DISABILI
BANCA D'ITALIA

Cara amica, gentile amico

Non abbiamo ancora metabolizzato il 2008 ed eccoci già a parlare del 2009.

Il suggerimento che la vita quotidiana porta alle nostre orecchie è di non rimandare. Gli strumenti e le opportunità ci sono tutte. Il cambiamento è sempre di più nelle nostre mani, nella nostra fantasia, volontà, perseveranza.

Questo è tanto più vero nel caso delle famiglie che hanno figli con disabilità, in cui una parte dei componenti deve compensare le difficoltà e gli svantaggi degli altri componenti.

Nel frattempo il mondo cambia ed anche la disabilità cambia.

Sempre più emergono situazioni di disabilità non conclamata e non quantificabile in percentuali d'invalidità, ma con difficoltà nell'apprendimento, nella socializzazione, nel rendere prestazioni fisiche o intellettive di maggiore complessità.

Dal canto suo il mondo evolve chiedendo anche in tenera età conoscenze e reattività di livello sempre più elevato.

La nuova tipologia di difficoltà spesso coglie impreparati genitori, psicologi, insegnanti.

A seguire troverete la testimonianza di una mamma che si trova a vivere situazioni della specie.

Può essere lo stimolo per un dibattito, per il quale come al solito sono graditi contributi ed esperienze.

Con l'augurio di un *duemilanove* colmo di realizzazioni ed intenso come un "corto" ma consolante come un bel film,

Ti saluto caramente
Maurizio Pittori

Riceviamo e pubblichiamo una riflessione

Ciao Maurizio,

ti avevo dato l'ok per un articolo o per qualche pensiero da inserire se non ricordo male sul giornale (credo), ma ultimamente sono nel pallone più completo a causa di vari problemi avuti con Andrea, sia di salute che di altro.

Parlare di alcuni di questi problemi però, potrebbe andare benissimo anche per degli articoli di giornale, perché aldilà di tante belle parole che vengono dette, di manifestazioni che vengono svolte, di anni che si dedicano al problema handicap, alla fine rimaniamo sempre con una infinita amarezza per il completo abbandono in cui vengono a trovarsi le famiglie che hanno questi grossi problemi all'interno.

Stiamo aspettando di venire chiamati per inserire Andrea nel ciclo di fisioterapie interrotto a giugno per il periodo estivo. Bene, è circa un mese che abbiamo chiesto la riapertura del progetto ma abbiamo saputo che per il momento non potrà ricominciare.

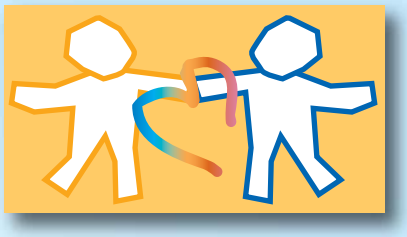
Il perché di questo è solo il fatto che non vi sono soldi. Il centro dove è seguito Andrea non ha ricevuto i rimborsi delle attività svolte in precedenza e non può, a sua volta, pagare tutti i collaboratori che svolgono la loro attività con le persone disabili (dai fisioterapisti, ai logopedisti fino ai medici collaboratori).

Forse non fa notizia come per l'Alitalia che tutti si stanno affannando a salvare, ma il lavoro svolto dalle migliaia di persone impegnate in questo servizio è meno importante di quello dei piloti?

Ciao Costanzo



Né disabili né abili...



E' diventato frequente ormai sentir parlare di disabilità e, per fortuna, vediamo nascere sempre più spesso iniziative che tengono in giusta considerazione i disabili, il loro inserimento in ambito lavorativo e sociale.

Esiste però un particolare segmento di disabilità che non viene percepito come tale e quindi riconosciuto e supportato dalla società e dalle istituzioni; sto parlando di handicap minori o meno gravi che, pur condizionando pesantemente la vita di chi li subisce, possono essere - specialmente quando si parla di bambini - fonte di derisione o, nei casi migliori, di sorrisi compassionevoli da parte di individui sensibili.

E' ad esempio il caso di ragazzi balbuzienti, o affetti da altri disturbi del linguaggio, oppure da piccoli problemi di coordinamento motorio, quale una eccessiva rigidità nei movimenti o, al contrario, un eccessivo lassismo. Mi riferisco anche a bambini e ragazzi affetti da gravi deficit visivi costretti a portare lenti molto spesse. A queste problematiche spesso sono associate varie altre patologie riconosciute come vere e proprie "malattie" che, in alcuni casi, sono determinate dall'imperfetta formazione del sistema nervoso.

Vorrei a questo proposito raccontarvi la mia esperienza personale.

Mio figlio è un bambino bellissimo e intelligente (cuore di mamma!!) ma ha una serie di difficoltà fin dalla nascita che rendono più difficile la vita di ogni giorno.

Ricorderò sempre i primi giorni di scuola quando, all'uscita, i compagni correvano giù per le scale e lui invece mi dava diligentemente la manina dicendomi "è meglio essere prudenti perché io cado spesso, vero mamma?"

Penso a quando in classe gli altri bambini lo prendono giocosamente in giro perchè non riesce a pronunciare alcune lettere.

Ancora oggi quando gli capita di giocare nel cortile della scuola, della parrocchia o dovunque, lo vedo ritrarsi un po' perché i suoi amici, che pure gli vogliono bene, non lo fanno giocare a pallone o a basket dicendogli "ci fai perdere, sei una frana" per dirla in maniera educata.

Percepisco il disagio delle sue eccezionali maestre quando nelle varie rappresentazioni gli affidano ruoli minori a causa delle difficoltà che incontra nel linguaggio.

Ma accanto a queste piccole difficoltà ci sono i problemi di vista, della digestione, delle vie urinarie, della coordinazione motoria, delle allergie, dell'ernia iatale, del reflusso gastroesofageo, e poi la logopedia, la ginnastica medica per le patologie della schiena, per la ricerca di un maggiore equilibrio che causa frequenti cadute e ancora la fatica e gli scogli da affrontare per praticare anche gli sport più semplici come il nuoto, ma anche l'impossibilità di svolgere un'attività tanto comune come andare in bicicletta.

Ma c'è qualcosa di più che fa vivere i genitori in uno stato di perenne ansia ed è il dubbio che non ci lascia mai: i nostri figli saranno in grado di condurre una vita completamente "normale"? Pensiamo al rendimento scolastico che può risultare compromesso e alla fase successiva della ricerca di un lavoro, problemi comuni anche ai ragazzi che non presentano particolari patologie, ma che per chi ha anche solo una piccola difficoltà possono diventare ancora più critici da superare anche perché tali piccole disabilità non vengono riconosciute da nessuna istituzione e la famiglia si trova a dover spendere notevoli energie (in tempo e in denaro) per aiutare la persona affetta da tali patologie.

Trovare il tempo necessario da dedicare al bambino non è cosa facile con i nostri orari. Qualcuno dirà "c'è il part-time"; è vero ma le spese da affrontare sono tante e la legge non riconosce per gli handicap lievi nessuna facilitazione in termine di orari o di esenzione dal pagamento di prestazioni mediche o fisioterapiche. Oggi la nostra assicurazione sanitaria finalmente copre i costi della logopedia ma non è così semplice ottenere il rimborso.

E come fare a dimostrare alle istituzioni, ai fini del riconoscimento dell'handicap, che la persona è realmente affetta da tali patologie? Come dimostrare che sono tutte legate tra loro? Io non ho trovato nessun medico disposto a scrivere che tutto è collegato e quindi ogni prestazione viene pagata integralmente. Sarebbe auspicabile che almeno le spese sostenute per lo sport, che nel caso di persone con alcune lievi disabilità DEVE essere praticato quanto più possibile (ginnastica correttiva, nuoto, ippoterapia ..), fossero rimborsate in qualche misura…. Ma si presenta un altro problema: come fa una commissione per la valutazione dell'handicap, in dieci minuti, a valutare che il bambino è affetto da patologie minori o poco gravi, come fa a sapere quello di cui ha bisogno quando neanche i medici riescono a vederlo fino in fondo?

Le necessità di una persona affetta anche solo da handicap minori o lievi sono molteplici e tutte diverse tra loro e richiedono attenzione, sensibilità e disponibilità da parte delle famiglie e delle istituzioni a tutti i livelli, ma in cambio si ricevono grandi soddisfazioni, grandi successi e tanto, tanto amore.

DISABILI
BANCA D'ITALIA