

La famiglia che si prende cura del disabile in condizioni di gravità

Questa prima giornata che la Regione Lazio ha voluto dedicare alla famiglia è un segno importante di attenzione, una occasione per ragionare, proporre, conoscere una realtà in evoluzione. Certezze che sono andate in frantumi, situazioni inedite che la disabilità aggrava e alle quali spesso fa da detonatore.

La famiglia che si prende cura di figli con disabilità grave, o comunque di persone in età giovanile con disabilità grave, vive, amplificati, tutti i problemi, le criticità, le fragilità della famiglia dei nostri giorni. Inoltre in queste famiglie si instaura una vera e propria patologia che si aggrava con il passare del tempo, quando genitori anziani, gravati dai problemi dell'età, si trovano ad assistere figli adulti. Parliamo di persone che, per la presenza di problemi intellettivi e fisici richiedono un impegno assistenziale elevato, non sono in grado di badare a se stessi e quindi non hanno avuto la possibilità di svolgere alcuna attività lavorativa. Le "politiche per la famiglia", prestano scarsa attenzione a queste situazioni che hanno una incidenza percentuale esigua rispetto al totale delle famiglie, così come risultano marginali nel mondo delle politiche per la disabilità: orientate, giustamente, alla rivendicazione di diritti soggettivi quali l'inclusione sociale, le pari opportunità, la non discriminazione ecc. Così accade che, in tutta l'Italia, a tutti i livelli, le amministrazioni pubbliche, nonostante numerose sentenze, a cui speriamo ponga fine quella recentissima del Consiglio di Stato (1607 del 23.3.2011), continuano a chiamare le famiglie alla compartecipazione economica per servizi destinati ai loro figli disabili gravi maggiorenni. Queste famiglie che per amore, e per mancanza di alternative, dedicano la loro vita ai propri cari, si vedono costrette a concorrere alla spesa, sulla base del reddito familiare. La persona con disabilità viene considerata una sorta di appendice della famiglia anche quando i genitori, logorati da anni di assistenza e dall'età, devono affrontare i problemi della propria assistenza e di un "dopo di noi" per il quale non esistono ancora soluzioni dignitose. Non è un caso che il Rapporto dell'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane del 2010 metta in evidenza che le famiglie con almeno una persona con disabilità presentino un sensibile svantaggio rispetto al resto delle famiglie. Un "indicatore di disagio" per queste famiglie si pone al 59% rispetto al 39% del resto delle famiglie. Il loro reddito medio risulta costantemente inferiore rispetto a quello delle famiglie che non hanno questa situazione ecc. Queste considerazioni aiutano anche a comprendere le differenze sostanziali che caratterizzano la non autosufficienza del bambino, del ragazzo, del giovane che deve essere educato, formato, aiutato comunque

ad affrontare la vita, e quella dell'anziano che affronta ,secondo natura, l'ultimo periodo di una vita normale; entrambi bisogni fondamentali che però richiedono risposte che, per essere appropriate, devono essere differenziate.

La manovra di contenimento della spesa pubblica, è stato giustamente osservato, è essenzialmente una “bastonata” per le famiglie. Per le famiglie che si prendono cura di persone con disabilità è una bastonata particolarmente vile poiché si abbatte su famiglie già a terra. totalmente inermi. Roma Capitale pur affermando di aver mantenuto sostanzialmente invariato l'impegno economico per la spesa sociale, da mesi, propone una riforma dell'assistenza domiciliare caratterizzata essenzialmente dalla volontà di risparmiare su questo delicato servizio.

L'iniziativa della Regione Lazio che, finalmente, dopo undici anni dalla legge 328/2000 “azzoppata” dalla modifica del Titolo V della Costituzione, mette in campo una proposta di legge regionale “Sistema integrato degli interventi,dei servizi e delle prestazioni sociali per la persona e la famiglia nella regione Lazio “ che proprio dove si parla di compartecipazione, evita la chiarezza richiesta dalla Consulta. Proprio in questo momento di difficoltà economiche è importante sostenere la famiglia che assolve una funzione sociale tanto delicata, poiché è concreto il rischio che la famiglia, lasciata sola, ceda, allora si aprirebbe l'odiosa strada dell'istituzionalizzazione, disastrosa per i costi a carico dell'ente pubblico ma soprattutto per i costi umani che pagherebbero le persone con disabilità e le famiglie che se ne vorrebbero.. comunque prendere cura.

Quoziente Lazio, fattore famiglia, modello Parma...la portata innovativa di questi concetti dipenderà dalla capacità di calibrarli sulla realtàsu tutte le realtà.

Molte speranze si sono accese.. anche intorno alla questione del “dopo di noi”. L'assessorato rivede il regolamento, la Consulta dà ,come sempre, la più ampia disponibilità affinché questo intervento dia finalmente la risposta che le famiglie si aspettano.

Siamo famiglia...e vorremmo continuare ad esserlo.

Guido Trinchieri

Presidente Unione Famiglie Handicappati

Presidente Consulta per i Problemi della disabilità

