

Sostegno al progetto familiare nelle malattie rare: impegno della famiglia a fronte delle gravi disabilità connesse alla rarità della sindrome O.I.

Le Famiglie aderenti ad ASITOI sono impegnate a restare pur sempre famiglie nonostante le difficoltà ed hanno bisogno di essere sostenute nei diversi campi:

LA SANITÀ: la certezza della diagnosi, il diritto alle cure e alla riabilitazione, il lavoro di cura per i familiari, in particolare l'impegno profuso dalle donne, l'invecchiamento con una malattia rara, con più persone affette nello stesso nucleo familiare, la domiciliarità, *il durante e dopo di noi*;

IL SOCIALE: la casa accessibile, l'istruzione, la formazione, il lavoro, la partecipazione, la mobilità, il tempo libero, l'inclusione sociale, l'accessibilità della città...

Tutti questi temi è vero riguardano anche le altre disabilità; vorrei quindi soffermarmi solo su alcuni aspetti

-LAVORO dei genitori:

La scoperta della malattia con fratture sin dalla più tenera età, se non anche in utero, e che sopraggiungono all'improvviso, sconvolge la famiglia, il lavoro non è più lavoro, i datori di lavoro non sono così indulgenti, anche se vige la legge 104, a concedere permessi a chi deve ricorrere continuamente al pronto soccorso, per poi a domicilio, per lunghi periodi di consolidamento delle fratture, gestire i figli piccoli bisognosi di tutto, compresa la prevenzione di altre fratture che possono sopraggiungere in ogni momento; e poi defatiganti periodi di riabilitazione, per ricominciare tutto daccapo in un percorso senza soste.

Quindi attività lavorativa a rischio per chi ce l'ha già, impossibilità ad accedervi per i genitori che cercano lavoro e impossibilità a mantenerlo nel tempo, senza i necessari sostegni.

Non è raro per l'Associazione dover intervenire presso i responsabili del personale per spiegare le caratteristiche della malattia.

Come non è raro doverla spiegare a medici e operatori sociali e sanitari, insegnanti, ecc.

-SANITA'

In passato questi casi erano istituzionalizzati e si registrano permanenze ventennali in ospedale.

Ora dopo tre giorni, con apparecchi gessati ingombranti per fratture plurime, mandano a casa, e chi non ha casa adeguata perché stretta e con barriere, si deve attrezzare senza indugio. Per esempio si può trovare accoglienza, mettendo mano a 10 mila euro, in una clinica non convenzionata che assicura assistenza solo per un breve periodo, in attesa di trovare una soluzione domiciliare adeguata. E per accedere serve pure la raccomandazione! Oppure in clinica convenzionata, se c'è posto al momento che serve, con diaria di 50 euro e solo per 20 giorni, magari ripetibili, ma

con interruzione fittizia, per riaprire il ciclo dei ricoveri in successione, secondo una logica a vantaggio della burocrazia più che del paziente.

Il consolidamento delle fratture infatti richiede tempi lunghi, come pure la riabilitazione.

CASA, IL PROBLEMA dei problemi

La ricerca di una casa adeguata diventa un problema urgente, se la famiglia non vuole scoppiare e l'eventuale intervento pubblico non è così tempestivo come occorre, il patrimonio di case per le emergenze abitative poi non è adeguato a questo bisogno di casa/ospedale, casa/scuola, casa/ palestra.

Per inciso auspico che il Comune nei nuovi insediamenti abitativi preveda che si realizzino le caratteristiche di accessibilità dovute per legge. Allo stato delle cose non si trovano case accessibili, senza barriere; non parliamo dell'accessibilità dei prezzi! Spesso in città si analizzano centinaia di appartamenti e non se ne trovano di accessibili e le famiglie sono costrette a migrare pur restando nella necessità di essere vicini ai luoghi di cura, di studio e di lavoro.

VALUTAZIONE DEL REDDITO ISE - parametro iniquo

Voglio dire che di tutto questo e di altro ancora, che sarebbe troppo lungo illustrare, occorre tenere conto da parte del Comune, quando si va a valutare il reddito del singolo o del nucleo familiare di un disabile, per accedere alle graduatorie per la casa o concedere altri benefici, quali i buoni taxi o ore di assistenza o altri contributi.

Quindi occorre valutare non il reddito percepito, ma sia il mancato reddito per chi non può lavorare per assolvere all'assistenza, che tutte le spese, i debiti contratti per la casa adeguata e per il suo adattamento, che sia in affitto o acquisita con prestiti e/o mutui pluriennali, spese tutte documentabili.

E se ci sono più persone affette dalla patologia nello stesso nucleo familiare o con altre patologie, tumori per esempio o altre invalidità, non si può da parte del COMUNE non tenerne conto e computare solamente i redditi che entrano, non le spese da affrontare per uno o più malati nello stesso nucleo familiare.

COMUNE e lavoro per i disabili

Più in generale auspico che il COMUNE faccia progetti per assumere, attraverso tirocini, altri disabili, con un collocamento mirato, sia per dare l'esempio ai privati che per assolvere più compiutamente a un obbligo di legge.

Chiederei anche al COMUNE di dispiegare un maggiore impegno progettuale per i disabili che ha nel proprio organico come dipendenti, per una collocazione più adeguata e compatibile, con una formazione in itinere che tenga conto delle competenze possedute, delle disabilità, e delle legittime aspirazioni a migliorare di quei dipendenti che non vorrebbero rischiare di essere parcheggiati a vita negli uffici, senza prospettive.

Accessibilità: mi auguro che nella nuova sede del Comune siano rispettati non solo i parametri minimi di accessibilità, ma che ci sia una buona fruibilità negli spazi, arredi e servizi, e per questo sollecito anche la Consulta di Bologna a vigilare e collaborare nell'esaminare i progetti per intervenire prima che sia troppo tardi.

Come mi auguro che il Comune per dare l'autorizzazione ai lavori di ristrutturazione dei privati esiga che vengano abbattute le barriere architettoniche. Da come vedo gli ingressi di negozi ristrutturati da poco, non mi pare che ci sia un presidio sul tema dell'accesso per tutti, nei pubblici esercizi.

Mi auguro anche che, se il CIVIS sarà realizzato, venga prestata attenzione concreta e puntuale sia per la sua accessibilità sia per ridurre il disagio delle fasce più deboli anche durante i cantieri.

Non ho mai mancato infine occasione per richiamare la necessità di rendere accessibili sia gli spazi dedicati alla cultura che gli stessi eventi promossi o patrocinati dal Comune.

Insomma auspicherei un salto di qualità nel perseguire l'obiettivo di ***Bologna città per tutti.***

Maria Adamo, referente dell'ASITOI per il Comitato regionale dell' Emilia Romagna
maria.adamo@email.it

As.It.O.I.

Cos'è

L'Associazione opera nell'ambito della disabilità motoria e delle malattie rare. Si è costituita a Padova nel 1984 ed è collegata all'O.I.F.E. (Federazione Europea sull'O.I.). Essa ha i seguenti scopi:

- punto di riferimento per tutti coloro che sono interessati alla patologia
- indicare specialisti esperti e centri collegati per le cure
- promuovere la ricerca scientifica e clinica con Convegni Nazionali e Internazionali, Seminari e Borse di Studio, sollecitando scambi di idee e di esperienze con i clinici e gli scienziati di tutto il mondo
- mantenere stretti contatti con le Associazioni O.I. e in particolare europee con incontri annuali e notiziari
- aggiornare medici e pazienti sulle novità tecniche e sulle sperimentazioni in corso.

Cosa fa

I soci, le famiglie, i sostenitori, i volontari, sono impegnati costantemente, a sensibilizzare i vari referenti (Scuole, Comuni, USL, Ospedali, Associazioni, Enti, ecc.) sulle problematiche legate alla complessità e alla variabilità delle situazioni da affrontare in ordine all'integrazione scolastica, all'accessibilità, all'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali, oltre che sulle novità terapeutiche e riabilitative. A livello regionale l'associazione aderisce alla FEDERAMRARE, alle Consulte degli enti locali, ai Piani di Zona e della Salute, a coordinamenti interassociativi. Un obiettivo su cui stanno maturando collaborazioni scientifiche e organizzative è quello di designare l'Istituto Ortopedico Rizzoli come ulteriore sede per le visite multidisciplinari, allo scopo di evitare alle famiglie spostamenti verso sedi lontane.

L'attività dei soci ASITOI - Comitato regionale Emilia Romagna:

sportello d'ascolto, informazioni su specialisti, percorsi di cura e riabilitativi,

inserimento sociale, collaborazione, dalla proposta alla realizzazione, per i seguenti progetti a S. Lazzaro Per una festa accessibile/motorini elettrici, Il Giardino dei sensi, l'Informahandicap, la Consulta disabili, il Laboratorio Famiglia, Una città senza barriere/laboratori di urbanistica partecipata, Natura per tutti, ecc.

Per l'attività dell'Associazione a livello nazionale:
vedi sito ASITOI

<http://www.asitoi.it/pag/index.php>