

Roma, 1 Febbraio 2007
Sala Conferenze della Camera dei Deputati

INTERVENTO DEL COORDINAMENTO NAZIONALE IN APERTURA
DELLA PRIMA GIORNATA NAZIONALE DI SOSTEGNO ALLE
FAMIGLIE DI DISABILI GRAVI E GRAVISSIMI

Vi ringrazio tutti di cuore di essere nostri ospiti.

Ringrazio l'On.le Castagnetti i Deputati e i Senatori presenti, così come ringrazio i partecipanti che ci seguono in collegamento audio-video dalla Sala Mercede che abbiamo dovuto impegnare a seguito della grande adesione

Un sentito ringraziamento va anche alla Camera dei Deputati che ci ha permesso di incontrarci in una sede così prestigiosa.

Molti di voi hanno chiesto di poter esprimere la propria opinione. In questa sede non sarà possibile ma vi garantisco che creeremo altre occasioni di confronto. Anche perché l'anno prossimo, a cosa dedicare la Seconda Giornata Nazionale, dobbiamo deciderlo con voi.

Per quanto riguarda oggi, permetteteci di sperare che questo sia il giorno non delle domande ma delle risposte

Non mi sono presentata. Mi chiamo Simona Bellini, sono prima di tutto madre di una ragazza disabile grave, Letizia, e sono il portavoce del Coordinamento Nazionale delle Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi.

In questi giorni ci siamo sentiti spesso chiedere: chi siete? Chi rappresentate? Niente di più semplice. Siamo un gruppo di familiari di disabili gravi e gravissimi e rappresentiamo proprio voi, le famiglie.

Come Coordinamento non chiediamo ad alcuno di versare una quota associativa ma solamente di renderci partecipi dei bisogni più pressanti.

E' importante che voi sappiate che per organizzare questo convegno il Coordinamento si è autotassato. Noi siamo familiari-volontari e tali vogliamo rimanere. Infatti non abbiamo una sede, siamo ospiti del XII° Municipio di Roma e nella Sala Consiliare organizziamo le nostre riunioni.

In poche parole non sottraiamo al bisogno alcuna risorsa, nemmeno per un centesimo. Perché le risorse devono arrivare lì dove il bisogno alberga. Nelle famiglie.

Quelle migliaia di famiglie che, soprattutto attraverso internet, ci hanno contattato e forse oggi si sentono meno sole.

Migliaia di famiglie ma anche associazioni e istituzioni che si sono attivate in tutta Italia per organizzare eventi a supporto.

Dalle Alpi alla Sicilia, dall'Adriatico alla Sardegna, oggi 1° Febbraio, Prima Giornata Nazionale di Sostegno alle Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi, si sono svolti Cortei, incontri con Autorità Locali, Concerti, proiezioni di film, sit-in e soprattutto raccolte di firme per una petizione a supporto di una Proposta di Legge che ci consenta il prepensionamento.

Questo dimostra che quanto stiamo chiedendo da tanti anni ha un senso. Soprattutto per quelle famiglie che sono allo stremo!

Non intendiamo sovrapporci né sostituirci ad altre realtà associazionistiche alle quali riconosciamo, nella maggior parte dei casi, il valore dell'attività che svolgono. Nella maggior parte dei casi ma non in tutti, perché lì dove le risorse vengono assorbite e non distribuite sorge il dubbio che si sia perso di vista l'obiettivo per cui si è nati!

Il nostro progetto è comunque molto più ambizioso. Noi desideriamo raggiungere capillarmente tutte le famiglie di disabili gravi e gravissimi per raccogliere i loro bisogni e trasmetterli alle Istituzioni, per dare voce a chi non ha mai avuto voce.

La nostra Costituzione recita al III° articolo:

«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

Se qualcuno di voi avesse trascorso anche poche ore in una delle nostre famiglie si renderebbe conto che qui la Costituzione è come se non esistesse.

Per questo noi oggi vogliamo accendere i riflettori sulla vita quotidiana delle famiglie che si curano di un disabile grave o gravissimo. Sì perché l'handicap grave si avvantaggia poco o niente dell'abbattimento di una barriera architettonica. Sì perché l'handicap grave non è solo sedia a rotelle ma... impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita!

IMPOSSIBILITA' DI COMPIERE GLI ATTI QUOTIDIANI DELLA VITA!

Le disabilità gravi si vivono prevalentemente in ambito domestico dove si sollevano pesi ben oltre i 25 chili consentiti da qualsiasi contratto di lavoro. E questo impegno dura 24 ore su 24, 7 giorni su 7, 365 giorni l'anno!

Qui si vivono situazioni di stress che non sono solo di carattere morale. È uno stress soprattutto fisico causato da pesanti fatiche, mancanza cronica di riposo, tempo zero da dedicare alla propria persona e alla vita sociale.

Tra le nostre mura domestiche, dietro le quali regna sovrana la solitudine, scusate la crudezza, si cambiano pannoloni tutti i giorni per tutta la vita, si passano notti in bianco tutti i giorni per tutta la vita, si nutre qualcuno e ci si occupa della sua igiene tutti i giorni per tutta la vita con fatiche fisiche al di sopra delle umane possibilità perché i disabili gravi sono, per definirli con una bruttissima parola, "pluriminorati": poca o niente mobilità, scarsezza o assenza di linguaggio, deficit sensoriali gravissimi, caratterialità disturbata.

Tuttavia noi chiediamo che questa nostra vita duri il più a lungo possibile dandoci l'opportunità di non dover disperdere le nostre ormai minime energie anche nel lavoro fuori casa che ci costringe a stiracchiare ancor più la nostra giornata come se fosse composta di 36 ore.

Chiediamo che lo Stato guardi a noi, cittadini speciali, con la massima attenzione soprattutto per l'opera sociale di cui ci facciamo carico. Chiediamo di essere sollevati anticipatamente dall'impegno lavorativo, per avere una maggiore speranza di vita rispetto a quella che ci si prospetterebbe in caso contrario, visti i carichi che ogni giorno sopportiamo.

Perché noi viviamo la nostra vita al 10% sul piano individuale e sociale ma una doppia se non tripla vita sul piano dell'impegno e della fatica quotidiani.

Se non siamo usurati noi, credetemi, non lo è nessuno!

Considerate che noi siamo stati esposti all'evento più traumatico che la vita possa riservare. Un uragano che ha spazzato tutto quanto lo ha preceduto e che ci ha costretto a fare *tabula rasa*, cancellando quanto ci era stato insegnato, l'educazione ricevuta, buona parte del vissuto e soprattutto sogni e progetti di vita per ricominciare da zero come se si vivesse su un altro pianeta dove come compagno abbiamo solo un lutto senza fine, che non si può elaborare nè rimuovere.

Chi ha vissuto un lutto importante sa di cosa parlo. Ci si vorrebbe annullare, dormire, sparire ma poi viene metabolizzato e la vita prosegue.

Noi non abbiamo avuto nemmeno questa possibilità, non ci possiamo sottrarre anzi... proprio da lì ha inizio la nostra immensa fatica quotidiana che ci toglie il sonno e le forze, che ci annulla come persone e soprattutto che ci consuma dentro e fuori... Giorno dopo giorno per tutti i giorni della vita.

Sono 12 anni che personalmente mi impegno sul prepensionamento e molto spesso mi sono sentita consigliare di non aver fiducia nella politica legislativa tradizionale ma di scegliere la via dei gruppi di pressione che tanto hanno ottenuto ed ottengono tuttora.

Ma una convinzione mi ha sempre sorretto: ognuno di noi, qualsiasi opera svolga nella sua vita, è prima di tutto un essere umano, ed è alle donne e agli uomini che mi rivolgo oggi, così come mi sono rivolta all'On.le Katia Bellillo diverso tempo fa. Proprio da questo incontro è scaturita la sua Proposta di Legge seguita dal Disegno di Legge presentato dal Sen. Di Lello al Senato della Repubblica, che entrambe oggi portiamo alla vostra attenzione.

Una Legge che non concede "agevolazioni" ma che permette la riduzione del "disagio". Una Legge il cui iter seguiremo con attenzione perché risponda veramente ai bisogno delle famiglie, quei bisogni che voi ci avete segnalato.

Tuttavia il percorso iniziato con l'On.le Bellillo rappresenta anche qualcosa di nuovo che mira ad eliminare il distacco storico tra istituzioni e cittadini, che vuole andare oltre le metodiche dei gruppi di pressione, che vuole portare alla ribalta la voce degli ultimi tra gli ultimi perché insieme si trovino le soluzioni al bisogno.

La Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", la Legge 104 del 1992, è stata una grandissima conquista sociale, anche se spesso è mal applicata e praticamente non finanziata ma resta un punto fermo irrinunciabile. Questa Legge ha avuto anche il grande merito di cambiare radicalmente la cultura sull'handicap.

Oggi i nostri figli normodotati convivono e crescono con la disabilità , riconoscendo culturalmente quello che la disabilità è, niente altro che un aspetto della vita possibile per chiunque. Tuttavia ancora molta strada resta da percorrere.

Un percorso da fare insieme alle Istituzioni per rappresentare un bisogno proprio lì dove c'è la soluzione. In poche parole il "problema" deve essere socializzato per trasformarsi in un problema politico e al quale la politica deve dare una risposta.

Abbiamo avuto altre conferme che siamo sulla strada giusta. Altri importanti passi sono stati fatti nel più recente passato. Infatti due Ordini del Giorno, sempre di Katia Bellillo, sono stati accettati come raccomandazione sia dal Governo Berlusconi sia dall'attuale Governo Prodi e questo avvalorava la nostra tesi che una Legge come questa necessita di quello schieramento trasversale che oggi vi chiediamo, perché la disabilità dei nostri figli non ha colore politico ma ha bisogno di risposte politiche.

Sulla qualità di vita, seppur minima, delle nostre famiglie possiamo impegnarci anche noi stessi ma sulla quantità possiamo fare veramente poco, questo spetta ai politici, al di là degli schieramenti e delle ideologie, perché la disabilità non ha colore politico ma deve impegnare tutta la politica di uno Stato civile.

Obiezioni ce ne sono e ce ne saranno e uno spunto di riflessione, per concludere, non guasta.

Ipotizziamo che tutte le nostre famiglie decidessero da un giorno all'altro di istituzionalizzare il proprio congiunto.

Escludendo l'assistenza sanitaria, i costi di adeguamento e la realizzazione di nuove strutture – sulla qualità di molte delle quali permettetemi di dubitare – possiamo ipotizzare 300 euro al giorno per 365 giorni l'anno per circa 400.000 disabili gravi. Lo Stato dovrebbe affrontare una spesa annuale di 54 miliardi di euro.

54 miliardi di euro! Pari al Prodotto Interno Lordo di un paese come il Kuwait.

Noi chiediamo molto meno. E più viviamo e più lo Stato risparmia.

Ecco perché oggi, noi famiglie, migliaia di famiglie disabili, ci aspettiamo impegni e risposte dalla politica.

Non intendiamo più aspettare e le risposte le vogliamo da QUESTA
Legislatura!

Grazie.