

## Manifesto dei diritti e dei desideri dei disabili

### Tre "d" (diritti-desideri-disabili) per scandagliare un universo difficile come quello della diversità psichica oltre che fisica

Non solo disabili. Ma uomini e donne, persone con desideri e diritti. Non sempre consapevoli di questi ultimi, viceversa, come tutti, ben coscienti dei propri desideri.

Magari sono sogni un po' diversi da quelli di tutti, ma in molti casi nemmeno tanto. Alla Fondazione Sacra Famiglia abbiamo raccolto le voci delle persone disabili, i loro desideri, i diritti in cui si riconoscono: ne abbiamo fatto un Manifesto, per ricordare a noi che lavoriamo con loro innanzitutto che bisogna cominciare a lavorare sulla persona, sui suoi sogni e sulle paure, e dopo sulla disabilità.

E sono state proprio alcune educatrici a raccogliere le testimonianze degli Ospiti della Sacra Famiglia, con la pazienza e la passione che le caratterizza, attraverso un questionario unico che abbiamo chiamato Il Manifesto dei diritti e dei desideri dei disabili. Tre D (diritti-desideri-disabili) per scandagliare un universo difficile come quello della diversità psichica (oltre che fisica in molti casi), perché la specificità della Fondazione Istituto Sacra Famiglia è proprio questa: la disabilità psichica, forse la più difficile, ma non priva di possibilità e capacità di guardare al mondo e a sé, come emerge dalle interviste. Abbiamo "intervistato" 58 Ospiti in tre mesi, di tante età, di tante città, di tante disabilità. Sono testimonianze degli Ospiti cosiddetti "interni", quelli che vivono in Istituto, perché sono quelli che più identificano la Sacra Famiglia nel suo servizio secolare. E alla fine, a ognuno di loro, abbiamo chiesto di scrivere al Ministro della Solidarietà sociale ("un signore, che viene chiamato ministro, e che dovrebbe preoccuparsi delle persone che come te hanno delle difficoltà: il suo compito è anche quello di aiutare te a essere più contento, cosa vorresti scrivergli?" chiedeva il questionario). Ne è scaturita una lettera aperta dove gli Ospiti della Sacra Famiglia chiedono, fra l'altro, al Ministro di andarli a trovare. E loro sono seri negli inviti.

Ed ecco una sintesi de Il Manifesto dei diritti e dei desideri dei disabili degli Ospiti dell'Isf, in dieci punti: cinque dedicati ai diritti e cinque ai desideri.

1. Il diritto a essere quello che sono
2. Il diritto a essere salutato come gli altri
3. Il diritto ad andare a scuola, a imparare le cose che conoscono gli altri
4. Il diritto di essere malato
5. Il diritto a vivere bene anche se sono disabile
6. Desidero viaggiare e girare il mondo
7. Desidero avere una famiglia, dei bambini, tornare a casa e abbracciarli
8. Desidero essere più istruito, vorrei andare a scuola
9. Desidero che la gente pensi di me che sono buono, simpatico, intelligente
10. Desidero avere sempre amici, persone che mi vogliono bene anche se non sono come tutti gli altri

Spesso desideri e diritti si confondono, soprattutto se - come accade spesso per i disabili - latitano i secondi.

Fra i diritti più sentiti c'è ad esempio la scuola: il piacere di imparare nuove cose, e il rimpianto per non averla frequentata più a lungo è uno degli argomenti più gettonati: il 48% degli Ospiti la cita in qualche modo come desiderio-diritto.

Fra le donne, ma non solo, è più alto il desiderio di una famiglia, di affetti sinceri e saldi: il 40% degli Ospiti vorrebbe "avere una casa e una famiglia dove tornare tutti i giorni" come dice Adele, 55 anni, o Gianfranco, 38 anni, "mi piacerebbe avere una famiglia, fare una vita da uomo, una vita sul serio...". Ma la famiglia è spesso intesa anche come genitori o parenti più prossimi: Michelina, 48 anni, sogna di "vivere con mia sorella perché con lei faccio tutto quello che voglio, mi porta in giro ...e poi le voglio bene". O Anna, 32 anni, "sarebbe bello avere una bella casa e vivere sempre con i miei genitori".

La deambulazione è un problema ricorrente degli Ospiti, e così per tanti di loro, almeno il 45%, il desiderio di "camminare come gli altri", come dice Nando, 33 anni, è in cima. Giuseppe di 30 anni desidera "essere sempre in giro e andarci da solo, con le mie gambe" e sempre Giuseppe timidamente asserisce un proprio diritto quando dice "mi dispiace un po' quando vado nei posti dove non c'è l'ascensore e devo essere aiutato a fare le scale". Francesco, 44 anni, dice che gli piacerebbe essere "come il mio amico Antonio che fa le corse, è alto, robusto, con le gambe buone".

Mirella, 54 anni, vorrebbe le gambe come quelle di una ballerina: "Mi piacerebbe essere una ballerina, la ballerina è bravissima, trasmette gioia e felicità, tutti la guardano e ha le gambe buone". E infine Gianna, 60 anni, "vorrei essere quella che sono ma con più salute per poter camminare come prima, quando ero piccola e aiutavo mia mamma alla portineria e al ricamo".

Un altro nodo fondamentale è la compagnia delle altre persone, gli Ospiti, come la maggioranza dei disabili, soffrono di solitudine perché sentono che le persone si rapportano a loro in maniera poco naturale, non a caso fra i diritti più quotati c'è quello a "essere come sono". Che non è la rivendicazione della propria diversità, di cui farebbero volentieri a meno, ma il diritto a essere trattato come tutti, anche da diverso.

Il 45% desidera che gli altri gli vogliano bene e che lo salutino (il saluto è visto come un gesto di considerazione, di rispetto):

Rosa, 52 anni: "Quando esco dall'istituto saluto sempre le persone e i bambini con i genitori, ma certe volte questi non mi salutano forse perché non hanno piacere di farlo. I bambini mi salutano sempre, sono più affettuosi".

Sara, 40 anni: "mi piacciono le persone nuove ma a volte loro non vogliono fare amicizia e io ci rimango male".

Sandro, 32 anni: "Mi piacerebbe che tutte le persone che incontro mi salutassero perché io saluto tutti, anche se non le conosco, le saluto per educazione e anche per conoscerle. Quando faccio conoscenza con qualcuna le chiedo se è felice, se va d'accordo con il marito. Mi fa piacere se una persona è felice".

Mirella: "Io una persona nuova la saluto sempre, le dico che sono contenta di conoscerla e se vuole diventare mia amica, ma non tutte le persone lo fanno con me, e questo mi dispiace tanto". E Franco, 68 anni: "Mi piace la compagnia delle persone nuove, voglio raccontargli di me, chi sono e che cosa mi piace... anche quello in cui sono bravo". Marisa, 57 anni: "Quando tutti mi salutano vuol dire che mi vogliono bene, e il mio desiderio si è realizzato".

Un altro argomento molto sentito che è emerso dalle interviste riguarda l'impressione di sé negli altri: il 40% desidera fortemente che gli altri pensino che è buono e intelligente. Come Gianfranco: "Vorrei che gli altri pensassero che sono bravo, che sono una persona adulta, in grado di comportarmi bene. Che sono capace di lavorare". Valeria, 28 anni: "Vorrei che gli altri

pensassero che sono simpatica, buona e intelligente". Ornella, 35 anni: "Voglio che pensino che io sono sempre uguale, che non sono cambiata e che sono una persona brava e intelligente".

Gianni, 62 anni: "Non vorrei mai sembrare una persona cattiva, come quelle persone che non vogliono bene a quelli che hanno problemi e non capiscono se uno è ammalato". Nando: "Vorrei che tutte le persone fuori e dentro l'istituto pensassero che sono un bravo uomo".

I colori che identificano il desiderio sono il rosso e il giallo (60%), probabilmente perché sono colori forti, decisi, di forte impatto emotivo, come lo sono i desideri per gli Ospiti disabili della Sacra Famiglia; altri colori con cui hanno asserito che esprimerebbero i desideri sono l'azzurro e il verde.

Oltre il 30% desidera poi essere diverso: "Mi piacerebbe essere più intelligente e più alto" dice Giuseppe. Valentino, 34 anni: "Vorrei essere più istruito e andare a scuola e anche essere come le altre persone".

Sara: "Vorrei essere una modella con i capelli lunghi e gli occhi castani e sentire meglio perché il mio udito non funziona, per ascoltare di più e ragionare meglio con gli altri". Letizia, 58 anni: "Mi piacerebbe essere un giardiniere perché lavora in mezzo ai prati, ai fiori, dove c'è tanta felicità perché stai in mezzo alla natura".

Valerio, 41 anni: "Mi piacerebbe fare l'educatore, perché sarei bravo, non tratterei male gli ospiti, vorrei essere bravo come la mia educatrice".

Ma c'è anche chi, come Giuseppe di 54 anni e Nicoletta di 38, dice: "Mi piace essere come sono".

Abbiamo chiesto loro di provare a spiegare chi è un disabile. Gli Ospiti intervistati percepiscono la disabilità come una malattia, per oltre il 65% di loro è così.

Gianna dice: "Per me un disabile è una persona che non riesce a lavorare perché è ammalata"; Pino, 32 anni: "Quando si sta male si è disabili". Francesca, 54 anni: "Il disabile sta a letto come uno che è malato, lo devono curare come i bambini perché non sa camminare e certe volte non sa mangiare da solo". Gino, 65 anni: "Il disabile sono io, sono malato, da quando ero piccolo e mia madre mi doveva portare in braccio e poi a scuola non ci sono andato. Meno male che adesso ci sono le carrozzine e se vogliamo uscire c'è il pulmino che ci porta fuori". Rosa: "Il disabile è una persona che non sta bene e allora ha bisogno di aiuto". Micheline è più spiccia e concreta: "Un disabile è uno come me".

---

Questa la lettera aperta al Ministro della Solidarietà sociale, scritta dagli Ospiti della Fondazione Istituto Sacra Famiglia Onlus (la lettera è un collage fedele delle dichiarazioni più significative degli ospiti disabili che hanno voluto partecipare al Manifesto dei diritti e dei desideri dei disabili).

Caro signor Ministro, grazie del lavoro che fai per noi... Io vorrei che tu venissi a trovarci così ci andiamo a prendere un bel caffè tutti insieme e ci facciamo due chiacchiere. Ci sono molte cose che vorrei dirti. Vorrei dirti prima di tutto di pensare a noi più spesso e poi di parlare con noi perché dovresti capire bene i nostri problemi e le difficoltà che abbiamo prima di trovare delle soluzioni. Tu le soluzioni le puoi trovare, ma le vuoi trovare davvero?

Per esempio ti sei dato da fare per migliorare la vita delle persone come me? Io credo che dovresti aiutarci in modo da farci uscire così potremmo inserirci nel mondo del lavoro per rifarci una vita propria.

Io vorrei che tu mandassi via un po' di macchine perché sono troppe e quando esco dall'Istituto non posso passare con la carrozzina perché le macchine si mettono davanti al marciapiede con la discesa, tu dovresti impedirlo.

Voglio chiederti di aiutare i volontari che vengono qui, perché così ne vengono sempre di più, molti di loro sono poveri e vengono da noi perché sono buoni, ma perché non gli aumenti la pensione e fai le leggi come si deve? Anche io vorrei chiederti di aumentarmi la pensione perché spesso non posso fare le attività estive.

Caro signor Ministro sai che vuol dire stare in città in agosto? Io voglio andare al mare come tutti voi. E poi non ci devi togliere i soldi altrimenti non possiamo fare la riabilitazione, c'è Franco per esempio, che è giovane lui, e prima non mangiava da solo, adesso con la riabilitazione fa tutto da solo, c'è voluto tempo ma tu devi capire che noi siamo un po' lenti. Noi qui abbiamo la piscina e ci divertiamo, ma ci fa anche bene alle nostre gambe e alle braccia perché diventano più forti, però non tutti ce l'hanno negli istituti come il nostro, così ho saputo, perché ci sono pochi soldi. Ma se tu avessi un figlio malato come noi, disabile insomma, non ti piacerebbe che avesse la piscina?

Caro signor Ministro il resto te lo dico a voce, ti aspettiamo!