



Associazione

Comunità Papa Giovanni XXIII

Associazione internazionale di fedeli di diritto pontificio

Fondata da don Oreste Benzi

AUDIZIONE

presso la **Commissione XI (Lavoro e Previdenza Sociale)**
del Senato della Repubblica

Roma, 31 Marzo 2016

Sull'esame dei disegni di legge nn. 2232 e 292 in materia di assistenza ai disabili gravi ed istituzione del fondo "Dopo di noi"

Ringrazio il Presidente di questa Commissione e tutti gli onorevoli Senatori che ne fanno parte per averci invitato a trattare questo tema e lo farò a partire dalla nostra esperienza diretta con le persone che accogliamo quotidianamente nella nostra Comunità.

Sono Donatella Cremonese, appartengo all'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII, fondata da don Oreste Benzi. La Comunità Papa Giovanni XXIII è un ente internazionale di fedeli, diffusa nei cinque continenti. Ogni giorno siedono alla mensa della Comunità 41.000 persone. La vocazione specifica della Comunità consiste nel condividere direttamente la vita degli ultimi e nel rimuovere le cause che creano l'emarginazione. La peculiarità della nostra comunità è la **casa famiglia**. Essa è una casa in cui un papà e una mamma accolgono tutti i poveri, senza distinzione di età o situazioni di provenienza. La profonda intuizione è semplice: la famiglia è il sistema relazionale per eccellenza, all'interno della quale ogni ferita può esser guarita. Tutti hanno diritto ad una famiglia. Allora noi diamo una famiglia a chi non ce l'ha. Attualmente le **persone con disabilità accolte** nelle case famiglia in Italia sono 416, di cui 346 adulti e 70 bambini; di cui 100 con disabilità fisica, 316 con disabilità intellettiva; 186 donne, 230 uomini.

I disegni di legge in questione sono inquadrati nel contesto normativo riferibile ai **diritti delle persone con disabilità**, in attuazione dei principi stabiliti dalla Costituzione, dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Rileviamo con favore la **finalità della legge**, ovvero di favorire il benessere, l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità grave (art. 1). A proposito dei **destinatari** del disegno di legge, ci permettiamo di rilevare che tale disposizione riguarda **esclusivamente** le persone con **disabilità grave** non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Sarebbe importante l'estensione altresì alle persone con disabilità media e lieve, in quando constatiamo le difficoltà di una loro presa in carico, maggiore, rispetto alle persone con disabilità grave.

Accogliamo con favore, in quanto riteniamo fondamentale, la previsione di una **progressiva presa in carico** della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Le persone con disabilità grave necessitano, infatti, di interventi continuativi che possano accompagnare il progetto di vita mediante il riconoscimento positivo del loro esserci come persona, oltre che delle loro funzioni vitali, cognitive, sensoriali; grazie al

riconoscimento affettivo di chi lo accoglie e lo osserva con attenzione, cura e amore, ogni giorno della vita. Oltre alla famiglia naturale, anche la scuola, le cooperative, i Centri socio educative e occupazionali, i luoghi di incontro, le comunità aperte che includono ogni giorno le persone con disabilità nel tessuto sociale del loro territorio, hanno il compito di favorire lo sviluppo della persona con disabilità.

Ogni tipo di intervento, per essere continuativo e globale, deve riconoscere quelle capacità specifiche, quegli apprendimenti che la persona con disabilità, pur in forma minima, ha conquistato e costruito nel percorso della sua vita, della sua quotidianità. **Interventi globali** che devono tenere in forte considerazione la **partecipazione alla vita sociale del soggetto**, soprattutto quei percorsi di cittadinanza, che hanno sviluppato alleanze strategiche e sinergia tra le capacità del soggetto e le opportunità realistiche del **territorio** .

“La necessità di considerare i disabili come destinatari di cure professionali e di forme specifiche di assistenza non deve oscurare il fatto che essi sono anzitutto persone” scrive Maria Zanichelli in *“Persone prima che disabili”*. La persona con grave disabilità non è solo “da assistere” ma, come diceva Don Oreste Benzi, è una risorsa per la società e scrive percorsi di storia.

Nella nostra esperienza abbiamo notato due atteggiamenti da parte delle famiglie. Da una parte, le famiglie di persone con disabilità, che frequentano quotidianamente i Centri diurni, chiedono alle case famiglia del territorio di accogliere in modo residenziale i loro figli in momenti significativi o di emergenza della loro vita (cura di malattie, ricoveri ospedalieri, matrimoni dei fratelli, etc.). Dall'altra, notiamo che talvolta la famiglia fatica a riconoscere l'essere adulto del figlio e a separarsene per affidarlo ad un'altra persona. E' necessario cioè crescere in un **rapporto di fiducia** e di stima reciproca. Un lavoro lungo e necessario, che si consolida nel tempo, e che quindi non può scattare solo nel momento della morte dei genitori. Per questo ci interessa che si tenga conto del **Progetto Individuale** del soggetto e si eviti l'istituzionalizzazione, che si promuova fortemente il percorso di deistituzionalizzazione. A questo fine, si apprezza che l'istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, preveda misure volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione (art. 4).

L'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII, sin dalla sua nascita, grazie all'opera del fondatore, Don Oreste Benzi, si è sempre spesa per la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità. Sugeriamo di meglio specificare le modalità di tale aspetto fondamentale in quanto vediamo il rischio della nascita di strutture che ripropongono le modalità dei vecchi istituti. Caldegghiamo, dunque, la creazione e l'**inserimento** delle persone con disabilità **in contesti familiari**, quali case famiglia in cui vi siano figure genitoriali che ne condividano la vita.

Grazie per il Vostro servizio al Bene Comune,

per l'Associazione

Donatella Cremonese
Servizio Famiglia e Vita
Luca Luccitelli
Servizio Diritti Umani e Giustizia