



**Associazione Bambini Cerebrolesi (ABC)
Federazione Italiana**

LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ

**Analisi, strategie e proposte per la affrontare la
disabilità grave e gravissima di un figlio**

di Giorgio Genta e Dario Petri

con la collaborazione di:



**Associazione
DopoDomani Onlus**
Associazione di volontariato
per lo studio e la realizzazione di
progetti di vita per persone con disabilità

PREFAZIONE

Questo libro è scritto per due categorie di persone: le famiglie con disabilità e tutte le altre persone che, per sentire comune, professione o umana solidarietà si occupano di loro.

Per le prime, delle quali gli autori fanno parte, l'auspicio è che attraverso la lettura di questa pagine si sentano meno sole e meno abbandonate dalla società; alle seconde, siano esse professionisti della riabilitazione, del mondo della salute, della scuola, delle istituzioni o della politica, oppure semplici cittadini, confidiamo che questo nostro scritto possa essere loro di aiuto a meglio comprendere il complesso mondo della disabilità grave in famiglia.

Ai lettori non sono richiesti particolari conoscenze tecniche, non avendo queste pagine finalità scientifiche. Citeremo solo due documenti fondamentali, facilmente reperibili su molti siti internet del mondo della disabilità: l'ICF (International classification of functioning, disability and health) e la Convenzione dei diritti delle persone con disabilità adottata dall'ONU nel 2006. Questi due importanti documenti forniscono anche a coloro che si accostano per la prima volta a queste tematiche, un riferimento sicuro, preciso e aggiornato utile, ma non necessario, per meglio comprendere gli argomenti che verranno trattati nel seguito.

Gli autori immodestamente dichiarano la loro competenza ad affrontare l'argomento della disabilità grave in famiglia: è una competenza maturata quotidianamente "sul campo", giorno per giorno, negli ultimi 20 anni. Ma è anche una competenza arricchita - oltre che dal confronto e dallo scambio continuo di informazioni e pareri con molte altre famiglie residenti in tutto il territorio italiano - anche dalla partecipazione a decine di convegni, dibattiti e commissioni, a livello locale, nazionale e, talvolta, internazionale.

Molti degli argomenti trattati in questo testo sono già stati pubblicati dagli autori, sia pure in forma diversa, sui principali portali del mondo della disabilità (in particolare su www.superando.it), ma anche su settimanali e quotidiani. Da sempre, infatti, attorno a questi argomenti è imperniata buona parte delle tematiche di maggiore interesse per il mondo della disabilità.

Giorgio Genta (abcliguria@gmail.com) e Dario Petri (d.petri@libero.it)

INDICE

- Cap. 1. La disabilità: che cosa è, come si valuta, come si evolve, cosa produce
 - Cap. 2. Perché "famiglia con disabilità" e perché disabilità in famiglia: la miglior ed unica vita possibile
 - Cap.3. La comunicazione della diagnosi
 - Cap.4. La reazione della famiglia alla diagnosi di disabilità
 - Cap.5. La riabilitazione in età pediatrica
 - Cap.6. I rapporti della famiglia con l'equipe riabilitativa: la pari dignità
 - Cap.7. Il rapporto con le altre famiglie con disabilità: mai soli!
 - Cap.8. I rapporti tra la famiglia con disabilità e le istituzioni
 - Cap.9. I costi economici sopportati dalla famiglia con disabilità
 - Cap.10. Le previdenze ed i servizi a favore della famiglia con disabilità: quello che c'è e quello che ci dovrebbe essere
 - Cap. 11. La famiglia con disabilità e la società: il volontariato, le relazioni sociali, il valore sociale della famiglia con disabilità
 - Cap.12. La famiglia con disabilità e l'integrazione scolastica
 - Cap.13. Dopo la scuola: come trasformare l'integrazione scolastica in una inclusione sociale partecipata ed attiva
 - Cap.14. La famiglia con disabilità gravissima ed i "gravissimi attivi"
 - Cap.15. Le caratteristiche ed i valori della famiglia con disabilità
 - Cap.16. Fuori dal mito: la famiglia con disabilità è una famiglia come le altre!
 - Cap.17. Vent'anni dopo: la fatica assistenziale, il logoramento fisico
 - Cap.18. Quando la famiglia con disabilità non ci sarà più? Il dopo di noi
- Conclusioni

CAPITOLO 1

LA DISABILITÀ: CHE COS'È, DA COSA È PRODOTTA, COME SI VALUTA, COME EVOLVE, CHE COSA PRODUCE

La migliore e più moderna definizione di disabilità è quella dell'ICF: "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole". Il vantaggio principale - non solo teorico, ma anche pratico - di tale definizione è un approccio positivo alla disabilità: una attenzione per quello che c'è, non (solo) per quello che manca.

La vecchia definizione dell'ICIDH (sistema di classificazione antecedente all'ICF) recitava: "Limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerata normale per un essere umano." La differenza tra le due definizioni rappresenta uno dei principali progressi metodologici in materia.

Da che cosa è prodotta la disabilità?

Le cause possono essere molteplici. Noi tratteremo solo quelle che producono disabilità in età perinatale o pediatrica. Non tratteremo specificatamente di quelle dell'età adulta, perché per molti degli aspetti che ci interessano non differiscono sostanzialmente da quelle dell'età evolutiva, e neppure di quelle dell'età avanzata, perché rientrano generalmente nella normale decadenza psicofisica dovuta all'invecchiamento o alle patologie ad essa correlate.

Ecco le principali cause di disabilità:

- malattie genetiche trasmesse dai genitori, che talvolta ne sono già portatori, anche se senza alcun sintomo evidente;
- malattie contratte dalla madre durante la gestazione e trasmesse al feto;
- danni da parto (ipossia perinatale, danni da manipolazione all'atto del parto, danni da cesareo ritardato, ...)
- traumi post parto (traumi da urto o da caduta, ipossia da cause varie, annegamento, spasmo laringeo, inalazione di liquidi o solidi, ...)
- malattie contratte in età pediatrica.

Per la valutazione della disabilità rimandiamo alle tabelle dell'ICF, che ne danno una classificazione aggiornata e scientificamente attendibile.

Esistono altri modi, più empirici e datati, ma ancora molto usati, di valutare la disabilità, soprattutto per fini specifici, quali quelli pensionistici, legali ed assicurativi.

Nel seguito tratteremo soprattutto la disabilità gravissima (che è quella che condiziona maggiormente la vita e le relazioni familiari). Non essendo a conoscenza di una definizione di disabilità gravissima ampiamente riconosciuta dal mondo medico, nel seguito la intenderemo come una importante limitazione a svolgere autonomamente gli atti indispensabili per il mantenimento in vita.

Tale limitazione è così importante che per esplicare gli atti necessari alla vita, la persona che ne è affetta necessita di assistenza continua; se tale assistenza viene a mancare, anche per un breve periodo di tempo, possono pertanto insorgere complicanze irreparabili o anche letali.

In relazione all'evoluzione nel tempo, possiamo distinguere tra disabilità stazionarie e disabilità ingravescenti. Esistono anche forme di disabilità che, se trattate tempestivamente ed efficacemente con appropriati programmi riabilitativi, possono regredire in modo significativo.

Sono generalmente ingravescenti le disabilità associate a patologie genetiche, soprattutto quelle più gravi. Le grandi aspettative generate dai trattamenti con cellule staminali, potenzialmente in grado di riparare un errore genetico, non hanno ancora permesso di raggiungere i risultati attesi, ma costituiscono indubbiamente una base promettente per il sogno antico di ogni madre e di ogni padre con un figlio con disabilità: quello di poter sperare nella guarigione.

La disabilità è associata a una lesione. Da un punto di vista fisico, al danno primario che ha causato la disabilità stessa, si aggiungono spesso danni secondari, causati dalle conseguenze della disabilità sul corretto funzionamento della persona. Disabilità psichiche o relazionali producono problematiche nella vita affettiva, nell'apprendimento, nella vita di relazione.

Ma la disabilità produce soprattutto l'handicap, inteso come conseguenza sociale della disabilità.

Se non è possibile ridurre in modo significativo la disabilità, molto può essere fatto per ridurre o eliminare l'handicap. Basta volerlo fare davvero!

CAPITOLO 2

PERCHÉ "FAMIGLIA CON DISABILITÀ" E PERCHÉ DISABILITÀ IN FAMIGLIA: LA MIGLIORE ED UNICA VITA POSSIBILE

La disabilità, soprattutto nelle forme più gravi, crea un insieme di problematiche che coinvolgono tutta la famiglia. Infatti, le persone con disabilità grave vivono essenzialmente in famiglia (dal 70 al 90% dei casi, secondo le fonti): per questo motivo parliamo di "famiglia con disabilità".

L'approccio alla disabilità e alle sue conseguenze agisce in maniera diversa sui vari membri della famiglia: i genitori, i fratelli e le sorelle, i nonni e gli altri parenti vivono la disabilità del loro congiunto ciascuno in modi specifici. Tuttavia queste diverse esperienze e sensibilità, almeno nei casi più felici, si fondono armoniosamente e creano il miglior ambiente possibile per la vita di un bambino o di un ragazzo con disabilità.

Le nostre esperienze ci inducono ad affermare che una vita extrafamiliare di buona qualità sia estremamente difficile da realizzare, sia sotto il profilo concreto che sotto quello affettivo: l'istituzionalizzazione va vista come soluzione estrema, da adottare solo quando la persona non può più godere del supporto familiare; anche in questo caso, comunque, il modello organizzativo a cui fare riferimento è la famiglia. A parte tali considerazioni, è chiaro che una scelta di vita extrafamiliare è più che benvenuta quando questa deriva dal desiderio di autonomia e di realizzazione di sé della persona; ma questo avviene molto raramente nei casi di disabilità gravissima.

Le interazioni tra disabilità e famiglia sono numerosissime ed investono in pratica tutti gli aspetti della vita familiare: da quello affettivo, a quello economico, dai rapporti tra i vari membri della famiglia a quelli con la società. L'analisi di queste interazioni verrà esaminata nei capitoli seguenti.

Se il crescere in famiglia è, o almeno dovrebbe essere, la condizione ottimale e naturale per la persona, ancor più lo è per quella con disabilità grave. Il neonato o il bambino con disabilità dovrebbe vivere fuori della famiglia solo per inderogabili necessità di carattere sanitario; anche i ricoveri ospedalieri, almeno nei reparti non di terapia intensiva, sono oggi fortunatamente alleviati dalla possibilità di presenza costante dei genitori.

Naturalmente il concetto di famiglia è oggi mutato rispetto ad un tempo: la famiglia può essere composta anche da una sola persona, anche da un non-

genitore, l'importante è che sia presente il legame affettivo e di cura che ne costituisce l'essenza.

Affetto e cura sono in effetti le due necessità-base di un bambino con disabilità grave; non intendiamo ovviamente che queste necessità vengono a mancare con la maggiore età, ma da piccoli sono veramente indispensabili.

CAPITOLO 3

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Anche se la comunicazione della diagnosi è stata eseguita con modalità diversissime, tutte le famiglie che conosciamo hanno un ricordo vivissimo e generalmente drammatico del momento in cui sono state rese partecipi delle problematiche del bambino.

Molte famiglie le hanno scoperte direttamente, senza la necessità di alcuna informazione da parte dei medici. Altre hanno trovato purtroppo nella comunicazione della diagnosi conferma ai loro sospetti. Per altre ancora la comunicazione è stata come un fulmine a ciel sereno.

Nel caso di un bambino che ha sofferto di ipossia perinatale con conseguenti danni cerebrali, ad esempio, i genitori spesso non percepiscono segnali premonitori e la comunicazione di quel "c'è qualcosa che non va" segna drammaticamente il distacco dal "prima" al "dopo". Per questo motivo il momento e le modalità della comunicazione andrebbero scelte con particolare cura, riunendo ambedue i genitori e spiegando loro chiaramente la situazione del figlio.

Oggi generalmente si pone attenzione alle modalità e ai termini della comunicazione, ma non è sempre stato così

Il messaggio deve risultare veritiero, preciso, mai chiuso alla speranza, ma neppure negatore della realtà.

Naturalmente i genitori vorrebbero sapere subito l'entità del problema, se potrà essere risolto, completamente o in parte, e quali conseguenze produrrà. Solitamente è impossibile rispondere a queste domande, neppure nei casi apparentemente più gravi.

Ad un danno cerebrale marcato, evidenziato da una TAC o da una RMN, può poi non corrispondere, o corrispondere solo in parte, un grave deficit; viceversa, si hanno casi di danni cerebrali apparentemente modesti, ma con conseguenze devastanti.

Diverse famiglie hanno ricevuto la diagnosi di danno cerebrale gravissimo in un corridoio, quasi di corsa. Altre hanno atteso mesi, passando dal "tutto bene", al "c'è un lieve ritardo", al "ci rivediamo tra sei mesi per un controllo", fino alla terribile sentenza: "non c'è nulla da fare".

La buona prassi vorrebbe che la comunicazione, incentrata su quello che si è obiettivamente riscontrato, venga data ai genitori in un locale tranquillo, con calma e serenità, senza reticenze, ma anche senza catastrofismi, lasciando

sempre aperto uno spiraglio alla speranza. Le effettive possibilità di sviluppo del bambino dipendono infatti da una serie di fattori che non possono essere previsti al momento della diagnosi.

Durante la comunicazione andrebbero fornite anche informazioni sulla plasticità del cervello dei bambini, sull'esistenza di trattamenti di facilitazione neurologica, su centri specialistici in Italia e all'estero.

Il confronto successivo con altre famiglie che vivono una situazione simile può essere di enorme aiuto ai genitori: innanzitutto per non sentirsi soli, gli unici sfortunati in un mondo che considera importanti solo il successo, la perfezione e una apparenza di felicità. Poi per scoprire che esistono ancora molte vie da percorrere: la riabilitazione, l'accettazione non passiva della realtà, i valori di una relazione di affetto e di fiducia reciproca con il figlio con disabilità.

CAPITOLO 4

LA REAZIONE DELLA FAMIGLIA ALLA DIAGNOSI DI DISABILITÀ

Alla comunicazione della diagnosi segue la reazione dei genitori. Le possibili reazioni dei genitori sono ovviamente molteplici e dipendono dalle caratteristiche personali di ciascuno. È tuttavia possibile identificare una serie di fasi principali che vengono attraversate dalla maggior parte delle famiglie.

La prima reazione è solitamente di incredulità e di sgomento: "non è possibile!", "non può essere capitato proprio a noi", "c'è sicuramente un errore" e infine: "il problema verrà senz'altro risolto". Qualche volta è davvero così, purtroppo molto raramente.

Le più gravi conseguenze di un errore medico prima, durante o dopo il parto, di una malformazione fetale e di gravi patologie in atto sono immediatamente rilevabili.

Più incerto si presenta il quadro clinico quando sussistono dubbi sulla possibilità di danni, la cui natura ed entità non sono però facili da accertare. In questi casi inizia un periodo di grande ansia per i genitori che, naturalmente, vorrebbero conoscere diagnosi e prognosi fin da subito.

Questa situazione può invece protrarsi per mesi, in qualche caso anche per anni. Qualche volta, e neppure troppo raramente, non si perviene mai ad una diagnosi certa. Le motivazioni di quel "ritardo nell'accrescimento psicosomatico" fanno parte di un capitolo non scritto o che verrà scritto anni dopo.

Alcuni genitori purtroppo non riescono a superare questa prima fase e ne escono in modo drammatico: rifiutano la realtà, rifiutano il figlio con disabilità, rifiutano la vita. È piuttosto raro, ma accade.

La maggior parte dei genitori, invece, superano la fase del rifiuto della realtà e cominciano a confrontarsi con essa cominciando a chiedersi: "cosa possiamo per salvare, curare, aiutare nostro figlio a crescere?", "cosa hanno fatto altre famiglie che si sono trovate in situazioni simili?", "con quali risultati?", "Dove è il miglior centro clinico, il miglior medico, lo specialista più bravo?"

Le risposte non sono facili.

Una sola è certa: i genitori possono sempre fare molto per aiutare il figlio a crescere.

CAPITOLO 5.

LA RIABILITAZIONE IN ETÀ PEDIATRICA

Alla domanda "che fare?" la risposta dei genitori generalmente è "la riabilitazione"; questo per aiutare il figlio a superare le diverse tappe dello sviluppo.

In questo caso il contatto con le altre famiglie con disabilità è davvero preziosissimo e permette di assimilare un patrimonio di esperienze che è purtroppo impossibile acquisire per altra via.

Esperienze che poi vanno valutate con prudenza, rammentando sempre che ognuna si riferisce ad un singolo caso e che ogni caso è unico.

Questo onesto ragionamento non inficia affatto la validità dell'informazione: le esperienze vissute direttamente e i rapporti altre famiglie a cui sono accaduti casi simili permettono di costruire la base migliore - talvolta l'unica - su cui effettuare le proprie scelte in tema di riabilitazione.

Dovendo scegliere un programma riabilitativo, come fare questa scelta?

Premettiamo che non siamo sostenitori - od oppositori - di nessun particolare approccio riabilitativo. Certamente ognuno di noi ben conosce quale trattamento, tra i diversi seguiti, ha dato i migliori risultati con il proprio figlio. Ma sappiamo anche che casi apparentemente simili, trattati apparentemente nello stesso modo, hanno avuto evoluzioni (progressi o regressioni) anche molto diverse.

Esistono tomi ponderali e di buon livello sulla riabilitazione, sulla sua storia e sulle diverse tecniche (ricordiamo, solo per citarne uno, "Neurolesioni dell'età evolutiva della prof.ssa Cecilia Morosini), che ben illustrano come approcci che per qualche tempo sono sembrati risolutivi, siano poi stati rapidamente abbandonati perché considerati inefficaci.

Se la medicina non è scienza esatta, figuriamoci le tecniche riabilitative, che ben poco hanno a che vedere con la scienza: nessuna di essa, infatti, è basata su prove scientifiche rigorose.

A questo punto, di solito, legioni di riabilitatori, specie quelli più paludati di titoli accademici, insorgono a scagliar strali, ma la sostanza non varia.

Lasciate cadere le sterili polemiche, proviamo a delineare quelle che, in base alla lunga esperienza di centinaia di famiglie, sono le caratteristiche essenziali di ogni buona riabilitazione in età pediatrica.

Ogni buon trattamento riabilitativo dovrebbe innanzitutto essere svolta in un ambiente ottimale - sia sul piano emotivo e motivazionale che su quello fisiologico - e fornire al bambino o al giovane con disabilità adeguate stimolazioni sensoriali e intellettive, oltre alle massime opportunità di interagire con l'ambiente e con altre persone. Questo per favorire lo sviluppo delle capacità del bambino, oltre che per evitare i danni secondari.

Occorre inoltre soddisfare quattro caratteristiche essenziali: precocità, intensività, completezza, domiciliarietà.

- 1) *Precocità*. Ossia, iniziare prima possibile, anche a pochi mesi di età. Perché il cervello del bambino piccolissimo (almeno sino a tre anni di età, secondo alcuni autori) è dotato di prodigiose capacità plastiche di "autoriparazione". Non si tratta qui di risanare la lesione, ma di limitarne o annullarne le conseguenze. Finalmente l'utilità e la necessità della riabilitazione precoce è oggi riconosciuta anche dai professionisti più ortodossi. Questo dopo che per decenni, le famiglie che "si davano da fare" da "subito" sono state tacciate di follia. La precocità dell'intervento impedisce o limita l'insorgenza di danni secondari, dovuti al prolungato funzionamento distorto di qualche parte della mirabile "macchina umana".
- 2) *Intensività*. Per favorire al massimo le capacità plastiche del cervello è bene fornire al bambino la maggior quantità possibile di quelle stimolazioni che non è in grado di procurarsi autonomamente a causa della lesione. Tutto questo senza scivolare nella ripetitività maniacale, favorendo la motivazione del bambino e con "amore intelligente"; modulando opportunamente intensità, frequenza e durata delle stimolazioni e le opportunità di interazione con l'ambiente.
- 3) *Completezza*, perché la mirabile "macchina umana" è molto di più dell'insieme delle sue singole parti, è "persona" e come tale deve essere sempre considerata. Specialmente nei casi più gravi, ma non solo in quelli, occorre quindi prestare attenzione a ogni singolo aspetto (motorio, sensoriale, intellettuale, fisiologico ...), ma senza perdere di vista la persona nella sua completezza.
- 4) *Domiciliarietà*. Qui casca l'asino. Perché nessuno è asino. Nemmeno le famiglie. Come si può pensare di realizzare un serio programma riabilitativo con un bambino piccolo se non nel suo ambiente familiare? A cosa possano servire i tradizionali 45 minuti erogati in ambulatorio tre volte alla settimana (quando va bene)? Chi meglio dei genitori conosce il figlio, vuole favorire il suo sviluppo

e passa la maggior parte del tempo con lui? Chi più di loro è disponibile per aiutarlo?

Nonostante tutto questo, ancor oggi certe linee guida per la riabilitazione pediatrica considerano il trattamento domiciliare solo come un evento eccezionale. Cose da non credere! (ma, come detto sopra, desideriamo tralasciare le polemiche sterili).

Molti professionisti sostengono che i genitori devono fare i genitori e non facilitatori dello sviluppo del figlio. Ma qual è la differenza?

Se supportati, formati e guidati da una valida equipe riabilitativa che opera armoniosamente con loro su un piano di "pari dignità", i genitori possono essere dei meravigliosi facilitatori dello sviluppo del figlio. È un sogno pensare che questo possa avverarsi? Eppure, anche se raro, esiste qualche esempio reale e i risultati ottenuti sarebbero stati altrimenti insperabili.

CAPITOLO 6

I RAPPORTI DELLA FAMIGLIA CON L'EQUIPE RIABILITATIVA: LA PARI DIGNITÀ

I rapporti tra le nostre famiglie ed i professionisti della riabilitazione sono sempre stati un po' turbolenti. Molte difficoltà nel rapporto derivano, a nostro avviso, dal mancato riconoscimento della pari dignità.

È difficile, ma non impossibile, trovare un valido terapeuta della riabilitazione, o meglio, una equipe riabilitativa disposta a collaborare con la famiglia nel rispetto dei singoli ruoli, ma su di un piano di piena ed effettiva parità.

Forse è frutto dell'antico postulato che fa discendere la medicina da un dono degli dei più che dall'umano sapere, forse dipende dal fatto che più che in ogni altra specialità clinica, in riabilitazione è quasi impossibile fornire una prognosi esatta. Resta comunque il fatto che la famiglia sovente è relegata in posizione subalterna e le nostre famiglie, rese esperte dalle loro esperienze personali, accettano malvolentieri tale ruolo.

Da qualche tempo si fa un gran parlare della partecipazione della famiglia nelle scelte che la riguardano, ma di tanto parlare spesso restano solo le buone intenzioni.

Prima abbiamo parlato di equipe riabilitativa. Perché, non può bastare un unico terapeuta della riabilitazione o un fisiatra? Perché è praticamente impossibile per un professionista possedere tutte le competenze specialistiche necessarie. Dovrebbe essere contemporaneamente almeno un buon pediatra, un esperto fisiatra, un valido neuropsichiatra, un fisioterapista, un logopedista, uno psicologo versato nelle dinamiche familiari, magari anche con competenze sui diritti delle persone con disabilità e sul funzionamento delle Istituzioni che maggiormente interessano (servizi sociali, previdenza, ...).

Certo far andare d'accordo tante persone tra di loro e con la famiglia non è facile, ma se l'accordo esiste, è rispettata la dignità ed è riconosciuto il ruolo e il valore di ognuno, ci sono le premesse per iniziare l'avventura riabilitativa del bambino con disabilità con la miglior squadra possibile.

CAPITOLO 7

IL RAPPORTO CON LE ALTRE FAMIGLIE CON DISABILITÀ: MAI SOLI!

Per sintetizzare in uno slogan il miglior modo per resistere anni e decenni all'usura esistenziale prodotta dai problemi derivanti dalla disabilità grave abbiamo scelto: "Mai soli!".

Queste due parole esprimono bene la condizione essenziale per garantire una resistenza lunga una vita.

"Mai soli!" perché periodi di sfiducia e di depressione sono inevitabili nel corso degli anni ed il sapere che esistono altre famiglie in situazioni analoghe che, malgrado tutto, continuano a tener duro e a creare, giorno per giorno, la miglior vita possibile per le loro ragazze e di loro ragazzi con disabilità è un aiuto fondamentale.

"Mai soli!" perché dallo scambio frequente di esperienze, di informazioni sulle terapie, di successi e di insuccessi, si costruisce quel sapere comune che caratterizza le nostre famiglie e le rende protagoniste nei percorsi di vita delle giovani persone con disabilità.

"Mai soli!" perché questo insieme di famiglie è poi in grado di dialogare con le Istituzioni e con i Servizi e quello che non è fattibile per la singola famiglia può diventare possibile per il gruppo o per l'Associazione.

Le nostre famiglie, raccolte nella federazione di Associazioni che le rappresenta si incontrano, tra mille difficoltà una volta all'anno. Fisicamente non è possibile incontrarci più spesso. Siamo tuttavia in frequente contatto via internet e lo scambio di informazioni tra noi è continuo.

Raccogliamo le esperienze, le situazioni, i provvedimenti legislativi, i successi e gli insuccessi nelle regioni ove operiamo; li compariamo e cerchiamo di trarne elementi di utilità a livello nazionale, che poi servono per confrontarci con i professionisti ed i politici che si occupano di disabilità.

"Mai soli!", per ultimo, ma non meno importante, per evitare quei fatali momenti di cupa depressione esistenziale, che possono capitare quando si dedica molta parte della propria vita all'assistenza del figlio; momenti in cui si può essere tentati di uscire dalla finestra anziché dalla porta. Non essere e non sentirsi soli equivale ad abitare al piano terreno: uscendo dalla finestra non ci si fa male!

CAPITOLO 8

I RAPPORTI TRA LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ E LE ISTITUZIONI

Nel complicato mondo dei rapporti tra le famiglie con disabilità e le istituzioni dobbiamo distinguere tra quelli che le singole famiglie gestiscono a livello personale e quelli di pertinenza delle Associazioni che le rappresentano.

A livello locale le singole famiglie interagiscono solitamente con i Servizi Sociali del Comune, con il Distretto Sociosanitario e con l'ASL.

I Servizi Sociali del Comune di residenza sono responsabili dei servizi di assistenza e di aiuto primario alla famiglia, i Comuni sono tra loro associati in Ambiti, gli Ambiti nei Distretti, che rappresentano una base territoriale più vasta, e questi ultimi fanno capo alle Regioni. Oggigiorno i Comuni, di solito, non hanno il personale necessario per espletare direttamente i servizi di loro competenza, che vengono quindi svolti da cooperative accreditate e rispondono poi all'Assistente Sociale responsabile di Ambito.

Ma chi valuta le necessità della singola famiglia con disabilità?

Qui esiste una certa discrezionalità: tradizionalmente era l'Assistente Sociale che si recava a casa della famiglia e tramite uno o più colloqui ne stabiliva empiricamente le esigenze. Nei piccoli centri questo era più facile, nei comuni più grandi il percorso valutativo era più anonimo; il rovescio della medaglia era rappresentato dal fatto che nei piccoli comuni vi erano tradizionalmente meno disponibilità economiche dedicate.

Oggi questa valutazione, almeno a livello sociosanitario, dovrebbe essere affidata all'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) che, esaminata la situazione, dovrebbe determinare le reali necessità ed i possibili aiuti. L' UVM è normalmente utilizzata per gli anziani, ma le sue competenze riguardano tutte le persone con disabilità, specialmente se grave. I rapporti con l'UVM sono però più radi ed anonimi rispetto a quelli con l'Assistente Sociale del Comune di residenza.

Giacché ogni aiuto prestato alle famiglie da parte di Enti ha un costo economico, a monte di questo processo virtuoso devono esistere dei finanziamenti specifici ed i successivi trasferimenti finanziari che normalmente avvengono dalla Regione al Distretto, che li ripartisce poi ad Ambiti e Comuni.

Le singole famiglie difficilmente intrattengono rapporti diretti oltre i Distretti; gli interlocutori a livello regionale e centrale sono le Associazioni e le loro Federazioni.

Per chiarire con un esempio pratico le famiglie con disabilità degli Autori fanno parte delle Associazioni Bambini Cerebrolesi (ABC) della Liguria e del Triveneto. Queste due Associazioni sono federate nell'ABC Federazione Italiana, che a sua volta è parte della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH). La FISH, assieme alla Federazione delle Associazioni Nazionali Disabili (FAND), rappresenta le persone con disabilità a livello nazionale ed ha rapporti istituzionali con vari Ministeri (Salute, Istruzione, Finanze, ...).

Questa "catena" di Associazione è necessaria per rappresentare correttamente ed efficacemente le istanze delle famiglie con disabilità. Essere articolati in Associazioni che rappresentano le persone con una particolare disabilità (ad es. le Persone Down) permette di presentare istanze specifiche altrimenti difficilmente esprimibili; le Federazioni delle singole Associazioni hanno poi una maggiore rappresentatività per esprimere un punto di vista unitario e su argomenti di interesse generale.

Il mondo della politica è solitamente attento alla carta stampata, alla radio e alla televisione, nonché a tutte le forme di comunicazione di massa. I media rappresentano pertanto uno specifico canale di comunicazione tra famiglie con disabilità ed Istituzioni.

Riuscire a far conoscere la propria opinione su una data questione ad un elevato numero di persone può indubbiamente facilitare il riconoscimento delle proprie istanze. Famiglie ed Associazioni dovrebbero pertanto curare maggiormente questa possibilità di comunicazione, che non deve però essere sfruttata indebitamente: l'eccesso di personalismo e di pietismo mediatico possono forse aiutare momentaneamente una singola famiglia, ma non giovano all'insieme di esse, così come concessioni strappate da singoli gruppi o Associazioni finiscono poi per sottrarre finanziamenti ad altre famiglie.

CAPITOLO 9

I COSTI ECONOMICI SOPPORTATI DALLA FAMIGLIA CON DISABILITÀ

In una famiglia con un figlio con disabilità grave, tra le molte problematiche che insorgono, quelle relative all'aspetto economico occupano un posto sempre più rilevante con il passare del tempo.

La cura di un bambino con disabilità grave richiede un impegno così pressante e continuo che molto spesso la madre (e talvolta anche il padre) è costretta ad abbandonare il mondo del lavoro.

L'abbandono è di solito una scelta obbligata, messa in atto dopo aver utilizzato tutte le provvidenze previste per questi casi, e spesso porta con sé gravi conseguenze.

La prima conseguenza è di ordine psicologico: la madre si sente esclusa dalla società e il rischio di una vita segregata tra le pareti domestiche è alto. Questo passo viene compiuto per amore e per necessità (chi meglio della madre può accudire un neonato con disabilità?), tuttavia permane sempre almeno un sottile rimpianto per quanto ci si è lasciato alle spalle, per la rinuncia ai giusti riconoscimenti e per la mancata carriera.

Un secondo aspetto, non meno importante, è la diminuita capacità di reddito della famiglia. Secondo recenti studi dell'ISTAT, da un terzo ad un quarto delle famiglie con disabilità sono a rischio di impoverimento a causa dell'abbandono del posto di lavoro da parte della madre e dei costi associati alla disabilità.

Da una nostra stima grossolana, il mancato reddito maturato in vent'anni da una famiglia è dell'ordine dei 500.000 euro. Basta questa cifra ad evidenziare le dimensioni del problema.

In alcuni casi anche il padre è costretto ad abbandonare il lavoro, ad esempio per motivi di salute della madre; in questo caso, se la famiglia non ha cospicui beni propri, viene messa in pericolo la sopravvivenza stessa del nucleo familiare.

La situazione è stata nettamente peggiorata dalle riforme pensionistiche degli ultimi anni: prima delle riforme molte madri riuscivano a raggiungere un minimo di pensione; oggi questo traguardo è del tutto irraggiungibile.

CAPITOLO 10

LE PREVIDENZE ED I SERVIZI A FAVORE DELLA FAMIGLIA CON DISABILITÀ: QUELLO CHE C'È E QUELLO CHE CI DOVREBBE ESSERE

L'aiuto concreto delle istituzioni alla famiglia con disabilità si concretizza in previdenze di natura economica e in servizi.

La previdenze economiche comprendono, a livello statale, la pensione di invalidità e l'assegno di accompagnamento; a livello regionale esistono varie possibili previdenze, assolutamente non omogenee tra le varie Regioni, finanziate attraverso fondi nazionali, con possibili integrazioni regionali.

Oltre a queste previdenze pensionistiche, certo di aiuto, ma di entità molto inferiore alle spese sostenute dalla famiglia a causa della disabilità, si dovrebbe poter godere di una efficace rete di servizi di supporto. Il condizionale è d'obbligo perché tali servizi, primo tra tutti l'assistenza domiciliare, non sono regolati da norme certe ed univoche e non di rado rappresentano solo un diritto astratto, praticamente non esigibile dalla famiglia.

Per molto tempo si è dibattuto se sia meglio erogare assistenza economica o servizi: fortunatamente oggi quasi ovunque si è puntato sui servizi e tale è anche la spiccata preferenza delle nostre famiglie.

In alcune Regioni (ad es, in Sardegna) questi servizi vengono coprogettati con le famiglie (grazie alla legge 162/98). Questo garantisce l'efficacia del servizio ed un elevato livello di gradimento.

In altre Regioni i fondi disponibile per l'assistenza domiciliare, vengono suddivisi tra i Distretti Sociosanitari; questi li ripartiscono poi tra gli ambiti e quindi tra i Comuni. Ogni 2-4 anni si svolgono inoltre gare tra le cooperative accreditate per assegnare la realizzazione del servizio.

Talvolta non esiste una netta distinzione tra anziani e disabili: spesso ad anziani privi di adeguato sostegno familiare vengono forniti particolari servizi, come fornitura pasti a domicilio ed aiuti di natura domestica. Per questo motivo sarebbe bene che le caratteristiche del servizio rivolto alle persone con disabilità grave fossero ben precisate. A nostro parere il servizio di assistenza domiciliare dovrebbe possedere i seguenti requisiti:

- essere prestato da personale idoneo, debitamente formato ed in grado di operare in empatia con la famiglia;
- essere erogato per un numero di ore congruo, in relazione alla gravità dei singoli casi;

- essere prestato con continuità e precisione, e i coordinatori del servizio dovrebbero essere sempre reperibili;
- essere integrato a livello sociosanitario, ossia, prevedere una componente socio-assistenziale ed una socio-sanitaria.

Due punti in particolare richiedono di essere chiariti:

- cosa intendiamo per "numero di ore congruo in relazione alla gravità dei singoli casi?" Pensiamo ad es. ad una persona con disabilità gravissima che necessita di assistenza continua 24 ore su 24 con la necessità, in alcuni momenti (es. per l'igiene personale), della co-presenza di più persone. Il carico assistenziale totale è quindi superiore alle 24 ore al giorno! Se riteniamo che l'assistenza domiciliare debba coprire, ad esempio, un terzo di tale carico, saranno allora necessarie almeno otto ore al giorno.
- a livello sociosanitario alcuni servizi esistono già, anche se talvolta non sono facilmente ottenibili. Ad esempio, è previsto che il medico di libera scelta possa recarsi settimanalmente in visita al paziente grave. Queste visite sono utilissime per monitorare lo stato di salute e curare sul nascere quei disturbi, all'inizio lievi, ma che poi peggiorano, e spesso diagnosticati in ritardo.

CAPITOLO 11

LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ E LA SOCIETÀ: IL VOLONTARIATO, LE RELAZIONI SOCIALI, IL VALORE SOCIALE DELLA FAMIGLIA CON DISABILITÀ

Un'immagine stereotipata creata dai media vorrebbe la famiglia con disabilità chiusa nel proprio dolore ed avulsa dalla società: non è vero! O, se è vero, è così solo per una piccola percentuale di famiglie.

Su quanto sia pericoloso ed improduttivo per la famiglia chiudersi in se stessa e restare isolata abbiamo già scritto; ora ne esaminiamo invece le dinamiche sociali.

Spesso il primo incontro "sociale" della famiglia con disabilità avviene con i volontari, siano essi persone singole o membri di una Associazione. Soprattutto nei primi tempi, quasi tutte le famiglie della nostra Associazione hanno avuto l'aiuto di volontari per lo svolgimento del programma riabilitativo, o per sostituire i genitori in alcune incombenze domestiche. Si creava inoltre un passa-parola virtuoso e i volontari stessi portavano altri volontari.

Naturalmente, tra i volontari vi erano anche persone non adatte ad aiutare un bambino con disabilità e persino persone che avrebbero avuto loro bisogno di un aiuto, almeno psicologico. Un esempio classico di volontario non-adatto è rappresentato da chi crede di saper tutto sulla disabilità, sulla specifica disabilità del bambino, e vuole assolutamente insegnare ai genitori cosa occorre fare.

Tralasciando questi esempi estremi, l'apporto dei volontari è molto importante anche dal punto di vista sociale: garantiscono la famiglia contro la solitudine e la tengono legata alla società.

Utilissimi si sono rivelati poi quei volontari desiderosi di dare un aiuto domestico (ad es. andare a far la spesa!) o disponibili a svolgere quelle tediosissime incombenze burocratiche che sottraggono tanto tempo ai genitori.

Le famiglie più fortunate hanno usufruito dell'aiuto di Associazioni di volontariato, i cui membri avevano già avuto esperienze di aiuto e avevano chiaro cosa fare e come farlo. Altre volte, per aiutare un singolo bambino si sono costituite apposite Associazioni, che poi hanno aiutato anche altre famiglie.

Le relazioni sociali delle famiglie con disabilità dovrebbero essere uguali, pur nella diversità, a quelle delle altre famiglie. Quando sono troppo carenti si crea infatti un handicap sociale pericoloso per la famiglia stessa e per la società.

Compito della società e delle sue Istituzioni è quindi eliminare, o meglio ancora prevenire, ogni problema di isolamento. Le Istituzioni operano essenzialmente attraverso i Servizi Sociali dei Comuni, che sono oggi sempre più a rischio a causa della grave carenza di fondi e di personale.

Quando abbiamo trattato dell'assistenza domiciliare non abbiamo messo in luce un vantaggio secondario di questo servizio: la possibilità, per i genitori, di usufruire di qualche momento "di distacco", da dedicare a se stessi. Momenti necessari per "ricaricare le batterie" e per restare agganciati alla realtà esterna (anche i genitori dei ragazzi con disabilità devono poter andare dal parrucchiere per non trasformarsi in barboni!)

L'abbandono del lavoro, di cui si è già detto, è un altro fattore di emarginazione sociale: andrebbe fortemente limitato con misure che consentano ai genitori di non essere espulsi dal mondo produttivo a causa della carenza di servizi di aiuto.

Un esempio classico: se una madre non trova una brava baby-sitter che sia in grado di sostituirla per il tempo necessario almeno a mantenere un lavoro part-time, sarà costretta a licenziarsi; analogo risultato si ottiene se il costo della baby-sitter si avvicinerà al suo stipendio e non vi sono aiuti finanziari esterni.

Ma se la madre potrà disporre di una persona fidata, preparata ed istruita da lei sulle esigenze del bambino, potrà mantenere almeno in parte il suo lavoro e creare un posto di lavoro in più (quello della baby-sitter), cosa che oggi certo non guasta!

Comuni e Associazioni hanno effettuato appositi corsi per "baby-xitter", ossia baby-sitter con una formazione specifica per l'assistenza ai bambini con disabilità. Uno degli autori di questo testo si è cimentato a tenere un corso di lezioni dedicate a tale formazione all'interno di un più ampio corso di formazione per baby-sitter organizzato da un Comune. L'iniziativa ha avuto un lusinghiero successo ed il massimo di gradimento da parte delle corsiste. Va detto per inciso che tutte le aspiranti baby-sitter che hanno superato l'esame finale hanno trovato lavoro in brevissimo tempo.

Desideriamo ora trattare brevemente un argomento fondamentale: il valore sociale della famiglia con disabilità.

Da qualche decennio la società italiana è pervasa da uno spirito utilitaristico e monetaristico a nostro avviso eccessivo. Appare desiderabile ed utile solo ciò che è bello, che porta soldi, fortuna, notorietà e successo.

Bellezza, fortuna, fama e successo (soldi compresi) sembrano ormai gli unici parametri con cui valutare le persone, che sottoposte a tali sollecitazioni in modo ossessivo perdono gran parte dei tratti migliori della loro umanità.

Le famiglie con disabilità ricordano e testimoniano al mondo che esistono altri valori: il sacrificio, il dono di sé e, soprattutto, l'amore.

Anche quello verso i meno fortunati ed i più bisognosi: i nostri figli.

CAPITOLO 12

LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ E L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

La punta di diamante dell'inclusione delle persone con disabilità nella società si chiama integrazione scolastica, ossia l'integrazione nella scuola di tutti i bambini, come gli altri bambini, assieme agli altri bambini, indipendentemente dalla gravità della disabilità.

In Italia è così da circa trent'anni, gradualmente, con qualche incertezza, con molte applicazioni imperfette. Gli studenti con disabilità hanno conquistato scuole materne ed elementari, secondarie inferiori e superiori, sono arrivati sino all'università.

Globalmente, ad un ottima legislazione, universalmente riconosciuta tra le più avanzate, non è però corrisposta una altrettanto valida applicazione. Spesso il peso dell'integrazione è rimasto essenzialmente sulle spalle, talvolta esili, dell'insegnante di sostegno. Normalmente è infatti mancata quella presa in carico collettiva da parte di tutti i docenti curricolari necessaria per il pieno successo dell'integrazione stessa. Il risultato è stato che molti studenti con disabilità sono stati costretti a svolgere programmi ridotti (senza valore legale del titolo di studio) non per incapacità propria, ma per inadeguatezza ed insensibilità dei docenti.

Ma sarebbe ingiusto non riconoscere che ci sono state numerosi buone prassi, esempi di integrazione ben riuscita.

La non perfetta e completa realizzazione dell'integrazione non giustifica però, almeno agli occhi delle famiglie, l'attuale tendenza ideologica e pratica a relegare gli studenti con disabilità nelle cosiddette scuole-polo che altro non sono se non una restaurazione delle classi differenziate di triste memoria.

È una involuzione che non ci possiamo permettere!

CAPITOLO 13

DOPO LA SCUOLA: COME TRASFORMARE L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA IN UNA INCLUSIONE SOCIALE PARTECIPATA ED ATTIVA

Bella l'integrazione scolastica, soprattutto dove funziona bene. Ma dopo? Cosa attende i nostri ragazzi con disabilità alla fine della scuola?

Purtroppo per la maggior parte di quelli più gravi la risposta è: niente !

Per la maggioranza di loro, finita l'integrazione scolastica finisce tutto. Alcuni, più fortunati e generalmente i meno gravi, trovano un ruolo attivo nella società, anche se spesso solo momentaneo. Veramente pochi riescono ad inserirsi stabilmente nel mondo del lavoro. Per gli altri, soprattutto per quelli che abitano nelle grandi città, qualche laboratorio diurno, qualche gita, qualche spettacolo. Per chi risiede in un piccolo centro, sovente non c'è neppure questo.

Dopo i 18-20 anni di età, la giovane persona con disabilità grave sparisce agli occhi del mondo. Non fa più tenerezza, non fa più notizia, è dimenticata.

Ma la vita non finisce a 20 anni!

Le alternative sono due: il ritorno ad una vita strettamente familiare (ma i genitori nel frattempo sono invecchiati di 20 anni!) oppure il ricovero in una qualche struttura, che spesso assomiglia più ad un lager che ad una residenza a dimensione familiare. Nient'altro.

Per spezzare questo percorso di morte civile anticipata, le famiglie si sono inventate e si inventano di tutto. Per attuare queste iniziative è fondamentale il supporto degli Enti locali, oggi difficilissimo a causa della grave carenza di fondi.

Ci sono famiglie con disabilità che hanno mappato l'accessibilità e la fruibilità delle strutture, che hanno collaborato alla stesura di testi, guide e convegni, che hanno lavorato alla individuazione dei bisogni e delle necessità di altre famiglie. Le loro ragazze e ragazzi con disabilità sono stati i precursori nelle sfide da affrontare per garantire un miglior inserimento sociale per coloro che si trovano nella loro stessa situazione.

Per proseguire hanno ora bisogno dell'interesse e dell'appoggio della comunità, per non essere condannati, innocenti, a una vita che dura solo 20 anni.

CAPITOLO 14

LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ GRAVISSIMA ED I "GRAVISSIMI ATTIVI"

Negli ultimi tempi i media si sono occupati con crescente interesse della vita delle persone con disabilità gravissima e di quella delle loro famiglie. Alcune trasmissioni televisive hanno presentato stereotipi di buonismo o di sensazionalismo, altre hanno trasmesso un'immagine più aderente alla realtà.

Crediamo che la gravità non sia l'unico metro di giudizio della complessità e della difficoltà di vita delle famiglie con disabilità, tuttavia è innegabile che situazioni di gravità estrema comportino problematiche estreme.

Non ci riferiamo tanto a persone con disabilità in stati di minima coscienza, quanto piuttosto a quelle, che, pur gravissime, se debitamente assistite, possono vivere una esistenza piena ed attiva. Certo, questa ricerca della vita piena ed attiva è molto dispendiosa, non solo in termini economici, ma anche in termini umani. Ma per i genitori va ricercata e perseguita ad ogni costo.

Diverse nostre famiglie hanno girato il mondo con i loro figli con disabilità gravissima, non solo per le cure, ma anche per turismo. Viaggi aerei, crociere in nave, lunghi percorsi in macchina non sono certo preclusi alle persone con disabilità grave. Necessitano solo di maggior preparazione, organizzazione, e un po' più di fortuna.

Riteniamo, con buona approssimazione, per permettere ad una persona con disabilità davvero grave di condurre la miglior vita possibile, anche al di fuori delle mura domestiche, sia necessaria un'assistenza dedicato da parte di due persone, solitamente i genitori.

È un impegno terribile, ma che dà enormi soddisfazioni.

CAPITOLO 15

LE CARATTERISTICHE ED I VALORI DELLA FAMIGLIA CON DISABILITÀ

Non esiste una famiglia con disabilità tipo, esiste un numero grandissimo di famiglie con disabilità (secondo l'ISTAT, sono circa 200.000 in Italia quelle con figli con meno di diciotto anni), ognuna con caratteristiche personali e specifiche. È tuttavia possibile individuare alcune caratteristiche comuni alla maggior parte di esse, caratteristiche che le connotano fortemente e ne costituiscono i veri valori.

Anzitutto l'amore, l'amore verso il componente più debole della famiglia. Il più bisognoso di cure e di affetto: il figlio o la figlia, il fratello o la sorella, il nipote o la nipote con disabilità.

Poi l'amore per la vita, per la vita piena, per la miglior vita possibile per tutti. Anche per le persone con disabilità gravissima e specialmente per loro.

Poi la capacità di resistenza alle avversità, o meglio la resilienza, quella virtù rara che fa sì che le avversità e le difficoltà si trasformino in stimoli ed opportunità. Più grandi sono i problemi, più forti saranno le risposte.

Poi il rispetto, il rispetto per la vita altrui, il rispetto per le opinioni ed i desideri degli altri. Anche dei più deboli. Anche di chi riesce ad esprimerli con grande difficoltà.

Poi la solidarietà, solidarietà verso le altre famiglie ed in generale verso tutti, specialmente verso chi ne ha più bisogno. Abbiamo moltissimi esempi di famiglie con disabilità che aiutano, materialmente e moralmente, altre famiglie, con o senza disabilità.

Ed il sacrificio: la capacità di rinunciare al raggiungimento di importanti obiettivi personali, ai giusti riconoscimenti sociali, per un'idea, per un sentimento.

È da questi valori che nasce l'importanza sociale della famiglia con disabilità. A pensarci bene sono proprio quei valori che sembrano ormai rari nella nostra società e che costituiscono la vera essenza della piena realizzazione di ogni essere umano.

CAPITOLO 16

FUORI DAL MITO:

LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ È UNA FAMIGLIA COME TUTTE LE ALTRE!

Trattando delle caratteristiche della famiglia con disabilità non vorremmo averne creato un mito. La famiglia con disabilità, in fin dei conti, è una famiglia come le altre .

La nostra esperienza ci permette però di affermare che la disabilità funziona come un evidenziatore che rende più visibili, nel bene e nel male virtù e vizi della famiglia.

Le problematiche create dal familiare con disabilità non cancellano quelle tra gli altri membri della famiglia, che esistono, come in tutte le famiglie; qualche volta li rende più sopportabili, altre volta li aggrava.

Padri e madri, come tali e come coniugi, sorelle e fratelli, nonni ed altri parenti: il microcosmo si muove con dinamiche indipendenti, variabili e talvolta imprevedibili.

Anche nelle famiglie con disabilità ci sono padri che fuggono, madri che rifiutano il figlio, fratelli e sorelle che si allontanano, altri familiari che prendono le distanze. Ma tali comportamenti sono abbastanza rari. La disabilità in famiglia aumenta in generale la forza e la profondità dei legami tra i suoi membri.

Anche i rapporti con le altre famiglie e con gli amici dovrebbero essere normali, ma è più difficile che lo siano. La disabilità può infatti rappresentare un freno, una inibizione alla prosecuzione di un rapporto di superficiale amicizia o di frequentazione; può anche creare un senso di pietismo che, se percepito, viene di solito respinto.

È possibile quindi che la famiglia con disabilità rimanga sola e si richiuda in se stessa. Qui, come già scritto, dovrebbe intervenire la rete sociale, formale e informale, per mantenere aperta la comunicazione e impedire quell'isolamento che porta spesso alla depressione più cupa.

CAPITOLO 17

VENT'ANNI DOPO: LA FATICA ESISTENZIALE, IL LOGORAMENTO FISICO

Una disabilità insorta in epoca perinatale in genere dura tutta una vita e la durata di questa vita è oggi comparabile a quella di una persona senza disabilità.

Ecco quindi che insorge tutta una serie di problematiche "di lunga durata" che in genere non si evidenziano nei primi anni di vita, sia perché i genitori sono più giovani e il figlio è ancora piccolo, sia perché è naturale sperare che "le cose miglioreranno", oppure perché "purtroppo avrà una vita breve". Quanti errori in queste diagnosi!

Dopo i primi anni, talvolta dopo molti anni, la famiglia inizia a porsi il problema del lungo periodo: come organizzarsi per riuscire sopravvivere ad un impegno totale che dura una vita intera, come prevedere quali scenari ci potranno essere tra 10 o 20 anni.

Risolto, bene o male, il problema del lavoro, c'è quello della ragazza o del ragazzo che cresce, con esigenze e pesi (anche fisici) crescenti. C'è il problema dell'usura dei genitori, spesso nell'impossibilità di usufruire di qualche periodo di distacco; ci sono acciacchi portati dagli anni che passano.

Un solo esempio: se il bimbo piccolo privo di autonomia motoria è facilmente trasportabile, quando il suo peso aumenta, diciamo arriva a 50 o 60 kg, e i genitori hanno 15-20 anni di più, il problema si complica. Sono necessari elevatori, piani di statica motorizzati, nuove carrozzine, veicoli con pedana elevatrice, bagni attrezzati.

I genitori devono salvaguardare al massimo la loro salute fisica e mentale, perché da esse dipende l'esistenza del figlio. Il ricovero di un genitore in ospedale, magari per qualche settimana, è un vero dramma.

Al progredire, ahimè, del logoramento fisico dei genitori dovrebbe aumentare in quantità e in qualità l'apporto dei Servizi, ma questo purtroppo raramente avviene.

Se non esistono fratelli e sorelle disponibili a prendersene cura, dopo molti anni trascorsi in famiglia, che ne sarà dei nostri figli con disabilità, quando i genitori non ci saranno più o saranno loro stessi bisognosi di assistenza?

L'unica risposta umana possibile è il cosiddetto "dopo di noi".

CAPITOLO 18

QUANDO LA FAMIGLIA CON DISABILITÀ NON CI SARÀ PIÙ? IL DOPO DI NOI

Per capire che cos'è il dopo di noi è bene iniziare dal dire cosa non è: non è un ricovero, non è un istituto, non è un lazzaretto, non è un lager.

Abbiamo orrore di queste strutture, specialmente di quelle di grosse dimensioni e dei misfatti che si perpetrano al loro interno. Ne sono pieni i giornali, ne tratta sovente la televisione. Andrebbero chiuse, avrebbero dovuto essere state chiuse molto tempo fa.

Il "dopo di noi" è un'altra cosa. È un modo per salvare la maggior parte possibile della vita in famiglia quando la famiglia non c'è più. È un modo per tutelare la dignità personale e l'autonomia personale per quanto possibile. È il miglior modo per vivere fuori dalla famiglia per chi vuole, e può, conquistare una possibile indipendenza. È un modo per continuare a vivere con un genitore, magari anziano, quando questo non è più possibile a casa, senza un adeguato supporto.

Mille i problemi da affrontare: la struttura fisica (la casa), gli impianti tecnici specifici, il personale, i fruitori, il comitato di controllo, il patrimonio sociale, i rapporti con gli Enti, l'accreditamento, le convenzioni e molti altri ancora.

E quali sono le principali caratteristiche del dopo di noi? Essere "aperto" , visitabile, le persone con disabilità devono poter uscire e quelle senza disabilità devono poter entrare a loro piacimento; avere dimensioni familiari, al più una dozzina di ospiti; essere ubicato in un luogo tranquillo, ma non estraneo alla città, magari riunendo in un unico posto anche altri servizi per la cittadinanza; può integrare anche qualche genitore come volontario e, magari, ospitare la sede di alcune Associazioni di volontariato.

È un insieme di caratteristiche difficile da realizzare. Ma le famiglie con disabilità sono abituate ad affrontare problemi complessi.

In ogni caso, non ci sono alternative. Non così umane, almeno!

CONCLUSIONI

Speriamo di aver fornito un quadro sintetico "di quello che c'è" e soprattutto di quello che potrebbe esserci a favore delle famiglie con disabilità.

Potevamo essere più esaurienti, più chiari, più precisi? Certamente, ma il nostro intento non era quello di scrivere una "summa sapienziale" sull'argomento, semplicemente, come dichiarato all'inizio, di condensare in non troppe pagine, quanto possa bastare a far sentire meno soli i genitori di un ragazzo con disabilità grave, a fornire spunti di riflessione e di azione a chi si dedica alla politica, alle professioni sanitarie, all'insegnamento.

La maggior diffusione possibile di queste pagine sarà per noi la miglior retribuzione per il tempo che abbiamo impiegato a scriverle.

Se qualcuno vuole aiutare concretamente le nostre famiglie può effettuare un piccolo versamento a favore dell' Associazione Dopodomani Onlus, c/c postale 56978695, codice IBAN IT81 C076 0110 6000 0005 6978 695 per la realizzazione di "Villa Amico", casa-famiglia per persone con disabilità.

Ringraziamo i lettori per il tempo che ci hanno dedicato.

Gli Autori