debba essere un monito per il futuro, con una migliore organizzazione e protezione rispetto alle categorie fragili.

“La prima cosa che ci dobbiamo portar via da questa esperienza, a mio modesto parere, è che dobbiamo avere la capacità di rapporto con gli altri diversa da come l'abbiamo sempre pensata. Non solo da un punto di vista umano, perché questa cosa è necessaria nella vita quotidiana, ma da un punto di vista dell'organizzazione lavorativa. Noi stessi lavoratori dobbiamo essere promotori di iniziative che possano salvaguardare la nostra disabilità e la nostra attività. Non ci si rende conto che spesso e volentieri, il disabile lavora di più per farsi notare, per farsi apprezzare... vuole emanciparsi rispetto agli altri, rischiando di lavorare il triplo di quello che fanno gli altri”.

Al termine dell'intervista Teresa precisa che il suo intervento non vuole essere solo una denuncia o una lamentela. Ci tiene a salvare alcune cose positive che ha trovato durante questo periodo, non solo a livello personale (il tempo per sé dedicato alla meditazione e alla preghiera) quanto soprattutto a livello sociale.

“C'è questa signora che va a lavorare in una ditta privata tutte le mattine e due volte alla settimana passa a prendermi da casa e mi porta al lavoro per evitare di farmi prendere il pullman. Questa è una cosa bellissima, se l'è preso a cuore, questo incarico. Un'altra cosa che mi ha sconvolto positivamente in questa pandemia è il rapporto coi giovani. Io ho notato che i giovani, nonostante si dica che sono indisciplinati, in realtà sono generosissimi. Dobbiamo saper valorizzare la loro disponibilità. Vedo anche i poliziotti nuovi, giovani, che hanno un'attenzione alla persona che è diversa da quelli che sono da tanti anni qui”.

ANMIL

“Sono Walter Ferrari, sono presidente della sezione territoriale ANMIL di Pavia. ANMIL è un’associazione nata nel 1943 ed è attualmente riconosciuta come un ente morale con personalità giuridica di diritto privato cui è affidata la tutela e la rappresentanza dei caduti, delle vittime dell’incidente del lavoro, delle vedove e degli orfani di coloro che sono caduti per malattia professionale. ANMIL assiste e tutela la categoria da oltre 75 anni, promuovendo iniziative tese a migliorare la legislazione in materia di infortuni sul lavoro e di reinserimento lavorativo. Devo dire che il 2020 è stato uno degli anni peggiori della storia della nostra Repubblica e per gran parte degli altri paesi del pianeta. Posso dire che la nostra vita sia sociale che affettiva è stata profondamente sconvolta da questa pandemia da covid-19, che ha raggiunto il picco massimo nei mesi di marzo e aprile. Poi nei mesi estivi ci aveva illuso per un attimo che la curva dei contagi potesse essere in discesa, per poi riprendere con maggiore virulenza nel mese di settembre ed ottobre. Va detto che in questo contesto così travagliato l’andamento e la struttura del fenomeno infortunistico si è sviluppato con l’azione combinata da due fattori di matrice comune, ma disegno decisamente decisamente opposto. Il blocco di gran parte delle attività nel periodo di lockdown ha comportato una drastica riduzione degli occupati e del monte ore lavorato e di riflesso una riduzione dell’esposizione al rischio. La conseguenza è stata la consistente riduzione delle denunce degli infortuni sul lavoro che dopo aver toccato flessioni con punte fino al meno 50% nel periodo gennaio-settembre registrare, alla fine dell’anno ha fatto registrare un calo del 21,8%. Quello che era l’effetto per così dire benefico sul carro infortunistico fa da contraltare ad un secondo ben più importante fattore, cioè un incremento degli infortuni generato dall’infezione covid, giustamente assimilati ad infortunio sul lavoro con la legge 27 del 27 aprile 2021. Come ANMIL abbiamo avuto un periodo di chiusura, anche se breve, per sanificare secondo le regole, fino ad arrivare all’apertura. Siamo stati particolarmente vicino ai nostri associati, sia in presenza sia in particolare tramite web, telefono, tramite tutto quello che poteva essere la tecnologia applicata. Abbiamo sempre cercato di assecondare i bisogni”.

Il quadro preciso della situazione nel 2020, fornito da Walter Ferrari, Presidente di ANMIL Pavia viene confermato da uno dei soci intervistati, Angelo. Imprenditore, titolare di un’azienda agricola, ha subito un infortunio da schiacciamento da mezzo agricolo nel 2020. Ci ha raccontato le sue traversie in ospedale, per la riabilitazione, che l’hanno allontanato dalla musica e dal ballo, le sue grandi passioni. Vuole che qui compaiano solo i ringraziamenti e la speranza di riprendere al più presto a ballare, la cosa che ama di più oltre al suo lavoro.

“...è stato uno schiacciamento, ecco. La pratica è stata chiusa da poco. Sono guarito, devo fare ancora un intervento... però devo dire che ci sono state queste persone che devo ringraziare. Di cuore. Devo ringraziare tutti con quella con quella intensità, con quella voglia... devo ringraziare questa istituzione che funziona. Ma la cosa più bella che stavo dicendo era la mia... armonia. Quando ballo sento quell’armonia che...”.

Già, perché non esiste solo il covid. Le altre malattie, le altre fragilità della vita quotidiana sono rimaste invariate come ci racconta Almerino.

“Sfortunatamente questo lockdown ci ha molto danneggiato. Prima che facessi l’incidente ero nera di karate, quindi avevo il mio gruppo da seguire...hanno chiuso anche quello. Andavo in piscina e l’hanno chiusa. Le cose che facevo prima che il lockdown mi ha tolto sono anche le fisioterapie. Nelle tue braccia ho in tutte e due le placche. Il destro lo muovo e mi permette di andare avanti, ma avendo via due nervi cervicali, è sempre elettrico”. Dall’infortunio è passato diverso tempo, ma dal racconto sembra accaduto ieri, perché gli esiti sono ancora presenti. Si tratta di un incidente stradale in cui non aveva colpa, perché la macchina davanti ha fatto inversione a U in tangenziale e il subire ulteriori limitazioni alla possibilità di svolgere la fisioterapia è particolarmente gravoso.

Il covid ha minato la stabilità della vita personale, quella che davamo per scontata, oltre alla nostra routine, come ci racconta Barbara che è consigliere ANMIL e lavora in Polizia Locale.

“Ho continuato a lavorare indipendentemente dal giallo, rosso, arancio, arancio più scuro o più chiaro. Certamente tutta questa situazione ci ha portato alla prudenza, al proteggerci, ad andare meno in giro, a frequentare i supermercati non più con la frequenza di prima, ma stando attenti ad andarci effettivamente per comperare un po' di cose... per quanto riguarda il resto è stata una limitazione della libertà personale questa pandemia, questo assolutamente sì... sotto questo punto di vista è stato sconvolgente e penso che più di noi adulti, sono stati colpiti di più gli anziani e i ragazzi perché comunque ha limitato grandemente le loro libertà. Come polizia locale per quanto riguarda la solidarietà, abbiamo la protezione civile con noi e una cosa che fanno routinariamente sono la lista della spesa per i meno abbienti, l'aiuto ai ragazzi che non hanno il computer e quindi devono stare in DAD, cioè di cercare di risolvere questo tipo di situazioni. C'è tanta aggressività nei ragazzi... d'altro canto è logico: sono ragazzi che a differenza di quelli della nostra generazione sono abituati a fare sport da quando nascono, che è una valvola di sfogo notevole. Fanno tanto...tenerli chiusi in casa diventa difficile...questo sfogo da qualche parte deve uscire”.

Sebastiano, medico di pneumologia del San Matteo ora in pensione, socio di ANMIL e ANMIC, invece ci racconta la sua storia di aiuto durante il lockdown.

“Premetto, io sono medico. Per cui dal marzo 2020, casa mia si è trasformata in una centrale operativa 118 per amici, parenti e conoscenti. Mi telefonavano... Cosa devo fare? Ho questo sintomo? Cercavo quindi di dare suggerimenti per che erano non le conoscenze di un anno fa, cioè zero. Io ero informato, documentandomi su internet e sulle riviste scientifiche, sentendo direttamente i miei colleghi. Le conoscenze sono migliorate nel tempo. Ci tengo a sottolinearlo: in modo assolutamente gratuito. Perché la solidarietà può essere fatta in molti modi: una solidarietà fisica per quello che non si può muovere di casa, il cibo, la spesa e una solidarietà verbale, stare al telefono ad ascoltare il conoscente, l'amico, i vecchi pazienti... in quel momento sono disabili, perché hanno un disagio”.

I suoi molteplici interessi - la musica e la letteratura - hanno alleviato la sensazione di isolamento, restituendogli tempo prezioso per sé.

“Per quanto mi riguarda non ho vissuto male il lockdown. L'avrò vissuto come tanti, nel senso della limitazione delle relazioni. Ma io non sono un disabile motorio per cui il tempo mi è stato utile per sbrigare cose. Come sempre ogni medaglia ha le sue due facce. Da una parte la costrizione alla restrizione, dall'altra il blocco forzato permette anche di finire, concludere, andare avanti con delle cose che uno si era proposto di fare e non aveva avuto il tempo di fare. Credo che il lockdown debba farci riflettere su questo, che è un vecchio proverbio arabo: se vuoi arrivare prima, fermati. Fermati un attimo, rifletti e riprendi il cammino. Questa è la straordinaria lezione che abbiamo imparato nuovamente. Io ho sempre coltivato passioni di tipo letterario e musicale. Le sale di registrazioni erano chiuse, ma la parte letteraria no. Uno la scrive quando ha voglia, quando ha l'estro di farlo e ho scritto quindi altri pezzi, poesie. Il concetto ancora molto diffuso per chi non ha mai avuto una disabilità, anche temporanea, è che il disabile non riesce a combinare niente. Non è così”.

Chiudiamo proprio con una sua poesia, composta nel settembre 2020, che parla del tempo, questo concetto che attraversa molte delle testimonianze raccolte in questo lavoro.

L'INVERSIONE DEL TEMPO

E se fossi nato vecchio
per diventare giovane negli anni?

Mi troverei ad avere cinque anni
quando ne son passati 85.

Il Tempo è una misura della vita inesorabilmente relativa.

Si può parlar di tutto e fare tutto.

Di certo, sì. Ma solo se c'è Tempo. L'incognita del Tempo è sempre il “quando”. “Ma quando si farà?”.

“Cosa faremo?”. Domande correlate sempre al “quando”.

E la risposta è “Quando c'è Tempo”.

Pavia, settembre 2020

ANMIC

“Buongiorno a tutti, mi chiamo Angelo Achilli e sono presidente regionale di ANMIC Lombardia e presidente della sezione provinciale di Pavia. ANMIC (www.anmicpavia.it) è l'associazione che per legge ha la tutela e la rappresentanza di tutte le persone con disabilità nel nostro paese. È nata nel lontano 1956 con un'idea ben precisa: includere tutte le persone con invalidità nella società anche da un punto di vista lavorativo ed economico. Prima di noi infatti gli invalidi civili potevano aspirare a elemosine, a forme di aiuto volontaristico che spesso venivano dalla chiesa o dalla società civile. Ogni vittoria che è stata ottenuta in ambito civile e sociale è stata fatta con ANMIC. Prima di noi non esisteva la l'indennità di accompagnamento, l'assegno di invalidità, la legge 104 e tutte le forme di tutela che oggi danno garanzia al disabile di una vita dignitosa ed inclusa. Il nostro motto è infatti: il miglior modo per perdere un diritto è quello di non conoscerlo. Venendo nelle nostre sedi, le persone con disabilità possono trovare un valido aiuto per ottenere i loro legittimi interessi. ANMIC in Italia conta circa 150.000 soci, in Lombardia abbiamo 30.000 persone che rinnovano la loro quota associativa in una delle nostre sedi e nello specifico a Pavia vantiamo un invidiabile primato che ci vede seconda sede provinciale con circa 4000 associati. Ci occupiamo principalmente di seguire il disabile a partire dal momento in cui presentiamo domanda presso la commissione di accertamento di invalidità, in tutte le problematiche sanitarie, legali e fiscali. In provincia di Pavia, ma non solo, offriamo ai nostri associati un supporto legale con tre avvocati, due medici legali e una quindicina tra impiegati e volontari. Arriviamo capillarmente a coprire buona parte del territorio Pavese. Siamo inseriti per legge delle commissioni di accertamento di invalidità di INPS e ASST. Ma veniamo ad un aspetto più specifico che riguarda il progetto RI_GENERAZIONI. Infatti ANMIC non deve occuparsi solo da un punto di vista di diritto e burocratico della persona con disabilità. Noi abbiamo voluto RI_GENERAZIONI soprattutto dopo il terribile impatto che il morbo del covid-19 ha avuto nella nostra provincia e in tutto il territorio regionale. Una provincia che è tradizionalmente operosa e molto ricca di iniziative private, nel mondo del dell'impresa, del commercio e dell'agricoltura. Intendevamo quindi proporre un orientamento dei giovani che sia ispirato all'attenzione verso le categorie fragili, agli anziani, alle persone disabili in generale ma anche i minori, favorendo nel percorso di bilancio di competenze soft skills che portino alla rigenerazione del tessuto sociale. Volevamo insomma creare un ponte tra le nuove generazioni e quelle più anziane, creando uno scambio di esperienza. È un lavoro che abbiamo fatto con i nostri con i nostri consulenti scientifici nelle scuole e continueremo a farlo nelle nostre sedi. Un'esperienza che mi ha particolarmente toccato durante questa pandemia è quella che vi vado a raccontare. Nel pieno del primo della prima zona rossa e della prima grave chiusura di tutte le strutture pubbliche, ANMIC Lombardia, Pavia e tutte le ANMIC della nostra regione si sono impegnate su mandato della FAND, del nostro presidente nazionale Nazaro Pagano, per fare da tramite tra quelle strutture che non potevano chiudere - dove c'erano i ricoverati persone con disabilità grave o gravissima e anziani - ma erano prive di quei dispositivi di protezione individuale indispensabili per preservare la salute di operatori e ospiti. Ebbene, abbiamo assistito a una mobilitazione totale in termini di pressione che abbiamo fatto all'assessorato alla protezione civile e alla sanità regionale, da tutte le province della Lombardia, siamo riusciti incredibilmente - quando nessuno era in grado di trovare questi dispositivi - a intercettare all'aeroporto di Malpensa un carico proveniente dalla Cina dove erano presente mascherine FFP2, camici e protezione oculari. Siamo riusciti a fornire nel decine di migliaia in tutta la nostra regione, in special modo in Valtellina, in provincia di Pavia, in provincia di Cremona, per i per i dializzati che dovevano essere trasportati a Bergamo e tante tante altre realtà. Mi piace ricordare anche una un aiuto che abbiamo dato ad una nostra associata che viveva in una casa dell'ALER. La signora è paraplegica, abitava al terzo piano ed erano anni che non usciva più di casa perché la palazzina non aveva l'ascensore. Una situazione che non potevamo tollerare. Siamo intervenuti ed ora la signora abita in una palazzina al piano terra. Finalmente ha potuto tornare a muoversi”.

Facciamo un primo punto della situazione.

Il 2020 e anche parzialmente il 2021 sono stati anni di profondo cambiamento nella vita di tutti i cittadini del mondo, perché tutti hanno dovuto confrontarsi con qualcosa che non pareva vero all'inizio, un pericolo invisibile e per molti versi incontrollabile.

La sensazione è che si sia detto tutto e il contrario di tutto, il covid pare averci polarizzato ancora di più, sentendoci in diritto di commentare e dissentire su tutto, esperti e non, perché tutti eravamo pari, tutti eravamo potenzialmente vulnerabili.

L'idea che ha guidato il nostro progetto è l'ascolto. La possibilità di dare voce e ascoltare le persone con fragilità e disabilità, i loro caregiver, i familiari.

Per pensare il futuro è necessario comprendere il passato, magari non completamente, ma tentare comunque di elaborarlo, ritornarci sopra con la mente.

Mettere tutto nel dimenticatoio, come si diceva una volta, voltare pagina, non ci rende migliori perché non ci permette di guardare avanti con quella che Duccio Demetrio chiama memoria del futuro, cioè il ricordo del passato che guarda al futuro.

Più riusciremo ad ascoltare e mettere in archivio tasselli, testimonianze di quel periodo, più armi avremo per comprenderlo. Non farlo sparire, ma tenerlo vivo. Non rimanere passivi, vittime degli eventi, ma promotori di idee, riflessioni, proposte.

Una riflessione che è emersa in modo costante dalle nostre interviste è il senso del tempo.

Le giornate parevano interminabili in lockdown, mentre nella quotidianità molti riferiscono ritmi frenetici, senza tempo per sé. Cosa ne abbiamo fatto di quel tempo? Cosa ne faremo in futuro?

molti degli intervistati l'hanno usato per le proprie passioni o per dedicarsi a quello per cui "non avevano tempo".

E questo è stato un tratto comune positivo - l'unico, per la verità - riportato con accenti diversi da molte persone. Avevo finalmente tempo per me o per i miei cari.

Sappiamo come la costretta vicinanza nel lockdown abbia quasi quintuplicato i casi di violenza intrafamiliare solo in Lombardia, ma abbiamo anche scoperto dalle interviste come sia imprescindibile il bisogno di avere vicino le persone care, il loro sostegno. Anche per chi non riesce a comunicare o a comprendere pienamente. Pensiamo alle persone con autismo o a chi ha una disabilità intellettiva. Non siamo riusciti noi - cosiddetti normali - a comprendere quanto avveniva... come potevano loro?

Molti, anche tra le persone con disabilità, hanno continuato a lavorare. Per alcuni è stato positivo perché hanno mantenuto la propria routine e, si può dire, abbiano con quella normalità conservata quasi esorcizzato la crescente ansia collettiva. Di contro chi si è visto chiudere l'attività ha provato un senso di vuoto, precarietà, come se le conquiste dell'inclusione sociale fossero di nuovo al punto zero, da ricostruire dalle fondamenta, perché talvolta mancava l'organizzazione necessaria, la visione d'insieme delle istituzioni per consentire la ripresa delle attività.

E poi la tecnologia. Abbiamo tutti imparato a fare call, videochiamate, riunioni da remoto, postare online tutto quello che colpiva la nostra attenzione.

Tutte queste testimonianze nella maggioranza dei casi non sarebbero state possibili senza la tecnologia. Erano molte di più le realtà che avevamo in programma di ascoltare, tuttavia spesso non è stato possibile l'incontro in presenza, che forse avrebbe permesso di andare ancora più in profondità nelle interviste-

La solidarietà, altro tema emerso con prepotenza dalle interviste, può sfruttare la tecnologia, ma alla base c'è sempre una cosa: l'attenzione verso l'altro e la capacità di ascolto.

L'uso massiccio della tecnologia nel periodo pandemico pur essendo utile in tempo di emergenza non ha veramente avvicinato le persone. Ha permesso di non perdersi nel vuoto dell'isolamento ma ha solo illuso di arricchire le relazioni.

"Andrà tutto bene" lo slogan durante il lockdown, cercava di esorcizzare e tamponare l'angoscia delle chiusure e dell'isolamento ma di certo un lieto fine, come tutti speravamo, non c'è stato.

L'impovertimento dei rapporti ha impattato non poco la vita delle persone a partire dalle più fragili. Per quanto riguarda le persone con disabilità, solo chi ha continuato a lavorare ha mantenuto un certo equilibrio e uno sguardo sereno sulla realtà, poiché i rapporti giornalieri aiutano a stemperare le paure e permettono di sentirsi utili. La gran parte delle persone con disabilità è stata invece proiettata in un isolamento che ha accentuato la distanza dagli altri già presente a causa della loro condizione.

Non dimentichiamoci poi i ragazzi in età scolastica, non solo disabili. Hanno perso occasioni di socializzazione e questo provoca incertezza visto il profondo bisogno di aggregazione che nutre l'identità sociale dei ragazzi a questa età. La famosa DAD, possiamo dircelo, è stata un tampone dell'emergenza, ma allo stesso tempo un fallimento del percorso di inclusione di molti ragazzi con bisogni educativi speciali. Perché l'apprendimento non è solo performance, ma anche e soprattutto relazione.

Conclude Angelo Achilli:

“In merito al progetto RI_GENERAZIONI possiamo dire con soddisfazione che Regione Lombardia ha creduto di rifinanziarlo e di darci una possibilità di estendere questa buona prassi ai bambini che frequentano le scuole, ai minori con disabilità grave, per arrivare in tutti i campi del sociale. Quindi ringrazio e faccio i complimenti a chi ha collaborato. Grazie a Regione Lombardia”.

VOLUME 1

Il primo volume si chiude a dicembre 2021 - gennaio 2022, con una prima edizione di alcune tra le molte testimonianze raccolte. Nel corso del 2022 saranno editati ulteriori puntate podcast e volumi ebook, poiché la libreria umana continua a raccogliere la voce delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Segui i nostri partner e il podcast RI_GENERAZIONI per rimanere aggiornato.