



Presidenza del Consiglio dei ministri
Presidente Silvio Berlusconi
Piazza Colonna 370
00187 Roma

Ai Presidenti
della Camera e del Senato

Gentilissimo Presidente,

siamo il GRUPPO GENITORI TOSTI IN TUTTI I POSTI.
ABBIAMO figli disabili.

Le scriviamo per sottoporle alcune questioni inerenti la vita accanto ai nostri figli: la vita che viviamo è una vita spesso parallela al mondo normodotato, non meno gratificante ma sicuramente molto più impegnativa in tutti i campi, la scuola, il lavoro, la sanità e, perché no, il tempo libero .

Il Governo da Lei presieduto sta preparando modifiche varie nell'ambito delle Politiche Sociali e per la Famiglia, alcune condivisibili altre meno.

Lei non avendo figli disabili certamente non può sapere che, quando nasce un figlio con handicap di origine genetica, metabolica, per trauma da parto o quando accade qualcosa nella primissima infanzia che rende il figlio disabile, i genitori vengono lasciati soli con le loro domande, cui nessuno dà risposte, se non quelle che tolgono la voglia di vivere: *“suo figlio non farà mai nulla da solo”*, *“sarà un vegetale per sempre”* sono due esempi di quanto una mamma si sente dire dopo avere cullato dentro di sé, per nove mesi, la creatura cui ha voluto, insieme al suo compagno di vita, dare la vita.

“Signora si rassegni, si dedichi di più al lavoro così si distrae...” sì... bella distrazione il lavoro... ma a parte questo, quante madri l'hanno dovuto lasciare per occuparsi a tempo pieno del figlio disabile?

Per riuscire a fare modifiche eque e non discriminatorie che possano permettere **vere** pari opportunità anche a noi, sarebbe necessario conoscere molto bene la materia, perché, Presidente, la disabilità e l'handicap, che al profano suonano come sinonimi, sono invece realtà che possono avere differenze notevoli e l'attenzione può solo esservi dedicata da chi conosce bene l'argomento.

Non ci risulta che il Ministro Brunetta abbia un figlio disabile o con handicap così come neppure il Ministro Carfagna delle pari opportunità, o il Ministro Meloni per la gioventù (anche le persone disabili o con handicap vivono l'infanzia e l'adolescenza) o il Ministro Sacconi alle politiche sociali e alla sanità (ci sarebbe piaciuto un Ministro SOLO per le problematiche sanitarie), o il Ministro Gelmini per la scuola: nel loro vagare per ottimizzare i servizi stanno invece creando ulteriori problematiche alle nostre famiglie, tagliando le risorse su chi ne avrebbe maggior bisogno. E ci viene da pensare che questi nostri figli non siano uguali di fronte alla legge come vorrebbe (ancora esiste) la nostra Costituzione. Ci viene da pensare che ci sia un mondo a parte, il nostro, dove i diversi sono diversi e tali devono restare... quale sia il fine, a parte il risparmio che si potrebbe ben ottenere tagliando su altre spese inutili, non ci è dato sapere...

Ci vogliono persone che vivono **quotidianamente** la disabilità e l'handicap per progettare e avere norme eque e giuste; noi non abbiamo tempo per dedicarci alla politica, molti di noi sarebbero certamente all'altezza, ma sarebbe come rubare del tempo ai nostri figli e questo non possiamo permettercelo, ma potremmo diventare consiglieri e segnalare quanto - e ci creda, è veramente troppo - non funziona in questo nostro Paese per chi si trova a vivere fuori da quello che si dice *“contesto sociale”* e non certo per propria responsabilità..

Le competenze, Lei ci insegna Presidente, sono alla base di ogni progetto che abbia credibilità ed efficacia, ma le competenze si acquistano sul campo.

Sono molti i motivi che ci spingono a scriverle, tra questi il mancato rifinanziamento di tutte le leggi a favore delle persone disabili o con handicap:

- legge 13/89 sull'abbattimento delle barriere architettoniche;
- legge 104/92 legge quadro per l'handicap;
- legge 162/98 assistenza alla disabilità gravissima e vita indipendente;
- legge 328/2000 legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

Come possono riuscire le Regione, le Province e i Comuni a far fronte agli impegni economici?

Vi sono poi:

- L'assoluta totale mancanza di Centri riabilitativi, Asl o convenzionati, che abbiano un senso, specie per i bambini (sentirà presto parlare di un caso eclatante in tal senso).
- L'assegnazione degli insegnanti di sostegno, simile più a un terno al Lotto che non a un serio DIRITTO ALLO STUDIO. E nella fatica di lottare per l'assegnazione di un numero adeguato di ore di sostegno, si perde di vista la qualità dello stesso, per l'alunno disabile, diventa più occasione di parcheggio (magari un bellissimo parcheggio, ma pur sempre tale) che di luogo dove si apprende. L'istruzione, lo studio, un serio percorso scolastico, sono riservati ai normodotati.
- La Sanità sia in fase diagnostica (le malattie rare, sempre più in aumento non vengono diagnosticate in tempo, e per molte di esse si potrebbe fare) che prognostica, è assolutamente carente: e i bambini muoiono nella più assoluta indifferenza lasciando nelle loro famiglie un segno indelebile.

Ma parliamo anche di tutte le altre cose di cui sono defraudati i nostri figli ad esempio la riabilitazione: le due ore di fisioterapia settimanale (previa lista di attesa) e l'oretta di logopedia ogni tanto è assolutamente patetica; spendiamo tanto tempo nella battaglia per ottenere il sostegno, e altre piacevolezze, che rimane ben poco tempo per dar loro la possibilità di viverli l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta... e così continua il mondo parallelo della loro vita speciale, in cui non c'è un parco giochi attrezzato anche per loro, i marciapiedi magari sono accessibili però in mezzo ci mettono delle fioriere (caro Presidente, ci creda, si è visto anche questo) così non si passa... potremmo fare milioni di altri esempi, ma le basti sapere che più avanti si va e più difficile diventa per loro e per noi far parte di quel famoso "contesto sociale" di cui noi stessi cominciamo ad avere soltanto un vago ricordo. Ed ecco che, per quei genitori che ancora hanno la possibilità di "distrarsi" andando al lavoro, i risicati giorni di permesso per l'assistenza di un figlio disabile grave nel vuoto totale di strutture e di possibilità accettabili di assistenza, vengono penalizzati perché "c'è chi potrebbe approfittarne per farsi una settimana di ferie in più". Altro che ferie... noi ai nostri figli dedichiamo anche le notti. E siamo felici di farlo. Ma sarà giusto essere penalizzati anche per questo?

Presidente, dopo tutto ciò

Chiediamo

il rifinanziamento delle leggi sopraindicate, e di essere ricevuti nei suoi uffici per farle conoscere i nostri figli e spiegarle a voce ciò che Lei neppure può immaginare, senza polemica ma con determinazione, perchè la civiltà di uno Stato si giudica dall'eguaglianza tra i cittadini e noi famiglie con l'handicap non ci sentiamo assolutamente trattati alla pari.

IL GRUPPO GENITORI TOSTI IN TUTTI I POSTI

Alessandra Corradi, Viale Spolverini 44, 37131 VERONA – cell.3343241802

Marina Cometto, Via Togliatti 25, 10135 TORINO - cell.3383686730

Marinella Melis, Via Irlanda 6, 09045 Quartu S.Elena (CA)

Rossella Monaco, Via Monte Grappa 59, Crespina (PI)

Vincenzo Giannocari, Cancellone ed Arnone, CASERTA

Parastou Nassiri Nejad, Viverone, BIELLA

Fabiana Rosa, Terapista della Riabilitazione, Roma