

Avremo risposte concrete dalla Commissione Diritti Umani del Senato?

di Elena Improta e Loredana Fiorini*

«Pur ritenendo lodevoli gli intenti e le richieste espressi nella recente Risoluzione della Commissione sul diritto ad una vita libera e dignitosa delle persone con disabilità – scrivono Elena Improta e Loredana Fiorini delle Associazioni Oltre lo Sguardo e Hermes, rivolgendosi alla Presidente e alla Segretaria della Commissione Straordinaria per la tutela e la promozione dei Diritti Umani del Senato – abbiamo riscontrato nella pratica una diffusa indifferenza istituzionale alle problematiche poste da quella Risoluzione, sia rispetto alle persone con disabilità che ai loro caregiver»



Una madre-caregiver insieme al proprio figlio, persona con grave disabilità

Alla luce della Risoluzione prodotta il 9 settembre dello scorso anno dalla **Commissione Straordinaria per la tutela e la promozione dei Diritti Umani del Senato** [sul tema del “diritto ad una vita libera e dignitosa delle persone con disabilità, con specifico riferimento agli ausili e ai percorsi di riabilitazione personalizzati, alla luce degli atti internazionali firmati e ratificati dall’Italia a tutela dei diritti umani degli individui disabili”: il testo integrale della Risoluzione è a [questo link](#), N.d.R.], come rappresentanti di

Associazioni che da molti anni si occupano di disabilità e delle numerose problematiche ad essa connesse, riteniamo necessario fare alcune osservazioni e inviare alcune proposte alla Commissione stessa, elaborate sulla base della nostra pluriennale esperienza sul campo con **persone disabili non autosufficienti e ad alto carico assistenziale di diverse età e con le loro famiglie**.

Pur ritenendo lodevoli gli intenti e le richieste della Commissione, abbiamo riscontrato nella pratica una **diffusa indifferenza istituzionale** alle problematiche poste dalla Risoluzione di cui si parla e ai percorsi di applicazione dei numerosi suggerimenti, anche di prestigiose Istituzioni internazionali, in merito alla disabilità.

Nello specifico, dall’inizio della **pandemia**, la politica di informazione e assistenza verso le persone con disabilità e le loro famiglie è stata inesistente, dall’informazione a qualunque tipo di “ristoro”, se si escludono i permessi ai sensi della Legge 104 per quei familiari, per altro pochi, che ancora hanno un posto di lavoro e lo stanziamento di fondi a favore di progetti già in essere e parzialmente finanziati. Nulla invece è stato detto o fatto circa **protocolli specifici di ricovero e cura** in caso di Covid-19 per **persone con disabilità non collaboranti e ad alto carico assistenziale e per i loro caregiver**, al punto tale che si sono verificati tragici episodi all’interno di ospedali per la cattiva gestione del paziente e il divieto al caregiver di poterlo assistere.

Dopo ripetute richieste, rimaste senza risposte, alle Istituzioni preposte, a cominciare dall’Ufficio per le Politiche in favore delle Persone con Disabilità, guidato dall’avvocato

Caponetto e creato dal Presidente del Consiglio Conte, che ha mantenuto per sé le deleghe alla disabilità, fino al Presidente Conte stesso, abbiamo ripetutamente inviato solleciti e proposte presso le Istituzioni Regionali e solo oggi, a nove mesi dall'inizio della pandemia, si inizia a vedere un embrione di provvedimento. Nessuna risposta e nessun cenno, invece, **sul ruolo e il lavoro dei caregiver** che da tempo immemorabile dedicano la loro vita al familiare con disabilità, **spesso donne** costrette a rinunciare ad un lavoro, con situazioni familiari difficili, monoreddito, che vedono deteriorarsi la propria qualità della vita e quella del familiare con disabilità sia a livello economico che sociale, psicologico e di salute, non avendo percorsi dedicati a cure alle quali non sempre è possibile accedere.

Sui **caregiver**, è cosa nota, giace al Senato una proposta di legge che riteniamo **totalmente inadeguata e carente**, mortificante e assolutamente non risolutiva. Riteniamo che si debba, una volta e per tutte, **uscire dalla logica dell'assistenzialismo**, che tacita le coscienze di chi lo attua, ma mortifica e relega negli angoli più bui della società le persone con disabilità e le famiglie. Una vera integrazione, nel rispetto dell'articolo 3 della Carta Costituzionale, passa per la dignità di una condizione ove possibile lavorativa, con **strumenti adeguati e percorsi dedicati**, compresa una legge sull'**imprenditoria per le persone con disabilità**, che darebbe la possibilità a tanti di un'occupazione e di una prospettiva di futuro e potrebbe coinvolgere anche i caregiver nell'attuazione di progetti mirati.

La disabilità non è necessariamente una condizione di inabilità, ma spesso una **diversa espressione di capacità** che, se adeguatamente incanalate, portano a risultati sorprendenti.

Un altro grande problema è quello rappresentato dal **"Dopo di Noi"**, perché non può esserci un "Dopo di Noi" senza un "Durante Noi": non servono "soluzioni tampone" quando i giochi sono fatti e non è solo un luogo fisico il problema dei nostri figli quando noi non ci saremo più, ma sono i **servizi**, troppo spesso carenti quando non assenti; le **cure** e i **percorsi sanitari inadeguati**, l'**assenza di protocolli sanitari**, non solo in tempi di pandemia, per l'accesso a ospedali, diagnostica e riabilitazione; il **sostegno alle famiglie nel lavoro di cura quotidiano** che tanto grava sui nuclei familiari e non solo a livello economico.

Per parlare concretamente di disabilità è necessaria una **visione diversa del problema**; bisogna, con grande onestà e umiltà, riconoscere che non si può liquidare tutto con provvedimenti assistenziali *una tantum* e pensare che il problema riguardi solo i diretti interessati. È fondamentale e non più prorogabile un confronto sincero e onesto con chi vive giorno e notte queste problematiche, trovando insieme modelli e soluzioni che diano davvero risposte ai tanti quesiti.

La pandemia poteva essere uno stimolo al cambiamento, e forse potrebbe ancora esserlo, ma è necessario non fermarsi alla superficie delle cose, bisogna "sporcarsi le mani", avere il coraggio di **affrontare i problemi conoscendoli veramente e avere la volontà di risolverli**. Confidiamo quindi che una Commissione Straordinaria che si occupa di Diritti Umani sia un luogo adeguato per aiutarci ad avere quelle risposte che i nostri cari più fragili, ai quali diamo voce, aspettano da troppo tempo.

✳️ *Presidenti delle Associazioni **Oltre lo Sguardo** e **Hermes**. Il presente testo è stato inviato in forma di lettera alla Presidente e alla Segretaria della Commissione Straordinaria per la tutela e la promozione dei Diritti Umani del Senato, **Stefania Pucciarelli** e **Monica Cirinnà**, messaggio sottoscritto da numerosi altri enti e organizzazioni (a **questo link** il testo originale della lettera e, in calce, l'elenco di chi l'ha sottoscritta).*

7 Gennaio 2021

<http://www.superando.it/2021/01/07/avremo-risposte-concrete-dalla-commissione-diritti-umani-del-senato/>