

DIFFICOLTÀ RISCONTRATE DA AMICI E PARENTI DI PERSONE SOFFERENTI DI MALATTIE CRONICHE E DISABILITÀ

I caregiver soffrono e risentono delle conseguenze della malattia e della disabilità dei propri cari, soprattutto a livello psicologico, e necessitano di preservare un buon equilibrio nella propria vita.

Ritroviamo **Daniele Bignamini**, Responsabile della Squadra Spartani Baskin di Opera, che abbiamo già avuto modo di conoscere (vedi Articolo Sociale CRAEM di maggio - [Speciale Baskin](#)), per chiedergli **cosa significa vivere con un familiare disabile**.

"La cosa più difficile all'inizio è stata l'accettazione da parte dei familiari; c'è stato molto imbarazzo! Non essendoci una preparazione a livello pratico e psicologico e non essendoci conoscenza a riguardo, genitori e suoceri non sapevano come comportarsi con noi. Inoltre, nelle nostre famiglie non c'erano mai stati simili problemi e non si sapeva come approcciarsi o relazionarsi con noi due genitori. Negli anni la cosa si è evoluta. Abbiamo effettuato parecchi colloqui e incontri con specialisti e dopo l'ostacolo iniziale siamo riusciti ad arrivare ad un'organizzazione di un certo tipo.

La nostra vita non è nei parametri normali di chiunque.

Viviamo in un paese e la vita qui è a misura d'uomo ed è migliore a livello relazionale. La nostra società è abbastanza standardizzata, ma nel nostro paese sicuramente c'è stata una maggiore attenzione nei confronti di nostro figlio e un approccio completamente diverso anche da parte della cittadinanza. Sempre al centro dell'attenzione, in una realtà piccola la disabilità diventa una realtà quotidiana; in altri contesti come nella città di Milano, la situazione cambia notevolmente.

Per le visite e le terapie ci spostiamo a Milano.

Per gli spostamenti utilizziamo l'auto; non è stato necessario l'acquisto di un apposito furgone, ma occorre spazio per la carrozzina. Abbiamo usufruito dell'iva al 4% anziché al 22% e del rimborso dell'Irpef per l'auto in 4-5 anni.

La carrozzina base viene passata dall'ATS, ma tutte le modifiche e gli adattamenti che la rendono più confortevole come i copri-raggi e lo schienale, sono a carico nostro.

Ogni settimana percorriamo 160 km per effettuare le terapie in quanto le strutture non sono distribuite correttamente e se il bacino di utenza risulta superiore alle reali capacità, si viene spostati in altre strutture magari molto più lontane.

Le terapie sono gratuite ma i costi per il trasporto restano a carico nostro.

Esiste un rimborso per il gasolio solo per il trasporto alle scuole superiori, perché non ubicate all'interno del paese come le elementari e le medie.

Nessun rimborso è previsto per il trasporto per l'Università, ma esistono associazioni che garantiscono il trasporto gratuito o a prezzi calmierati.

Si può utilizzare l'abbonamento "IVOL DISABILI" per viaggiare ovunque in Lombardia, ma non tutti i mezzi sono accessibili. Nel trasporto pubblico l'autista, in presenza di un disabile, mette la rampa. Mio figlio per spostarsi coi mezzi necessita comunque di un accompagnatore, che paga regolarmente il biglietto.

Indennità

L'ATS viene incontro economicamente, ma se mia moglie non lavorasse, i sussidi dell'ATS non sarebbero sufficienti. I maggiorenni percepiscono la pensione d'invalidità in base alla gravità dell'invalidità stessa.

In casa non abbiamo barriere architettoniche, in quanto è stata costruita nel 2000 con le nuove normative. Per ogni adeguamento negli spazi comuni occorre parlarne nell'assemblea condominiale. Esistono sgravi fiscali e iva agevolata per

chi fa modifiche per abbattere le barriere architettoniche. In fase di costruzione si tende sempre a pensare solo alla disabilità del momento e non si pensa al futuro, per esempio l'elevatore resta a carico della singola famiglia; tante strutture vengono dichiarate accessibili, ma poi non si tengono in considerazione le eventuali problematiche di altre persone, come le mamme coi passeggini o chi usa le stampelle. Le nuove case vengono costruite con criteri diversi: rampe al posto dei gradini per arrivare all'ascensore, docce senza scalino.

Gli architetti, a mio avviso, dovrebbero sedersi su una carrozzina e provare realmente cosa significa la vita per un disabile.

Per l'organizzazione delle vacanze esistono località completamente accessibili come villaggi con rampe e cancelli automatici, che assicurano un'accessibilità al 100%, ma capita di trovare strutture, in cui vengono garantite camere accessibili, che presentano invece barriere architettoniche. Queste strutture ovviamente hanno costi superiori.

Il centro diurno estivo, frequentato da mio figlio, paradossalmente è chiuso per legge ad agosto, pertanto, in qualità di libero professionista, riesco ad organizzarmi al mattino e mia moglie nel pomeriggio, altrimenti dovremmo rivolgerci agli assistenti sociali. Ho potuto usufruire del congedo di 2 anni, usufruibile solo una volta nella vita per stare accanto a un disabile, da lavoratore dipendente durante la 2^o e la 3^o media, nel momento più difficile della crescita, dopodiché mi sono licenziato per mettermi in proprio."

Il supporto economico non è mai abbastanza, sarebbe necessario sempre un maggior impegno da parte dello Stato e delle Istituzioni, un'adeguata legislatura in merito, fornire le giuste informazioni, tutelare, condividere e continuare a sensibilizzare per aumentare la consapevolezza di tutti.

Rapporti e comunicazioni

*"Mio figlio ha sempre cercato di verbalizzare e non senza difficoltà è riuscito a migliorare la comunicazione grazie alla **CAA Comunicazione Aumentativa Alternativa** che utilizza immagini e simboli oppure grazie alla lingua italiana dei segni.*

Sicuramente il rapporto di coppia ne risente notevolmente. Abbiamo un bel numero di amici quindi si è creato un certo meccanismo per cui è diventata la normalità. Poi per migliorare la nostra vita sociale e le relazioni abbiamo il Baskin.

La difficoltà sta nel non sapere come comportarsi, per questo motivo la gente si allontana. In queste situazioni semplicemente basta comportarsi normalmente."

È importante non restare soli, bensì socializzare con altre persone e relazionarsi al di fuori della propria famiglia: c'è sempre da imparare nel confronto e nel reciproco scambio. È indispensabile saper chiedere aiuto senza sentirsi in colpa, perché non sempre si riesce a fare tutto da soli con le proprie forze.

Per questo motivo nascono le Associazioni di volontariato che danno supporto e un aiuto concreto oltre a dare la possibilità di creare una rete di conoscenze da cui possono nascere nuove amicizie e vere opportunità, dove poter imparare a comunicare, confrontarsi, ma anche districarsi nella burocrazia e nei casi che lo consentano, trovare un lavoro idoneo per imparare a diventare il più possibile autonomi. Esiste un mondo fatto di persone che lottano ogni giorno per renderlo migliore e per alleviare il più possibile la sofferenza e il dolore nella malattia cronica e nella disabilità.

Qualsiasi aiuto si possa dare a livello pratico o semplicemente col proprio tempo, la propria presenza e il proprio amore, farà un'enorme differenza.

La persona malata o disabile e la sua famiglia hanno bisogno che vengano riconosciuti i loro diritti e la propria dignità e ci insegnano come non arrendersi mai di fronte alle difficoltà!

Approfondimenti:

- <https://www.craem.it/craem/cms/circolo/ilcraemperilsociale/index.html>
- <https://www.donnamoderna.com/news/societa/vivere-con-un-disabile-famiglia-figlio-adulto>
- <https://www.pmi.it/impresa/normativa/357757/caregiver-e-legge-104-regole-e-agevolazioni.html>