

# La nascita dei servizi per persone con disabilità: il punto di vista



Buona sera a tutti, desidero ringraziare per questa opportunità ed iniziare il nostro contributo proprio con una citazione della Presidente onoraria di AIAS la Dott.ssa **Enrica Lenzi Pietra** che ci ha lasciato lunedì 23/5  
lei amava ricordare:

***“Aias non è solo una Associazione di protesta e rivendicazione di diritti, ma piuttosto di proposta e tutela della dignità delle persone”***

**AIAS nasce nel 1962** per rappresentare i diritti delle persone con disabilità ma anche per esprimere potenzialità e bisogni e trovare soluzioni e proposte concrete.

In maniera del tutto originale ed unica nel suo genere **AIAS viene fondata da persone con disabilità, familiari, ma anche amici, operatori, tecnici e professionisti di discipline estremamente diverse:** la *Dott.ssa Emma Pirami*, storica pediatra bolognese, l'*Avvocato Barbieri*, la *Dott.ssa Enrica Lenzi Pietra*, l'*ing. Pietro Pieri* (padre di un bambino disabile, ma anche docente universitario lungimirante ed interessato ad applicare le sue conoscenze per migliorare la qualità della vita...)

aderiscono o sostengono poi l'associazione altri amici e soci illustri, che vedono la molteplicità come ricchezza:

il *prof. Loperfido*, il *dott. A. Ancona*, il *prof. A. Canevaro*, medici, specialisti della comunicazione, dell'informatica ecc.

## **L'Associazione avvia numerose relazioni di collaborazione con interlocutori istituzionali e privati differenti:**

- **Scuole Superiori e Università di Bologna, Urbino, Padova,** coinvolgendo discipline differenti: **psicologia, pedagogia, sociologia, ingegneria, elettronica,** sono accolti studenti e laureandi per stage e tesi sperimentali sul campo, l'Associazione diventa sempre più un punto di incontro e di scambio anche culturale.
- **Tecnici delle istituzioni pubbliche** di ambito sociale, socio sanitario e tecnico
- **Amministratori pubblici** particolarmente sensibili ai bisogni delle persone e delle famiglie e lungimiranti

Da questa grande apertura e varietà di intelligenze e competenze arriva una ricchezza di contributi straordinaria.

In quegli anni (60 e primi '70) non c'erano servizi specifici, si iniziava a proporre la **de-istituzionalizzazione** delle persone con disabilità, molte famiglie si erano riunite in associazione per provvedere in proprio ai loro figli, e chiedevano aiuto.

Superando la dimensione più strettamente sanitaria e riabilitativa per conquistare il diritto di accedere alla vita di tutti: dal **diritto alle vaccinazioni** e al **libretto sanitario**, al **diritto di accedere alla scuola di tutti**, al **lavoro**, alla **vita civile e politica**.

L'Associazione pone molta attenzione alla collaborazione con le Istituzioni: dall'analisi dei bisogni di persone con disabilità e famiglie al rappresentare tali bisogni e diritti ai pubblici amministratori ed ai tecnici delle istituzioni e dei servizi nascenti, facendo attenzione a non essere autoreferenziali ma avanzando proposte che potessero accogliere e coinvolgere non solamente i soci ma più in generale i cittadini con disabilità che avessero bisogno o interesse.

Per AIAS la gestione non è mai stata una priorità, ma ha rappresentato per soci e famiglie la necessità per **dare risposte concrete a bisogni reali**, per costruire opportunità.

**Promuovere autonomia e integrazione sono state le parole d'ordine**

In quegli anni si partiva dai bisogni, si studiavano soluzioni che poi diventavano opportunità /format anche per altri target di popolazione:

- nel **1972** nasce il **centro di Via D'Azeglio** che poi diventerà **il Centro diurno per disabili di Via Tovaglie** da questa prima esperienza si svilupperanno diversi centri diurni ma negli anni successivi nascerà il centro diurno opportunamente adattato per anziani;

- **nel 1981 nasce il Gruppo Melina (GM)** che negli anni successivi evolverà in servizi diversi: CAT, CRA, CAAD, al servizio di tutta la popolazione.

Il GM nasce dalla tesi di laurea di un gruppo di studenti universitari allievi del Prof. Canevaro che studiavano come migliorare la possibilità di autonomia e facilitare la comunicazione delle persone con gravi disabilità neuromotorie. Si creò così una proficua collaborazione con alcuni obiettori di coscienza e studenti di ingegneria, con il supporto dell'ing. Pieri ma anche la sensibilità e lungimiranza di Assessori e Tecnici (prof. Loperfido, Dott. Ancona, Dott. Barnabei ecc)

- nel **1988** nasce la **Casa di Paderno**, *prima struttura residenziale*, per dare **risposta abitativa extrafamiliare** alle persone con gravi disabilità motorie. Questa prima esperienza, è realizzata da AIAS con risorse economiche associative e donazioni di privati per ristrutturare una ex scuola elementare di proprietà del Comune di Bologna, venne **riconosciuta dalla Commissione Europea: Attività Locale Modello Internazione nell'ambito del Progetto Helios**
- nel **1989** su richiesta di un gruppo di genitori nasce il **primo Centro dedicato agli adolescenti con disabilità "Fandango"** : fin dall'inizio opera in collaborazione con Scuole medie e superiori proprio per riconoscere la specificità dell'adolescenza ed il valore del gruppo di pari, da questo centro nascono numerosi progetti locali ed internazionali, collaborazioni esterne: video, partecipazioni a feste e festival culturali, rassegne e mostre fotografiche, trasmissioni radiofoniche e tanto altro.

Dal **2000** AIAS inizia una intensa **attività progettuale europea:**

molti i temi e gli ambiti di impegno, in particolare ricordiamo l'impegno nella **certificazione ECC** per diffondere ed implementare i principi alla base della **Convenzione delle Nazioni Unite** sui diritti delle persone con disabilità, nei processi formativi del personale assistenziale ed educativo.

Autonomia e vita indipendente, ausili, domotica e tecnologie assistive, formazione degli operatori, adolescenza, prevenzione del maltrattamento domestico, comunicazione e partecipazione alla vita e società civile sono alcune delle tematiche affrontate con i progetti europei.

Dopo la prima proposta residenziale, un gruppo di giovani soci con disabilità e di genitori, avvalendosi anche dell'esperienza delle persone accolte in struttura residenziale, inizia un **percorso di riflessione e analisi dei bisogni e di proposte innovative in materia di abitare.**

Proprio per superare la visione istituzionale dell'abitare e per realizzare progetti residenziali ma soprattutto esistenziali:

- nel **2008**, da un'idea progettuale di un gruppo di famiglie AIAS, si inaugura il **Condominio partecipato di Via Bovi Campeggi** realizzato dalla collaborazione con Comune di Bologna, ACER, Azienda USL ed AIAS
- nel **2012** AIAS partecipa con un progetto al bando pubblico dell'Istituzione Don Paolo Serra Zanetti: si apre così l'appartamento **S. Caterina : monolocale per l'accoglienza in transizione** di persone disabili in condizioni di povertà, questo progetto darà negli anni, accoglienza a diverse persone con disabilità, prevalentemente, donne straniere.
- nel **2018** si avvia una prima esperienza di **Cohousing L'Oasi**, condominio abitato da persone disabili single o coppie, con sette monolocali ed ampi spazi comuni. Una persona con disabilità svolge il ruolo di portiere sociale. Questo progetto viene realizzato in collaborazione tra Aias, Asp, USSIDA.

Concluderei questa sommaria ricognizione dedicata alla **residenzialità** con una affermazione di **Stefania**, una donna, una persona con disabilità che da diversi anni vive in una struttura residenziale, che disse in un gruppo di riflessione al quale partecipava anche un folto gruppo di genitori:

**“ Basta parlare sempre di dopo di noi, cominciamo a dire: finalmente senza di voi!”**

Questo percorso iniziato nel 1962 (per me neolaureata iniziò nel 1984) è stato davvero un grande privilegio perché è stato possibile partecipare alla creazione di tante esperienze significative, utili ed innovative, operando in un clima di collaborazione e rispetto tra Ente Pubblico ed Associazioni, Scuola, Università, mondo del lavoro.

In Associazione con tante persone con disabilità, con le famiglie sempre alla ricerca di soluzioni “migliori” con la guida **di Enrica Pietra** e di un'altra donna straordinaria per intelligenza generosità ed impegno, **Iole Mignardi**, è stata davvero una bella avventura.

Ma la collaborazione con gli interlocutori e le istituzioni pubbliche non è stata sempre solo rosea, ci sono stati anche periodi di difficoltà, divergenze di visione, a volte per scelte politiche non sempre lungimiranti, a volte perché le persone hanno sensibilità e stili differenti, altre ancora perché le priorità e le “urgenze” sociali man mano cambiavano.

Talvolta, in nome della sostenibilità economica, sono state fatte scelte e prese decisioni che sul breve termine sembravano vantaggiose ma poi sul lungo periodo si sono rivelate più onerose e non così efficaci per la qualità della vita delle persone disabili e per le loro famiglie.

Per concludere solo due parole per ricordare Enrica Pietra: dotata di una straordinaria capacità di ascolto empatico, lungimiranza, determinazione e concretezza, sono state le doti che ha profuso con grande generosità nella sua lunga esperienza associativa.

Ma Enrica nel percorso in Associazione ha messo in pratica la sua **capacità di lanciare il cuore oltre l'ostacolo, di credere nella missione impossibile di investire sui giovani**, riconoscendo il lavoro di qualità, applicando contratti regolari ai giovani che si affacciavano al modo del lavoro e che potevano così mettere in pratica i loro studi e le loro specializzazioni, creando servizi sperimentali e sempre innovativi.

Tra i temi a Lei più cari, diventati patrimonio comune, vorrei ricordare:

la diffusione degli ausili per l'autonomia e la vita indipendente, la residenzialità come garanzia dei diritti di emanciparsi dalla famiglia di origine, l'attenzione alle madri, donne ricche di esperienza, fatica, dolore ma anche capacità di vedere nei loro figli potenzialità e capacità tutte da scoprire.

Grazie a tutti per questa opportunità!