

Disabilità rare e complesse

“disabilità intellettive gravi”

esse esistono

e non possono e non devono essere dimenticate, ignorate.

Le cause delle loro esistenze?

La natura, il fenomeno della vita, il volere di Dio, le conoscenze umane, le varie fasi dell'acquisizione delle conoscenze, le differenti opportunità offerte dai territori.

Le differenti capacità contrattuali, rivendicative, i nostri limiti o i nostri pregi.

I tempi diversi richiesti per il superamento dei tabù, delle credenze ancestrali.

Su tutto, le differenti **patologie o cause invalidanti** sono le motivazioni che hanno costruito la differenziazione delle disabilità e le differenti condizioni di vita delle persone con disabilità. Ora, dopo l'ubriacatura dovuta ad interpretazioni non proprio corrette, spesso esaltate, DELLA legge del 03 marzo 2008 n. 18, legge di ratifica della RISOLUZIONE dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, interpretazioni che hanno arrecato tanta sofferenza ed alimentato spesso pesanti sensi di colpa, interpretazioni anche offensive, esclusive, esclusive nel senso di non INCLUDENTI, si sta tornando a comportamenti più ponderati, più INCLUSIVI. Il tempo in cui si confondeva il passato con il futuro colpevolizzando il presente e disconoscendolo, spero, sia passato per il bene di tutti noi ed in particolare degli ultimi, dei più deboli, dei più fragili. Tenendo sempre saldamente in mente il fatto che, la disabilità non è una scelta e quindi non è una colpa, tenendo sempre presente che nessuna persona ha scelto l'ora o il giorno per nascere, la famiglia dove nascere. Ci corre l'obbligo di tener sempre presente che nessuna persona ha scelto di nascere al mare oppure in montagna, al nord oppure al sud, ricca oppure povera. Noi non dobbiamo mai dimenticare che Anffas è stata creata per rappresentarle, tutte, le disabilità intellettive o plurime e i disturbi del neurosviluppo.

Sappiamo tutti che Anffas si è data l'obbligo di favorire, in tutti i modi, l'emancipazione della persona con disabilità, costruendo tutti i presupposti perché si affranchi, diventi autonoma, il più possibile e punti in alto, prenda il volo e per ciò dobbiamo darle ali ricche di splendide piume, che noi dovremo curare e soffiare su di esse un vento buono.

Ormai molti anni fa io scrissi: “Vorrei aver l'incanto d'un bambino – e con te vicino, - salire su, su, sulle ali del vento – e volare lontano – verso un mondo sano – dove sia certo il tuo diritto: - a vivere a sognare – a sorridere ad amare. - Vorrei”

Ci sono però persone che non possono volare, sì, certo, anche perché a loro non è stato consentito di crescere, per i motivi che ho già detto, per quelle barriere che,

laddove ancora esistono, dovremo affrettarci ad abbattere, ma quel “prodotto” generato dovrà essere sempre nei nostri pensieri, motivare le nostre azioni. Solo partendo da queste situazioni, da queste persone potremmo camminare spediti verso il futuro. Il nuovo statuto, ancora in bozza, almeno nella nostra realtà, che io ho definito bellissimo e l'ho fatto perché ridà cittadinanza a quelle disabilità che oggi chiamiamo “complesse” e incita a guardare lontano, molto lontano e a fissare dei traguardi che adesso potrebbero sembrare utopici ma non lo saranno se prenderemo in braccio coloro che non potranno tenere il passo.

Ci sono altre “persone” che turbano i miei pensieri, alle quali dedico buona parte del mio agire, che a mio modo di vedere costituiscono un ostacolo, forse questo non è il termine giusto, ma non perderò del tempo per cercarne un altro, quelle persone siamo noi, noi che ad un certo punto delle nostre esistenze diventiamo un “freno”(?) verso la vita indipendente. Si badi bene, la vita indipendente va pensata anche per le persone con ridotte o nulle autonomie. Certo in questi casi, l'indipendenza va vista come l'affrancamento, appunto, dalla propria famiglia, laddove ci sono, dai propri genitori. Oggi, in gruppo di - Auto Mutuo Aiuto – facendone arrabbiare molte delle persone presenti e piangere qualcuna, ho così argomentato: “Accadrà di sentirsi in colpa per aver messo la propria figlia o il proprio figlio con disabilità, in una comunità. Accadrà di sentirsi in colpa per non averlo fatto? Riusciranno le mamme, riusciranno i padri a comprendere che tenendo i propri figli con disabilità, qualunque ne sia la gravità, in casa con loro fino alla propria morte, li costringeranno di fatto, con l'incedere delle limitazioni dovute al proprio invecchiamento, ad una “prigionia” sempre più restrittiva? Avranno contezza che li priveranno delle possibilità di maturare esperienze di vita? Saranno in grado di capire che li priveranno di quelle possibilità di crescita che scaturiscono dall'incontro con l'altro? In molti casi l'istituzionalizzazione non avviene in comunità, più o meno grandi, ma in casa ed è determinata dalla nostra “presunta” insostituibilità. Ci diciamo sempre che il “Dopo di noi” deve iniziare “durante noi”, deve avvenire durante noi, va bene, ma non quando non ce la facciamo più perché ormai vecchi e non più capaci e nel frattempo avremo imposto ai nostri cari, le nostre limitazioni. Ciò che voglio dire è che la “defamiliarizzazione” deve avvenire ben prima della nostra fine, ancora prima dell'inizio del nostro degrado. Prima che quel processo di simbiosi diventi irreversibile. Prima che il distacco sia sofferenza atroce e non un andare incontro alla vita. Andare incontro ad una vita più o meno indipendente, per ognuno secondo le proprie possibilità. Lavoro da anni su questo, perché vi siano soluzioni adeguate ad ogni livello di autonomia. Lavoriamo anche nel gruppo “AMA”, già citato, dove ho ottenuto più sconfitte che vittorie. Dove i progressi non so se attribuirli alla ormai raggiunta vecchiaia o alla maturazione di posture intellettuali adeguate. Eppure mi sento di dire, anche per mia esperienza

diretta, che i benefici sulla persona con disabilità sono notevoli così come sono notevoli le sofferenze, nostre, causate dal distacco. Le sofferenze però saranno tanto più grandi quanto più sarà avanzata la nostra e la loro età e più tardi si farà e più le ferite che ne deriveranno saranno profonde e non avranno il tempo per sanarsi e sfoceranno nel pianto, privando le persone a noi care del sorriso che dovremmo portare loro ad ogni momento d'incontro o di temporanee ricongiunzioni. Per tutto quanto detto ed in virtù delle mie convinzioni, mi sento di chiedere ad Anffas di lavorare anche sulla famiglia, sulle persone che si prendono cura delle disabilità. Questo anche perché le disabilità, sempre più insorgono dopo la nascita, nell'età adulta e queste sono le più difficili da accettare, il loro sopraggiungere è dirompente, si era conosciuta un'altra persona, e può darsi che quella persona, da prezioso supporto diventi persona da supportare e vedranno coinvolte nella presa in carico persone diverse dai genitori, lì non si avrà il tempo di crescere insieme. Sappiamo anche che "l'accettazione" delle disabilità, anche delle disabilità più complesse, ne riduce il peso. Sappiamo che accettare il distacco comunque è più difficile ed è per questo che occorre lavorarci su, con linguaggi adeguati, con informazioni adeguate, fin da subito, a partire dal momento stesso del giungere delle disabilità. Occorre prendere per mano le persone che se ne faranno carico che se ne prenderanno cura, che siano madri o padri, mogli o mariti, sorelle o fratelli, figlie o figli, nonne o nonni e camminare al loro fianco. Occorre prepararle culturalmente e psicologicamente al distacco, senza che anneghino poi, in angoscianti sensi di colpa, facendo sì che abbiano ben impresso in mente, nell'animo e nel cuore che ciò non è un abbandono, ma un acconsentire che vadano verso la vita. Come quando si tolgono le ruote laterali alle biciclette dei bambini, non le si tolgono per farli cadere, cadranno di sicuro, ma acquisito il giusto equilibrio, certo, in tempi diversi, avranno imparato ad andare in bicicletta. L'accettazione e il distacco sono le fasi più difficili da vivere per tutte le persone che entrano in contatto con le disabilità. Lavoriamoci su, aggiungere alle già tante e preziose attività di Anffas, anche questo tipo di "presa in carico", è, a mio avviso, un presupposto importante perché tutto quello che facciamo abbia successo. So di chiedere molto, ma so anche che le conquiste della conoscenza umana verranno in nostro aiuto. Chiedo anche, se possibile, di inserire negli statuti che stiamo predisponendo, delle linee di indirizzo in merito a ciò.

Un abbraccio a tutti noi, eroi veri, spesso incompresi.
Vi chiedo perdono, vi ringrazio.

Antonio Massacci