

GIUGNO 2019

6

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

Redazione: Via degli Etruschi, 7 - 00185 Roma • Poste Italiane spa - Spedizione in abbonamento postale 70% - Milano

ABITARE INSIEME

Cronache di vita al centro Coccinella Gialla

CINZIA CHIARINI

**La carrozzina è bella
quando è fashion**

VACANZE

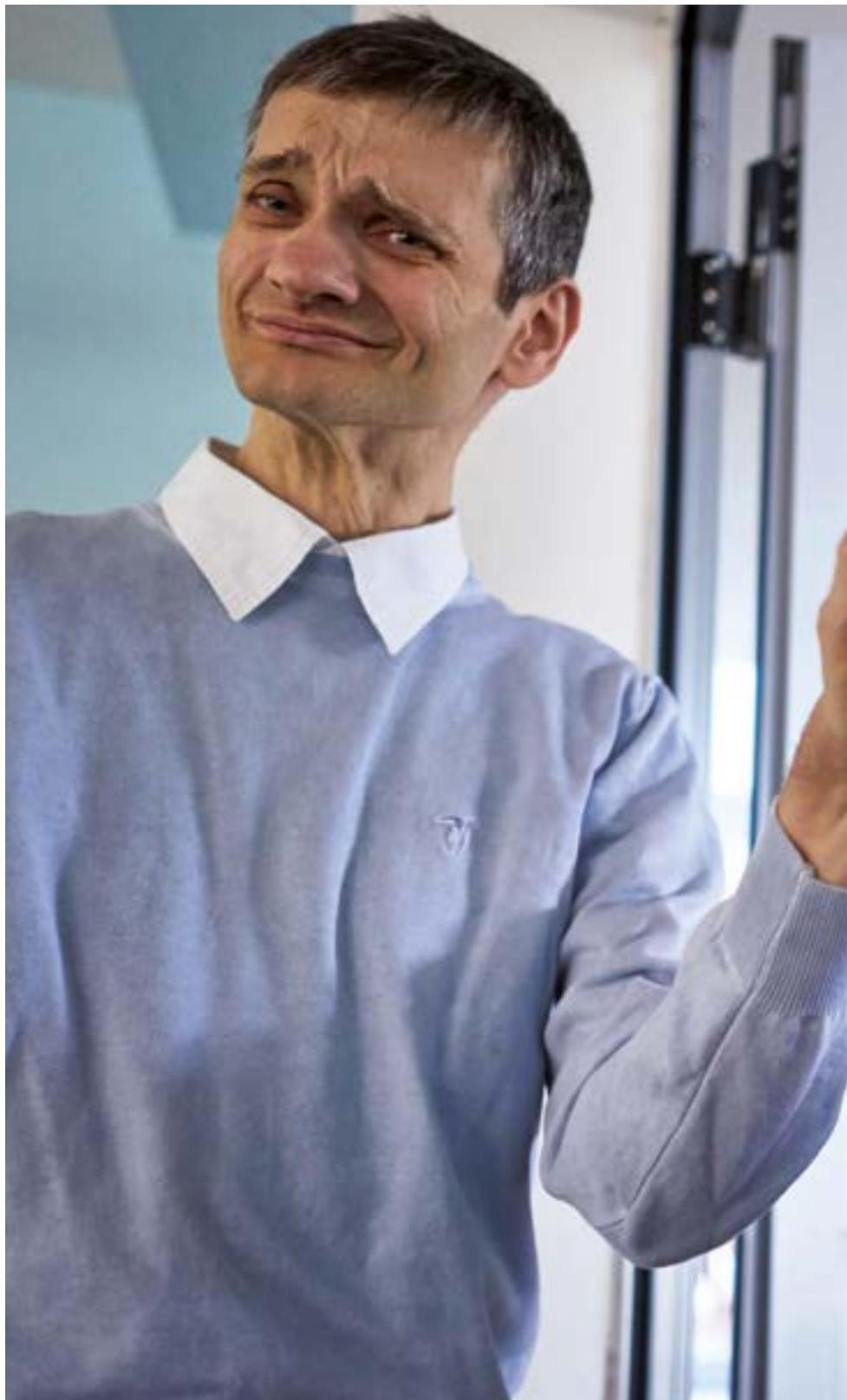
**Sotto l'ombrellone
(con il respiratore)**

L'INCHIESTA Vita in comune

di Michela Trigari/Foto Danilo Garcia Di Meo

Nei dintorni di Ferrara c'è un centro socio-riabilitativo residenziale per persone con grave disabilità gestito da un'associazione di famiglie. Tra attività individuali o di gruppo e uscite, sprazzi di quotidianità di chi già sta sperimentando il cosiddetto "dopo di noi durante noi" in una struttura che assomiglia a una grande casa con tante persone

È un mercoledì mattina di maggio. Sono le dieci. Alla reception c'è una ragazza in carrozzina. Un piccolo gruppo è uscito per andare a bocce in paese. Lo fa tutte le settimane. Gli altri hanno finito da poco il secondo turno di colazione nella sala mensa, ma sono già tutti belli lavati e vestiti grazie all'aiuto degli operatori. La sveglia suona alle sette a Coccinella Gialla, un centro socio-riabilitativo residenziale nato nel 2006 per volontà di Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), sezione di Cento, in provincia di Ferrara. Prende il nome dall'idea vincitrice di un concorso indetto nelle scuole medie e superiori dell'hinterland e dalla motivazione di quella scelta: le coccinelle in natura sono rosse o aran-



UNA GIORNATA

a Coccinella Gialla



L'INCHIESTA Vita in comune

cioni e quelle gialle sono “diverse” ma, ciò nonostante, sono riconosciute e accettate come parte del gruppo.

Costruita dopo anni di raccolta fondi, donazioni e partecipazione a bandi, la struttura oggi si compone di una grande e moderna casa luminosa con soffitti alti, spazi comuni al piano terra, nove camere doppie e due singole al primo piano per un totale di 20 posti letto, un alloggio indipendente e cinque villette bilocali sparse per il giardino che offrono la possibilità di ospitare anche un genitore anziano. Come Libiana, 97 anni, che abita in quelle casette con il figlio Daniele, un 70enne con la sindrome di Down, e come Annamaria, la madre di

un'altra ospite del centro. Ma nelle casette vivono anche due persone con disabilità acquisita – un infortunato sul lavoro e Rosa, una donna che ha avuto un ictus –, che così hanno la loro privacy. Una saletta per la fisioterapia, una stanza adibita a palestra e una vasca terapeutica per chi soffre di rigidità muscolare completano il quadro, secondo quanto previsto dalla normativa regionale per strutture come queste. Tutto è molto in ordine e pulito.

«A Coccinella Gialla attualmente abitano 38 persone, tutte adulte, con disabilità eterogenea grave e gravissima», dice Benedetta Balboni, la coordinatrice, «ciascuna con il proprio piano educa-



In queste pagine momenti di vita quotidiana a Coccinella Gialla, un centro socio-riabilitativo residenziale gestito da Anffas Cento.





tivo avallato dalla famiglia (se è presente) e dal servizio sociale inviante. Inoltre abbiamo sempre un posto di riserva per i ricoveri di emergenza, e in più abbiamo un appartamento in centro per garantire percorsi di autonomia alle persone più indipendenti da realizzarsi, per piccoli gruppi e a rotazione, durante i weekend», aggiunge. Un'altra ventina di utenti esterni, che la mattina frequentano un centro diurno o sono in borsa-lavoro, si aggiungono dopo pranzo – anche questo su due turni – per seguire i laboratori pomeridiani nel salone grande. Oggi tocca alla cucina: si impara a fare la piadina, sotto la supervisione di alcune volontarie. Ma le attività, durante la settimana, spaziano dall'andare in piscina o in palestra alla visione di un film, dal canto al laboratorio di fotografia, dallo shopping a piccoli lavori di falegnameria fino alla messa domenicale (per chi lo desidera).

Non tutti però vi partecipano. Roberta ed Ermanno, entrambi in carrozzina, due fidanzati che si sono conosciuti e innamorati proprio a Coccinella Gialla, oggi stanno giocando al pc. Nicola e Angela Maria, dopo mangiato, dormono sui divani della sala comune avvolti da una coperta. Accanto a loro c'è un deambulatore. Poco distanti, altre due persone guardano sonnecchiando la tv

mentre una signora gioca sul tavolo con i chiodini colorati. Raul, che prima aveva servito la parmigiana, ora scrive sul diario. Cinzia si è fatta fare i boccoli col ferro da un'educatrice. Annalisa invece è sempre inquieta e chiede continuamente una sigaretta.

Tante individualità distinte, spesso solitarie nonostante la vita insieme. A volte anche l'interazione tra le persone è minimale. «Per alcune forme di disabilità è difficile mettersi in relazione con gli altri, soprattutto se associate a problemi cognitivi o comportamentali, difficoltà di comunicazione ed età avanzata», commenta la coordinatrice del centro. «Certe persone disabili interagiscono più con gli operatori che tra loro. Ma c'è un'attenzione a quelli che sono i bisogni, le predisposizioni e le volontà degli utenti, cercando un giusto compromesso che possa far effettivamente aumentare la qualità della vita». Compreso il diritto a non far nulla, se non vogliono seguire le attività o non sono in grado di farlo.

Riccardo vaga per la sala comune e il corridoio. Sta sempre in piedi. Occhi di una gradazione indefinita tra il verde, l'azzurro e il nocciola, capelli grigi, porta un maglioncino che si intona con i suoi colori. Indica gli oggetti, la cicatrice sul suo polso. Sembra che voglia dire qualcosa, che tenti di farsi capire. Ma

Che cosa prevede la normativa regionale

Coccinella Gialla non è una mosca bianca, anche se dietro c'è un'associazione di familiari. In Emilia Romagna, infatti, secondo la direttiva di Giunta regionale n. 564 del 2000, i centri socio-riabilitativi residenziali per persone con grave disabilità fisica, intellettiva, relazionale o plurima con diverso grado di non autosufficienza, prive del sostegno familiare o per cui non sia possibile la permanenza nella propria abitazione con i propri cari, non devono solo fornire ospitalità e assistenza 24 ore su 24, ma devono prevedere anche attività aggregative, ricreative e culturali nonché attività terapeutico educative finalizzate all'acquisizione e al mantenimento delle abilità fisiche, cognitive, relazionali e delle autonomie personali residue. E ancora più stringenti sono le regole che riguardano la capienza e i requisiti minimi: di norma, infatti, i centri residenziali possono accogliere al massimo fino a 20 persone, devono essere dotati di zona pranzo, cucina, lavanderia, ambulatorio, farmaci, locali a uso collettivo per le attività di socializzazione e per atelier e laboratori. Le camere da letto devono essere singole o doppie e con un bagno ogni due utenti, devono esserci un'area verde esterna e un locale per le attività psicomotorie e deve essere garantita una presenza di educatori professionali e addetti all'assistenza di base in un rapporto di uno ogni due persone disabili, nonché una presenza programmata di medico, infermiere e terapeuta della riabilitazione. Tutto questo perché i vecchi istituti del passato siano solo un lontano ricordo. **M. T.**



dalla sua bocca con pochi denti quasi non escono parole. Solo a un certo punto esclama tutto contento: «Borsa...». Ripete quello che aveva visto poco prima, e di cui gli era stato detto il nome, solo che lo fa con qualche secondo di ritardo. Con le mani si sfiora un orecchio, cerca il contatto con l'interlocutore.

Federica sta seduta in poltrona. Porta una cintura contenitiva perché a volte è aggressiva. Sorride. Un'operatrice le accarezza la testa. Poi in due la slegano, l'aiutano ad alzarsi e la sorreggono per andare a fare un giretto in giardino. È l'unica persona della struttura a dormire in un letto di contenzione. «Quest'anno, con lei, che è l'utente più problematica e imprevedibile, abbiamo lavorato soprattutto sul recupero del suo stato fisico, di salute e caratteriale perché aveva avuto un grosso peggioramento per via di diversi ricoveri in ospedale», in-

terviene Rossana Gallerani, la sua educatrice di riferimento, che lavora a Coccinella Gialla da due anni e mezzo. «In questi ultimi mesi la nostra priorità è stata quella di farla mangiare, in quanto spesso rifiuta il cibo, e di capire che cosa la facesse stare meglio in termini di assistenza o di riposo».

Sabrina e Luca sono i più chiacchieroni. Jupiter, 21 anni, il residente più giovane, mostra orgoglioso la sua stanza. Lui la camera se l'è voluta personalizzare con le medaglie vinte, con i videogiochi di cui è appassionato, con un pupazzetto di Tigro sul comodino e qualche piantina grassa. È uno dei pochi che ha personalizzato il suo riparo notturno. Le altre camere da letto sono piuttosto asettiche. Pratica l'arte marziale giapponese del *ju jitsu*, ogni tanto va a cavallo, di recente ha visto *Dunkirk* di Christopher Nolan e *L'ora più buia* di

Joe Wright. Gli piace disegnare i personaggi della Marvel. Anche Elisa e Matteo, grande esperto di astronomia, sono ragazzi: hanno finito l'istituto professionale "Taddia" di Cento e stanno aspettando di trovare un lavoro protetto. Loro però non dormono in struttura.

A interrompere la quotidianità ci sono le uscite al bar o al centro commerciale, la cura di sé, la fisioterapia per le persone allettate o che si muovono poco, le letture individuali e collettive, e ogni tanto le serate in pizzeria o in discoteca, le gite, le feste, le vacanze sulla neve, al mare e in montagna. Ma quando non si può lavorare o studiare, far passare le giornate, anche giocando a Memory o facendosi le unghie, è complicato per tutti.

A Coccinella Gialla non ci sono orari di visita: «Siamo una struttura aperta, trasparente, e ci fa molto piacere quan-

do vengono a trovarci i parenti di chi vive qui oppure qualche scolaresca». Il bacino di utenza spazia tra la campagna che si incrocia tra Modena, Bologna e Ferrara, ma in caso di necessità e di posti liberi può accogliere anche persone provenienti da fuori regione e soprattutto non iscritte all'Anffas. Con «una sessantina di lavoratori tra personale amministrativo – gli uffici sono al secondo piano –, educatori, operatori socio sanitari, cuoche e addetti alla lavanderia, anche provenienti dal Sert o dal Dipartimento di salute mentale del territorio» per essere a sua volta inclusivo, il centro opera in convenzione con il sistema sanitario. «Una parte della retta – che per residenze come queste è abbastanza alta – è a carico del servizio pubblico, l'altra è a carico dell'utente in base al suo Isee personale, che in genere può contare sulla pensione di inabilità o l'indennità di accompagnamento», spiega Benedetta Balboni. «Inoltre cerchiamo, per quanto possibile, di avere la maggior parte del personale a tempo indeterminato per garantire la massima continuità educativa, assistenziale e di relazione. Gli operatori che conoscono bene i nostri utenti sanno come prenderli, sanno interpretare meglio uno sguardo, un movimento, un urlo, riescono a prevenire un eventuale stato di agitazione oppure riescono a calmarli in un tempo abbastanza breve».



L'Anffas Cento (Ferrara) promuove servizi sostitutivi e integrativi della famiglia cercando di dare risposte concrete ai bisogni delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale nonché dei loro familiari. Si va dalla gestione del tempo libero all'abitare protetto, in vista del cosiddetto "dopo di noi".

La sezione di Cento dell'Anffas è nata nel 1992 da un gruppo di genitori che all'inizio si riuniva nel negozio di parrucchiera della madre di uno dei ragazzi disabili. «I primi incontri si tenevano lì», racconta Giordana Govoni, presidente dell'associazione e mamma di Giorgia, una 44enne con la sindrome di Down che frequenta i laboratori pomeridiani di Coccinella Gialla. «Quelle riunioni e quello stare insieme erano un modo per darsi sostegno reciproco, per aiutare chi non riusciva ancora ad accettare l'handicap dei propri ragazzi, per non essere soli nell'esigere i loro diritti. Ricordo la preoccupazione della madre di Luciana, una donna anziana, che mi disse: "Dove andranno i nostri figli quando noi non ci saremo più?". Io all'epoca ero più giovane, Giorgia andava ancora a scuola e quel pensiero non lo avevo mai fatto. Mi ero focalizzata soprattutto su un altro problema: quello del "dopo diploma", che spesso lascia i giovani con disabilità intellettiva senza più amicizie né vita sociale. Però non ci dormii la notte, per le parole di quella signora».

«Abbiamo iniziato a pensare seriamente al "dopo di noi" nel 2000. Ci siamo autofinanziati per comprare il terreno dove ora sorge il centro socio-riabilitativo residenziale e poi abbiamo bussato a varie porte. Fortunatamente sono arrivate sia risorse pubbliche (poche) sia private (la maggior parte): una grossa mano ce l'ha data la Fondazione Cassa di risparmio di Cento, ma anche la gente che abita nei dintorni ci ha aiutato tanto. Abbiamo visto parecchie strutture prima di trovarne una da imitare», continua la presidente. «Non volevamo essere come uno di quegli istituti visitati dove le persone con disabilità cognitiva se ne stavano lì sedute tutto il giorno a non fare nulla, ma volevamo as-



L'INCHIESTA Vita in comune



Il centro Coccinella Gialla ospita 38 persone disabili che risiedono in struttura, più un'altra ventina che si aggiungono nel pomeriggio per frequentare i vari laboratori. Oltre alle attività manuali che si svolgono all'interno, le uscite per andare in piscina, in palestra, al maneggio e al canile completano il quadro. Per informazioni: anffascento.it.



somigliare piuttosto a una casa allargata. Quando Luciana finì in istituto perché sua madre non era più in grado di occuparsi di lei, vidi una donna distrutta dal senso di colpa. Morì poco dopo, ma prima mi fece giurare che, se il nostro centro residenziale fosse diventato realtà, sarei andata a prendere sua figlia. E così feci: Luciana è stata la seconda persona disabile a entrare a Coccinella Gialla. Ora ha 58 anni».

La possibilità di gestire la struttura è stata l'altra questione su cui l'Anffas Cento non ha mai accettato di transigere. «Le famiglie sono sempre molto esigenti quando si tratta di far vivere bene i loro figli. Ecco perché abbiamo scelto di occuparci direttamente del personale, delle attività del centro e di dar voce ai nostri utenti, mettendoli nelle condizioni di esprimere i propri bisogni e i propri desideri, nonché di far valere i propri diritti, grazie anche al linguaggio facile da leggere, al progetto "Io cittadino" per l'auto-rappresentanza e l'auto-determinazione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, alla loro partecipazione al consiglio comunale quando si parla di tematiche che le riguardano o le coinvolgono».

Ma Giordana Govoni solleva anche un altro problema: la vecchiaia delle persone disabili. «Al compimento dei 65 anni di età, infatti, non vengono più considerate tali, ma entrano a far parte della categoria "anziani non autosufficienti". Questo comporta che spesso sono costrette a cambiare struttura, finendo così in una casa di riposo o in una residenza sanitaria assistenziale e perdendo tutte le loro amicizie, le loro abitudini, spesso anche le autonomie residue. Si tratta però solo di una ragione economica, perché la permanenza in un centro socio-riabilitativo come il nostro costa di più. Fortunatamente la Regione Emilia Romagna è disponibile al dialogo e stiamo cercando una soluzione condivisa: probabilmente diminuiranno la retta degli ultra 65enni e gli faremo fare poche attività, pur di tenerli con noi». Perché cambiar casa, a una certa età, è sempre traumatico e destabilizzante. Evviva la continuità abitativa. ■





Scatti di rivalsa. Ed emerge la bellezza

Dal 2014 a Coccinella Gialla si tiene un laboratorio di fotografia. A condurlo, in tutti questi anni, è stato Giulio Di Meo, presidente dell'associazione Witness Journal e photo editor dell'omonima rivista di fotogiornalismo WJ, affiancato ultimamente da Danilo Garcia Di Meo, l'autore di questo reportage. Un workshop che dura da ottobre a maggio, due ore a settimana, per imparare la teoria e la tecnica dello stare davanti e dietro l'obiettivo: dietro in veste di autori, davanti in veste di soggetti. Ecco che allora gli utenti del centro hanno lavorato sulla composizione delle immagini, sulla luce, sul colore, sul bianco e nero, sulle pose, sui grandi fotografi del passato, sugli scatti più famosi, sulle proprie passioni. Diventando a loro volta icone in cui trasformarsi o ritratti da immortalare. Perché lo scopo della fotografia è anche quello di far emergere o risaltare la bellezza delle persone. **M. T.**

