**FESTIVAL INTERNAZIONALE**

**DELLA FAMIGLIA**

**La Famiglia, risorsa per la crisi economica**

*“se cresce la famiglia, cresce la società”*

Centro Congressi in Riva del Garda 25, 26 e 27 ottobre 2012

**LE PERSONE CON DISABILITÀ E LE LORO FAMIGLIE**

Dario Petri

FISH Federazione italiana Superamento Handicap

ABC – Associazione Bambini Cerebrolesi Federazione Italiana

**QUANTE SONO LE PERSONE CON DISABILITÀ IN ITALIA**? (dati ISTAT)

intervistati che hanno riferito:

- una totale **mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale** **della vita quotidiana**: **2.615 mila** (**5%** della popolazione che vive in famiglia, età superiore ai 6 anni)

- una **apprezzabile difficoltà** **nello svolgimento di queste funzioni**: **6.980mila persone** (**13%** della popolazione che vive in famiglia, età superiore ai 6 anni).

dato è in linea con quello rilevato nei principali paesi industrializzati.

non contate le persone che soffrono di una qualche forma di disabilità , ma che sono in grado di svolgere le funzioni essenziali.

- **190 mila** vivono in **istituto**

**bambini con disabilità**: i dati fanno stimare **42.460 bambini** tra 0 e 5 anni

persone con almeno **65 anni**: quota di disabilità è **19,3%**

persone di almeno **80 anni**: **1 milione**, quota di disabilità è **47,7%** (38,7% uomini, 52% donne)

persone **non anziane**: **1,641 milioni**, quasi la metà dichiara risorse scarse o insufficienti

tasso di disabilità: 6% isole; 5,2% meridione; 4,8% centro; 4,4% nord

Secondo il rapporto del Coordinamento Associazioni Malati Cronici(CnAMS) di Cittadinanzattiva (ottobre 2012):

- 50% di chi ha tra i 65 e i 74 anni ha almeno una patologia cronica

- **12,2%** di chi ha più di 65 anni vive uno stato di **povertà relativa**, il **5,4%** di **povertà assoluta**

**IL SUPPORTO DELLO STATO**

Le risorse pubbliche destinate al sostegno della disabilità sono **storicamente esigue**

Negli ultimi 4 anni, inoltre, i **fondi per il sociale sono stati ridotti a 1/10**

I principi proclamati dalle leggi sono ottimi (all’avanguardia in Europa), ma i **diritti non sono esigibili**

**TUTTO IL CARICO RESTA ALLA FAMIGLIA, CHE NON È SOSTENUTA**

**RISORSE** destinate alla protezione sociale delle persone con disabilità (**dati Censis** ottobre 2012):

In Italia **438 euro pro-capite** annui, in Europa il 20% di più (531 euro) in media, in Germania il 60% di più (703 euro), nel Regno Unito il 72% di più (754 euro). Solo la Spagna (395 euro) si colloca sotto l’Italia

In Italia, il principale supporto (molto scarso) è di tipo **monetario**:

valore pro-capite annuo in Italia di prestazioni in **beni e servizi non raggiunge i 23 euro**, meno di un quinto della spesa media europea (125 euro), meno di un decimo dei 251 euro della Germania e pari a meno della metà della spesa rilevata in Spagna (55 euro).

Ridotto inserimento **lavorativo**: Francia 36% di occupati tra i 45-64enni, Italia ferma al **18%.**

Poche risorse per le attività di sostegno e di integrazione nella **scuola**: nel 2010-11 circa il **10%** delle famiglie ha presentato un **ricorso al Tribunale civile o al TAR** per ottenere più ore di sostegno.

Il nuovo DL sulla stabilità:

- tagli alla sanità (oltre ai 25,5 miliardi di tagli degli ultimi anni): quindi meno servizi o di minore qualità

- tagli agli Enti locali (ulteriori rispetto a quelli previsti negli ultimi due anni), con preoccupazione per il futuro dei servizi sociali e sanitari

- riduzione delle agevolazioni fiscali:

per le spese **deducibili** viene fissata una **franchigia di 250 euro**

- per cui, ad es., il limite massimo dei contributi per le badanti passa da 1549,37 euro a **1299,37 euro**

**- si applica alle spese mediche, farmaceutiche, a spese per ausili e protesi**

**ACCERTAMENTO DELLA DISABILITÀ** (dati CnAMC Cittadinanzattiva, ottobre 2012)

- iter per accertare l’invalidità civile e della L.104/92 (nonostante informatizzazione e semplificazione prevista dalla L.102/2009) è eccessivamente complesso e lungo per il **72%** dei cittadini.

- assenza del medico INPS e, quindi, la necessità di sottoporsi a **doppia visita** (presso ASL e poi l’INPS) per il **48%**

**SERVIZI TERRITORIALI** (dati CnAMC Cittadinanzattiva, ottobre 2012)

Risposte delle Associazioni di malati cronici:

il medico di medicina generale:

- 52% fornisce solo le indicazioni degli uffici cui rivolgersi

- 15% fa tutto il necessario dopo le dimissioni
- 2 casi su 3 non interagisce con  ASL e Comuni  per attivare i servizi socio sanitari

- 70% non si integra con lo specialista

- alle dimissioni ospedaliere, non è attivata **assistenza domiciliare** per il 76%

- difficoltà nell’attivare l’assistenza domiciliare integrata (**ADI**) per il 65,3%

- scarsa integrazione tra interventi di tipo sanitario e di tipo sociale per il 50%
- soddisfatti dell’assistenza domiciliare il 27%

**LA FAMIGLIA**

Il concetto di famiglia sta subendo forti cambiamenti:

Per noi può essere composta anche da una sola altra persona e non sono necessari legami di sangue; è fondamentale il **LEGAME DI** **AFFETTO E CURA** che ne costituisce l’essenza e che è una necessità vitale per una persona con disabilità grave.

Dati ISTAT:

* 28% persone con disabilità vive sola (8% persone senza disabilità)

per lo più donne anziane e vedove

* + 82% dei casi i figli vivono vicino; 87% dei casi fanno almeno una visita a settimana
* 34% persone con disabilità di 25-44 anni vive con genitori (19% persone senza disabilità)

17% vive con un solo genitore (6% persone senza disabilità)

* 74% degli aiuti (attività domestiche, assistenza, …) è fornito da un parente
* 85% dei casi le famiglie contribuiscono al mantenimento del congiunto disabile (indagine commissione Affari sociali, 2007)

**FAMIGLIE E PERSONE CON DISABILITÀ GRAVISSIME - STATI DI MINIMA COSCIENZA**

La politica e i media se ne interessano, ma focalizzando l’**ATTENZIONE SUL TERMINE VITA ANZICHÉ SULLA QUALITÀ DI VITA**.

Molte persone con disabilità gravissima possono vivere una **esistenza piena ed attiva**, se debitamente assistite. Questo richiede un notevole dispendio in termini umani ed economici, ma per i genitori va perseguita ad ogni costo, con grandi soddisfazioni.

Le persone con disabilità grave vivono per la maggior parte in famiglia (dal 70 al 90%, secondo le fonti).

Le problematiche che ne derivano coinvolgono tutta la famiglia in modo diverso per i vari componenti (genitori, fratelli e sorelle, nonni, …)

Nei casi più felici queste diverse esperienze e sensibilità si fondono armoniosamente e creano il miglior ambiente di vita possibile per un ragazzo con disabilità.

**ISTITUZIONALIZZAZIONE** (dati CnAMC Cittadinanzattiva, ottobre 2012):

- **79%** delle Associazioni: assistenza **mediocre**

**- 43,5%** delle Associazioni: presenza di forme di **maltrattamento** (abbandono del paziente 70%, trascuratezza dell’igiene 70%, forme di aggressività 60%, piaghe da decubito 60%, malnutrizione 40%, disidratazione 30% contenzione 10%)

- quasi **14 mila euro**, in media, è la retta annua in strutture residenziali e/o semiresidenziali

È estremamente difficile realizzare una vita extrafamiliare di buona qualità: l’istituzionalizzazione deve essere una soluzione estrema, da adottare solo quando la persona non può avere il supporto familiare; anche in questo caso, comunque, il modello a cui fare riferimento è la famiglia.

**CRESCERE E VIVERE IN FAMIGLIA** è (di norma) la **CONDIZIONE OTTIMALE E NATURALE** per ogni persona, in particolare per le persone con necessità di carattere sanitario

Naturalmente, una scelta di vita extrafamiliare è più che benvenuta se deriva dal desiderio di autonomia e di realizzazione della persona; ma questo è molto difficile in casi di disabilità gravissima.

**I COSTI ECONOMICI SOSTENUTI DALLA FAMIGLIA**

Secondo il rapporto del CnAMS di Cittadinanzattiva (ottobre 2012):

- 56% dei casi: la cura è affidata a un solo nucleo familiare

- 93% dei casi: l’assistenza non conciliabile con l’orario lavorativo

- 53,6% segnala licenziamenti o interruzioni del rapporto di lavoro.

Spesa media annua della famiglia

- 8.500 euro per il supporto assistenziale integrativo (badante)

- 3.700 euro per visite, esami o attività riabilitativa a domicilio

- 1.000 euro, per acquisto protesi e/o ausili

- 1.900 euro per visite specialistiche e esami diagnostici in regime privato o intramurario

- 1.100 euro per farmaci necessari e non rimborsati dal SSN

- 1.300 euro per acquisto di parafarmici (integratori alimentari, pomate, …)

**Disabili gravissimi** (costi annui stimati dall’ABC):

- 57.600 euro è la monetizzazione del lavoro di cura (16 h/g x 360 gg x 10 euro/h)

 (recenti studi evidenziano che i familiari prestano fino a 26 h/giorno di assistenza)

- 20.000-30.000 euro di minori introiti per abbandono del posto di lavoro

- in Italia l’ISTAT stima 3.4 milioni di famiglie in condizioni di povertà assoluta

La cura di un bambino/giovane con disabilità grave richiede un impegno continuo e spesso uno dei genitori (di solito la madre) è costretto ad **ABBANDONARE IL LAVORO**, rinunciare a reddito e carriera per svolgere le funzioni di assistenza.

Talvolta è costretto anche il padre, ad esempio per motivi di salute della madre

L’abbandono del lavoro è di solito una scelta obbligata, messa in atto dopo aver cercato altre soluzioni, e spesso porta con sé numerose e gravi conseguenze:

- psicologiche: la madre può sentirsi esclusa dalla società; alto rischio di una vita segregata in casa

- rimpianti per la rinuncia ai giusti riconoscimenti e la mancata carriera

- di ordine affettivo: nei rapporti tra i membri della famiglia

- di ordine sociale, nei rapporti tra i membri della famiglia e la società

- diminuita capacità di reddito (in vent’anni l’ammontare è dell’ordine dei 500 mila euro)

**1/3-1/4** delle famiglie con disabilità sono a **RISCHIO DI IMPOVERIMENTO** a causa dell’abbandono del lavoro da parte della madre e dei costi associati alla disabilità (dati ISTAT)

La **situazione** è stata nettamente **peggiorata dalle riforme pensionistiche** degli ultimi anni

**CARATTERISTICHE E VALORI DELLA FAMIGLIA CON DISABILITÀ (SUA IMPORTANZA SOCIALE)**

Non esiste una famiglia tipo, ma è possibile individuare alcune caratteristiche comuni a molte:

- l’amore verso il componente più debole, più bisognoso di cure

- l’amore per la vita, la vita piena, la miglior vita possibile per tutti (specialmente per le persone con disabilità gravissima)

- la capacità di resistere alle avversità (resilienza), di trasformare le avversità e le difficoltà in stimoli ed opportunità. Più grandi sono i problemi, più forti saranno le risposte.

- il rispetto per la vita e le opinioni di tutti, soprattutto i più deboli, che magari si esprimono con grande difficoltà.

- la solidarietà, verso le altre famiglie e tutti coloro che ne ha più bisogno

- il sacrificio, la disponibilità a rinunciare ad importanti obbiettivi personali, ai giusti riconoscimenti sociali, per il benessere dei familiari

Sono valori rari nella nostra Società, ma costituiscono la vera **essenza della piena realizzazione** per ogni essere umano.

Sono **famiglie come tutte le altre**: la disabilità (la difficoltà) **evidenzia i limiti** dei suoi membri, **stimolando l’emergere e rafforzando le virtù**.

Ci sono padri che fuggono, madri che rifiutano il figlio, fratelli e sorelle che si allontanano, ma tali comportamenti sono abbastanza rari. In generale, la disabilità **aumenta la forza e la profondità dei legami** tra i membri della famiglia.

Le problematiche create dal familiare con disabilità non cancellano quelle degli altri membri; qualche volta le rende più sopportabili, altre volta le aggrava.

Nei rapporti con altre famiglie e con gli amici, la disabilità può rappresentare un freno, una inibizione, che mina rapporti di superficiale amicizia o di frequentazione. La famiglia con disabilità può quindi rimanere isolata ed è quindi necessaria la rete sociale, formale e informale.

In base alla nostra esperienza, la famiglia, se sostenuta, ha risorse proprie per affrontare gravi difficoltà, e creare **soluzioni che possono costituire un esempio per altre forme di aggregazione sociale**.

Ulteriori approfondimenti sono disponibili nel libro “La Famiglia con Disabilità”, di G. Genta e D. Petri, disponibile nel sito www.abcpiemonte.it

**MANIFESTAZIONE “CRESCE IL WELFARE, CRESCE L’ITALIA” - Roma 31.10.12**

Organizzata dalla FISH, aderiscono oltre 40 Associazioni

**Obiettivo** - Chiedere al governo una decisa inversione di tendenza nella manovra di bilancio 2013: basta tagli al sociale e rilancio delle politiche di welfare per lo sviluppo dell’Italia. Ossia: mettere in moto una politica di investimenti nel sociale (rifinanziamento dei fondi azzerati: FNPS – Fondo per la non autosufficienza – Fondo per l’infanzia) che generi lavoro, solidarietà, coesione, sostegno alle fasce economiche più povere.

In particolare, per richiedere **adeguate e certe risorse per i disabili gravissimi** e contributi per garantire la **permanenza dignitosa presso la propria abitazione**.

A Roma il **Comitato 16 novembre** manifesta già da giorni, con presidi e scioperi della fame

L’attuale politica è percepita come **iniqua**: delle parole d’ordine del governo Monti – **rigore, crescita, equità** - ad oggi è stato applicato ampiamente solo il rigore

Vengono colpiti i più deboli mentre nuovi **sprechi**, **corruzione** **e ruberie** vengono ogni giorno alla luce.

Non si riesce (non si vuole?) **entrare nel merito con efficacia** per dare una vera svolta in senso positivo al Paese.

Tra i cittadini regnano il **pessimismo** e – tra le fasce più deboli – la **disperazione**

#### Organizzazioni promotrici e aderenti

ADA – Associazione per i Diritti degli Anziani; Altramente; ANPAS – Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze; ARCI; Arciragazzi; ASC – Arci Servizio Civile Nazionale; Associazione Antigone; Associazione Nuovo Welfare; Auser; CGIL; Cilap-Eapn Italia; Cittadinanzattiva; CNCA; Conferenza Permanente per la Salute Mentale nel Mondo “Franco Basaglia”; Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali; Coordinamento Nazionale Nuove Droghe; Federconsumatori; FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell’handicap; Fondazione Franca e Franco Basaglia; Forum Droghe; Forum Nazionale Salute Mentale; FP-CGIL; Gruppo Abele; Grusol – Gruppo Solidarietà; Handy Cup Onlus; INCA; IRES; Itaca – Associazione Europea degli Operatori Professionali delle Tossicodipendenze; Jesuit Social Network Italia Onlus; La Bottega del Possibile; Legacoopsociali; Mama Africa Onlus; Opera Don Calabria; Psichiatria Democratica; La Rivista delle Politiche Sociali; SOS Sanità; SPI-CGIL; Stop OPG; Uisp; UNASAM; Università Del Terzo Settore.

**PROPOSTE**

* basta ad ulteriori tagli alle risorse per l’assistenza sanitaria e sociale;
* defiscalizzare i costi sostenuti dalle famiglie per l’assistenza;
* definire e approvare i Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LIVEAS);
* fornire alla famiglie e alla persone con disabilità, sostegni e servizi coprogettati e personalizzati;
* rifinanziare i Fondi nazionali a carattere sociale, con particolare riguardo al Fondo Nazionale per le Politiche sociali;
* riorganizzare, potenziare e avviare attività di valutazione per la riabilitazione, l’integrazione scolastica, l’assistenza sanitaria territoriale (si auspica la diffusione della medicina associativa e la completa informatizzazione per i medici di medicina generale), l’assistenza domiciliare integrata, l’assistenza residenziale e semiresidenziale;



**FISH**

 **(Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap)**

Costituita nel luglio 1994, la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap) è una **Federazione di Associazioni Nazionali e Locali** che si propone di promuovere politiche di superamento dell’handicap, partendo dalla **nuova visione bio-spico-sociale della disabilità**, attraverso i principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità, e della **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**. Interviene per garantire la non discriminazione, la **eguaglianza delle opportunità e l’integrazione sociale** in tutti gli ambiti della vita.

Prioritariamente opera per la **promozione dei diritti delle persone con disabilità** **complesse** non in grado di rappresentarsi da sole. Raccorda in collaborazione con il **CND** (Consiglio Nazionale della Disabilità) le **politiche nazionali con quelle a livello europeo** ed internazionale.

Le attività primarie della **Fish** sono centrate sul **coordinamento democratico e partecipativo** nazionale, regionale e provinciale delle Associazioni aderenti, rappresentando la **voce unitaria delle persone con disabilità** nei confronti del Governo, del Parlamento e delle altre istituzioni nazionali, quali ad esempio la **Conferenza Unificata Stato-Regioni**.



**ABC**

**(Associazione Bambini Cerebrolesi)**

**Costituita nel 1998**, la Associazione Bambini Cerebrolesi (**ABC**) Federazione Italiana è **membro della Fish** ed è una federazione di Associazioni di famiglie con figli gravemente cerebrolesi ed **opera affinché sia riconosciuto alle persone con cerebrolesione il diritto a vivere ed a essere curati nel proprio nucleo familiare**, quale luogo naturale e privilegiato dello sviluppo umano e dell'affetto per ogni persona umana.

L’**ABC** **agisce a supporto delle famiglie associate**, non gestendo direttamente i servizi, ma **sollecitando le autorità e gli enti pubblici** e privati a svolgere efficacemente il loro dovere. L’**ABC** si impegna nella difesa e **promozione dei diritti scolastici, civili, sociali e sanitari**, per un nuovo modello di sicurezza sociale che consideri la famiglia quale risorsa fondamentale della **vita delle persone**.

In base alla propria esperienza, le famiglie dell’**ABC** possono affermare come la **famiglia rappresenti il fattore principale nello sviluppo dei bambini con disabilità**; per questo si fanno carico in prima persona del progetto e del programma riabilitativo dei propri figli.