

9. Famiglie con fragilità/ disabilità/ anziani e servizi

Le famiglie che devono affrontare i problemi connessi alla presenza di figli, o propri cari, o anziani con disabilità, sono messe a dura prova, quando su di esse incombe la realtà di un impegno solitario, totale e senza alternative. Questa situazione aggrava tutte le criticità che caratterizzano oggi la famiglia italiana.

L'esperienza delle associazioni costituite da famiglie che si prendono cura o che accolgono persone con disabilità, in prevalenza in condizioni di gravità, ci consegna una immagine ambivalente, in chiaro/scuro:

a) da una parte, famiglie ancora sopraffatte da problemi irrisolti e che si aggravano con il passare degli anni, con genitori emarginati o anziani afflitti dai mali dell'età, economicamente penalizzati dai costi dell'assistenza, dal mancato reddito di uno dei genitori, da una riduzione delle risorse scolastiche per i sostegni, vessati da una fiscalità che non tiene conto dei loro bisogni, soli, ignorati, abbandonati da uno Stato che ha sfruttato ogni loro energia nell'assistenza di bambini diventati adulti non autosufficienti. Le situazioni negative sono la conseguenza di politiche disorganiche ed approssimative, di riforme incompiute, di leggi rimaste sulla carta, di intralci burocratici, di politiche sociali non partecipative che fanno fatica ad interpretare la realtà sociale ed i suoi mutamenti.

b) Dall'altra parte, queste famiglie, in rete e sostenute adeguatamente, pur con tutte le difficoltà del duro impegno quotidiano, recuperano equilibrio, serenità, valori, motivazione, tanto da offrire alla persona con disabilità l'ambiente più adatto ad esprimere il massimo delle proprie potenzialità, fino, ove possibile, al superamento della disabilità stessa.

La famiglia "con disabilità" infatti, se sostenuta, ha risorse proprie per affrontare anche le difficoltà più gravi; realizza il suo ruolo e compito e ha la capacità di trovare soluzioni che possono essere un modello per la Società: è questa l'essenza della qualità di vita per ogni essere umano e la possibilità di ciascuno di esercitare il diritto di partecipazione e di cittadinanza.

Occorre quindi immaginare percorsi che rifiutino l'assistenzialismo, per sostenere invece la costruzione, da parte delle persone disabili e delle loro famiglie, del loro progetto di vita, di programmare percorsi inclusivi, personalizzati e coprogettati con gli attori sociali e istituzionali.

Da ultimo, conviene sottolineare l'esigenza di garantire il protagonismo e la soggettività autonoma delle persone disabili e degli anziani, nella duplice prospettiva di restituire diritti e titolarità anche a persone "svantaggiate", e al contempo nella considerazione della crescente quota di popolazione anziana non tanto e non solo come "carico assistenziale", ma anche come un patrimonio di esperienza, memoria, soggettività sociale, capacità operativa ancora da valorizzare (*active ageing*).

Obiettivi operativi

Numerosi sono gli obiettivi connessi al sostegno alle famiglie con persone fragili al proprio interno. Ci limitiamo a ricordarne solo alcuni, prioritari:

- **rifinanziare** in modo congruo e continuativo (almeno triennale) il Fondo Nazionale per la non autosufficienza;
- **promuovere l'integrazione socio-sanitaria** nella diagnosi, presa in carico ed accompagnamento delle persone fragili (unità di valutazione geriatrica, centri diurni socio-sanitari, servizi domiciliari ad elevata intensità sanitaria, ecc.);
- lanciare un Piano sperimentale straordinario a sostegno dei **progetti sul “dopo di noi”**, in accordo con la Conferenza Stato Regioni, anche valorizzando la capacità di investimento patrimoniale delle famiglie sul futuro dei propri figli disabili (con adeguati accordi con il sistema bancario);
- valorizzare i **percorsi individuali di cura**, in cui al singolo soggetto fragile viene fornito un progetto di aiuto di lungo termine, coprogettato con la rete familiare.