

Trento, 17 luglio 2012

Egregio Signor

Bruno Dorigatti

Presidente del Consiglio

SEDE

ORDINE DEL GIORNO AL TESTO UNIFICATO DEI DDL NN. 94 E 264

“ Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie”

Il Consiglio provinciale

Premesso che:

- a) Nell'esigenza di accorpate ed integrarsi con norme preesistenti ed in un quadro di tagli consistenti alle risorse disponibili imposto dalla situazione di crisi economica, questo disegno di legge corre il rischio di limitarsi a definire la disabilità solo sotto il profilo sanitario passando in second'ordine esigenze del disabile che vanno ben oltre questa dimensione. Anche la indicazione della famiglia come luogo ove mantenere il più possibile la persona non autosufficiente, condivisibile ed auspicabile in linea di principio, potrebbe alla fine risultare una mera affermazione, mentre occorre invece tener conto, con realismo ed apertura mentale, delle stesse difficoltà familiari (che spesso non sono solo problemi di “saper gestire tecnicamente la persona non autosufficiente”, che si risolvono con la formazione) e dei problemi che sorgono nelle relazioni con servizi ed operatori;
- b) Le patologie che provocano o affliggono il disabile sono complesse, a volte rare, talvolta non trattabili in modo adeguato nelle strutture esistenti anche per carenze oggettive di personale specializzato o per carenze nella formazione degli operatori, o per la difficoltà – nel caso soprattutto dei disabili in età scolare - delle istituzioni scolastiche di fornire un sostegno adeguato. In questi casi spesso le famiglie acquisiscono conoscenze idonee a dare risposte – anche sul piano tecnico – migliori e più efficaci di quelle offerte dalle strutture socio-sanitarie, ma spesso non hanno risorse sufficienti per sostenere le cure necessarie. Occorre dunque garantire una maggior flessibilità operativa erogando in questi casi risorse finanziarie anziché servizi strutturati;
- c) Il riferimento alla “famiglia”, contenuto nel presente disegno di legge, come luogo preferito di cura e di vita del disabile, andrà necessariamente applicato tenendo conto della pluralità di forme di convivenza, tipiche della società e della cultura attuale, e non limitato alla sola famiglia così come definita dal codice civile, fondata sul matrimonio. Diversamente molte persone che ne avrebbero diritto potrebbero venir escluse dai benefici.
- d) Nel definire i livelli di reddito del potenziale beneficiario dell'intervento assistenziale si continua a far riferimento al “reddito familiare”. Nel campo degli interventi assistenziali per disabili, tuttavia,

questo criterio potrebbe non essere né giusto né efficace. Proprio con riferimento alla trasformazione subita dall'istituto familiare, tale criterio finisce per essere coerente con il "modello patriarcale" di famiglia, ove il "capo famiglia" è anche responsabile finanziario della convivenza, un modello sempre meno frequente. Oggi, molto spesso, non è più così. Nelle famiglie con più componenti in attività produttiva, esiste quasi sempre una "cassa comune" (gestita da chi si occupa della conduzione familiare) ove confluiscono solo in parte i redditi prodotti dai membri della famiglia (per lo più quelli necessari a vitto ed alloggio). Con la conseguenza che ai genitori, cui sono in carico eventuali persone disabili, si attribuisce una potenzialità di reddito superiore alla realtà. Andrebbe studiato ed implementato un metodo di valutazione del reddito che tenga conto più che della "somma" dei redditi delle persone appartenenti al nucleo, del grado di compartecipazione effettivo al reddito familiare, ridimensionando la quota di reddito prodotta dalle persone diverse da chi ha effettivamente in carico il disabile;

- e) Vi sono infine molti casi di inabilità, conseguenza di patologie irreversibili e che in genere affliggono persone anziane: si pensi alla demenza senile, al morbo di Alzheimer, alle conseguenze di gravi ictus, alla fase terminale dei mali incurabili (tumori, ecc.). In questi casi serve potenziare le strutture semi-residenziali per consentire ai restanti componenti di nucleo familiare di poter svolgere una vita quasi-normale. In questo settore possono svolgere un aiuto importante le associazioni di volontariato (associazioni che spesso coinvolgono congiunti dei disabili o persone che hanno avuto esperienze personali nel settore) che andrebbero adeguatamente sostenute e coordinate. Chi si trova improvvisamente in carico un disabile, soprattutto se anziano, impiega spesso molti mesi ad essere adeguatamente informato, mettere a fuoco come affrontare il problema, spesso riconoscerlo ed accettarlo. Tutto ciò finisce per provocare, oggettivamente (ed indipendentemente dalle persone coinvolte), una carenza di assistenza. Il coordinamento degli interventi presupporrebbe un ruolo maggiormente attivo delle strutture sanitarie alle quali per prime si rivolgono i familiari. Ma spesso non è così; il medico prescrive i farmaci e da qualche indicazione terapeutica e comportamentale, ma non diventa il tramite con chi dovrebbe coordinare l'assistenza. Manca insomma la figura professionale che istituzionalmente dovrebbe farsi carico di dare le informazioni e le indicazioni indispensabile per aiutare i familiari a gestire la disabilità del congiunto.

Considerato che:

il disegno di legge si limita a definire una cornice entro cui si collocheranno gli interventi pubblici a sostegno rinviando a successivi provvedimenti della giunta la definizione delle misure economiche, degli aspetti organizzativi, degli standard di assistenza;

i problemi sociali acuti – e sicuramente lo è quello dell'assistenza alle persone disabili – implicano un confronto ampio con la società, le associazioni, le istituzioni coinvolte nella gestione degli interventi e gli stessi beneficiari ed i loro familiari

impegna la Giunta provinciale

- a) A garantire forme di partecipazione e coinvolgimento degli operatori, delle associazioni dei pazienti e delle istituzioni rappresentative nella fase di predisposizione delle norme attuative di questo disegno di legge;

- b) A valutare l'opportunità di calibrare gli strumenti di valutazione del reddito del nucleo familiare in modo che tengano conto del grado effettivo di compartecipazione dei componenti del nucleo al sostegno economico della famiglia, in modo che alla persona disabile sia garantito un livello di reddito tale da poter soddisfare i propri bisogni vitali e relazionali;
- c) A potenziare le strutture a carattere semi-residenziale per disabili in modo da offrire alla famiglia un sostegno adeguato attenuando la fatica e lo stress che comunque comporta a gestione di una persona affetta da inabilità grave.

Cons. Roberto Bombarda