



Torre Pellice, 28 marzo 2007

LA PERSONA DISABILE E LA SUA DOMICILIARITÀ UN PROBLEMA POLITICO E CULTURALE

OSSERVAZIONI ALLA PROPOSTA DI LEGGE DELL' ON. BELLILLO SUL PREPENSIONAMENTO DEI GENITORI DEI DISABILI GRAVI E GRAVISSIMI

In data 30 gennaio come "Bottega" abbiamo mandato ai soci una e-mail invitandoli a visitare il sito attinente alla **proposta di legge dell'On. Bellillo relativa alla richiesta di prepensionamento dei genitori e dei parenti stretti delle persone disabili al 100%**, proposta basata sulla considerazione che il lavoro dei familiari in merito è un lavoro da considerarsi "usurante". (Per questa proposta è in corso la raccolta di firme a livello nazionale).

Successivamente abbiamo voluto approfondire il tema con alcuni amici de "La Bottega" e della "disabilità" cercando di esaminarlo, soprattutto mettendoci "dalla parte" della persona disabile, che secondo la proposta, rischierebbe di essere "reclusa" in casa nell'ambito familiare, senza rapporti con l'esterno, in cambio di un "vantaggio" accordato ai genitori che, dal canto loro, sarebbero impegnati a tempo pieno, e in toto, in un lavoro di cura ritenuto usurante, senza più avere nemmeno "la vacanza" delle ore di lavoro!

Tutto considerato, dunque, pensando (e avendolo in molti constatato di persona), a come la rete integrata dei servizi sul territorio faccia dei veri "miracoli di inserimento e di promozione", anche di persone gravi e gravissime nella loro disabilità, dando anche molti momenti di "libertà" alla famiglia, abbiamo concluso trattarsi di una "proposta superata" dal nuovo modo di progettare ed intervenire sul territorio nell'integrazione tra risorse a favore dei diritti della persona disabile.

Preferiamo perciò batterci per **promuovere la massima autonomia possibile delle persone disabili "alleviando e sostenendo", attraverso la rete dei servizi e delle risorse della comunità locale, anche la famiglia**; ciò relativamente a tutto il territorio nazionale.

(Vanno tenuti presenti i già attuali permessi, usufruibili dai parenti "stretti", in base alla L. 104. Ricordiamo che la legge finanziaria del 2001 (L. 388/00) prevede il congedo retribuito di due anni, ma solo per i genitori e, in assenza loro, i fratelli. Una "buona battaglia" sarebbe cercare di far riconoscere tale diritto, in situazioni di particolare gravità e di convivenza, anche ai figli ed ai coniugi/conviventi)

Dobbiamo dunque fare in modo che le persone, anche gravi e gravissime, possano mantenere la loro **domiciliarità** (o acquisirne una nuova se non è più possibile restare in famiglia o una "graduale" se si inizia a pensare al "DOPO di NOI") nella **massima socializzazione promuovibile**, attraverso l'inserimento lavorativo (in alcuni casi di gravità anche possibile, utilizzando nuovi strumenti di comunicazione), i centri diurni, i gruppi appartamento, che consentono ai disabili di "uscire dalla famiglia" (come avviene prima o poi per tutte le persone che crescono); tutto naturalmente concertato **in un progetto individualizzato, concordato con la famiglia** (e da questa sostenuto), portato avanti da operatori professionalmente preparati, continuamente aggiornati e "curati" in modo che il lavoro, anche per loro "usurante", non li consumi troppo a scapito delle persone da seguire. Va sottolineato che al **Centro Diurno**, anche le persone gravi e gravissime, hanno diritto come **livello essenziale** dei servizi.

Pensiamo appunto che ciò che ha affermato Mauro Burlina, psicologo (nella relazione presentata al nostro seminario sulla disabilità del novembre scorso) vada accolto. Egli infatti ha detto *“Favorire la Domiciliarità significa tutti quegli interventi che permettono alla persona disabile di rendersi autonoma, di integrarsi nella comunità sociale di appartenenza, e che mirano al sostegno e al mantenimento delle risorse familiari”*.

E' necessaria ancora un'osservazione.

Dalla relazione unita alla proposta di legge, si evince che il programma di **far stare in modo continuativo a casa la persona disabile**, attraverso il prepensionamento dei genitori, è importante anche **per far fare economia allo Stato !!** La proposta di legge diventa così una brutta monetizzazione!

Ancora un'altra considerazione per **tutelare in primis il diritto irrinunciabile della persona disabile**: la famiglia è e sarà sempre idonea a “promuovere socialmente” il parente disabile con percorsi di inserimento, di autonomia e integrazione, al massimo possibile? Tale aspetto sarà sempre da verificare perché i diritti soggettivi della persona disabile infatti non possono essere “barattati” e vanno sempre e ovunque tutelati, a prescindere dalla famiglia.

Per tutto quanto considerato abbiamo concluso di non aderire alla proposta.

Abbiamo molte preoccupazioni.

Il nostro pensiero è maturato alla luce di una continua ricerca-azione in corso da molti anni, connotata da una cultura innovativa, per raggiungere “il meglio possibile” a servizio delle **persone più in difficoltà** (in questo caso le **persone disabili** e le **loro famiglie**) che desideriamo rendere al massimo possibile **“protagoniste” del loro progetto di vita.**

In aggiunta,

alcuni commenti, alcune preoccupazioni che ci sono pervenuti da soci e amici

Credo utile pubblicare pareri e osservazioni

La cultura dei servizi deve promuovere il potenziamento del rapporto con la famiglia per costruire sempre più un **progetto individualizzato, insieme**, rispetto all'autonomia e alla partecipazione della persona disabile, da attivare al massimo possibile “pensandola adulta”, anche se “dipendente”.

E' importante non interrompere il processo graduale avviato con la rete dei servizi, per **preparare il “DOPO di NOI” “DURANTE NOI”**, con la previsione di una vita al di fuori della famiglia quando questa non ci sarà più.

Emerge in modo prepotente la necessità duplice di aiutare le persone con disabilità a fare esperienze positive e “nutrienti” fuori di casa. “Per poter stare a casa mia devo riuscire a uscire di casa” E' un'esigenza che “i nostri ragazzi” ci portano quotidianamente con parole e occhi; in questo senso è partito da un mese il progetto <Ciao...io esco> che offre ai ragazzi disabili alcuni weekend all'anno.

Le famiglie mostrano segni di stanchezza (a volte questo è un vero eufemismo) e dobbiamo porre attenzione a ciò. Non sembra tanto il bisogno di essere di più a casa quanto quello di non viverci da soli e di sapere che ci sono attenzioni, occasioni e momenti in cui potersi separare da...per riuscire forse a stare poi anche meglio insieme, in una esperienza di vita che comunque è stata e sarà fortemente segnata dalla

disabilità e dall'impegno. Sappiamo d'altra parte che tutto ciò non è lineare e "facile" ma richiede relazioni curate, tempi, pazienza e fiducia che portano ad accogliere le proposte e i progetti.

Il rischio che ci appare davvero reale è che la famiglia (per lo più la madre) impegnata a tempo pieno nel lavoro di cura, "scoppi" e sia spinta con maggior frequenza al ricovero del disabile, o arrivi addirittura a decisioni "estreme".

Sottolineo la fondamentale importanza di disporre di Centri Diurni (non solo come contenitori ma come laboratori e spazi di "vera invenzione" che fanno molto bene a chi li vive) e poi naturalmente delle "case nuove" che servono quando la famiglia non ce la fa più o non c'è più. Sono necessarie residenze assistenziali flessibili, comunità famigliari che "scaldino" e facciano stare bene.

Sarebbe davvero necessario anche aumentare l'importo delle diverse erogazioni economiche a livello di invalidità civile. Ricordo, a proposito di pensioni, che ora un invalido civile è costretto a vivere con ben 243 euro al mese!

La rete dei servizi con le prestazioni per la disabilità deve considerarsi livello essenziale.

Ho saputo di una famiglia che intende lasciare il territorio dove abita per cercare una zona in cui siano realtà risposte idonee alle esigenze e ai problemi del figlio disabile.

Sottolineo la considerazione negativa nella quale sono tenuti i servizi nella relazione che accompagna la proposta di legge, dove si afferma **"il soggetto disabile può avere una maggiore e migliore opportunità di essere curato e assistito nell'ambito familiare, invece di essere affidato ad appositi centri i cui costi ricadono sulla pubblica amministrazione, nelle sue varie diramazioni!"**

La prima mia reazione è stata che l'On. Bellillo abbia dei cattivi consiglieri perché quella sottolineatura del risparmio, tenendo a casa le persone disabili, è proprio un autogol.

Pienamente d'accordo su **rifiutare una legge che sottrae lo Stato al compito di predisporre SERVIZI** di sostegno/sollievo e aumenta il lavoro di cura del familiare.

D'accordo sull'ipotesi che il prepensionamento possa sembrare al familiare una soluzione "benedetta", ma in realtà gli sottrae anni in cui vivere il ruolo lavorativo che – nella maggior parte dei casi – fornisce sostegno all'identità, socializzazione, amplia la sfera di motivazioni e interessi, è un'alternativa al peso della vita quotidiana, in particolare quando questa ponga problemi gravi.

D'accordo sul rischio per un figlio di essere ancor più fagocitato dalle mura domestiche, soprattutto se non avrà luoghi alternativi per la vita quotidiana, grazie al fatto che il genitore è andato in pensione anticipata.

Rispondo prontamente con un'adesione completa.

Concordo su tutti i punti e approvo pienamente la scelta di rafforzare la rete territoriale con interventi di supporto alla famiglia, volti a rendere la persona con disabilità sempre più autonoma. I genitori non ci sono per sempre e la loro mancanza, già terribile di per sé, lo sarebbe ancor di più in quei casi di totale isolamento che certamente si viene a creare quando solo la famiglia si prende cura di un figlio diversamente abile. Il senso di protezione che un genitore ha verso la fragilità del figlio può essere sicurezza ma anche "prigione" per tutti i componenti.

Nella mia esperienza con una madre, ora fragile e dipendente, so che impazzirei restando a casa, sempre, con lei.

Aiutiamoli ad aiutarsi.

Prendersi cura di una persona disabile è sicuramente "usurante" e la famiglia ha diritto ad essere aiutata, ma un prepensionamento dei genitori potrebbe essere la porta per un isolamento di tutta la famiglia. Forse sarebbe meglio che i genitori avessero la possibilità di scegliere il part-time, per conciliare il lavoro esterno

con il lavoro di cura. Non sempre la richiesta del part-time è accettata e comunque questo comporta una riduzione contributiva e quindi la riduzione della pensione.

Si potrebbe riflettere sulla proposta di legge nella prospettiva di renderla adatta a rispondere ad alcune situazioni particolari senza che diventi un boomerang per l'autonomia e la prospettiva di una vita propria di "intimità a distanza" anche per i giovani e adulti disabili, espressione che usiamo per gli anziani che mantengono legami affettivi con i figli pur vivendo autonomamente con eventuale appoggio di servizi.

Permettetemi una conclusione politica. A Novara verranno assemblati i nuovi aerei caccia che anche l'Italia DEVE comprare. Andiamo a vedere quanti Euro costerà ogni singolo velivolo, andiamo anche a domandarci a cosa serve ogni singolo velivolo. Nulla è indipendente dal resto. Se scegliamo di spendere così i soldi pubblici non stiamo scegliendo altre cose. Chi opera come Voi, Noi e tanti nel campo dell'aiuto e di tutto ciò che in esso si declina, spero abbia molto da dire su pace / guerra / conflitti / mediazione / costruzione / cura, anche delle nostre comunità.

La proposta dell'On. Bellillo può costituire per i servizi un'opportunità di riflessione e ripensamento, servizi da non intendersi più solo come assistenziali ma come opportunità di BENE RELAZIONALE che "fa crescere".

Ancora alcune osservazioni:

- Non è chiaro di quali persone invalide si tratta. Infatti all'art.1 si scrive: *"familiari invalidi, con totale e permanente inabilità lavorativa, che assume connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, ai quali è riconosciuta una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, con necessità di assistenza continua in quanto non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, ai sensi di quanto previsto dalla tabella di cui al decreto del Ministro della Sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992"*, mentre all'art. 2 *"familiari con una percentuale riconosciuta di invalidità pari al 100 per cento"*. Da un punto di vista medico-legale sono soggetti molto diversi. L'art. 1 credo che si riferisca alle persone riconosciute inabili al lavoro dall'INPS e che percepiscono, se hanno lavorato almeno 5 anni, la pensione di inabilità e che non possono lavorare pena la perdita della pensione stessa; viceversa se non hanno mai lavorato hanno diritto, alla morte dei genitori, alla reversibilità. Sempre con riferimento all'art. 1 oltre che inabili al lavoro devono essere in situazione di gravità ai sensi della legge 104, e in condizione da necessitare di assistenza continua nel compiere gli atti quotidiani della vita (requisito per l'indennità di accompagnamento). Nell'art. 2 si cita solo più il riconoscimento della percentuale di invalidità al 100% rilasciato dall'ASL competente.
- Dalla proposta sembrerebbe determinarsi un meccanismo automatico per il quale svolgere "un lavoro di cura" comporta di per sé il beneficio; pensiamo sia una possibilità su richiesta dell'interessato.
- L'impegno delle famiglie con persone con handicap e limitata o nulla autonomia è estremamente gravoso come è gravoso quello delle famiglie con congiunti malati di Alzheimer o colpiti da altre forme di demenza senile o affetti da patologie croniche e da non autosufficienza o con malattie psichiatriche. In tutti questi casi, a mio avviso, occorre **prevedere diritti esigibili** che garantiscano le necessarie prestazioni ai diretti interessati e consentano ai familiari di vivere una vita accettabile, senza mai obbligarli a provvedere all'assistenza per 24 ore al giorno e per tutto l'anno.
- La proposta parla di familiari disabili; credo che si voglia comunque comprendere anche situazioni in cui il familiare disabile è un fratello/sorella, un coniuge oppure un genitore. Non dimentichiamo che esistono persone disabili che hanno una loro famiglia, magari sono divenuti disabili a seguito di gravi incidenti o patologie gravemente invalidanti.

ALLORA:

No allo **STATO** che **si ritira** scaricando sulla famiglia il peso usurante della cura, negando anche gli art. 2 e 3 della Costituzione.

La relazione alla proposta di legge infatti – come si è detto - recita:

“innanzitutto il soggetto disabile può avere una maggiore e migliore opportunità di essere curato e assistito nell’ambito familiare, invece di essere affidato ad appositi centri i cui costi ricadono sulla pubblica amministrazione, nelle sue varie diramazioni. Inoltre si avvia un consistente risparmio derivante dall’eliminazione dei costi dovuti per supplenze e per sostituzioni a causa delle inevitabili assenze dal posto di lavoro (oltre ai periodi di congedo previsti dalla normativa vigente)”.

Si all’ipotesi invece di **riconoscere la facoltà del familiare che svolge il lavoro di cura di richiedere il riconoscimento del “lavoro usurante”, con la concessione del pre-pensionamento, come un beneficio in aggiunta e non alternativo ai servizi, che certamente dovrebbero essere **garantiti** alle famiglie: pertanto non un risparmio per le casse dello Stato bensì un aumento della spesa. L’anticipo della pensione dovrebbe riguardare coloro che si stanno avvicinando all’età pensionabile (55 o 60 anni); se supportati da servizi diurni familiari che svolgono il lavoro di cura possono migliorare la qualità della loro vita e migliorare la qualità del tempo trascorso con la persona disabile.**

E’ un problema culturale e politico su cui continuare a riflettere, insieme.

Le osservazioni, i commenti e le preoccupazioni:

- **si riferiscono alla proposta di legge e alla relativa relazione di accompagnamento;**
- **sono state elaborate nell’ambito dell’Associazione di promozione sociale per la cultura della domiciliarità «La Bottega del Possibile» di Torre Pellice (TO), da soci e amici operanti in varie regioni e di varie professioni.**

Hanno collaborato in particolare:

Daniela Vineis, Calisto Tanzi, Mariena Scassellati Sforzolini Galetti, Francesco Agli, Maria Teresa Colla, Maria Antonietta Crosetto, Simona Martina, Giancarlo Sanavio, Claudio Caffarena, Andrea Canevaro, Luciano Rosso, Beppe Pavan, Chiara Santin, Emanuele Grosso, Vera Coisson, Claudia Cattaruzzi, Patrizia Taccani, Lorena Moretto, Carla Quaranta, Mauro Ferrari, Rudy Lanza, Rosalia Tribolo, Gianalfredo Scassellati Sforzolini, Giovanni Borgarello, Mirella Antonione Casale, Annalisa Sala, Catia Giolito, Mauro Perino, Mauro Burlina, Giancarlo Lotto, Aurora Rostan, Piera Canu, Stefania Capella, Marcello Galetti, Dario Milano, Pietro Stefanini.