

Primo piano

Settimana dei poveri Disabilità e povertà

«Le famiglie non siano lasciate sole»

Il convegno. La testimonianza di una mamma: «Io e mia figlia con sindrome di down non abbiamo trovato sostegno dalle istituzioni, limitata la nostra autonomia». Il rischio è anche di una «povertà relazionale»

LAURA ARNOLDI

«Il percorso che io e mia figlia abbiamo compiuto in questi anni non sarebbe mai stato possibile se avessimo aspettato le istituzioni. Lo Stato lascia tutto sulle spalle delle famiglie». Basterebbe questa frase per sintetizzare la testimonianza di Laura Simontacchi del Coordinamento bergamasco per l'inclusione, portata nell'incontro promosso da Caritas diocesana e dall'Ufficio per la Pastorale delle persone con disabilità che fanno parte, insieme all'Ufficio Pastorale della Salute, della Terra Esistenziale «Prossimità e cura» della Diocesi di Bergamo.

Nell'Abbazia di San Paolo d'Argon ieri è stata presentata infatti la ricerca «Disabilità e povertà nelle famiglie italiane», condotta da Cbm Italia insieme alla Fondazione Emanuela Zancan Centro Studi e Ricerca sociale. L'esperienza di Laura e di sua figlia Marta rispecchia quella di molte persone con disabilità e dei caregiver che se ne prendono cura.

«È difficile rappresentare l'esperienza di tanti, quello che abbiamo tutti in comune come familiari è la fatica e il senso di solitudine. Ho analizzato la mia vita e quella di mia figlia. Marta è una donna di quasi 31 anni con sindrome di down. Ottimista, positiva, piena di passioni, ha un lavoro. Noi abbiamo trovato sostegno nell'Associazione genitori persone down di Milano. Ho ricevuto aiuto da loro, non dalle istituzioni, cercando di mettere al centro Marta come persona - racconta la donna -. Nessun servizio preconfezionato, ma secondo quello che orasi chiama progetto di vita. In futuro Marta non potrà essere economicamente autonoma, quando non ci sarà; attualmente ha poche necessità perché non ha vita sociale. Le sue difficoltà

maggiori arrivano da una società che non le riconosce le sue potenzialità». Per esempio la mobilità: «Non ci sono servizi e questo limita la sua autonomia nel tempo libero. Questo genera solitudine. Marta guadagna, ma non può utilizzare un suo conto». Marta nel 2019 ha tenuto un discorso all'Onu, testimoniando come la scuola diventa un parcheggio e non un luogo dove sviluppare le proprie potenzialità. «Per Marta - ha continuato la mamma - la disabilità ha comportato un limite nell'istruzione, nell'indipendenza economica e abitativa, solitudine». Laura ha raccontato anche le sue fatiche di mamma caregiver con una vita dedicata totalmente alla figlia: «Ho sperimentato isolamento e solitudine, svantaggio informativo che sottrae molto tempo, non ci sono servizi organici. Ho dovuto fare molte rinunce sul piano personale e professionale». L'aiuto sperimentato è stata «la condivisione con altre famiglie, ma alla fine tutti hanno i propri problemi. Anche le reti hanno bisogno delle istituzioni. Non voglio carità, non sono una vittima. Vorrei che fosse riconosciuta dignità mia e di Marta»

Prima della presentazione della ricerca ad opera di Lea Barzani, responsabile relazioni esterne Cbm Italia, e Devis Geron, ricercatore della Fondazione Zancan, don Roberto Trussardi, direttore di Caritas Diocesana ha ringraziato per la presenza di tanti. «Questo - ha detto don Roberto - è il primo appuntamento della Settimana dei poveri, costruito in collaborazione con diversi uffici diocesani. In questa Settimana ci è sembrato opportuno mettere al centro dell'attenzione il tema della disabilità e delle difficoltà delle famiglie che vivono questa realtà». Presenti anche don Michele

langelo Finazzi, vicario episcopale; don Alberto Monaci, direttore della Pastorale per la salute; Giuseppe Giovanelli, delegato vescovile alla Prossimità e alla Cura, e don Vittorio Nozza.

Cristina Borlotti, direttore dell'ufficio per la Pastorale delle persone con disabilità, ha sottolineato che «la Settimana dei poveri è un'estensione della Giornata Mondiale dei Poveri istituita da Papa Francesco nel 2017. Il tema della povertà riguarda sia il contesto economico, ma anche quello relazionale. Il rischio è che la carenza di relazioni porti a scarsa partecipazione sociale, che rende ancora più difficile sviluppare un senso di appartenenza, di comunità e di affetto».

La stessa preoccupazione rispetto al rischio di esclusione sociale è stata espressa da Marcella Messina, presente come presidente del collegio dei sindaci del Comune di Bergamo. Serenella Besio, delegata del Rettore alle politiche su disabilità e diversità dell'Università degli Studi di Bergamo, ha commentato la ricerca: «Ho apprezzato il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e le loro famiglie, riconoscendo la loro dignità. Dalla ricerca emerge il tema dell'assistenza, che è forma passiva. Invece i sistemi di welfare e dovrebbero essere forme di supporto che pensino l'individuo e la sua famiglia autodeterminati. Infine nella ricerca si coglie la consapevolezza di diritti non soddisfatti, ai quali si aspira».

La conclusione è stata affidata a Giuseppe Giovanelli, delegato vescovile: «La ricerca è importante perché ci inquina, ci richiede ascolto. Servono non contributi ma servizi, competenti e umanizzati».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'incontro nell'Abbazia di San Paolo d'Argon FOTO YURI COLLEONI



La testimonianza di Laura Simontacchi, mamma di una ragazza disabile

La richiesta: servizi più umanizzati per uscire da un grave isolamento

I dati della ricerca

La ricerca «Disabilità e povertà nelle famiglie italiane», presentata all'Abbazia di San Paolo d'Argon, è stata condotta da Cbm Italia e dalla Fondazione Emanuela Zancan. Lo studio esplora il legame tra disabilità e impoverimento economico e culturale in Italia, con dati diffusi in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità 2023. Povertà e disabilità, intese come condizioni complesse, sono riconosciute come fattori che alimentano l'esclusione sociale, fenomeno particolarmente evidente tra le persone con disabilità e le loro famiglie. In Italia circa il 32,5% delle persone con disabilità è a rischio povertà, una percentuale superiore rispetto a chi non ha disabilità. La ricerca combina

dati quantitativi, raccolti tramite questionari, e qualitativi, attraverso interviste. Il campione comprende 272 famiglie in difficoltà socioeconomiche, con persone tra i 14 e i 55 anni, di cui il 45% possiede almeno un diploma di scuola superiore. Quasi il 90% vive disagio economico: il 62% non riesce a fronteggiare spese impreviste, 2 su 3 non possono permettersi una vacanza annuale e quasi 1 su 3 rinuncia a cure mediche essenziali. Tali difficoltà sono accentuate nel sud Italia, tra famiglie con basso livello educativo o senza supporto associativo.

Le famiglie vivono spesso una condizione di isolamento sociale: il 70% non ha reti amicali di supporto, il 25% non può contare su parenti o volontari, e il 55% non è coinvolto in associazioni di sostegno. Questo iso-



Sala affollata, ieri, al convegno tenutosi a San Paolo d'Argon COLLEONI

lamento è aggravato dalla scarsa conoscenza dei propri diritti e dall'insufficiente accesso ai servizi istituzionali, evidenziando il bisogno di rafforzare la cultura dell'inclusione e la consapevolezza sui diritti.

La maggior parte delle famiglie (9 su 10) non chiede contributi economici ma servizi che migliorino la qualità della vita,

tra cui assistenza sociosanitaria (39%), sociale (37%), supporto per la mobilità (25%) e opportunità di socializzazione (23%). Molte famiglie ricevono già prestazioni monetarie dallo Stato, ma i servizi sociali e sanitari restano inadeguati: solo il 44% ha frequentato un centro diurno, il 21% ha ricevuto assistenza domiciliare e l'11% ha beneficiato

di cure sanitarie gratuite a domicilio. Nonostante le difficoltà, il 34% delle famiglie offre supporto morale o pratico alla propria rete sociale, dimostrando capacità di resilienza che potrebbero essere valorizzate per promuovere l'inclusione sociale e ridurre lo stigma associato alla disabilità. L'occupazione è un aspetto cruciale per l'inclusione: il 38% delle persone con disabilità è inabile al lavoro, il 27% è disoccupato e il 51% non ha mai presentato domanda di collocamento mirato, con tassi più alti nel sud Italia e tra le famiglie meno istruite. Circa il 20% delle persone chiede maggiori opportunità lavorative e formative, segnalando il carico di cura come un ostacolo all'occupazione, con effetti economici negativi per le famiglie.

Un tema centrale è il «durante e dopo di noi»: molte famiglie temono per il futuro dei propri cari con disabilità, specialmente in contesti socioeconomici difficili. Le soluzioni abitative e l'acquisizione di autonomie sono viste come processi da costruire nel tempo per garantire una vita indipendente e dignitosa.

La ricerca evidenzia l'urgenza di interventi mirati per spezzare il circolo vizioso tra povertà e disabilità, promuovendo servizi «umanizzati» che mettano al centro la persona con disabilità e supportino le famiglie. Investire nell'inclusione sociale e lavorativa, migliorare la conoscenza dei diritti e rafforzare reti di supporto sono passi fondamentali per una società più equa e inclusiva. «Da anni - chiude Massimo Maggio, direttore generale di Cbm Italia - parliamo di quanto debba essere sostenuto e alimentato il protagonismo delle persone con disabilità. Il risultato della nostra ricerca va ancora in questa direzione: le famiglie che abbiamo ascoltato ci confermano che il disagio sociale e culturale è più opprimente di quello economico. I servizi umanizzati che vengono richiesti devono entrare nel progetto di vita delle persone, per questo dobbiamo pensarli partendo dal riconoscere le risorse ed evidenziare il valore delle famiglie, per ridurre lo stigma e creare opportunità di inclusione. Per affrontare e favorire il «durante e dopo di noi» affinché diventi «con noi».