

Di pubblica

#####

22 dicembre



Edvige Invernici

CHIEDERE PER CONOSCERE

UNA STORIA CHE HA MOLTO DA INSEGNARE, QUELLA DI FEDERICA BRULETTI, SEGRETARIA GENERALE DELLA FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA

Federica è seduta al tavolo dell'ufficio in cui lavora dal 10 ottobre 2022. È solare, disponibile al dialogo e mette subito a proprio agio. Le faccio le domande di rito sul suo percorso di crescita.

"Ho 41 anni. Da piccola volevo fare la veterinaria. Dopo la scuola dell'obbligo, ho frequentato la triennale di Scienze dell'educazione e, successivamente, la specialistica in Scienze pedagogiche.

Il mio primo lavoro mi ha visto operare come educatrice professionale nell'area disabilità della Cooperativa sociale L'impronta e, più avanti, ho lavorato per la Cooperativa Città del Sole per un breve periodo.

Ho saputo che è stata eletta sindaco nel comune di Levate...

Sì, nel 2009. Avevo 27 anni e sono stata sindaco per due mandati. È stato un percorso molto impegnativo ma sicuramente arricchente. Sono cambiata molto sia dal punto di vista dell'acquisizione di competenze e conoscenze, ricevendo soddisfazioni, anche dal punto di vista personale. I cinque anni del secondo mandato mi hanno visto governare senza l'opposizione in quanto nessun'altra lista si era presentata alle elezioni.

Io e la mia squadra abbiamo scelto di promuovere iniziative soprattutto in ambito sociale, organizzando diversi servizi: la distribuzione di pasti a domicilio per persone fragili, il corso di lingua italiana, lo spazio gioco. Levate è stato capofila del progetto SPRAR (ndr. Servizio centrale del sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati) che si è dimostrato essere una bella esperienza che ha visto la condivisione della parrocchia e di altre organizzazioni del territorio e che ha ottenuto buoni risultati: una persona ha conseguito la licenza media e il diploma presso

il Vittorio Emanuele di Bergamo e vive e lavora ancora a Levate, due hanno trovato lavoro e un'altra si è trasferita a Prato. La Comunità ha capito la bontà della scelta e si è dimostrata disponibile all'accoglienza.

E dopo la conclusione dell'esperienza di prima cittadina?

Sono tornata a svolgere la professione di educatrice per la Città del Sole come coordinatrice dell'assistenza educativa e dell'ADH (ndr. Assistenza domiciliare minori con handicap) oltre che per la realizzazione del progetto "Crescere insieme in valle" che ha la finalità di contrastare il fenomeno della povertà educativa, dedicando particolare attenzione alle azioni con bambini, preadolescenti e adolescenti in Valle Brembana e Valle Imagna.

Che ruolo svolge nell'attuale occupazione?

Sono segretaria generale, pertanto, sono responsabile della gestione operativa della Fondazione. Ruolo importante e complesso ma e mi trovo molto bene e il lavoro mi entusiasma.

Nella vita familiare è arrivato Tommaso. State vivendo una storia molto simile a quella di altre famiglie in cui è presente un bambino con patologia rara e degenerativa?

Tommaso oggi ha quasi 6 anni. L'insegnante del primo anno della Scuola dell'Infanzia ci aveva segnalato che il bambino camminava sulle punte, cosa di cui ci eravamo accorti anche in famiglia, ma dalle visite effettuate non è emerso alcun elemento che potesse richiedere, al momento, ulteriori indagini. L'anno dopo, sempre l'insegnante della Scuola dell'Infanzia, segnalava lo stesso problema per cui abbiamo deciso di consultare l'ortopedico che ci ha consigliato di

parlare con il pediatra e di sottoporre Tommaso a degli esami ematici. A seguito dell'esito degli esami sono stata contattata dal Pediatra, che tramite telefono, mentre ero impegnata in una riunione, mi ha comunicato che i risultati indicavano che Tommaso aveva qualcosa di molto grave... qualcosa che io non avevo capito bene.

Grazie a mia sorella che lavora in ospedale e tramite il Dottor Maurizio Cheli (Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Chirurgia Pediatrica dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo) sono approdata all'IRCCS Eugenio Medea dell'Associazione "La nostra Famiglia" di Bosisio Parini (LC).

Senza questa preziosa indicazione, probabilmente mi sarei rivolta a reparti che non è detto conoscano nello specifico le varie forme di distrofia muscolare.

Nel frattempo, al Policlinico di Milano, è stata effettuata l'analisi genetica ma, dopo alcuni mesi ancora non si riusciva a determinare una diagnosi mirata. La Dottoressa Maria Grazia D'Angelo del Medea ci ha chiamati per chiederci la possibilità di far analizzare all'interno dell'Istituto presso cui lavora, il campione di sangue di Tommaso. Un mese e mezzo dopo questa chiamata la dott. sa conferma che la patologia di Tommaso è la Distrofia muscolare dei cingoli definita beta-sarcoglicanopatia LGMDR4, una delle forme più gravi.

A questo punto, io e il papà di Tommaso, abbiamo iniziato a muoverci e, per garantirgli in modo continuativo, fisioterapia e riabilitazione in acqua, ci siamo dovuti rivolgere a servizi privati: un ottimo fisioterapista di Pontirolo Nuovo (BG) e la piscina riabilitativa Siloe della Scala di Giacobbe di Bergamo.

Grazie all'associazione GFB di Talamona (SO) co-finanziatrice dei progetti sulle distrofie dei cingoli, ho potuto contattare in video chiamata il professor Jerry Mendell, che, presso il Research Institute at Nationwide Children's Hospital (Columbus, Ohio), sta sperimentando l'utilizzo della terapia genica.

Incontra difficoltà nel quotidiano?

La trafila burocratica per ottenere quanto serve e quanto spetta è davvero opprimente.

Ho avuto problemi con il portale dell'Inps per cui sono ricorso all'Ufficio diritti di CGIL.

La Neuropsichiatria infantile poteva offrire

a Tommaso la terapia fisioterapica una sola volta la settimana e per soli sei mesi/12 mesi perché sono molti i bimbi che hanno bisogno di questo intervento... abbiamo preferito proseguire privatamente.

Sono stata chiamata con Tommaso dalla Commissione che determina l'invalidità civile che si è limitata a leggere l'incartamento prodotto cosa che, dal mio punto di vista, avrebbe anche potuto fare senza convocarci di persona.

Sono riuscita ad ottenere il contrassegno per il parcheggio disabili dopo mesi e solo rivolgendomi al servizio specifico dell'ATS di Bergamo dopo avere assunto informazioni da più fonti.

Cosa manca e cosa serve per superare fatiche e difficoltà?

Manca la cura nella comunicazione della diagnosi che è il momento più delicato e disarmante. Manca uno spazio informativo che offra strumenti procedurali, tecnici e psicologici per orientare i genitori ad affrontare le tappe successive.

Servono disinibizione e coraggio per chiedere, chiedere, chiedere. Chiedere per conoscere.

Purtroppo, alcune mamme faticano nel chiedere perché provate o per sensi di colpa. A volte subentra anche un senso di vergogna come se fosse da nascondere la difficoltà che si hanno nel capire un mondo tanto complesso e nell'accettare la disabilità del proprio figlio.

Chiedendo e conoscendo si riesce a trovare la strada che porta ad avere supporti corretti, anche se devo purtroppo sottolineare che, come sempre, sono i soldi a fare la differenza.

Presso la piscina Siloe, fra noi mamme, s'è creato un gruppo informale di mutuo aiuto. Mentre i nostri figli fanno riabilitazione, cerchiamo di sostenerci passandoci informazioni utili o solo condividendo fatiche, preoccupazioni e a volte anche notizie positive. Anche i miei giorni non sono tutti sereni, ma prevale sempre la forza di andare avanti.

Quali sono i sentimenti che si provano più intensamente?

Stanchezza e rabbia.

La stanchezza nel lottare per superare le difficoltà ad avere anche cose piccole che servono nel quotidiano. La rabbia per la lotta continua che si deve sostenere per ottenere risposte adeguate e servizi adeguati. Tommaso per ora non ha la



necessità di avere delle figure specifiche che lo seguano a scuola ma, essendo stata un tecnico nell'ambito della disabilità, conosco le difficoltà nell'aver un numero congruo di ore di assistenza educativa e di continuità del personale.

Allora alle mamme dico di non lottare da sole, ma di rivolgersi a chi può aiutarle come le associazioni e i centri specializzati come ad esempio il Centro clinico NeMo (*NeurMuscular Omnicentre*) che attiva un'équipe multidisciplinare spiegando alla famiglia tutti i passaggi che si devono affrontare infondendo sicurezza nei genitori.

Altre Associazioni come ad esempio ANFASS Crema, hanno un'assistente sociale che accoglie i genitori e li supporta nei vari passaggi di vita

dei figli dando consigli anche rispetto agli aspetti burocratici.

Molto utile sarebbe anche la possibilità di introdurre la figura del case manager, che faccia da intermediario tra i bisogni della persona con disabilità ed eventualmente della sua famiglia/ persone di riferimento, nei momenti di maggior complessità.

È pesante interiorizzare una diagnosi, è faticoso, se si aggiungono le fatiche che potrebbero essere filtrate da chi può sostenerci, convivere tutti i giorni con la consapevolezza che tuo figlio ha una malattia degenerativa e che la situazione peggiora.