



**Associazione Bambini Cerebrolesi - Liguria**  
aderente FISH , FIAN e ISAAC tramite ABC - Federazione Italiana

**DELLA COMPARTICIPAZIONE ESISTENZIALE**  
**ovvero**  
**COME SOSTENERE UN BRACCIO DELLA CROCE**

Quello che non fanno per noi Stato, Regioni, ASL, Comuni sono purtroppo le cose che servirebbero davvero.

Innanzitutto non si fa abbastanza prevenzione per evitare che si creino altre "famiglie con disabilità", la maggior parte delle quali deriva non da un "atto di Dio" ma da incidenti, errori umani, conseguenze evitabili di situazioni note. Non si riesce ancora a far mettere salde radici alla cultura della responsabilità non solo penale ma anche umana. Questo vale per la Sanità soprattutto ove spesso la ricerca dell'errore mira più al suo occultamento che alla sua ammissione precoce e spontanea per prevenirne le conseguenze.

Anche quando la disabilità non deriva da responsabilità umana non si fa abbastanza per diagnosticarla precocemente, prenderla in carico nella sua complessità, assistere la sgomenta famiglia facendola sentire partecipe di un progetto di riabilitazione globale che mira a coinvolgerla, responsabilizzarla (di solito non ce n'è alcun bisogno!), informarla, farla entrare a far parte dell'equipe riabilitativa con pari dignità degli altri membri.

Non viene "creata" purtroppo quella figura di riferimento capace di rapportarsi e fare da sintesi tra gli specialisti delle varie discipline che parlano poco e male tra loro e con la famiglia. Non viene attuata quella "presa in carico" di cui si parla da decenni che dovrebbe "levare" dalle spalle della famiglia quei pesi che possono essere tolti. Non il dolore, la preoccupazione costante, l'ansia per il domani. Spesso quello "che c'è" è più a vantaggio della struttura che delle famiglie e questo vale anche negli altri settori.

Non viene erogata una pensione degna di questo nome. Chi è impossibilitato a svolgere autonomamente gli atti necessari al mantenimento in vita come può restare in questo mondo con circa 400 euro al mese, che diventano circa 700 alla maggiore età?

Le leggi regionali sulla non-autosufficienza? Il modesto assegno che dovrebbe integrare pensione ed indennità di accompagnamento viene erogato, in molte regioni, solo a chi ha un reddito familiare (ISEE) inferiore a cifre incompatibili con la permanenza "in famiglia" di un disabile grave. E questo malgrado la legge preveda chiaramente che nel caso di disabili gravi il riferimento al reddito sia fatto solo con il reddito personale, non con quello del gruppo familiare (art3 decreto legislativo 109/98 modificato dal decreto legislativo 130/2000). Ed i difensori civici di molte regioni abbiano dato ragione ai disabili gravi e alle loro famiglie che protestavano per interpretazioni difformi.

E l'assistenza ? Non viene fornita in maniera neppure vagamente adeguata ed è di solito la prima ad essere tagliata quando ci sono ristrettezze di bilancio. Poche ore per pochi giorni alla settimana, prestata spesso da personale non qualificato. Talvolta neppure quella.

E per i genitori che invece l'assistenza sono obbligati a prestarla davvero? Oltre i



## Associazione Bambini Cerebrolesi - Liguria

aderente FISH , FIAN e ISAAC tramite ABC - Federazione Italiana

due anni di congedi parentali ed i permessi orari della 104/92, nulla. Sono stati pre-pensionati lavoratori di svariatissime categorie ma non quelli che svolgono il più usurante dei lavori (essere genitore di un disabile grave ed assisterlo direttamente al proprio domicilio).

Tante proposte, alcune realistiche altre meramente elettorali, ancora nessun provvedimento che abbia prodotto effetti concreti. Anche se due disegni di legge presentati proprio in questi giorni lasciano intravedere una possibile lontana soluzione.

Non viene concesso alle famiglie con disabilità una adeguata compensazione fiscale alle spese sostenute. Viene da piangere a leggere di riduzioni fiscali di 1000-2000 euro all'anno quando ci sono famiglie che spendono questa cifra in una settimana.

Ed i genitori che abbandonano il lavoro per assistere il figlio disabile? Abbiamo calcolato diminuzioni della capacità di reddito della famiglia fino a 500.000 euro in dieci anni.

E la scuola, cosa "non fa" la scuola? Sovente non ha i mezzi e qualche volta la capacità di rendere reale ed efficace quel diritto all'integrazione che è un po' la bandiera della legislazione a favore dell'handicap. Invece di sventolare ben alta spesso questa bandiera rimane tristemente attaccata all'asta delle mancate ore di sostegno, della mancata specializzazione di chi il sostegno lo fornisce, della mancata presa in carico globale da parte di tutti gli insegnanti. E gli studenti con disabilità crescono di numero e avanzano di livello di istruzione. Fino a qualche decennio fa si trovavano quasi esclusivamente nelle scuole materne e nelle elementari. Oggi sono nelle superiori, nell'università ed aumentano sempre più, assieme ai loro problemi.

E dopo la scuola? Il buio totale, finisce (quasi) tutto. Da adulto il disabile, specie se grave è quasi completamente abbandonato. Pochissimi trovano un lavoro, Per i più gravi solo la prospettiva (oltre la famiglia) di una carcerazione a vita in un istituto (ma non dovevano essere chiusi da anni?).

Il "dopo di noi"? Un posto ogni mille possibili fruitori, ben che vada.

Bisogna dunque suicidarsi? Eliminare con noi i nostri figli per eliminare il problema?

No, non è questa la strada, anche se alcuni sono costretti a percorrerla.

Non l'eutanasia, non parliamone neppure. Tanto meno la bestiale "eutanasia pediatrica" che trasforma il medico-giudice in un assassino ed evoca ricordi tristissimi sepolti da 60 anni di progresso civile (almeno speriamo!).

Ma l'aiuto, quello sì, assieme alla compartecipazione.

Compartecipazione innanzitutto "esistenziale". Fondamentale il non sentirsi soli, il non dover portare tutto solo sulle nostre spalle. Avere dei compagni di viaggio. Qualcuno che ogni tanto sostenga un po' un braccio della croce.

Giorgio Genta per ABC Federazione Italiana