

DOPO DI NOI: domande che necessitano di risposte

Nel 2007 quando l'Italia firmò la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ci eravamo un po' tutti illusi. Gli articoli 3, 4, 16 e 17 parlano molto chiaramente, ma da bravi "italiani" i nostri politici hanno trovato il sistema di svicolare.

Questo purtroppo è il "sistema Italia" con bellissime leggi e norme anche sul ***Dopo di Noi*** che però vengono sistematicamente disattese.

Alcune volte perché prive di copertura finanziaria, altre perché sono piene di "possono" al posto di "devono".

Comunque, anche quando i "devono" ci sono, non ci sono sanzioni per gli inadempienti. Pertanto queste leggi diventano foriere di false aspettative e sono delle prese in giro per le persone nel bisogno e per le famiglie in difficoltà.

E veniamo alla prima domanda: che fine farà mio figlio quando io non ci sarò più? Questa è la prima domanda che le famiglie si pongono. Il ***dopo di noi*** è un problema che sta diventando una vera e propria emergenza. Vi sono tantissime famiglie over 75 con un figlio disabile ancora in casa, e la situazione pertanto è destinata a precipitare rapidamente. È una bomba ad orologeria e ce ne dobbiamo rendere conto tutti, Istituzioni per prime che non possono girarsi dall'altra parte e fare finta di niente.

Le disabilità sono di tanti tipi, e pertanto anche le soluzioni abitative dovranno essere differenziate.

Ma per tutti un elemento comune: la necessità di mettere a punto progetti e modalità ***promossi, condivisi e gestiti dalle famiglie***.

Seconda domanda: **Dove e con chi abiterà mio figlio?** Molte teoricamente le soluzioni: la prima è nella propria abitazione con un progetto di vita indipendente; la seconda è in casa famiglia con un numero limitato di persone; poi c'è la comunità alloggio, 7/8 persone; per chi ha poca autonomia c'è la comunità socio-riabilitativa, 15/20 persone; per i più gravi c'è la residenza protetta, fino a 25 persone con grave disabilità; poi c'è la Residenza Protetta per Disabili con un numero molto più elevato di utenti, ed in fine l'R.S.D.

Però le strutture che ho elencato sono numericamente insufficienti, e se la disabilità è molto grave (ma spesso anche per quelle lievi), le prospettive, sono quelle del ricovero in RSA per anziani, con tutto quello che ne consegue a livello psicologico e di qualità della vita.

Sarà rispettato come persona e curato correttamente? Se la soluzione è un progetto di vita indipendente nella propria casa il problema è di lieve entità.

Qualora la soluzione sia la casa famiglia o la comunità alloggio, con un progetto abitativo "assistito" ma libero, in cui sia garantito intimità, sicurezza, oggetti personali; in cui vi sia in pratica una porta con un campanello, della quale abbiamo il controllo, gli eventuali problemi saranno minimi.

Le cose sicuramente si complicano nel caso di ricovero in comunità socio-riabilitative e in residenze protette e in RSD.

Quando invece, il ricovero avviene in Residenza Sanitaria per anziani, quasi mai l'assistenza è all'altezza delle esigenze di persone giovani; la dignità e la qualità di vita dell'individuo possono subire una regressione tale da rendere vane le fatiche di una vita per le famiglie e anni di lavoro altamente qualificato, qualora il disabile abbia usufruito di un centro di abilitazione.

Come vediamo la serenità con la quale un genitore può affidare il proprio figlio a **strutture socio-sanitarie-assistenziali** convenzionali è sicuramente messa a dura prova dalle notizie di incurie, disservizi e maltrattamenti, che la cronaca spesso ci riporta.

Ad aggravare questo tipo di situazione, c'è stata in Toscana, una **“sperimentazione”** volta a fornire servizi residenziali a basso costo, e quindi, a basso coefficiente di assistenza, con operatori di bassa e dubbia professionalità.

Pertanto diventa essenziale per le famiglie l'organizzazione del “dopo di noi” in prima persona e molto prima che la situazione precipiti.

Per fare questo è necessario che la politica si impegni al fianco delle famiglie e liberi delle risorse dedicate, ma l'impressione è che non ne abbia nessuna voglia visto anche le recenti decisioni prese dagli ultimi governi. E vedi il Comune di Firenze ...

Cosa possiamo fare Essendo insoddisfacenti le soluzioni che lo Stato offre, cioè R.S.A. ed R.S.D., molto spersonalizzanti e con un numero troppo elevato di utenti. Si ricreano i vecchi manicomi ...

Le famiglie debbono organizzarsi per predisporre un futuro ai loro congiunti con un tenore di vita dignitoso anche dopo la morte dei genitori.

Inoltre è importante creare la possibilità di ricoveri di sollievo, per dare un respiro anche alle famiglie.

Per fare questo però è necessario creare un patto di cittadinanza per i cittadini disabili, tra istituzioni pubbliche, soggetti privati “profit” e “no profit” e le famiglie, affinché queste possano, insieme alle associazioni di categoria, gestire le strutture in prima persona.

Su questo percorso ci venne incontro la Regione Toscana che commissionò alla “Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa”, lo studio di un progetto denominato “Sempre con Noi”, volto alla realizzazione di “Fondazioni di Partecipazione”.

La Fondazione di Partecipazione come concepita dal Sant'Anna, è uno strumento che può essere utilizzato per realizzare progetti di residenzialità innovativi per persone disabili in quanto:

- 1) E' in grado di assicurare un ruolo attivo delle famiglie, consentendo loro di accompagnare il figlio nel percorso di autonomia;
- 2) E' in grado di coordinare le forze presenti nella società civile con il fine del sostegno alle persone disabili. Questo perché alla base del suo funzionamento vi è l'interazione PUBBLICO/PRIVATO (Pubblico inteso come Comune, Provincia, Regione, ecc. Privato inteso come persone fisiche, persone giuridiche e fondazioni bancarie).
- 3) Prevede inoltre un patrimonio vincolato alla realizzazione di uno scopo **immodificabile**; sottolineo **immodificabile**, perché questo è un concetto basilare per la tutela dei nostri ragazzi.

Inoltre, le Fondazioni concepite dal Sant'Anna Garantiscono un **peso effettivo** della volontà delle famiglie nella definizione del percorso di autonomia del congiunto, anche dopo la loro morte e consentono di iniziare tale percorso già nel cosiddetto “durante noi”.

Le famiglie partecipano, direttamente e/o indirettamente attraverso le associazioni di categoria; agli organi deliberativi e pertanto, definiscono, insieme agli altri fondatori, i programmi di assistenza.

Assicurano che le risorse donate dai genitori siano realmente finalizzate allo scopo della Fondazione, senza possibilità che dopo la morte dei genitori, possano essere utilizzate per fini diversi da quelli previsti dallo Statuto.

Pertanto la FdP è uno strumento giuridico adatto alla regolazione del tema “sempre con noi” in quanto, nel rispetto della volontà degli interessati e delle famiglie, dà vita ad un modello organizzativo, aperto alla

partecipazione della società civile, convogliando verso uno scopo immutabile, risorse fisiche e monetarie, anche dopo la morte dei genitori.

La Regione Toscana però, ha lanciato il sasso e ha nascosto la mano.

Purtroppo nella nostra Regione c'è la tendenza a proporre Statuti di Fondazioni congegnati per collocare le famiglie in un ruolo del tutto marginale ...

Statuti che prevedono si possano modificare gli obiettivi di partenza.

Pertanto si il lecito sospetto che i Comuni e le SdS ecc. ecc., abbiano intravisto nel sistema **l'opportunità per appropriarsi dei risparmi di tutta una vita delle famiglie, offrendo in cambio soluzioni del tutto simili a quelle esistenti**. Questo sicuramente non tutela né le famiglie, né il futuro dei loro congiunti.

In queste **deviazioni**, le sue belle responsabilità le ha anche la Regione che ad un certo punto si è nascosta e non si è schierata con decisione.

Pertanto le famiglie devono organizzarsi, senza perdere tempo, e devono pressare l'esecutivo della Regione, affinché questa adotti le strategie necessarie a far rientrare nei binari originali il bellissimo progetto "Sempre con Noi", nel vero spirito di **applicazione dei diritti delle persone disabili**.

Appunto: **applicazione dei diritti delle persone disabili ...**; non sono parole mie, ma si trovano scritte nella PROPOSTA DI PROGRAMMA BIENNALE.

E ci sta scritto anche: *"La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani"*.

Proseguendo però nella lettura del documento ci accorgiamo che è una presa in giro, perché è impostato tutto al condizionale e i diritti *esigibili* divengono solo *richiedibili*.

Nel documento è vero, ricorre spesso la parola "**diritti**", mai però è legata alla parola "**finanziamenti**", ma bensì a parole aleatorie tipo "**progetti e sinergie**" e ad altre come "**appropriatezza e razionalizzazione**", molto pericolose per i disabili. Nel nostro specifico possono significare "residenzialità a basso costo" e "livelli minimi di sopravvivenza". Con abuso in queste strutture di contenimento fisico o con farmaci Questo in barba alla tanto decantata "qualità della vita" e "dignità della persona umana".

A mio avviso, c'è il rischio che la ratifica della Convenzione ONU, sia una ratifica all'italiana, cioè tutta facciata e niente sostanza. Dove i diritti *esigibili* si trasformano in opzioni mendicabili, e che per avere rispettati i sacrosanti diritti si debba ricorrere ogni volta alla Corte di Giustizia Europea. Dico ogni volta perché come sappiamo, questa prende in esame solo casi singoli e non il problema nella sua globalità, risolvendo il problema del "supplicante" di turno, senza risolvere la questione alla radice.

Pertanto È indispensabile organizzarci **rapidamente**, e se necessario costituirci in impresa, ma mettendo bene in chiaro due cose: 1) chi di competenza deve riconoscerci le convenzioni appropriate; 2) l'impresa la dobbiamo gestire direttamente noi e non le Pubbliche Amministrazioni. Questo, se vogliono fare veramente gli interessi delle persone disabili, lo dobbiamo tenere sempre ben presente. Sia noi che la politica, la quale è chiamata a dare delle risposte in tempi rapidi; risposte concrete, non politiche; in parole povere fatti, non parole.