

Quando ho letto l'articolo pubblicato su "Prospettive assistenziali", ho immediatamente pensato "Piove sempre sul bagnato!". Mi spiego: mi sembra incredibile che quando si tratta dei soggetti più deboli della società - e i disabili gravi e gravissimi, è inutile sottacerlo, lo sono - coloro che se ne dovrebbero occupare e facilitare le azioni positive, si dividono e discutono cercando, come si dice, "il pelo nell'uovo" e perdendo di vista le cose importanti.

Presentando la proposta di legge 1902 sul prepensionamento dei lavoratori e lavoratrici, che svolgono il lavoro di cura nei confronti di membri della propria famiglia in situazione di disabilità grave e gravissima, avevo già preventivato tutta una serie di osservazioni e critiche che rivendicano la centralità del disabile come soggetto di diritti e come fruitore degli effetti della legge 104. Credo che siano necessarie alcune chiarificazioni.

1. Famiglia per me significa il nucleo che è registrato in uno stesso stato di famiglia, che sia definito o meno dall'istituto matrimoniale.

2. Non ho assolutamente dimenticato i diritti della persona disabile, né il disegno di legge intacca in nessun modo i diritti acquisiti attraverso tutta la normativa vigente. Anzi, semmai vorrei che la legge 104 fosse effettivamente applicata, in tutta Italia, con la stessa capacità di intervento e di qualità, mentre assisto sgomenta ad una differenza di servizi e di interventi con fortissimi dislivelli tra Regione e Regione, nella qualità e nella quantità di erogazione.

Così come penso che i finanziamenti per il sostegno alle famiglie in Italia siano ancora troppo scarsi. Nel nostro Paese alle famiglie viene destinato l'1% del bilancio dello Stato, ben poca cosa, ad es. rispetto alla Francia che destina il 3%. Questo significa che l'intervento dello Stato è inadeguato a sostenere il lavoro di cura che ricade su ogni famiglia italiana e in ultima analisi sulle donne, mantenendo le discriminazioni fra uomini e donne, che l'Europa ci invita a cancellare.

2. Il mio impegno politico è dunque diretto a dare un vero sostegno alle famiglie. Ed ho iniziato accendendo i riflettori sulle famiglie più in difficoltà. Sono le famiglie che devono provvedere a figli, ma non solo, affetti da handicap gravi o gravissimi, con un carico di lavoro di cura pesante, stressante, usurante a prescindere dai servizi erogati. Un lavoro che impegna 24 ore su 24; che non concede soste, che non concede feste, che non concede vacanze, che non concede spazi personali o alla vita di relazione o alla vita familiare o di coppia. e nella famiglia chi più spesso si occupa a tempo pieno, giorno e notte, del disabile sono ancora le donne, troppo spesso sole perché molti matrimoni o convivenze si rompono in presenza di un disabile.

3. Affermare che la proposta di legge incide negativamente sui diritti del disabile significa non comprenderne il valore emancipatorio e di liberazione nei confronti dei diritti della persona disabile, che sono inalienabili, e dei diritti del lavoratore o della lavoratrice che in virtù del doppio lavoro (quello professionale e quello di cura) svolto quotidianamente, si trova in una situazione di stress e di usura. In che modo favorendo il prepensionamento di persone che hanno un lungo vissuto professionale e che debbono occuparsi di un disabile, si tolgono diritti al disabile? Chi ha mai detto che se un familiare si occupa di un disabile diminuiscono i servizi che lo Stato garantisce a chi vive quella situazione? Come si può pensare che se il familiare che si occupa del disabile va in prepensionamento, automaticamente non potrà più avere i servizi di assistenza domiciliare?

4. Condivido quanto affermato sull'articolo sulla necessità dell'integrazione dei disabili gravi e gravissimi negli asili nido, nella scuola, nei centri diurni o nelle comunità alloggio (quando non sono più in condizione di vivere in famiglia). Condivido anche la proposta di dedicare al sostegno alle famiglie una parte dei 37,1 miliardi di euro che lo Stato ha incassato in più nel 2006. E la mia proposta di legge, che prevede il prepensionamento, va in questa direzione: i contributi figurativi

per il prepensionamento potrebbero essere sostenuti proprio utilizzando questo surplus. Sarà la discussione in Parlamento a stabilire entità e modalità degli interventi.

5. Il fondamento della mia proposta di legge è quella di garantire alla persona lavoratrice che si occupa del disabile grave e gravissimo una migliore qualità della vita, riducendo lo stress e concedendo un po' più di tempo a disposizione, con il sostegno della rete integrata dei servizi, una vita civile e sociale meno concentrata solo sull'handicap, salvaguardando anche il "suo" diritto a vivere dignitosamente, nonostante il lavoro di cura, prima che questo diventi una sorta di "condanna", con tutti i risvolti affettivi e psicologici che ciò comporta.

È CORRETTO INCENTIVARE L'ASSISTENZA FAMILIARE "TOTALE" DEI SOGGETTI CON HANDICAP IN SITUAZIONE DI GRAVITÀ?

L'On. Bellillo e altri Parlamentari¹ hanno presentato alla Camera dei Deputati in data 8 novembre 2006 la proposta di legge n. 1902 concernente "Norme in materia previdenziale in favore di lavoratori e lavoratrici con a carico familiari gravemente disabili", il cui testo è il seguente: «1. Il lavoro di cura e di assistenza a familiari invalidi, con totale e permanente inabilità lavorativa, che assume connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ai quali è riconosciuta una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, con necessità di assistenza continua in quanto non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, ai sensi di quanto previsto dalla tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992, e che sono assistiti totalmente nell'ambito della famiglia, svolto da lavoratori e lavoratrici è equiparato alle attività usuranti disciplinate dal decreto legislativo 11 agosto 1993, n. 374, come da ultimo modificato dal comma 2 del presente articolo.

«2. Alla tabella A allegata al decreto legislativo 11 agosto 1993, n. 374, è aggiunto, in fine, il seguente capoverso: "Lavoro di cura e di assistenza a familiari con una percentuale riconosciuta di invalidità pari al 100 per cento"».

Un disegno di legge (n. 1217), analogo a quello precedente, depositato al Senato il 15 dicembre 2006 dai Senatori Di Lello Finuoli, Russo Spena, Maria Luisa Boccia, Vano, Legnini e Valpiana (Rifondazione comunista), Palermi (Verdi), D'Ambrosio (Ulivo) e Giambrone (Gruppo misto), è composto dai seguenti articoli.

«Art. 1.

«1. Il lavoro di cura ed assistenza prestato, da parte di lavoratrici e lavoratori, a familiari con inabilità lavorativa permanente, la cui gravità sia conforme ai requisiti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, alle quali è riconosciuta una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, ai sensi della tabella di cui al decreto del Ministro della sanità del 5 febbraio 1992, pubblicato nella Gazzetta ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992, e che necessitano di assistenza continua, in quanto non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, è equiparato, ai fini del prepensionamento, alle attività usuranti di cui al decreto legislativo 11 agosto 1993, n. 374, e successive modificazioni, qualora sia svolto con carattere di continuità ed in ambito familiare.

«2. Ai fini della presente legge, per "lavoratori e lavoratrici" cui è riconosciuta, ai sensi del comma 1 del presente articolo, l'equiparazione del lavoro di cura e assistenza, si intende uno solo dei parenti entro il quarto grado, o degli affini entro il quarto grado, della persona invalida assistita, ovvero chi con quest'ultima conviva stabilmente.

«3. L'equiparazione di cui al comma 1 attribuisce al beneficiario il diritto a due mesi di prepensionamento per ogni anno di convivenza con la persona disabile cui presta assistenza continuativa.

«Art. 2.

«1. Salvo che il fatto costituisca reato, nei confronti di colui che, avendo beneficiato del prepensionamento ai sensi dell'articolo 1 della presente legge, abbia senza giustificato motivo cessato la convivenza con la persona disabile, è disposta la riduzione del 30 per cento della pensione, a partire dalla data di cessazione della convivenza.

«Art. 3.

«1. Il Ministro del lavoro e della previdenza sociale aggiunge, con proprio decreto, alla tabella A allegata al decreto legislativo 11 agosto 1993, n. 374, la seguente voce: "Lavoro di cura ed assistenza a familiari con una percentuale riconosciuta di invalidità pari al 100 per cento"»².

Agevolazioni attuali

Attualmente sono previste le agevolazioni elencate dall'articolo 33 della legge 104/1992, che dispone quanto segue:

¹ La proposta di legge è stata sottoscritta dagli On. Bellillo, Cancrini, Cesini, Crapolicchio, De Angelis, Diliberto, Galante, Licandro, Napoletano, Pagliarini, Ferdinando Benito Pignataro, Sgobio, Soffritti, Tranfaglia, Vacca e Venier (Comunisti italiani); Angeli, Giulio Conti e Zacchera (Alleanza Nazionale); Palmieri (Forza Italia); Attili, Bandoli, Baratella, Betta, Bianchi, Bucchino, Burtono, Calgaro, Carta, Castagnetti, Crisci, Dato, Fedi, Fogliardi, Cinzia Maria Fontana, Froner, Giulietti, Grassi, Laratta, Longhi, Lumia, Naccarato, Pertoldi, Piro, Ranieri, Rigoni, Ruggeri, Samperi, Sanna e Servodio e Squeglia (L'Ulivo); Turco (La Rosa nel pugno); Evangelisti, Leoluca Orlando, Palomba e Raiti (Italia dei valori); Ricardo Antonio Merlo (Gruppo misto); Lo Monte (Movimento per l'autonomia); Folena, Khalil e Rocchi (Rifondazione comunista); Ciocchetti, D'Alia, Forlani e Tucci (Unione dei democratici cristiani); D'Elpidio e Picano (Popolari Udeur); Boato, Cassola, Lion, Camillo Piazza, Poletti e Trepiccione (Verdi).

² A sostegno delle due proposte di legge il Coordinamento nazionale delle famiglie di disabili gravi e gravissimi ha indetto una raccolta di firme. Fra coloro che hanno ritenuto negative le iniziative legislative sopra riportate, citiamo la "Bottega del Possibile" di Torre Pellice (Torino).

«1. La lavoratrice madre o in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minori con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro di cui all'articolo 7 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati.

«2. I soggetti di cui al comma 1 possono chiedere ai rispettivi datori di lavoro di usufruire, in alternativa al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa, di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

«3. Successivamente al compimento del terzo anno di vita del bambino, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità, nonché colui che assiste una persona con handicap in situazione di gravità parente o affine entro il terzo grado, convivente, hanno diritto a tre giorni di permesso mensile, fruibili anche in maniera continuativa a condizione che la persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno.

«4. Ai permessi di cui ai commi 2 e 3, che si cumulano con quelli previsti all'articolo 7 della citata legge n. 1204 del 1971, si applicano le disposizioni di cui all'ultimo comma del medesimo articolo 7 della legge n. 1204 del 1971, nonché quelle contenute negli articoli 7 e 8 della legge 9 dicembre 1977, n. 903.

«5. Il genitore o il familiare lavoratore, con rapporto di lavoro pubblico o privato, che assista con continuità un parente o un affine entro il terzo grado handicappato, con lui convivente, ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito in altra sede, senza il suo consenso.

«6. La persona handicappata maggiorenne in situazione di gravità può usufruire dei permessi di cui ai commi 2 e 3, ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferita in altra sede, senza il suo consenso.

«7. Le disposizioni di cui ai commi 1, 2, 3, 4 e 5 si applicano anche agli affidatari di persone handicappate in situazione di gravità».

Priorità dei servizi di supporto alla domiciliarità

Mentre a prima vista le due proposte di legge possono sembrare positive, ad un esame più approfondito esse appaiono contrarie alle esigenze sia delle persone con handicap in situazione di gravità, sia dei loro congiunti.

A nostro avviso, ferma restando l'assoluta priorità delle prestazioni domiciliari³, occorre agire con la massima determinazione affinché siano predisposti, come diritti esigibili e non in quanto semplici dichiarazioni prive di effetti concreti, i necessari servizi di sostegno dei soggetti con handicap e dei loro congiunti.

Sarebbe, infatti, assai grave se i congiunti dovessero provvedere ai loro figli con gravissimi handicap 24 ore su 24 con il rischio di cadere in condizioni di esasperato e insostenibile sovraccarico di responsabilità, di isolarli dal contesto sociale e di lasciarli senza alcuna prospettiva nei casi in cui per malattia o decesso non siano più in grado di provvedervi⁴.

Com'è evidente, affinché la permanenza in famiglia sia positiva per i soggetti con handicap e per i loro congiunti, e si prolunghi in tutta la misura del possibile, occorre che siano garantiti i necessari sostegni a tutte le parti in causa, senza dimenticare l'importanza della socializzazione e dell'inserimento nel vivo del contesto sociale.

Dopo aver ottenuto a seguito di lotte durissime il diritto azionabile dei soggetti con handicap anche gravissimo alla frequenza degli asili nido, nonché delle scuole materne e dell'obbligo, occorre a nostro avviso esigere che gli Assessorati all'istruzione (e non quelli preposti ai servizi socio-assistenziali) predispongano con la massima urgenza servizi analoghi a quello in funzione presso il Comune di Torino dal 1984 che si fa carico dei bambini colpiti da handicap fin dalla nascita mediante attività di consulenza educativa domiciliare (servizio che non ha finalità assistenziali) fino all'inserimento del piccolo nell'asilo nido e poi nella scuola per l'infanzia⁵.

³ Concordiamo pienamente con quanto è riportato nella relazione della proposta di legge n. 1902 in cui viene affermato che «la famiglia costituisce, pertanto, il perno dell'assistenza e delle cure della malattia nonché della tutela della salute della persona disabile, ed è intorno alla famiglia che ruota tutta una serie di problemi», ritenendo tuttavia che le considerazioni sopra riportate valgano per tutti i nuclei familiari comunque costituiti e non solo per quelli fondati sul matrimonio.

⁴ Francesco Belletti nell'editoriale del n. 10, ottobre 2003 della nota rivista *Famiglia oggi*, pubblicazione del Cisf (Centro internazionale studi famiglia) di cui è il direttore, dopo aver riaffermato «la centralità della famiglia come soggetto/risorsa di cura per i figli membri disabili», osserva giustamente che «quando il sistema familiare deve misurarsi con la condizione adulta del figlio disabile e con l'affievolirsi delle capacità di cura dei genitori», occorre che la questione del «dopo di noi» venga «avviata in anticipo rispetto all'emergenza del momento in cui i genitori non ce la fanno più». Allo scopo propone il «distanziamento come valore buono anche nei confronti di un figlio disabile» realizzabile mediante «l'attivazione di percorsi di accompagnamento alla famiglia nell'elaborare questo suo poter essere trampolino di lancio per l'uscita del figlio».

⁵ Cfr. i seguenti articoli apparsi su *Prospettive assistenziali*: Marina Rudà, «Il servizio di consulenza domiciliare del Comune di Torino per i bambini handicappati», n. 74, 1986; Enza Cavagna, «Consulenza educativa domiciliare: un servizio del Comune di

Urge coprire i vuoti al termine dell'obbligo scolastico

Altra esigenza fondamentale da tradurre in una apposita legge riguarda la creazione obbligatoria da parte dei Comuni singoli e associati di centri diurni aperti almeno 40 ore settimanali rivolti ai soggetti con handicap intellettuale, impossibilitati a causa della gravità delle loro condizioni psico-fisiche di svolgere qualsiasi attività lavorativa proficua.

Questo provvedimento, che rientra nei poteri del Parlamento poiché riguarda «*la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale*» come stabilisce l'articolo 117 della Costituzione, è indispensabile in quanto vi è l'ovvia necessità che vengano garantiti anche i relativi finanziamenti per quanto concerne sia le spese di investimento che quelle di gestione⁶.

Con riferimento al Piemonte, il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) di Torino ritiene che debba essere previsto un centro diurno (massimo venti posti) per i soggetti di cui sopra ogni 30 mila abitanti⁷.

Lo stesso provvedimento legislativo dovrebbe prevedere l'obbligo da parte dei Comuni singoli e associati di predisporre comunità alloggio di otto posti al massimo per i soggetti con handicap intellettuale e limitata o nulla autonomia che non possono continuare a vivere presso i loro congiunti.

Si tratta, in sostanza, di finanziare, sia pure con oltre 75 anni di ritardo, gli ancora vigenti articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 in base ai quali i Comuni sono obbligati a garantire il ricovero degli inabili al lavoro e quindi anche delle persone con handicap e limitata o nulla autonomia⁸.

Anche in questo caso il fabbisogno è stato individuato dal Csa per il Piemonte in una comunità alloggio ogni 30 mila abitanti.

Poiché lo Stato ha incassato nel 2006 ben 37,1 miliardi di euro in più di quanto avesse previsto, ci sono certamente le risorse economiche necessarie per il provvedimento proposto.

Resta da vedere se, oltre alle dichiarazioni, spesso di comodo, sul valore della famiglia e sulla esigenza di sostenerla, c'è la volontà politica di sanare ingiustizie gravissime che durano da troppi anni.

Per quanto concerne le contribuzioni economiche relative ai centri diurni e alle comunità alloggio, ricordiamo nuovamente che essi devono essere calcolati esclusivamente sulla base delle risorse economiche personali del soggetto assistito.

Corsi prelaborativi

Com'è ovvio, il rispetto della dignità delle persone comporta l'assunzione da parte del Parlamento, del Governo, delle Regioni, delle Province e dei Comuni di iniziative volte a garantire una adeguata preparazione al lavoro anche dei soggetti con handicap intellettuale, in grado di svolgere attività lavorative proficue, sia pure con un rendimento inferiore alla media degli altri lavoratori, ma in misura accettabile per le aziende private e pubbliche.

In questo modo la persona con handicap si affranca dal condizionamento dell'assistenza, con evidenti vantaggi per la libertà sua e dei suoi congiunti e con enormi risparmi economici da parte dello Stato.

La Giunta della Regione Piemonte, su iniziativa del Csa, ha approvato in data 22 dicembre 1983 una delibera per l'istituzione di corsi prelaborativi per soggetti con handicap intellettuale medio e medio lieve. Analogo provvedimento è stato assunto dal Consiglio comunale di Torino in data 6 febbraio 1984⁹.

Altre misure dovrebbero essere assunte per consentire ai soggetti con handicap fisici gravi, in grado di svolgere attività lavorative proficue, di poter accedere a validi corsi di formazione professionale (fra l'altro rientranti nell'obbligo formativo), nonché a ricevere prestazioni volte ad assicurare una esistenza la più indipendente possibile, evitando che siano assistiti per tutta la vita soggetti in grado di assicurarsi il necessario per vivere mediante il loro pieno inserimento sociale e il lavoro¹⁰.

Torino per i bambini handicappati", n. 107, 1994 e "Consulenza educativa domiciliare: un servizio per la primissima infanzia colpita da handicap", n. 142, 2003.

⁶ Quale provvedimento di riferimento potrebbe essere assunta la legge 67/1988 in base alla quale il Parlamento stanziò non solo 20 mila miliardi delle ex lire per l'ammodernamento tecnologico degli ospedali, ma anche altri 10 mila miliardi per «*la realizzazione di 140 mila posti letto in strutture residenziali per anziani*».

⁷ Cfr. "Presentata alla Regione Piemonte la piattaforma del Csa", *Prospettive assistenziali*, n. 153, 2006.

⁸ Cfr. Massimo Dogliotti, "I minori, i soggetti con handicap, gli anziani in difficoltà ... «pericolosi per l'ordine pubblico» hanno ancora diritto ad essere assistiti dai Comuni", *Ibidem*, n. 135, 2001.

⁹ Cfr. Francesco Santanera, Esperienze in materia di formazione professionale e di inserimento lavorativo di handicappati, *Ibidem*, n. 70, 1985.

¹⁰ Si veda, ad esempio, Gianni Pellis, "L'assistenza personale autogestita: una realtà innovativa per le persone con handicap fisico molto grave", *Ibidem*, n. 137, 2002. A questo proposito ricordiamo che la legge 162/1998, che ha modificato l'articolo 39 della legge 104/1992, stabilisce che «*le Regioni possono provvedere (...) nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio*

Volontariato intrafamiliare

Un'altra iniziativa validissima è costituita dal riconoscimento del volontariato intrafamiliare, rivolto ai soggetti maggiorenni colpiti da gravi handicap e con limitata o nulla autonomia.

Ferma restando la necessità dei servizi di appoggio (in particolare la frequenza dei centri diurni), l'affido intrafamiliare, alternativo all'inserimento presso strutture residenziali, dovrebbe essere deliberato come prestazione esigibile, come è stato disposto dal Cisap, Consorzio intercomunale dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco (Torino)¹¹.

Conclusioni

Pur apprezzando le motivazioni che hanno spinto i Parlamentari a presentare le proposte di legge in oggetto, riteniamo assolutamente prioritaria l'approvazione di norme, caratterizzate come diritti esigibili, che favoriscano la permanenza in famiglia delle persone con handicap gravi e limitata o nulla autonomia, tenendo conto delle esigenze di socializzazione, evitando di sovraccaricare i congiunti e garantendo quindi un corretto "durante e dopo di noi".

(...) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione della loro autonomia personale allo svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia».

¹¹ Cfr. Mauro Perino, "Volontariato intrafamiliare della sperimentazione alla regolamentazione definitiva", *Prospettive assistenziali*, n. 144, 2003. Si vedano inoltre sulla stessa rivista gli articoli "Proposta di delibera sul volontariato intrafamiliare", n. 123, 1998; "Seconda proposta di delibera sul volontariato intrafamiliare rivolto ai congiunti colpiti da malattie invalidanti e da non autosufficienza", n. 124, 1998 e "Approvata la prima delibera sul volontariato intrafamiliare", n. 133, 2001.