

Convegno del 3 Dicembre 2013 dell'ANICI

## **GIORNATA EUROPEA DELLA DISABILITA'** **Con proprie esperienze sociali in solidarietà e rispetto per la persona**

*Relatore:*

ERASMO DI NUCCI, Presidente dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite (A.I.L.U.)

Buongiorno a tutti e un grazie a Mario Bianchini per l'invito a collaborare e partecipare a questo momento di confronto tra diverse realtà sociali nell'ambito della Giornata Europea della Disabilità, dal titolo significativo: "Con proprie esperienze sociali in solidarietà e rispetto per la persona".

In riferimento alla prima parte del tema – "Con proprie esperienze sociali" – è opportuna una breve presentazione dell'associazione A.I.L.U., di cui sono diventato Presidente, a seguito della scomparsa di papà, venuto a mancare due anni fa.

Come alcuni presenti sapranno, l'A.I.L.U. è l'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite, un'organizzazione volontaria per la salute, senza scopo di lucro, impegnata nella lotta alle malattie leucodistrofiche in particolare e malattie affini in generale, anche tramite altri organismi cui appartiene, come la Federazione Italiana Malattie Rare "Uniamo".

A titolo informativo, è bene specificare che le leucodistrofie sono delle patologie gravemente invalidanti, trasmesse geneticamente, che interessano il sistema nervoso centrale, le ghiandole surrenali e altri organi, squilibrando gli ammalati con un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e nervose (capacità di muoversi, pensare, vedere, sentire, percepire, ecc.), che possono giungere ad uno stato di vita vegetativa o alla morte; si manifestano soprattutto in età infantile e nella pubertà, con una variante che può insorgere in ogni età dell'epoca adulta.

Detto ciò, vi dico che è dalla storia di mio fratello Giovanni, colpito da Adrenoleucodistrofia, che è nata nel 1988 l'A.I.L.U. – riconosciuta personalità giuridica della Regione Lazio – anche se successivamente altre organizzazioni hanno fatto ingresso in Italia sulle stesse patologie.

Comunque, in merito alle sue "esperienze sociali in solidarietà", specifico che l'A.I.L.U. ha obiettivi, come: Prevenzione, cura e ricerca. Informazione e sensibilità pubblica. Riunire i malati e familiari per informazioni e sostegno. Stimolare le Istituzioni per lo studio dei farmaci e l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica e sociale.

Oltre alla prevenzione, sensibilizza attraverso convegni e seminari rivolti a pazienti, famiglie e personale specializzato. A livello territoriale (Regione Lazio) svolge conferenze scolastiche sulla "procreazione consapevole", le malattie rare e le tematiche dell'handicap. In merito alla ricerca, sostiene borse di studio. Punta ad una maggiore tutela e assistenza dei malati.

L'associazione, altresì, è un'organizzazione amica di Telethon, già da tanti anni, in quanto Telethon sta studiando alcune leucodistrofie. Infatti, è un'associazione che da il suo supporto nell'ambito del Coordinamento Provinciale Telethon Latina Sud.

A questo punto, vorrei soffermarmi su questa considerazione: le leucodistrofie appartengono al grande capitolo delle malattie rare. E le persone affette da malattie rare sono doppiamente sfortunate: hanno una malattia come tanti altri, ma grandi difficoltà a trovare l'esperto e le cure necessarie. A causa di insufficienti conoscenze mediche e scientifiche, molti pazienti non vengono diagnosticati e le loro malattie non vengono riconosciute, aggravando la sofferenza. Il malato raro convive con sintomi e difficoltà per tutta la vita. Spesso si trova a soffrire l'isolamento e l'incomprensione di tutti a causa della mancanza di informazione e di conoscenza sulla patologia.

Chi è affetto da patologie rare è comunque un disabile, anche se talvolta vive in condizioni pressoché normali. Allora, chi è il disabile?

Egli deve essere considerato come se fosse normale, anche se l'evidenza a volte è quella che è...! A volte per persone che non hanno problemi (le cosiddette "normali"), non sanno come avvicinarsi ai disabili, pensano di non sapere come comportarsi, ma il primo passo è importante: spesso i disabili si sentono soli, anche se hanno ciò di cui necessitano, altre volte hanno poco e quel poco che hanno gli basterebbe ma le cose materiali non sono quelle che realmente cercano.

Spesso vediamo i disabili come essere inferiori, che non riescono a fare quello che facciamo noi, ma questo non è assolutamente vero, perché tutti abbiamo le nostre disabilità. Tutti noi non vogliamo a che fare con i "deficit", ma non è giusto, perché in fondo siamo tutte persone.

E dopo queste considerazioni sul disabile, veniamo alla giornata di oggi, il 3 Dicembre, in cui viene celebrata la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, istituita nel 1981, per promuovere una più diffusa e approfondita conoscenza sui temi della disabilità, per sostenere la piena inclusione delle persone con disabilità in ogni ambito della vita e per allontanare ogni forma di discriminazione e violenza.

Dal luglio del 1993, la giornata del 3 dicembre è diventata anche Giornata Europea delle Persone con Disabilità, come voluto dalla Commissione Europea, in accordo con le Nazioni Unite.

Secondo quanto riportato dalla "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità", il fine da perseguire dovrebbe essere quello di proteggere ed assicurare il godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo, promuovendo la loro effettiva partecipazione ed inclusione all'interno della società.

Ma, con coscienza, oggi è possibile affermare che il nostro Paese nella realtà adotta tutte le misure appropriate per garantire i diritti riconosciuti dalla Convenzione ONU? Possiamo forse negare o dubitare che le persone con disabilità ancora oggi continuano ad incontrare barriere nella loro partecipazione come membri eguali della società e violazioni dei loro diritti umani?

Giornate come il 3 dicembre non sono la bacchetta magica che trasforma in realtà quello che per ora è "solo" un sogno: quello di vivere in comunità e città a misura di persona, di ogni persona. Comunità e città per tutti. Ma Giornate come questa contribuiscono almeno a rialzare il livello di attenzione e a ricordare che un impegno ancora più profondo deve essere profuso al fine di abbattere la cultura dell'indifferenza e della discriminazione che tutt'oggi esiste, sensibilizzando la cittadinanza alle tematiche della disabilità.

Giornate come questa ci aiutano a porre al centro la dignità, l'autonomia, l'indipendenza, la libertà di scelta, la partecipazione e l'inclusione sociale, il rispetto e la valorizzazione delle differenze e la disabilità come parte della diversità umana. E ci danno l'opportunità di affermare ancora una volta, citando la Convenzione ONU, che la disabilità è un concetto dinamico e in evoluzione, il risultato dell'interazione tra minorazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di parità con gli altri.

La politica, da un lato, concede come favore personale ciò che invece è dovuto come diritto e, dall'altro lato, opera tagli che portano a sistematici ritardi nel pagamento degli operatori sociali e al continuo abbattimento di risorse che sono già di per sé esigue, mettendo a rischio l'esistenza di importanti servizi sociali che operano per il sostegno, la cura e la riabilitazione di persone che presentano speciali bisogni. Diritti che vengono violati non solo nel campo dell'assistenza sociale, bensì anche in quello dell'assistenza scolastica. Si tratta di un danno esistenziale, che viola il fondamentale diritto delle persone con disabilità all'istruzione, ledendo valori garantiti e protetti dalla Costituzione. Questi e molti altri diritti vengono quotidianamente violati nel momento in cui la disabilità entra nel sociale, nel mondo della scuola, nel mondo del lavoro o si scontra con le barriere architettoniche.