

Volontariato

In collaborazione con **CSV Emilia**



Cronache di solidarietà

Storie di vite vissute per gli altri, progetti e informazioni utili sul mondo delle associazioni

Contro le discriminazioni per le persone con disabilità

Maria Cristina Dieci, rappresentante di FISH Emilia-Romagna, da anni è impegnata per il riconoscimento dei loro diritti

Nadia Plucani

● Pregiudizio, barriere architettoniche, ignoranza, mancanza di rispetto sono purtroppo ancora muri alti e solidi in tutti i settori della nostra società, ancora di più sul tema della disabilità. C'è però chi fa di tutto per abbatterli, e non lo fa da solo, ma in un'ampia rete di associazioni.

Maria Cristina Dieci è una piacentina impegnata a livello nazionale ed internazionale per i diritti, per la non discriminazione e per la buona qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Dal 4 dicembre scorso è componente della Giunta nazionale di FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap onlus che intende essere una voce corale davanti alle istituzioni sui diritti e i bisogni delle singole organizzazioni che aderiscono e delle persone che rappresenta.

Maria Cristina è stata eletta in qualità rappresentante di FISH Emilia-Romagna per il prossimo quadriennio durante i lavori del congresso della Federazione a Roma in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità. È mamma di due ragazze, di cui una affetta da spina bifida, una patologia congenita, cronica, «che rappresenta an-

cora oggi una delle principali cause di handicap nei bambini», riferisce. «Una patologia gravemente invalidante - continua - da cui non si guarisce, ma che non impedisce una vita di relazione. Nascere con spina bifida rende il percorso di crescita e di vita molto più faticoso sia per chi lo vive sulla propria pelle sia sulla famiglia perché ne viene coinvolto l'intero sistema, dai genitori, ai fratelli, ai parenti fino agli amici». Importante è la prevenzione perché la spina bifida si può prevenire con l'assunzione di acido folico (una vitamina del Gruppo B). Grande è l'impegno informativo in questo campo.

«Ci sono tante sfide che vanno accolte e vanno portate ai tavoli - osserva Maria Cristina - . È importante la rete, dobbiamo essere una voce unica, non ci si può fare portavoce ciascuno del proprio problema perché la lotta dei diritti riguarda tutti. Nel 2023, anche come FISH, a cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità, continueremo il dibattito sui temi della scuola, del lavoro, della lotta alla segregazione, dei caregiver, delle donne con disabilità e in numerosi altri settori come



Maria Cristina Dieci a destra, con le figlie Ilaria (in centro) e Ilenia

quello della vita indipendente. Riguardo ai caregiver delle persone con disabilità, anche dei giovani per esempio, bisogna arrivare a riconoscere il loro ruolo e soprattutto i loro bisogni».

Ulteriore tema di rilievo è il protagonismo delle persone con disabilità, «che si deve fondare sull'opera di condivisione con altri che come noi vivono la stessa esperienza, nel rendere quindi attuabile ed attuato il principio per cui "Nulla su di noi, senza di noi"». «Un tema che mi sta particolarmente a cuore - spiega Maria Cristina - è quello riguardante le donne con disabilità, spesso vit-

time di una discriminazione multipla in moltissimi ambiti della quotidianità e della convivenza civile. Altra questione centrale è la segregazione, poiché vivere liberi, scegliere dove, come e con chi vivere è un diritto umano che non possiamo mai porre ai margini del nostro essere nel confronto politico. Ancora oggi, solo per fare un esempio, non abbiamo indicazioni e criteri chiari sull'accreditamento delle strutture residenziali». Ed ancora il diritto allo studio che sia inclusivo, fino ad arrivare al lavoro, ambito in cui le persone con disabilità subiscono le maggiori discriminazioni.

Associazionismo la condivisione e il confronto sono fondamentali

«Deve cambiare la mentalità di tutti per vera inclusione»



Maria Cristina e Ilaria

La testimonianza di Ilaria, che trasferisce la sua esperienza ai più giovani

● Autonomia, accessibilità, vera inclusione sono le tematiche per le quali si "lotta" ogni giorno in ASBI e ai tavoli nazionali cui ci si siede. Ciò che deve cambiare è la mentalità collettiva. Lo testimonia Ilaria Guidotti, 32 anni, nata con spina bifida che ha sperimentato sulla sua pelle il pregiudizio, la difficoltà di accedere a strutture e servizi e al lavoro. Ilaria fa parte di ASBI come tutor ai Camp estivi ed invernali, frequentati da ragazze e ragazzi con spina bifida di tutta Italia, e come componente dei Gruppi donne e giovani. «Sebbene io non cammini - si racconta Ilaria, figlia di Maria Cristina Dieci, presidente di ASBI - sono completamente autonoma; guido, faccio sport, riesco a salire su un lettino di ospedale da sola, ho una relazione stabile, ma ho fatto molta fatica a guadagnarmi questo posto nel mondo. Tuttora non ci sono protocolli fissati per raggiungere questa autonomia e ci sono problemi di accessibilità, di pregiudizi ancora molto vivi in diversi contesti. La non accessibilità costringe la persona con disabilità a dover essere accompagnata e mette nella condizione di non essere perfettamente inclusa, di essere come un eterno bambino o adolescente».

Così anche nel mondo del lavoro. Nonostante una laurea in Scienze dell'educazione e della formazione, una laurea magistrale in Progettazione pedagogica e un Master in Disturbi dell'apprendimento e Bes ha visto più volte rifiutare la sua candidatura. «La motivazione era quella della non accessibilità dei luoghi - spiega - anche quando si trattava di comunità di bambini con disabilità; ciò che dico sempre dopo un rifiuto è che io devo svolgere il mio ruolo di educatrice con la mia formazione, con la mia competenza, invece la persona con disabilità si trova costretta a dimostrare sempre qualcosa in più rispetto agli altri in tutti gli ambiti». «È la mentalità di ciascuno che dovrebbe cambiare - conclude Ilaria - in modo che piano piano le cose migliorino. Ricordo che alle scuole medie ho avuto problemi sia per l'accessibilità sia per la non comprensione dei miei bisogni da parte delle istituzioni scolastiche, mentre oggi in moltissimi casi non è più così. In questi anni sono stati fatti passi avanti, ma sono più lenti di quanto servirebbe».

Un grande risultato: il registro italiano spina bifida

Finalmente nel 2023 i primi dati a livello nazionale e regionale del progetto di ASBI

● Progetti ed eventi divulgativi e di sensibilizzazione è l'impegno di ASBI (Associazione Spina Bifida Italia) che Maria Cristina Dieci guida dal 1998. Uno dei più grandi passi avanti, una "buona pratica" e motivo di orgoglio per l'Italia, è

stata la costituzione del primo Registro Pazienti Italiano per la Spina Bifida, promosso da ASBI nel 2018 (che si è impegnato a sostenerne economicamente lo sviluppo ed il mantenimento) con l'Istituto superiore di Sanità e il Cnmr (Centro nazionale Malattie Rare) con l'obiettivo di raccogliere i dati di tutti i pazienti con spina bifida seguiti nei diversi Centri di cura italiani. Il primo step si chiuderà proprio

alla fine di dicembre di quest'anno e nel 2023 si avranno a disposizione i primi dati, numerici e di incidenza della patologia a livello regionale e nazionale.

«Per migliorare realmente la salute e la qualità di vita delle persone con spina bifida è fondamentale che la loro esistenza sia riconosciuta attraverso la registrazione alla nascita e la creazione di Registri per i pazienti - spiega Dieci - e devono

poter accedere ad una cura che si focalizzi su tutti gli aspetti di salute, compresa la salute mentale, il benessere e l'integrazione sociale, per tutto l'arco della vita. Con il Registro avremo un censimento di tutti i pazienti a livello regionale e nazionale e potremo capire la prevalenza e l'incidenza della patologia per continuare nello studio sulla patologia e valutare prevenzione, cure e trattamenti».

Buon Natale e grazie a tutti i volontari perchè
il calore ce lo portate voi

CSV Emilia
CENTRO SERVIZI PER IL VOLONTARIATO
Piacenza • Parma • Reggio