

La parola alle Famiglie

Il Manifesto dei diritti e dei desideri delle Famiglie di persone disabili

La Fondazione Sacra Famiglia ha scandagliato, con l'aiuto degli educatori Isf, dell'Associazione Oltre Noi la Vita e dell'Associazione Parenti della Sacra Famiglia, un altro universo, legato alla disabilità: quello delle famiglie con una persona disabile al loro interno. Alla ricerca sono stati coinvolti sessantasette nuclei familiari.

Alla prima e alla seconda domanda di che cosa hanno bisogno le famiglie che hanno al loro interno una persona disabile, e cosa renderebbe loro la vita più serena, oltre il 50% non ha dubbi: "Punti di riferimento, scambi di esperienze fra le famiglie, attenzione maggiore da parte delle istituzioni preposte alla disabilità e, soprattutto, meno burocrazia che complica la vita di noi genitori e rende il sostegno non più un diritto come dovrebbe essere, ma un favore che le istituzioni compiono nei nostri confronti" dice L. la mamma di un ragazzo di 16 anni, S., affetto da tetraparesi spastica.

Alla domanda cosa si aspettano dall'Istituto per i propri cari che sono in Sacra Famiglia, la maggioranza, il 60%, si aspetta che "i propri cari siano trattati come se fossero dei familiari", e anche che "i sostegni e i servizi forniti siano adeguati".

Il 15% ritiene che la famiglia debba ricevere sempre notizie mediche riguardo al proprio familiare: "Il diritto di decidere sulla salute dell'Ospite deve restare della famiglia" dice il padre di L., 43 anni, disabile mentale medio-grave.

Le difficoltà più grandi a cui si trovano a far fronte le famiglie sono diverse (quarta domanda). Per il 50% riguardano l'impotenza di fronte alla condizione del proprio congiunto. C'è poi un altro tipo di impotenza dalla quale i genitori si sentono schiacciati: quella di non poter aiutare il proprio figlio nel momento del pianto, del dolore, del malessere

Ma il 30% cita anche le difficoltà fisiche, come per S., 16 anni, affetto da tetraparesi spastica, la madre lo deve imboccare, vestire, spogliare, spostare.

Alla domanda: quali sono i pregiudizi più radicati con i quali le famiglie si scontrano, (quinta domanda), la sorpresa è che la maggioranza ritiene che i pregiudizi siano diminuiti (per il 60%). Ma è aumentata l'indifferenza, che fa ugualmente soffrire. La solitudine, vissuta quasi come abbandono da parte della società, è fortemente avvertita dal 40%.

Alla sesta domanda sulla Sacra Famiglia: l'Istituto è un luogo accogliente per le famiglie, e chi vi opera è una risorsa importante? La risposta in generale è stata affermativa per oltre l'85% degli intervistati. Soprattutto dal punto di vista umano e medico. "Le educatrici, ma anche gli operatori, hanno sempre dimostrato sensibilità e competenza" dice il papà di A., un ragazzo di 30 anni, con grave ritardo mentale. Le riserve sull'Istituto riguardano soprattutto alcuni ambienti ritenuti poco vivaci, e dunque meno accoglienti per gli Ospiti.

Sul tema della sofferenza (settimo quesito) non tutti hanno risposto. Il vuoto di risposte (35%) la dice lunga sulla grande difficoltà a esprimersi su cosa significhi avere un figlio/a disabile grave e gravissimo. Dove non c'era il silenzio abbiamo avvertito di nuovo il pudore di condividere qualcosa che "non si può spiegare" perché "non ci sono parole per dire questa cosa". La sofferenza è impotenza, ancora una volta.

Ma c'è anche chi confessa: "A fronte di tante cure, C. ha progredito poco e ciò ci fa soffrire tanto. Le lacrime si sono esaurite da tempo, ma il pianto interiore nell'intimo del cuore, continua sempre sommerso e ricorrente. Io e mia moglie ci affidiamo alla preghiera per accettare il dolore".

Alla domanda se è, o meno, sostenibile, il peso economico di un familiare disabile (ottava domanda), la totalità delle famiglie hanno risposto di no, se si considera la pensione di invalidità del familiare disabile.

Il 45% ammette che sono necessari due stipendi, oltre l'assegno per l'invalidità. Per il 30% "ce la fai solo se ti aiutano altri familiari". Per altrettante famiglie "i soldi non bastano mai".

In genere, le spese in più del disabile, rispetto a un figlio o parente "normodotato", variano, secondo il nostro campione, mediamente, dai 200 ai 600 euro mensili. Bisogna poi considerare che è una spesa che dura per tutto il percorso di vita del disabile.

Un padre ha raccontato che nei primi dieci anni di vita di suo figlio, dall'82 al '92, in cui V. è stato curato privatamente, ha speso 300 milioni di vecchie lire.

Sui diritti e i doveri dei familiari (nona domanda) c'è convergenza: "Il diritto di non lottare con unghie e denti per ottenere, appunto, un diritto" spiega F. padre di A., di 20 anni, autistico.

"Il nostro diritto è quello di riappropriarci di una vita normale" dice A. padre di S., di 34 anni, affetto da ritardo mentale grave.

Infine, il desiderio più grande per il proprio caro (decima domanda): in questo caso vanno distinti i figli dai padri. Ovvero: per la totalità dei familiari che hanno un proprio congiunto anziano in Istituto, il desiderio più grande è quello di vederlo sereno negli anni che gli restano.

Per gli altri, per i genitori, il desiderio "è di sapere sistemato, amato, trattato come quando era in famiglia, il proprio caro, una volta che dovrà restare solo". Il tema del Dopo di Noi è centrale nei desideri delle famiglie, resta la preoccupazione maggiore: "Che ne sarà di lui, dopo? Se non dovesse essere amato, meglio che si spenga con noi" conclude il padre di A., un ragazzo di 23 anni, cerebroleso con tetraparesi spastica.

Il Manifesto delle Famiglie

- 1) Il diritto di evitare lungaggini burocratiche.
- 2) Il diritto di avere un sostegno economico compatibile con i costi della disabilità.
- 3) Il diritto di essere ascoltati dalle istituzioni che decidono sulla disabilità.
- 4) Il diritto di sapere il nostro caro, amato e seguito con competenza.
- 5) Il diritto delle famiglie di controllare e monitorare il lavoro delle istituzioni che si prendono cura del congiunto.
- 6) Il desiderio di essere ascoltati, sostenuti e accettati.
- 7) Il desiderio di condurre una vita normale.
- 8) Il desiderio di sapere che dopo di noi, il nostro familiare, possa essere sereno.
- 9) Il desiderio, per il nostro caro, di essere trattato come un cittadino con diritti uguali a quelli degli altri.
- 10) Il diritto di essere informati sui nostri diritti.

torna a:

[Statuto](#)

vedi anche:

[Manifesto dei diritti e dei desideri dei disabili](#)