

BRESCIA E PROVINCIA

La disabilità come fattore sociale per una civiltà dal volto umano

Per la Giornata mondiale le riflessioni dei familiari di Anffas Brescia, Desenzano e Valcamonica

Sensibilizzare

Francesco Alberti
f.alberti@gionaledibrescia.it

Guardare alla disabilità come fatto sociale, che interroga tutti perché rende manifesto l'orizzonte di fragilità di ognuno e, quindi, il perenne bisogno di una civiltà dal volto umano e accogliente. La disabilità non può essere infatti solo un argomento per specialisti o il problema di un individuo o di una famiglia.

È questo l'obiettivo delle molte associazioni che operano in questo ambito, e lo è anche delle famiglie delle persone disabili. Sabato sarà la Giornata internazionale delle persone con disabilità, indetta nel 1992 dall'Assemblea Generale dell'Onu: un'occasione in più per accendere i riflettori su questa realtà. Anffas Brescia, Desenzano e Valle Camonica hanno organizzato due appuntamenti (un convegno per venerdì e la messa in Duomo sabato) certo per collegarsi a quanto avverrà in molte città e Paesi del mondo, ma anche per rinnovare il movimento di opinione che nel 2006 diede vita alla Convenzione delle Nazioni Unite sui

diritti delle persone con disabilità, che nel frattempo è stata ratificata da ben 175 Stati. Due appuntamenti per proporre il tema a tutta la comunità, ponendo al centro persone e famiglie, per confrontarsi su argomenti come inclusione, benessere e qualità della vita, autonomia e protezione.

Servizi. «Ci sono dei diritti da tutelare e servizi efficienti e sostenibili da garantire - spiegano i familiari che compongono le associazioni -; c'è bisogno del concorso e della sensibilità di tutta la società per una promozione piena e autentica di queste vite: disabilità significa innanzitutto persone. Emozioni, desideri, sentimenti, necessità e aspettative di uomini e donne titolari della propria vita, persone con risorse da liberare e progetti di vita da scrivere a vantaggio di tutti».

Anffas Brescia è nata nel 1986, Anffas Desenzano nel 1980 e Anffas Valle Camonica nel 2002; insieme fanno parte della rete regionale e nazionale di Anffas: Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o disturbi del neurosviluppo. Un network di oltre 200 associazioni territoriali ed enti che svolgono attività di promozione e tutela dei diritti, di forma-



Comunità. Pensare un mondo che vada oltre le barriere, anche mentali

Domani il convegno alla sede Fobap sabato la messa con mons. Fontana

Domani, venerdì 2 dicembre, alle 9.30 alla sede di Fobap Anffas in via Michelangelo 405 a Brescia (Metro San Polo Parco), appuntamento con il convegno sul tema «Legge delega in materia di disabilità: finalità, stato dei lavori, aspettative». Interverranno la dottoressa Jolanda Bisceglia (direttrice socio-sanitaria Ats Brescia), l'avvocato Gianfranco De Robertis (consulente legale

Anffas nazionale) il dottor Ruggero Plebani (direttore servizi per le disabilità Comune di Lecco). Le conclusioni sono a cura del presidente di Anffas nazionale, dottor Roberto Speziale, il coordinamento è di Marco Faini (comitato tecnico Anffas nazionale). Sabato alle 10.30, nella Cattedrale di Brescia, la messa celebrata da monsignor Gaetano Fontana, vicario generale della Diocesi.

zione e sensibilizzazione mediante progetti, laboratori, convegni. In alcuni casi gestiscono servizi alla persona in strutture dedicate, direttamente o per il tramite di enti gestori come Fobap onlus (Fondazione Bresciana Assistenza Psicodisabili). Le tre realtà della provincia di Brescia contano più 450 soci, 350 dipendenti ed altrettanti volontari e offrono servizi, che vengono fruiti da quasi 600 persone con disabilità, con varie formule e soluzioni (residenziale, diurno, progetti a domicilio, ecc.).

Attenzione. «Chiediamo un po' di attenzione in questa Giornata a partire dalla fatica dei nostri microcosmi familiari - proseguono - di cura e di assistenza full time che non si interrompe mai, anche dopo di noi... Lo facciamo consolati dalle conquiste quotidiane delle nostre ragazze e dei nostri ragazzi, dalla serenità di vita possibile dei nostri adulti e dei nostri anziani. Lo facciamo con la fiducia di non essere soli e con la speranza che, prima e sempre nelle scelte di questa società, vengano i più fragili».

Una iniziativa in particolare caratterizza l'attività di Anffas: il Servizio di accoglienza e informazione (S.a.i.) che fornisce gratuitamente ai soci e a chiunque ne abbia bisogno informazioni, suggerimenti e consulenza sui principali argomenti di interesse per la disabilità, in particolare argomentativa e relazionale (agevolazioni, documentazione e modulistica, lavoro, scuola...).

Impegno. «Ancora oggi in molti luoghi della Terra - proseguono - la disabilità è vista con superstizione come castigo della divinità (sonora be-

stemmia), questo basta per capire quanta strada ci sia ancora da percorrere. Noi sicuramente non ci rassegheremo. Molto può essere fatto ogni giorno, serve l'impegno da parte di tutti. Nessuno si deve sentire escluso». Il 20 dicembre 2021 è stata approvata la legge delega sulla disabilità. È una legge quadro per il riordino della materia, una riforma obbiettivo del Pnrr, quindi un obiettivo prioritario del Paese «e non una concessione benigna ai più fragili». La delega ha fissato i principi; ora è in atto il cammino per scrivere i provvedimenti che daranno sostanza alle enunciazioni e al fine generale di «promuovere la deistituzionalizzazione e l'autonomia delle persone con disabilità». Almeno quattro i passaggi di rilievo: l'aggiornamento della definizione della condizione di disabilità; la semplificazione delle procedure di accertamento e revisione; l'introduzione di un progetto di vita individualizzato e partecipato come regola per l'organizzazione dei servizi; l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità a tutela delle discriminazioni.

Il convegno di domani vuole fare il punto su tutto questo. «Ci sono i presupposti - spiegano da Anffas - perché si apra una fase di trasformazione nell'approccio, un cambio di paradigma incentrato sul progetto di vita individuale. Serviranno innumerevoli atti di amministrazione, il concorso di molte intelligenze e il coraggio di scelte responsabili e lungimiranti». I numeri parlano da soli. Secondo l'Istat in Italia le persone con disabilità sono più di tre milioni. Con i criteri in uso a organizzazioni internazionali come l'Oms il numero sale a 9 milioni. //

LA STORIA/1

Fabio, 6 anni, con problemi neuropsichiatrici

TROVARE LA FELICITÀ OLTRE LE TANTE FATICHE

Il nostro figlio ha sei anni. Ne sono passati quasi due dal giorno in cui abbiamo ricevuto la diagnosi della neuropsichiatria infantile. È inverno... c'è un freddo pungente - il primo della stagione - per mesi ho ricordato solo quella sensazione di gelo e la brina sopra le foglie. Un medico gentile dà un nome alle difficoltà del mio bambino e così la disabilità è entrata in casa mia. Prende forma il problema, crescono la paura, la consapevolezza del limite e una solitudine profonda. Ricordo: non voglio sentire nessuno, tengo il telefono spento, faccio fatica a parlare con mio marito, stralunato compagno di una situazione che mai avremmo pensato di vivere.

Eppure siamo qui. I professionisti ci aiutano: quanto vale il loro lavoro? E così le maestre... Ma più ancora ci sostiene la presenza di chi ha vissuto prima di noi le stesse esperienze. E allora accade

l'incredibile... Guardiamo, ogni giorno, il nostro meraviglioso e fortissimo bambino. Impariamo insieme a volerci tutti più bene, così come siamo, così come riusciamo. Gli altri genitori, le mamme e i papà, incontrati nei luoghi associativi e di servizio, con la loro presenza discreta e dignitosa ci danno la certezza che un cammino è possibile.

La disabilità è fatica! Da fuori gli altri non possono capire le rinunce ed anche i costi (sì i costi, per le terapie) a cui si va incontro. Ma c'è una «normalità», uno spazio per vivere ed essere felici di ciò che siamo. Da mamma ho dovuto imparare i tempi e le modalità della «personcina» che dobbiamo crescere. Prima però ci siamo dovuti educare noi. Mio marito ed io, attraverso la storia di Fabio, abbiamo dovuto conoscere prima e a fondo noi stessi. Per lui, per tutte le persone che gli stanno attorno e per la sua sorellina che stiamo aspettando.

LA STORIA/2

L'impegno costante di mamma e papà

LUISA 28 ANNI, DELICATA E BELLISSIMA

Mi piace l'idea di consegnare al Giornale di Brescia la nostra storia in anonimato. Da vent'anni ci metto la faccia con il volontariato. Ora mi pesa un poco il parlare dei disabili, il dover ripetere che hanno diritti e che hanno bisogno soprattutto quando crescono per affrontare la vita adulta. Vorrei mettermi in panchina e riposare dopo vent'anni da rompiscatole, non per me ma per mia figlia e per le persone come lei.

Luisa in paese è per tutti Lulù. Ha due occhi furbi e porta in giro i suoi ventotto anni in tutta la sua particolarità: qualche problema fisico, buone autonomie e deficit assurdi, sa prendere la corriera e non riesce ad allacciarsi le scarpe, legge le situazioni base ma non distingue il pericolo e i malintenzionati, ripete ossessivamente alcune parole, dimostra un'acuta sensibilità e non ama cambiare abitudini. È delicata e bellissima, mia

figlia. La giornata al Centro è il cuore della sua vita, anche il sabato e la domenica quando è chiuso. Vive ancora con noi, mia moglie ed io, forse troppo concentrati su di lei. Da qualche mese mia moglie è malata e benedico le nipoti che ci danno una mano, a noi che nelle cose di famiglia siamo sempre stati in disparte, sequestrati dal nostro dispiacere. Come sarà la vita di nostra figlia più avanti? Non ci penso con angoscia. Contano le persone che incontra, non tanto negli ambienti protetti e dedicati ma fuori. Quando si arriva in un posto nuovo, la gente guarda e capisce. Nessuno tratta male, però la differenza la fa chi sa essere accogliente nei fatti. Bisogna riuscire ad andare oltre la sorpresa e la pena, riconoscendo uno spazio possibile a persone «strane» e diverse come Lulù, perché del resto, a pensarci bene, un po' strani e sgangherati lo siamo tutti.