

Carissimi,

come spesso è accaduto in questi mesi, continuano a giungermi notizie di sofferenze e di perdita di vite tra le nostre care persone, unitamente al racconto di indicibili difficoltà che tutti noi stiamo affrontando sia a livello associativo che personale e familiare.

Oltre a **ribadirvi tutto l'affetto e vicinanza** ed a scusarmi per non esser riuscito a starvi vicino, come avrei voluto in questo ultimo periodo, desidero cogliere l'occasione per formulare alcune riflessioni e ragguagliarvi su alcune iniziative che, su più fronti, Anffas sta portando avanti.

In particolare vi confermo che siamo **fortemente e quotidianamente impegnati sul fronte dell'auspicato avvio della campagna vaccinale per le persone con disabilità e chi se ne prende cura e carico.**

Le maggiori problematiche che permangono, **nonostante il pressing che l'intero movimento delle persone con disabilità sta attuando**, sono rappresentate, da un lato dalla **mancata emanazione da parte della Struttura Commissariale e dal Ministero della Salute dell'integrazione del Piano Vaccinale** (al momento esiste solo una dichiarazione stampa del commissario Arcuri), dall'altra dalle **nefasto conseguenze della crescente carenza di vaccini** che, inevitabilmente, rallenterà tutto il processo.

In questo quadro è da registrare il fatto positivo che alcune Regioni, pur in un quadro di incertezza e di difficoltà, hanno proceduto "loro sponte" a somministrare i vaccini anche alle nostre persone ed al relativo personale, soprattutto nelle residenze. Ma, ovviamente, oltre a far registrare la solita situazione a macchia di leopardo, queste sporadiche ma meritevoli iniziative non rappresentano la soluzione da noi auspicata. Di fatto, **la situazione è ben lungi dall'essere avviata a positiva e generalizzata soluzione** e, ancora una volta, siamo chiamati a mobilitarci e dover combattere per ottenere la giusta e sacrosanta attenzione. Questo incontrando difficoltà di varia natura e barriere spesso invalicabili. Cosa questa rispetto alla quale, nostro malgrado, nel tempo ci siamo dovuti fare una ragione e alla quale forse ci siamo eccessivamente assuefatti, ma non per questo meno grave ed odiosa.

**Qui c'è in gioco il diritto alla salute ed alla vita dei nostri figli, fratelli, nipoti, amici, con disabilità. La loro vita non può e non deve essere considerata di minor valore** rispetto a chi è giovane, alto, bello, in buona salute e, magari, con pelle di colore chiaro e biondo di capelli.

L'Italia tutta, forte della sua storia e delle sue radici culturali e radicata coscienza sociale dovrebbe insorgere e inorridire di fronte a situazioni come quella che stiamo vivendo. Ma **temo che questa terribile esperienza non stia producendo esattamente: solidarietà, coesione sociale, attenzione per i più deboli e per i più fragili, sensibilità per gli emarginati. Tutto questo per noi rappresenta un autentico dramma.**

Queste spinte retrograde potrebbero essere foriere di conseguenze assolutamente negative e difficilmente prevedibili. Le loro manifestazioni si potrebbero anche presentare nelle forme più variegata e subdole e, quindi difficilmente identificabili ed oggetto, da parte nostra e dell'intero sistema democratico, di un **immediata azione di messa in campo di idonee iniziative di contrasto.**

Ciononostante non ci possiamo e dobbiamo fermare, anzi dobbiamo centuplicare le nostre forze e continuare ad essere **ambasciatori di solidarietà, bene comune e coesione sociale, nonché soldati di un grande esercito del bene.**

Le iniziative che tutti quanti stiamo portando avanti sul territorio di nostra competenza, e dentro le nostre associazioni, ci testimoniano che **dove c'è Anffas, presente ed attiva, accadono delle cose e si ottengono "piccoli e grandi miracoli".**

Inoltre sappiamo bene che senza Anffas, ed altre organizzazioni che con noi e come noi sono realmente impegnate nel far riconoscere diritti e dignità, le persone con disabilità ed i loro familiari sarebbero letteralmente dimenticate e lasciate a se stesse nonché deprivate di ogni speranza senza neppure poter far almeno sentire la loro voce.

**Quindi vi prego ed esorto, come mai ho smesso di fare in questi ormai lunghi mesi, a continuare ad essere generosi nel approfondire il massimo impegno per far sentire, a tutti i livelli, la nostra voce, a rappresentare le nostre cogenti necessità, a denunciare disattenzione ed inefficienze.**

L'uscita da questa crisi sarà ancora lunga e tutta in salita.

Per tornare ai vaccini non credo onestamente che, a questo punto e nonostante gli immani sforzi che tutti quanti stiamo facendo a livello centrale e territoriale, si potrà arrivare, in tempi brevi ad un soddisfacente livello di vaccinazione, che metta al sicuro le nostre persone, i familiari e gli operatori.

Proprio ieri pomeriggio, unitamente alla Presidente Nazionale di Aipd (Tiziana Grilli), ci siamo confrontati in una "call" con l'Ufficio Nazionale per la Promozione dei Diritti delle Persone con Disabilità, sulla questione della sottoscrizione del consenso informato, per la vaccinazione delle Persone con Disabilità non ricoverate in struttura.

Inutile dire che pur trovando ascolto, attenzione e condivisione ci è stato detto, chiaramente, che i tempi per predisporre e far approvare un emendamento, per superare alcuni invalicabili limiti normativi, non sono certamente brevissimi.

**Ma pur consapevoli delle oggettive difficoltà non molleremo la presa e continueremo ad insistere per chiarire anche questi aspetti.** Questa è la situazione e non possiamo certo celare difficoltà, preoccupazioni e negatività di varia natura.

Di contro, abbiamo imparato che **proprio nelle difficoltà, se si riesce a trovare la forza ed il coraggio di reagire, si esce più forti.**

Qualcuno definisce questo processo "**resilienza**" ma noi tutti ben conosciamo tale condizione, a prescindere dalla sua definizione, per averla vissuta e viverla ogni giorno sulla nostra pelle. Condizione che abbiamo dovuto imparare a riconoscere una volta che, nelle nostre vite, si è intrecciata la disabilità dei nostri cari. **Abbiamo imparato a soffrire**, abbiamo conosciuto la disperazione, la solitudine e, financo, l'abbandono. **Abbiamo imparato a rimanere indifferenti agli sguardi ora pietistici ora disgustati delle tante persone che alimentano lo stigma legato alla disabilità. Abbiamo tante volte temuto di non farcela** e il pensiero di lasciarci andare ha fatto tremare le nostre anime. Ma, allo stesso tempo **abbiamo compreso il vero valore della vita, abbiamo capito che ogni persona ed ogni vita ha valore**, abbiamo preso consapevolezza che senza solidarietà, amicizia, stima, amore, la vita si trasforma inevitabilmente in una palude dove tutto marcisce ed imputridisce.

**Abbiamo capito che solo stando insieme, facendo fronte comune, condividendo gioie e dolori, possiamo dare sollievo alle nostre complicate esistenze ed anche per questo abbiamo dato vita alle nostre associazioni ed operiamo, senza risparmio, per mantenerle vive ed attive. Abbiamo capito che non si può parlare solo di diritti ma bisogna anche pretendere servizi di qualità. Abbiamo imparato a dare valore ai nostri collaboratori e professionisti e compreso che sono proprio loro che, spesso, fanno la differenza nelle vite dei nostri cari. Abbiamo scoperto, non senza meraviglia, l'immensa ricchezza che c'è nelle nostre persone con disabilità e che nulla può eguagliare la purezza e genuinità dei loro sentimenti. Ma soprattutto abbiamo capito che per dar corpo e senso ai diritti e alla dignità delle persone di cui ci prendiamo cura e carico, delle nostre**

**famiglie e dei nostri collaboratori, vale ben la pena di dedicare alla nostra comune causa tutte le nostre energie, senza mai arretrare e senza mai accettare compromessi.**

**Questa è la vera essenza di Anffas e quindi di ognuno di noi.** Ed è questa la “particolare essenza” di persone complesse e particolari ma sempre generose e pronte a dare una mano agli altri, che ci deve caratterizzare e guidare nel trovare la giusta via, equilibrio e forza per uscire da questa situazione. E ne dobbiamo uscire non come prima ma “migliori di prima”. Cosa questa per nulla scontata, ma realizzabile se, sia a livello individuale che di comunità, ci metteremo tutto il nostro impegno ed avremo chiara la stella polare che ci guida.

*....Essere Anffas per promuovere diritti, garantire dignità e servizi di qualità alle persone con disabilità e loro familiari; essere Anffas per concorrere a costruire un mondo migliore, dove nessuno venga più lasciato indietro, discriminato o emarginato. In una sola parola **“essere Anffas”!!***

*Roberto Speciale*

Presidente Nazionale Anffas