

Le BOTTEGHE di AIPD Roma

Primo incontro annuale giugno – luglio 2021

Documento – G. Celani -

Premessa

Un'associazione è un ente che si costituisce attorno a valori principi e per azioni comuni. ABD e poi AIPD è stata formata da familiari che hanno voluto dedicare alla persona con sindrome di Down il centro delle proprie iniziative. Negli anni '80 la trisomia 21 era una condizione genetica sconosciuta anche per via del numero relativamente esiguo di nascite e di un'età media di vita relativamente bassa. Quindi centrare l'interesse sulla persona con sindrome di Down rappresentava un modo per sensibilizzare l'opinione pubblica. Fermo restando che l'acronimo "Persona Down" oggi può significare anche altro, visto l'uso superficiale delle parole nella nostra società.

La "ferita" ricevuta ha messo in contatto famiglie diverse, con storie e valori differenti. Affrontare insieme, e non solitariamente, le difficoltà della vita è certamente un valore aggiunto di una entità organizzata. Oggi presentarsi come socio di questa associazione non lascia indifferenti nessuno, perché una realtà che si è fatta conoscere per iniziative estremamente originali e per la serietà dell'impegno dei collaboratori coinvolti.

Incrementando negli anni il numero di soci, pur essendoci ambiti e contesti non ancora raggiunti per poter essere di riferimento, l'organizzazione e i suoi vertici non hanno mai dedicato molto tempo all'incontro conviviale, ma esclusivamente a momenti istituzionali e/o occasioni organizzate per specifici obiettivi sempre concentrati sostanzialmente sulla risoluzione di problemi specifici che le persone con sd incontrano nel loro arco di vita. La divisione per fasce d'età dei gruppi dei genitori è un esempio, in quanto si è ritenuto suddividere le famiglie collegando la frequenza dei diversi cicli scolastici alle diverse esigenze delle persone con sd in fase di sviluppo crescita e vita sociale. Solo occasionalmente la conoscenza e lo scambio è avvenuto in maniera intergenerazionale (le riunioni iniziali e finali del progetto "Genitori per genitori").

Le assemblee invece sono state occasioni di incontro periodici, ma essendo delegate in pratica non sono state eventi per il piacere di stare assieme e condividere esperienze ed emozioni. Ogni tanto, mai negli ultimi sei anni, questo tipo di incontri obbligatori per il codice civile sono stati dedicati a temi di interesse generale, e così è successo che i numeri di partecipanti aumentassero, come se il destino dell'associazione non fosse il problema comune dei soci.

Le botteghe

Ripercorriamo brevemente la storia ...

Per tutto questo proposi all'assemblea di luglio, in pieno disastro associativo, al termine del lockdown, delle mozioni tematiche. Le ricordo:

1) In riferimento all'art. 2 punto 3) dello Statuto

invita il CdA a valutare, definire, progettare e programmare attività di incontro culturali, ludiche, animative, tra le famiglie al fine di favorire la coesione e la solidarietà associativa. Si chiede di favorire momenti di condivisione intergenerazionali, eventualmente con modalità che mettano in relazione famiglie appartenenti agli stessi territori;

2) In riferimento alle attività di recupero fondi

invita il CdA a presentare nel corso di un apposito incontro, aperto a soci interessati, da prevedere entro il mese di ottobre 2020, una riflessione e una programmazione di attività annuali di iniziative per assicurare entrate in bilancio utili per la vita quotidiana associativa e per l'avvio di nuove progettazioni con la collaborazione della commissione consultiva operatori genitori, introducendo uno specifico incarico per il reperimento di fondi europei;

3) In riferimento ai contratti di lavoro dei dipendenti dei vari settori

Invita il CdA a prevedere di definire modalità che assicurino interventi individuali a favore dell'associazione e a meglio individuare azioni alternative alle attuali in relazione a possibili situazioni di emergenza nazionale che impediscano lo svolgersi delle normali attività;

4) In riferimento alle attività svolte in sede

Invita il CdA a valutare ed ad attuare una modalità organizzativa alternativa all'attuale, eventualmente introducendo soluzioni direzionali diverse dalle odierne, al fine di alleggerire il CdA dalla gestione diretta degli uffici, ferme restando le prerogative statutarie rispetto ai poteri previsti;

5) In riferimento all'art. 2 punto 1 dello Statuto:

invita il CdA a porre in atto misure per assicurare servizi di assistenza domiciliare in particolare per quei soci che abbiano delle situazioni molto complesse a livello personale o familiare

6) In riferimento all'art. 2 lett.d)

Invita il CdA a valutare l'opportunità e a prevedere una specifica attività di gestione diretta di un servizio adeguato a rispondere alle esigenze lavorative dei soci con sindrome di down (centro di formazione professionale).

Nel pieno del confronto serrato e molto aggressivo dell'assemblea, questa mozione rappresentò probabilmente un momento di rasserenamento generale, più per l'organicità della proposta di intervento che per le specifiche tematiche proposte.

Nell'assemblea di settembre, dopo aver dedicato i mesi estivi a condividere con i possibili candidati alle elezioni degli organi statutari associativi tutta l'idea, la mozione fu specificamente approvata. Qualche tempo dopo fu accettato dal CdA di denominare i gruppi di lavoro con il termine "Bottega". E con questo nome oggi sono conosciuti nella sezione.

Considerazioni

- 1) **Mai** prima d'ora i soci **si sono riuniti in questo modo**. Sia in termini di modalità di partecipazione (a distanza e non in presenza, a iscrizione volontaria) sia per il tipo di impegno richiesto sia per la trasversalità generazionale sia per il fine ultimo mai proposto in precedenza.
- 2) Altro aspetto di importanza non indifferente. **Il coinvolgimento attivo** dei familiari alla vita dell'associazione è stato ed è di pochi. Vari i motivi. Certo un'organizzazione si sarebbe dovuta porre il problema di come favorire e come sostenere la partecipazione. Si è lasciato tutto alla libera iniziativa e al volontarismo. Chi è stato "ferito" molto spesso pensa più a essere risarcito che non a reagire e a prendere quello che non può raggiungere perché si trova in posizione di fragilità, spesso in modo solitario per avere l'esclusiva. E il coinvolgimento di familiari nella selezione dei membri dell'organo dirigente è stato improvvisato o sostenuto dai collaboratori permanenti dell'associazione: non si è mai pensato a un percorso formativo e a modalità per un progressivo impegno diretto nella vita associativa. Questo aspetto, totalmente sottovalutato, ha contribuito certamente a far sì che l'associazione sia stata sostanzialmente eterodiretta dai collaboratori sostenuti economicamente con contratti oggi a

tempo indeterminato da chi invece avrebbe dovuto condurre con obiettivi condivisi della totalità dei soci cioè i membri dell'organo dirigente dell'associazione, denominato in modo pomposo Consiglio di Amministrazione, diversamente dalle società di capitale.

- 3) Questo ha anche determinato il **deficit politico** di AIPD e di AIPD Roma nell'orizzonte della politica economica e sociale del nostro Paese e nell'ambito degli Enti locali.

Anche la posizione subalterna all'interno degli organi di rappresentanza del mondo del cosiddetto "superamento dell'handicap" ne è un esempio: la disabilità intellettiva relazionale, che non è un'esclusiva condizione delle persone con sindrome di Down, è assolutamente sotto valutata e non rappresentata in ogni contesto amministrativo a livello nazionale a locale.

- 4) La volontà di rappresentare la **specificità diversità** nell'ambito del contesto di un ambito di situazioni di handicap, non si capisce da chi decisa e definita, perché mai oggetto di confronto a livello dei soci, fa sì che, come ampiamente osservato nella bottega 4 grazie all'apporto di un funzionario del comune oggi in quiescenza e due presidenti di consulta delle persone disabili di municipi di Roma, tanti aspetti della condizione dei nostri familiari con sD siano totalmente ignorati.

I lavori delle botteghe

L'incontro delle Botteghe potrebbe perciò affrontare, sulla base dell'esperienza di questo anno di lavori, **queste tematiche**:

- a) Necessità di ruoli

Una bottega ha necessità di una persona che tenga le redini dei lavori? Cosa deve fare e cosa no? E' conduttrice, animatrice o accompagnatrice delle riunioni? Riflettere anche rispetto alla modalità di incontro, se in presenza o da remoto.

- b) Necessità di modalità organizzative e obiettivi definiti

La mozione 3 dell'assemblea di settembre 2021 recitava:

Ogni gruppo di lavoro stabilisce il programma dei lavori in via autonoma e con modalità condivise.

Ogni gruppo ha incarico di proporre indicazioni suggerimenti al CdA e proporre specifiche mozioni di indirizzo alle prossime assemblee (entro marzo 2021, entro marzo 2022).

Il Consiglio di amministrazione definisce modalità condivise di relazioni coi diversi gruppi.

Come è andata? E' necessario prendere delle decisioni comuni lasciando poi alle diverse sensibilità espresse nei gruppi naturalmente la libertà di organizzarsi come meglio si crede?

- c) Competenze e capacità dei partecipanti

Le tematiche di ogni gruppo implicano conoscenze specifiche e specialistiche. Cosa fare per arricchire il lavoro delle botteghe?

Occorre lasciare traccia di quanto discusso negli incontri? Occorre verbalizzare o produrre degli elaborati di sintesi condivisi? A chi il ruolo di organizzare i documenti? Come e dove archiviare quanto prodotto? Occorre competenza per raccogliere il pensiero dei partecipanti in un documento comune? Si ritiene utile un momento formativo specifico?

d) Documenti per i soci

Come finalizzare le conclusioni di un gruppo di lavoro? Occorre definire una modalità comune tra botteghe? Occorre competenza per incaricare qualcuno di fare qualcosa o per dare una direzione all'associazione? Si ritiene utile un momento formativo specifico? Sappiamo cioè scrivere mozioni? Come assicurarsi che l'assemblea generale, una volta discussa e approvata una specifica indicazione di una bottega, possa vedere concretizzato effettivamente quanto richiesto?

e) Il ruolo dei consiglieri di amministrazione

Quale il grado di coinvolgimento dei consiglieri di amministrazione? Quale il ruolo rispetto alla bottega?