



## COORDINAMENTO NAZIONALE FAMIGLIE DI DISABILI GRAVI E GRAVISSIMI

CON PREGHIERA DELLA MASSIMA DIFFUSIONE

### Il presidente Napolitano: "Le famiglie devono essere sostenute"

E' questo il messaggio che il Presidente della Repubblica ha lanciato nel corso della Giornata Europea delle Persone con Disabilità.

Egli ha affermato: *"La disabilità costituisce "un pesante fardello per chi ne è affetto, e per i familiari", ai quali è affidata, in Italia, "in larga misura la gestione concreta di una situazione complessa e difficile". In occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, il pensiero del presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, va alle famiglie delle persone, disabili spesso lasciate sole. "Esse devono essere sostenute, alleviate, accompagnate- sottolinea Napolitano- tenendo conto di disuguaglianze che pesano, a cominciare da quelle di reddito, e di difficoltà' che debbono, in particolar modo, affrontare le donne, che sono le prime a prestare aiuto".*

Tuttavia la rappresentazione che in questa occasione è stata fatta della disabilità non fa altro che confermare l'assoluta ignoranza che regna tra coloro che di disabilità si dovrebbero occupare. La parte del leone la fa sempre e comunque la disabilità di grado medio, quella che più o meno viene considerata degna di attenzione in quanto portatrice di residui "produttivi".

*"La denuncia lanciata oggi da Simona Bellini sulla carenza dei fondi destinati ai disabili gravi e alle loro famiglie è fondata"* afferma il Ministro Paolo Ferrero a fronte della ferma protesta del Coordinamento Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi, ma sul prepensionamento di chi si prende cura di loro senza soste, che i nostri Parlamentari a parole considerano un "atto dovuto" e che noi chiediamo da oltre 13 anni, nessun cenno.

Come se la Legge che dovrebbe regolamentarlo non fosse ferma in Commissione Bilancio alla Camera dei Deputati in attesa che l'inadeguato fondo a stanziamento venga approvato. E come se la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, che Ferrero ha firmato per conto dell'Italia, non recitasse testualmente:

*"Con riferimento ai diritti economici, sociali e culturali, ogni Stato parte si impegna a prendere misure, **sino al massimo delle risorse di cui dispone** (...) al fine di conseguire progressivamente la piena realizzazione di tali diritti (...) Arti.4, comma 2).*

E ancora *"Gli Stati Parti adottano altresì tutte le misure adeguate ad impedire ogni forma di sfruttamento, di violenza e di maltrattamento, **assicurando segnatamente alle persone con disabilità, alle loro famiglie ed a coloro che se ne prendono cura, appropriate forme di assistenza e sostegno** (...)"*

Ma sono rosee anche le dichiarazioni di Ileana Argentini, Delegata del Sindaco di Roma per l'Handicap che afferma che *"Nel comune di Roma i disabili gravi e gravissimi non sono abbandonati. L'amministrazione capitolina è presente sia nell'inserimento scolastico sia nell'assistenza domiciliare"*. Peccato che abbia dimenticato di aggiungere che "essere presente" (e magari anche di essere efficiente) fa parte delle funzioni di

---

**Coordinamento Nazionale Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi**

C/o Consulta per l'Handicap - XII Municipio di Roma

Via Ignazio Silone 100 – 00143 Roma

Tel. 06 69612608 – Fax 06 233217322 – Cell. Presidente 333 9294288

email: [prepensionamento@libero.it](mailto:prepensionamento@libero.it) - <http://digilander.libero.it/prepensionamento>

un'Amministrazione Comunale e che le ore di assistenza domiciliare a Roma sono assolutamente insufficienti. Chi ne ha 15 settimanali (un'inezia per chi assiste 24 ore su 24 visto che una settimana è composta di 168 ore!) può considerarsi fortunato – mentre si allungano le liste di attesa di chi non può contare nemmeno su quelle e in molti casi si continua a negare **l'Assistenza Indiretta che permetterebbe di triplicare l'erogazione del servizio.**

Argentin afferma anche che *“Sinora le risorse, per scelta politica (ce lo può spiegare? n.d.r.), sono state destinate molto piu' agli anziani che ai disabili”*. Esattamente come in tutto il resto del Paese! Basti vedere che le pensioni di invalidità civile vengono integrate fino ad € 580 ma solo per coloro che hanno superato i 60 anni di età mentre gli invalidi civili con disabilità gravi e gravissime continuano a percepire 242 euro mensili. Ricordiamo che se la famiglia decidesse per il ricovero in istituto, questa cifra non basterebbe nemmeno per mezza giornata!

Alla nostra richiesta di particolare attenzione per il mondo della disabilità grave fanno eco anche le affermazioni di Giuseppe Trieste, Presidente di Fiaba, Fondo italiano abbattimento barriere architettoniche il quale ritiene i disabili **avvantaggiati** dal pietismo imperante nel nostro Paese. Non crediamo (lo speriamo!) stia parlando dei disabili gravi e gravissimi quando afferma che *“in Italia le persone con disabilità si trovano in una condizione piena di pari opportunità, anche se fa comodo dire che sono discriminate. Invece, sono avvantaggiate rispetto ad altre categorie”*. Sicuramente lui, disabile motorio, avvantaggiato lo è stato. Basti vedere il vitalizio di 15.000 mila euro l'anno che gli è stato assegnato dallo Stato per meriti sportivi e per le sue condizioni di grave disagio economico (?).

Suonano beffarde queste dichiarazioni visto che arrivano da chi la disabilità la vive in prima persona ma probabilmente non sa cosa sia la vera “gravità”, quella dell'emarginazione totale! Specie se la mettiamo in relazione con le parole della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, dove ancora si afferma testualmente che *“la maggior parte delle persone con disabilità vive in condizioni di povertà (Preambolo, punto t)”*.

Tutto questo dimostra che il Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili Gravi ha ragione quando afferma che in Italia l'handicap è rappresentato solamente dalla sedia a rotelle, come se l'unica disabilità esistente fosse quella motoria.

E chi non è in grado di esprimersi e quindi di rappresentarsi? Dove sono le molteplici opportunità che il nostro Paese offrirebbe loro?

E non finisce qui! Mentre infatti Ileana Argentin invita anche a “non fare la guerra tra poveri”, la FISH, protesta sul finanziamento straordinario alle cosiddette “associazioni storiche”. Secondo il presidente della FISH Barbieri anche la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap deve poter ottenere un'erogazione analoga proponendo testualmente “che venga introdotto **un emendamento che finanzia con altrettanti tre milioni di euro in Finanziaria le associazioni aderenti alla FISH**, da distribuirsi come contributo straordinario su base territoriale”. Un tam-tam senza precedenti invita le associazioni a sollevarsi contro questa sedicente ingiustizia e a contattare Deputati e Organizzazioni per far passare l'emendamento proposto.

Ci chiediamo: perché la Fish non ha mai speso una parola a favore del prepensionamento di chi si cura di disabili gravi e gravissimi? Evidentemente la condizione delle nostre famiglie non è nelle sue priorità mentre i finanziamenti certamente sì!

E mentre i **meno poveri** - Associazioni, Enti, e Federazioni sempre più distaccate dalle famiglie e dai loro concreti e impellenti bisogni ma con tanti **santi in paradiso**- continuano a chiedere finanziamenti, i **poverissimi** rappresentati dai disabili gravi e gravissimi assistono allo spettacolo e si dividono le briciole di un'assistenza estremamente carente, quando non del tutto inesistente, mentre ai familiari che si prendono cura di loro senza soste né riposo, non viene offerta la minima attenzione, se non a parole (rare anche quelle!)

Poche le voci fuori dal coro ma le loro parole pesano come macigni in quest'Italia disattenta che si lava la coscienza con l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Soprattutto quelle di Franco Bompreszi, Presidente nazionale della UILDM, Unione Lotta alla Distrofia Muscolare, la cui intelligenza e sensibilità non hanno permesso che la disabilità motoria di cui è portatore ne facesse un privilegiato in terra di ciechi. Egli ha affermato, tra le altre cose, in occasione della Giornata Europea dedicata alle persone disabili: *“Io, al di là della mia disabilità motoria, sono riuscito a fare una vita piena normale sia sul lavoro che negli affetti nelle relazioni. Naturalmente penso anche a tutte le cose che non vanno, a chi vive nella difficoltà, a chi è in una condizione di disabilità grave, a chi non riesce a parlare e ad esprimersi.”*

---

### **Coordinamento Nazionale Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi**

C/o Consulta per l'Handicap - XII Municipio di Roma

Via Ignazio Silone 100 – 00143 Roma

Tel. 06 69612608 – Fax 06 233217322 – Cell. Presidente 333 9294288

email: [prepensionamento@libero.it](mailto:prepensionamento@libero.it) - <http://digilander.libero.it/prepensionamento>

Ma anche quelle di Nadia D'Arco e di Marina Cometto, entrambe impegnate nel Coordinamento delle Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi rispettivamente per l'Emilia Romagna e il Piemonte.

La prima, responsabile zonale anche dell'Aniep (Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali delle persone handicappate) afferma: *"Il tema della giornata europea del 3 dicembre è stato il lavoro. Su questo aspetto in Italia siamo in uno stato di arretratezza spaventoso e le stime sono del 90% di disoccupati tra i disabili fisici. Non va meglio per l'altro 10%, spesso "occupato" con borse lavoro da 3 euro l'ora. E tra i punti dolenti c'è proprio il blocco in commissione bilancio della proposta di legge sul prepensionamento dei familiari dei disabili gravi e gravissimi: una legge che riconoscerebbe il lavoro quotidiano di cura come un lavoro usurante e che concederebbe un ben misero beneficio a coloro che oltre al proprio lavoro devono occuparsi di disabili gravi e gravissimi. Evitando gli sprechi e l'elargizione dei privilegi inaccettabili che tutti noi ben conosciamo, avremmo potuto ottenere un fondo a sostegno dei genitori e coniugi dei disabili ma ovviamente non è accaduto e non sappiamo nemmeno se accadrà e quando accadrà".*

Marina Cometto, fondatrice dell'Associazione Claudia Bottigelli, nella sua "auto-intervista" diffusa su You-Tube chiede ai Ministri Turco, Bindi e Ferrero di occuparsi dei problemi che stanno portando molte famiglie alla disperazione.

*"Chi nasce con gravissime disabilità convive spesso con un ventilatore meccanico e deve essere aspirato dalle secrezioni, altri sono alimentati con la PEG, un sondino inserito all'altezza dello stomaco con cui viene somministrato il cibo, molti hanno disabilità intellettive e sensoriali. I genitori quasi sempre, accettano, accolgono e amano il loro figlio e chiedono di essere messi in condizione di potersene occupare in seno alla famiglia ma le loro voci non vengono ascoltate.*

*Ministro **Ferrero**, se sono stati stanziati fondi per la non autosufficienza perché le nostre famiglie non possono usufruirne?*

*Ministro **Turco** vi sono progetti sanitari importanti abbondantemente finanziati anche per l'estero: le nostre richieste non sono abbastanza importanti?*

*Ministro **BINDI**, sembra che la famiglia sia al primo posto per importanza nei progetti politici perché le nostre famiglie non vi rientrano?*

*Possibile che non ci siano le risorse per l'assistenza in ambito familiare ignorando il diritto di un bambino a rimanere nella propria famiglia? Perché invece le risorse per il ricovero in residenze **si trovano senza problemi?** Eppure un bambino con tali necessità sanitarie costa, se ricoverato, **dai 500 ai 1000 euro al giorno.**"*

Perché le famiglie che vogliono prendersi cura dei propri cari sono penalizzate così pesantemente?"

I disabili gravi e gravissimi non possono autonomamente rappresentarsi e la beffa maggiore è che non ricevono attenzione e risorse dallo Stato ma nemmeno da quel mondo associativo che li dovrebbe ritenere un'assoluta priorità

**La visione rosea che il 3 Dicembre è stata data del mondo della disabilità non ci appartiene!**

Nelle nostre famiglie, lasciate sole a barcamenarsi tra assistenza 24 ore su 24 e lavoro fuori casa, nessuno fa sport o teatro in gruppi integrati, i nostri cari non partecipano a talk-show né ad attività in cui possano esprimere qualcosa di loro stessi.

Tutto il nostro tempo è reclamato da pannoloni e respiratori, cateteri e sondini, convulsioni e notti insonni.

**Quando il nostro Paese finalmente capirà che rappresentiamo un'emergenza sociale che prima o poi esploderà?**

---

**Coordinamento Nazionale Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi**

C/o Consulta per l'Handicap - XII Municipio di Roma

Via Ignazio Silone 100 – 00143 Roma

Tel. 06 69612608 – Fax 06 233217322 – Cell. Presidente 333 9294288

email: [prepensionamento@libero.it](mailto:prepensionamento@libero.it) - <http://digilander.libero.it/prepensionamento>