

All'attenzione dell'Ill.mo Ministro della Salute, On. Livia Turco



Il 2003 "Anno del disabile", è trascorso, lasciando dietro sé una dichiarazione riportata sulle locandine commemorative che rendeva esplicito il concetto di handicap e le risposte della società chiamata a impegnarsi nel favorire un meritevole inserimento del soggetto.

L'handicap è un concetto dinamico che deriva dall'interazione tra la capacità individuale e le condizioni circostanti nelle quali si devono manifestare queste capacità. La comunità e la sua organizzazione sociale sono, di conseguenza responsabili della promozione di condizioni più favorevoli per il pieno sviluppo delle persone evitando o eliminando le cause che lo impediscono (Dichiarazione di Barcellona - 1995)

L'anno del disabile è trascorso, ma il "concetto dinamico" prosegue, molte volte disatteso nelle sue potenzialità, compreso nelle sue molteplici e complesse realtà, difficili da comprendere e risolvere.

Pianetabile nasce dal movimento spontaneo di un gruppo di disabili motori accomunati da una medesima serie di problematiche legate ad un concetto di "vita indipendente" che rappresenta, da una parte un obiettivo per ogni essere libero, e dall'altra, un miraggio per molte condizioni di vita caratterizzate da grave disagio esistenziale.

Lo scopo di Pianetabile è raggruppare attorno tavoli di confronto il maggior numero di associazioni e di singoli portatori di handicap allo scopo di fare voce comune, sia nell'analisi delle tante problematiche del mondo della disabilità, che nel valutare le risposte attualmente presenti nel panorama Socio Assistenziale, ma non solo. La disabilità ha molti volti e Pianetabile intende proporsi tanto nella critica che nell'autocritica, al fine di individuare richieste mirate e proposte migliorative.

Sarebbe qui una ripetizione voler elencare le innumerevoli situazioni di grandissimo disagio che, in molti casi, coinvolgono pesantemente le famiglie dei disabili troppo spesso chiamate a sostituirsi alle tante aspettative disattese dal Welfare. È un discorso noto e più volte denunciato.

Le intenzioni sono anche quelle di individuare le cause che portano al verificarsi di tante situazioni al limite della sopravvivenza e del decoro, nonostante le tante iniziative a favore del portatore di handicap offerte dal Servizio Socio Sanitario.

Dopo due incontri che hanno visto confrontarsi le realtà regionali di alcune aree del nord Italia, Pianetabile, con questa lettera di contatto vuole fare sentire la sua voce su quanto emerso da interessanti dibattiti.

Prima di inoltrarci in una fase più propositiva, la causa principale che è all'origine di realtà estremamente diseguali, consiste nell'applicazione delle tante leggi a favore del mondo del disabile, lasciate alla gestione finale delle regioni e delle competenze pubbliche polverizzate sul territorio. Enti che, troppo spesso, applicano e interpretano secondo parametri di valutazione differenti, offrendo risposte anche fortemente in contrasto tra loro. Il risultato è che l'utente molte volte non è in grado di usufruire delle tante iniziative in modo lineare e soddisfacente. È un problema annoso e dibattuto che richiede una soluzione ampia e lineare per poter dare un senso compiuto al concetto di "vita indipendente". Ma quale dovrebbe essere il percorso per poter ottimizzare l'inserimento del disabile nel circuito della "normalità" di una società civile? A nostro avviso occorrerebbe focalizzare l'attenzione già durante il periodo del ricovero post-traumatico o nel momento di individuazione della malattia invalidante.

Breve analisi del supporto Sociale ed economico per portatori di handicap motorio in situazioni di grave disagio

Facendo riferimento al conciso, ma completo esame delle problematiche e delle altrettanto esaurienti intenzioni contenute nel documento, Pianetabile, gruppo di portatori del "concetto dinamico" enunciato nella convenzione di Barcellona, si sofferma su una rapida analisi dei supporti economici e sociali più importanti.

Allo stato attuale, i portatori di handicap motorio usufruiscono di un supporto economico diversificato in :

- **indennità di accompagnamento** (invalidità 100%) pari a € 457,66. Tale cifra è destinata ad ogni tipo di patologia motoria, ma esiste una grandissima differenza tra una paraplegia (paralisi degli arti inferiori) e una tetraplegia (paralisi ai quattro arti). Nel primo caso il fruitore riesce in genere ad autogestire la propria vita, nel secondo caso, l'accompagnamento è necessario per ogni spostamento. Si richiede di adeguare

almeno alla quota destinata ai ciechi civili assoluti, pari a € 710,32, poiché il tetraplegico è senz'altro più penalizzato del cieco stesso in quanto vede sì, ma non è assolutamente in grado di muoversi da solo e nulla può fare senza una terza persona.

- **pensione di invalidità**, € 242,84 (non cumulabile con pensioni lavorative che superino il tetto minimo previsto di € 14256,92). Poiché il tetto minimo previsto equivale a una pensione lavorativa piuttosto esigua, diventa quasi una penalizzazione l'aver lavorato durante il corso della propria vita. Considerando che tale pensione è appena sufficiente per una decorosa esistenza post-lavorativa di una persona che non ha problemi fisici, si invita a considerare la necessità di elevare il tetto minimo, in modo da poter cumulare la pur misera pensione di invalidità anche a chi ha lavorato. Senza per questo voler pretendere l'impossibile, un aumento del tetto minimo pari al 20% circa, potrebbe rivelarsi estremamente terapeutico per molte realtà costrette a spendere tutta la propria pensione per rendersi indipendenti e probabilmente diminuirebbe la richiesta di altre sovvenzioni integrative, perciò alla fine potrebbe risultare conveniente oltre che giusta.
- **servizio di assistenza domiciliare.** È un tasto molto dolente, in quanto molti disabili non autosufficienti si vedono negare, a volte in modo estremamente umiliante, un servizio di assistenza domiciliare cui avrebbero diritto (che sarebbe molto utile racchiuso in un tempo minimo di 2 ore), con il pretesto di mancanza di personale, quando spesso il personale abbonda nel campo amministrativo e non in quello infermieristico. Fornire una assistenza domiciliare darebbe molto decoro all'invalido più bisognoso, sarebbe di grande sollievo per la famiglia, ma soprattutto, seguendo quanto esiste sul territorio francese, si dimostrerebbe certamente favorevole anche per le casse dello stato, in quanto diminuirebbero le richieste economiche destinate poi ad assumere (spesse volte in maniera non regolare a causa degli scarsissimi mezzi economici a disposizione) delle persone non qualificate, addestrate alla cura del disabile e, allo stesso tempo, giustificerebbe l'assunzione di qualche diplomato in più che renderebbe un servizio regolare oltre che essere introdotto nel mondo del lavoro.
- **progetti di vita indipendente secondo quanto stabilito dalla legge.** Le "modifiche della L. N.104 concernente le misure a favore delle persone con handicap grave" contenute

nella L. 162/98. Nei suoi punti A - azioni finanziabili. B - ulteriori azioni finanziabili di carattere innovativo. Questa ultima, meritoria e dettagliata iniziativa, che Lei ben conosce, darebbe respiro a molte aspettative, se applicata secondo i criteri elencati. Nella sua stesura dispone che le regioni programmino interventi di sostegno alla persona e alla famiglia come prestazioni integrative negli interventi realizzati dagli Enti Locali a favore delle persone con handicap grave destinando le specifiche risorse economiche. Da una serie di riscontri e di confronti organizzati da associazioni e singoli portatori di handicap, sullo stato attuale del funzionamento e della applicazione di tale legge, si sono riscontrati disparità di applicazione e distribuzione delle risorse da regione a regione, creando un movimento di disagio in quelle realtà meno servite dai propositi di tale legge. In qualità di destinatari, il gruppo di firmatari di tale documento chiede di:

- 1 - uniformare sul territorio nazionale l'applicazione della legge e favorirne la diffusione della conoscenza della legge stessa.
- 2 - renderla effettivamente applicabile secondo i criteri di valutazione espressi, snellendo le macchinose procedure delle regioni
- 3 - rendendola meno precaria nei tempi laddove concessa, vista la sua imbarazzante valenza annuale rinnovabile.

Calcolando che le sopracitate prestazioni previste dagli Enti Locali a favore di persone con handicap di particolare gravità molto spesso sono lasciate alla valutazione dei servizi Socio Assistenziali dei vari Distretti, ne risulta un panorama assai diversificato, non soltanto a livello nazionale, ma regionale e provinciale.

Si tratta di una sinergia rivolta al sostegno del disabile che comprende tutte le iniziative, assistenza domiciliare compresa, spesse volte centellinata quando non è del tutto negata e demandata all'azione della famiglia che viene a farsi carico di tutta una serie di incombenze estremamente difficili da gestire e che spesso portano al disfacimento del nucleo familiare stesso.

Alla luce dello stato delle cose, questa lettera ha lo scopo di interagire con il Ministro, con il doppio scopo di chiedere e proporre, segnalando che negli stadi primitivi del mondo dell'handicap, sussistono ad oggi situazioni di estrema gravità e di grande prostrazione fisica e morale di un gran numero di individui profondamente emarginati dal tessuto sociale; spesse volte risorse umane inespresse e inesplorate, obbligate ad impegnare le

proprie risorse intellettive e fisiche residue in una umiliante lotta quotidiana per la sopravvivenza.

Ci rendiamo perfettamente conto del costo sociale che il mondo dell'handicap rappresenta per i conti dello Stato e come sia difficile trovare delle risorse da destinare a settori assistenziali, in quanto tali non produttivi, perciò, con questo documento si invita il Governo ad un riesame della problematica, in quanto troppe volte è proprio nella mancanza di fondi la risposta limitata alle tante e umanamente giustificate richieste di sostegno economico.

Altresì, dalla voce dell'utenza, evidentemente non soddisfatta, anziché chiedere altro, si invita il potere decisionale a esaminare quanto proposto a monte, atto a ottimizzare spesa e servizi, forse contenerli. Per partecipare in maniera attiva, in qualità di utenza si propone il Comitato di valutazione dell'impiego delle risorse economiche stanziato per il sostegno della vita del disabile, che verrà suggerito più avanti.

L'Italia è un paese che abbonda di sprechi, molti sono i finanziamenti indirizzati ad Enti inutili. Sommessamente si richiede anche di valutare la possibilità di reperire fondi laddove le problematiche non sono legate al concetto di sopravvivenza della vita stessa.

Percorso per il raggiungimento della "vita indipendente"

Disporre di sovvenzioni economiche in un momento della vita del disabile presumibilmente avanzato, quando già ha superato innumerevoli vicissitudini è un sollievo utilissimo, ma a volte tardivo nel suo potenziale. Seguendo un percorso di reinserimento più legato nei suoi vari momenti, è da considerarsi fondamentale per un corretto programma di vita libera e indipendente. Il percorso è articolato in:

- analisi delle possibilità e delle capacità residue del portatore di handicap già nel periodo iniziale. Da attuarsi con personale preposto, durante il periodo di cura e ospedalizzazione.
- analisi delle possibilità di effettivo reinserimento nel nucleo familiare tramite un articolato procedimento di informazione e di interscambio conoscitivo a monte delle scelte, che coinvolga le reali aspettative dell'attore, le possibilità oggettive e logistiche di reinserimento, l'individuazione di soluzioni alternative al coinvolgimento della famiglia inteso come carico

di lavoro, laddove vi siano effettive possibilità dell'indipendenza dell'attore.

- Ottimizzazione del coinvolgimento Socio Assistenziale nel momento delle dimissioni ospedaliere e del rientro nella vita quotidiana, quando i primi due punti siano stati già esaminati.
- Distribuzione mirata delle risorse economiche destinate al miglioramento della vita della persona quando i primi tre punti siano stati soddisfatti secondo il miglior percorso possibile.
- Eventuale creazione di nuclei abitativi a misura di disabile, non solo privi di barriere architettoniche, ma dotati della possibilità di poter soddisfare l'assistenza domiciliare o di accompagnamento con un limitato e concentrato numero di addetti. Questa scelta (già fatta in molti paesi del nord Europa), ha l'effetto di favorire una "vita indipendente" non forzosamente sovvenzionata, ma servita da personale addetto e più qualificato, che: 1 - si sostituisce al personale pagato dal singolo, 2 - agendo in ambito ristretto può prestare servizio a più persone, 3 - il disabile stesso avrebbe meno necessità di assistenza in quanto le scelte architettoniche ne diminuirebbero i bisogni, 4 - trattandosi di edilizia non ghettizzante, il disabile potrebbe trasferirsi con la famiglia e lì condurre una vita più indipendente, non solo per sé, ma per le persone care, 5 - si tratterebbe di un'operazione economicamente produttiva poiché il disabile potrebbe acquistare o affittare il locale (a prezzi non speculativi). Tale scelta, non potrebbe che avere a medio termine positivi effetti economici nelle spese a favore della disabilità, poiché la disabilità stessa vedrebbe diminuiti i propri problemi e aumentate le possibilità di autogestione del tempo residuo, anche produttive. Concentrare i bisogni favorirebbe inoltre il supporto delle associazioni di volontariato, che molte volte si rivelano fondamentali per supplire alle mancanze del Welfare.

Questo percorso in più punti, se correttamente sviluppato nel tempo, renderebbe omogenea una riabilitazione non soltanto a livello fisico, ma anche proiettata nella fase seguente, quando troppo spesso il disabile si trova orfano delle mura protettive dell'ospedale e disperso in un mondo impreparato a riceverlo, sia da un punto di vista pratico che psicologico.

Molte volte vengono impiegate risorse economiche per un reinserimento frettoloso e disinformato. Risorse private, ma anche pubbliche, senza ottenere il risultato voluto o potenzialmente possibile.

Agenzia di collocazione del disabile

Migliorare la possibilità di poter gestire pienamente le facoltà lavorative manuali e intellettive, andando oltre le attuali possibilità previste dalla legge 68/99 sul collocamento mirato del disabile col fine di valorizzare molte potenzialità inesprese dei singoli individui, a volte inseriti nel mondo del lavoro, ma adoperati al di sotto delle loro qualifiche e delle loro reali capacità, spianando spazi non solo all'assunzione, ma anche alle possibilità imprenditoriali, dando modo al singolo di non essere soltanto un dipendente, ma diventare egli stesso creatore di posti di lavoro, istituendo un accesso al credito a tassi agevolati e defiscalizzazione temporanea per progetti presentati da portatori di handicap opportunamente valutati.

Tale condizione è da leggere nel precedente percorso per il raggiungimento della "vita indipendente", atto al reinserimento che veda il giovane con disabilità, libero nelle scelte personali e sociali, indipendente dalla costrizione di dipendere dai genitori per un tempo prolungato e in un luogo inadatto, realtà spesso volte obbligata.

L'intenzione di una maggior penetrazione del portatore di handicap nel mondo del lavoro potrebbe trasformarsi in un ritorno economico per il bilancio destinato all'assistenza.

Comitato di valutazione dell'impiego delle risorse economiche stanziato per il sostegno della vita del disabile.

Così come, soprattutto nel caso della legge 162, il fruitore degli stanziamenti deve dimostrare di possedere i requisiti richiesti e giustificare le metodologie di impiego delle sovvenzioni assegnategli, dalla parte dei richiedenti si propone un comitato eletto dalle associazioni stesse, che sui supporti di uno statuto comune e nazionale, interagisca a livello regionale e provinciale con gli enti preposti a erogare, per constatare insieme se i fondi sono effettivamente pervenuti alle persone più bisognose oppure gli stanziamenti non sono stati elargiti in seguito a cause da appurare. Tale comitato non agirebbe per alcun scopo di lucro, ma essendo composto da destinatari di fondi, agirebbe come organismo di controllo per una corretta suddivisione delle risorse, segnalando sprechi e inadempienze.

Considerando che la dichiarazione di Barcellona del 1995 ribadisce quanto sancito dall'articolo n.3 della nostra Costituzione - di rimuovere tutti quegli ostacoli che limitando la libertà e l'uguaglianza dei cittadini impediscono il pieno sviluppo della persona umana -, si vuole ribadire che, il mondo della disabilità è ancora molto lontano dalla libertà e dall'uguaglianza, certamente per motivi sanitari della singola persona, ma spesso, per un dispersivo e poco sinergico pacco di interventi sociali.

La disabilità è un insieme formato da una costellazione di realtà estremamente diverse tra loro, difficilmente individuabili da un pur sensibile e attento alle problematiche sociali, organismo centrale.

Consapevoli di questa difficoltà, Pianetabile vuole offrirsi come un elemento di dialogo tra scelte politiche e bontà dei loro risultati, rilevati sul campo dai destinatari delle leggi emanate a loro favore. Pianetabile si offre per chiedere laddove è necessario, e correggere se pare opportuno, per dare un senso all'impegno, alla spesa, alle intenzioni e rendere decoroso, dignitoso, degno di un paese civile ed esempio da seguire, quell'interagire tra Stato e cittadini in difficoltà che ad oggi non ha certamente raggiunto tutti gli obiettivi preposti.

Questo contatto ha l'obiettivo di aprire una nuova porta di dialogo in un momento in cui il concetto di meritocrazia si sta facendo giustamente spazio anche all'interno dell'operato dello Stato.

Nella certezza che questo documento possa rappresentare una piattaforma per un ulteriore sviluppo di dialogo, l'autore della presente in stretta collaborazione con Pianetabile, porge i suoi più distinti saluti.

Carlo Mariano Sartoris

www.handyscap.it

www.pianetabile.it