

Niente buonismo, né facile commozione del momento, né edificanti storielline natalizie. È solo un caso che questa straordinaria intervista alla Prof. Saveria Dandini de Sylva venga pubblicata a Dicembre. Ma di questa felice coincidenza non possiamo che approfittare. Una bellissima storia di dedizione, amore e impegno verso gli altri, che affonda le sue radici nel passato. Tutto inizia con una nonna, certo dal titolo importante, ma sempre una nonna. Una donna, Leonarda Mortillaro di Ciantro Soprano, che ha deciso di uscire dalla bambagia che il suo ceto le concedeva per entrare, con tutta se stessa, in un mondo di emarginazione, sofferenza e povertà. Senza però rimanere indifferente e senza cadere nella sterile beneficenza. E, con a fianco un marito-Umberto Vaccari, Presidente del Consiglio del Patronato per l'assistenza carceraria e Procuratore del Re nella capitale - che la

sosteneva nel suo impegno sociale, decide di agire, di farsi carico degli altri, dei più deboli e di aiutarli a diventare parte del mondo. E fonda l'Istituto che oggi prende il suo nome, il primo esempio di integrazione e formazione, che si rivolge a studenti con problemi fisici, psichici o sensoriali ma anche alle persone con difficoltà gravi e gravissime e alle loro famiglie che non hanno possibilità di trovare aiuto altrove. La Prof. Dandini de Sylva trasuda ottimismo e apprezzamento per il nostro Paese. Non si tira indietro nel lodare una delle legislazioni più avanzate per l'inserimento dei disabili. Siamo stati infatti i primi nel mondo ad abolire la segregazione dei bambini con disabilità e ad aprire la scuola a tutti, con la legge 517 del 1977 (la legge Falcucci) che aveva come oggetto l'abolizione delle *classi differenziali* per gli alunni svantaggiati. Per approdare oggi alla legge sul "Dopo di noi", cioè sull'assistenza a

favore delle persone con disabilità grave senza sostegno familiare, del giugno di quest'anno. Legge che cerca di dare un pizzico di serenità alle famiglie delle persone disabili, preoccupate dal pensiero di chi li proteggerà quando loro non ci saranno più. Il problema che poi solleva la Dandini è quello che anche noi incontriamo spesso nel nostro lavoro di lobbisti: tra la legge e la sua applicazione nella realtà ce ne passa. Lavorare con le Istituzioni affinché questo iato venga colmato è un dovere. Con questo numero di dicembre all'insegna della gioia e dell'impegno, tutti noi di Telos vi auguriamo Buone Feste ed un sereno 2017.

L'editoriale di Mariella Palazzolo

🐦 @Telosaes

DANDINI DE SYLVA

PER GLI ALTRI E CON GLI ALTRI

“Ogni giorno affrontiamo una battaglia diversa su fronti diversi per i ritardi nell'attuazione del quadro normativo a livello territoriale, ma la mia esperienza mi porta ad essere ottimista.”

Telos: 1936/2016. L'Istituto Leonarda Vaccari festeggia gli 80 anni dalla fondazione. Una storia straordinaria al servizio delle persone e delle famiglie che vorremmo Lei ci raccontasse.

Saveria Dandini de Sylva: La Marchesa Leonarda Mortillaro di Ciantro Soprano e suo marito, il Procuratore del Re Umberto Vaccari, erano accomunati da un alto spirito del sociale. Entrando nelle famiglie degli ex carcerati, Leonarda Vaccari individua l'amara realtà dell'*handicap* fisico a cui si aggiungeva l'ambiente deprivato sul piano socio-economico-culturale. Nasce così l'ipotesi dell'Istituto. Le scuole del Regno hanno difficoltà ad accettare alunni con *handicap* ovvero secondo gli scritti dell'epoca "*storpi, mutilati e paralitici*". Nel 1934 Dina Vaccari fonda le Scuole Speciali: Materna, Elementare, di Avviamento Professionale, per inserire i ragazzi con disabilità nella realtà lavorativa. Primo esempio di integrazione sociale in tutto il territorio nazionale. Con il Regio Decreto del 15 ottobre 1936 l'Istituto viene eretto in Ente Morale e si approva lo Statuto. Gli scopi sono ben descritti all'art. 2 e possono riassumersi nelle parole "*cura, istruzione e avviamento al lavoro*". Nel 1937 l'Istituto, con l'aiuto del Governatore di Roma, si trasferisce in V.le Angelico n° 22. In quegli anni assiste 400 bambini con disabilità.

Scorrendo i verbali delle sedute consiliari del tempo si notano l'importanza che viene data alla Persona disabile nella sua globalità, le intuizioni innovative sulla continuità educativa, sulle metodologie sanitarie costruite *su misura* sull'individuo. Concetti tutti che anticipano le più moderne idee di pedagogia. Nel 1944 l'Istituto organizza i primi Corsi di Specializzazione per insegnanti di sostegno, corsi che continuano ancora oggi (l'Istituto è accreditato con il MIUR). Negli anni '50 e '60, Leonarda partecipa a molti convegni in Europa ed in Usa tenendo relazioni sull'integrazione e l'inclusione delle persone più fragili, anticipando di molti anni le attuali leggi sulla disabilità. Negli anni successivi l'Istituto Vaccari prende parte ai programmi europei Helios ed Horizon. Questo scambio di vedute con altri centri in tutta Europa ha dimostrato che l'intervento globale in favore delle persone disabili è realmente quello giusto. Per completare la sua *mission* nel 2003 l'Istituto apre una Casa famiglia per adulti disabili. Nel 2007 l'Istituto viene incluso nel 2° Rapporto Eurispes tra i 100 Centri di eccellenza Italiani. Le collaborazioni ed i protocolli d'intesa con le principali Università italiane si intensificano e si moltiplicano le ricerche e le pubblicazioni sulle varie metodologie applicate.

L'Istituto è stato insignito nel 2007 della Medaglia d'oro al merito della Sanità pubblica, anche per aver promosso una visione nuova della cura delle persone con *handicap*, che integra aspetti sanitari e di riabilitazione sociale, coinvolgendo pienamente la famiglia. In che cosa consiste questa nuova visione?



Saveria Dandini de Sylva è Presidente dell'“Istituto “Leonarda Vaccari” che prende il nome dalla fondatrice, sua nonna. Dal 1990 il suo impegno è rivolto alla cura delle persone con *handicap* psico-fisici. Nel 1975 diventa Professoressa di Geografia politica ed economica ed inizia a seguire, all'interno dell'Istituto, alcuni progetti di alternanza scuola-lavoro. Nel 1983 entra nel Consiglio Direttivo dell'Istituto e, dopo la morte della nonna, ne prende le redini. Ha partecipato a numerosi Gruppi di lavoro istituzionali, a livello nazionale ed internazionale, sul tema della cura delle persone con *handicap*. Nel 2001 inaugura l'Ausilioteca di Roma, primo centro per la valutazione degli ausili informatici per la Comunicazione e l'Apprendimento. Nel 2003, aiutata dal marito Avv. Lucio Ghia, apre la casa-famiglia “Casa Maria” e nel 2006, insieme all'Opera Don Guanella, è fondatrice dell'associazione “Mediterraneo senza handicap” e partecipa a progetti sulla disabilità a Gibuti. Nel 2012 riceve l'onorificenza di Grande ufficiale dell'Ordine al merito della Repubblica Italiana, e nel 2016 è vincitrice del Premio Minerva - Annamaria Mammoliti per l'impegno sociale. È docente in numerosi Corsi di Formazione professionale regionali, nazionali ed europei, è co-autrice di pubblicazioni, distribuite in Italia ed anche negli Stati Uniti, sulla disabilità e le tecnologie assistive. Sposata con 3 figlie, è sempre pronta ad accogliere volontari, studenti ed amici desiderosi di trascorrere qualche ora del loro tempo con questi ragazzi, organizzando con loro gite, feste, visite culturali e spettacoli, “*insieme si comprende che la gioia di vivere si esprime attraverso piccoli gesti di amicizia*”. È una persona curiosa ed ama viaggiare con la famiglia. Appassionata di buona cucina, ama l'opera e le piace leggere un po' di tutto. Adora i suoi 6 nipoti.

M. Sonsini

Le modalità di intervento rispecchiano lo sviluppo che negli anni ha avuto il concetto stesso di disabilità. Il passaggio dal *custodialismo* all'inserimento e all'integrazione nei contesti sociali, ha portato quanti operano nel campo della riabilitazione, a ricercare tecniche che puntino all'inclusione. Nasce l'esigenza di trasformare l'approccio alla disabilità in presa in carico globale e progetto di vita. L'*équipe* riabilitativa che si occupa del progetto globale è costituita da diverse professionalità, che favoriscono la connessione tra programmi di intervento sanitario e interventi sociali ed educativi consentendo, per quanto possibile, l'inserimento ed il reinserimento del disabile nei diversi cicli di vita sociale, compreso il percorso scolastico. L'intervento si estende dalla persona alla famiglia ed alla rete sociale. Si colgono i bisogni della persona e si definiscono risposte ed interventi strutturati, che la accompagnino nei diversi cicli di vita, anche con l'aiuto di strumenti ed ausili tecnologici per la comunicazione e l'apprendimento. La persona disabile e la sua famiglia divengono parte dinamica ed interattiva dell'ecosistema in cui sono inseriti. L'obiettivo del percorso riabilitativo non è la cura del danno e quindi la guarigione della persona - *obiettivo raggiungibile solo in casi rari e particolari* - ma la riduzione degli effetti della disabilità nella vita dell'individuo e lo sviluppo della capacità di usare le risorse che l'ambiente gli offre nel modo per lui più vantaggioso possibile.

Siete un'Istituzione di eccellenza nel mondo dell'assistenza alla disabilità. Quali sono i vostri rapporti con le altre strutture in Italia? Come si colloca il nostro Paese in questo settore?

Tante sono in Italia le strutture che si occupano di disabilità e siamo in continuo contatto con molte di loro attraverso l'organizzazione di seminari, convegni e giornate di studio. Con la collaborazione e il confronto si costruiscono progetti, anche europei, e si acquisiscono nuove conoscenze. Esistono poi le consulte che riuniscono le associazioni che si occupano delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Questi organismi sono previsti all'interno delle istituzioni pubbliche territoriali, e rappresentano organi consultivi per le diverse problematiche legate all'*handicap*. Il nostro Paese ha un'ottima legislazione in materia, ed è stato uno dei primi a parlare di inclusione e a favorire il lavoro delle persone con disabilità. Leggi nazionali, regionali, delibere e linee guida prevedono interventi socio-sanitari integrati, ma nella realtà tale integrazione non sempre si riesce ad attuare, i servizi pubblici stentano a dialogare tra loro, si moltiplicano i regolamenti, si frammentano le responsabilità e si perde di vista l'obiettivo finale: l'accoglienza.

Le sfide da affrontare e vincere sono ancora moltissime. Cosa si aspetta e cosa auspica per il futuro?

Ogni giorno affrontiamo una battaglia diversa su fronti diversi per i ritardi nell'attuazione del quadro normativo a livello territoriale, ma la mia esperienza mi porta ad essere ottimista. Intorno a noi esiste una società aperta ad accogliere le diversità: le giovani generazioni, gli studenti che vengono a trascorrere i giorni di alternanza scuola-lavoro in Istituto, i volontari, gli stessi operatori sanitari che, oltre alla loro professionalità, mettono il cuore nei loro interventi ne sono l'esempio. Mi aspetto un modello di *welfare* più aperto alla collaborazione tra soggetti pubblici e privati, più efficiente ed efficace, e più attento ai bisogni delle persone con problematiche complesse. Auspico che si possa attuare, in maniera uniforme e su tutto il territorio nazionale, la presa in carico della persona con disabilità integrando i servizi e sollevando la famiglia dal gravoso compito di inseguire i diversi interventi tra un servizio territoriale ed un altro, tra una richiesta di valutazione ed una visita sanitaria. Esistono in Italia tante buone prassi, molti esempi organizzativi, nuovi approcci più coerenti e più appropriati con *team* multi-professionali. Il fine ultimo è che queste realtà, ancorché private, possano interagire con il servizio pubblico per dar vita insieme ad un percorso comune che dia certezze alle famiglie e sia per loro punto di riferimento.

Marco Sonsini