

Convegno 15 febbraio 2014 – Il punto di vista dei familiari

Come Presidente del CPAH, e in rappresentanza delle famiglie, non posso iniziare a parlare della Fondazione e dei suoi 15 anni senza ringraziare Don Fernando Pavanello poiché è grazie a lui, alla sua cultura, competenza e umanità, se le istanze delle famiglie per "il dopo di noi" hanno trovato, prima voce e poi delle risposte.

Altri prima di me l'hanno detto, ma senza di lui, ora non saremmo qui a festeggiare i 15 anni della fondazione e noi tutti non saremmo cresciuti culturalmente e socialmente senza i valori che ci ha trasmesso.

Devo confessare che preparare questo intervento, non mi è stato facile, perché sebbene sia il frutto di alcuni incontri preparatori con le associazioni di familiari, riuscire a sviluppare coerentemente, criticamente e costruttivamente un argomento così importante e complesso e riuscire a esporlo in 10 minuti a una platea di genitori, di tecnici e di politici, presenta non poche difficoltà.

Noi tutti, ora, dai responsabili delle tre ULSS della provincia di Treviso, siamo venuti a conoscenza di quanto è avvenuto nei decenni e abbiamo avuto un quadro di come oggi si presenta la proposta della residenzialità in ambito provinciale.

Sebbene alcuni di questi passi che qui ripercorro, siano già stati citati dai precedenti relatori, desidero però tornare indietro di 20 anni, in altre parole al 1994, quando il CPAH x la prima volta organizza un convegno per affrontare le tematiche collegate al futuro delle persone disabili. L'idea che le persone con handicap, in gran parte abituate a vivere nella normalità della famiglia, della scuola e del lavoro e nella comunità di appartenenza, possono finire (in tutti sensi), la propria esistenza relegate in una struttura istituzionalizzata, separate dal vissuto quotidiano, dagli affetti e dei rapporti della loro naturale esistenza, non poteva più essere accettata né dai genitori e nemmeno dalla comunità.

Ormai è storia, ma da quel congresso sono nati i primi gruppi di studio e poi il gruppo di lavoro che con il CPAH e i responsabili delle tre ULSS, ha portato all'attuale tipologia di comunità alloggio costituita da due moduli abitativi di 8 posti +4 posti di pronta accoglienza per un totale di 20 posti.

Come già detto, sono passati 20 anni e quelle necessità e quel lavoro, sono stati "fatti " propri dagli organi regionali, entrando, di fatto, nella legge regionale numero 22, e tutto ciò si è reso concreto nelle realtà territoriali che poco fa i responsabili delle ULSS, ci hanno descritto.

Purtroppo nelle nostre tre ULSS, questo non è avvenuto in modo uniforme e sebbene le norme di legge, siano comuni, le diverse modalità con cui le tre differenti conferenze dei sindaci (che sono istituzionalmente obbligate a occuparsi politicamente ed economicamente delle problematiche sociali del proprio territorio); le diverse modalità con cui hanno interpretato l'intervento pubblico socio sanitario, ha fatto sì che ora, risiedere in un comune piuttosto che in un altro, per una famiglia può significare che debba contribuire anche con € 1800 mensili per il proprio caro che risiede in comunità.

Questa è una situazione inaccettabile, perché stiamo parlando di una persona disabile e non di un anziano.

Non ci stancheremo mai di ripetere che i disabili non sono gli anziani e non possono e non devono essere paragonati ed equiparati nelle norme, nelle proposte di vita e nemmeno nella contribuzione economica.

Noi tutti, non handicappati, ma fino a quando lo saremo? aspiriamo a diventare vecchi nel miglior modo possibile e nella nostra vita oltre ad aver potuto decidere delle nostre azioni, abbiamo lavorato, procreato, abbiamo costruito una famiglia, producendo reddito e ricchezza, cose che non sono possibili per i nostri figli.

Ed è per questo che i nostri figli disabili sono anche i vostri figli ed è per questo che la responsabilità economica e sociale per la migliore qualità di vita possibile, non può e non deve essere scaricata sulle famiglie da una società che vuole definirsi civile.

La richiesta che arriva dalle famiglie è che ponendo attenzione alle pari opportunità e all'integrazione sociale, le proposte per il dopo di noi devono essere caratterizzate per elevata flessibilità e per la personalizzazione della proposta (funzionale alle necessità della persona), con la possibilità d'interventi anche specifici e d'integrazione fra azioni diverse riguardanti l'assistenza personale, la cura alla persona e interventi mirati per l'accessibilità e la mobilità.

E in tutto questo, cosa rappresenta la casa, in altre parole la comunità alloggio? La casa rappresenta il legame visibile e materiale con il territorio, essa non è quindi solo un semplice mezzo finalizzato a soddisfare il bisogno del riparo, tant'è vero che alla casa noi tutti attribuiamo un valore simbolico che segna un'appartenenza a una comunità più ampia rispetto a quella espressa dal proprio nucleo familiare.

In casa, infatti, si sviluppa il processo di crescita, in casa s'impara a essere autonomi, anche se le vere autonomie si acquisiscono quando si esce da casa e si diventa protagonisti delle proprie scelte.

In quest'ottica, infatti, la casa assume un significato ambiguo, perché, lo stesso luogo che sostiene e alimenta la crescita in autonomia diventa il luogo dei limiti e della separazione e ciò emerge chiaramente nei percorsi evolutivi per i quali, uscire da casa è un obiettivo che segna la maturazione personale di ogni uno di noi.

Ed è per questo che la prospettata disponibilità da parte della regione di dare degli ICD (Impegni Domiciliari di Cura) o voucher alle famiglie per mantenere in casa un familiare disabile, sebbene dettata dalla necessità di bilancio e di risparmio, non può vederci favorevoli poiché fa leva sull'intrinseca povertà economica delle famiglie, privando però il loro congiunto della possibilità di una maturazione personale e di una vita sociale.

Molti di voi, ricorderanno che proprio in questa sala due anni fa si è svolto un'interessante convegno che riguardava le problematiche di vita delle persone disabili anziane.

Allora, era chiaramente emerso che grazie alle migliorate cure mediche e le migliorate condizioni sociali, gli anni di vita delle persone disabili ha avuto un considerevole incremento, avvicinandosi moltissimo alla media della popolazione Italiana.

Quest'aspetto sicuramente positivo porta però a delle esigenze di residenzialità importanti perché con l'allungamento dell'età della vita dei ragazzi non è ovviamente corrisposto, proporzionalmente, l'aumento dell'età di vita dei genitori.

Pertanto pensare che la soluzione al problema del dopo di noi sia quella di continuare a mantenere in casa i ragazzi è solo un palliativo che non può dare risultati nel lungo periodo e non può essere paragonabile a quanto è successo per gli anziani, dove realisticamente il problema nel nostro territorio si è risolto col fai da te delle famiglie con l'assunzione di personale badante che vive con i con i nostri nonni.

Purtroppo, abbiamo capito che la politica tende a lasciar incancrenire i problemi per poi cominciare a risolverli quando l'acqua è alla gola e in questo vuoto, molto spesso, apparati tecnici, auto-referenti decidono senza sentirsi in obbligo del confronto con i portatori d'interesse.

Proprio l'altro ieri, il Governatore del Veneto Luca Zaia, affermava pubblicamente che "Dalla Politica la gente si aspetta risposte" ed è questo che noi tutti chiediamo.

E' innegabile che ci sia un importante distacco fra la formazione dei bisogni e le decisioni operative e pertanto rimane forte la necessità che almeno la programmazione concordata sia rispettata.

Abbiamo i più bei piani di zona d'Italia, ma se per necessità di bilancio questi importanti documenti di programmazione, sono dimenticati nei cassetti e diventano carta straccia, non è che le persone disabili non nascono più o non continuano più a crescere e noi genitori non diventiamo sempre più vecchi.

Noi familiari, non viviamo nel mondo dei sogni e sappiamo bene che senza risorse non si fa nulla e conosciamo fin troppo bene la situazione in cui si trova la nostra Italia e i nostri Comuni, ma senza un nuovo patto sociale che permetta ai Comuni di occuparsi del sociale, con l'aiuto e l'appoggio delle famiglie, non ci potrà essere un futuro perché già oggi c'è chi ha e chi non ha e c'è chi è dentro e chi è fuori.

Maggiore equità potremmo già trovarla se la politica regionale operasse nella riorganizzazione e redistribuzione delle risorse nella nostra regione, che paladina a livello nazionale dei costi standard non è riuscita ad applicarli in casa propria e così eliminare quelle vergognose differenze che fanno sì che una persona, con la stessa disabilità, abbia rette e costi completamente diversi secondo la provincia o dell'ULSS in cui risiede.

Se gli anni dal 1994 al 1998, anno di costituzione della Fondazione il nostro domani, sono stati anni intensi e fruttuosi che hanno visto le famiglie protagoniste, come "soggetto attivo e responsabile" e le istituzioni allora rappresentate dai dirigenti dei servizi sociali, cercare e dare delle risposte che in quel momento storico erano attuali e condivise, ora c'è la necessità di esplorare nuove soluzioni che nella continuità, portino allo sviluppo di nuove proposte residenziali nel "dopo di noi" che siano più in linea con le mutate richieste delle famiglie e della continua e positiva evoluzione delle persone disabili.

Se negli anni 90, la necessità era di andare oltre agli istituti, ora dopo 20 anni, c'è la necessità di differenziare ulteriormente le attuali tre modalità d'offerta esistenti ovvero il gruppo appartamento, la comunità alloggio o la RSA, andando a implementare e sviluppare nuove proposte e se, grazie all'azione del volontariato, la coscienza sociale ha fatto proprie le istanze di base dell'handicap, ora c'è la necessità che i responsabili istituzionali, la Regione, ULSS e Comuni aprano a un nuovo confronto che superando i limiti imposti dalla legge 22, porti a elaborare nuove risposte più vicine alla necessità degli utenti, aprendo quel vaso di pandora che vorrebbe contenere e costringere in tre categorie tutto l'handicap.

Noi tutti siamo diversi e abbiamo capacità e modi di vita diversi, che dipendono da fattori importanti come il contesto sociale in cui siamo cresciuti ed educati ed in cui viviamo e ciò è ancor più vero per le persone disabili che sebbene vengano dall'amministrazione suddivise in categoria del tipo (disabile motorio), disabile psichico, o pluri-disabile grave, dovrebbero ricevere la migliore risposta possibile, anche in termini di differenziazione, per mantenere la qualità di vita di cui sono abituati.

Con questo non intendiamo affermare che quanto c'è ed è stato fatto è da buttare, anzi, siamo qui a difenderlo, ma ora vogliamo far sì che a cominciare dal coinvolgimento obbligatorio negli UVMD, per finire all'eventuale gestione diretta o indiretta del dopo di noi, il coinvolgimento diretto delle famiglie (finché ci sono), possa aumentare la qualità di vita degli utenti.

Che questa evoluzione sia già in atto, è un fatto assodato e nella nostra provincia, seppur con difficoltà stanno nascendo progetti alternativi di residenzialità come la "Casa Gialla" di Loria della Cooperativa Agorà o come il progetto di Cohousing denominato "Godega 4" della Fondazione "Oltre il Labirinto", per finire a Treviso, al Villaggio solidale della Cooperativa Solidarietà già attivo a S. Bona.

Se questo è uno dei possibili aspetti dove la famiglia, il privato sociale e le istituzioni devono trovare un tavolo d'incontro, anche altre sono le carenze e gli sviluppi che il nostro territorio richiede.

Certamente non sono i familiari a invocare l'iper specializzazione, facile porta d'ingresso alla ghettizzazione, ma dobbiamo porre in evidenza l'urgenza che nel nostro territorio nasca, più di una struttura con personale altamente specializzato nell'autismo e così mettere fine alla triste realtà in cui ora le persone affette da sindrome autistica, se molto gravi, sono destinate a espatriare in altre regioni, lontani dal proprio contesto di vita e dai propri cari e se, per loro fortuna, mediamente gravi vivere in strutture comunque non confacenti alle loro esigenze e con un dispendio umano ed economico enorme.

Sull'altro fronte, dove le problematiche della disabilità sono inferiori, c'è la necessità di incrementare la proposta e l'offerta di gruppi appartamento con nuove modalità che permettano a utenti con maggiore carico assistenziale di potervi accedere.

Tutti questi progetti, vedono il riaffermarsi della centralità della famiglia come soggetto attivo e responsabile che non delega più totalmente il futuro di propri figli all'istituzione, ma vuole essere protagonista sia nella realizzazione ma soprattutto nella gestione quotidiana, forte del fatto che oltre all'impegno sociale c'è un forte impegno economico indispensabile perché il progetto vada a buon fine e a conferma di quanto le famiglie sentano la necessità di tutelare e destinare il proprio patrimonio al figlio disabile, (non facciamoci illusioni sui tesori nascosti, perché il più delle volte si tratta dell'abitazione), giovedì, a un incontro organizzato da un'associazione, per spiegare alle

famiglie l'istituto giuridico del Trust, sebbene l'ora della giornata non fosse la più indicata, erano presenti più di 80 famiglie.

Non sarò certamente io, ora ad affrontare l'argomento del Trust, ma lo porto ad esempio perché è un segnale forte di quanto sia importante e sentito dalle famiglie trovare delle risposte che diano tranquillità e serenità per se e per i propri cari.

Concludendo, voglio tornare a ringraziare Don Fernando, perché senza di lui ora noi genitori non avremmo la certezza e la tranquillità che l'esistenza delle comunità alloggio, "una casa fra le case" come a lui piace definirle, ci offre.

Seppur fra mille difficoltà, l'importante successo che la Fondazione Il Nostro Domani ha ottenuto in questi 15 anni, grazie a tutte le persone che a vario titolo, dai volontari ai dipendenti che vi hanno operato e vi operano e che desidero indistintamente ringraziare, permette ora a noi familiari d'avere un importante e solido punto di partenza per chiedere agli attori istituzionali, sia politici sia tecnici, di ripercorrere quel cammino virtuoso intrapreso 20 anni fa, riaprendo quel tavolo di lavoro e di trattativa che allora aveva prodotto la tipologia di comunità alloggio odierna.

Presidente CPAH - *Ivano Pillon*