

La politica ignora la disabilità, consapevole di ignorarla , anzi vuole cancellarla dalle priorità dove invece dovrebbe essere inserita.

L'accordo tra i vari partiti esista solo per quanto riguarda la disabilità, infatti nessuno ne parla, e quando lo si fa è per tagliare, su scuola, sanità, lavoro, tasti importantissimi per tutti, ma per le persone con disabilità assolutamente indispensabili per la vita.

Le leggi esistenti e sono numerose 104/92, 162/98, 328/2000, 13/89, non sono rifinanziate adeguatamente a livello nazionale da anni e ogni Regione con i fondi a disposizione agisce come può e come vuole creando così gravi disparità tra i cittadini : DIVERSI TRA I DIVERSI>

La pensione d'invalidità civile di circa 280 euro al mese, non permette certo unitamente all'indennità di accompagnamento di 480 di condurre una vita dignitosa dal profilo economico e le famiglie si devono far carico di tutte le necessità che esulano da tali cifra.

L'assistenza Sanitaria non è pienamente competente per permettere una vera e concreta riabilitazione motoria e cognitiva, i bambini a cui bisognerebbe garantire una precoce quanto efficiente riabilitazione per sfruttare al massimo le capacità residue vengono trascurati spesso a causa delle gravità delle loro condizioni senza che i genitori abbiano la possibilità di opporsi a questa grave trascuratezza, se non inseguendo terapie riabilitative in varie parti del mondo alcune molto costose e di dubbia efficacia.

Le esigenze dei genitori ad avere una rete sociale a cui rivolgersi per colmare le lacune o per avere sostegno psicologico e organizzativo per sopperire alle notevoli e complesse necessità quotidiane non vengono prese in seria considerazione penalizzando così il nucleo familiare al completo.

Il lavoro ritenuto fondamentale nella nostra Costituzione è penalizzante per i genitori di figli disabili, molti di questi genitori, specialmente nel settore privato, nel timore di essere licenziati o di non avere il rinnovo dei contratti a progetto non dichiara di avere un figlio disabile rinunciando così anche ai permessi che spetterebbero per legge.

Nella scuola a parte la sensibilità e condivisione di molti operatori che pur apprezzabilissima non garantisce però su tutto il territorio nazionale la stessa opportunità a tutti gli studenti, non vi sono norme con un ben definito iter a cui tutti i direttori devono attenersi e in caso di inapplicabilità non sono previste sanzioni, i Gruppi di lavoro Handicap GLH in numerose scuole non fanno neppure cosa sia , il PEI (progetto educativo individuale) che prevede la partecipazione di tutti gli "attori" coinvolti per una buona riabilitazione ad ampio raggio: ASL, SCUOLA, SERVIZI SOCIALI, GENITORI, INSEGNANTI, spesso viene visto come un'inutile pratica burocratica, gli ausili tecnologici , di postura, di mobilità (computer, sedie , sedie a rotelle, tavoli, sollevatori) necessari durante la permanenza a scuola non si sa ancora con chiarezza chi li deve fornire e ci sono dei rimpalli di responsabilità che non fanno altro che accrescere le difficoltà delle famiglie che non hanno la possibilità di avanzare richieste ben definite non sapendo a chi indirizzarle.

Vi sono genitori a cui è stato chiesto di portare a scuola ogni giorno il seggiolone e il deambulatore da casa . Negli Ospedali viene richiesta per le persone disabili gravi e gravissime sia minori o maggiorenni l'assistenza di un familiare per tutto il periodo del ricovero, giorno e notte, in quanto le strutture ospedaliere non hanno personale sufficiente per assistere in tutte le loro necessità queste persone, ma non sono previsti per legge, quindi non rivendicabili per questi familiari, nella maggioranza dei casi padri e madri, ne benefici assistenziali primari, fornitura gratuita dei pasti, ne

possibilità di lavarsi e cambiarsi o lavarsi gli indumenti, né di avere un minimo di sostegno psicologico e emotivo.

Quando ci si ricovera con il proprio figlio ci si ricovera in due, ma il genitore viene considerato come necessario per alleviare la struttura dall'assistenza, ma come persona ignorata totalmente, e spesso lasciando altri figli a casa ci si porta appresso anche la preoccupazione di questa lontananza che potrebbe avere ripercussioni future non indifferenti.

Non si affitta alle persone disabili e a chi ha figli con disabilità, è ormai prassi comune in molte regioni italiane, e quindi spesso chi ha figli disabili deve acquistare l'alloggio pur con le gravi penalizzazioni a livello economico che questo comporta, infatti spesso sono famiglie in cui almeno un genitore ha dovuto lasciare il lavoro diventando famiglie monoreddito.

L'assistenza domiciliare alle persone disabili è quasi inesistente su buona parte del territorio italiano, e dove è presente, i vincoli burocratici e/o di reddito rendono sempre più esiguo il numero dei possibili beneficiari.

Il reddito di inserimento o di mantenimento per chi ha perso il lavoro e ha a carico un figlio disabile prevede dove è stato attivato un iter talmente complesso e spesso prima di essere erogato passano mesi, e nessuno si chiede come queste persone riescano a vivere.

Gli ausili necessari per avere una vita più agevole negli spostamenti: carrozzine elettroniche con varie funzioni, per avere nelle abitazioni una più facile mobilità specie per chi, totalmente non autosufficiente deve essere aiutato nelle minime funzioni, sollevatori elettrici, sollevatori a soffitto, per evitare le piaghe da decubito: materassi, letti ortopedici, spesso vengono riconosciuti dal SSN solo in parte e le famiglie devono partecipare in modo anche importante alla spesa, ma come fanno con 700 euro al mese di indennità e pensione?

Le pratiche di riconoscimento di invalidità in molte Regioni tra le quali Calabria e Sicilia hanno tempi lunghissimi, le famiglie aspettano anche due anni prima di ottenere il decreto con la percentuale riconosciuta.

Siamo un Paese strano, la nostra politica si comporta come se fossimo un Paese ricco e forte, i nostri politici dal 2001 ad oggi non hanno più legiferato a favore di questi cittadini le cui condizioni stanno precipitando nell'indigenza totale, non vengono prese in considerazione le varie richieste dall'aumento della pensione d'invalidità per potersi almeno permettere di mangiare tutti i giorni, al prepensionamento per i familiari che assistono disabili gravi e gravissimi, si lavora solo e sempre stanziando cifre anche elevate per costruire nuove RSA (residenze sanitarie assistenziali), senza tenere conto del diritto di ogni cittadino, anche di quello disabile, di poter rimanere se lo desidera nella propria casa con un'assistenza efficiente e con gli ausili necessari.

Preferiscono, in contrasto con tutti i preamboli delle varie leggi e normative nazionali, regionali e locali che, dicono, tutelano e appoggiano il più possibile la volontà di rimanere nel proprio ambiente, spendere il denaro per ricoverare in strutture socio - sanitarie queste persone, quando costerebbe molto meno anche economicamente mantenerle nella propria abitazione.

Ma quando è che la politica, quella vera, pulita, onesta, responsabile tornerà veramente dalla parte dei cittadini, di questi cittadini che hanno il diritto come esseri umani di essere considerati non

soltanto pesi sociali da ignorare, ma cittadini a cui la società tutta dovrebbe inchinarsi per la dimostrazione di forza, determinazione e coraggio che ogni giorno dimostrano loro e le loro famiglie nell'affrontare la nuova giornata .non mi aspetto più nulla da questa politica ma ho speranza che il popolo che conosce la disabilità sulla propria pelle continui a impegnarsi e non si faccia piegare dall'indifferenza e dalle difficoltà anche se è sempre più difficile avere fiducia e sperare in un domani migliore.

CORDIALI SALUTI

Marina Cometto-Torino 3383686730

combot@alice.it