

**Relazione conclusiva del Tavolo di lavoro su
«Contributo, non solo economico, delle famiglie di persone disabili»**

*a cura di **Massimiliano Frascino** (Fondazione Il Sole di Grosseto)*

1. Il primo contributo individuato dal tavolo che le famiglie di persone con disabilità possono dare, è senza dubbio quello che consiste nel sostegno psicologico ai giovani genitori nel momento in cui scoprono di avere un figlio disabile. Essere già passati attraverso certe esperienze dolorose, e aver acquisito competenze relative alla gestione della disabilità nella prima fase della vita del bambino, costituisce un bagaglio "culturale" importantissimo che se trasmesso in modo corretto può consentire ai neo genitori di affrontare con più serenità la fase inevitabile di spaesamento e dolore. L'esperienza maturata da chi ha già affrontato certi problemi, inoltre aiuta a indirizzare i neo genitori a strutture specializzate che si occupano in modo competente del tipo di disabilità che interessa il neonato.

In questo senso, in una logica di auto mutuo aiuto, è determinante il ruolo delle associazioni costituite da genitori di persone con disabilità.

2. I genitori, generalmente, sono i migliori osservatori e conoscitori delle caratteristiche comportamentali e dei bisogni reali dei propri figli con disabilità, in modo particolare per quanto concerne le persone non autosufficienti e con disabilità psichica e intellettiva. In questo senso, è molto utile la loro competenza nella fase della progettazione dei servizi di accompagnamento nella vita quotidiana e di socializzazione (durante noi), o di quelli residenziali per l'accoglienza delle persone con disabilità nel momento in cui i genitori non ci saranno più (dopo di noi).

Progettare bene i servizi o le strutture – tenendo effettivamente conto dei bisogni reali – dà garanzie rispetto agli standard di qualità della vita delle persone disabili.

3. Altro aspetto importante è quello del controllo della qualità dei servizi che generalmente vengono erogati da cooperative sociali alle persone con disabilità. Soprattutto nel caso di persone con disabilità psichica e intellettiva, e con difficoltà o impossibilità ad esprimersi verbalmente, la presenza e vigilanza di un genitore è quasi sempre la migliore garanzia che vengano rispettati gli standard minimi di qualità.

4. Una famiglia presente e consapevole, è inoltre fondamentale quanto a contribuire alla migliore integrazione scolastica e sociale del proprio figlio disabile. In questi casi, in modo particolare, le qualità richieste a un genitore efficace nello svolgere questo tipo di ruolo, sono davvero molte ed attengono alle capacità di analizzare il contesto in cui la persona disabile è inserita e individuare le soluzioni migliori, basandosi sull'empatia con le altre persone che interagiscono con il proprio figlio disabile.

5. Infine, il tavolo ha messo in evidenza le difficoltà ad essere genitori tanto "competenti" ed equilibrati da riuscire a rispondere alla molteplicità delle sfide che quotidianamente la

Vivere... il dopo di noi

Seminario – Peccioli, sabato 31 gennaio 2015

presenza di uno o più figli disabili pongono. Questo è tanto più vero, in quanto rarissimamente i familiari di persone con disabilità possono contare su interfacce istituzionali che possano aiutarli a risolvere i problemi, indirizzarli e sostenerli nel loro oneroso ruolo. Un problema molto serio, perché per i genitori di figli con disabilità è particolarmente difficile fare il necessario percorso di maturazione in solitudine.