



Little Eden: un faro nel Sudafrica

di Lucy Slaviero

CEO di Little Eden

L'Associazione Little Eden per l'assistenza di persone con handicap mentali (www.littleeden.org.za) è stata fondata nel 1967 dalla straordinaria, e oggi scomparsa, Domitilla Rota Hyams, che ha ricevuto molti premi nazionali e internazionali a riconoscimento del suo impegno pionieristico in Sudafrica nell'ambito della disabilità mentale; Little Eden è un'organizzazione no profit e un'organizzazione benefica pubblica registrata (ONP/OBP) accreditata dal dipartimento della sanità del Sudafrica (provincia di Gauteng); fornisce assistenza permanente a 300 residenti bambini e adulti con gravi disabilità mentali, accolti presso la Domitilla and Danny Hyams Home (DDHH) a Edenvale (180 ospiti) e presso l'Elvira Rota Village (ERV) a Bapsfontein (120 ospiti), entrambi nella provincia di Gauteng in Sudafrica. Molti degli ospiti presentano una duplice diagnosi, che comprende malattie mentali, comportamenti disturbati, varie disabilità fisiche ed epilessia.

La missione di Little Eden è quella di sviluppare al massimo il potenziale delle persone affette da disabilità mentale e incoraggiare la comunità a riconoscere che ognuna di queste persone è un individuo completo e intero creato da Dio e dotato di una mente, di un corpo, di uno spirito e di un'anima... tuttavia handicappato e bisognoso di aiuto. L'impegno dell'Associazione è quello di identificare le capacità di ogni ospite, lavorando con lui/lei al suo personale livello di interazione attraverso una serie di programmi d'intervento di cura e stimolazione.

L'associazione è attiva 24 ore al giorno per 7 giorni alla settimana. Dato che la maggior parte degli ospiti (più del 75%) è costituita da persone abbandonate o provenienti da una situazione di indigenza, con mezzi di sostentamento ridotti o nulli, pochi di loro lasciano la struttura in occasione del Natale, delle vacanze scolastiche e/o delle festività nazionali.

Little Eden è la residenza stabile di tutti i suoi ospiti, dal momento dell'ammissione fino alla loro morte. Attualmente l'ospite più giovane ha 3 anni e il più anziano 64; molti erano stati abbandonati, abusati o erano indigenti. I Muri della Memoria nella Cappella Nostra Signora degli Angeli (presso la DDHH) e nella Cappella della Sacra Famiglia presso l'ERV custodiscono le ceneri di alcuni degli ospiti di Little Eden passati a miglior vita.

Little Eden è considerato generalmente dalle altre associazioni e dal dipartimento della sanità come uno dei primi e migliori centri di cura per i disabili mentali nella regione sudafricana, malgrado le molte difficoltà affrontate sin dagli inizi. In passato queste difficoltà hanno compreso la sostenibilità finanziaria connessa a una ONG agli esordi, l'indifferenza pubblica – in alcuni casi confinante con la paura e l'antagonismo nei confronti dei disabili mentali – le restrizioni sulle ammissioni e sui finanziamenti imposte dal precedente regime di apartheid. Oggi le questioni da affrontare includono un'inadeguata fornitura di servizi pubblici, incoerenze nei servizi essenziali di assistenza finanziati dal governo come il rifornimento di medicinali e di dispositivi, carenza di personale medico, l'incertezza per le ONG come Little Eden di continuare a percepire sussidi statali, sistemi di controllo burocratici, a volte accompagnati da inefficienza, cattiva amministrazione, sostegno finanziario statale rado e discontinuo, ridotto sostegno finanziario dai donatori nazionali come conseguenza della regressione nell'economia nazionale e lo spostamento dei donatori verso imperativi nazionali quali l'istruzione, la creazione di posti di lavoro e la sanità.

Fin dalla sua nascita, Little Eden ha avuto due principi guida fondamentali istillati dalla sua fondatrice; in

primo luogo non ha mai mandato e non manderà mai via nessun ospite per il fatto di non poter contribuire finanziariamente o in altro modo alle cure, in secondo luogo non ha mai fatto differenze in merito alla composizione razziale dei suoi ospiti, nemmeno durante i giorni bui dell'apartheid.

Oggi Little Eden è un'istituzione gestita professionalmente che durante il corso della sua esistenza ha fornito assistenza permanente a più di un migliaio di individui mentalmente handicappati. Rimane fedele alla visione della sua fondatrice di garantire un posto che continui a fornire protezione, assistenza e amore a bambini e adulti con disabilità mentali gravi.

Ma come è stato possibile tutto questo, quando fino a poco tempo fa (metà degli anni Novanta) il Paese era polarizzato in termini di razza, frammentato economicamente e – come in molti pensavano – sull'orlo di una conflagrazione razziale? Nel rispondere a questa domanda è necessario fornire il lettore di una breve visione d'insieme del contesto sudafricano, della sua storia, del suo attuale panorama socio-politico ed economico.

Breve prospettiva storica²

Il Sudafrica si trova nella parte più bassa del continente africano tra le latitudini di 22°S e 33°S e le longitudini di 16°E e 32°E. Con i suoi 1.219.602 km quadrati⁽¹⁾ di superficie, ovvero 4 volte circa la superficie dell'Italia. È una terra che vanta abbondanza di risorse naturali. Non c'è da stupirsi quindi se l'uomo, nel corso del tempo, abbia sviluppato un interesse attivo per questa parte del globo.

Per comprendere le forze dinamiche che stanno dando forma al destino del Sudafrica e del suo popolo al giorno d'oggi è essenziale una comprensione di base della sua storia. Si tratta di una storia ampiamente dominata dalla comunicazione e dal conflitto di diversi gruppi etnici.

Sebbene i *khoikhoi* aborigeni abbiano vissuto in questa regione per millenni, le origini di gran parte della popolazione attuale risalgono all'immigrazione avvenuta durante i secoli. Questa include i neri africani indigeni in Sudafrica e i primi coloni bianchi quando la Compagnia olandese delle Indie Orientali stabilì una colonia nel 1652 nell'area che sarebbe diventata Città del Capo. Alla fine del 18° secolo, gli inglesi conquistarono il controllo della colonia. Da lì in poi seguì una serie di battaglie e guerre, fomentate dai possedimenti terrieri ed esacerbate dalla scoperta di diamanti e oro, rispettivamente nel 1870 e nel 1886. A seguito della sconfitta delle repubbliche boere da parte delle forze britanniche nel 1902, fu istituita nel 1910 una nuova colonia britannica, l'Unione Sudafricana. Il periodo che seguì avrebbe costituito un'epoca molto difficile per molte persone, dal momento che la nazione incominciò ben presto a mettere in atto leggi razziali.

Nel 1948 il Partito Nazionale vinse le elezioni e incominciò immediatamente ad applicare una politica razziale ancora più rigida nota col nome di *apartheid*, che di fatto divise l'economia in due: una bianca e privilegiata e una nera e improvvisata.

Nel 1961 il Sudafrica conquistò l'indipendenza dal dominio britannico e diventò una Repubblica. La segregazione razziale divenne la norma in tutti gli aspetti della vita, dai luoghi di culto alle scuole, dai luoghi pubblici di intrattenimento fino ai servizi pubblici come ospedali, mezzi di trasporto, centri di assistenza, ecc. Tuttavia tali clamorose violazioni dei diritti umani basate puramente sulla razza attirarono a ragione l'attenzione dell'opinione pubblica mondiale. Le critiche pubbliche e private e la condanna internazionale delle politiche di apartheid fecero sì che quest'ultimo fosse bollato nel 1973 dalle Nazioni Unite come un crimine contro l'umanità e che negli anni Ottanta venissero imposte esorbitanti sanzioni internazionali contro il Paese. In seguito all'effettivo collasso dell'economia e alla crescente spinta internazionale per un accordo, nel 1994 in Sudafrica si tennero le prime elezioni multietniche dopo che nel 1990, a seguito di 27 anni di prigionia, venne rilasciata la figura che divenne il simbolo di un Sudafrica libero: Nelson Rolihlahla Mandela. Il neoeletto ANC (African National Congress), primo governo democratico in Sudafrica, si trovò a dover affrontare l'ingrato compito di cercare di ristabilire l'ordine e la coesistenza pacifica tra le varie razze e fazioni belligeranti in un paese devastato da sanzioni esterne, risolvendo al contempo i conflitti interni e integrando quello che prima era il segmento svantaggiato della popolazione nel tessuto socio-economico del paese. La chiave di volta di questi sforzi e della transizione verso una risoluzione pacifica fu l'istituzione della "Commissione per la verità e la riconciliazione", sotto la presidenza dell'arcivescovo Desmond Tutu.

Il governo sosteneva queste questioni e dovette anche affrontare l'enorme problema del settore nero sottosviluppato. Nel fronteggiare tutto questo fu subito chiaro che il governo da solo non avrebbe potuto avere successo senza l'aiuto e l'intervento del settore non governativo. Non c'è da stupirsi perciò se negli anni successivi al 1994 le organizzazioni no-profit siano spuntate come funghi in Sudafrica fino a raggiungere il numero di 121.897 ONP registrate nel 2013/2014.³

Il Sudafrica oggi^{4,5}

La transizione politica essenzialmente pacifica del Sudafrica ha costituito uno dei risultati politici più straordinari del secolo scorso, dando vita a una Costituzione riconosciuta universalmente come una delle migliori. Oggi il Sudafrica è una democrazia multirazziale stabile, con una società civile molto attiva e undici lingue ufficiali, segno che i vari gruppi etnici vengono riconosciuti. Con la sua duplice natura l'economia sudafricana (la seconda più grande in Africa dopo la Nigeria) presenta uno dei tassi di disuguaglianza più alti al mondo e perpetua così l'ineguaglianza e l'esclusione. Con un coefficiente di Gini sul reddito di circa 0,70 (2008) e un coefficiente di Gini sui consumi di 0,63 (2009). La nazione è ricca di risorse minerali ma si concentra sull'esportazione di risorse primarie minerarie con scarso beneficio a livello locale. Per quanto riguarda gli spazi, esiste un'economia urbana moderna e avanzata in netto contrasto con la povertà socio-economica di municipalità svantaggiate, insediamenti informali e aree rurali.

L'agenda di trasformazione economica sudafricana rimane quindi incompleta, malgrado i notevoli risultati politici conseguiti dal 1994. Vi sono una serie di questioni ereditate dall'era dell'apartheid che continuano a minare l'efficienza economica, la creazione di occupazione e la fornitura di servizi. Gli scarsi progressi nell'elevare gli standard di vita della maggior parte dei cittadini e nel ridurre la disuguaglianza sul reddito hanno posto sotto pressione il contratto sociale e hanno dato vita a un dibattito pubblico aperto. Le proteste dei gruppi meno serviti in quanto a servizi (per la maggior parte persone di colore) sono indice del fatto che una parte della popolazione si sente disillusa e frustrata per la lentezza delle riforme, la scarsa qualità della sanità pubblica, dell'istruzione, delle infrastrutture e per le ridotte prospettive di crescita occupazionale. La manodopera e le relazioni commerciali sono state messe in discussione in tutto il Paese a seguito di scioperi a sorpresa nei settori minerario, energetico, agricolo e dei trasporti.

La crescita del Prodotto Interno Lordo (PIL) in Sudafrica (2,5% nel 2012) si è rivelata insufficiente ad assorbire il flusso dei nuovi partecipanti al mercato del lavoro, incoraggiati dalla caduta delle barriere dell'apartheid. La bassa crescita del PIL su base annua ha dato luogo a un persistente alto tasso di disoccupazione (circa 25%). Ciononostante il potenziale per una crescita più rapida è stato rallentato dalla concentrazione industriale, da scarse competenze, dalla rigidità nel mercato del lavoro, da tassi di investimento e di risparmio perennemente bassi. Questo potenziale è stato ulteriormente eroso dall'indecisione del governo nella messa in atto di politiche chiave, dal "cancro" della corruzione dilagante che affligge tutti i livelli della società, dall'applicazione generalizzata di politiche di azioni positive spesso a discapito delle competenze, dal Black Economic Empowerment (BEE) che favorisce soltanto una ridotta percentuale della popolazione nera, dal clientelismo, dai tassi di criminalità in aumento, dalla mole di leggi che non favoriscono il commercio e gli investitori, dal declassamento delle agenzie di rating come Moody's, Standard and poor, Fitch, ecc.

Per quanto riguarda l'istruzione^{6,7} il Sudafrica ha potenziato i suoi investimenti spendendo nel 2013 il 21% del budget nazionale, uno dei tassi di investimento pubblico nell'istruzione più alti al mondo, con risultati tuttavia insoddisfacenti se comparati a quelli del resto del mondo. L'indice di competitività del World Economic Forum per il biennio 2012-2013 classifica il sistema educativo generale sudafricano al 140° posto su 144 nazioni e in quanto a istruzione matematica e scientifica al 143° posto su 144 nazioni. L'accesso all'istruzione è migliorato drasticamente negli ultimi decenni, seppure con minimi risultati. Verosimilmente i fallimenti nel sistema educativo sudafricano rispecchiano i problemi che hanno caratterizzato più in generale l'amministrazione del Paese dal 1994. La carenza di competenze, monitoraggio e responsabilità hanno portato a non attuare politiche sufficienti e a perdere generazioni. Oggi, malgrado questi problemi, il paese ha fatto passi da gigante nel far sparire l'istruzione di seconda classe che l'apartheid aveva inflitto agli studenti di colore nelle scuole pubbliche. Il settore della scuola privata, prima e dopo la democratizzazione del paese, ha garantito un'istruzione di buona qualità e continua a fornirla, anche se a un costo che rimane proibitivo per la maggior parte delle persone.

Per quanto riguarda la sanità, in Sudafrica esistono due servizi paralleli, uno pubblico e uno privato. Quello privato comprende assicurazioni sanitarie private e garantisce strutture di prim'ordine e personale medico eccellente (il primo trapianto di cuore è stato eseguito all'ospedale Groote Schuur a Città del Capo nel 1967). La sanità pubblica, che copre i bisogni della maggior parte della popolazione, è a corto di personale e di fondi, cosa che talvolta porta alla carenza cronica di dispositivi funzionanti, farmaci, attrezzature sanitarie e addirittura di necessità fondamentali come lenzuola e provviste di cibo in alcuni ospedali pubblici. Il governo ha fatto importanti passi avanti nel promuovere l'accesso alla sanità per la popolazione, per esempio introducendo cliniche di assistenza sanitaria di base e regolamentando all'inizio del 2000 il principio che, dopo il tirocinio, i medici neo laureati facessero un anno di servizio comunitario, di solito nelle zone più lontane e peggio servite del Sudafrica. Un altro considerevole risultato ottenuto dal governo è stata l'introduzione efficace del programma nazionale per il trattamento dell'HIV. Il programma si è rivelato così efficace che oggi è diventato un modello nel Programma delle Nazioni Unite per l'AIDS.

Per concludere questa visione d'insieme sulla nazione, la doppia economia è composta da una struttura sviluppata e una sottosviluppata. Questa viene identificata come la prima e la seconda economia ed è probabile che esista anche nel prossimo futuro a causa dell'eredità dell'apartheid. Bisogna fare ancora molto e dare opportunità nel corso del tempo a quelle municipalità (per lo più nere) che finora sono state in affanno e all'ambiente socio-economico rurale, per consentire la loro stabile convergenza con l'economia avanzata (per lo più bianca).

Questo è quindi il Sudafrica: una terra di contrasti, di sforzi e affermazioni, di sfide e opportunità, di tensioni da primo mondo/terzo mondo, di bellezze e meraviglie naturali, una terra ricca di risorse naturali ma soprattutto ricca di un popolo pieno di risorse che si trova di fronte a un futuro per il bene comune. È in questo contesto che l'associazione Little Eden per l'assistenza di persone con disabilità mentali è stata fondata, è cresciuta ed è oggi pienamente avviata.

L'associazione Little Eden

Domitilla Maria Rota nacque nel 1918 da una famiglia italiana di contadini nel paesino montano di Albenza, vicino a Bergamo. Per una coincidenza in quello stesso anno nasceva anche Nelson Rolihlahla Mandela, nella famiglia reale dei thembu a Mvezo nel Transkei, Sudafrica. Nessuno poteva immaginare l'influenza che questi due bambini, una bianca e l'altro nero, avrebbero avuto nel corso della loro intera esistenza su quello che li unì nel destino: il Sudafrica.

Da ragazzina, il desiderio di Domitilla era quello di andare in Africa per lavorare come missionaria di Dio. Per una serie di eventi e nel mezzo della devastazione della seconda guerra mondiale Domitilla incontrò il sudafricano Danny Hyams, che divenne suo marito nel settembre del 1947 in Italia. Il 15 dicembre dello stesso anno Domitilla e Danny si trasferirono a Johannesburg. Ritornarono in Italia per la loro seconda visita alla famiglia nel 1965 e in quell'occasione, dopo un'intensa discussione con i membri della famiglia che li supplicavano di rimanere, Domitilla capì che doveva tornare in Africa perché "lì c'è così tanto da fare"; nacque così l'idea di prendersi cura dei bambini nella mente di questa donna dalla grande fede, dedizione ed entusiasmo. Mentre si prendeva cura dei suoi sei figli e con il sostegno e la guida di Danny, iniziò la sua opera d'amore a Edenvale a Johannesburg, il 15 maggio 1967, con una prima donazione di 10 rand da parte di suo marito, proprio quando il regime di apartheid vigente era al suo apice. All'inizio tre bambine venivano assistite durante il giorno nei locali della chiesa metodista a Edenvale. Il 6 giugno dello stesso anno, dice Domitilla, la Madre Santissima le apparve e sorridendo, senza dire nulla, le chiese di prendersi cura dei bambini lì presenti che alzavano il loro sguardo sulla Madonna. Quest'apparizione fu per Domitilla la conferma che doveva continuare la sua opera, credendo e avendo fede nella Divina Provvidenza. L'assistenza continuativa iniziò poco tempo dopo, quando Domitilla fu avvicinata dalla madre di un bambino con un ritardo mentale; la donna, distrutta e sul suo letto di morte, le chiese di prendersi cura di suo figlio. Senza un attimo di esitazione Domitilla accettò e così ebbe vita Little Eden come una residenza stabile per i disabili mentali.

La residenza andava a soddisfare una necessità pubblica urgente in quel periodo, dato che esistevano poche strutture di cura adeguate per i bambini bianchi ritardati e ancor meno ne esistevano per quelli neri; il numero degli ospiti crebbe rapidamente e l'associazione fu costretta a espandersi in diverse zone geografi-

camente lontane intorno a Johannesburg. Lo stigma della società legato ai ritardati mentali e al fatto che alcuni degli ospiti fossero neri spinse di frequente i vicini a lamentarsi presso le autorità e rese indispensabile trasferire queste case temporanee. Domitilla, senza mai percepire alcun tipo di remunerazione dal suo impegno costante, riversò tutto il suo cuore e la sua anima nell'Associazione per realizzare il semplice obiettivo di garantire a questi bambini – a prescindere dal colore della loro pelle – una vita in un ambiente sereno, amorevole e protetto. Perseguì con vigore e determinazione, a volte in barba alla burocrazia, la sua visione di un luogo che potesse garantire protezione, assistenza e amore a bambini e adulti con disturbi mentali. Furono soprattutto la sua spiritualità, assieme alla sua fiducia e alla sua incrollabile fede nella Divina Provvidenza, a costituire un punto di riferimento per la nascente Associazione

Per fare un esempio della sua visione dinamica estremamente in anticipo per il suo tempo, nel 1973 Domitilla insisté, andando contro alle volontà del comitato esecutivo, perché Little Eden ammettesse il primo bambino di colore (Domitilla ha sempre affermato di aver visto dei bambini nella sua apparizione, né bianchi né neri, soltanto bambini). Di conseguenza di lì a poco venne accettato il primo bambino di colore (non bianco). Ciò rappresentava una sfida diretta alle vigenti leggi sull'apartheid e il rischio di perdere tutte le sovvenzioni statali garantite ai bambini bianchi mettendo così a rischio l'esistenza stessa dell'Associazione, situazione che fortunatamente non si verificò. Nel 1985, di nuovo in contrasto alle leggi vigenti, fu ammesso il primo bambino nero, ma di nuovo questa novità venne "ignorata" dagli ispettori sanitari statali durante i loro controlli. Ciò che questi ispettori surrettiziamente e convenientemente tralasciarono di scrivere nei loro rapporti ufficialmente non esisteva! Little Eden continuò perciò a svilupparsi, sostenuta dai fondi statali "per soli bianchi". Le sovvenzioni per i bambini neri a Little Eden furono approvate soltanto nel 1992; fino ad allora Little Eden aveva sostenuto tutti i costi per loro con le sue proprie risorse.

Dopo aver spostato le residenze temporanee per tredici volte tra il 1967 e il 1976, Little Eden aprì la sua struttura di assistenza residenziale permanente a Edenvale nella provincia di Gauteng, struttura che oggi si chiama *Domitilla and Danny Hyams Home*. Nel 1991 il delegato apostolico arcivescovo Ambrose De Paoli aprì il primo edificio dell'*Elvira Rota Village*, struttura per l'accoglienza di 20 residenti, un'azienda agricola di 43 ettari a Bapsfontein, Gauteng. Questa proprietà era stata acquistata dall'Associazione su insistenza di Domitilla ancora nel 1969, con l'intento di sviluppare in seguito un alloggio per i residenti dell'Associazione più anziani e in grado di muoversi. La visione di Domitilla era tale che aveva percepito la necessità che gli ospiti da adulti vivessero in un ambiente rurale di tipo rustico, necessità motivata anche dai numerosi passi avanti della medicina che di fatto stava estendendo l'aspettativa di vita dei disabili mentali.

Nonostante i sacrifici e questi momenti difficili dell'inizio, senza dubbio la profonda decisione di Little Eden di aiutare le persone emarginate (sia in termini economici che politici) si è dimostrata un fattore decisivo cruciale che ha fatto sì che il governo attuale continuasse a pagare le sovvenzioni per parte dei costi di gestione. Nel 2002 l'ex Presidente Nelson Mandela, scomparso recentemente, si è recato a Little Eden in quella che è stata una visita storica, perché ha dato un riconoscimento ufficiale all'opera intrapresa da Domitilla Rota Hyams. Dopo aver dedicato la loro vita intera al miglioramento della società sudafricana, questi due umani benefattori, nati nello stesso anno ma diversissimi tra loro, uno di lignaggio reale e l'altra di famiglia contadina, si sono incontrati per la prima volta all'età di 84 anni. Domitilla è stata sicuramente una persona che ha fatto la differenza. Lei ha visto nel mondo – e più specificamente nell'ambiente a lei vicino, sia bianco che nero – la sofferenza umana e la miseria, l'oppressione e lo sfruttamento, l'apatia, l'indifferenza, il rifiuto e le ingiustizie verso i bambini con ritardi mentali; con profonda compassione e interesse ha deciso di fare la differenza per quelli che lei chiamava i suoi "angeli". La lungimiranza e la profondissima fede della fondatrice, aiutata abilmente da suo marito Danny, rimangono tutt'oggi fattori di influenza e di forza positivi all'interno di Little Eden, contribuendo a una storia di crescita e stabilità lunga 47 anni.

Little Eden oggi

Come precedentemente spiegato, la popolazione dei 300 residenti di Little Eden comprende persone che hanno anche malattie mentali, comportamenti disturbati, varie disabilità fisiche ed epilessia. Le strutture alla DDHH di Edenvale e l'ERV a Bapsfontein prevedono la permanenza residenziale 24 ore su 24 e comprendono camere da letto singole o comuni separate per maschi e femmine, cucine industriali e lavanderie, ambulatori medici, uno studio dentistico, stanze e saloni per le attività comuni, studi di psicoterapia, vasche

idromassaggio, una cappella per ogni centro, uffici amministrativi, generatori, strutture per il personale, sale per i giochi e l'animazione, spazi ricreativi all'aperto, alloggi per i volontari e per il cappellano residente, ecc. L'Elvira Rota Village, immerso in un ambiente rurale senza acqua potabile nei rubinetti e senza scarichi per l'acqua reflua, fa fronte alle tutte le sue necessità grazie a un pozzo trivellato e a una cisterna per lo stoccaggio dell'acqua, sia per gli usi domestici sia per irrigare i campi coltivati. Inoltre, tutte le acque di scarico all'ERV vengono trattate biologicamente tramite fosse biologiche, stagni di finissaggio e un canneto, così che l'acqua pulita e sicura possa ritornare alla terra grazie alla fitodepurazione, ovvero un processo auto-sufficiente ed efficace di riciclaggio dell'acqua.

Anche le due cappelle hanno avuto origine dalla solida visione spirituale della fondatrice. Dal suo punto di vista una persona non può raggiungere il suo pieno potenziale umano occupandosi solo del corpo fisico. L'assistenza spirituale riveste un'importanza ancora maggiore di quella fisica e tuttavia è spesso ignorata da molti istituti per ritardati mentali. Little Eden crede fermamente che la spiritualità non dipenda dalle capacità mentali né possa essere misurata dall'eloquenza o da una corretta articolazione, ma sia presente in tutti gli individui. Per questo motivo e con una determinazione tenace, Domitilla ha incalzato il consiglio e i donatori privati, riuscendo a realizzare due bellissime cappelle, una in ogni centro. Per usare le parole di Domitilla: "Questi bambini dallo sguardo remoto hanno anime più belle del sole. Sono angeli. Sono come parafulmini ai quali dovremmo guardare con venerazione. Dio poteva crearli normali ma se sono così ci deve essere una ragione che non possiamo vedere. Così accettiamo la loro creazione da parte di Dio e la consideriamo come segno di predilezione".

In sostanza la base su cui si fonda l'assistenza agli ospiti di Little Eden è la *personalizzazione dell'individuo*, che dà origine a una filosofia di assistenza che si concentra non tanto su quello che il ritardato mentale non può fare ma piuttosto sul riconoscere i suoi punti di forza, una filosofia che valorizza le emozioni interiori positive quali la realizzazione, la felicità e l'appagamento. Questa filosofia è contenuta nei tre valori fondamentali dell'Associazione che sono *Rispetto, Sacralità della vita e Amore e cura*, valori che guidano tutti gli aspetti del suo operato e che abbracciano tutti i residenti, il Consiglio, l'amministratore delegato, la direzione, il personale e i volontari. Oltre ad assicurare che a ogni bambino venga garantita l'assistenza migliore in termini di un ambiente familiare, appagante, amorevole e protetto in cui vivere, i programmi di Assistenza e Stimolazione previsti includono assistenza infermieristica continua, fisioterapia, terapia occupazionale, logoterapia, musicoterapia, arte-terapia, idroterapia, riflessologia, terapia del sorriso e zooterapia (pet-therapy), metamorfosi, equitazione e un insegnamento mirato a svolgere da soli semplici attività quotidiane e agricole presso l'Elvira Rota Village. Il contatto dei residenti con gli animali e il raccolto durante le attività agricole è parte integrante della terapia e del programma di stimolazione, piuttosto che un contributo commerciale all'operazione. Little Eden è stata pioniera in tutta l'Africa meridionale nel concepire e introdurre alcune di queste terapie alternative e nel 1986 è stata riconosciuta dal dipartimento della sanità come leader nell'assistenza delle persone con handicap mentali gravi. Malgrado i fondi limitati, l'ingegno umano ha concepito e costruito attrezzature semplici ed economiche ma efficaci per i vari programmi terapeutici.

Per quanto riguarda la sua struttura, Little Eden è gestita da una squadra di professionisti stipendiati, sotto la supervisione di un consiglio di amministrazione pro-bono che include professionisti indipendenti e imprenditori. L'Associazione dà lavoro a 257 impiegati stipendiati. I costi operativi, (escluse le spese di capitale) sono di 30 milioni di rand per anno [poco più di 2 milioni di euro, *N.d.T.*], il 36% dei quali è finanziato dal dipartimento della sanità della provincia di Gauteng (ad esclusione della pensione di disabilità). Il resto dei costi deve essere coperto tramite la raccolta fondi per garantire la sopravvivenza dell'Associazione, perciò i finanziamenti e la raccolta fondi sono un aspetto cruciale. Per fornire assistenza in questo senso è stata registrata in Sudafrica la Fondazione Little Eden (<http://www.littleeden.org.za/lef/>), con un consiglio direttivo pro-bono separato e indipendente. La funzione principale della Fondazione Little Eden è quella di salvaguardare, gestire e assicurare la stabilità economica a lungo termine dell'Associazione Little Eden. Little Eden ha anche approvato la fondazione e registrazione dell'Associazione Domitilla Rota Hyams Onlus (ADRHO) in Italia (<http://www.domitillarotahyams.com/>), come veicolo per il sostegno economico dall'Europa. L'ADRHO ONLUS è registrata in Italia per il programma di agevolazione fiscale del 5 per mille e fa parte della rete Transnational Giving Europe (TGE), cosa che permetterà ai donatori di gran parte dei paesi europei di avere un credito fiscale per le donazioni a Little Eden tramite la ADRHO ONLUS.

I volontari della comunità locale e quelli provenienti dall'estero rivestono un ruolo cruciale nel garantire un

ambiente amorevole e attento ai bisogni dei residenti. All'interno di una serie di organizzazioni di volontari locali ed europee sono stati istituiti dei programmi di volontariato strutturati intorno alle esigenze dei residenti, programmi che si stanno rivelando molto efficaci nella loro attuazione. Sia all'ERV che alla DDHH sono stati costruiti degli alloggi indipendenti e adeguati per i volontari. Inoltre è stato siglato un accordo con le Sorelle dell'Imitazione di Cristo (SIC) del generalato Sorelle di Betania in India per garantire la presenza permanente a Little Eden di sei suore specializzate nell'assistenza ai ritardati mentali. Altri protocolli e accordi a lungo termine sono stati stipulati con organizzazioni come FIDESCO e l'Oblate Youth Service (Irlanda). Tra le persone che offrono volontariamente il loro tempo e le loro capacità ci sono anche medici, specialisti e infermiere, imprenditori e imprenditrici, impresari e fornitori di servizi, architetti, avvocati e ingegneri, casalinghe e pensionati, ONP di volontari, bambini in età scolare, studenti, ecc. Offrire il proprio tempo per leggere un libro a un bambino, giocare con le bolle di sapone, passeggiare con lui nel parco, massaggiargli i piedi, può sembrare qualcosa di banale, ma tutte queste attività rappresentano un momento prezioso per i residenti e per chi li assiste. Inoltre singoli cittadini, organizzazioni e aziende contribuiscono finanziariamente o in natura per mantenere attiva l'Associazione. Con questo obiettivo Little Eden dà molto valore alle straordinarie qualità del proprio personale, dei donatori e dei volontari: non è semplice dedicarsi giorno dopo giorno senza essere in grado di vedere dei risultati tangibili, se non forse l'appagamento di un bambino o il suo sorriso. Per far sì che il personale e i volontari continuino a svolgere il loro ruolo cruciale con umana compassione e nello spirito dei tre Valori fondamentali, Little Eden ha sviluppato e promuove attivamente il suo programma *Caring for the Care-giver* [letteralmente "assistenza per chi assiste" *N.d.T.*]

Little Eden interagisce con la gente del luogo, per la maggior parte comunità nere (attualmente le più bisognose) sviluppando le capacità, condividendo informazioni, competenze e talenti, educando il pubblico e attraverso accordi reciproci in linea con le direttive del dipartimento regionale della sanità in merito alla responsabilizzazione (empowerment). Si sta prendendo in considerazione la possibilità di associarsi con le nuove ONG/ONP per aiutarle grazie all'esperienza acquisita dal punto di vista finanziario e di gestione; inoltre si sta valutando anche di fondare e guidare istituti simili a Little Eden nelle municipalità nere citate prima. Gli studenti delle università e dei college locali ed esteri, provenienti da varie discipline possono venire a fare il loro praticantato a Little Eden, sotto la guida degli psicologi dell'Associazione.

Oggi l'Associazione Little Eden è ampiamente consolidata e ha contribuito non poco alla società sudafricana in generale e all'ambito della disabilità mentale in particolare. Little Eden è un microcosmo del nuovo Sudafrica: un arcobaleno di culture pieno di speranze e opportunità ma sotto pressione per soddisfare le necessità di quel segmento di popolazione così spesso ignorato, ovvero gli svantaggiati mentali. Il suo futuro tuttavia non è affatto garantito. Permangono sfide significative...

Le sfide future dell'Associazione Little Eden

La stabilità economica sul lungo periodo continua a essere di primaria importanza. Rimane causa di preoccupazione la continuità del sostegno statale tramite le sovvenzioni del dipartimento della sanità per i residenti in questione. Gli accordi contrattuali col dipartimento della sanità (per l'autorizzazione a tenere aperte le strutture di Little Eden) sono specifici nel puntualizzare che tali sovvenzioni non sono garantite di anno in anno. È difficile immaginare una tale situazione, perché la maggior parte dei residenti a Little Eden non ha famiglia e se Little Eden fosse costretta a chiudere quegli ospiti finirebbero negli ospedali e negli istituti statali.

Il pagamento discontinuo e irregolare delle sovvenzioni da parte del dipartimento alla sanità ha messo in difficoltà economica le ONG/ONP più piccole, al punto che alcune hanno dovuto serrare i battenti.

Nel 2000 è stata istituita la Lotteria Nazionale Sudafricana (LOTTO). Tolto il premio in denaro del vincitore l'idea era quella di destinare gran parte delle restanti entrate (34%) a un fondo centrale di distribuzione benefica. Sfortunatamente questa iniziativa si è rivelata molto controversa; i pagamenti alle associazioni benefiche sono in ritardo di anni e stanno diminuendo. Little Eden riceveva 3,5 milioni di rand all'anno dal LOTTO, oggi questa cifra è scesa a 700.000 rand. [più o meno da 240.000 euro a 48.000, *N.d.T.*]

La situazione economica nazionale e internazionale non è stata di aiuto. Sia le donazioni benefiche dei singoli che quelle delle aziende sono state tagliate e ridotte. Little Eden ha preso nota di questo fatto ma

considera la questione della sostenibilità molto seriamente, esercitando una gestione attenta e coscienziosa delle sue spese e delle donazioni per garantire il raggiungimento efficace dei suoi obiettivi e la manutenzione delle sue strutture al meglio delle risorse disponibili.

Assieme al Fondo Nelson Mandela per i Bambini, fondo di alto profilo, e agli imperativi nazionali di istruzione e sanità, molte aziende benefattrici hanno reindirizzato le loro donazioni benefiche verso queste aree, dove esiste la possibilità di maggiori ritorni in termini di relazioni pubbliche. Questo purtroppo è andato a discapito delle ONG/ONP più piccole con un profilo pubblico più basso.

Il supporto medico dal dipartimento della sanità di Gauteng è minimo, di nuovo a causa di una carenza di risorse umane, medicinali e attrezzature. Il dipartimento dovrebbe fornire regolarmente uno psichiatra, dentisti e personale medico, ma questo molto spesso non avviene. Little Eden deve quindi inevitabilmente chiedere questi servizi ai volontari medici locali. In questa situazione Little Eden deve acquistare i farmaci a proprie spese. La lista d'attesa per i potenziali ospiti di Little Eden non si è accorciata, anzi si sta allungando. Il Paese ha l'importante e urgente necessità di avere più strutture come Little Eden, specialmente nelle zone rurali sottosviluppate e con meno risorse. Little Eden potrebbe espandersi in maniera significativa all'ERV, ma questo ovviamente avrebbe dei costi che dovrebbero necessariamente essere coperti dal governo. Ci sono però altre priorità per il dipartimento della sanità ed è improbabile che questa necessità sarebbe tra le prime della lista.

Come parte della campagna del governo per la crescita della trasformazione economica e per favorire la partecipazione dei neri all'economia sudafricana nel 2003 è passata una legge nota come il Broad-Based Black Economic Empowerment Act (BBBEE), che fornisce il quadro legislativo per la realizzazione e la misurazione del BBBEE nel Paese. Il Codice delle Buone Pratiche relativo a questa legge fornisce la cornice di riferimento per la misurazione del BBBEE in tutti i settori dell'economia. L'industria e gli interessi economici perciò risultano più inclini a indirizzare la loro spesa sociale diretta verso aree che li classifichino meglio a livello di punteggio o che riguardino zone geografiche specifiche, piuttosto che indirizzarla verso le ONG più adatte a far fronte alle necessità della maggioranza della popolazione.

Post scriptum

Il 18 gennaio 2011 Domitilla ha lasciato questo mondo. Ora questa adorata moglie, madre, suocera, nonna, bisnonna e fondatrice dell'Associazione Little Eden riposa tra i suoi angeli. Domitilla sapeva vedere la luce che risplende nelle anime di questi preziosi bambini. Rispettava la loro purezza e bontà d'animo e ispirava gli altri a riconoscere queste qualità. Il mondo è un posto migliore perché lei ha fatto (e continua a fare) la differenza nella vita di centinaia di bambini e delle loro famiglie, come pure nella vita delle molte persone che lei ha incontrato e conosciuto nel corso degli anni. Quando le chiedevano che cosa questi bambini potessero insegnare a noi persone "normali", lei rispondeva sempre: "Possono insegnarci a essere meno egoisti".

La sua vita è stata un capolavoro di amore incondizionato, di fede e servizio per gli altri: per la sua famiglia, per le famiglie di altri, per i suoi vicini e per i meno fortunati e i più vulnerabili. Ha vissuto la sua vita servendo il prossimo con fede e coraggio. Ha anche fatto nascere speranza e risolutezza in moltissime persone. Era celebrata e riconosciuta in lungo e in largo per la sua umiltà e per il suo lavoro disinteressato e lo accettava con gentile modestia. L'eredità di Domitilla continuerà a esistere nel cuore dei suoi familiari e dei suoi amici ma soprattutto in Little Eden, dove è stata una madre per letteralmente centinaia di bambini con disabilità mentali gravi. Noi celebriamo la sua vita e le rendiamo onore!

1 Statistical release (Revised) P0301.4 (2011 Census); Statistics South Africa

2 http://en.wikipedia.org/wiki/History_of_South_Africa

3 Gordon Institute of Business Science: Presentation 'NPO Collaboration Dialogue' 30 May 2014

4 Santander Group 2013; South Africa: Economic and Political Outline

5 <http://www.worldbank.org/en/country/southafrica/overview>

6 World Economic Forum; Education and Skills 2.0: New Targets and Innovative Approaches, January 2014

7 Sangonet, September 2013; Education in South Africa: Where Did It Go Wrong?