



**Assistenza e accoglienza
sempre più necessarie**

Famiglie lasciate sole

Tagli alla sanità, latitanza dello Stato, preoccupazione per il futuro. Genitori e parenti delle tantissime persone disabili che abitano nel nostro Paese fanno i conti con l'indifferenza e a volte con il rifiuto

di Stefania Careddu

Biagio ha una grave forma di autismo, non è in grado di lavarsi e vestirsi da solo. Dopo anni di impegno e di lavoro con la sua terapeuta ha imparato a stare a tavola e a usare le posate. Non parla, ma i suoi occhi brillano di gioia quando arriva il pulmino che lo porta al centro diurno dove passa alcune ore della giornata, socializza ed è impegnato in diverse attività educative e ricreative. Lui è felice e la sua famiglia può tirare il fiato. Un aiuto valido, importante, a cui però ora bisogna rinunciare: la regione Campania ha varato un piano sanitario che prevede il taglio dell'assistenza proprio ai disabili.

Si parla di quarantadue milioni di euro risparmiati sulle spalle di 1.530 ragazzi – tra cui anche il piccolo Biagio – che perdono così il diritto di frequentare quel semiconvitto dove si gioca, ci si diverte, si sta insieme, si lavora, si ricama e si confezionano piccoli oggetti. Dove, come sintetizza una mamma, “si sentono persone”.



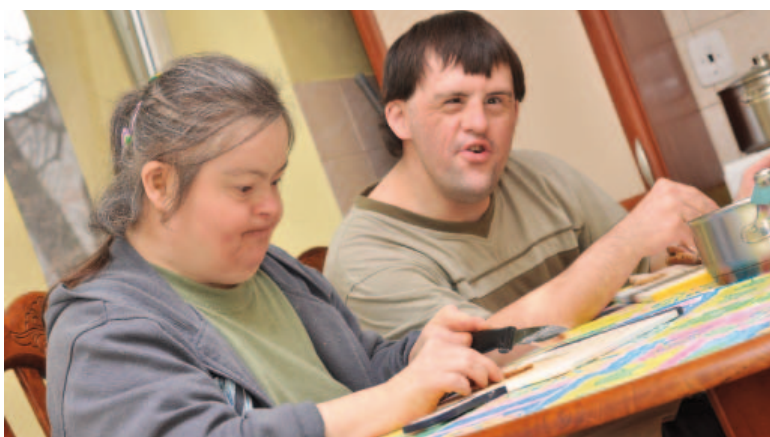
Un popolo invisibile

Come farà adesso Biagio? E Francesca, Nicholas, Francesco e tutti i loro amici che in quel centro hanno fatto piccoli e grandi progressi, ma soprattutto si sono sentiti accolti, sostenuti, spronati a superare le difficoltà? E poi, riusciranno i genitori a gestire autonomamente quei figli che necessitano di cure e attenzioni? Le famiglie che convivono con la disabilità sono tante e sono sempre più sole, costrette a contare esclusivamente sulle proprie forze. In Italia, i disabili sono 4,1 milioni, pari al 6,7 per cento della popolazione totale: secondo le stime, nel 2020 arriveranno a 4,8 milioni (il 7,9 per cento) e raggiungeranno i 6,7 milioni nel 2040 (il 10,7 per cento). **Numeri dietro i quali si nascondono volti, storie, sacrifici e rinunce**, specialmente di mamme e di papà che per accudire il figlio o la figlia sono pronti a ridefinire le priorità e i ritmi delle loro vite, sia in campo affettivo (il discorso vale per la coppia, ma anche per gli altri fi-

Università dell'amore

■ “Una famiglia di famiglie”. Sembra uno slogan, ma questa frase racchiude lo spirito che da più di 50 anni anima l'operato della *Fondazione Maria Assunta in Cielo* di Pistoia. “Il nostro intento - spiega **don Diego Pancaldo**, moderatore dell'associazione - non è sostituirci alla famiglia né lasciarla isolata, ma creare una dimensione di comunità”. Del resto, ricorda il sacerdote, “questa realtà nacque per iniziativa di un gruppo di genitori che, facendo la scelta per i poveri, cercarono una soluzione per i ragazzi disabili destinati a rimanere nascosti o a finire in istituto”. Era il 1962 quando Alemagna, la zia di un ragazzo disabile (“oggi ha 97 anni e ha dedicato la sua vita al nipote, sempre con il sorriso sulle labbra”, sottolinea don Pancaldo), avviò, insieme ad alcune famiglie accomunate dal fatto di avere figli che necessitavano di cure costanti, un grande progetto che oggi, anche grazie all'impegno di don Renato Gargini scomparso pochi anni fa, è presente sul territorio pistoiese con una casa famiglia e tre centri diurni che, con 120 operatori, offrono assistenza a

2mila persone. Non solo: tra i primi, negli anni 70, a portare i disabili in spiaggia, oggi il soggiorno estivo riabilitativo in una struttura in Versilia è un'iniziativa consolidata. Altrettanto consolidata è la partecipazione alle Giornate mondiali della gioventù: “Tranne Manila, non ne abbiamo mancata una, dalla prima fino a Rio de Janeiro e ora - sorride don Pancaldo - siamo già in cammino verso Cracovia”. “I disabili sono portatori di un carisma particolare. Bisogna ribaltare il paradigma: non assistenzialismo, ma reciprocità”, osserva il sacerdote, ricordando che a caratterizzare l'impegno della onlus pistoiese è un'attenzione alla spiritualità, alla catechetica e all'attività liturgica e un grande investimento sul volontariato. “Quest'ultimo rappresenta davvero un'esperienza vocazionale: qualcuno si è incamminato verso il sacerdozio e tanti sono i giovani che hanno deciso di formarsi per poi continuare a lavorare nel campo della disabilità”, rileva don Pancaldo. “Così - conclude - si creano famiglie che vedono in quelle che hanno figli disabili un'università dell'amore”.





Tra i 28 Paesi dell'Unione Europea, il nostro si colloca al 24esimo posto per i fondi destinati alle persone disabili

gli) che lavorativo e sociale. Stando ancora alle statistiche, sono ben 17 su 24 le ore che i genitori dedicano ai figli disabili, tra quelle destinate all'assistenza diretta e quelle di semplice sorveglianza.

Maglia nera per l'Italia

Fino alla minore età, i genitori possono contare sulla scuola, ma quando i figli diventano grandi restano praticamente a carico loro. Oltre l'età scolastica, "gli adulti down e autistici – sottolinea il Censis – scompaiono nelle loro case, con ridottissime opportunità di inserimento sociale e di esercizio del diritto alle pari opportunità". A lavorare è il 31 per cento delle persone down con un'età superiore ai 24 anni, men-

tre nel caso degli autistici la cifra scende al 10. Cifre che raccontano di un'Italia che risponde alla disabilità con un modello di welfare basato in modo informale sulla famiglia, sulla quale ricadono la responsabilità e il peso dell'assistenza, anche in termini economici. Tra i 28 Paesi dell'Unione Europea, il nostro si colloca al 24esimo posto per i fondi destinati alle persone disabili. Non è difficile immaginare quanto possano incidere le spese sanitarie e assistenziali in un bilancio familiare, spesso già provato dalla crisi. A confermarlo sono i dati elaborati dall'Istat, rilevati nella "Indagine sulle condizioni di vita", secondo i quali oltre il 21 per cento delle famiglie al cui interno vive un disabile è a rischio povertà, contro il 18 degli altri nuclei. C'è poi da fare i conti con il cosiddetto "dopo di noi", quando cioè, con il passare del tempo, cresce il senso di abbandono dei genitori sempre più angosciati dalla fine che potranno fare i loro figli nel momento in cui non potranno più assisterli.

Sfida all'amore

"Il problema più grande che sperimentiamo, oltre a un vuoto istituzionale, è la solitudine", osserva Rosa Maria Foti, mamma di un disabile grave. "Le famiglie a volte si chiudono a riccio, ma all'esterno manca accoglienza vera. Spesso poi ci sono problemi economici che pesano sulla quotidianità. Quando i figli superano l'età scolastica si trovano davanti al niente, anche perché l'inclusione lavorativa resta un'utopia", con-

La Chiesa italiana si interroga

■ "Hanno tanto da insegnarci le famiglie con figli segnati da una o più disabilità". Papa Francesco lo ha messo ben in evidenza nel Messaggio per la prossima Giornata mondiale delle comunicazioni sociali. "Il deficit motorio, sensoriale o intellettuale è sempre una tentazione a chiudersi", ha ammesso il pontefice, sottolineando però che questo può aiutare "la scuola, la parrocchia,

le associazioni a diventare più accoglienti verso tutti, a non escludere nessuno". Mentre continua il cammino verso il Sinodo che ad ottobre tornerà a riflettere sulla famiglia e sulla sua missione nel mondo contemporaneo, la Chiesa italiana punta i riflettori sui nuclei familiari con disabilità in relazione alla vita comunitaria e alla partecipazione alla liturgia. Perché

siano manifestate in lui le opere di Dio è il titolo del seminario, organizzato dall'Ufficio catechistico nazionale, che si svolgerà a Roma il 14 marzo alla Pontificia Università Urbaniana. Grazie alle testimonianze degli operatori del settore, l'incontro sarà un'occasione preziosa per raccogliere informazioni ed esperienze su quanto si fa in Italia nel campo della catechesi e della famiglia.

tinua la donna, sottolineando che a tutto questo va aggiunta la questione dei tagli che “vanno a colpire chi non può gridare”. Eppure, aggiunge con il sorriso, “se ti prendi carico di una persona con disabilità finisci per essere aiutato: come diceva San Paolo, i più deboli sono i più necessari”. È uno dei paradossi dell’amore, anzi “una sfida all’amore”, come la definisce Rosa Maria, secondo la quale bisogna correre il rischio dell’accoglienza. Comunità cristiane in primis. Chiamate a ribaltare l’immagine di “una Chiesa che prega per i disabili, ma non coi disabili”.

Dono per tutta la comunità

“Le comunità parrocchiali hanno una grande opportunità perché è lì che la famiglia può fare esperienza di sostegno”, rileva la mamma che è anche responsabile della pastorale dei disabili dell’arcidiocesi di Palermo. “Cerchiamo – spiega – di aiutare parrocchie e associazioni nel percorso di integrazione delle persone con disabilità”. Tra le varie attività, ce n’è una molto originale: “Porto la mia testimonianza – racconta Rosa Maria – alle coppie che frequentano il corso prematrimoniale. L’obiettivo, anche in questo caso, è parlare della sfida all’amore, dell’importanza di aprire le nostre porte e di oltrepassare i muri perché se ci si chiude l’amore diventa sterile”. **È un modo, aggiunge, “per ricordare che Gesù è fedele, che non abbandona nemmeno quando c’è la sofferenza” e poi è un’occasione per “coinvolgere le**



giovani coppie nel volontariato”. Del resto, assicura, “le comunità cristiane che includono i disabili finiscono per avere una marcia in più per abbattere le sovrastrutture, devono necessariamente essere più autentiche”. **“Servire con amore e con tenerezza le persone che hanno bisogno di tanto aiuto ci fa crescere in umanità**, perché esse sono vere risorse di umanità”, ha ricordato Papa Francesco, per il quale “una società è veramente accogliente nei confronti della vita quando riconosce che essa è preziosa anche nell’anzianità, nella disabilità, nella malattia grave e persino quando si sta spegnendo” e quando “insegna a vedere nella persona malata e sofferente un dono per l’intera comunità, una presenza che chiama alla solidarietà e alla responsabilità”.

“Quando i figli superano l’età scolastica si trovano davanti al niente, anche perché l’inclusione lavorativa resta un’utopia”, racconta una mamma

