



Registrazione Agenzia delle Entrate di Roma n. 22913

Presidenza: +39 3396066458 – forumexarticolo26@libero.it – www.forumexarticolo26.it

Con riferimento al **disegno di legge n.1461**, ci permettiamo di sottoporre alla Vostra attenzione alcune riflessioni che **Vi invitiamo a valutare con estrema attenzione**, considerata la rilevanza sociale, psicologica, morale, etica e costituzionale del tema che state affrontando.

La prima e sostanziale assenza che troviamo in questo DDL 1461 é il **vero riconoscimento della "disabilità dello sviluppo"** (soprattutto quando parliamo di disabilità mentali, cognitive, psichiche, etc..) e **della figura del vero "Familiare assistente"**.

E quando **Elizabeth Helen Blackburn**, premio Nobel per la medicina nel 2009, rilevava nei suoi studi come l'aspettativa di vita per i caregiver familiari possa ridursi anche di 17 anni, **parlava** di colui/colei che fin dalla nascita del proprio figlio/a è costretto, volente o nolente, ad occuparsi di loro in quanto presentano deficit correlati alla “disabilità intellettiva profonda” e/o “disabilità motoria gravissima”.

Evento, quello della nascita di una persona disabile, che **stravolge completamente** la vita coniugale della giovane coppia, e **può sintetizzarsi** in tre punti fondamentali:

- 1) **l'arrivo**, e potremmo dire l'irruzione della disabilità, che sconvolge e scandisce inesorabilmente la vita familiare, la vita di coppia, la vita sociale, professionale, cambiandone sostanzialmente i tempi.
- 2) **il tempo** da dedicare al disabile, di giorno, di notte, 7 giorni su 7, 365 giorni l'anno. Il tempo da dedicare alla ricerca della struttura di riabilitazione/abilitazione, le ospedalizzazioni, gli incontri con i medici, con le varie amministrazioni. Poi c'è il tempo per le battaglie: per l'integrazione, l'accessibilità, la scolarizzazione, i servizi, ecc..
- 3) **il lavoro**, che non ci si può permettere di perdere (se si ha), quello che consente di portare avanti la famiglia, di vivere, o meglio, di sopravvivere.

Questi sono i Caregiver, i veri familiari assistenti, che hanno combattuto sino ad oggi per avere una legge degna, e che svolgono questa attività da 20,30,40 anni e più, sino alla morte, e sono sempre più **preoccupati** per i loro figli, perché questi ultimi vivranno senza di loro.

Caregiver, uomini e donne, metà esseri umani (quel che resta) e metà esseri multi funzione: infermiere, facchino, autista, psicologo, accompagnatore, casalinga (lava, stira, fai la spesa, cucina, pulisci), intrattenitori, disbricatori di pratiche (INPS, bancarie, postali, municipali, ASL) **che vivono una vita che non è più la loro** perché si occupano di un familiare disabile. Molto spesso questo ruolo si trasforma in veri e propri “arresti domiciliari”, in quanto l'assistenza latita, scarseggia o è inesistente, restando una pia illusione la possibilità di avere uno spazio individuale.

La proposta di legge che ci state sottoponendo, è **inadeguata** e persino **offensiva** per tutti coloro che ricoprono questo ruolo; ruolo che non si sono scelti, ma che sono costretti a vivere perché non esiste alternativa.

Appare evidente come nella formulazione di questa legge nessuno abbia veramente compreso fino in fondo chi è e cosa faccia un **caregiver**; quale sia la mole dei lavori usuranti che gravano sulle sue spalle, con grande rischio per la sua salute fisica e mentale, visto che non può permettersi di ammalarsi, né di curarsi come gli altri.

Occorre necessariamente un confronto con i diretti interessati, integrando quello che normalmente avviene di regola per "sentito dire", senza rendersi conto che il mondo delle disabilità ha mille facce e sfaccettature, milioni di situazioni che non possono essere superficialmente ridotte al soddisfacimento delle esigenze delle grandi organizzazioni del settore.

Noi caregiver, come Coordinamento dei servizi di Assistenza e riabilitazione ai disabili, **proponiamo istanze** che non saranno certo risolutive, ma potranno migliorare sostanzialmente la nostra condizione e di tutti i futuri cittadini, per una qualità di vita più dignitosa. La **disabilità non è una malattia, è una condizione**, e come tale deve essere considerata e trattata, fin dall'inizio. **Alle giovani coppie**, ma non solo, quando improvvisamente si trovano ad affrontare il problema di un figlio disabile, **mancano** le informazioni, le basi e ci si dispera perché non si sa dove chiedere e cosa chiedere.

Queste le nostre proposte:

1. **Distinguere con evidenza, e differenziare il valore assistenziale del Caregiver-genitore-familiare assistente del disabile** riconosciuto tale fin dalla nascita (con particolare attenzione ai deficit psichici e sensoriali), **dal Caregiver-familiare assistente della persona anziana**.
Si ribadisce con fermezza la necessità di operare una **distinzione** - a livello assistenziale, abilitativo/riabilitativo ed educativo - **tra disabilità dello sviluppo e disabilità acquisita**. Non si tratta di una semplice definizione semantica, ma sostanziale, poiché **ne consegue** la evidenza scientifica della **necessità di affrontare** con estrema urgenza **il tema della 'disabilità intellettiva profonda' e della 'disabilità motoria gravissima'** per ridefinire gli aspetti organizzativi attraverso l'analisi dei bisogni 'essenziali' di queste persone, in termini assistenziali e socio educativo, oltre che riabilitativo".
2. **Attivare**, per esempio nei Municipi, **uno sportello dedicato** alla disabilità (non certo l'URP dove di disabilità non si sa nulla), con personale che sia in grado di fornire tutte le informazioni necessarie per facilitare le richieste di assistenza, visite mediche, pratiche INPS, con la possibilità di farlo da casa, per telefono o telematicamente, perché molto spesso la persona che si assiste non può essere lasciata sola. **Uno sportello** che permetta di informarsi e di attivare pratiche di ogni tipo in sinergia con INPS, ASL e Municipio (come d'altronde esiste in altri, civili, Paesi europei).
3. **Caregiver donne**: quasi tutte hanno dovuto **lasciare il lavoro** per occuparsi dei figli e congiunti disabili. Questo ha portato al **crollo economico** dei bilanci famigliari, cui si sono aggiunte **spese** (soprattutto se parliamo di disabili adulti) per le attività utili alla

socialità, come sport, attività di laboratori o ludiche, che **né la pensione** di invalidità, **né l'accompagnamento** arrivano a coprire. Neanche **l'assistenza domiciliare**, sempre più ristretta nel numero di ore per i **continui tagli economici** praticati al settore, riesce a compensare le esigenze reali, soprattutto dei disabili gravi e gravissimi. Per questa esigenza delle donne caregiver si potrebbe far ricorso all'**istituzione di una banca lavoro** finalizzata anche al **telelavoro da casa**, in cui le aziende potrebbero inviare le loro richieste, magari a fronte di qualche vantaggio fiscale per chi assume.

4. **Caregiver nelle “categorie protette”**, inserendo l'attività di caregiver tra **i lavori fortemente usuranti** perché è noto quanto la salute, in certe condizioni di stress, sia fragilissima ed esposta a rischi molto alti.
5. **Pensione ai Caregiver**, come fossero anni completi di lavoro retribuito

Proponiamo, inoltre, che sia istituita una **legge sull'imprenditoria per disabili**, poiché molti di loro sono perfettamente in grado di svolgere compiti, anche complessi, se messi nelle adeguate condizioni. **L'Italia è piena di iniziative** meritorie, dai numerosi progetti di agricoltura sociale, a quelli di laboratori di cucina, pasticceria, sartoria, modellistica, tutte attività realizzate solo da privati, con finanziamenti ottenuti attraverso faticosissime ricerche di fondi, sedi e permessi.

E' inutile parlare di “dopo di noi” se il “durante di noi” non esiste: senza il durante non ci può essere dopo e una Nazione civile ha il dovere di rendere dignitosa la vita di chi vive una diversa condizione e di chi li assiste.

Siamo stanchi di giornate celebrative, di frettolose comparsate televisive che lasciano il tempo che trovano e servono solo a scaricarsi la coscienza per aver dato voce, in pochi secondi, a un problema gigantesco. **Vogliamo fatti concreti!**



Comitato “Forum ex articolo 26”

Il Presidente

Stefano Giannessi

Cell.: 339 6066458

www.forumexarticolo26.it