È VENUTO IL MOMENTO DI PENSARE A UN MOVIMENTO UNIVERSALE PER IL BENESSERE DELLA PERSONA CHE MOBILITI MEDICI, INFERMIERI, FAMIGLIE E PAZIENTI.

Una salute circolare, fisica e psichica disponibile per tutti

di Carlo Sangalli, B.Liver

Italian Global Health Action è un'organizzazione senza fini di lucro, impegnata nella promozione della salute globale, del benessere psicofisico della persona e della solidarietà nella società.
Le nostre attività si concentrano sui seguenti ambiti:
Ricerca Scientifica e Divulgazione: promuoviamo la ricerca scientifica su tematiche di particolare interesse sociale legate alla salute globale e al benessere individuale e collettivo; organizziamo convegni, seminari e ogni genere di iniziativa tesa a sensibilizzare la comunità scientifica e l'opinione pubblica in genere, sulle tematiche sopra esposte; partecipiamo a progetti di ricerca in tema di salute globale.
Attività Filantropiche e Solidaristiche: ci impegniamo prioritariamente nel campo della sanità, ma esploriamo anche temi civici, ambientali e sociali, come, per esempio, il cambiamento climatico, la sostenibilità alimentare, le disuguaglianze, la povertà.
Le aree geografiche di intervento sono locali, nazionali e in Paesi a medio e basso reddito. In questi Paesi lavoriamo in partnership con Associazioni e ONG italiane e straniere per supportare progetti a medio e lungo termine in un'ottica di sviluppo.
Promozione dell'Innovazione in Salute: contribuiamo all'innovazione nel settore sanitario attraverso attività di ricerca, formazione e divulgazione, basate sull'evidenza scientifica internazionale. Ci impegniamo a migliorare la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle malattie, collaborando con la comunità medica e sensibilizzando la popolazione, secondo i principi di accessibilità ed equità.

Ci impegniamo a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie, sensibilizzando la popolazione

Promozione di Stili di Vita Salutari: ci adoperiamo per promuovere stili di vita sani e per contrastare comportamenti a rischio per la salute, in particolare per quanto riguarda le malattie non trasmissibili.
Per finanziare le nostre attività di interesse generale, conduciamo attività di raccolta fondi basate sui principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i nostri sostenitori e il pubblico.
Ci avvaliamo di volontari, nel rispetto delle normative vigenti, assicurando la loro protezione e supportando la loro partecipazione attiva alle nostre iniziative.
Siamo un'organizzazione dinamica e aperta alla collaborazione con tutte le persone e le istituzioni interessate a promuovere la salute e il benessere nella nostra comunità. Collaboriamo attivamente con Università italiane e di Paesi a medio-basso reddito, ONG internazionali, Associazioni del Terzo settore, Istituzioni governative, associazioni di servizio (Rotary, Lions, ecc).
Unisciti a noi nel nostro impegno per un futuro più sano e solidale per tutti.

Sopra una foto di Momcilo Jankovic.

MISSION
L'affermazione del diritto fondamentale dell'uomo della SALUTE PER TUTTI, contribuendo al contrasto delle disuguaglianze. Ci impegniamo a creare fiducia e trasparenza tra i nostri soci e partners con l'obiettivo di realizzare attività con evidenza scientifica e ad alto impatto sociale.

VISION
Un mondo dove siano assicurati i valori di equità e inclusione.

L'EVENTO DI CBM ITALIA

Affrontare la cura della disabilità includendo chiunque ne abbia bisogno

di Emanuela Niada, B.Liver

Sono stata invitata a partecipare al Convegno dal Massimo Maggio direttore di CBM Italia (organizzazione umanitaria per la cura e prevenzione della cecità e per l'inclusione di persone con disabilità), che avevamo già intervistato sul *Bullone*.
Oltre a CBM, era presente Tiziano Vecchi di Fondazione Zancan (centro di studio e ricerca sociale), l'Arcivescovo di Milano Monsignor Mario Delpini, Luciano Gualzetti della Caritas, don Mauro Santoro, Presidente della Consulta Diocesana, Giovanni Merlo, direttore di Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) Lombardia. È intervenuta anche Suor Veronica Donatello.
L'OMS segnala ci sono 1,3 miliardi di persone con disabilità, ovvero il 16 per cento della popolazione mondiale, e si trovano perlopiù in Paesi a basso e medio reddito.
Esiste un nesso tra disabilità e povertà, un circolo vizioso in cui una alimenta l'altra.
L'impegno di CBM è di spezzare questo ciclo in Africa, Asia e America Latina attraverso progetti di salute, educazione, vita indipendente ed emergenza.
Negli ultimi anni in Italia si è raggiunto il livello record di oltre 5,6 milioni di persone in povertà assoluta. È noto che le famiglie di persone con disabilità hanno un maggior rischio di povertà o di esclusione sociale.
Lo studio ha coinvolto 300 persone in un dialogo per capire le specifiche necessità pratiche delle persone, ascoltando le famiglie e la loro fatica di vivere. In sostanza queste chiedono: «Siateci prossimi, riconosceteci per quello che siamo, con i nostri nomi e la nostra dignità individuale».
CBM, insieme a Fondazione Zancan, ha condotto lo studio sulla disabilità in Italia, i cui risultati vengono presentati qui. È emersa la necessità di uscire dal modello medico e di entrare in quello etico-sociale, per cui serve:
1. Abbattere i muri relazionali che isolano e quelli istituzionali spesso insufficienti a rispondere alle esigenze. L'isolamento è un deficit di conoscenza rispetto a diritti e opportunità come accesso a beni e servizi, necessità di orientamento e affiancamento per chi è svantaggiato da un punto di vista socioeconomico e socioculturale. È necessario rafforzare la cultura dell'inclusione e diffondere la consapevolezza sui bisogni, ma anche sulle risorse. Le famiglie che non ricevono aiuti sono il 45,8%. Lo studio ha ascoltato le famiglie più fortunate, quelle che ricevono l'aiuto e ha chiesto loro se è sufficiente o se si può migliorare.
2. Investire in servizi promotori di umanità. Risulta necessario rendere accessibili aiuti in qualità di servizi che mettano al centro la componente umana, anziché contributi economici. È inoltre basilare rispondere alle esigenze delle famiglie, prevedendo un supporto psicologico e un sollievo dal carico di cura per il caregiver, oltre alla persona con disabilità, in termini di cura, mobilità, socializzazione, formazione/lavoro.
3. Riconoscere e valorizzare le capacità di ogni persona. Infatti, ognuno può generare benefici per gli altri. Vanno promosse queste capacità per evitare l'isolamento. È importante, quindi, conoscere le risorse delle famiglie con persona con disabilità, evidenziarne il valore, facendole conoscere nelle reti comunitarie e istituzionali di riferimento. Si possono così rafforzare le opportunità di inclusione sociale e lavorativa.
4. Promuovere opportunità per la vita e il lavoro. Le famiglie esprimono preoccupazioni per il futuro, quando genitori e fratelli non potranno più prendersi cura della persona. Questo problema è sentito maggiormente da famiglie con disagio socio-economico e culturale. È necessario facilitare i passaggi dalla famiglia ad altri contesti di vita, investendo sulla dimensione relazionale e lavorativa. Il lavoro risulta di primaria rilevanza, ma è altresì importante il sostegno alla conciliazione dei tempi lavorativi e di cura.

Negli ultimi anni in Italia si è raggiunto il livello di oltre 5,6 milioni di persone in povertà assoluta

Gli Art. 3 e 4 della Costituzione riconoscono pari dignità sociale e il diritto e il dovere al lavoro. Inabili e minorati hanno diritto al massimo possibile e, allo stesso tempo, hanno dei doveri come tutti.
Non c'è grande differenza tra Nord, Centro e Sud Italia.
Che cosa aiuta? Non tanto e solo i soldi, quanto un intervento socio sanitario. L'assistenza ricade ancora interamente sulle famiglie, in particolare sulle madri, che a loro volta devono lavorare. La chiave è aiutare ad aiutarsi, considerando l'altro come persona. Nel Novecento si davano solo aiuti economici senza pensare alle specifiche esigenze di ognuno.
Il filosofo Emmanuel Levinas sul saggio *Totalità e infinito* scrive: «Quando l'altro diventa estraneo a chi l'aiuta, anch'egli diviene estraneo a sé stesso».
Una mamma, Chiara, venuta apposta da Roma con sua figlia Benedetta, con disabilità psichica lieve, fornisce la sua testimonianza. Racconta di avere un'altra figlia, Camilla, con disagio grave. Dice: «La disabilità di un figlio diventa anche la tua disabilità e di tutta la famiglia. Vedi il mondo e sei vista dagli altri con occhi diversi. Non fai fare ai tuoi figli attività, come a tutti gli altri, ma terapie. Mia figlia urla, si butta a terra, cammina strisciando. Quando mangia, lancia gli oggetti. Allora cominci ad allontanarti dal contesto sociale. Gli altri sono a disagio, si tengono alla larga. Allora ti chiudi in casa e questa diventa la tua prigione. Perché la disabilità ti rende diverso. Ti isola, ti uccide. Mia figlia ha 22 anni e so che non potrà mai conseguire una laurea. Non avremo mai questa soddisfazione né io né lei. Otteniamo soddisfazioni diverse, enormi, come quando ha imparato a nuotare da sola. A scuola hanno una socialità normale, vivono con gli altri, ma quando diventano maggiorenni si apre un baratro. Si sperimenta una maggiore pesantezza. I Servizi Sanitari ci seguono fino lì, dopodiché tutto scompare. Non ci sono organi o figure di riferimento. Non c'è supporto psicologico né vengono date informazioni per potersi orientare. Benedetta partecipa ad alcuni laboratori ed è contenta di stare con gli altri. Camilla ha una disabilità molto grave e ha necessità di assistenza sulle 24 ore. Abbiamo dovuto aspettare anni per poterla inserire in un Centro Diurno. Ora è felice, chiede tutte le mattine di andarci. Tutti hanno diritto a essere felici. Per fortuna la nostra Comunità Parrocchiale ha costruito un ponte con le famiglie e offre diverse opportunità come i Campi Vacanze. Benedetta è partita da sola, soddisfatta della sua indipendenza che le ha dato sicurezza. Camilla è stata accompagnata da noi genitori. Si è sentita accettata ed era felice anche lei. La disabilità ti rende diverso, ma impari ad accettarlo, non così l'isolamento e la discriminazione».
Il Presidente Della Consulta Santoro ribadisce che tutta la famiglia è coinvolta. I sogni e i desideri cambiano. È importante: non lasciarli soli; farli partecipare alla vita della comunità; sconfiggere la logica paternalistica della pena.
Quindi le persone con disabilità non sono solo un costo, un peso come la nostra cultura tende a fare, ma vanno promosse e valorizzate, promuovendo la loro inclusione passando dai loro bisogni ai loro desideri. Bisogna perciò incentivare l'incontro. Gli operatori dovranno relazionarsi con le mamme di questi bambini o ragazzi speciali, chiedendo loro cosa amano e che cosa li disturba, e offrire così un approccio personalizzato. In tal modo nasce il senso di comunità inclusiva. «Dio agisce in tutti: a ciascuno è data una possibilità, un talento per il bene comune».
La Consulta Diocesana affronta la disabilità in modo trasversale, lavorando con la Caritas, le Istituzioni e le Associazioni del terzo settore. È un lavoro di rete più efficace.
Il dottor Gualzetti di Caritas ribadisce l'importanza di incontrare e ascoltare le persone per creare alleanze tra le famiglie sulle quali ricade il maggior carico e costituire dei servizi personalizzati di accompagnatori e caregiver. Tutti dobbiamo considerarci parte della comunità.

Il dottor Merlo di Ledha riporta che la spesa per l'assistenza educativa scolastica in Italia è di un terzo inferiore a quella della media europea.
La povertà e la solitudine non sono solo una questione di reddito, ma di condizioni di vita. Il modello di welfare scarica tutto sulle famiglie. I soldi, essendo limitati, vengono dati inevitabilmente a chi sta peggio. Questo modello crea povertà. Adesso c'è un miglioramento con la legge 112, che istituisce un Fondo Nazionale stabile per assistere persone con disabilità grave, prive di sostegno famigliare.

È importante coinvolgere tutti partecipando alla vita della comunità e sconfiggere la logica paternalistica della pena

Va dato più spazio alle persone il cui progetto di vita dovrebbe essere al centro di tutto. I 650 euro mensili che vengono erogati ai caregiver di disabili gravi sono qualcosa, ma non assolutamente sufficienti. La comunità deve cambiare.
Suor Veronica chiede allora a cosa servono questi dati, come si utilizzano? Al centro c'è il Vangelo. La comunità deve essere una casa per superare lo stigma sociale. La persona è costituita da corpo, anima, spirito. Il limite è costitutivo dell'uomo. Ma l'unicità di ognuno deve permettere il fiorire del suo progetto di vita e la vocazione è il gusto per la bellezza e l'eternità. È importante costruire progetti con loro e per loro. L'aiuto è previsto fino ai 18 anni nelle scuole, poi vengono lasciati soli a carico delle famiglie, a volte in luoghi poveri e pericolosi.
Per fortuna esistono anche progetti di vita fino a fine vita, come gli Hospice cattolici per persone con disabilità. La cultura deve avere il gusto e il senso del «noi».
Infine, l'Arcivescovo Delpini chiude la tavola rotonda parlando di schizofrenia sistemica: si pronunciano tante parole di attenzione all'inclusione, poi il nostro sistema nella realtà propone un modello inospitale per chi non tiene il ritmo. Si incrementa questo divario invece di diminuirlo. Questo ci sconcerta. Si incentiva la spesa per distruggere e uccidere nelle logiche di guerra e anche si sviluppa l'Intelligenza Artificiale e la tecnologia per fare del male. Tante persone rimangono ferite, mutilate dalle armi e richiedono assistenza.
Qual è la definizione di felicità? Si dice che tutti ne abbiamo diritto. Ma che cos'è? Dove si trova? È un dono. Ognuno ha storie diverse. Tutti hanno un dono. È necessario riconoscere questo dono e apprezzarlo. A volte ci poniamo aspettative diverse, che non vengono esaudite. Il rapporto con l'altro mi fa scoprire chi sono, qual è la mia verità. Scopro che posso amare e sono amato. La Comunità Cristiana deve farsi carico di questi rapporti personali. È proprio la quotidianità relazionale che ci libera dall'isolamento. Esistono tante barriere ancora e molto lavoro da fare, ma c'è la speranza di superarle procedendo in questa direzione.

L'ILLUSTRAZIONE È DI PAOLA PARRA