

Servono politiche adeguate, serve un vero “dopo di noi”

di Guido Trinchieri✱

«Nei casi di maggior gravità – scrive Guido Trinchieri, riflettendo su un editoriale di Franco Bompreszi, dedicato alla vicenda di un uomo che ha ucciso la moglie e i due figli, uno dei quali con disabilità, togliendosi poi la vita – serve l'effettiva presa in carico della famiglia, serve un progetto di vita della persona con disabilità, che non trascuri quella che, nella maggior parte dei casi, è la causa scatenante delle tragedie: il “dopo di noi”!»



Maria Birrico, “Solitudine”

Caro **Franco Bompreszi**, ho letto il 18 agosto scorso, in «Superando.it», il tuo editoriale, sul quale vado rimuginando, intitolato **Chi era la persona con un grave handicap?** e dedicato a una tragica vicenda accaduta in provincia di Potenza, dove un uomo ha ucciso la moglie e i due figli, uno dei quali con disabilità, togliendosi poi a propria volta la vita.

Da un po' le mie riflessioni su certi temi hanno preso l'abitudine di rimbalzare per qualche tempo nella mia scatola cranica, consumare lì la loro energia e spegnersi, forse per l'incapacità di farle uscire efficacemente, ma il mio mestiere è fare il chimico e nessuno mi ha insegnato a stare in trincea a difendere i diritti di due figli con grave disabilità.

L'**UFHa** (Unione Famiglie Handicappati), della quale sono Presidente, è fra le Associazioni che hanno fondato la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e la dottoressa **Cecilia Cattaneo**, che ne è stata per lunghi anni la Presidente, ha sofferto della mia stessa “sindrome”, anche se lei, fine intellettuale, piuttosto che farsi venire il mal di testa, abbandonato l'elegante accento fiorentino, rappresentava nel toscano più colorito, a un Direttivo sbigottito, i **problemi delle persone con disabilità e delle famiglie** che se ne prendono cura.

È un fatto comunque che né l'UFHa, con la ben corazzata Cecilia Cattaneo, né altre Associazioni hanno avuto la forza di suscitare un **dibattito pubblico serio**, una vertenza sociale, sul tema delle famiglie con figli gravemente disabili.

Caro Franco, ho stima di te e tanto apprezzo la tua intelligenza, quindi vorrei esprimerti in piena libertà qualche ruvida riflessione.

Mi sento di condividere quanto scrivi in merito alla **superficialità** con la quale, di solito, i mezzi di informazione trattano fatti di cronaca così complessi e raccapriccianti; né posso non condividere le tue considerazioni etico-morali su un fatto di tale gravità. Però **non possiamo fermarci qui!** Non si può fermare qui il presidente dell'UFHa che ha visto due Soci della propria Associazione protagonisti di **fatti analoghi** a quello di cui stiamo parlando; non può fermarsi qui chi raccoglie la **disperazione di decine di genitori**; non può fermarsi qui chi non riesce a mandare nel dimenticatoio molte decine, se non centinaia, di episodi analoghi che negli ultimi anni spesso non hanno “meritato” che poche righe in cronaca nera (ho rifiutato, nel

sostituire Cecilia Cattaneo, di prendere in consegna un ponderoso dossier contenente ritagli di giornale su questo argomento...).

Alla domanda retorica che titola il tuo editoriale (*Chi era la persona con un grave handicap?*) neppure io avrei esitazione: risponderai il padre! Ma usciamo dal caso specifico, poiché, come tu scrivi, si tratta di «episodi di cronaca che sembrano ripetitivi e simili, anche se spesso siamo in presenza di **situazioni assai complesse e differenti**».

Trovo quest'ultima frase particolarmente efficace per descrivere il mondo della disabilità! Anch'esso è fatto di realtà assai complesse e differenti davanti alle quali spesso non facciamo le necessarie distinzioni. Il sacrosanto diritto delle persone con disabilità alla vita indipendente, al lavoro, alla vita affettiva, allo sport ecc. è – per una parte delle persone con disabilità e per le loro famiglie – **questione secondaria**, se non irrilevante, **rispetto alla loro quotidianità**. Un padre che cambia pannolini a un bimbo e continua a cambiare pannolini al figlio adulto, avendo abbondantemente raggiunto l'età del nonno; un padre che ha impiegato la vita a interpretare i bisogni del figlio autistico, dimenticando di comunicare con i suoi simili, di coltivare i suoi affetti, la sua vita sociale; un padre che affronta un figlio violento fino all'età in cui non è più in grado di sostenere con lui un corpo a corpo per difendere gli altri familiari, è sicuramente una persona "handicappata"! Con handicap la cui gravità dipenderà dalla sua salute, dalle risorse umane, morali, culturali ed economiche che può mettere in campo (e parliamo di padri perché non solo nello specifico, ma statisticamente, sono i padri i protagonisti degli orrori di cui trattiamo quando, come spesso accade, non scappano).

Questa fuggevole incursione nella vita delle famiglie, e in particolare dei padri, che vivono i problemi dei loro figli gravemente disabili non vuole spiegare un gesto assurdo e criminale che **resta ingiustificabile**. Vuole però che le tragiche realtà che conosciamo non continuino ad essere rappresentate con un «rassegnato e scorretto cliché informativo», né liquidate con un catartico momento di indignazione collettiva, ma **affrontate con politiche adeguate**. Il problema esiste, ed è statisticamente rilevante. Questo significa che specialmente nei casi di maggior gravità è necessaria l'effettiva presa in carico della famiglia, è necessario un progetto di vita della persona con disabilità, che non trascuri quella che, nella maggior parte dei casi, è la causa scatenante delle tragedie: il **"dopo di noi"**! Tema, quest'ultimo, che forse le Associazioni di familiari non riescono a rappresentare con la necessaria efficacia e per il quale avrebbero dunque **bisogno dell'apporto solidale, convinto e fattivo, di tutto il mondo della disabilità**.

Presidente dell'UFHa (Unione Famiglie Handicappati).

Articolo originale pubblicato su superando.it