

Cecilia Cattaneo Barbieri

Unione Famiglie Handicappati

(U.F.HA)

I CITTADINI INESISTENTI

Libro bianco sulla lunga guerra delle
famiglie italiane con handicappati gravi
contro lo stato sordo,
cieco e diversamente abile

Prefazione

Quando nel 1959 nacque la nostra figlia unica Laura gravemente cerebrolesa (per una serie di errori tecnici oggi impensabili) l'unica frase consolatoria spesso sussurrata anche da "specialisti di chiara fama" era: "Non disperatevi, perché vostra figlia vivrà poco, al massimo arriverà ai 14/16 anni."

Per noi genitori non era una grande consolazione.

Oggi, che quasi tutti noi genitori di disabili più o meno gravi invecchiamo accanto ai nostri figli, contraddicendo la crudele diagnosi consolatoria di allora, i nostri problemi di anziani si uniscono e si sommano ai loro. Ci angosciano le problematiche ancora scarsamente risolte del "Dopo di noi" e anche del "Durante noi" in una società che si trasforma rapidamente ma è ancora profondamente diseducata e si occupa malvolentieri dei cittadini più deboli.

Questa raccolta di documenti, proposte, lettere a politici, proteste, articoli di giornale, ecc. è costata più di tre anni di lavoro ed è la sintesi di quaranta anni della vita mia e della Associazione che ho presieduto fino al 2005, l'Unione Famiglie Handicapate (U.F.H.A.), nata e costituita come un piccolo ma combattivo sindacato formato da genitori con figli handicappati gravi.

La scelta dei testi fatta tra montagne di carte divise semplicemente per anno non è stata facile né priva di problematiche. La ripetitività di certi argomenti, che possono stancare a una rilettura, è stata necessaria perché chiaro indice della ostilità pubblica alla dovuta risposta e all'indispensabile conseguenziale intervento sociale, procrastinato da un anno all'altro.

Se diamo un'occhiata superficiale alle quattro introduzioni dei decenni elaborati (anni '70, '80, '90, 2000/2010) restiamo colpiti dalla enorme lentezza della evoluzione del "Welfare" nazionale relativo

all'handicap e a tutti i crudeli bisogni sociali collegati.

Certamente oggi la vita di un disabile è trasformata in meglio, ma quarantanni sono tanti, e in quaranta anni anche la società italiana è cambiata profondamente per tutti e non sempre in meglio (vedi "Appendice").

Certamente molti handicappati che nel 2000 sono arrivati fortunatamente a superare i 50 anni, se fossero nati oggi sarebbero stati probabilmente normali. Grande era infatti mezzo secolo fa l'ignoranza generale (proprio nel senso letterale che ha il termine "ignoranza" da "ignorare").

Ma non possiamo non riconoscere che se oggi tanti disabili gravi non avessero ricevuto durante la loro difficile esistenza quell'intervento pubblico e del Welfare da noi richiesto e ribadito negli anni con tanta insistenza, non sarebbero vissuti così a lungo.

Le nostre battaglie non sono dunque state inutili.

Infatti le attuali leggi, anche se insufficienti, male applicate, spesso contrastate dalla stessa volontà politica che le aveva promulgate, oltre che da una burocrazia spesso ottusa e crudele e dalla generale maleducazione, permettono però a migliaia di famiglie italiane di resistere e di vivere con i loro disabili una vita modesta, dura e difficile, ma pur sempre una vita. Ed è pur vero il sempre attualissimo vecchio proverbio fiorentino: "col poco si campa, col niente si muore".

Malgrado tutto questo, anche oggi c'è chi non riesce a "campare col poco". E anche oggi succedono ogni tanto terribili tragedie indegne di un paese civile (cfr. "tragedie familiari").

La nostra guerra dunque non è ancora finita.

Gli anni '70

INDICE:

Introduzione

Breve storia dell'Associazione

Legislazione Nazionale

Interventi in ordine cronologico

Introduzione

Negli anni '70 giornali e televisione riportavano continuamente notizie di fatti e situazioni terribili relative al mondo dell'handicap.

E infatti per le famiglie che si ritrovavano con un handicappato grave in casa la situazione era spaventosa.

Mancava tutto: non c'era ancora il Servizio Sanitario Nazionale e gli Enti locali non avevano nessun obbligo di assistenza. Unica risorsa pubblica erano i terrificanti Istituti Totali dove la povertà e l'abbandono si fondevano con la malattia: i manicomi istituiti nel 1904 e le IPAB (Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza) addirittura nel 1890.

Ricordiamo che per secoli solo la pietà religiosa si era occupata con le Opere Pie (delegate ufficialmente anche dallo Stato italiano nel 1862) dei poveri "Tanto in stato di sanità che di malattia" con il terribile elenco che indicava "deficienti fisici e psichici (storpi, paralitici, sordomuti, ciechi, idioti e alienati)".

I medici capivano ben poco o niente, l'unica frase che doveva essere consolatrice (!) per i poveri familiari era : "Per fortuna vivranno poco".

Indimenticabile il processo Pagliuca, del quale trascriviamo qualche particolare tolto dall'ottimo articolo del giornalista Giuseppe Catalano (Espresso 23.1.1972.) Il processo suscitò grande indignazione generale.

Nel 1974 viene pubblicata sul Messaggero la lettera scritta da Giulio Cattaneo, giornalista e scrittore, lettera che venne firmata dai più importanti intellettuali dell'epoca e che riportiamo interamente .

Era dunque nato in Italia un movimento di opinione che fu rinforzato con solennità dall'Assemblea Generale dell'ONU nel 1975 con la Dichiarazione dei diritti degli Handicappati, ancora oggi testo fondamentale europeo, semplice e validissimo dopo più di 30 anni e ancora non totalmente assorbito né attuato.

In Italia si forma in questi anni il "Comitato Famiglie Handicappati Gravi" composto da un battagliero gruppo di famiglie di disabili (firmavano per tutti Natalia Ginzburg, Rosetta Flaiano, Cecilia e Giulio Cattaneo, Antonietta Savagnone, Ada e Patrizia Pistilli, Rosanna Zerenghi).

Il Comitato non dava tregua: combatteva ininterrottamente contro un Parlamento ormai consapevole della problematica ma perplesso, che

sotto la pressione continua della stampa e dell'opinione pubblica finiva col legiferare leggi profondamente rivoluzionarie.

La legislazione degli anni '70 resta infatti fondamentale per la trasformazione del nostro sistema sanitario e sociale ma soprattutto per l'integrazione dei disabili nella società che fino ad allora li aveva totalmente esclusi ed emarginati.

Ma prima che queste splendide leggi siano attive e bene applicate passano mesi ed anni. Nel frattempo come vivevano in Italia le famiglie con gli handicappati gravi, cittadini inesistenti?

Breve storia dell'Associazione

Dagli anni '60 al 12 aprile 1979 un piccolo gruppo di famiglie con figli handicappati gravi combatte strenuamente col Parlamento per ottenere in tutta Italia quel minimo di servizi assistenziali indispensabili alla vita degli handicappati gravi e alle loro famiglie.

Il Comitato Famiglie Handicappati Gravi
è composto da (in ordine alfabetico):

Cecilia e Giulio Cattaneo
Rosetta Flaiano
Natalia Ginzburg
Ada e Patrizia Pistilli
Antonietta Savagnone
Rosanna Zerenghi

Con gli anni si uniscono a questo piccolo comitato centinaia di famiglie italiane con figli o familiari handicappati gravi. Il 12 aprile 1979, riuniti in Assemblea, si decide di trasformare il comitato in Associazione col nome di

***Unione Famiglie Handicappati
(U.F.HA)***

Da quel giorno ogni documento pubblico sarà firmato dal:

Comitato Direttivo U.F.HA.
(composto da:)

Cecilia e Giulio Cattaneo
Anna Maria Comito
Rosetta Flaiano
Natalia Ginzburg
Antonietta Savagnone
Rita Valentini
Lina Villa

Il 27 Ottobre 1983 l'Associazione si costituisce ufficialmente dal notaio Garofalo di Roma con il relativo Statuto e il Consiglio di amministrazione composto da:

Barbieri Cattaneo Cecilia - *Presidente*
Greco Milena - *Vice Presidente*
Schilardi Ornella - *Consigliere*
Porelli Domenica Antonia - *Consigliere*
Pipparelli Papini Giuliana - *Segretario*

Presenziano:

Lodi Rita
Boffino Natalina
Matarrese Savagnone Sabina Antonietta

Da allora tutti i documenti saranno firmati semplicemente dal **Presidente** (U.F.HA *Il Presidente*).

In seguito sarà vicepresidente Anna Maria Comito Fecchio.

Negli anni le nostre battaglie sono state fondamentali per l'indennità di accompagnamento estesa a tutti i disabili gravi, senza limiti di reddito (grazie anche alla nota trasmissione "Grand'Italia" di Costanzo che invitò Cattaneo e Comito a parlare dei loro problemi), per l'inserimento degli Handicappati nella scuola dell'obbligo, per l'assistenza domiciliare a Roma (prima città in tutta Italia ad ottenerla, ancora oggi servizio indispensabile a migliaia di famiglie). Nella lunga guerra per "i genitori lavoratori" si è contraddistinta Anna Maria Comito che ha fondato la CO.FA.CE a livello europeo. Si deve a Rita Lodi Valentini un centro-diurno casa famiglia esemplare, il migliore di Roma, aperto al quartiere e alle famiglie. Scrivo queste pagine nel 2011: il primo decennio del 2000 è dunque finito ma ancora oggi, lunga guerra, per ora perduta, è stata quella contro l'infame Legge Dini (335 del '95), vergogna d'Italia: ma non è mai detta l'ultima parola. Continueremo con cocciutaggine. Abbiamo combattuto altre lunghe guerre che sembravano perdute in partenza ma che poi negli anni si sono dimostrate vincenti, perché giuste e sensate: contro l'istituzionalizzazione, contro l'interdizione, contro tutto quello che emargina i nostri figli, contro la crudeltà e l'ingiustizia sociale. Oggi, nel III° millennio il generale allungamento della vita produce nuovi grandi problemi.

È diventata indispensabile l'ancora inesistente "Commissione per la presa in carico", incalza il "Dopo di noi", dall'U.F.HA già evidenziato negli anni '80 e '90 e che oggi, nel 2010 (!), lasciato quasi completamente alla responsabilità di genitori anziani e stremati spesso finisce col produrre tragedie che potevano essere evitate con un minimo di interesse e collaborazione di una classe politica vergognosamente assente. Molto lentamente i nostri politici sordi e ciechi ai problemi dei più deboli, si vergognano e si svegliano. E i miracoli ogni tanto avvengono.

LEGISLAZIONE NAZIONALE ANNI '70

1971 Legge 118

Legge base che sancisce il diritto di tutti gli invalidi ad essere assistiti economicamente e socialmente.

1975 Legge 854

Pensionistica e indennità di accompagnamento concesse a particolari categorie di invalidi.

1977 D.P.R. 616

Trasferimento alle regioni delle attività sociali e assistenziali.

Legge 517

Diritto all'integrazione scolastica nella scuola dell'obbligo.

1978 Legge 180 (legge Basaglia)

Chiusura dei manicomi.

Legge 641

Scioglimento dei grandi Enti Assistenziali (IPAB).

Legge 833

Riforma Sanitaria (Servizio Sanitario Nazionale)

INTERVENTI IN ORDINE CRONOLOGICO

1972

- 1) Il caso Pagliuca (articolo sull'Espresso di Giuseppe Catalano).

1973

- 2) Roma e la mancanza di mezzi pubblici di trasporto per handicappati.

1974

- 3) Lettera al Messaggero scritta da Giulio Cattaneo firmata da numerosi intellettuali sul caso Pagliuca.

1975

- 4) Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti degli handicappati (inserita nel nostro Statuto).

1976

- 5) Articolo di Dora Kotrik sul "Giorno" contro gli Istituti per handicappati mentali.

- 6) Ignobile situazione nazionale. Si chiedono: l'abolizione della legge 104 sui manicomi, una giusta indennità economica per chi vive in famiglia, i servizi assistenziali.

- 7) Lettera ai radicali sulla vergognosa situazione nazionale per gli handicappati e le loro famiglie.

- 8) Lettera alla Regione Lazio sulla insostenibile situazione delle famiglie degli H.G. ecc. Cosa deve fare la Regione.

- 9) Convegno sulla integrazione degli Handicappati nella scuola dell'obbligo e sulla educazione permanente.

1977

- 10) Insieme a Italia Nostra si chiedono soluzioni residenziali e un censimento serio (Dopo di noi).

- 11) Lettera denuncia di un giovane spastico grave rinchiuso da anni in un centro

1978

12) Articolo sul Corriere della Sera” contro il manicomio”. Dal collettivo degli obiettori di coscienza in servizio civile nell'Ospedale di Udine.

13) Lettera di una cittadina svizzera stupita dalla situazione italiana.

1979

14) Lettera al Sindaco di Roma. Ci sono le leggi (scuola, assistenza, trasporti, case famiglia ecc.) ma non funziona nulla perché non sono applicate.

15) Intervento alla Direzione del PSI.

Si chiacchiera di “destituzionalizzazione”, si danno pensioni ridicole e offensive agli handicappati più gravi, si fanno leggi che non vengono attuate. Cosa dovrebbe fare un partito che si dice di sinistra (anche tutelare i genitori lavoratori).

16) Breve articolo su Repubblica di denuncia sulla situazione degli Handicappati gravi a Roma.

17) Esposto al Presidente della Repubblica Sandro Pertini sulla vergognosa situazione italiana per gli H.G. e le loro famiglie (l'assistenza è un diritto civile non una elemosina, le pensioni vanno elargite secondo la gravità dell'handicap non secondo l'origine corporativa, ecc ecc.)

18) Al Sindaco e agli Assessori del Comune di Roma.

Costituzione e leggi con i diritti sono tutte inascoltate e non applicate.

Villa Azzurra è un esempio di spreco di denaro pubblico e pessima gestione

19) Articolo su “Patria” di C. Cattaneo.

Quadro della situazione generale.

(Si seguitano ad affrontare i problemi in maniera parziale evitando le situazioni più gravi.

Le madri sono le grandi sacrificate. 5 milioni di invalidità false, ecc. ecc.)

Dall'Espresso del 23 gennaio 1972

Caso Pagliuca - Un solo delitto fa più orrore di quelli commessi dall'aguzzina di Grottaferrata. Ed è la sentenza che l'ha mandata libera

SANTA DILETTA DEI SUPPLIZI

di Giuseppe Catalano

Roma. «Massa gelatinosa», li ha definiti l'avvocato di Diletta Pagliuca, davanti ai giudici della Corte d'assise; «misere fiammelle», li ha chiamati un testimone della difesa in un'altra occasione. E il presidente non è mai intervenuto a correggere, a chiedere se non il rispetto, la precisione. E così la gente ha capito che, spastici, sordomuti, oligofrenici gli unici condannati di tutta questa storia sono proprio loro, le decine di subnormali passati per le mani della Pagliuca e della sua organizzazione. Ma allora, si chiede la gente, che razza di congiura è questa che permette di annullare d'un colpo tanti indiscutibili certificati dell'orrore e della vergogna? E se non è una congiura, come definire in altro modo una giustizia che stabilisce ufficialmente che i subnormali sono poco più che morti viventi e quindi, quando si tratta di loro, le catene, le percosse, i bagni gelati in pieno inverno, l'assoluta mancanza di assistenza medica, tutto questo non merita una punizione esemplare in un paese dove chi ruba una mela si prende due anni di prigione?

Dormiva sonni tranquilli. «Sentivamo sempre piangere e lamentarsi i bambini del Santa Rita... li vedevamo lavorare... erano bastonati... Dissi alla Pagliuca che l'avrei denunciata al pretore... Venti giorni dopo venni convocata dal maresciallo Stefanizzi che mi diffidò dal farlo perché disse che la Pagliuca era una santa donna e i bambini un rifiuto della società», (deposizione di Elena Ongania, dirimpettaia del Santa Rita).

«...Avevamo sempre fame... In tre anni ho visto morire dieci compagni... Mettevo io con due compagni i cadaveri nelle casse...», (Deposizione di Benito Agostino). «...Ricordo che la Pagliuca spesso ci batteva forte sulle mani e sulla testa... Non so perché sono morti i miei due fratelli... Non mi hanno mai dato pasticche né medicinali...» (Deposizione di Carmine del Re). «Dopo mangiato avevo sempre fame ma non chiedevo mai del cibo se no la Pagliuca mi bastonava. La Pagliuca mi ordinava di legare i bambini a pancia all'aria e con le mani alla spalliera, i bambini piangevano io facevo finta di legarli e la Pagliuca se ne accorgeva e mi menava...», (Deposizione di Attilio Giraldi, tredici anni).

Tutto questo è andato avanti per quindici anni. E la Pagliuca esce in questi giorni di prigione perché è stata condannata solo per maltrattamenti semplici, ed è stata assolta con la sorella Antonietta dall'accusa di truffa e di maltrattamenti aggravati. Giustamente, secondo il dott. Volschi, magistrato di Corte d'Assisi, a Grottaferrata non è successo niente.

1972-1974 SULLA PRIMA SENTENZA UNA LETTERA DI NUMEROSI INTELLETTUALI

Dal Messaggero

Riceviamo e pubblichiamo:

«Gentile Direttore, al cominciare del processo contro la mitissima sentenza che ha condannato Diletta Pagliuca a quattro anni ed otto mesi (due dei quali condonati) "per maltrattamenti semplici", esprimiamo la nostra indignazione per quel truce episodio nella sicurezza che il *Messaggero* darà il massimo risalto al nuovo processo con la sensibilità e il coraggio che ha sempre dimostrato nell'affrontare i problemi degli handicappati. La blanda sentenza di due anni orsono ha concluso un processo dove è sembrata evidente la scarsa considerazione dei crimini denunciati dai testimoni di accusa e sarebbe affiorato, fra l'altro, un linguaggio volgarmente ingiurioso verso le vittime, indegno di un paese civile. Il caso della Pagliuca purtroppo non è l'unico, anche se caratterizzato in modo particolare da sadismo e da furbizia affaristica, e la sentenza ha potuto rappresentare un prezioso incoraggiamento per il ripetersi di situazioni analoghe in tutta Italia con la complicità di medici, di personalità politiche e religiose e l'appoggio di un tenace e diffuso pregiudizio italiano che vede gli handicappati come esseri irrecuperabili, da ignorare e da nascondere. Ci auguriamo quindi che il processo d'appello affermi con decisione il principio che povere creature indifese non possano impunemente diventare oggetto di sevizie e strumento di cupidigia e di speculazione economica da parte di carcerieri avidi, ignoranti, crudeli o maniaci, magari sotto il velo ipocrita di un turpe bigottismo. Lo Stato (Comuni, Province, Regioni) non deve più affidare indiscriminatamente a simile genia la gestione di Istituti che comportano, sotto rigoroso controllo, la presenza e il lavoro di medici capaci, di personale specializzato, di familiari e amministratori che impieghino con scrupolo le sovvenzioni a favore dei ricoverati».

Firmato: Attilio Bertolucci, Fiore Bruno, Claudia Braccioni, Virginia Carini, Giulio e Cecilia Cattaneo, Guido Ceronetti, Elena Croce, Renata Debenedetti, Livia de Stefani, Margherita Fasano, Rosetta Flaiano, Paola Gadola Barzini, Natalia Ginzburg, Laura Martucci Levi, Maria Teresa Macrelli, Paolo Milano, Alberto Moravia, Rossana Ombres, Pierpaolo e Franca Orengo, Guglielmo e Pucci Petroni, Paolo e Francesca Petroni, Angela, Vanna e Nietta Pintus, Ada, Elba, Patrizia, Pasquale Pistilli, Luca Petroni, Aurelia e Anna Ragni, Lia Scarpa, Antonietta Savagnone, Domenico Scicchitano, Enzo Siciliano, Maria Luisa e Giorgio Stabile, Angelo e Erica Vinay, Aldo e Elena Zargani.

12 dicembre 1973

Caro Messaggero e caro Paese Sera,

qualche sera fa, sul telegiornale, abbiamo visto come in Inghilterra sia stata fatta un'apertura speciale, fuori orario, dei supermarkets, nel periodo natalizio, per gli invalidi gravi civili. Certamente saranno stati predisposti anche i servizi pubblici per rendere possibile l'arrivo delle carrozzelle a ruote dalle varie parti di Londra ai supermarkets.

Si vedevano donne e uomini di tutte le età portati con le loro carrozzine da persone sorridenti. Era uno spettacolo lieto, veramente natalizio, degno di un paese di alta civiltà.

In Italia, chi pensa che è Natale per gli invalidi e chi pensa agli invalidi quando non è Natale?

Speravo, ho sperato fino ad oggi, che il Comune di Roma escogitasse qualcosa anche per i suoi cittadini che non hanno le gambe sane (quanti sono?) e quindi anche per la mia bambina quattordicenne che è spastica e non cammina, ma è felice di uscire in macchina per Roma e di poter vedere il centro della città, è felice di stare in mezzo agli altri, alla gente sana, di vedere i bambini che vanno in bicicletta, i negozi con i giocattoli, le luci degli alberi di Natale.

Ma il Comune di Roma ha seguito ad ignorarla, come è stata ignorata fino ad oggi, perché da quando è nata non ha avuto né una scuola gratuita, né un prato dove rotolarsi, né un mezzo pubblico a buon mercato. Per il Comune di Roma mia figlia non è mai esistita: noi genitori però le tasse le abbiamo sempre dovute pagare e ben salate, anche!

Anche in questi ultimi giorni, con tutte le stupidaggini che si sono sentite dire sull'austerità, (oh, la gioia di riscoprire la città del caro Zeffirelli, con pellicino e calesse: io pensavo intanto "come sarebbe felice la Cicci su quel calessino!").

Nessuno, né al Comune, né alla Provincia, né alla Regione, né allo Stato, nessuno dico, ha pensato un attimo alle migliaia di adulti e bambini invalidi gravi, che come tutti gli esseri umani desiderano uscire di casa nei giorni di festa e desiderano girare per il centro nei giorni feriali.

Per tutti questi è indispensabile essere accompagnati da qualcuno con un mezzo privato, dal momento che non esistono i mezzi pubblici a loro adatti. L'AUTOMOBILE PER GLI INVALIDI GRAVI E' INDISPENSABILE, NON PER "ANDARE AL LAVORO", perché quasi nessuno di loro può lavorare, MA PER VIVERE.

Dovrebbero averla a disposizione gratuitamente, con l'accompagnatore, dallo Stato, e se lo Stato è troppo povero per pensare a

questo, bisognerebbe allora aiutare in tutti i modi le famiglie, e concedere almeno tutti i permessi necessari, dare dei diritti di precedenza, fare dei prezzi speciali.

Questi sfortunati cittadini (sfortunati già per le loro invalidità fisiche, ma più ancora perché sono nati in Italia, e, tra tutte le città italiane a Roma) non possono ormai più arrivare al centro altro che con i taxi e con le botticelle, perché sugli autobus, come è noto, è PROIBITO entrare.

Sappiamo tutti che i taxi sono costosissimi e - quando servono - introvabili. Le vetture a cavalli (oh, il calessino di Zaffirelli!) Hanno il coraggio civile di chiedere 8000 lire per 30 minuti circa di passeggiatina. Più di una volta ho pregato queste incredibili persone di far fare alla bambina un giretto da 3 o 4000 lire soltanto: mi hanno sempre detto brutalmente di no. Preferiscono stare senza far nulla piuttosto che prendere meno di 8000 lire per volta.

E adesso io chiedo a voi, al Messaggero e al Paese Sera, e cioè ai due grandi giornali cittadini, sensibili ai problemi di tutti, se tutto questo è umano e giusto.

Dov'è la famosa "bontà" degli italiani, dov'è il "core de Roma"? Mia figlia, che tra l'altro ha un aspetto fisico normalissimo, è stata letteralmente buttata fuori dallo stabilimento Kursaal di Ostia, perché feriva la sensibilità delle signore. Nel mio condominio mi hanno fatto dire che la sedia a ruote da invalido (lasciata in portineria perché non entra nell'ascensore) dà fastidio e non è un bel vedere.

E allora cosa dobbiamo fare degli invalidi? Tenerli legati ai letti? Consegnarli alla Pagliuca, perché li elimini con rapidità? Nasconderli?

Perché, adesso che si avvicina il Natale cristiano, non vi fate Voi promotori di una campagna per questi cittadini di seconda categoria? Vi guadagnereste la riconoscenza e l'affetto di molte migliaia di persone.

E naturalmente della mia.

Con speranza

Dott. Cecilia Cattaneo

1975

DICHIARAZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DEGLI HANDICAPPATI

1. Il termine "handicappato" designa ogni persona incapace di garantirsi per proprio conto, in tutto o in parte, le necessità di una vita individuale e/o sociale normale, in ragione di una deficienza, congenita o no, delle sue capacità fisiche o mentali.
2. L'handicappato deve fruire di tutti i diritti enunciati nella presente Dichiarazione. Tali diritti debbono essere riconosciuti a tutti gli handicappati senza eccezione alcuna e senza discriminazione per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica e di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di qualunque altra condizione relativa all'handicappato stesso o alla sua famiglia.
3. L'handicappato ha un diritto connaturato al rispetto della sua dignità umana. L'handicappato, quali che siano l'origine, la natura e la gravità delle sue difficoltà e deficienze, ha gli stessi diritti fondamentali dei suoi concittadini di pari età, il che comporta come primo e principale diritto quello di godere di una vita decente altrettanto normale e ricca quanto più possibile.
4. L'handicappato ha gli stessi diritti civili e politici degli altri esseri umani; l'articolo 7 della Dichiarazione dei diritti del disabilitato mentale si applica a qualunque limitazione o soppressione di tali diritti di cui fosse oggetto l'handicappato mentale.
5. L'handicappato ha diritto alle misure destinate a consentirgli la più ampia autonomia possibile.
6. L'handicappato ha diritto ai trattamenti medico, psicologico e funzionale, ivi compresi gli apparecchi di protesi e di ortesi; al riadattamento medico e sociale; all'istruzione, alla formazione, al riadattamento professionale, agli aiuti, ai consigli e agli altri servizi intesi a garantire la valorizzazione ottimale delle sue capacità ed attitudini e ad accelerare il processo della sua integrazione o reintegrazione sociale.
7. L'handicappato ha diritto alla sicurezza economica e sociale e ad un livello di vita decente. Egli ha diritto, a seconda delle sue possibilità, ad ottenere ed a conservare l'impiego o ad esercitare un'occupazione utile e produttiva e remunerata e di far parte di organizzazioni sindacali.
8. L'handicappato ha diritto che i suoi bisogni particolari siano presi in

considerazione a tutti gli stadi della pianificazione economica e sociale.

9. L'handicappato ha il diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo e di partecipare a tutte le attività sociali creative o ricreative. Nessun handicappato può essere obbligato in materia di residenza, ad un trattamento differenziato che non sia richiesto dal suo stato o dal miglioramento che possa essere apportato ad esso. Qualora il soggiorno dell'handicappato in un istituto specializzato risulti indispensabile, l'ambiente e le condizioni di vita debbono rispecchiare il più possibile quelli della vita normale delle persone della sua età.
10. L'handicappato deve essere protetto contro ogni sfruttamento, ogni normativa o trattamento discriminatorio, abusivo o degradante.
11. L'handicappato deve poter beneficiare di un'assistenza legale qualificata allorché tale assistenza si riveli indispensabile alla protezione della sua persona e dei suoi beni. Qualora egli risulti oggetto di procedimenti giudiziari, deve beneficiare di una procedura che tenga pienamente conto della sua condizione fisica o mentale.
12. Le organizzazioni degli handicappati possono essere utilmente consultate su tutte le questioni relative ai diritti degli handicappati.
13. L'handicappato, la sua famiglia e la sua comunità debbono essere pienamente informati con tutti i mezzi appropriati dei diritti contenuti nella presente Dichiarazione.

Il testo della presente Dichiarazione è stato adottato dall'Assemblea Generale dell'O.N.U. Il 9 dicembre 1975.

Da Il Giorno del 4 Agosto 1976

Come “Non vivono” gli italiani subnormali

TUTTA LA VITA SU UNA SEDIA

di Dara Kotnik

Negli istituti sovraffollati, con un'assistenza ridottissima, in condizioni igieniche spesso intollerabili, centinaia di migliaia di minorati mentali aspettano solo che il tempo passi - Nessuna possibilità di recupero, nessuna libertà, il rischio di punizioni anche fisiche - Eppure, casi Pagliuca “forse” non ci sono più

Le cifre sono note ma è bene ripeterle. Sei italiani su cento sono handicappati: oltre tre milioni, di cui due mentalmente ritardati. Ogni sei minuti (vedi “Il Giorno” del 18 gennaio) nasce un bambino subnormale. E poi la cronaca: il caso Pagliuca, il più famoso. Il ragazzo che è morto perché mangiava le pietre (ed era ricoverato in un istituto). Il terrificante castello di Baia, l'orfanotrofio napoletano che ospitava anche piccoli handicappati. I funerali, alcuni giorni fa, di un ragazzo che per mancata assistenza è rimasto soffocato in un boccone mentre mangiava. I locali pubblici che rifiutano l'accesso agli handicappati “per non impressionare la clientela”. E anche le telefonate che qualche giornalista riceve («dovresti assolutamente fare un articolo: c'è un bambino subnormale nella classe di mio figlio; una cosa impossibile...») E in genere tutte le polemiche contro l'inserimento degli handicappati nella scuola. Poi il resto. L'elenco è lungo e non esclude la cattiveria spicciola di certe frasi di persone “normali” quando per la strada passa un “diverso”, né l'indifferenza quando il problema non ci riguarda, né la noia, né l'incomprensione. Dice il genitore di una bambina handicappata: « E' stata mia figlia a farmi maturare come cittadino. Prima non mi creavo nemmeno il problema di essere o no parte della società. Pensavo alla mia famiglia, ai miei interessi, e basta. Ho cominciato a occuparmi di un problema sociale solo quando vi sono stato coinvolto».

Dicono che le cose, rispetto a qualche anno fa, sono “un po' migliorate”. Nel senso che “forse” non ci sono casi come quello della Pagliuca, ma “se ci fossero, non sarebbe facile scoprirli”. Dicono che “per forza” i bambini di entrambi i sessi, ricoverati negli istituti, vengono violentati; che “per forza” capita agli infermieri di perdere la pazienza e di sferrare qualche pugno al ragazzo un po' turbolento o all'adolescente colta da una crisi improvvisa. Molti genitori preferiscono rassegnarsi e

dimenticare. Le visite del sabato e della Domenica, giorni facilitati dal non-lavoro, in molti istituti riguardano non più del 2-3 per cento dei ricoverati.

Scrivo una lettrice: « Vi prego di farvi il portavoce del dolore di tanta gente indifesa, resa folle dalla sofferenza e da una vita che non è possibile chiamare tale in quanto è soltanto una lenta, terribile agonia ». E parla di fatti raccapriccianti. Storie da Dickens, ancora oggi. Ma molti istituti, invocando una remota legge del 1904 e un regolamento del 1909, non ammettono estranei all'interno. Al massimo sono ammesse le famiglie, ma nel parlatorio. Al massimo viene ammesso il giornalista, ma in segreteria. Perché chi ha il potere non ne approfitta per un controllo improvviso? Inutile creare comitati di genitori, se le visite sono preannunciate.

Gli istituti specializzati per minori handicappati in Italia, secondo quanto risulta da un libro del '73 della Lega italiana di igiene e profilassi mentale di Milano, a cura di Cesarina Scolari e Sergio Mancini, sono circa 200, per lo più situati nel nord, sovraffollati, con un'assistenza (salvo eccezioni) ridotta al minimo, medici che vengono quando vengono, un'atmosfera spesso segreta, una collaborazione (se c'è) di tipo implorante («Non faccia il mio nome per carità, altrimenti ci rimetto il posto») fatalismo o, peggio, paura per il futuro («Molti comuni non pagano le rette e siamo costretti a ricorrere ai prestiti delle banche»).

In un istituto neuropsichiatrico (non di Milano) sono riuscita ad entrare: ma solo nel settore nuovo, appena costruito; quello «destinato alle vecchie» (sebbene m'interessasse vedere soprattutto le condizioni di vita delle bambine, sistemate in un reparto pediatrico «fino ai 18-20 anni»). Nel settore, insomma, di cui l'amministrazione è orgogliosa («Un reparto come si deve»). E infatti: letti nuovi, pavimenti nuovi, camerate nuove e anche camerette nuove con sbarre nuove, e solo una stanza dove stare durante il giorno, anch'essa nuova, ma di piccole dimensioni. Non ci sono mobili, se non qualche sedia, anch'essa nuova, su cui la ricoverata resta a sedere per ore, come la donna della vignetta di Copi, in un muto monologo col destino, le mani vuote, lo sguardo vuoto, e ti chiedi se chiunque, anche lo scrittore o il politico più geniale, non sarebbe ridotto così se chiuso fin dall'infanzia in questo «reparto come si deve» e con questo solo privilegio di una sedia, tutti i giorni e tutta la vita.

Alcune ricoverate vengono incontro. Raramente vedono estranei. Sono entrata senza permessi, «nonostante la legge del 1904», grazie all'intervento di un amministratore gentile che ritiene la situazione di quel reparto esemplare, un modello di efficienza: e forse lo è. Vengono incontro alcune vecchie sdentate, le facce come piccole noci, gli occhi che sembrano di bambini e mi chiamano mamma e mi domandano dov'è la mamma, e perché le ha lasciate lì, e se la mamma le ha perdonate e le

porterà a casa. Mi baciano, mi stringono, mi tengono la mano, e una dice che un'altra dice le parolacce, e una dice che l'altra tira i capelli all'altra.

Quanti anni hanno? Sono per lo più sui quaranta. Se penso che Elizabeth Taylor ha la loro età! E Monica Vitti. E Sofia Loren. Chi ha deciso che una handicappata debba abbruttirsi nel fisico, non curarsi i denti per esempio? E questo è il reparto esemplare. «Bisogna guardare i gabinetti», esorta l'amministratore, e guardo i gabinetti. «Bisogna guardare i letti», e guardo i letti. «E la cucina»: guardo la cucina.

Poi basta, che cosa guardo? Qui è vietato anche personalizzare un po' il letto, avere per esempio una fotografia. Una donna, si tiene stretta al petto una cartolina. Un'altra ha trovato un pezzo di specchio, ed è invidiata per questo. C'è anche un televisore in questo reparto, a circa due metri d'altezza: è un vecchio modello, funzionerà? Adesso, comunque è spento.

In questo istituto le ricoverate possono entrare all'età di tre anni per non uscirne mai più. Le possibilità di recupero sono praticamente vicine a zero. C'è un cortilaccio, ma stanno restringendolo con un muro. Qui vivono cinquecento persone: perché non dovrei vedere gli altri reparti? Perché non si può: «Perché non si può dire basta». È un istituto «a carattere chiuso» (dovunque questa affermazione, sempre la stessa). Domando informazioni sui medici. C'è uno psichiatra (per 500 ricoverate): viene tre volte alla settimana, al massimo per tre o quattr'ore. Le cure? Si somministrano sedativi. C'è anche un pediatra, c'è un generico e c'è un fisiologo: quattro medici in tutto, ma dove sono? «Vengono, vanno, vengono: dipende». Esercitano tutti la professione fuori.

Almeno andrà meglio la scuola, dal momento che c'è il reparto pediatrico. Ci sarà una palestra di rieducazione. «Abbiamo due insegnanti elementari», ma non sono fisse, ed è tutto. C'è da stupirsi se la possibilità di recupero è tanto bassa? Sesso: «Ci sono donne che un tempo battevano il marciapiede». Ma non è questo che voglio sapere: voglio sapere se le più giovani vengono protette dal bisogno di affetto delle più anziane, se insomma è vero quello che si dice. Risposta imbarazzata: «Non saprei».

Punizioni? «Che dice mai?». Tuttavia, in caso di crisi, «naturalmente», le ricoverate vengono «rese inoffensive» con altri sedativi e legacci. Vengono isolate dalle compagne e legate a letto finché non si calmano...

COMITATO FAMIGLIE HANDICAPPATI GRAVI

(In ordine alfabetico):

Cecilia e Giulio Cattaneo

Rosetta Flaiano

Natalia Ginzburg

Ada e Patrizia Pistilli

Antonietta Savagnone

Rosanna Zerenghi

Documento n. 1

Roma, 18 febbraio 1976

Le famiglie degli handicappati gravi in Italia vivono ormai in una situazione insostenibile e senza speranza.

Né lo Stato, né le Regioni, né gli Enti locali prevedono per loro un minimo aiuto.

I nuclei familiari degli handicappati gravi, che lottano contro la istituzionalizzazione dei loro cari, sono isolati, chiusi in un cerchio di disperazione e paura, schiacciati dal peso morale ed economico che portano con sé.

Sanno che gli handicappati gravi italiani usciranno dal cerchio delle famiglie solo per entrare nei manicomi-lager, nei cronici, negli istituti.

Usciranno cioè quando la famiglia sarà incapace di sostenerli, solo per essere definitivamente emarginati e dimenticati, distrutti fisicamente e psicologicamente.

Lo slogan che l'handicappato grave muore quasi sempre con la morte della madre è la crudele controprova di quanto asseriamo. I familiari degli handicappati gravi pensano che qualsiasi nucleo familiare sia attualmente in Italia preferibile a qualsiasi tipo di istituto e di manicomio.

Sono convinti che non esistono esseri umani irrecuperabili e che anche la più grave malformazione genetica, le più gravi lesioni cerebrali, le più disperate malattie possono essere attenuate e rese sopportabili negli anni, con l'amore, le cure, la speranza.

Sanno inoltre che, quanto più un handicappato può essere definito "grave" o irrecuperabile, tanto più avrà bisogno per tutta la sua esistenza di affetto, di cure e di assistenza continue.

Se l'affetto può essere donato gratuitamente dai familiari e specialmente dai genitori, le cure e l'assistenza hanno un altissimo costo economico e sociale, ormai insostenibile anche dalle famiglie definite benestanti.

Noi sappiamo che in tutti i paesi della Comunità Europea per gli handicappati gravi e le famiglie che li sostengono sono previsti aiuti economici consistenti, che vanno da un autentico ed onesto sgravio fiscale ad una adeguata indennità per ogni handicappato.

Tutta Italia ha potuto recentemente vedere in televisione che nell'Ospedale psichiatrico di Palermo bambini handicappati vivono in condizioni indegne nel reparto degli adulti e cronici, essendo stati definiti dai medici "irrecuperabili" e "pericolosi" a sé e agli altri". E' noto che questa situazione si ripete in quasi tutti gli ospedali psichiatrici italiani e negli istituti

di vario tipo: il processo di emarginazione e di eliminazione totale può iniziare a otto mesi di età.

Il filmato sul manicomio di Palermo ha segnalato che una degenza costa dalle 12.000 alle 20.000 lire giornaliere, e noi sappiamo che questa cifra è variabile -in aumento - da Regione a Regione, fino a raggiungere la cifra di 35/40.000 lire al giorno per degente.

Ne consegue che le Amministrazioni pubbliche locali si assumono un onere di svariate decine di miliardi l'anno, per una spesa non solo improduttiva, ma votata alla emarginazione e alla distruzione psichica e fisica dell'handicappato.

Con gli stessi fondi sarebbe possibile non solo realizzare strutture per l'assistenza territoriale, ma anche finanziare le famiglie disposte a collaborare al recupero e all'inserimento sociale dell'handicappato, facilitando così l'attuazione della Riforma Sanitaria Nazionale. Il Comitato delle Famiglie di handicappati gravi romani chiede:

- 1) che venga abolita al più presto la indecorosa legge n. 36, del 14 febbraio 1904 "Disposizioni per i manicomi e sugli alienati" e le relative norme applicative R.D. 16 ag. 1909, n. 615.
- 2) che sia finalmente assegnata una giusta indennità all'handicappato e quindi alle famiglie che lo assistono e lo tutelano, consentendo così ai medesimi una vita più umana.
- 3) che vengano previste giuste detrazioni fiscali per l'handicappato e per la famiglia che lo assiste
- 4) che le Regioni e gli Enti locali affrettino la realizzazione di tutti quei servizi socio-sanitari, riabilitativi ed integrativi che sono collegati alla Riforma Sanitaria già in atto, organizzando, insieme alle ULSS (Unità locali Servizi Socio-sanitari), alle Associazioni volontaristiche, a gruppi di funzionari ed assistenti sociali regionali e comunali, a liberi cittadini e a familiari di handicappati che si offrono volontariamente, una rete di informazioni, assistenza e tutela, a sostegno e controllo del nucleo familiare così gravemente colpito.

Documento n. 2

20 Marzo 1976

Al Partito Radicale
Sig. R. Cicciomessere
Via Torre Argentina, 18
ROMA

Il comitato delle famiglie handicappati gravi romani chiede al Partito Radicale che nella carta della libertà, attualmente in elaborazione, siano inseriti degli articoli che sanciscano i diritti esistenziali degli handicappati.

Inoltre chiediamo che sia modificato l'articolo 96 della carta della libertà in modo tale da escludere l'handicappato fisico e psichico da una possibile diagnosi di "pericolosità a sé e agli altri", diagnosi che lo rende candidato al ricovero manicomiale.

Conviene, per Vostra e nostra comodità, chiarire il significato del concetto "handicappato".

A tale proposito siamo facilitati dalla legge della Regione Lazio 19 settembre 1974, n. 62, art. 2: "per handicappato si intende la persona che, in seguito ad un evento morboso o traumatico intervenuto in epoca pre, per i e post-natale presenti una menomazione delle proprie condizioni fisiche, psichiche e/o sensoriali e, pertanto, sia oggetto di o candidata a processi di emarginazione."

Attualmente l'handicappato può finire in manicomio per:

1) la legge 14 febbraio 1904

L'uso generico di concetti come pericolosità e disadattamento, incapacità a intendere e volere, mancanza di autonomia fisica, e ancora di più, l'uso generico senza verifiche di concetti come recuperabilità ed irrecuperabilità hanno determinato il caos e l'istituzionalizzazione.

Nel manicomio possiamo trovare insieme a soggetti classificati come idioti, o imbecilli o cretini, soggetti classificati come deficitari, altri come mongoloidi, altri come caratteriali, autistici, altri come cerebrolesi, spastici, epilettici, oligofrenici, iperattivi, altri come amorali, altri come tendenzialmente criminali, instabili, asociali, altri come genericamente disadattati per ragioni familiari, economiche e sociali.

Categorie e classificazioni psichiatriche sono mescolate a classificazioni mediche, psicologiche, socio-psichiatriche, morali, socio-economiche, pedagogiche, costituzionali, o a nessuna classificazione: soggetti in stato di abbandono che nessuno vuole e tutti rifiutano.

Il pensiero corre immediatamente ai lager e ai campi di concentramento.

2) Mancanza della famiglia (Nascita e prima infanzia)

Anche nei primi anni di vita un handicappato può finire in manicomio semplicemente perché è minorato e abbandonato e/o rifiutato dalla famiglia.

I brefotrofi non accolgono minorati. Mancano strutture alternative quali (affidamento famiglie, case-famiglie ecc.).

Caso tipico: brefotrofia-manicomio.

3) Indebolimento famiglia (Infanzia e adolescenza)

La famiglia non è più in grado di sostenere il peso. E' ridotta in queste condizioni perché è stata abbandonata, non informata e seguita scientificamente, non aiutata materialmente ed economicamente.

Si può anzi rilevare, molto spesso, a livello medico tentativi di persuasione a liberarsi di questi figli irrecuperabili per il bene di tutta la famiglia.

E' evidente come la concezione dell'assistenza sia limitativa, clientelare, caritativa ed emarginante.

Mancano gli interventi base nell'ambito familiare, scolastico e sociale. L'istituzionalizzazione è prospettata come soluzione unica.

4) Estinzione della famiglia (Adulti)

Alla morte di quelle famiglie che si sono sacrificate per garantire al loro figliolo un'esistenza decente, l'handicappato finisce derubato e ucciso in manicomio mancando:

Leggi che lo tutelino (possibilità di affidamento, piena cumulabilità della pensione paterna e materna con eventuali eredità, esenzione e/o riduzione tasse, giuste pensioni ecc.),

Case-famiglie, o simili strutture alternative al manicomio,

Personale specializzato fidato.

Sono così, per legge, vanificate le privazioni, le rinunce economiche, materiali e psicologiche del gruppo familiare, l'unità base che bisogna potenziare e sostenere concretamente, sollecitando anche la realizzazione della Riforma Sanitaria, per poter far veramente dell'assistenza un servizio sociale.

Ringraziando per l'attenzione che la presente troverà ci mettiamo a Vostra disposizione per maggiori chiarimenti.

21 Aprile 1976

Ci presentiamo come un gruppo di famiglie di handicappati gravi romani: un gruppo di genitori, ognuno con una storia diversa ed emblematica, che rappresenta una sfaccettatura di un unico problema. Il Comitato rappresenta altre famiglie: l'Associazione Minorati gravi, che ha creato un centro pilota autogestito dai genitori in Toscana, un gruppo di famiglie che si è autotassato per inviare giovani a studiare a Milano per poter creare anche a Roma un centro sperimentale adatto ai loro figli, il gruppo "Domann", che paga gli studi a Filadelfia, negli Stati Uniti, a un giovane medico romano perché possa applicare anche in Italia una tecnica riabilitativa ottima per un certo tipo di handicappati gravi multipli, infine famiglie isolate.

I nostri figli sono handicappati gravi dalla nascita: due volte esclusi, perché emarginati tra gli emarginati. Hanno bisogno di assistenza giorno e notte, di cure riabilitative continue, di affetto.

Noi genitori stiamo combattendo da anni, in solitudine, una dura battaglia, nell'assoluta disinformazione e nel vuoto delle strutture assistenziali cittadine. Molti di noi sono stati all'estero. Altri hanno trovato qualcosa a Milano e hanno fatto un abbonamento alle ferrovie statali. C'è tra di noi chi si è visto rifiutare da tutte le scuole speciali e normali cittadine sua figlia per più di 10 anni, tutti gli ottobri.

Adesso la figlia ha 16 anni e da quando è nata non ha mai ricevuto una sola ora di istruzione gratuita.

Roma offre attualmente agli handicappati gravi, come unica alternativa alla famiglia, il manicomio.

Per questo siamo qui, a chiedere aiuto: vogliamo che i nostri figli abbiano gli stessi diritti degli altri esseri umani. Diritto a una vita decente, a una modesta sicurezza economica.

I nostri figli non renderanno mai una lira a nessuno, non potranno mai essere inseriti nella società produttiva.

Noi genitori siamo sfiniti, moralmente ed economicamente.

Non ci sembra giusto che non ci venga rimborsata neanche l'assistenza continuativa 24 ore su 24 che siamo costretti a dare ai nostri figli.

Non ci sembra giusto continuare a pagare tutto da soli, senza che non ci vengano neanche alleggerite le tasse.

Non ci sembra giusto che non vengano riconosciute particolari previdenze per i genitori lavoratori che hanno un figlio handicappato grave,

che non venga data nessuna indennità all'handicappato che sta in famiglia (e invece delle cospicue cifre agli istituti, perfino privati e a scopo di lucro,) che non esista un'assistenza domiciliare, che non esista un foyer dove poter lasciare l'handicappato neanche una settimana all'anno. Soprattutto non ci sembra giusto che non sia previsto e non ci sia il personale adatto a curarlo, ad assisterlo, a portarlo a passeggio, in villeggiatura.

Noi genitori qui presenti, tutti ricchi di un'esperienza fatta con anni di sofferenza, di studio, e di lavoro, chiediamo di aiutarvi nel duro compito che avete davanti, di poter collaborare gratuitamente con i vari Assessorati che si occupano degli handicappati - e cioè la Sanità, la Cultura, il Turismo.

Chiediamo uno spazio decisionale nella programmazione relativa allo sviluppo delle strutture che dovranno essere previste per gli handicappati.

Pensiamo di esserci meritati questo spazio col nostro impegno civile e col nostro lavoro.

A nostro parere la Regione dovrebbe programmare contemporaneamente:

- 1) Corsi professionali per la formazione di personale qualificato, attualmente inesistente. E' necessario provvedere rapidamente alla creazione di un tipo di operatore sociale che assista e controlli l'handicappato grave nella famiglia, che si alterni e si sostituisca ai genitori quando questi verranno a mancare.
- 2) Corsi regionali a livello universitario, aperti a tutti, per tutte le varie forme di riabilitazione, con esami finali di abilitazione alla professione. In questo campo siamo all'ultimo posto in Europa.
- 3) Case-famiglia e foyer di vario tipo, autogestiti dalle famiglie e dagli operatori, all'interno delle quali si possano creare i presupposti per la formazione degli operatori stessi.
Uno di noi ha già organizzato una casa famiglia pilota a Firenze, attualmente assorbita dalla Regione Toscana, e mette a disposizione la sua esperienza.
- 4) Un aiuto immediato alle famiglie, o in denaro (una indennità ad ogni handicappato grave, senza più discriminazioni producenti sordide situazioni clientelari) oppure in assistenza gratuita a domicilio (particolarmente necessaria quella notturna che sfibra fisicamente i familiari.)

- 5) Un censimento o indagine conoscitiva relativa al numero degli handicappati gravi, istituzionalizzati e no, nel Lazio, da compiere insieme agli Enti locali e alle circoscrizioni.
- 6) Un centro di informazione e coordinamento regionale.

1976 - LA SCUOLA NEL LAZIO CONTRO L'EMARGINAZIONE

Il Comitato delle famiglie degli handicappati gravi vuole solo ricordare in questo convegno tutte le migliaia di handicappati che nel Lazio sono stati e sono fino ad oggi totalmente esclusi da quel diritto allo studio che l'art. 34 della Costituzione prevede come diritto fondamentale del cittadino italiano: del resto le famiglie degli handicappati si battono da anni semplicemente per il diritto alla vita dei loro figli, oltre che per i più elementari diritti civili ancora in Italia vergognosamente misconosciuti e calpestati.

Qualche cosa si comincia fortunatamente a muovere, ma i tempi diventano forse troppo lunghi per noi.

Molti di noi sono stanchi, abbiamo paura di dover finire con l'istituzionalizzare i nostri cari.

Ci auguriamo che la Regione Lazio, che si è dimostrata immediatamente di alta sensibilità nei nostri riguardi, continui la sua coraggiosa opera di integrazione totale contro qualsiasi tipo di emarginazione.

Questo convegno è del resto la prova lampante di una precisa volontà politica e sociale a noi finalmente favorevole, dopo anni di buio.

Tutti noi siamo convinti che l'integrazione nella scuola dell'obbligo sia comunque un atto sociale altamente positivo e anti-emarginante, ma siamo convinti che richieda particolari cautele; si dovrà cioè tenere conto che l'handicappato grave va riabilitato nei primi anni di vita con cure quasi sempre intensive e costose, spesso sofisticatissime: ne fanno testimonianza opere di alto valore scientifico ormai universalmente accettate e tradotte in Italia.

È noto che nei primi anni di vita l'handicap anche gravissimo può essere ampiamente ridimensionato e addirittura eliminato, ma la riabilitazione deve muoversi di pari passo con la socializzazione e la scolarizzazione; le famiglie dovranno essere immediatamente sostenute economicamente e moralmente; gli insegnanti infine dovranno essere appoggiati da operatori qualificati e ben preparati.

È infatti pura follia pensare, ad esempio, che un bambino gravemente cerebroleso, con notevoli problemi motori, possa resistere immobile in un banco di una normale classe, per molte ore, senza riportarne gravi danni ulteriori.

Casa, scuola, quartiere dovrebbero diventare una unica struttura di

sostegno e di appoggio nella quale il piccolo handicappato e la sua famiglia troveranno tutto quello che è indispensabile alla loro travagliata esistenza, altrimenti si perderà non solo la loro vita e il loro tempo, già condannati da sempre al silenzio e alla totale sconfitta, ma si complicheranno inutilmente i giorni anche di quella scuola dell'obbligo già naturalmente così disagiata.

Si dovrà anche tenere conto che gli anni scolastici sono parte fondamentale della esistenza, ma restano brevissimi nell'arco della vita di un uomo: è assurdo per un handicappato grave far terminare il tempo della scuola dell'obbligo ai 14 anni, senza tenere conto dell'età neurologica che non corrisponde quasi mai a quella cronologica.

Sarà indispensabile per l'Assessorato regionale alla Cultura creare il collegamento tra scuola dell'obbligo ed educazione permanente, della quale a Roma non siamo riusciti a trovare traccia, altro che in vacui nomi di ignoti centri ed enti misteriosi, in un raro bollettino ufficiale del Ministero della Pubblica Istruzione.

Per gli handicappati gravi, scuola ed educazione permanente dovranno essere prolungate per tutto l'arco della loro esistenza in quelle strutture aperte ed alternative alla famiglia e all'istituto totale, - case famiglia, comunità alloggio, foyer -, che la Giunta regionale ci ha promesso il 21 aprile corrente e che tutti noi con fiducia attendiamo.

Solo così si impedirà la istituzionalizzazione rapida - proprio dopo i 13-14 anni - dell'handicappato grave, che altrimenti continuerà ad ingrossare le file già enormi degli internati e dei cronicizzati del Lazio.

È noto infatti che il Lazio detiene il triste primato del più alto numero di istituzionalizzati in Italia e l'Italia il più alto numero d'Europa.

Noi chiediamo dunque semplicemente che il diritto allo studio sia un diritto civile anche per tutti coloro che attualmente sono segregati o candidati alla segregazione nei vari centri speciali, negli istituti di vario tipo, nei croniciari e nei manicomi.

Noi chiediamo che gli handicappati tutti escano da quei luoghi ignobili per vivere una vita dignitosa come qualsiasi essere umano, come qualsiasi cittadino italiano.

Documento n. 5

Roma 3 gennaio 1977

I sottoscritti rappresentanti di famiglie di handicappati gravi (psichici, e fisici con handicap mentale) adulti, si sono riuniti il giorno 23 dicembre 1976. Dopo aver rilevato che, mentre il problema della infanzia handicappata è stato ormai affrontato e, in parte, accettato dalle istituzioni e dalla opinione pubblica, si è trascurato, a tutt'oggi, di affrontare autenticamente il grave problema della deistituzionalizzazione o semplicemente della non istituzionalizzazione degli handicappati in età superiore ai 16 anni, non tenendo conto a sufficienza che, con il passare all'età adolescenziale ed adulta dell'handicappato grave, i problemi delle famiglie tendono ad aggravarsi in maniera drammatica ed insostenibile.

È infatti, in questo momento che ai genitori si pone l'interrogativo angoscioso della sorte dei loro figli, al sopravvenire della propria vecchiaia e della propria morte: è tragico per tutti constatare che unica alternativa alla famiglia, nel Lazio, è ancora a tutt'oggi il cronicario o l'ospedale psichiatrico.

Le famiglie degli handicappati gravi si augurano che sia ormai sgombrato il campo da certi iniqui e arcaici luoghi comuni, per cui "grave" era considerato sinonimo di "irrecuperabile" o "incurabile". Esse ritengono infatti che l'irrecuperabile non esista, in quanto per ognuno c'è sempre un intervento possibile che ne migliori, sia pure di poco, le condizioni, e non accettano l'identificazione del concetto di gravità con l'incurabilità, in quanto è appunto il caso grave quello che ha bisogno di maggiori cure.

Di conseguenza, i rappresentanti delle famiglie hanno deciso di promuovere la creazione di strutture alternativa ai cronicari e agli ospedali psichiatrici per handicappati gravi in età superiore ai 16 anni, prevedendole come indispensabili servizi pubblici territoriali, aperti al quartiere, alla circoscrizione, al comprensorio.

Il servizio dovrebbe comprendere centri di occupazione diurni aperti a tutti, con annessa case-famiglia, (ossia focolari, comunità alloggio) per gli handicappati privi di famiglia, o con la famiglia inadeguata, e prevedere posti per ricoveri di urgenza, per ovviare alla immediata e traumatica istituzionalizzazione, nel caso di improvvisa malattia o morte di uno dei genitori.

Il fabbisogno di tale indispensabile servizio nella Regione Lazio e nella città di Roma è difficile da stabilire nel momento attuale, in quanto mancano dati statistici esatti. Sarebbe, quindi, opportuno avviare una seria indagine nell'ambito delle varie circoscrizioni cittadine e dei vari

comprensori regionali.

Nell'attesa, poiché in questo campo non sono più ammessi "tempi lunghi" e le famiglie non possono più accontentarsi di mere parole e inutili speranze, si propone come intervento completo immediato, la creazione di una o più case-famiglia sperimentali, che nascano in una o più circoscrizioni, (come servizio pubblico collegato strettamente alle ULLS e alle UTR).

Le famiglie si dichiarano disponibili a collaborare con gli enti interessati in tutte le fasi di progettazione e realizzazione della iniziativa. In particolare, si ritiene che il Comune di Roma debba valutare la possibilità di disporre, nell'ambito del proprio patrimonio edilizio, di ambienti idonei alla realizzazione di tali servizi.

Al Comitato si è unita
ITALIA NOSTRA

Lettera di un giovane spastico grave rinchiuso da anni in un centro (tra l'altro, tra i migliori esistenti). Lo conosco personalmente. Le cose che dice sono autentiche. Tipica la mancanza di una pur minima autonomia economica, di libertà di pensiero, di azione, di tutto. Eppure non siamo in carcere, e chi scrive non è colpevole di nessun reato.

C. Cattaneo

Roma, marzo 1978

Io mi chiamo con un nome qualsiasi e vivo in un Istituto qualunque da 10 anni. Ho frequentato la scuola media sino alla III^a e adesso frequento il laboratorio di pelletteria dove io, con le mie mani posso lavorare a seconda della possibilità. Quasi due anni fa in questo istituto sono capitate delle cose orribili, perché prima c'erano due religiosi come direttori: loro due hanno fatto tanti miglioramenti come aprire scuole, laboratori... e ci mandavano anche molti amici. Andavamo fuori con le corriere e loro provvedevano alle spese per noi.

Noi allora eravamo contenti, invece hanno eliminato tutte le iniziative: amici, uscite, possibilità di pensare e usare i soldi come vogliamo.*

Il direttore attuale ed i suoi collaboratori, tranne uno, mangiano alle nostre spalle ed io mi chiedo come sia possibile che noi siamo in queste condizioni e loro se ne possano approfittare. Mangiano alle nostre spalle, perché secondo loro, noi non siamo capaci di usare bene i soldi e quindi ci riducono il salario trattenendone una buona parte. Per esempio un anno e mezzo fa ci sono stati dei ragazzi, per la precisione 21, che, siccome non erano contenti del salario, sono stati mandati via, chi a Santa Maria della Pietà, altri a Villa Azzurra, ed altri ancora in altre parti. Io mi domando perché esistono certe cose. Quando hanno mandato via quei 21 ragazzi, che erano nostri amici, a noi non ne hanno spiegato la ragione, perché a loro fa comodo così, dato che pensano che noi non capiamo niente e quindi possono fare quello che gli pare. Invece non è così. Noi "handicappati" facciamo qualcosa per cercare di aprire l'ambiente, per vivere come si viveva due anni fa. Adesso vengono gli amici che sono simpatici a loro, e quelli che ci aiutavano davvero li hanno sbattuti fuori. Questi non sono amici. I veri amici erano quelli di una volta perché ci portavano fuori tutti i sabati e le domeniche e noi eravamo contenti quando loro facevano il loro dovere e passavano ore ed ore con noi ed andavano a casa contenti. Io vorrei che non fosse così perché sono sicuro che anche quelli che vivono su una carrozzella possono dire più di un ministro.

Spero che questa mia lettera riesca a giungere agli occhi ed alle orecchie di qualcuno che possa aiutarci a migliorare la nostra situazione e spero anche che possa far capire a tante persone che sono ancora all'oscuro di tutto, qual'è la nostra vera condizione...

Da Il Corriere della Sera del 22 aprile 1978

HANDICAPPATI E SOCIETA'

CHI DICE CHE DEVONO MORIRE IN MANICOMIO?

L'opera del collettivo degli obiettori di coscienza, in servizio civile nell'ospedale di Udine, a favore di un gruppo di frenastenici.

«Nessuno è irrecuperabile. A meno che non sia ritenuto recuperabile solo chi può inserirsi nel ciclo produttivo. Anche il cerebropatico più grave può vivere integrato nella sua normalità, in una condizione serena; non si può negare il suo diritto alla vita». Queste le conclusioni, dopo un anno e mezzo di servizio civile all'ospedale psichiatrico di Udine, di un collettivo di obiettori di coscienza impegnati a seguire ogni giorno una decina di «frenastenici», o insufficienti mentali. Avviare un'opera di recupero con soggetti destinati a non uscire mai più dal manicomio e verso i quali l'unica «terapia» si riduce alla somministrazione di sedativi, non è stato facile. Lo stesso personale di assistenza li descriveva privi di desideri, idioti, oppure - all'estremo opposto - aggressivi, inavvicinabili.

Il lavoro del gruppo, collegato alla sezione di Udine di Psichiatria democratica, consiste nel portarli fuori dai padiglioni in una "scuola" allestita con materiali e giochi dove possono lavorare apprezzando la libertà propria e la fiducia degli altri. Si ascolta insieme musica, si mangia assieme, si organizzano gite. Il bilancio è positivo: stimolati da esperienze nuove, gli insufficienti mentali - quasi tutti con una lunga esperienza negli istituti medico-pedagogici, prima di finire, a 18 anni, in manicomio - hanno rivelato una sensibile crescita intellettuale, una impensata disponibilità ai rapporti sociali, forte carica affettiva. Ridotti gli stati di agitazione si è recuperata una gestualità corretta, consolidato un sia pur minimo livello di autosufficienza.

Le storie di Enrico, Ignazio, Andrea, Alberto sono esemplari. Eccone due. Da bambino Andrea - oggi ha 35 anni - era vivace e turbolento; né la famiglia, di modestissime condizioni, né la scuola sono mai state capaci di "addomesticarlo": a soli 8 anni il primo ricovero, a 12 l'internamento definitivo. Le cartelle cliniche lo giudicano "gravemente sconclusionato nei discorsi, indementito, disorientato, scontroso e impulsivo". Ora Andrea ha reimparato a leggere e a scrivere, parla, canta alcune canzoni, dopo ogni lavoro ripone gli oggetti al loro posto. Si diverte soprattutto a disegnare: un intero muro della "scuola" è coperto dai suoi

disegni. Riesce a comporre puzzle complessi di 80 tessere. Ogni mattina è il primo a andare incontro ai suoi nuovi amici e a chiedere di organizzare un gioco, un lavoro.

Alberto. Che cosa gli sia successo nessuno lo sa, però è considerato un frenastenico grave. Il primo ricovero a 9 anni e poi per ben 6 volte da un Istituto all'altro. Oggi ha 26 anni. Perduto progressivamente il linguaggio povero che possedeva, viene ritenuto anche sordo a causa di una presunta lesione. Con stupore si scopre che possiede una discreta intelligenza, riesce a fare tutti i giochi, anche i più difficili. L'udito è perfetto, comprende anche le richieste più complesse. È molto curioso, ricettivo e affettuoso. Fortemente ostacolato perché non parla, la famiglia ormai lo considera perduto.

Dall'esperienza del gruppo di Udine risulta evidente una scarsa prevenzione e un'approssimativa medicina di base "non analisi cliniche, ma giudizi moralistici". Nel solo ospedale psichiatrico di Udine 128 su 954 degenti presentano diagnosi di frenastenia o di cerebropatia. Il collettivo di Udine, al posto dell'ospedale psichiatrico, propone centri diurni, collegati se possibile alle famiglie di origine, oppure a comunità-alloggio da inserire nel tessuto sociale e capaci di offrire possibilità di gioco e di semplici lavori artigianali.

«Sono proposte che possono piacere anche a chi chiacchiera di nuova psichiatria in salotto - concludono i giovani obiettori - mentre migliaia di insufficienti mentali continuano a languire nei manicomi dove i pochi tentativi di recupero sono affidati a semplici volontari. Attendere oltre significa correre il rischio che, in mancanza di alternative reali, i manicomi, nonostante la riforma sanitaria, risorgano come l'araba fenice dalle loro ceneri con una diversa etichetta, magari come reparti per lungodegenti annessi agli ospedali civili».

QUEL MAESTRO È BRAVO MA NON PUÒ INSEGNARE

Questa è una storia di costume. Come si comporta la società di fronte ai problemi delicati e complessi dei cittadini? Dalla storia nasceranno sicuramente polemiche e perplessità sul modo di affrontarli, e non tutte ingiustificate. Pino Morteo è un insegnante elementare di 24 anni, fiorentino, diplomato col massimo dei voti. Con tutta la documentazione necessaria, compresa la certificazione dell'ufficio sanitario del Comune in cui si attestava, pur non ignorando la menomazione, «che questa non ostacola l'attività di insegnamento», il maestro aveva ottenuto un posto di supplente nella scuola elementare Santa Maria a Coverciano, iniziando il suo lavoro, pare, con buoni risultati.

Ma Pino Morteo è uno spastico, vive su una carrozzina a rotelle, ha difficoltà di movimento delle mani e disturbi di linguaggio. Ai problemi obiettivi della sua condizione, che sembravano comunque superabili, si sono aggiunti quelli burocratici. Il provveditore agli studi di Firenze ordina una visita fiscale di idoneità nell'ospedale militare il giorno 23 febbraio . Verdetto negativo, senza appello: «Morteo Giuseppe è permanentemente e totalmente non idoneo alle mansioni di maestro elementare». Con sorprendente rapidità burocratica il maestro è messo fuori. Pino Morteo non si arrende, ha dalla sua l'assemblea dei genitori, alcuni consiglieri comunali, la CGIL-Scuola. Si attende che si pronuncino: la Associazione italiana assistenza spastici, il ministro della pubblica istruzione, a seguito di una interpellanza dell'on. Marino Raich e, naturalmente, il provveditore agli studi.

CORRISPONDENZA

Sono una cittadina svizzera e ho letto sul *Corriere della Sera* che in questo paese non ci sono posti di residenza e di lavoro per ragazzi ed adulti handicappati. Mi sono molto meravigliata perché in Svizzera, già da molti anni, sono in funzione sia centri di riabilitazione sia laboratori protetti, così come ci sono case per handicappati adulti che non sono perciò costretti al ricovero negli ospedali psichiatrici. E tutto ciò è gestito dallo Stato. Possibile che le vostre autorità non sappiano o non vogliano approfittare dell'esperienza di tanti anni della vicina Confederazione elvetica, e non possano realizzare quello che là si fa come naturale e doveroso obbligo di assistenza?

Katty De Min-Herzog (Sessa, TI)

UNIONE FAMIGLIE HANDICAPPATI (U.F.Ha.)

Comitato direttivo

(In ordine alfabetico):

Cecilia e Giulio Cattaneo

Anna Maria Comito

Rosetta Flaiano

Natalia Ginzburg

Antonietta Savagnone

Rita Valentini

Lina Villa

Il Comitato Famiglie Handicappati gravi si è ormai ingrandito con molte centinaia di famiglie iscritte, cambiando nome e costituendo l'Associazione "Unione Famiglie Handicappati (U.F.HA)" ancora oggi attiva.

Illustre Signor Sindaco,

1979

Siamo un gruppo di famiglie di handicappati romani. Forse Ella ignora che a tutt'oggi a Roma, per migliaia di noi, non c'è ancora che emarginazione, disperazione e solitudine. L'inserimento nella scuola dell'obbligo non sempre funziona e non sempre ci libera da pesi alla lunga insostenibili: molte, tra noi madri, sono costrette a portare a scuola i bambini e ad andarseli a riprendere in ore che spezzano la giornata; durante le ore di scuola, devono esser pronte ad intervenire per fare mangiare i più gravi o per cambiare i pannolini a chi si è bagnato, perché spesso nessuno vuole assumersi questo compito. La riabilitazione, anche se complicata e sofisticata, ricade ormai quasi completamente sulle nostre spalle, economicamente e materialmente. Non abbiamo un giorno di tregua da anni e non riusciamo a dormire una notte intera.

Gli handicappati più gravi sono in genere esclusi dai Centri Ricreativi estivi, dalle colonie e da qualsiasi programma del tempo libero.

Quando la scuola dell'obbligo finisce, a 16 anni, comincia per noi la vera tragedia: le famiglie sono ormai sfinite, le madri invecchiate e i padri distrutti. I giovani adolescenti handicappati che frequentano i centri di formazione professionale regionali non arrivano a 500 in tutta la provincia di Roma: di questi, solo 60 frequentano tirocini finalizzati al lavoro.

I "totalmente inabili al lavoro" hanno la vergognosa pensione assistenziale e risibile di Lire 70.000 mensili. Solo i ciechi hanno diritto all'accompagnatore o all'assegno di accompagnamento, come se un paraplegico o uno spastico subnormale o chiunque altro privo di autosufficienza avesse meno bisogno di assistenza. Esiste infatti in Italia un meccanismo perverso per il quale l'handicapato più gravemente colpito è quello meno protetto dalle leggi, meno curato, meno aiutato. Esattamente il contrario di quanto il buon senso e l'umanità più elementare farebbero prevedere.

Signor Sindaco, noi fino ad oggi abbiamo fatto il nostro dovere, tenendoci in casa i nostri figli, combattendo per la loro vita, senza aiuti di

nessun genere.

Nel 1974 la Regione Lazio emanò una splendida legge, alla quale una parte di noi ha collaborato. Quella legge ci ha fatto vivere di speranza per anni, senza che peraltro ne fosse realizzata nemmeno una parte, e laddove qualcosa si è fatto lo si è fatto male.

Recentemente, proprio questo mese, il Comune di Roma ha emanato un'altra delibera per l'esecuzione della legge del 1974. Dopo ben cinque anni sentiamo parlare di "assistenza domiciliare". Speriamo che non ne debbano passare altri cinque per vedere applicato quanto la delibera e la legge stabiliscono.

Intanto, sulla base della suddetta delibera e tenuto conto che, proprio in questo anno, la chiusura anticipata delle scuole pone altri gravi problemi alle famiglie, si potrebbero attuare subito, senza perdere tempo, quei Centri di appoggio diurni con l'assistenza domiciliare per i più gravi.

Altro problema da affrontare con urgenza è quello dei trasporti, perché non tutte le scuole sono ancora attrezzate allo scopo, con grave peso, anche economico, per tutte noi.

Occorrerebbe anche riesaminare la situazione delle U.T.R. In alcune Circoscrizioni queste unità funzionano, in altre invece assai meno.

A suo tempo vi furono assunzioni senza criterio, di personale non adeguatamente preparato, col risultato che non sempre i nostri figli sono affidati ad operatori adatti a questo lavoro, per il quale oltre alla indubbia competenza, occorre una vera predisposizione, senso di umanità e capacità di affetto.

Eppure il Comune di Roma spende ogni anno svariati miliardi per gli handicappati e paga 456 operatori sul territorio, che, visti i risultati finora conseguiti, risultano oltretutto ampiamente disorganizzati.

Noi chiediamo dunque:

- 1) Un centro d'appoggio diurno integrato in ogni circoscrizione per tutti, bambini, adolescenti, adulti.
- 2) L'assistenza domiciliare almeno per i più gravi, di qualsiasi età.
- 3) Il collegamento per tutti con la scuola e con le strutture del tempo libero (chi porta i nostri figli in una piscina o in una palestra?)
- 4) L'apertura delle prime case famiglia circoscrizionali, (sperimentando anche la formula delle cooperative d'utenza previste dalle leggi in corso) per i genitori anziani con figli gravemente handicappati, privilegiando i vedovi e le situazioni più tragiche.

Tutto ciò in tempi brevi, brevissimi.

Noi siamo convinti che, tenendo conto della legge sull'occupazione giovanile, riorganizzando le U.T.R. e organizzando il volontariato civile,

anche il Comune di Roma potrà finalmente adeguarsi alle grandi città del resto d'Europa e rendere la vita di questa fascia di cittadinanza meno disperata e incivile.

Il Presidente e il Consiglio Direttivo
dell'Unione Famiglie Handicappati
(U.F.Ha)

27 Aprile 1979

INTERVENTO ALLA DIREZIONE DEL PSI

Sulla pelle degli handicappati tutti e delle loro famiglie l'Italia intera ha fatto molta demagogia, molte chiacchiere qualche buona legge, molta confusione e quasi nulla di fatto.

Specialmente per gli handicappati più gravi e per le loro famiglie siamo ancora all'anno zero: spesso si finge addirittura si credere che l'handicappato grave non esista.

Questa posizione di comodo per i politici e per gli operatori ha fatto sì che a tutt'oggi in Italia il peso dell'handicappato grave sia ricaduto totalmente sulla famiglia e quindi sulla madre.

Per questo la battaglia per l'handicappato è anche battaglia in difesa del nucleo familiare, ma soprattutto della madre: è infatti sulla madre dell'handicappato che ormai ricade il peso della sua vita, addirittura della riabilitazione, e sempre dell'assistenza continua, giorno e notte. La battaglia per gli handicappati rientra quindi nel quadro più vasto delle grandi battaglie per la liberazione della donna.

Lo stato italiano risparmia centinaia di milioni non calcolando il costo di questa assistenza sfibrante e ininterrotta.

Naturalmente non viene calcolata l'assistenza e la riabilitazione casalinga (neanche con uno sgravio fiscale, e anche in questo siamo unici in Europa), ma il conto subito cambia se si guarda con l'ottica dell'istituto, del cronicario, dell'ospedale, del convitto, del semiconvitto, dell'ambulatorio, dell'assistenza mutualistica. Lì, lo stato butta miliardi strapagando tutto quello che mamme e sorelle devono fare assolutamente gratis. Conosciamo infatti i costi di una giornata ospedaliera, di una notte con l'assistenza di una sedicente infermiera (L. 30.000), di un breve massaggio (L. 20.000 per 30/40 minuti), ecc.ecc.

Quindi, mentre si vocifera e si blatera di "deistituzionalizzazione", nella realtà si penalizzano pesantemente le famiglie che si tengono gli handicappati a casa, tra l'altro con pensioni che sono - con meccanismo perverso - sempre più piccole via via che l'handicap è più grande. Infatti la minore delle pensioni "assistenziali" (L. 70.000, cfr. la legge 118) è attribuita all'handicappato più grave, quello totalmente inabile al lavoro.

Infinite sono poi le assurdità di questa legge, veramente da "buttare" o da riformare totalmente: per es. l'assegno di accompagnamento, concesso al cieco, è negato a tutti gli altri, quasi che un subnormale grave o uno spastico totale ne abbiano meno bisogno.

Bisogna quindi procedere abbracciando **tutti i problemi**

contemporaneamente, dalla prevenzione, all'inserimento nella scuola, nel lavoro, nella società, fino ai problemi dei gravi e dei gravissimi, con particolare riguardo alle strutture e al personale che dovranno accoglierli alla morte dei genitori o comunque quando non potranno più essere sorretti dalla famiglia.

Nel Lazio abbiamo la ottima **legge regionale** 62 del 1974, quasi totalmente disattesa.

Ben poco in realtà si è fatto per la **prevenzione**, che in questo campo è legata alla ricerca scientifica, alle strutture ospedaliere, alla qualità della vita. Poco o niente per la **Formazione professionale** e per l'**inserimento nel mondo del lavoro**. (Sono inseriti nei Centri di Formazione professionali regionali solo 470 giovani e di questi solo 60 frequentano tirocinii finalizzati al lavoro). Niente assolutamente per l'esistenza dei più gravi, tra i quali la nutrita categoria degli **insufficienti mentali e subnormali**, per i quali non è prevista neanche una tutela umana e dignitosa alla morte dei genitori. I cronici e gli istituti sono infatti nella quasi totalità in tutta Italia degli immondi parcheggi, vergogna d'Europa, tenuti da personale non qualificato e nei quali non si fa neanche la più elementare delle riabilitazioni con l'incredibile e arcaico concetto della "irrecuperabilità". Esistono ancora infatti in Italia medici e operatori che dichiarano "irrecuperabili" e "incurabili" handicappati che hanno appena superato l'adolescenza, tagliandoli fuori persino da quelle modeste cure di mantenimento che servono a chiunque abbia qualche problema motorio (ginnastica, massaggi, piscina, ecc.ecc.)

Prima azione politica di un partito che si dice "di sinistra" è quindi quella di aiutare le famiglie e gli handicappati stessi a prendere coscienza dei loro precisi diritti civili (peraltro chiaramente enunciati dalla nostra costituzione) e ad esigere dalle pubbliche istituzioni tutto quello che è loro dovuto, aiutandoli a uscire dall'ottica del privato e del corporativo nella quale sono stati relegati fino ad oggi. Bisogna inoltre stimolare ed aiutare la costituzione di una Federazione unitaria di famiglie e associazioni di handicappati (come in Inghilterra e in Francia) che divenga valido interlocutore del Parlamento e degli Enti locali e che si colleghi alle analoghe associazioni della Comunità Europea.

Bisogna omogeneizzare le pensioni a seconda della gravità dell'handicap, eliminando il concetto dell'"assistenza al povero". L'assistenza a un cittadino invalido è un obbligo, non un'elemosina. Per gli handicappati più gravi, "incapaci di intendere e di volere, inabili al lavoro" è necessaria una legge di sicurezza sociale che li tuteli "dalla culla alla bara". E vanno tutelati anche i genitori lavoratori, specialmente le madri, con

congedi straordinari previsti e pensioni anticipate.

Non si sono toccati i problemi dell'integrazione nella scuola perché ormai sono largamente noti e dibattuti.

L'inserimento nella scuola dell'obbligo dei ragazzi handicappati è l'unica vera grande battaglia politica vinta.

Naturalmente bisogna perfezionarla e trovare continuamente soluzioni nuove, di adattamento alle varie situazioni.

Abbiamo tutti davanti un lungo e faticoso cammino. Ma è una strada obbligata dalla quale non possiamo deviare.

IN DIFESA DEGLI HANDICAPPATI

In questi ultimi giorni si verificano a Roma vergognosi episodi di intolleranza verso bambini handicappati gravi, che sono rifiutati dalle scuole dell'obbligo con pretesti vari (mancanza di assistenza, trasporti, ecc...) costringendo le famiglie a riprenderseli in casa, spesso con insostenibile sforzo economico. Nel mondo della scuola le leggi sull'integrazione vengono applicate solo in parte e interpretate capziosamente, spesso ricorrendo alla visita del medico scolastico per definire il grado di handicap e paradossalmente escludere i più gravi, e quindi i più bisognosi di socializzazione ed integrazione. Spesso si ricorre alla scusa della «mancanza di personale specializzato», di fatto mai richiesto nel tempo dovuto a chi di dovere o mai concesso.

C'è poi l'inefficienza dei servizi comunali di assistenza e riabilitazione (456 operatori delle U.T.R. e ben 10 cooperative giovanili per handicappati), in gran parte occupati in ferie, assemblee, riunioni e studi profondi sulle strutture culturali adatte agli handicappati medesimi. È incredibile che, con tutti i miliardi che il Comune di Roma spende annualmente sotto la voce «assistenza agli handicappati», nelle scuole manchi chi assista gli handicappati gravi nei loro bisogni più elementari.

Ed è incredibile che per le famiglie non esista ancora niente, nessuna assistenza domiciliare, né strutture alternative, tipo centri ricreativi integrati di appoggio per adolescenti ed adulti, case albergo, comunità alloggio, case famiglia.

Per spezzare e denunciare questo ciclo perverso è nata l'U.F.Ha, Unione Famiglie Handicappati, costituita a Roma il 7 aprile di quest'anno, che raggruppa famiglie di handicappati di ogni condizione sociale, razza ideologia, e amici sensibili al problema.

Roma, 30 ottobre 1979

Al Presidente della Repubblica Sandro Pertini

Sig. Presidente,

Le famiglie degli handicappati gravi in Italia vivono ancora in una situazione insostenibile, perché né lo Stato, né le Regioni, né gli Enti Locali prevedono ancora per loro un autentico aiuto.

Gli handicappati gravi hanno bisogno di assistenza continua, di cure riabilitative, di affetto, di socializzazione. La loro vita è priva di autonomia e pesa quindi sulla vita di altre persone.

Se l'affetto è naturale da parte dei familiari e specialmente dei genitori, le cure e l'assistenza hanno altissimo costo economico e sociale, ormai insostenibile anche dalle famiglie definite benestanti.

L'Unione, che sta federandosi con le più importanti Associazioni italiane di famiglie di handicappati, è convinta che l'assistenza sia un diritto civile per chi ne ha bisogno, non un'elemosina da elargire ai più poveri.

Noi sappiamo che in tutti i paesi della Comunità Europea per gli handicappati gravi e per le famiglie che li sostengono sono previsti aiuti economici consistenti, che vanno da un autentico ed onesto sgravio fiscale ad una adeguata pensione o indennità per ogni handicappato.

Ovunque poi esistono case famiglia e case albergo, comunità alloggio e assistenza domiciliare: tutti quei sostegni senza i quali una famiglia non può reggere un peso tanto grande e finisce, specialmente dopo l'adolescenza, con l'istituzionalizzare l'handicappato. È inutile quindi parlare di deistituzionalizzazione se le famiglie non sono messe in condizioni di prevenire la istituzionalizzazione.

Le famiglie degli handicappati sono ormai pronte a battersi perché vengano promulgate leggi che difendono la vita dei loro figli, che diano per acquisito il loro diritto alla sopravvivenza, alla riabilitazione, alla socializzazione.

L'Unione mette in evidenza che ha diritto alla vita anche il cittadino "improduttivo", quello cioè che non potrà mai lavorare, che non renderà niente a nessuno, che anzi costerà agli altri, alla società tutta.

Noi siamo l'unico Paese della Comunità Europea che dà la pensione più bassa (L. 70.000 mensili) all'handicappato più grave, rovesciando qualsiasi criterio di buon senso e di umanità, discriminando l'handicappato dalla nascita dagli altri invalidi, riconoscendo il diritto di avere un

accompagnatore soltanto al cieco e non per esempio, al distrofico, al paraplegico o al cerebroleso. Siamo inoltre l'unico Paese d'Europa che penalizza pesantemente le famiglie che scelgono con coraggio di tenersi a casa gli invalidi gravi negando loro, non solo una indennità alla donna che ne assume volontariamente la cura, ma addirittura una pensione minima decente che assicuri la sopravvivenza all'invalido stesso, l'assegno di accompagnamento quando sia necessario, uno sgravio fiscale equo, e qualsiasi tipo di aiuto economico e morale.

È necessario quindi stimolare la legge quadro di riforma dell'assistenza pubblica, unitamente ad un ventaglio di leggi, prima fra tutte la riforma delle pensioni d'invalidità civile, che preveda l'unificazione delle pensioni a seconda della gravità dell'handicap e omogeneizzi tutte le categorie di invalidi, eliminando l'ottica corporativa che finiva col provocare assurde rivalità tra emarginati.

È inoltre profondamente iniquo che allo stesso tipo di invalidità corrispondano trattamenti diversi economici a seconda dell'origine o della causa della minorazione.

Riformare vuol dire dunque moralizzare e fare finalmente giustizia, vuol dire fare slittare le pensioni di invalidità dagli invalidi falsi agli invalidi veri, vuol dire liberare, o almeno alleggerire da un peso inumano milioni di donne italiane, sulle spalle delle quali ricade totalmente un'assistenza logorante e faticosissima.

L'Unione è a conoscenza che i grandi partiti dell'arco costituzionale hanno già allo studio la riforma pensionistica sociale e assistenziale. L'Unione chiede che venga discussa e approvata con urgenza dalle Camere la proposta di legge allegata sulle pensioni dei grandi invalidi civili, come stralcio prioritario alla riforma pensionistica generale. Finalmente sarebbe fatta giustizia, moralizzando una situazione ormai insostenibile, indegna di un paese civile, dando a tutti gli invalidi gravi almeno l'assegno di accompagnamento pari a quello minimo che spetta all'invalido di guerra.

L'Unione confida nel diretto illuminato intervento del Suo Presidente in aiuto di tanti italiani sofferenti, di tante migliaia di cittadini senza diritti civili, senza voce, che, per dare un senso alla loro difficile e amara esistenza, meriterebbero almeno una Patria "madre e non matrigna".

Unione Famiglie Handicappati
Il Comitato Direttivo

Al Sindaco e agli Assessori del Comune di Roma

Ricordiamo l'**art. 32** della Costituzione italiana:

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

E l'**art. 38**:

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale....

Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale...

Dalla **Legge n. 833 del 23 dic. 1978** relativa all'Istituzione del servizio sanitario nazionale, **cap. I, art. 1, c. 2**:

... La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. Cap. 3: ... L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni, agli Enti Locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini.

All'art. 2 si legge che il conseguimento delle finalità di cui al precedente articolo è assicurato mediante: (c.4) la riabilitazione degli stati di invalidità e di inabilità somatica e psichica.

Infine,... il servizio sanitario nazionale nell'ambito delle sue competenze persegue:

d) la promozione della salute nell'età evolutiva, garantendo l'attuazione dei servizi medico scolastici negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni grado... Favorendo con ogni mezzo l'integrazione dei soggetti handicappati

g) la tutela della salute mentale, privilegiando il momento preventivo e **inserendo i servizi psichiatrici nei servizi sanitari generali** in modo da eliminare ogni forma di discriminazione e di segregazione, pur nella specificità delle misure terapeutiche, e da favorire il recupero e il reinserimento sociale dei disturbati psichici...

Ricordiamo poi la legge quadro regionale 62, del 1974, contenente le "Norme per lo sviluppo dei servizi di prevenzione e riabilitazione per gli handicappati" agli art. 3,4,5.

"Gli Enti di cui all'art. 1 hanno il compito di:

b) istituire e gestire servizi di riabilitazione e promuovere la trasformazione organizzativa e funzionale di quelli esistenti;

c) promuovere e tutelare l'orientamento degli handicappati e il loro inserimento nelle istituzioni educative e scolastiche normali;

- d) promuovere e tutelare l'orientamento degli handicappati e il loro inserimento nelle istituzioni normali di qualificazione e riqualificazione professionale, nonché nelle attività lavorative;
- e) promuovere e sostenere le iniziative finalizzate al superamento di situazioni emarginanti anche attraverso l'assegnazione privilegiata di alloggi, il superamento di barriere architettoniche e l'adeguamento del sistema dei trasporti, e a consentire la partecipazione dell'handicappato alla vita familiare e sociale;
- f) promuovere e gestire attività di formazione, riqualificazione e aggiornamento del personale operante nel settore, nel quadro delle competenze regionali in materia di formazione;
- g) promuovere iniziative divulgative rivolte a tutti i cittadini e specialmente ai genitori, sui valori socio-culturali dell'inserimento degli handicappati in tutte le istituzioni e sedi normali e sulle conoscenze tecnico scientifiche che consentono la prevenzione e il recupero degli handicaps. La priorità dovrà essere data..... allo sviluppo delle iniziative che favoriscono l'inserimento nelle normali istituzioni educative, ricreative e lavorative e la deistituzionalizzazione.

Art. 4

4. - Le Unità territoriali di riabilitazione favoriranno, inoltre, con ogni mezzo i processi di deistituzionalizzazione e di progressivi inserimento sociale degli handicappati attualmente ricoverati negli Istituti o comunque non inseriti nelle normali sedi educative, scolastiche, professionali e lavorative.

Oltre alla lettura del finale dell'art. 4 consigliamo la rilettura dell'art. 5, e alla fine di tutta la legge, che resta basilare per chiunque operi nel settore.

Finalmente, riportiamo qualche riga dal piano sociosanitario regionale 1978/79, in particolare al c. 4 dell'art. Asi legge:

Gli interventi sociali sono finalizzati soprattutto all'abolizione di ogni condizione emarginante ed alla riduzione dell'area del bisogno... In sintesi, il servizio socio-sanitario di base si dovrebbe configurare prevalentemente come momento di integrazione di più competenze, di superamento della settorializzazione, di stretta saldatura tra problematiche sanitarie e sociali, restituendo a queste ultime il ruolo ed il peso loro sottratto dagli interventi sanitari.... Fondamentale è il ricondurre a tale livello tutto il complesso delle attività sociali, privilegiandole nei confronti di quelle sanitarie, orientandole in senso anti istituzionalizzante e coordinandone fra loro i molteplici aspetti (riabilitazione, reinserimento, igiene mentale, problemi del lavoro e dell'alloggio, ecc.)

Alla luce dunque della rilettura dei principi fondamentali che ispirano le

nostre leggi nazionali e regionali di riforma sanitaria e assistenziale ricordiamo che il Consorzio paga un cospicuo affitto mensile al ricco proprietario di Villa Azzurra e che fare assistenza in modo nuovo significa anche realizzare sul territorio un razionale utilizzo delle risorse esistenti.

Ai tempi lunghi, quando il patrimonio edilizio degli Enti disciolti sarà totalmente censito e sarà divenuto parte integrante delle strutture dell'Ente locale, sarà compito nostro - cioè vostro - indicare nuove soluzioni per la vita dei 130 assistiti di Villa Azzurra privilegiando strutture minimali e più umane: pensionati, case famiglia, piccole comunità, parziali affidamenti a singole famiglie appoggiate da centri diurni realizzati come luogo di incontro sociale, ecc. ecc.

Ci rendiamo conto che è stato compiuto un notevole sforzo da parte delle forze politiche democratiche per la rinnovata conduzione di Villa Azzurra, ma dobbiamo anche constatare che siamo ancora ben lontani dall'aver reso possibile a 130 cittadini gravemente handicappati ed emarginati di usufruire pienamente di quei diritti civili per loro previsti dalle leggi e da elementare senso di umanità.

Questi cittadini, essendo colpiti da vari tipi di invalidità hanno pieno diritto, prima di tutto, alla **riabilitazione**, che deve essere studiata da chi di dovere, e deve essere **personalizzata**. Un "autistico" non può avere lo stesso trattamento di un insufficiente mentale, un paraplegico ha bisogno di cure diverse da quelle di un psicotico, ecc. ecc.

È inoltre impressionante la totale mancanza di terapie occupazionali, di giochi, di passatempi, di tentativi di apprendimento di attività artigianali e manuali: il minorato mentale (e in realtà qualsiasi essere umano) se non è stimolato degrada e peggiora rapidamente.

Consigliamo di ricorrere immediatamente a gruppi di animazione, a cooperative di servizi culturali esperti (a Roma ce ne sono di ottimo, e si può anche chiedere il finanziamento all'assessorato regionale della cultura, in base alla legge 32), al collegamento con le strutture normali per il tempo libero, a gruppi di volontariato.

Questi ultimi, se non esistessero, dovranno essere costituiti, non solo tra i giovani, ma anche tra persone in età adulta.

Non si capisce perché non sia stata riattivata la piscina durante l'estate e gli invalidi, a turno, con due istruttori, non possano fare almeno un pò di nuoto.

La piscina potrebbe essere usata anche dagli abitanti della zona.

In attesa di trasformazioni sostanziali è doveroso fare in modo che i locali siano quanto più possibile in ordine e confortevoli per chi ci passa l'esistenza.

Noi vorremmo che i funzionari che hanno avuto il delicatissimo compito di

occuparsi di questi sfortunati cittadini non avessero l'ottica del "risparmio" sulle rette, magari per mancanza di idee o di sufficiente impegno civico: in questo campo la "onesta amministrazione" non basta.

È necessaria anche una certa inventiva e il desiderio autentico di fare qualcosa di nuovo per mettere in atto quelle riforme sostanziali che leggi e programmi spiegano molto bene a parole ma che in realtà sono così lontani da una concreta applicazione.

MAGGIO 1979: Da "Patria", quindicinale indipendente.

ASSISTENZA AGLI HANDICAPPATI: LUCI ED OMBRE

Con questo importante tema, affrontato con sensibilità e competenza da Cecilia Cattaneo Barbieri, intendiamo allacciarci al dibattito, già aperto sul nostro giornale, sull'impegno delle donne di fronte ai problemi della nostra società. Tra i tanti, quello degli handicappati appare di grande rilevanza non solo per il dramma che rappresenta dal punto di vista umano e sociale ma anche perché esso ricade quasi interamente sul nucleo familiare di cui la donna è indiscutibilmente elemento fondamentale.

È molto difficile sintetizzare in poche pagine una problematica complessa come quella che riguarda gli handicappati, che ancora oggi sfugge nella sua interezza non solo ad amministratori e politici, ma perfino a medici e operatori. Il dramma degli handicappati sta affacciandosi in Italia in questi anni in tutta la sua violenza: chiuso per secoli negli istituti, nei cronichi nei manicomi e nelle famiglie, ignorato volutamente per antiche tradizioni culturali, legato a leggi arcaiche e crudeli, falsato dalle famose Associazioni di categorie più o meno protette, adesso si profila alle Regioni alle quali è delegata l'Assistenza pubblica dal 1979, in tutta la sua complessa realtà.

Le cifre italiane corrispondono ormai a quelle degli altri paesi industrializzati: il 12 per cento dei nati vivi nasce con handicap, di questi il 5 per cento è grave, ha cioè bisogno di riabilitazione intensiva e sofisticata e di assistenza continua.

Sulla pelle degli handicappati tutti e delle loro famiglie l'Italia intera ha fatto in questi ultimi anni molta demagogia, molti risparmi, molte chiacchiere, qualche buona legge, molta confusione e ben poco di concreto.

Specialmente per gli handicappati più gravi e per le loro famiglie siamo ancora all'anno zero: spesso nelle programmazioni regionali si continua ad ignorarne l'esistenza. Questa posizione di comodo per i politici e gli amministratori ha fatto sì che a tutt'oggi il peso dell'handicappato grave sia ricaduto totalmente sul nucleo familiare. I nuclei più deboli e più poveri, non potendo reggere l'insostenibile peso finivano, e finiscono anche oggi, prima o poi, con l'istituzionalizzare, espellendo l'handicappato dalla famiglia. Il destino crudele del « cronicario » unificava fino ad oggi, indistintamente, tutti coloro che erano di peso e di fastidio alla società, anziani, « folli », handicappati: il 90 per cento di questi reietti appartenevano alle classi dei più diseredati.

Gli « indesiderabili » venivano deportati in luoghi inaccessibili perlopiù lontani dal luogo di residenza, in strutture che potevano essere laiche o religiose, tutte ugualmente squallide, dequalificate, parcheggi «per la morte».

Ancora oggi in Italia l'etichetta di «irrecuperabile», «incurabile», «totalmente inabile al lavoro» viene attribuita con enorme leggerezza perfino a bambini e adolescenti; residuo di barbarica ignoranza, segno di incredibile arretratezza culturale.

Negli anni del «boom» scattava in Italia il meccanismo perverso assistenziale che finiva col dare più di 5 milioni di pensioni di «invalidità» a cittadini quasi sempre in ottima salute, escludendo invece qualsiasi tipo di assistenza dalla vita dei più malati, dei veri invalidi, dei veri handicappati. Siamo dovuti arrivare al 1966 e finalmente al 1971 con la nota legge sull'invalidità civile 118 perché il diritto ad una piccola pensione «assistenziale» venga concesso anche agli invalidi civili «totalmente inabili» di età superiore ai 18 anni.

Oggi, nel 1979, un insufficiente mentale gravissimo, un cerebroleso dalla nascita, bisognoso di assistenza giorno e notte, uno spastico grave, ricevono dallo Stato italiano lire 70000 mensili dopo i 18 anni.

L'accompagnatore è previsto solo per i non vedenti, quasi che un non deambulante o un insufficiente mentale grave ne avessero meno bisogno. E' chiaro dunque che diventa mistificatorio parlare di integrazione e di deistituzionalizzazione se prima non si riforma la legge pensionistica sull'invalidità civile, se non si accelera una legge quadro nazionale sull'assistenza, se non si affrettano su tutto il territorio quelle strutture di appoggio alla famiglia che esistono in tutta Europa: centri d'appoggio diurni, case-famiglia, comunità-alloggio, case-albergo. Non si può parlare di deistituzionalizzazione se si continuano a penalizzare pesantemente le famiglie che si tengono gli handicappati a casa, non alleggerendole neanche con uno sgravio fiscale.

Tra le leggi che dovranno essere presentate al Parlamento su queste problematiche, dovrà essercene una in difesa della madre lavoratrice con figlio handicappato e una di sicurezza sociale in protezione dell'insufficiente mentale o subnormale, per il quale non è prevista a tutt'oggi in Italia una vita e una tutela umana e dignitosa alla morte dei genitori.

In questo campo è veramente tutto da fare: leggi vecchie deficitarie vanno riviste e corrette, leggi ottime inutilizzate vanno attuate senza più indugi, vuoti di legge vanno colmati. C'è da lavorare per tutti: amministratori, politici, cittadini di buona volontà.

Unica grande battaglia vinta - e non è di poco conto! - è stata quella

dell'inserimento su tutto il territorio nazionale degli handicappati nella scuola dell'obbligo (cfr. Legge 517 del 1977): ma tutti sappiamo quanto ancora vada elaborata, perfezionata e come richieda continuamente sforzi di adattamento, soluzioni nuove e buona volontà da parte di tutti.

Per evitare atteggiamenti trionfalistici, comunque, è sempre bene ricordare che la vita di un uomo non si riduce alla scuola, tanto meno a quella dell'obbligo.

Quello che non è più tollerabile è il continuare ad affrontare parzialmente i problemi di questa fascia di cittadinanza, ignorandone i lati più scabrosi politicamente e umanamente più crudeli.

La battaglia per l'handicappato è in Italia oggi battaglia contro l'emarginazione, contro l'oscurantismo, contro il medioevo ancora a casa nostra. E' battaglia per i sacrosanti diritti civili e costituzionali di quasi tre milioni di cittadini e delle loro famiglie: diritto alla vita, alla riabilitazione, all'assistenza, alla sicurezza sociale, alla socializzazione, al lavoro.

E' battaglia perché l'Italia divenga veramente un paese europeo, «madre e non matrigna» dei suoi figli più infelici e indifesi.

Gli anni '80

INDICE:

Introduzione

Legislazione Nazionale

Interventi in ordine cronologico

Introduzione

Nei primi anni del decennio '80 ancora le fondamentali leggi promulgate negli anni '70 non hanno attuazione o, se parzialmente attuate, producono nuovi problemi, grandi vuoti e grande confusione.

Indubbiamente, con terribile lentezza, si cominciavano a intravedere luci nuove: l'integrazione del disabile nella società, un minimo vitale a tutti, l'inserimento nella scuola dell'obbligo e nel lavoro.

Il Parlamento legifera una serie di previdenze economiche, tra le quali restano fondamentali l'indennità di accompagnamento estesa a tutti senza limiti di reddito (vittoria dell'U.F.HA), le norme sul collocamento al lavoro per tutti i disabili, compresi gli psichici, le misure per aiutare il complicato inserimento nella scuola dell'obbligo e per inserire i disabili anche nella scuole superiori.

Con il decreto Craxi (1985) la sanità viene delegata alle ASL (Sistema sanitario nazionale) e l'assistenza invece agli Enti locali.

Si crea così una situazione confusionale che si protrarrà per molti anni.

Su tutto resta irrisolto in maniera drammatica il problema della malattia mentale. Infatti con la legge Basaglia del 1978 i manicomi vengono chiusi ma non si formano le previste e necessarie strutture di cura alternative.

Questa ignobile situazione dà luogo a frequenti tragedie familiari che si protrarranno per decenni, perché la famiglia resta l'unico sostegno sicuro del malato mentale (e dell'handicappato anche gravissimo), ma non sempre regge, specialmente quando i genitori invecchiano.

Questo è un altro drammatico problema: quello dell'invecchiamento della popolazione, dovuto certamente al positivo miglioramento generale della qualità della vita e della medicina, ma che crea una quantità di nuovi bisogni e problematiche che andrebbero affrontati rapidamente ma che trovano impreparati i politici e la società tutta.

Tra l'altro, quando il genitore invecchia e muore dove finisce il disabile che vive in famiglia?

Anche la vita del "gravissimo" inabile al lavoro spaventa tutti per la quantità e la qualità di cura e di assistenza specializzata che richiede.

La raccolta di interventi che segue evidenzia anno per anno la disperazione e i bisogni di queste famiglie sfortunate, che si sentono abbandonate in un vuoto istituzionale che si protrarrà fino al 2000.

Mancano le necessarie strutture residenziali diversificate secondo gli handicaps, manca un censimento dei disabili, manca il personale specializzato, mancano centri diurni. In realtà manca quasi tutto.

Nel frattempo la società sta cambiando rapidamente, ma come dice

Giuseppe De Rita - Presidente del CENSIS - l'Italia è ancora "ferma all'assegno per i poveri", che stanno intanto aumentando vorticosamente e superando i 6 milioni. Ma non sono più i "poveri" all'antica: anche la classe media scivola con facilità verso il basso. Basta un anziano invalido, un handicappato, un disoccupato in famiglia perché anche diplomati o laureati si trovino in gravissime difficoltà economiche. Servono dunque più denari per tutti e strutture pubbliche funzionanti.

Ma la cosiddetta "monetizzazione" che consisteva nel dare una modesta pensione all'inabile al lavoro unita a una "indennità di accompagnamento" (prevista peraltro dalla Costituzione all'art. 38) incontra una quantità di opposizioni, spesso stoltamente, anche da parte delle minoranze di invalidi che potevano essere inseriti nel mondo del lavoro senza troppe difficoltà e che vedono il pericolo di una scelta di comodo per le famiglie (!!).

Incredibilmente, anche le cifre modestissime erogate, attirano migliaia di furbastri che si fingono invalidi gravi per ottenerle. La valanga di falsi invalidi spaventa il Parlamento che blocca le pensioncine e le indennità e cerca ad ogni finanziaria di diminuirle.

Tra un dibattito e l'altro, tra un convegno e l'altro, tra decreti e proposte di leggi, tra leggi buone e leggi malfatte, si arriva finalmente alla legge quadro 104 del 1992.

Nel frattempo Comuni e Regioni, dopo il decreto Craxi, cominciano a muoversi. A Roma, prima città in Italia, nasce l'assistenza domiciliare.

LEGISLAZIONE NAZIONALE ANNI '80

1980

Legge 18

Indennità di accompagnamento anche agli invalidi civili totalmente inabili

Legge 19

Provvidenze economiche a favore di mutilati ed invalidi per cause di servizio

Legge 895

Misure urgenti in materia previdenziale

1982

Legge 270

Istituzionalizza gli interventi di sostegno anche nelle scuole materne e fissa il numero massimo di bambini che ogni sezione può avere, ridotto a seconda del numero di bambini handicappati

Sentenza della Corte Costituzionale “sul collocamento al lavoro degli invalidi psichici”.

1983

Legge 165

Norme di attuazione in materia di indennità di accompagnamento

Legge 184

Affido assistenziale.

Un minore può essere accolto in una famiglia che ne abbia fatto richiesta per assisterlo (Servizi sociali comunali - Giudice tutelare)

1984

Legge 392

Interpretazione art. 1 legge 18 del 1980 (indennità di accompagnamento): invalidi civili totali equiparati agli invalidi di guerra

Legge 863

Misure a sostegno e incremento dei livelli occupazionali.

1985

Decreto Pres. Cons. Ministri 8 agosto (decreto Craxi) prescrive la divisione tra spese sanitarie e spese sociali: ASL e Comuni

Circolare Ministeriale 109

Collocamento al lavoro degli invalidi psichici

1986

Legge 912

Reversibilità agli eredi di mutilati e invalidi civili

D.P.R. 917

Detraibili dal reddito anche i figli maggiorenni permanentemente invalidi e le pensioni di guerra

1987

Sentenza Corte Costituzionale 515

Diritto dei disabili a frequentare le scuole superiori

1988

Legge 67

(R.S.A.) Residenze sanitarie assistenziali per anziani ed altri soggetti non autosufficienti non assistibili a domicilio

Legge 291

Delega al Governo per la revisione delle categorie delle minorazioni e malattie invalidanti e dei relativi benefici

Legge 508

Definisce gli aventi diritto all'indennità di accompagnamento, (supera la divisione tra fisici e psichici, viene concessa anche agli anziani che non riescono più a svolgere le azioni proprie dell'età).

D.L. 509

Revisioni delle categorie di invalidi e dei benefici economici

1989**Legge 13**

Superamento ed eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati

Legge 211

Modalità di erogazione delle previdenze economiche (con altri 3 Decreti legge si istituiscono le commissioni mediche periferiche).

Legge 364

Trust (Affidamento a terzi con precise leggi internazionali)

INTERVENTI IN ORDINE CRONOLOGICO

1980

1) Al Ministro delle Finanze Prof. Reviglio. Proposte di sgravi fiscali e modifiche economiche per le famiglie con handicappati gravi.

2) Alla Giunta regionale del Lazio. Denuncia sulla situazione ignobile degli Handicappati gravi al S. Maria della Pietà.

1981

3) Anno internazionale dell'Handicappato. Roma città crudele (Natalia Ginzburg e la figlia. Barriere architettoniche).

4) L'indennità di accompagnamento non è ancora arrivata a nessuno.

5) Articolo sull'Avanti (11 marzo). "Gli Handicappati all'ultimo posto nella società". Legislazione confusa e non applicata, diritti umani traditi, (specialmente quelli delle donne).

6) Da "Riformismo" (15 maggio). "Giochi Internazionali a Roma". Gli atleti italiani disabili "vivono da paese sottosviluppato da III° mondo".

7) Da "Opinione" (2 giugno). "Non basta la pietà". Al S. Maria della Pietà tutto è rimasto uguale a 6 mesi fa. Molte chiacchiere e poche proposte sensate.

8) Da "La Parola al Popolo" (Luglio). "La drammatica realtà degli handicappati". Breve denuncia sulla insostenibile situazione delle famiglie.

9) Alla Commissione Nazionale italiana per l'anno internazionale delle persone minorate (Roma 25 giugno). Denuncia della situazione italiana e richieste.

10) Dalla rivista "Gli altri" (luglio-settembre). Dibattito con Rosanna Benzi sull'indennità di accompagnamento.

11) Da un articolo su Paese Sera sul caso Papini (9 settembre). Considerazioni sulle responsabilità: solo della famiglia o anche delle autorità che non funzionano?

12) Avanti (18 settembre). "Un problema che non dura solo un anno". Articolo sulle varie tragedie che hanno funestato l'Anno internazionale dell'Handicappato, compreso il caso Papini. Tutte sono da attribuire alla mancanza di strutture assistenziali in appoggio alle famiglie sfinite.

1982

13) "Avanti" (1 giugno). "Le nuove povertà in Italia". Ci sono 8 milioni di poveri e sono poveri anche gli handicappati, gli anziani malati e le loro famiglie.

1983

14) "Avanti" (16 settembre). Lettera a Sandro Terribili della ANMIC. Le problematiche legate all'Handicappato che può lavorare sono drammatiche, ma quelle legate all'handicappato inabile al lavoro sono ancora peggiori.

15) Dal Convegno organizzato dalla Federazione romana del PSI (24-25 novembre 1983). "Il diritto a vivere la città, Roma e i cittadini portatori di handicap negli anni '80".

Intervento n. 1 del Prof. Antonio Guidi, neuropsichiatra: la riduzione della mortalità infantile rappresenta un forte aumento di vita di handicappati gravi e gravissimi. Dobbiamo lottare subito per i servizi riabilitativi che nel caso del gravissimo devono durare tutta la sua esistenza. Le leggi devono essere applicate. I censimenti devono essere giusti e dire la verità. Emergenza nazionale

16) Intervento n. 2 di Cecilia Cattaneo, Presidente U.F.Ha. Tutto quello che manca in una città come Roma. Necessità della conoscenza e della quantificazione dei bisogni e delle risposte necessarie. I cittadini inesistenti.

1984

17) Nascono a Roma l'assistenza domiciliare e il radio-taxi per chi non può usare il mezzo pubblico.

1985

18) Proposte U.F.Ha. per i genitori lavoratori dell'handicappato (5 febbraio)

19) Contro la Finanziaria 1986 che propone tagli sulle pensioni dei disabili che vivono in famiglia (8 novembre).

1986

20) Appello ai politici (18 febbraio). L'Assistenza non è una elemosina ma un diritto costituzionale.

21) Convegno sull'Assistenza domiciliare a Roma.

22) Da "Non ha più sedici anni." Realtà e bisogni dell'handicappato che diventa adulto. Atti del Convegno - Bosisio Parini (14-15 giugno). Associazione "Genitori de la Nostra Famiglia". Dall'intervento di Edoardo Cernuschi, Presidente della LEDHA. Conclusione di Piero Merzagora.

1987

23) Convegno "Handicappati gravi adulti, quale futuro? (Roma 8 giugno). Intervento U.F.Ha. Le possibili soluzioni per il "Dopo di noi", drammatica

realtà degli handicappati che invecchiano con le loro famiglie.

24) Lettera al Ministro della Difesa on. Valerio Zanone (Roma 18 novembre). Si ringrazia per l'invio degli obiettori di coscienza alla nostra Associazione dando un breve resoconto del prezioso aiuto ottenuto dalle famiglie.

25) Lettera-denuncia di Oreste Benzi al Corriere della Sera (24 giugno). "Quegli Handicappati così scomodi in vacanza". Si continua ad escludere l'handicappato dalla società anche con leggi false e ipocrite e con "la monetizzazione" (l'indennità di accompagnamento si è trasformata in "assegno contro il lavoro").

26) Corriere della Sera (24 agosto). Risposta all'articolo di Don Benzi. "In difesa della indennità di accompagnamento" concessa agli inabili al lavoro.

1988

27) Articolo di Giulio Cattaneo su "Opinione" (2 febbraio). "Corsa ad handicap per i figli di un Dio minore". Una moderna società tutela rigorosamente i diritti civili, assicura i servizi necessari e punisce imbrogli ed abusi.

28) Lettera all'Assessore dei Servizi Sociali di Roma (15 novembre). Il Comune ha già fatto tanto con l'assistenza domiciliare e il Servizio Taxi, ma mancano ancora centri diurni e le strutture residenziali per il "Dopo di noi". L'U.F.Ha. propone di collaborare.

1989

29) Roma, 10 febbraio - Appunti sull'integrazione degli handicappati gravi nella scuola dell'obbligo (Legge 517/77).

30) Osservazione ed emendamenti al "Progetto obiettivo" del Piano sanitario nazionale 1989-91. "

"Prevenzione e cura dell'Handicap" (Roma 26 aprile)

31) Convegno alla C.G.L. scuola (Roma 24 maggio). I problemi degli handicappati gravi sono ancora perlopiù ignorati da tutti. La scuola necessita di personale qualificato e ben pagato). Nessuno ancora accenna all'educazione permanente.

11 settembre 1980

Al chiar.mo Prof. Franco Reviglio
Ministro delle Finanze

Oggetto:

I. Proposta di sgravio fiscale sui redditi degli handicappati gravi totalmente inabili e delle famiglie che li sostengono.

II. Proposta di modifica interpretativa del D.P.R. 29 settembre 1973, n. 597 e di emendamento al D.P.R. 29.I.1958 n. 645 in relazione al costo dell'assistenza continuativa diurna e notturna necessaria alla vita di un handicappato grave totalmente inabile.

L'Unione famiglie handicappati si rivolge con fiducia al Prof. Franco Reviglio, Ministro delle Finanze, perché ha dimostrato una sensibilità nuova per le famiglie italiane che versano in situazioni di particolare disagio.

L'Unione rappresenta famiglie di handicappati colpiti da menomazioni fisiche e/o psichiche tali da causare uno stato di grave inferiorità sociale ed economica. Questi sfortunati cittadini spesso sono totalmente inabili al lavoro e comunque tutti sono bisognosi di assistenza continuativa diurna e notturna per svolgere le normali funzioni dell'esistenza.

In Italia vengono decantate continuamente leggi all'avanguardia relativa ad una generica "deistituzionalizzazione" o a una non meno generica "integrazione".

Proprio per non annullare lo spirito riformatore di queste leggi, rendendole parole vuote, prive di senso, l'Unione ricorda che la istituzionalizzazione di un handicappato grave si previene soltanto aiutando l'invalido a mantenersi "sul territorio", cioè a casa propria, integrato nel suo ambiente naturale, e che ciò si può ottenere con una serie di sostegni sociali, assistenziali, economici. Uno tra questi è senz'altro un equo sgravio fiscale sul reddito.

È infatti, a nostro parere, profondamente ingiusto giudicare un cittadino portatore di handicaps gravissimi fiscalmente "uguale" a tutti gli altri cittadini, fingendo di ignorare lo sforzo economico supplementare che si richiede a lui stesso e ai suoi familiari.

Infine risulta mistificatoria e addirittura ridicola l'interpretazione che viene data al decreto istitutivo dell'Irpef (art. 10, 1° comma, lett. D, D.P.R. 29 settembre 1973, n° 597) ove si parla di "spese necessarie per l'assistenza specifica di persone colpite da grave e permanente invalidità

o menomazione” che vengono intese unicamente come “spese collegate all’assistenza infermieristica specializzata”. Infatti nessuna famiglia media normale italiana può mantenere “continuativamente” una infermiera diplomata che, come è noto, si fa pagare L. 50/70.000 per notte e L. 70/100.000 al giorno. L’Unione si augura piuttosto che questa ricca e privilegiata categoria di lavoratori, per altro anche molto scarsi sul territorio nazionale, sia tassata a dovere, con accurati controlli.

I nuclei familiari con handicappati gravi, se sono a reddito medio-alto, si svenano pagando personale di vario tipo, che sfugge alle categorizzazioni, esige di non essere denunciato per non pagare tasse, e spesso ricatta in vari modi l’invalido e la sua famiglia.

Se il livello di reddito è più modesto, le famiglie si distruggono nei debiti, nella fatica devastante delle donne di casa, nel sacrificio dei genitori.

Inoltre, in un momento nel quale tanto si parla di “politica per gli anziani” risulta particolarmente contraddittorio far pagare le tasse senza alcun alleggerimento a vedovi e vedove settanta/ottantenni, pensionati, con figli adulti a carico handicappati gravi, bisognosi tutti di un’assistenza che nessun Ente locale in Italia riesce ancora a dare.

Infine, anche se l’assistenza continuativa indispensabile all’esistenza di un cittadino portatore di gravi handicaps venisse svolta, come quasi sempre avviene, personalmente dai familiari, non ci sembra giusto non prevederla fiscalmente, e quindi non detrarla dal reddito come spesa viva necessaria, anzi indispensabile alla vita di quel cittadino.

A nostro parere sarebbe equo prevedere il costo complessivo standard dell’assistenza (non certo su base “infermieristica specializzata”, altrimenti lo Stato dovrebbe risarcire tutti gli invalidi gravi con lauti assegni mensili), detrarre l’eventuale contributo statale (assegni di accompagnamento, etc.) infine abbattere dal reddito dell’handicappato o della sua famiglia la cifra residua.

Tutto questo per quanto riguarda i redditi degli handicappati gravi e delle loro famiglie dal ‘74 in poi.

Precedentemente al 1974, facciamo rilevare che molte famiglie con handicappati gravi a carico non hanno voluto approfittare del concono fiscale concesso proprio per una sacrosanta ragione di principio, in quanto il D.P.R. 29.I.1958, n° 645 non prevedeva addirittura l’assistenza in oggetto.

Il risultato è che oggi si vedono penalizzate brutalmente oltre che dal pagamento degli arretrati anche da sopratasse, interessi ritardati, etc.

Si chiede quindi che il suddetto Testo Unico delle imposte dirette venga modificato con effetto retroattivo a tutte le pendenze tributarie

introducendo gli emendamenti necessari: ove si parla dell'assistenza, è necessario eliminare l'aggettivo "specifico"; inoltre va rivisto il concetto arcaico e discriminatorio del limite di reddito, superato nella legislazione più recente che tiene ormai conto giustamente solo del grado di gravità della infermità.

Ci auguriamo che i nostri suggerimenti vengano ascoltati, mettendo subito allo studio oltre ai vari emendamenti, anche una legge apposita che preveda un abbattimento fiscale forfettario sul reddito dell'handicappato bisognoso di assistenza continuativa, che tenga conto del costo reale dell'assistenza stessa, con particolare riguardo per i nuclei familiari composti da genitori anziani.

Si metterà fine a questo modo a una serie di profonde ingiustizie e si comincerà a colmare un vuoto legislativo che non va certo a onore del nostro paese.

Tra l'altro il 1981 sarà l'Anno internazionale dell'handicappato e l'Italia rischia di presentarsi ancora una volta caratterizzata da colpevole indifferenza verso i diritti civili elementari di migliaia di suoi concittadini.

Per l'U.F.HA. (Unione Famiglie handicappati)
Il Comitato Direttivo

(In ordine alfabetico)

Cecilia Cattaneo
Annamaria Fecchio
Rosetta Flaiano
Natalia Ginzburg
Antonietta Savagnone (Pres.te Reg.le ANFASS)
Rita Valentini
Lina Villa

16 novembre 1980

All'attenzione del Presidente della Giunta Regionale Giulio Santarelli
e degli Assessori Leda Colombini e Luigi Cancrini

Gli handicappati gravi di Santa Maria della Pietà

Il 13 novembre c.a. Mi sono ufficialmente recata, quale funzionario della Regione Lazio, con la Sig.ra Lina Villa del Comitato di Quartiere Trionfale della XIX Circoscrizione e del Comitato di gestione della corrispondente USL, a controllare quanti e quali Handicappati fossero rimasti a Santa Maria della Pietà.

Questa visita-controllo era stata in qualche modo stimolata dalla XIX Circoscrizione sulla quale ricade il peso del progressivo smantellamento dell'O.P. e dal gruppo di lavoro per gli handicappati dell'Assessorato alla Cultura, del quale faccio parte, che cerca di collegare le prime strutture residenziali che stanno nascendo nel Lazio con circuiti culturali territoriali.

Si pensava che i 2/300 handicappati dei quali si aveva notizia, abbandonati all'O.P. e lì ricoverati da anni per mancanza di altre strutture, potessero in qualche modo essere organizzati in comunità alloggio o case famiglia, nello stesso ambiente del S. Maria della Pietà, che è per altro verde, quieto, alberato e ormai semiabbandonato.

Come Assessorato alla cultura si pensava ad un intervento in appoggio alla deistituzionalizzazione, nello spirito della legge reg 62, con cooperative di animazione (mimica, teatro di burattini della Signorelli, musicoterapia, ecc.) O semplicemente stimolando l'intervento di gruppi di giovani che portassero un aiuto immediato a individui gravemente menomati non solo da pesanti handicaps ma soprattutto da lunghi anni di istituzionalizzazione.

Il Direttore dell'O.P., Prof.Jaja, ci ha accolte con grande disponibilità, visibilmente lieto che "finalmente qualcuno si ricordasse dell'esistenza di circa 300 handicappati", che costituiscono un grave problema a parte, non psichiatrico.

Siamo finalmente arrivate al padiglione del professor Paolo Bertoletti che ci ha fatto scorta fino ad una prima sala-soggiorno.

Lo spettacolo che è apparso ai nostri occhi ci ha lasciato allibite:

In uno stanzone isolato, con finestre chiuse da sbarre, grigio, senza suppellettili salvo 2 o 3 sedie e due o tre miserabili brandine, giacevano perlopiù accucciati sul pavimento, qualcuno in piedi, 50 uomini di tutte le età, seminudi, o sommariamente vestiti. Qualcuno era totalmente nudo,

qualcuno legato mani e piedi, con le mani appese in alto, nella posizione della croce.

Erano quasi tutti insufficienti mentali, qualcuno autistico, qualcuno spastico.

Certi, nell'assoluta mancanza delle cure più elementari, hanno subito tali contrazioni muscolari da essere ormai deformati in maniera irreversibile.

Uno giaceva in posizione fetale e un ginocchio si era conficcato nello stomaco. Un altro aveva piaghe da decubito.

Tutti stavano in totale silenzio.

Il custode si è giustamente lamentato con noi per la crudeltà di quella situazione che pesava sulla sua psiche.

La cura personale di quei poveretti che erano, incredibilmente, puliti, è materialmente eseguita da una suora che - ci ha dichiarato di farlo "per missione". E infatti, solo uno spirito altamente caritatevole e umanitario può giustificare un simile lavoro, in quella situazione alienante.

Il prof. Bertoletti ci ha spiegato che quella è la situazione di tutti gli handicappati di Santa Maria della Pietà: tutti giacciono da anni, paurosamente regrediti, senza riabilitazione, senza alcun tipo di terapia, malamente assistiti da pochi operatori certamente non qualificati, sempre più scarsi, perché attualmente devono recarsi nei CIM sul territorio.

D'altronde, poiché la cura e l'assistenza agli handicappati non rientra nelle competenze dell'O.P., l'O.P. non ha mai avuto neanche la parvenza delle attrezzature che sarebbero necessarie a questi poveretti.

Ci sembra prioritario, a questo punto, un deciso intervento economico e programmatico della Regione in accordo con la Provincia per la deistituzionalizzazione di tutti gli handicappati che si trovano negli O.P. del Lazio, in attuazione della legge 180, della 62 regionale e della Riforma sanitaria.

A Santa Maria della Pietà bisogna comunque iniziare immediatamente - insieme alla USL e alla Circoscrizione - un pesante lavoro di riorganizzazione. Per i casi meno gravi si potrebbe anche tentare qualche affidamento a privati, dietro naturalmente un congruo assegno mensile; altri potrebbero essere rimandati nelle Circoscrizioni originarie - e questo potrebbe essere una spinta per creare comunità alloggio e case famiglia. I più gravi dovranno essere ricoverati in ospedali e in cliniche per lungodegenti ove possano ricevere le cure necessarie. Dei rimanenti si possono costituire in loco gruppi residenziali di 25/30, cercando di rendere loro una vita più umana, con l'assistenza e le cure che sono loro dovute.

Quanto abbiamo visto ci ha riempite di umiliazione e di vergogna: non sta a noi fare il processo alle responsabilità.

Forse sono anche nostre, perché l'ignoranza delle situazioni non è

ammessa né nei politici né negli amministratori.

Gli O.P. erano comunque, fino alla legge 180, mondi chiusi: questa è l'unica attenuante per noi tutti.

Ma adesso le porte sono aperte e non ci sono più scuse per nessuno.

Cecilia Cattaneo Barbieri

1981 - ANNO INTERNAZIONALE DELL'HANDICAPPATO. LA CITTÀ E LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Anni fa Natalia Ginzburg scrisse un articolo « contro Roma » sul Corriere della Sera. Diceva che avevano messo delle piante nelle strade del centro storico e avevano costruito dei marciapiedi nuovi per impedire l'accesso alle automobili, ma nessuno aveva pensato che poteva esserci un malato in quelle case del centro impedito alle macchine da barriere supplementari, e che non era giusto bloccare sempre di più gli accessi a strade e case.

L'articolo suscitò irritazione specialmente tra i politici, che avevano messo piante e gradini seguendo criteri vagamente estetici. L'ottica di Natalia Ginzburg sembrò eccessiva: quella del letterato perennemente scontento.

Ma alla scrittrice era successo qualcosa di drammatico, che solo pochi intimi conoscevano. La sua figlia adulta, gravemente handicappata, stava morendo. La Ginzburg si era trovata sola, nella sua vecchia casa piena di scale nel centro storico di Roma: aveva dovuto strascinare la figlia grande e pesante a braccia, dall'ultimo piano fino al piano terra e giù per strada aveva dovuto raggiungere il taxi distante che le aveva finalmente portate al Pronto Soccorso dell'ospedale vicino. Per pochi secondi la figlia non le era morta tra le braccia: l'esperienza era stata terribile e traumatizzante.

Roma è città crudele ancora oggi per noi genitori che la vediamo con gli occhi dei figli grandi che non possono camminare. Noi conosciamo le angustie degli appartamenti con le porte e i corridoi troppo stretti, dove le seggiole a ruote non girano; delle scale che impediscono il passaggio come montagne insormontabili; degli ascensori piccoli dove non si entra; del mezzo di trasporto impraticabile; del giardino pubblico con la ghiaia dove non si può passeggiare e che quindi è pubblico per tutti ma non per te e per il tuo figlio pesante che blocca le ruote tra i sassolini.

E il cinema e il museo e il concerto e la biblioteca e la discoteca irraggiungibili e la dura solitudine e la rabbia, che ci tiene vivi.

Oggi lo Stato e le Regioni finalmente cominciano anche in Italia a legiferare in modo giusto per abbattere scale e gradini e asfaltare viottoli nei giardini e rendere le cose pubbliche davvero accessibili a tutti, e per spezzare la solitudine dei più soli.

Ma molti saranno gli anni necessari perché la nostra città sia davvero la città di tutti e perché le buone leggi siano attuate.

Le barriere non sono infatti soltanto materiali, non sono soltanto nella mancanza di scivoli e di ascensori. Per molti, per quasi tutti gli

handicappati più gravi sarà difficile vivere anche nella città ideale di Leonardo, dove d'estate uomini volanti gettano dall'alto la neve delle montagne perché il popolo ne abbia refrigerio, o nelle città del sole di Campanella, se mancherà una mano amica che li accompagni per strade e giardini, per ascensori e corridoi, come guida sicura.

Le barriere architettoniche sono spesso dovute ad altre insormontabili barriere, a quelle dell'anima, a quella di una cultura antica che vuole il diverso lontano e rinchiuso: davvero queste barriere sono le più pericolose e insidiose. Sono quelle create dall'ottusità e dalla crudeltà degli uomini cosiddetti sani e normali che non hanno mai pensato al loro simile sfortunato e lo hanno ridotto a vivere in gabbia, una vita ancora più limitata di quella che per disavventura è già stato a lui assegnata dal destino o dalla natura.

Conosco invalidi chiusi da anni in una stanza, messi dai loro simili ben peggio che all'ergastolo. Eppure non hanno mai commesso alcun delitto contro la società.

La città, la buona amministrazione, può fare molto per loro: può dare tutti i collegamenti possibili con l'esterno, dal telefono al televisore, all'accompagnatore, all'assistenza, alle cure, al trasporto accessibile.

La città, la buona amministrazione può collegarli alla vita, portandoli fuori dalle loro case e dai loro tristi istituti, nelle strade e nei giardini e nei luoghi di tutti. Se per città noi intendiamo un civile complesso di uomini e non di violenti e prepotenti che eliminano i più deboli.

L'Anno dell'handicapato è stato proclamato dalle N.U. per ricordare agli amministratori, ai politici, ai cittadini che facciamo parte di un civile consesso di popoli che ha pubblicamente enunciato la necessità di garantire il benessere di tutti gli handicapati fisici e mentali.

Ognuno si rilegga gli articoli 3 e il 4 e il 5 e il 7 e l'8 della Dichiarazione delle N.U. sui diritti degli handicapati e faccia un esame di coscienza.

Dalla «Dichiarazione della Nazioni Unite sui diritti degli handicapati»:

Art. 3 - L'handicapato ha un diritto connaturato al rispetto della sua dignità umana. L'handicapato, quali che siano l'origine, la natura e la gravità delle sue difficoltà e deficienze, ha gli stessi diritti fondamentali dei suoi concittadini di pari età, il che comporta come primo e principale diritto quello di godere di una vita decente altrettanto normale e ricca quanto più possibile.

Art. 5 - L'handicapato ha diritto alle misure destinate a consentirgli la più ampia autonomia possibile.

Art. 7 - L'handicapato ha diritto alla sicurezza economica e sociale e ad un livello di vita decente...

Art. 8 - L'handicappato ha diritto che i suoi bisogni particolari siano presi in considerazione a tutti gli stadi della pianificazione economica e sociale.

Art. 9 - L'handicappato ha il diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo e di partecipare a tutte le attività sociali creative o ricreative. Nessun handicappato può essere obbligato in materia di residenza, ad un trattamento differenziato che non sia richiesto dal suo stato o dal miglioramento che possa essere apportato ad esso.

Qualora il soggiorno dell'handicappato in un istituto specializzato risulti indispensabile, l'ambiente e le condizioni di vita debbono rispecchiare il più possibile quelli della vita normale delle persone della sua età.

Cerchi ogni Assessore e ogni Sindaco e ogni Parlamentare e ogni socialista e ogni uomo di fare il suo dovere e di applicare questi diritti fondamentali alla realtà delle nostre leggi e della nostra vita.

Le parole smetteranno di essere vuote di senso e diventeranno oggetti e cose palpabili.

Soltanto la volontà dell'uomo, la cosiddetta volontà politica, trasforma l'utopia e le enunciazioni di principio in realtà.

Noi tutti siamo molto insoddisfatti e delusi della legge n° 18 del 1980 che, a tutt'oggi, non ha avuto alcuna applicazione.

Gli handicappati gravi e gravissimi attendono ancora l'indennità di accompagnamento che con il passare del tempo diventa sempre più irrisoria, anche a causa della svalutazione.

Il gravissimo ritardo dipende dalle carenze della legge e dal mancato funzionamento dei servizi per l'accertamento dell'invalidità. Di ciò sono responsabili lo Stato, le Regioni ed il Comune.

Abbiamo quindi indetto una manifestazione che si terrà a Roma, in piazza SS. Apostoli il giorno 4 giugno 1981, con inizio alle ore 9,30.

La partecipazione di tutti gli handicappati, dei loro familiari e dei cittadini, ci consentirà di sensibilizzare l'opinione pubblica ed i parlamentari su un problema che interessa vivissimamente tanta parte della popolazione.

L'obiettivo immediato e urgente che vogliamo realizzare è l'erogazione, in tempi brevissimi, a tutti quelli che ne hanno diritto, dell'indennità promessa da più di un anno.

Seicentomila famiglie attendono giustizia

GLI HANDICAPPATI ALL'ULTIMO POSTO NELLA SOCIETÀ

Il 3 marzo anche l'Italia ha inaugurato ufficialmente a Roma l'Anno Internazionale dell'Handicappato con un discorso molto chiaro e di grande interesse del Ministro della Sanità, Aniasi, sulla battaglia in atto nel Paese per i diritti civili di 600.000 italiani e con un intervento del Presidente del Consiglio Forlani, che ha sottolineato, tra l'altro, la necessità che tutti i portatori di handicaps siano tutelati da una giusta legislazione nazionale.

Le illuminate parole di un ministro socialista e del Presidente del Consiglio fanno sperare che l'anno internazionale dell'handicappato non sia arrivato inutilmente nel nostro Paese.

Il Parlamento è stato sollecitato prioritariamente ad approvare la lungamente dibattuta legge quadro sull'assistenza senza la quale la Riforma Sanitaria resta un moncone di riforma, mentre la Commissione insediata al Ministero della Sanità per l'occasione, dovrà confrontare, verificare e sintetizzare tutte le altre iniziative prese, fino ad oggi, per gli invalidi. Mai azione programmatica governativa è più tempestiva e necessaria di questa.

Il complesso delle leggi relative alla cosiddetta «invalidità civile» fin qui emanate sembra infatti dettato in Italia in maniera decisamente contraddittoria. Leggi e controleggi si accavallano le une alle altre con un meccanismo perverso per il quale all'handicappato più grave, e quindi alla persona più menomata e meno autosufficiente, viene fornito un aiuto economico e assistenziale inferiore a quello che viene riservato a tutti gli altri.

La pensione di invalidità, concessa a 7 milioni di italiani molti dei quali sono in buone condizioni di salute, è ridotta a 100.000 lire mensili per gli handicappati gravi e gravissimi adulti ed è subordinata alle condizioni che siano nullatenenti e che non superino un reddito personale annuo di 2 milioni e mezzo di lire. In pratica, quindi, questi handicappati sono abbandonati a sé stessi o alle loro disperate famiglie. Globalmente l'attuale situazione è di fatto iniqua e politicamente difficilissima: il numero di 600.000 handicappati indicato è esatto se si riferisce agli handicappati gravi e gravissimi e cioè ai veri invalidi che sono ancora quasi completamente scoperti da qualsiasi forma di civile assistenza e

protezione.

Solo le cosiddette «categorie protette» hanno strappato negli anni una serie di «conquiste» che vanno ormai, per elementare senso di equità, estese anche a tutti gli altri handicappati. È infatti paradossale che il non vedente possa avere un lavoro, oltre alla pensione ed all'indennità di accompagnamento, mentre per uno spastico o un paraplegico grave, peraltro non deambulante, non debba essere previsto nulla.

È quindi importante che il Partito Socialista Italiano faccia proprio il discorso di Aniasi e lo diffonda tra tutti i compagni che, sul territorio nazionale, si occupano di sanità e assistenza, spesso con idee poco chiare sull'argomento.

Per troppi anni infatti la battaglia dell'affermazione dei diritti civili degli handicappati non ha trovato eco nei partiti della sinistra malgrado faccia parte di una realtà che, per molti versi, è invece ben nota a quei rari compagni impegnati con rabbia e dolore, giorno per giorno, o ad applicare leggi troppo avanzate per essere attuabili, o a colmare, con la buona volontà, vuoti legislativi indegni di un Paese che si dice civile.

Infine, la battaglia per i diritti civili degli handicappati rientra anche nel quadro più vasto della battaglia per la liberazione della donna: dietro a quei 600.000 cittadini totalmente o parzialmente privi di autosufficienza, esistono almeno altrettante donne, chiuse in una dura, isolata fatica che è ancora ignorata dalla società.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)
Comitato Direttivo

GIOCHI INTERNAZIONALI ROMA '81

Sono ormai chiusi i «Giochi internazionali Roma '81» riservati agli handicappati e tutti abbiamo negli occhi lo straordinario salto del 23enne teologo canadese Arnie Boldt, che ha stabilito, con una unica gamba, un record mondiale superiore a quello della Simeoni.

Vedendo i giovani atleti stranieri, tutti sani, allegri, inseriti tranquillamente nel mondo del lavoro o dello studio superiore, viene spontaneo il confronto con lo squallore casalingo romano, ove migliaia di giovani handicappati vivono una vita da «paese sottosviluppato del III° mondo», come ha detto con disinvoltura il prof. Paeslack presidente dell'International Medical Society of Paraplegia, inaugurando i «giochi» a Roma.

Per tutte quelle famiglie nostrali che non riescono a far fare ai propri invalidi né la normale terapia fisica, né tantomeno palestra o idroterapia, viste ancora come lussi voluttuari e sibaritici da un'amministrazione comunale tra le più sorde di Italia ai bisogni reali dei veri handicappati, i giochi sportivi sono stati un'ennesima fonte di frustrazione e di rabbia.

Tutti ormai sanno che se lo sport è necessario per un giovane normale, è indispensabile per un giovane handicappato, e non come unico strumento di integrazione sociale e di vita, ma come completamento necessario alla riabilitazione e all'inserimento sociale.

Succede invece, in questo strano paese, che quei pochi paraplegici che vengono allenati per le gare internazionali non vengano reinseriti nel mondo dello studio e del lavoro.

Del resto, nella nostra città, solo agli handicappati in età evolutiva, inseriti nelle scuole normali, è assicurato un minimo di palestra o di piscina comunitaria, in mezzo a tutti gli altri.

Ma basta aver superato l'età fatale dei 18-20 anni, basta essere fuori dalla scuola dell'obbligo che qualunque sia la gravità dell'handicap e qualunque sia la necessità della ginnastica, l'Ente Locale non si cura più di niente, e quindi nessuno provvede all'indispensabile trasporto e accompagnamento nelle palestre e nelle piscine. Del resto, è anche difficile e costosissimo trovare privatamente operatori sportivi esperti per handicappati adulti. Avviene di conseguenza che proprio quando il bisogno è più grande, per l'handicappato grave viene a mancare qualsiasi tipo di collegamento con le strutture ricreative pubbliche territoriali. Il libero sport comunitario è per l'handicappato romano adulto un miraggio lontano da conquistare forse tra qualche lustro, chissà a prezzo di quali battaglie.

Intanto ottime leggi regionali giacciono disattese da anni, le USL dormono e cominciano a «porsi il problema del ritardo culturale», mentre le famiglie degli handicappati si chiedono amaramente fino a quando dovranno addossarsi pesi sempre meno sostenibili, frastornate tra l'altro da cori di chiacchiere nazionali e locali sulla «migliore qualità della vita» e sulla «battaglia in atto nel paese contro l'emarginazione».

NON BASTA LA PIETÀ

Risale al novembre 1980 la denuncia indirizzata alla Magistratura dal fronte invalidi per sottoporre agli organi competenti la situazione degli handicappati gravi adulti del Santa Maria della Pietà a Roma. ...

Sono passati sei mesi e gli handicappati gravi adulti del Santa Maria della Pietà sono ancora là, senza cure, senza personale, dimenticati da tutti. Chi sono dunque questi handicappati gravi, questi cittadini «indesiderabili»?

Non esistono statistiche nazionali e per avere una cifra approssimativa dobbiamo, al solito, ricorrere a censimenti europei o delle Nazioni Unite. Sappiamo che in Italia non sono meno di cinquecentomila, che soltanto a Roma superano i 10.000, vegetano in famiglia (oppure sono ricoverati in cronici o istituti quasi tutti del terzo mondo).

L'Unione famiglie handicappati, gruppo di pressione formatosi spontaneamente a Roma nel 1979 ha dato del «grave» e del «gravissimo» una definizione forse un pò semplicistica, ma utile: «per H.G. intendiamo quei cittadini affetti da tali menomazioni fisiche, psichiche e/o sensoriali, da avere bisogno, per svolgere le normali funzioni dell'esistenza, di essere quotidianamente assistiti da un'altra persona... Gravissimi sono quei soggetti affetti da invalidità totale permanente bisognosi di assistenza continuativa... e quindi totalmente privi di autosufficienza».

In Italia, ove circa 7 milioni di persone, quasi tutte fortunatamente in ottima salute, godono pensioni di invalidità, ai più gravi (e quindi più bisognosi), se sono invalidi per cause diverse dalla guerra o dal lavoro lo stato eroga l'assegno più misero: L.117.000! L'indennità di accompagnamento (altre 180.000 lire) è ancora di là a venire. Non sono previsti sgravi fiscali di nessun genere neanche per chi necessita di assistenza 24 ore su 24. Le necessarie cure di riabilitazione, spesso costosissime e sofisticate, non sono quasi mai assicurate in nessuna parte d'Italia. Non esistono strutture residenziali alternative alla famiglia.

Le centinaia di migliaia di famiglie italiane che si tengono a casa il loro H.G. sono quindi duramente penalizzate moralmente e materialmente e finiscono ancora oggi col vedere, come unica alternativa, l'istituto, laico o religioso che sia.

Nell'anno internazionale dell'handicappato molte sono le parole che volano in Italia, ma poche le proposte sensate. Senz'altro è positivo l'insediamento di una commissione nazionale che proponga entro l'anno una serie di leggi al Parlamento che facciano finalmente giustizia ed eliminino meccanismi perversi in atto, che lasciano i più deboli e più indifesi senza alcuna protezione. Il sindaco di Milano ha stanziato due miliardi extra per strutture in appoggio agli H.G.

Ci auguriamo che l'esempio sia seguito presto da molti altri sindaci e che gli anni '80 significhino per questi nostri figli e fratelli diventare cittadini a tutti gli effetti, in una società più umana.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha).
Comitato Direttivo

Una denuncia

LA DRAMMATICA REALTÀ DEGLI HANDICAPPATI

L'UNIONE famiglie handicappati, fatto il punto sulla drammatica realtà degli handicappati gravi, ancora oggi in Italia senza nessuna protezione giuridica effettiva, spesso senza le più elementari cure di riabilitazione, emarginati nelle case con miserabili «assegni di assistenza» o ancora ammassati in indegni cronichi ove vegetano in condizioni subumane, fatti sempre oggetto di sopraffazioni e violenza, si appella a tutte le forze politiche italiane perché l'Italia si adegui al resto d'Europa e perché il 1981, proclamato dall'ONU «Anno internazionale dell'handicappato», non si risolva in un ennesimo spreco di denaro pubblico, in chiacchiere, convegni, tavole rotonde.

Noi chiediamo per tutti gli invalidi e handicappati gravi e gravissimi italiani un trattamento economico decente, unificato a seconda della gravità e non della causa dell'handicap, una decorosa assistenza con personale preparato, le cure necessarie e, infine, su tutto il territorio nazionale, centri diurni, case-famiglia, comunità-alloggio, case-albergo. Senza questi elementari sostegni non è assicurato ai cittadini portatori di handicap il diritto primario della vita, per cui parlare di integrazione e di socializzazione risulta vacuo e mistificatorio.

Nessun componente dell'Unione parteciperà durante il 1981 a manifestazioni pubbliche o convegni indetti per l'Anno internazionale dell'handicappato.

Presenzieremo, se potremo, soltanto esibendo manifesti che ricordino a tutti come vivono e come muoiono nel 1981 in Italia gli handicappati gravi e le loro famiglie.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)
Comitato Direttivo

Roma, 25 giugno 1981

**Alla Commissione Nazionale italiana per l'anno
internazionale delle persone minorate.**

L'Unione Famiglie Handicappati ricorda in quale drammatica situazione, indegna di un paese europeo industrializzato, vivano ancora oggi in Italia, insieme alle loro famiglie, gli Handicappati Gravi e Gravissimi, che siano tali dalla nascita o che siano divenuti tali per cause diverse dalla guerra, dal servizio di Stato, dal lavoro.

Ricorda la vergognosa "pensione" di 132.000 Lire mensili, inferiore persino alla minima pensione sociale di un qualsiasi anziano in ottima salute, erogata a cittadini dichiarati, dopo i 18 anni, invalidi al 100/100, totalmente inabili al lavoro e quasi sempre bisognosi di assistenza ininterrotta 24 ore su 24.

Per concedere simile cifra, lo Stato italiano, pretende che l'invalido sia anche nullatenente o con reddito minimo, quasi che l'assistenza debba essere concessa, con criterio arcaico, solo al "povero" e non debba invece colmare un autentico drammatico svantaggio dovuto alla gravità delle minorazioni.

Lo Stato italiano nega così il diritto primario alla sopravvivenza a chi è affetto da sclerosi multipla, ai cerebrolesi, agli insufficienti mentali profondi, agli psicotici, autistici, schizofrenici più gravi, a molteplici altri invalidi affetti da pesantissimi handicaps, totalmente privi di autonomia, negando loro quasi sempre anche le cure necessarie, le indispensabili strutture residenziali che non esistono, la doverosa assistenza, quasi che il cittadino scarsamente "produttivo" o "improduttivo" non abbia diritto alla vita e debba necessariamente essere oggetto di carità o di violenza, pubblica o privata.

L'Unione ricorda l'indennità di accompagnamento, stabilita con legge 18 del febbraio 1980, strappata dalle famiglie disperate con manifestazioni davanti al Parlamento e ancora oggi, dopo più di un anno, non erogata a nessuno, quasi che l'Italia voglia risparmiare quei pochi miliardi sulla pelle dei cittadini più indifesi, più infelici, più malati.

Nell'Anno internazionale dell'handicappato, in tutta Europa fervono le iniziative concrete in aiuto dei cittadini più svantaggiati e delle loro famiglie: con l'inflazione e la svalutazione in atto tutti i paesi della CEE hanno innalzato le già considerevoli pensioni e indennità. Il neo-eletto presidente Mitterand, nel suo primo discorso pubblico, ha dichiarato che sarebbero state immediatamente aumentate le pensioni agli anziani e agli handicappati.

Solo il nostro Paese continua a ignorare con cinica indifferenza l'esistenza degli Handicappati (o invalidi) Gravi e gravissimi, a sprecare denaro e tempo in chiacchiere, convegni, tavole rotonde, privilegiando certe categorie a spese di altre, alimentando una indegna guerra tra poveri e concedendo milioni di pensioni d'invalidità a chi invalido non è, mescolando assistenzialismo, corruzione, clientelismo alla malattia vera, alla tragedia autentica che si svolge quotidianamente nel chiuso delle famiglie e che scoppia alla luce solo quando queste si disgregano, alla morte dei genitori, o quando si aprono violentemente le porte dei cronichi e dei manicomi.

L'Unione Famiglie Handicappati chiede dunque finalmente giustizia, equiparazione economica, eliminazione del concetto di "categoria", riabilitazione e servizi per tutti.

L'Unione si appella alla Commissione Nazionale e al Ministro della Sanità perché entro l'anno venga attuato un Progetto globale articolato nei 6 punti seguenti:

1) L'indennità di accompagnamento prevista dalla legge 18 del febbraio 1980 venga erogata immediatamente ai destinatari, cioè agli invalidi civili totalmente inabili.

2) La medesima indennità sia estesa, con apposita legge, a tutti i cittadini italiani non deambulanti e a chiunque sia colpito da invalidità permanente talmente grave da essere privo di autosufficienza, e cioè bisognoso di una persona che lo assista negli atti quotidiani dell'esistenza, anche se conserva capacità lavorativa.

3) Agli Invalidi o Handicappati Gravi e Gravissimi impossibilitati al lavoro venga concessa una pensione minima decente equiparata allo SMIG ("salario minimo garantito") in uso in tutti i paesi della CEE e per altro già concessa in Italia a particolari categorie di invalidi gravi, eliminando assurde sperequazioni.

4) Detta pensione non sarà erogata all'invalido che lavora.

5) Ritardando la legge di riforma dell'assistenza, si provveda urgentemente a rendere - senza equivoci di sorta - su tutto il territorio nazionale, le U.S.L. e gli EELL diretti responsabili ed erogatori dell'assistenza e della riabilitazione ad ogni cittadino portatore di handicap, senza limiti di età di categoria, e senza discriminazioni relative al tipo di handicap.

6) Siano stabiliti, con apposita legge quadro, su tutto il territorio nazionale standard minimi obbligatori per la creazione delle strutture riabilitative e residenziali necessarie.

7) Vengano poste allo studio e deliberate, al massimo entro il 1982, una serie di previdenze e di leggi a tutela degli handicappati gravi (con particolare riguardo per i malati mentali) e delle famiglie che li sostengono, prendendo esempio da quanto già attuato in questo settore nel resto della CEE (Protezione legale dell'handicappato, difesa del familiare lavoratore, alloggi privilegiati, sgravi fiscali, trasporti gratuiti, ecc.)

Noi siamo convinti che i diritti civili primari costituzionali di migliaia di cittadini italiani e delle loro famiglie non possano più attendere.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha)
Comitato Direttivo

Lettera a Rosanna: dalla rivista "Gli altri" - Luglio/Settembre 1981

Amichevole dibattito tra Rosanna Benzi, giovane donna disabile gravissima (viveva nel polmone d'acciaio!), direttrice della Rivista "Gli altri" e Cecilia Cattaneo, alla quale veniva attribuita "la colpa" di aver fatto concedere l'indennità di accompagnamento soltanto agli invalidi civili gravissimi inabili al lavoro. In seguito l'indennità verrà estesa a tutti gli invalidi gravi anche se saranno inseriti nel lavoro o ne avranno la capacità.

Cara Rosanna,

Sono molti anni che desidero scriverti e rallegrarmi per quanto fai per tutti noi emarginati, e quindi anche per noi genitori di handicappati gravi.

Ma il tuo editoriale questa volta mi ha urtato e offeso. Anche tu, così intelligente e con la mente libera, anche tu scrivi «a fargli festa ci sono i genitori di quegli handicappati che adesso portano a casa tutti i mesi le 180.000 lire... ecc.» Sai che bella festa!

Ma lo sai cosa significa per un genitore tenersi a casa fino alla vecchiaia un figlio grave o gravissimo, totalmente privo di autosufficienza, bisognoso di assistenza 24 ore su 24? Ti rendi conto che solo il 30% degli handicappati gravi e gravissimi in Italia sono ricoverati e tutti gli altri sono buttati sulla schiena - spesso spezzata - di genitori quasi sempre in modeste condizioni economiche (le povertà nuove, i bisogni emergenti sono questi, cara Rosanna), proprio perché tenersi a casa un figlio grave o gravissimo significa diventare anche poveri, a meno di non essere Gianni Agnelli o Rotschild, per una serie di ragioni che non ho voglia di elencare, ma qualsiasi persona di buon senso capisce, e quindi certamente anche tu. Ti rendi conto che in tutto il mondo industrializzato, in tutta la Comunità Europea, al gravissimo viene data una pensione decente, l'accompagnamento e l'assistenza? Lo sai che i nostri figli in Italia hanno - solo se nullatenenti! - la cospicua pensione di L. 100.000 mensili dopo i 18 anni, e noi genitori arriviamo a quei 18 anni disperati, logorati, ma spesso si muore prima, carissima, di infarto, di "crepacuore", di suicidio.

Lo sai cosa costa pagare qualcuno che porta a spasso o accudisce per qualche ora un insufficiente mentale profondo, un pluriminorato adulto, uno schizofrenico grave in una grande città (e anche in una piccola, e anche in campagna, o in montagna, o al mare?). Altroché festa, amica mia, per l'assegno di accompagnamento, che, tra l'altro nessuno ha ancora avuto il piacere di vedere.

Qualcuno ha fatto per anni un discorso cretino e iniquo che dice: «l'handicappato non va monetizzato». In realtà non va monetizzato l'handicap, cioè l'invalidità minore, ma l'handicappato grave deve essere

ultraprotetto e anche “monetizzato”, come avviene in tutto il mondo, se si vuole che viva a casa sua, una vita umana e decente, senza chiedere l’elemosina e senza uccidere (per la fatica, il sacrificio personale, l’angoscia) i genitori o chiunque ne prenda il posto. L’handicappato Grave e Gravissimo deve potersi pagare autonomamente, almeno in parte, i servizi che gli servono e gli spettano, perché è indegno che debba finire oggetto di “carità” più o meno pelosa, o cristiana, o islamica, sia essa delle stesse famiglie o della società in genere. I nostri figli prima di tutto sono dei cittadini italiani, e come tali hanno diritto alla vita, poi sono ultrasvantaggiati, e quindi in stato di grave bisogno sociale, e quindi devono avere coperto lo svantaggio, specialmente se sono totalmente inabili al lavoro (esistono anche quelli, disgraziatamente!), Anche con i denari, come tutti, mia cara, dato che l’Italia è un paese dove, fino a prova contraria, si vive con i denari e non con gli scambi in natura o con le chiacchiere.

Quanto alla legge 18, noi ci batteremo perché venga estesa anche ai gravi e gravissimi, non deambulanti, che vanno a lavorare (e che comunque sono *meno* gravi e gravissimi di quelli che *non possono e non potranno mai* andare a lavorare), perché è idiota e ingiusto che non lo sia, e perché era nello spirito iniziale dei legislatori che così fosse. E infine, sulle varie associazioni, siamo tutti d’accordo, tanto più che mai nessuno, si era, fino ad oggi, accorta di noi, e del diritto alla vita di almeno mezzo milione di cittadini italiani ultra emarginati, solo perché non hanno voce e non possono scrivere né parlare.

E non è vero affatto che le «associazioni di categoria tanto hanno fatto perché la legge 18 venisse approvata». A parole, ma in realtà non hanno mosso un dito per aiutarci, mai, perché le uniche Associazioni di categoria esistenti, l’assegno di accompagnamento per i loro associati l’avevano già assicurato e non erano affatto interessate a farlo ottenere ad altri gruppi più bisognosi e più emarginati ancora.

Qui il discorso si fa lungo, cara Rosanna, e non posso farlo tutto stasera per lettera, anche perché la mia figliola ventiduenne strilla e si dispera perché batto a macchina e non mi occupo di lei.

Però attenzione: non fare di ogni erba un fascio, non mistificare anche tu, non confondere le acque. Non mescolarti a un coro equivoco nel quale sono confusi utopisti, cretini, mascalzoni e soprattutto gente che non ha la più pallida idea di cosa sia la vita di una famiglia con un handicappato grave e gravissimo.

A meno che non si voglia, in realtà, istituzionalizzare prima o poi tutti gli

«invalidi civili totalmente inabili», e cioè tutti gli handicappati gravi e gravissimi, *incapaci di lavorare*, che, non essendo “produttivi” devono per forza essere “oggetto” di sopraffazione e violenza, oppure della già citata “pietas” e conseguente elemosina.

Vogliamo quindi mantenere in piedi certe vergogne nazionali solo per i più deboli, per i meno difesi?

Non credo che tu voglia questo.

Pregandoti di pubblicare la mia lettera, ti abbraccio con affetto e spero di poterti venire a trovare presto, per continuare le nostre discussioni.

Cecilia Cattaneo

dell'«Unione Famiglie Handicappati» che non è un'associazione, ma un gruppo spontaneo di “base”, composto da più di 400 famiglie romane con figli e congiunti gravi e gravissimi, senza alcuna assistenza, perché malgrado le nostre strenue battaglie democratiche il Comune di Roma seguita ad ignorare i nostri più elementari bisogni, a mistificare e a non dare un bel niente.

Il problema generale che solleva questa lettera è gravissimo e scandalosamente irrisolto. E proprio perché è irrisolto o risolto per finta e per inganno che lo metteremo in prima pagina.

Ciò che abbiamo sempre detto e che ripetemmo nell'editoriale incriminato è che la legge n. 18 del febbraio 1980 - che istituisce l'indennità di accompagnamento per «mutilati ed invalidi civili totalmente inabili (...) Al solo titolo della minorazione» - non risponde affatto alle necessità. Non solo: ha illuso moltissimi genitori che fosse arrivata la soluzione ai problemi degli handicappati «gravi» e «gravissimi».

Voglio ricordare:

a) la legge n. 18 ha ricevuto un finanziamento per l'anno 1980 di L. 15 miliardi, che, a conti fatti vuol dire L. 180 mila al mese per meno di 7.000 handicappati. Sarà sì e no il 5% di coloro che ne avrebbero bisogno e diritto.

b) a quasi due anni dalla sua entrata in vigore sono pochissimi coloro che hanno ottenuto l'indennità, mentre i più attendono inutilmente di essere chiamati alla visita delle commissioni per l'accertamento dell'invalidità, accertamento che viene compiuto con i criteri sommari, incompleti, scientificamente insufficienti contenuti nel tabellario del Ministero per la Sanità.

c) chi ottiene il riconoscimento del diritto all'indennità viene anche

marchiato come «totalmente inabile»: ciò equivale, quasi in tutta Italia, all'esclusione dai corsi professionali e da ogni più remota possibilità di lavoro.

d) la circolare del Ministero degli Interni del 20/6/80 ha esplicitamente escluso che l'indennità possa essere concessa a chi già lavora e deve sostenere oneri di trasporto, accompagnamento, servizio personale, strumenti ed ausili tecnici personali per far fronte alle difficoltà dell'inserimento.

e) la legge n. 18 ripristina, rafforza e consegna nelle mani di chi osteggia l'inserimento al lavoro, il vecchio concetto di «inabilità totale» che da tempo e a fatica si tenta di espellere dalla legislazione sulla scuola e sul lavoro.

Dieci anni fa «totalmente inabili» sarebbero stati considerati i mille bambini handicappati che oggi sono inseriti nelle scuole dell'obbligo genovesi , altrettanto per le centinaia di handicappati psichici che oggi lavorano a Genova, Milano, in Emilia.

Ciò basterebbe già a motivare l'amaro sarcasmo con cui scrissi di quei genitori che fanno festa.

Ma c'è di più. C'è che moltissimi genitori si stanno convincendo che la direzione giusta è quella di dare tanti (magari!) Soldi alle famiglie degli handicappati che poi il figlio se lo gestiscono per conto loro.

Certo, il denaro ci vuole, e quando è dato deve essere sufficiente per rispondere decorosamente alle mille impellenze di una famiglia che si trova a dover accogliere il più serenamente possibile un bambino cerebroleso o costretto alla totale immobilità.

Ma, attenzione! Il modello non può essere la famiglia Agnelli o Rotschild con i loro ipotetici handicappati.

Il modello non può che essere un sistema di sicurezza sociale che sia in grado - con efficienza e rapidità - di fornire alle categorie più deboli servizi, ausili, sussidi.

Questo sistema di sicurezza sociale non esiste e non esisterà ancora per molto se handicappati e genitori si lasceranno convincere dall'«intasca e zitto» e faranno proprie le istanze di chi offre un pò di denaro ad alcuni per poi negare sussidi dignitosi e servizi a tutti gli altri.

Quando riceveremo altrettante lettere indignate di genitori che si oppongono ai tagli governativi dei fondi destinati alla spesa pubblica, ai servizi socio-sanitari e quindi anche all'assistenza domiciliare, alla riabilitazione, agli ausili protesici...?

Se questo che ho detto è mistificazione vorrà dire che d'ora in poi cambieremo nome anche alla verità.

CRONACA DI ROMA

L'uomo che ha sparato al nipote handicappato, Luciano Papini, in due ore di interrogatorio in carcere, ha raccontato al magistrato la sua tragica storia. Sandro disse: «Se mi vuoi bene aiutami a morire.» ... «Quando trovai la pistola intuì che era un segno del destino»...

Vivere con un handicappato

CERTE TRAGEDIE PERCHÉ SIAMO SENZA AIUTI

*di Cecilia Cattaneo
madre di una handicappata,
membro del direttivo U.F.Ha*

PER NOI familiari di handicappati gravi leggere queste tragedie sui giornali rappresenta ogni volta un trauma che ci colpisce personalmente. Quando avvenne il fatto della Pagliuca tra il 1968 e il '70, ebbi la febbre per tre giorni, e decisi allora di scrivere un documento e di farlo firmare da tutti gli uomini di cultura di allora: "Pasolini, Moravia, Bassani, ecc. E quel documento ebbe il suo effetto.

Da lì iniziò un movimento di opinione che non si è più fermato. Ma sappiamo che le istituzioni sono più lente delle opinioni. Adesso siamo riuniti in un grande gruppo di famiglie di handicappati gravi, che è l'Unione famiglie handicappati e ci battiamo ormai da anni perché anche in Italia sia concesso il diritto alla vita a tutti i cittadini italiani, di qualsiasi età, privi di autosufficienza e con gravi menomazioni.

Tutti noi che abbiamo figli e congiunti adulti, gravi e gravissimi a casa, sappiamo che la nostra vita è sempre al limite della disperazione, che le nostre forze non potranno sempre bastare e che per tutti noi il momento del buio e dell'irrazionale può scattare improvvisamente, tra l'altro, come in un incubo pensiamo continuamente a cosa faranno i nostri cari quando non ci saremo più. Psicologi e psichiatri possono disquisire all'infinito studiando, come un entomologo studia un insetto, sulle reazioni di persone sottoposte per anni ad emozioni violente e affettive, a frustrazioni e a stress continui. Giudici e magistrati decideranno se è giusto salvare questo infelicissimo uomo dal carcere, che per altro sarà per lui più riposante della vita che ormai conduceva. Inammissibile, grottesca addirittura, l'idea del manicomio criminale. Giustamente ha scritto l'amico Viglietta, e spero che

mi perdoni la sintesi, che sarà difficile per la coscienza di un giudice condannare un uomo che ha tentato di uccidere per amore. Tutti noi dell'Unione famiglie handicappati faremo il possibile, nel limite delle nostre modestissime forze, perché Luciano Papini continui il resto della sua esistenza, ormai irreversibilmente traumatizzata, a casa sua, tra chi ancora lo comprende e lo ama. Ma se un processo ci dovrà essere, al banco degli imputati noi vogliamo vedere anche le autorità responsabili di questi drammi. Infatti le leggi esistono e parlano chiaro: l'assistenza pubblica è ormai devoluta a Regioni, Comuni e Unità sanitarie locali, e noi sappiamo che si spendono malamente molti miliardi sotto questa voce. Nel resto d'Europa da più di trenta anni esistono una serie di strutture in appoggio all'handicappato grave e alla famiglia che lo sostiene, strutture che noi chiediamo ormai da anni, e cioè salario minimo garantito, una vera assistenza domiciliare, personale specializzato, centri residenziali, day-hospital, case albergo, centri di appoggio. Tutti questi servizi che rendono meno insostenibili queste vicende, già così drammatiche, impediscono almeno tragedie macroscopiche come questa ultima e potremmo averli tranquillamente anche in Italia, se le scelte politiche, in questi ultimi anni, si fossero indirizzate verso questo settore, invece di trascurarlo e di fare di noi un «terzo mondo». Anche la stampa ha la sua parte di colpa, la stampa che, si ricorda di noi solo per fare il sunto dei convegni, o per commentare il fattaccio col morto. E non combatte con chi è vivo le dure battaglie quotidiane.

Non basta un convegno per risolvere una situazione

UN PROBLEMA CHE NON DURA SOLO UN ANNO

In queste ultime settimane di estate il problema degli Handicappati Gravi e Gravissimi è scoppiato in Italia con improvvisa violenza, impedendo così la chiusura anticipata, tra mortaretti, fuochi d'artificio e qualche altro convegno, dell'anno internazionale dell'handicappato.

Già nel giugno scorso, in un paese dell'Appennino Modenese, una madre quarantenne aveva ucciso il figlio paraplegico ventenne nel sonno, soffocandolo con un cuscino. Il ragazzo era dotato di notevole intelligenza. La donna, che si era dedicata al figlio con estrema abnegazione, ha dichiarato che «non poteva più vederlo in quelle condizioni».

In agosto, a Bologna, una vedova 71enne è «decaduta per cause naturali», ed è stata trovata dopo 15 giorni chiusa in casa col figlio 40enne spastico grave, privo di autosufficienza, anch'egli quasi morente di sfinitimento. Il poveretto, infatti, essendo incapace di parlare, mugolava e nessuno lo sentiva.

In questi giorni il caso Papini ha scatenato la stampa romana e nazionale: uno zio adottivo ha ucciso il nipote 17enne convivente, giovane affetto da idrocefalia, non tra i casi più gravi. Infatti il ragazzo camminava, parlava, andava a scuola. Ultimamente «era peggiorato» (riporto dai giornali), «si lamentava continuamente per dolori di testa lancinanti, aveva crisi di depressione e di aggressività verso lo zio, i familiari, se stesso».

Nei quotidiani cittadini fioccano le interviste ai tecnici, agli esperti, alle famiglie sconvolte: nessuno intervista il ministro della Sanità, gli Assessori all'Assistenza della Regione e del Comune, il Presidente della U.S.L.

Ci si domanda se sia giusto o no uccidere un «Handicappato Grave», spesso detto «incurabile» e «irrecuperabile», con termini di antica memoria. Chi non ricorda gli «Ospedali degli incurabili»? Si chiacchiera a vanvera di «eutanasia», come se l'eutanasia avesse qualcosa da spartire con l'omicidio di un giovanissimo sofferente (e magari insopportabile nella convivenza), in balia di familiari sfiniti e psicologicamente logorati, bisognosi anch'essi di cure e di assistenza. Si citano casi di genitori che, al momento del parto, resi consapevoli che avrebbero messo al mondo un handicappato grave, hanno detto «NO», preferendo l'aborto, confondendo così i problemi della prevenzione, della «maternità responsabile», dell'aborto, con quelli posteriori della riabilitazione e dell'assistenza. Viene

spontanea una riflessione: ma l'Italia appartiene all'Europa o al Terzo Mondo?

Mentre ancora il clamore di questo dramma non è calmato, la Corte di Cassazione stabilisce che i bambini handicappati gravi possono essere esclusi dalle scuole normali perché l'accettarli potrebbe rappresentare la violazione dell'articolo 97 della Costituzione che garantisce «il buon andamento del pubblico ufficio».

E subito qualcuno chiede: «Quando e come si può dichiarare “grave” un bambino handicappato»? E, soprattutto, allora, dove vanno i bambini handicappati gravi estromessi dalle scuole pubbliche, dato che, non esistono strutture adeguate a loro, che le famose scuole differenziali o speciali sono ormai dichiarate inutili e pericolose, che le famiglie non possono certo tenersi a casa obbligatoriamente?

Altra amara riflessione ma veramente dieci anni di battaglie sono stati completamente inutili?

Nell'Anno internazionale dell'Handicappato è stata divulgata ai quattro venti la dichiarazione della Nazioni Unite (delle quali anche noi facciamo parte) sui diritti degli handicappati. L'art. 3 dichiara: «L'H. ha un diritto connotato al rispetto della sua dignità umana... L'H. ha gli stessi diritti fondamentali dei suoi concittadini di pari età...».

E l'art. 4 insiste: «L'H. ha gli stessi diritti civili e politici degli altri esseri umani». Essendo il nostro, malgrado tutto, un Paese europeo di antica tradizione, abbiamo fortunatamente anche noi una civile e democratica Costituzione valida per tutti i cittadini italiani.

Ci risulta che un Handicappato è un cittadino italiano a tutti gli effetti e che quindi la Costituzione è valida anche per lui. Ha quindi diritto, come tutti, alla vita, alla scuola, al lavoro, alle cure sanitarie e, secondo l'art. 38, se inabile, ha diritto anche al mantenimento e all'assistenza sociale.

Noi sappiamo che l'art. 38 della Costituzione è stato fino ad oggi palesemente violato e che ciò rappresenta una grande vergogna per lo Stato italiano e per tutti i partiti politici democratici che lo rappresentano. Vogliamo da oggi palesemente violare anche l'art.34?

Uno stato che si dice civile non abbandona senza protezione proprio i cittadini più indifesi, i più deboli, i più bisognosi. Se mancano i finanziamenti, si trovino, si metta una nuova tassa: questa volta tutta Italia sarà ben lieta di pagarla, purché questo sconcio finisca una buona volta.

Nel resto d'Europa da più di trenta anni esistono una serie di strutture in appoggio all'handicappato grave e alla famiglia che lo sostiene, strutture che noi chiediamo da sempre (previdenze economiche, pensioni giuste, una autentica assistenza domiciliare, personale specializzato, centri residenziali, day-hospitals, case albergo, centri di appoggio diurni

territoriali). Tutti questi servizi impediscono almeno tragedie macroscopiche come le ultime citate, e potremmo averli tranquillamente, anche noi in Italia, se le scelte politiche , in questi ultimi anni, si fossero indirizzate seriamente ed onestamente verso questo settore, invece di trascurarlo e di fare dell'handicappato grave il «cittadino inesistente», oggetto di violenza privata o di pubblica carità, privo dei più elementari diritti civili.

Cecilia Cattaneo

*Membro della Commissione per l'Anno internazionale
dell'Handicappato presso il Ministero della Sanità e del
Comitato Direttivo dell'Unione Famiglie Handicapate*

Dall'Avanti 1 giugno 1982

LE NUOVE POVERTÀ IN ITALIA

È di queste ultime settimane la notizia che in Italia risultano ufficialmente almeno 8 milioni di poveri (siamo secondi all'Irlanda nella Comunità europea) e sapevamo già che a Roma ce ne sono circa duecentomila.

Chi si meraviglia di queste cifre dimostra di essere ben scollato dalla realtà del nostro paese e della nostra gente, di non aver capito che in realtà i "poveri" sono ben di più di otto milioni e che "la povertà" non sta di casa sempre e soltanto dal disoccupato o da chi ha il reddito minimo.

Sono poveri non tutti i disoccupati, ma piuttosto tutti gli inabili al lavoro handicappati gravi con le loro famiglie, perché con L. 140.000 mensili di pensione non possono pagarsi né la fisioterapia, né le costose cure necessarie alla loro esistenza, né la persona che dovrebbe aiutarli a vestirsi e ad uscire di casa. Non possono cioè in alcun modo soddisfare i loro bisogni primari.

Sono poveri non solo gli anziani "sani" con pensioni minime sociali, ma anche quelli con pensioni più alte, se sono malati e privi di assistenza, perché ormai l'assistenza in Italia ha costi altissimi, di milioni al mese, insostenibili per qualsiasi lavoratore, e distrugge in pochi anni ogni risparmio e capitale medio di famiglia anche benestante.

Sono poveri e infelicissimi i tossicodipendenti e le loro disperate famiglie perché non possono vivere senza rubare quello che serve alle loro esistenze, e non hanno a disposizione i mezzi per liberarsi da una insostenibile schiavitù. Sono poveri tutti i malati mentali gravi e cronici perché possono curarsi solo in costosissime cliniche irraggiungibili alla maggioranza dei cittadini che lavorano onestamente.

Sono poveri tutti quei malati di malattie crudeli che non hanno risposta nel nostro sgangherato sistema sanitario e che costringono continuamente famiglie normali a umiliarsi nelle collette pubbliche sui giornali.

In un paese ricco e industrializzato come il nostro, ove il costo del lavoro è tra i più alti del mondo, un sistema sanitario e assistenziale ingiusto e inefficiente crea le nuove povertà, le più infami, perché colpiscono i più deboli e i più infelici. La povertà nuova sta dunque di casa con la sofferenza ed è tanto più crudele perché il nostro paese è ormai ricco, se c'è chi si è comperato in questi anni due o tre case, se il reddito generale continua a crescere, se siamo tra i 10 paesi più industrializzati del mondo, se importiamo montagne di vitella di latte, champagne, pompelmi, pellicce di

lusso, brillanti, se milioni di italiani ogni anno partono per le settimane bianche o per costosissime vacanze all'estero, se i ristoranti di tutto il paese, ormai a L. 20/30.000 al pasto, straripano tutti i giorni della settimana.

Come sempre Roma è lo specchio del malessere nazionale.

È di questi giorni una dura polemica della Caritas contro la Giunta Capitolina, proprio a proposito dell'assistenza che il Comune non fa, o, ancora peggio, ha cominciato a fare malamente, privilegiando le situazioni più facili cioè chi ha meno bisogno, a spese delle situazioni più disperate, cioè di chi ha più bisogno.

Senza entrare troppo nel merito della polemica, è tristemente vera una affermazione, e cioè che nella Capitale per i veri poveri, per gli Handicappati gravi, per i vecchi infermi abbandonati nelle case, non ci sono che le madri di famiglia, le parrocchie, gli istituti religiosi e il volontariato cattolico.

Non si può infatti continuare a rimandare all'infinito la legge quadro sull'assistenza e il piano sanitario nazionale, facendo la politica della lesina proprio su quei servizi sociali e sanitari nei quali siamo vergognosamente arretrati e carenti.

Ci si decida una buona volta a emanare tempestivamente una serie di leggi sensate, con gli adeguati indispensabili finanziamenti, per gli handicappati gravi inabili al lavoro, per i tossicodipendenti, per i malati mentali, per gli anziani privi di autosufficienza.

Per i milioni di cittadini italiani che scontano quotidianamente le attuali storture sulla propria pelle, queste sono le vere emergenze, che oltre a produrne altre a catena, rappresentano una fonte diffusa di profondo malessere nazionale, come tutte le cause di manifesta ingiustizia sociali.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)
Comitato Direttivo

Dall'Avanti 16 settembre 1983

Una testimonianza-documento che deve far riflettere gli organi competenti

RISOLVERE UNA VOLTA PER TUTTE IL PROBLEMA DEGLI HANDICAPPATI

L'11 agosto corrente abbiamo letto sul quotidiano *Il Popolo* l'articolo di Sandro Terribili della ANMIC (Ass. Naz. Mut. e invalidi civili), dal titolo "Gli handicappati chiedono piena tutela dei propri diritti". Colpisce ancora una volta la confusione (voluta?) tra chi ha il privilegio di lavorare, afflitto magari da malanni comuni più o meno fastidiosi (artrosi, ulcere duodenali, esaurimenti nervosi, mali di testa, ecc. Ecc.) e chi invece, colpito magari da tetraparesi spastica o da gravissime minorazioni multiple fin dalla nascita, non potrà mai lavorare, oppure, se riuscirà faticosamente ad inserirsi con gli anni in un qualsiasi ambiente di lavoro, incontrerà pesanti difficoltà quotidiane, spesso insormontabili (scale, cure, trasporti, ecc.).

L'articolo comincia augurandosi che il nuovo governo venga incontro "alle lunghe notti insonni" degli handicappati, e per prima cosa chiede la modifica del "famoso decreto ove si parla di congedi straordinari, ripristinando le cure termali ed elioterapiche". Caro signor Terribili, mia figlia ha 24 anni, non parla, non cammina, non lavorerà mai, non è autosufficiente, ha bisogno di assistenza continua giorno e notte. È nata a Roma dove è sempre vissuta con noi genitori: da quando è nata non ha mai usufruito né di una scuola pubblica, né di un accompagnatore di Stato e comunale, né di un taxi gratuito, né di una piscina circoscrizionale, anche perché dovrei portarcela io e ormai non ce la faccio più fisicamente. Tutto, dico tutto, dalla fisioterapia alla costosissima assistenza quotidiana in questi 24 anni di vita sono stati sulle spalle di noi genitori, semplici lavoratori a reddito fisso. Mia figlia usufruisce, dai 18 anni, della indecente pensione di L. 165.000 mensili (la più bassa che esista in Italia) e dell'indennità di accompagnamento di L. 288.000 mensili, anche questa la più bassa che venga elargita in Italia. Quest'ultima è stata strappata al Parlamento proprio da noi madri esasperate, con manifestazioni per la strada e appelli radiotelevisivi. Altro che cure termali, caro signor Terribili! Cominciamo col chiedere al governo le cose serie e non le futilità: senza cure termali si vive benissimo, senza l'assistenza e la terapia, chi ne ha bisogno, non sopravvive. Con L. 288.000 mensili si pagano due ore di "colf" al giorno, ma il giorno più la notte sommano 24 ore. Le 22 ore di assistenza che restano, chi le paga nelle famiglie? La mamma, fino a che regge, e dopo? Quanto alla pensione, viene quasi da ridere. Ormai, col

“caro caffè”, l'unica gioia di mia figlia, uscire con la seggiolina a ruote e col suo accompagnatore (pagato da noi genitori) e andare al bar a prendersi un cornetto e un cappuccino quotidiano, sono in forse.

Oppure anche lei, come molti del nostro bel Paese, è del parere che gli handicappati più gravi, inabili al lavoro, devono stare legati ai letti, forse perché “chi non lavora non mangia”? E, tanto per la cronaca, lo sa che non possiamo detrarre dal nostro lauto reddito né la domestica, né l'accompagnatore? Chiariamoci dunque le idee, una buona volta, e chiediamo, tutti uniti, al governo le cose che vanno chieste, e cioè quelle essenziali:

1) Moralizzazione ed omogeneizzazione delle previdenze economiche relative agli invalidi e/o handicappati, a seconda della gravità e del tipo di handicap e non della categoria di appartenenza;

2) equiparazione della pensione di inabilità concessa agli invalidi civili (e quindi agli handicappati) con l'art. 12 della legge 118 del 1971 (attualmente L. 165.000 mensili) alle altre pensioni di invalidità, almeno a quelle dell'INPS, a seconda del tipo e della gravità dell'handicap, escluso naturalmente il trattamento risarcitivo;

3) corretta applicazione della legge 18 del 1980 relativa all'indennità di accompagnamento, anche a favore degli handicappati gravi, come già avvenuto con decreto 165 del 4 maggio c. a. solo a favore dei non vedenti, e articolazione di questa previdenza e seconda dei bisogni effettivi dei vari portatori di handicaps;

4) sgravi fiscali per le famiglie che hanno in casa un handicappato grave;

5) discussione e approvazione della legge quadro per gli handicappati ferma in Parlamento;

6) definizione di standards minimi di servizi territoriali uguali su tutto il territorio nazionale.

Cecilia Cattaneo Barbieri

Da “ Il diritto a vivere la città, Roma e i cittadini portatori di handicap negli anni ‘80”.

**Convegno organizzato dalla Federazione romana del PSI
Roma - 24 - 25 novembre 1983**

Intervento n. 1 del prof. Antonio Guidi - neuropsichiatra

In questi due giorni molto è stato detto di giusto. Vorrei comunque puntualizzare e smitizzare un pò alcune definizioni che anche in questa sede sono state utilizzate come parametri di civiltà nel nostro paese.

Per quanto riguarda la riduzione della mortalità infantile in Italia, potrebbe generare equivoci la considerazione che, siccome muoiono meno bambini, le cose vanno meglio.

Ricordiamoci che la riduzione della mortalità infantile rappresenta però un forte aumento di vita di handicappati gravi e gravissimi. Attivare un meccanismo di riabilitazione, diminuisce la mortalità ma fa aumentare i problemi. Dobbiamo lottare subito per i servizi riabilitativi, non solo per il bambino, ma per la madre, perché alla madre viene detto in maniera grandemente traumatica, “avrà un bambino handicappato”. Bisogna piuttosto considerare il danno psicologico che per un genitore è questa notizia, la più terribile della sua esistenza, e bisogna considerare che la gestione di questa notizia viene delegata a persone che dal punto di vista tecnico non hanno nessuna competenza psicologica.

Quindi la riduzione della mortalità infantile, sì, ma teniamo presente che i problemi stanno aumentando perché stanno aumentando i nati gravi e gravissimi.

Secondo punto: le leggi. Credo che alcune esperienze siano uniche nel nostro paese, ma credo anche che questo patrimonio di grosso valore civile non sia tanto da assegnare alle “leggi” ma piuttosto perché vissuto e proliferato sulla pelle degli handicappati, dei genitori e degli operatori. Ci gloriamo che in Italia ci sono tante buone leggi, ma sosteniamo che non sempre esse vengono applicate. *Una legge che è sempre disattesa, non è una buona legge.* L'Italia non ha quindi “buone leggi”, ha ottimi intenti, ottime esposizioni di principi. Ricordiamo la legge 180, è un ottimo intendimento ma manca della sua parte applicativa.

Terzo punto: tutti noi crediamo che la cultura dell'handicappato sia una cultura che è passata nel nostro paese a livello di massa e che in alcune zone si faccia di più e molto meglio, in altre zone d'Italia, meno. Ma secondo me c'è un errore di fondo enorme, legato addirittura al termine di “handicappato”. Non tutti hanno capito che all'interno della parola

handicappato ci sono immense differenze.

Ancora: pensiamo troppo poco a quello che la Cattaneo chiama “il buco nero”, e cioè al problema dell'handicappato grave.

Il problema dell'handicappato grave o non è un problema che rientra in quelli degli handicappati, o dobbiamo capire che i termini del confronto sono diversi.

Anni fa parlare dell'handicappato grave suscitava una enorme impressione. L'handicappato grave o gravissimo è una persona che per sopravvivere ha bisogno della mobilitazione della famiglia, ha bisogno di risposte diverse da parte del “pubblico”. C'è, se c'è, l'abbattimento delle barriere architettoniche, l'inserimento scolastico, l'inserimento lavorativo, ma le necessità del grave sono diverse: non si tratta di una persona sola grave, i problemi sono anche di tutta la famiglia.

Il grave vive in simbiosi con chi lo aiuta, o genitori, o chi per loro. Sì, le risposte potranno anche essere quelle dette fino ad ora, ma non bisogna banalizzare il problema che è ben diverso: è un problema di sopravvivenza!

Il discorso del grave lo abbiamo rimosso, perché non sappiamo cosa fare. Riabilitare nel caso dei gravi e dei gravissimi significa aiutare a far sopravvivere loro e le persone che con loro vivono in simbiosi. La riabilitazione del grave e del gravissimo spesso non gratifica l'operatore, e questa è la ragione per la quale proprio chi ne ha più bisogno finisce spesso con l'usufruire di minori interventi. Non si vuole fare la riabilitazione, perché, tanto, “non migliora”.

Rispondiamo che sopravvivere è già un miglioramento, e che c'è un *discorso di sostegno*.

L'handicappato spesso non è bello, ma se poi è grave, spesso può essere orribile.

Per questo molti familiari rinunciano perfino al loro posto di lavoro.

Eppure costa avere un handicappato a casa, non volendo mandarlo in istituto, costa anche per la sessualità cui bisogna rinunciare. Quanto viene modificata la vita di relazione delle persone che hanno un figlio, un fratello, una sorella handicappata grave!

Intervento riabilitativo deve significare erogazione di servizi, speriamo pubblici per fare sopravvivere l'individuo grave e per aiutare questa famiglia a rischio estremo a livello psicologico a sopravvivere.

La riabilitazione in questo caso va quindi intesa come mezzo di sopravvivenza. È sbagliato pensare che la riabilitazione possa sempre essere rivolta a un miglioramento: il mantenimento di quello che c'è è già un miglioramento. Quando la famiglia di un handicappato grave si sente appoggiata, può vivere, può sopportare e comunque anche il grave e

gravissimo può migliorare: si tratterà di un maggior controllo degli sfinteri, di un minor pianto, di un minor dondolio, di una maggiore facilità di alimentazione: sembrano piccole cose, ma non lo sono. La riabilitazione è da sempre qualcosa di più: è la serenità che anche il grave e gravissimo può avere.

Troppo spesso diamo fiducia all'utente dicendo "creiamo dei servizi sperando che gli utenti vengano a noi". Esistono gravi e gravissimi che non escono da casa, che vivono in condizioni peggiori che in istituto, perché hanno genitori anziani, che hanno squilibri psichici e tengono i figli legati ai letti: esistono forme di maltrattamenti che durano anni e anni. Non possiamo pensare che tutti gli utenti vengano a noi: bisogna istituire molti controlli. Si chiama l'assistente sanitaria visitatrice per tutte le fasce di età, anche per gli anziani che per il fatto di essere soli sono spesso handicappati. Quanti delitti ha causato il nostro non controllo? Perché l'handicappato grave davvero non lo conosciamo, non viene ai convegni, i genitori non possono venire e non vanno nemmeno ai servizi, anche perché molti di loro sono insufficienti culturalmente.

Relativamente poi alle cifre, noi crediamo che siano molto superiori ai 70.000 gravi citati dal Censis. Per il Ministero della Sanità ho approntato una scheda. Su due USL abbiamo fatto un censimento campione: ci avevano assicurato che tutti gli handicappati erano già censiti, che erano 600. Ebbene, ne abbiamo scoperti 300 in più.

Stanno chiudendo gli istituti e l'handicappato grave viene reso alla famiglia o a quello che ne rimane. Le cifre sono circa intorno al milione, è in aumento la tipologia della sofferenza, della gravità, del rischio della morte. Questo problema di un milione di famiglie può essere paragonato al discorso di una grande calamità, terremoto, guerra alluvione: quando c'è un terremoto, una guerra, una alluvione si mobilitano le forze del territorio, al di là delle leggi ordinarie.

Se c'è una disgrazia a carattere di massa si esige uno stato di emergenza nazionale. Questo stato di emergenza nazionale rispetto agli handicappati gravi e gravissimi ci deve essere, per lo meno nelle nostre coscienze.

Intervento n. 2 di Cecilia Cattaneo Presidente U.F.Ha

Ci rendiamo conto che promuovere un ennesimo convegno sui cittadini portatori di handicaps a Roma richiede coraggio per un Partito come il nostro che da anni è partecipe della responsabilità di governo della città. Coraggio perché significa ammettere le nostre assenze, gli errori, il

tempo perduto. Coraggio perché il momento è economicamente uno dei peggiori degli ultimi 20 anni e il futuro non si prospetta facile, né per gli Enti Locali, né per lo Stato, né tanto meno per noi, familiari di handicappati più o meno gravi. La nostra città ha già perduto occasioni preziose, come l'anno internazionale dell'handicappato, il 1981: fu l'anno dei convegni e dei progetti in tutta Italia e in tutto il mondo. Allora è stato scritto e detto tutto quello che c'era da dire e da scrivere. In qualche città italiana ai progetti è anche seguita l'azione: sono seguite delibere, stanziamenti di qualche miliardo e strutture. Non cose straordinarie, perché sono ferme a livello centrale la legge di riforma dell'assistenza e la legge quadro per gli handicappati, ma l'inizio di un lavoro serio che si è venuto sviluppando lentamente negli anni. Ma a Roma tutto è rimasto immobile, quasi pietrificato.

Siamo ormai a metà degli anni '80: in questi giorni si riapre il processo a quel Papini che uccise il nipote adolescente gravemente handicappato. Una storia terribile di sofferenza e di solitudine nel deserto delle strutture assistenziali cittadine. Una settimana fa una ragazza di 14 anni in preda a crisi acute epilettiche e depressive di tipo suicida viene respinta dagli ospedali romani perché handicappata e viene indirizzata genericamente alla U.T.R. di zona, struttura notoriamente fatiscente e assolutamente inadeguata a quella situazione. Ancora una volta l'istituzione ha risposto alla tragedia non con la doverosa assistenza, ma con la provocazione, quindi con mediocre politica. La madre della giovane è ricorsa alla magistratura. Ci auguriamo che la magistratura faccia il suo dovere e che madre e figlia ottengano giustizia. L'omissione di soccorso è infatti un reato, come è un reato la mancata assistenza.

Ma a Roma non siamo ancora riusciti neanche a mettere insieme un agguerrito numero di legali, avvocati, penalisti, magistrati che agiscano in difesa e in tutela dei diritti elementari degli Handicappati e delle loro famiglie, come invece avviene felicemente in altri comuni italiani da vari anni.

Secondo le stime del Censis gli Handicappati a Roma sarebbero circa 60.000, dei quali 25.000 circa sono i gravi. Qualche migliaia (7.000) sono bambini inseriti nella scuola dell'obbligo o nelle scarse scuole speciali residue, poche decine di adolescenti e adulti dai Centri di Formazione professionale regionali o privati riescono faticosamente a inserirsi nel mondo del lavoro, qualche centinaia di, per così dire, privilegiati sono appoggiati negli scarsi e pletorici centri diurni (ANFASS, COES, LM, ecc.) perennemente in crisi per mancanza di fondi. Gli istituti, le cliniche per lungodegenti, gli ospedali come il Santa Maria della Pietà, tutti obsoleti, asfittici e gonfi fino a scoppiare ospitano qualche altro

migliaio di handicappati che o non hanno più famiglia o non possono stare in famiglia, che è quasi la stessa cosa.

Ed è su questi centri diurni, su questi istituti cliniche e ospedali che Regione Comune e Provincia seguivano a concentrare l'intera spesa assistenziale, la cosiddetta spesa storica, senza aver previsto fino ad oggi alcun servizio nuovo per i residui 9/10 di Handicappati adulti, una intera città nella città, che vegetano nelle loro case totalmente abbandonati e ignorati, senza alcun controllo sociale, quasi sempre privi della indispensabile riabilitazione e di qualsiasi terapia, con scarsissime possibilità di socializzazione. Unico intervento pubblico resta infatti, dopo i 18 anni, la pensione statale di L. 185.000 mensili e, per gli inabili non deambulanti e non autonomi, l'indennità di accompagnamento di L. 280.000 mensili. Ma vivere a Roma significa spesso ritardare anche queste misere previdenze economiche di anni e anni, tra complicazioni burocratiche e amministrative di ogni genere.

Roma è città crudele: difficili sono i rapporti politici, difficilissimi quelli umani.

Per le istituzioni è forse più facile e gratificante organizzare una mensa quotidiana per qualche migliaia di «poveri» all'antica che entrare in altrettante case di nuovi «poveri» a dare un aiuto meno appariscente ma forse necessario come e più di un pasto.

Noi siamo oggi molto grati alla Caritas, alla CRI, al CENSIS e a Italia Nostra perché hanno partecipato a questi due pomeriggi di lavoro.

Noi pensiamo infatti che non si possa ormai programmare l'assistenza agli handicappati in una città di tre milioni e mezzo di abitanti senza la conoscenza statistica dei problemi e della realtà territoriale, ma soprattutto senza tenere conto del volontariato cattolico e laico, organizzato o da organizzare.

Questi due pomeriggi devono semplicemente ricordare agli amministratori degli Enti Locali che esiste una drammatica emergenza cittadina che ormai non può più attendere, e che c'è la possibilità di dare una serie di soluzioni, con la collaborazione di tutti.

Il nostro gruppo di lavoro è da sempre convinto che esistono servizi fondamentali che possono non costare quasi nulla, come il *segretario sociale*, del quale parlerà tra breve la nostra coordinatrice Rita Valentini, *l'accompagnamento dell'handicappato fisico all'esterno della propria abitazione e l'assistenza non infermieristica dentro casa*. Questi tre servizi, che sarebbero già un gran sollievo per parte dell'utenza possono essere svolti in parte da personale già esistente presso le USL o il Comune, in parte dal volontariato purché bene organizzato (come, per esempio, ho visto fare in Inghilterra), in parte da cooperative di giovani convenzionati

col Comune o con le USL. Anche il nodo dei centri diurni e dei centri residenziali potrebbe essere affrontato secondo noi senza timore di spese eccessive, con una ricerca preliminare sul territorio degli appartamenti, delle strutture, degli spazi verdi disponibili per ospitare eventualmente anche prefabbricati pesanti. Per questo abbiamo interpellato Italia Nostra, per questo il nostro Aldo Ciulla farà un intervento sulle strutture IPAB.

È ormai chiaro che non sono più i tempi degli “esperimenti pilota”, ma sono i tempi delle programmazioni a tappeto. Ogni zona di Roma, ogni circoscrizione, deve avere i propri centri residenziali e i propri centri diurni: dovranno essere piccoli, differenziati a seconda della tipologia e della gravità dell'handicap, possibilmente prossimi all'ambiente ove l'handicappato vive o è vissuto. In un centro residenziale non possono convivere più di 15/20 handicappati e non più di 4 o 5 gravi. Ideali sono i piccoli gruppi famiglia, composti solo da 3 o 4 handicappati.

Né si venga a dire che queste piccole strutture costeranno troppo: costano troppo gli agglomerati dove il personale è ingestibile e dove assistenza e riabilitazione sono delle pure parole vuote di senso. Questi piccoli centri, che ormai stanno nascendo in tutta Europa, dovranno avere un personale misto: parte saranno operatori regolarmente pagati, convenzionati o direttamente con l'Ente Locale o con Associazioni di Famiglie, parte dovranno essere volontari organizzati. I servizi di controllo, i trasporti, i medici, i fisioterapisti, i legali (anche i legali, certo, per la tutela degli incapaci di intendere e di volere) potrebbero essere dati gratuitamente dalla USL e dal Comune.

Gli Handicappati assistiti potranno partecipare economicamente a seconda del loro reddito.

Solo studiando una collaborazione di questo tipo e programmandola attentamente, tenendo conto di quanto già esiste e riorganizzando anche quello, potremo uscire da questa vergognosa situazione che pone Roma all'ultimo posto tra le capitali europee e mi pare al 53mo posto tra le città italiane, relativamente alla cosiddetta “qualità della vita”.

Ricapitolando questa serie di rapide considerazioni, siamo convinti che sia prioritario in questo settore tutto quello che manca, e che tutto sia quindi ugualmente indilazionabile, il segretario sociale come i trasporti, l'assistenza domiciliare come i centri diurni e i centri residenziali.

Per questo diamo per improrogabili ai nostri politici, a medio termine:

- 1) la conoscenza e la quantificazione dei bisogni, delle risposte necessarie, delle strutture esistenti e disponibili (per mezzo di ricerche che possono venire commissionate al Censis e a Italia Nostra), divise

per circoscrizione;

- 2) la definizione e la messa in opera degli standard minimi dei servizi necessari per i diversi tipi handicaps, in parte già elaborati dalla Regione e dallo Stato;
- 3) l'organizzazione della gestione dei servizi, studiando una collaborazione tra operatori pubblici, privati e volontariato;
- 4) la formazione di nuovi operatori, la riqualificazione e l'aggiornamento del personale già operante (con corsi di formazione regionali da programmare immediatamente).

E finalmente la Regione e il Comune, insieme alla Provincia, dovranno concordare una programmazione con finanziamenti finalizzati ad un progetto generale e ad obiettivi specifici, studiando convenzionamenti nuovi applicabili alle varie situazioni emergenti, come per esempio l'assistenza domiciliare ai più gravi, l'assistenza ininterrotta diurna e notturna in casi di ricovero ospedaliero, le cure odontoiatriche ecc. Non tratteremo in questa due giornate né i problemi della prevenzione e della informazione, né l'inserimento nella scuola, né quello sul lavoro: ognuno di questi argomenti richiederebbe infatti da solo due giornate di dibattito. Provocatoriamente ci siamo concentrati sulle strutture assistenziali territoriali per handicappati adulti gravi, quelli che noi chiamiamo "i cittadini inesistenti", il "buco nero" della nostra città.

Lascio agli altri la parola, ringraziando tutti e dichiarandomi fiduciosa che da questi due pomeriggi possa nascere per il futuro una collaborazione proficua tra uomini di buona volontà per aiutare altri uomini a vivere secondo giustizia una vita più umana.



COMUNE DI ROMA
Assessorato
Coordinamento UU.SS.LL.

1984

ASSISTENZA DOMICILIARE UN SERVIZIO SOCIALE IN FAVORE DEGLI HANDICAPPATI

CRITERI DI ORGANIZZAZIONE E FRUIZIONE DEL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE IN FAVORE DEI CITTADINI PORTATORI DI GRAVI HANDICAPS FISICI E/O PSICHICI CHE AL MOMENTO NON USUFRUISCONO DI ALCUN SERVIZIO PUBBLICO O CONVENZIONATO DI ASSISTENZA

IL COMUNE DI ROMA

nell'ambito delle iniziative per lo sviluppo dei servizi in favore degli handicappati, ha istituito, d'intesa con le UU.SS.LL. romane, un servizio di assistenza domiciliare per handicappati gravi che, al momento della presentazione della domanda, non usufruiscono di alcun servizio pubblico o convenzionato di assistenza sociale e/o sanitaria che possa configurarsi come alternativa all'assistenza domiciliare per caratteristiche di continuità e specificità d'intervento.

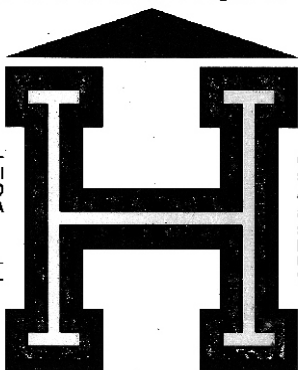
Il servizio, che si integrerà con gli interventi a carattere sanitario delle UU.SS.LL., sarà affidato ad Associazioni e Cooperative.

Detti organismi, di provata esperienza e professionalità nel settore, concorreranno unitamente alla realizzazione del servizio.

1. Possono accedere al servizio i cittadini portatori di gravi handicaps fisici e/o psichici, che al momento della presentazione della domanda non usufruiscono di alcun servizio pubblico o convenzionato di assistenza sociale e/o sanitaria che possa configurarsi come alternativa all'assistenza domiciliare per caratteristiche di continuità e specificità d'intervento.

2. Le forme di intervento previste, che caratterizzano il servizio come assistenza domiciliare non sanitaria, sono le seguenti:

- a) le attività di aiuto alla persona, atte a favorirne l'autosufficienza (pulizia personale, vestizione, nutrizione, etc.);
- b) le attività di accompagnamento a centri di terapia, centri sociali, strutture sportive, luoghi di spettacoli, etc.;
- c) lo svolgimento di pratiche burocratiche;
- d) ogni altra prestazione che concorra alla realizzazione del programma riabilitativo impostato dal



servizio UU.SS.LL. e che possa essere affidata a personale non sanitario.

3. Il servizio sarà erogato ad ogni assistito per un massimo di n. 4 ore giornaliere e di n. 5 giorni alla settimana.

4. I beneficiari del servizio saranno autorizzati nominativamente dall'Assessore alla Ripartizione VIII sulla base delle istruttorie svolte dalla UU.SS.LL. e dei criteri stabiliti dalla VIII Commissione Consiliare Permanente e previo parere della «Commissione per la tutela sociale degli handicappati» (Deliberazione del Consiglio Comunale del 10 maggio 1983, n. 2780).

Le condizioni di disagio sociale e/o economico costituiscono titolo di preferenza nella valutazione delle domande.

5. Le domande di fruizione del servizio di assistenza domiciliare dovranno essere indirizzate sia alla Ripartizione VIII - Via Merulana, 123 (allegando: stato di famiglia, copia della dichiarazione dei redditi del nucleo familiare, nonché ogni altra dichiarazione o certificazione che possa attestare il disagio sociale della famiglia), sia alla U.S.L. competente per territorio, alla quale spetta l'assolvimento della relativa istruttoria, per quanto riguarda lo stato di gravità degli handicaps la dichiarazione di fruizione o meno, da parte del richiedente di altro servizio pubblico o convenzionato, l'accertamento dello stato di disagio sociale della famiglia con l'acquisizione di ogni utile elemento presso il servizio sociale circoscrizionale, nonché la definizione del programma di intervento.

6. Le domande dovranno pervenire sia alla Ripartizione VIII - Via Merulana, 123 (allegando la documentazione suindicata), sia alla U.S.L. di competenza entro il **15 luglio 1984**. Poiché la riapertura della presentazione delle domande sarà attuata con scadenza semestrale, coloro che non siano riusciti a far pervenire la propria istanza entro la data del 15 luglio 1984, potranno trasmetterla, con le stesse modalità, allo scadere del sesto mese a partire dalla data suindicata.

Roma, lì 5 giugno 1984

IL SINDACO
Ugo Vetere

Due iniziative dell'amministrazione comunale per un costo di oltre 6 miliardi

Linee speciali di bus e radio-taxi riservati agli handicappati gravi

I servizi urbani di prossima istituzione (590 e 171) ricalcano i percorsi del metrò - Con i «buoni» gratis sulle autopubbliche

Dal Il Tempo del 26 Febbraio 1984

INIZIATIVA DEL COMUNE A FAVORE DI CHI NON PUÒ USARE IL MEZZO PUBBLICO

Handicappati: in taxi come in autobus con sole quattrocento lire

Il servizio interessa tutte le persone sofferenti di gravi difficoltà motorie e con un reddito non superiore a 24 milioni - I beneficiari potranno pure essere accompagnati

I cittadini handicappati e gli invalidi gravi, totalmente o quasi impediti all'uso dei mezzi di trasporto pubblico, potranno usufruire di un servizio di taxi a chiamata radio-taxi, in via sperimentale, dal Comune di Roma. I beneficiari del servizio, che mensilmente avranno a disposizione dei blocchetti di buoni per le varie corse, all'unico di ogni soddisfazione in taxi, dovranno corrispondere al tassista la somma di quattrocento lire (più alla tariffa di zona, come sulla rete pubblica autostradale) a titolo di contributo.

L'iniziativa, dell'amministrazione capitolina, è stata illustrata, ieri mattina, in una conferenza stampa tenuta dagli assessori, al municipio Benini e, alla sanità, Prisco.

Gli interessati, che do-

vranno essere muniti di certificato attestante la loro grave difficoltà motoria, rilasciata esclusivamente dal competente servizio della Usl di appartenenza, dovranno dimostrare, attraverso un'apposita documentazione, di godere di un reddito annuo imputabile non superiore ai ventiquattro milioni di lire. Già in possesso di questi requisiti potrà inviare la domanda per fruire del servizio allo sportello «M-Handicap» (055.84.1), via Merulana, 121, entro il 30 marzo del corrente anno, allegando la certificazione richiesta.

Nella prima fase, il servizio anzerio in totale duecentocinquanta persone. Ai beneficiari verranno distribuiti, mensilmente, blocchetti di buoni, validi per l'anno di emissione, ciascuno dei quali riguarderà una

corsa in taxi entro i limiti dei percorsi urbani. I buoni indicheranno il nome dell'interessato e prevederanno l'utilizzazione di più di un posto in taxi (tutte le auto, potrà farsi accompagnare da una o due persone).

Il numero massimo dei buoni mensili è rapportato alle esigenze del titolare: per lavoro 50; per la scuola 25; per scapola 20 e per attività sociali 10. I fondi messi a disposizione del Comune, nella fase sperimentale del servizio, ammontano a seicentomila milioni mentre un ulteriore stanziamento di sei milioni è destinato al riadattamento del servizio. Il servizio, attualmente sarà svolto da due cooperative di radio-taxi. Le convenzioni, comunque, potranno essere allargate anche ad altre società che dichiareranno la loro disponibilità.

5 febbraio 1985

Osservazioni sullo schema di disegno di legge "Disciplina del rapporto di lavoro a tempo parziale nel settore pubblico" (on. Gaspari) a cura del Consiglio Direttivo dell'Unione Famiglie Handicappati

Si premette, come considerazione primaria che il lavoratore che ha un figlio o un congiunto con handicap uguale o superiore all'80% si trova in stato di gravissimo disagio sociale non per soli 2 o 6 anni, ma per tutta la durata dell'esistenza dell'handicappato, se questo resta in famiglia. Ricordiamo che la vita media di un handicappato è ormai valutata più breve solo di 10 anni rispetto a quelli di una persona normodotata e che dunque i genitori sono destinati ad invecchiare accanto al figlio invalido.

Poiché è soprattutto la donna che porta in famiglia il peso materiale dell'assistenza, se la suddetta legge sul part-time venisse approvata, la lavoratrice madre di un handicappato si troverebbe ad essere penalizzata nel lavoro più di una volta:

- 1) avrebbe bisogno del part-time per tutta la durata della propria attività lavorativa
- 2) le sarebbe impedita qualsiasi possibilità di carriera
- 3) rischierebbe di percepire, alla fine del suo periodo lavorativo, una pensione ampiamente decurtata.

Vi sono inoltre altre considerazioni da tenere presenti:

A) la famiglia deve sempre e comunque pagare un altro assistente a stipendio normale e non è quindi sensato dimezzare lo stipendio proprio ad un "genitore-lavoratore" di questo tipo: bisognerebbe magari aumentarglielo!

B) si rischia di spingere gli Enti Locali e le USL a non affrettare quella rete di servizi indispensabili allo stato di benessere dei cittadini portatori di handicaps.

Pertanto le Associazioni di Famiglie di Handicappati qui riunite propongono un trattamento diversificato proprio e soltanto per i lavoratori che sono familiari conviventi di handicappati totali, di quelli cioè che usufruiscono della legge 18 del febbraio 1981. Solo per questi si propone di estendere senza limite di età la legge 1204 del dicembre 1971 riservata ai genitori di bambini in età inferiore ai tre anni, o, ancora meglio, di approvare il disegno di legge n.327 del Senato, comunicato alla Presidenza il 19 novembre 1983, di iniziativa dei senatori Jervolino Russo, Bompiani, Codazzi, ecc. dal titolo "Modifiche ed integrazioni, a favore dei

genitori di portatori di handicaps, alla legge 30 dicembre 1971, n.1204, relativa alla tutela delle lavoratrici madri alla legge 9 dicembre n.903, sulla parità di trattamento fra uomini e donne in materia di lavoro". In alternativa, si propone di dare al genitore lavoratore la possibilità di optare per un part-time prolungato nel tempo, con stipendio e indennità integrativa ridotti soltanto di un terzo ($1/3$) e non della metà, mantenendo però comunque la pensione integra.

Ricordiamo, a questo proposito, che il familiare che si prende cura di un handicappato privo di autosufficienza, fa risparmiare comunque, come minimo, allo Stato 3 milioni al mese, anche calcolando il costo vivo delle pensioni, indennità, e degli eventuali servizi erogati dallo Stato o dagli Enti Locali. Vogliamo evidenziare che questo familiare lavoratore, svolge ugualmente, in altro modo, un servizio sociale di pubblica utilità. E infine, il part-time di questi genitori o familiari costretti, nel tempo libero, ad assistere in casa, per decenni, un handicappato gravissimo, non sarebbe più una libera scelta del lavoratore, ma una inderogabile necessità per conservare comunque il posto di lavoro e diventerebbe quindi ingiusto non tenerne conto nel trattamento economico.

Roma, 8 novembre 1985

CONTRO LA FINANZIARIA 1986

Col pretesto del risanamento della finanza pubblica, il Governo con le sue componenti maggioritarie che si dicono di ispirazione "cristiana e socialista" propone di togliere le PENSIONI e l'ASSISTENZA agli invalidi VERI, (cioè agli handicappati, ai minorati gravi, agli ammalati), CHE VIVONO IN FAMIGLIA (cfr. legge finanziaria 1986 Disposizioni in materia socio-sanitaria Art.24-25-26).

Con crudele disinvoltura, la "finanziaria" del 1986, se attuata, eliminerà definitivamente l'Italia dal numero delle nazioni civili europee. Infatti, invece di aumentare gli aiuti alle migliaia di famiglie che già soffrono e si dibattono tra gravissime difficoltà, vanificherà le minime conquiste faticosamente raggiunte negli ultimi anni (modeste pensioni, assistenza domiciliare, ecc...), obbligando nuovamente genitori, figli, fratelli e sorelle a mantenersi e ad accudire DA SOLI E CON I PROPRI MEZZI i loro pluriminorati, gli inabili al lavoro, i paralitici, i malati gravi, gli invalidi VERI.

Nella mente di chi ha scritto la legge, quarant'anni di battaglie democratiche devono essere annullate con un colpo di spugna:

GLI HANDICAPPATI, I MALATI, NON SONO PIÙ CITTADINI.

Vecchi o giovani, abili o inabili, ritornano ad essere solo un oggetto degno di pietà, un peso morto insostenibile, per famiglie già alla disperazione, contro ogni buon senso, contro ogni principio morale, cattolico o laico, contro i diritti civili sanciti dall'O.N.U. nel 1975 contro decenni di battaglie democratiche.

TORNEREMO DUNQUE AGLI OSPIZI, AGLI ISTITUTI, ALLE COLLETTE, ALL'ELEMOSINA.

Questa strada porta rapidamente al razzismo e alla eliminazione fisica dei più deboli e degli "IMPRODUTTIVI".

Eppure i cittadini che in uno stato democratico pagano le tasse, le pagano proprio per essere coperti nei "grandi rischi": malattie, invalidità e vecchiaia e non per avere in cambio politica peggiore.

Non è infatti con queste premesse - togliendo i diritti civili e mettere alla fame in Italia anziani, ammalati, handicappati - che si attua un'autentica politica di pace, né la lotta contro la fame nel mondo.

Chiediamo dunque, oltre all'abrogazione degli art. 24,25,26 della Proposta di legge finanziaria, la rapida approvazione della legge quadro sugli handicappati e una particolare TUTELA PER LE FAMIGLIE CHE ASSISTONO IN CASA PROPRIA HANDICAPPATI GRAVI DI QUALSIASI ETÀ. Non esiste infatti "REDDITO" che possa sostenere per anni il costo di

un'assistenza continuativa totale.

Questa realtà è stata chiaramente confermata dal Parlamento con il dibattito e l'approvazione della "Legge Bacchelli", avvenuti nell'agosto del corrente anno.

Non è certamente corrispondente allo spirito della nostra Costituzione approvare una rendita di Stato di 100 milioni annui a cittadini illustri affetti da gravi infermità e, dopo pochi mesi proporre l'abrogazione della misera pensione di L. 250.000 mensili a tutti i cittadini italiani che si trovano nella stessa identica situazione, colpevoli solo di non essere illustri.

IL PRESIDENTE
(Cecilia Cattaneo)

Non è più sopportabile, alla fine del XX Secolo, in uno dei paesi più industrializzati del mondo, continuare a sentir dire, a tutti i livelli e in tutti i toni, che “mancano i denari per l'assistenza agli handicappati”.

“Assistenza agli handicappati” non è infatti “l'assistenza” nel senso antico e caritatevole della parola.

I “portatori di handicaps” con le loro famiglie sono cittadini italiani normalissimi a tutti gli effetti; le loro famiglie sono composte da lavoratori, operai, impiegati, commercianti, professionisti che votano regolarmente, pagano le tasse e hanno il sacrosanto diritto di ricevere i servizi indispensabili alla loro sopravvivenza e al loro vivere civile tra gli altri.

Siamo costretti a ricordare i basilari artt. 2 e 3 della nostra Costituzione, che, ancora più del noto art. 38, suonano a tutela e a difesa dei nostri inviolabili diritti (A).

Rimandiamo inoltre alla lettura della Dichiarazione delle Nazioni Unite sui Diritti degli handicappati, scritta fin dal lontano 1961, solennemente firmata anche dall'Italia ed ampiamente pubblicizzata venti anni dopo nell'Anno internazionale dell'handicappato.

Per note ragioni storiche e culturali il nostro paese è arrivato vergognosamente ultimo tra tutti i paesi europei ad erogare modestissimi ed insufficienti servizi soltanto a una minima parte dei cittadini portatori di handicaps.

È chiaro che nei prossimi anni la domanda di tali servizi aumenterà progressivamente con la piena presa di coscienza dei propri diritti da parte degli handicappati-utenti stessi, ma soprattutto delle loro famiglie e degli operatori, stanchi di vedersi relegati tra i “questuanti dei servizi sociali”.

Non comprendiamo, per esempio, perché al Comune di Roma venga inserito tra le spese “assistenziali” il taxi per gli handicappati.

Il taxi è stato scelto da molti Comuni italiani come mezzo alternativo agli autobus e alla metropolitana, meno costoso di altri mezzi, per permettere ai cittadini non deambulanti di circolare.

I cittadini non deambulanti hanno infatti anch'essi pieno diritto di spostarsi per le città italiane pagando le stesse cifre degli altri cittadini.

Questa spesa comunale, ovviamente in espansione, dovrebbe essere stanziata non come “assistenza”, perché non si assiste proprio nessuno, ma alla voce “trasporti” e dovrebbe quindi essere erogata da un altro Assessorato.

I cittadini non possono continuare ad essere penalizzati per le incongruenze burocratiche delle Amministrazioni che tra l'altro amministrano i loro denari.

Il Comune di Roma ha iniziato ad erogare soltanto nel giugno del 1985 la doverosa assistenza domiciliare non infermieristica - soltanto 4 ore al giorno - a chi necessita di un assistente 24 ore su 24, non usufruisce di altri servizi pubblici e non lavora.

Anche se soltanto 350 handicappati gravissimi l'hanno inizialmente richiesta, è ovvio che nei prossimi anni questo indispensabile servizio avrà un'utenza molto più vasta.

È nota, tra l'altro, l'enorme estensione del processo d'invecchiamento della popolazione in generale.

Invecchiano come tutti anche i cittadini portatori di handicaps e soprattutto invecchiano le loro famiglie: sono ormai frequenti handicappati adulti gravissimi a carico di genitori ultrasessantenni, pensionati, o, ancora peggio, vedovi, o addirittura, a carico di fratelli e sorelle.

Dovrà quindi essere compito, nei prossimi anni, dello Stato, per mezzo degli Enti Locali, con la collaborazione di privati e di volontari, organizzare quei servizi residenziali "a dimensione umana" per cittadini anziani, per portatori di handicaps adulti e per cittadini completamente privi di autosufficienza, che ormai esistono in tutta Europa e che solo in Italia ci si ostina ottusamente a non voler prevedere, malgrado i costi esorbitanti delle crescenti "tasse sulla salute" pagate a tutti i livelli.

Sono ormai finiti ovunque i tempi dei medioevali manicomi e dei giganteschi cronichi: ci risulta che anche l'Italia sia in Europa e che non faccia parte integrante del terzo mondo.

Richiamiamo quindi gli uomini politici, i partiti, gli amministratori, la stampa:

1) ad una presa di coscienza definitiva dei diritti inalienabili umani, civili e costituzionali di migliaia di concittadini che si dibattono ancora oggi in gravissime difficoltà e che una società evoluta ha la possibilità e quindi l'obbligo di rimuovere;

2) a provvedere con leggi e finanziamenti adeguati ad intensificare ed a creare quei servizi dei quali non si può più fare a meno e che sono ormai indilazionabili;

3) a mutare una volta per tutte atteggiamento e linguaggio, smettendola di confondere l'elemosina col diritto, l'antica drammatica elementare "misera" con i bisogni sociali molto più complessi e sofisticati di chi vive in un grande paese europeo industrializzato, alle soglie del 2000.

(A) Costituzione della Repubblica Italiana:

Art. 2 - La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

Art. 3 - 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.

Art. 38 - Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera.

1986 - ASSISTENZA DOMICILIARE HANDICAP

Non ho fatto in tempo a scrivere un vero intervento, e forse è meglio, come sarebbe stato giusto, in risposta a quello delle cooperative, a quello di Mucchietto.

Farò soltanto qualche considerazione, così, a caldo, rispondendo direttamente agli operatori del SAD (Servizio Assistenza Domiciliare).

E dirò subito che sono stata stimolata e lieta da quanto ho letto e ascoltato. Ho pensato: è andata bene, questo SAD è nato il primo giugno '85 dalla Giunta romana di Sinistra in chiusura, un pò all'impazzata, un pò controcorrente, un pò troppo sotto elezioni, ma ha fatto centro. È un servizio straordinario, si è rivelato fondamentale e insostituibile, così come lo avevamo pensato e voluto.

Grazie, dunque, alla Prisco e a Benzoni, che non sono presenti, a Giancaterina, un pochino grazie anche all'UFHA e a me, ma soprattutto grazie a tutti voi, ragazzi delle cooperative.

Vorrei un attimo che pensassimo tutti alla Roma del duemila, a quella che tutti voi vedrete, tra non molti anni. Sarà una città che conterà migliaia di anziani, parzialmente o totalmente privi di autosufficienza, e migliaia di handicappati adulti, gravi e gravissimi, soli, senza le famiglie d'origine.

Io non ho mai pensato che si debbano creare grattacieli o città giardino, dove infilare tutti i vecchi e tutti gli handicappati soli al mondo.

L'attuale visione politico-sociale dei vari Gorla (la mamma finché esiste, poi il cronicario, possibilmente a carico del volontariato e mio) è inattuabile, inumana e incivile, è retriva e alla fine anche antieconomica.

In questo senso l'esistenza del SAD è anacronistica, come dite voi, provocatoria e coraggiosa. Ma in un futuro prossimo i cittadini che avranno bisogno del sostegno sociale saranno molti e converrà a tutti mantenerli al massimo in casa propria, con i servizi territoriali adeguati.

In una città a misura d'uomo saremo, dunque, in molti ad aver bisogno di voi operatori, dell'assistenza domiciliare, ben differenziata nelle quattro grandi categorie handicappati, anziani, tossicodipendenti e minori.

Ma attenzione! Voi operatori non potete e non dovete essere polivalenti fino al degrado vostro personale e del servizio. Sindacalmente dovrete muovervi in maniera unitaria, ma professionalmente dovrete curare una maggiore specializzazione sempre più accurata. E non abbiate paura del programma che nessuno vi ha dato, perché nessuno poteva darvelo, ignorando tutti la realtà umana che vi è stata affidata.

Il programma necessario agli handicappati gravi e alle loro famiglie lo state svolgendo benissimo da soli, lo state già formulando in quelle

poche pagine scritte.

Ricordatevi che l'handicappato grave è stato fino a ieri il cittadino inesistente e ancora oggi il cittadino senza voce. Voi scoprite con sdegno che non ci sono strutture, che la città non li accoglie, che siete soli, che nessuno vi insegna niente.

Io, vent'anni fa, per avere la diagnosi di mia figlia, son dovuta andare negli Stati Uniti. Meglio comunque che nessuno vi insegni niente, piuttosto che vi insegnino corbellerie e che foste poi costretti ad eseguirle.

Mi ha commosso e ho molto apprezzato il desiderio espresso di conoscere tecniche per comunicare con chi è gravemente compromesso nel linguaggio e nel pensiero. C'è infatti un grande bisogno di operatori qualificati, che si specializzino in questo nuovissimo campo.

Amici miei, la verità è che nessuno, fino ad oggi, si è mai curato di chi non riesce a comunicare e a parlare. Solo pochi tra noi genitori hanno combattuto con rabbia e disperazione contro la crudeltà delle leggi scritte e non scritte, contro la mentalità imperante del manicomio, contro l'eliminazione civile dei più gravi, contro l'idea che chi è seriamente handicappato debba essere obbligatoriamente desensibilizzato, irrecuperabile, infelice.

Tutte vergognose menzogne e mistificazioni, dovute alla rimozione, alla secolare ignoranza, alla crudeltà e all'indifferenza.

E adesso vi dirò: voi siete la nostra speranza, non vi lasceremo andare allo sbaraglio, non vi lasceremo soli perché abbiamo bisogno di voi. La vostra battaglia è stata ed è la nostra. Non vi mettete contro le famiglie, anche se ogni tanto ne avete voglia, le famiglie sono noiose...

Studiate, specializzatevi, diventate dei veri esperti. Pubblicate i risultati del vostro lavoro. I grandi specialisti dei libri e delle chiacchiere verranno da voi per aver notizie, per imparare. Siete i primi nel deserto. Di questo dovete essere fieri e non aver paura.

Tra non molto noi genitori di oggi, in parte non ci saremo più. Lavoriamo dunque insieme fin da ora, perché il passaggio tra noi e voi sia lieve, perché i nostri figli si appoggino a voi, fratelli più forti e più fortunati, con fiducia, come oggi, lieti quando vi vedono entrare in casa.

Da: NON HA PIÙ SEDICI ANNI

Realtà e bisogni dell'handicappato che diventa adulto.
Atti del Convegno - Bosisio Parini 14-15 giugno 1986
Associazione Genitori de "la Nostra Famiglia"

Dall'intervento di Edoardo Cernuschi - Presidente della LEDHA

Ieri ho ascoltato alla radio *Prima Pagina* che è una rubrica che si tiene al mattino ed è uno specchio dell'informazione.

Ho sentito i titoli dei giornali e uno mi ha colpito in particolare, diceva pressappoco così: «2001 odissea nell'ospizio».

Poi ho comperato i giornali ed ho visto le prime pagine che descrivevano quello che sarà il quadro dell'Italia nel 2001: ecco ad esempio che cosa diceva *Il giorno*: «Gli ultra 65enni saranno 3 milioni in più, 2 milioni di ultra 80enni, 300.000 coloro che supereranno i 90, il dramma dell'assistenza si aggraverà, la durata media della vita crescerà di un anno ogni 5 per gli uomini, di 2 ogni 5 per le donne».

Allora il ragionamento che noi dobbiamo fare è il seguente: questo convegno che è nato sulla denuncia di cosa succede ai ragazzi handicappati, o meglio a persone adulte in seria difficoltà (perché tali vanno considerati dopo i 18 anni), come lo inquadrriamo rispetto al paesaggio nazionale che ci si propone, rispetto a come stanno evolvendo le cose e infine rispetto, ed è denuncia che faccio in apertura, a un progressivo, costante disimpegno politico nel settore sociale?

Il mio intervento che è volutamente provocatorio non è sicuramente contro colleghi parlamentari e personalità politiche ospiti qui con me che hanno lavorato e lavorano molto seriamente, ai quali va il mio particolare ringraziamento e quello delle Associazioni che con loro mantengono costanti contatti, però è giusto sottolineare che il perverso meccanismo politico oggi penalizza anche loro quando vanno presentando le specifiche proposte di legge che devono essere varate per il settore socio-assistenziale.

Mi riferisco in particolare alla legge-quadro sugli handicappati. Bene, questa legge-quadro che è pronta, testo unico sistemato (c'è anche l'accordo dell'opposizione) da anni viene trascinata nelle Commissioni parlamentari e quando sembra in dirittura d'arrivo e sta per essere licenziata, salta la legislatura e si ricomincia daccapo.

Questo è un giochino che si ripete ormai indefinitamente.

Ormai noi non possiamo più aspettare, la situazione è estremamente difficile, le cose che abbiamo sentito nel corso del Convegno sono iniziative importanti di volontariato, di associazionismo, che vanno a

colmare surrettiziamente quelle che dovrebbero essere delle precise risposte a dei bisogni precisi, ma che non starebbero in piedi, non avrebbero né gambe né fiato se non avessero alle spalle la presenza di una legge coordinatrice che non solo interviene a raccordare le leggi che in materia vengono fatte dalle Regioni, oppure dai Comuni, ma le finanzia adeguatamente, permettendone la pratica applicazione.

Allora tutta questa congerie di esperienze che sono state proposte, questo attivismo associativo del volontariato significa che c'è una grossa richiesta determinata dai bisogni e di fronte a questa grossa richiesta c'è il defilamento della risposta politica, ma lo dico non come denuncia personale, lo dico come dato di fatto riportato dai giornali, dagli stessi uomini politici che denunciano gli sperperi che vengono sistematicamente attuati nella pubblica amministrazione. Dovrei dirlo dopo, invece lo dico adesso, dato che stiamo parlando di problemi di investimento nel settore assistenziale in cui non solo si vuole investire, ma si vuole disinvestire.

...

Parliamo di leggi bloccate. Esiste una legge-quadro, d'intervento sugli handicappati ripeto, in dirittura d'arrivo che non va avanti; eppure è una legge che funzionerebbe, sulla quale si sono espresse unitariamente tutte le associazioni; ha dei contenuti egregi, indicazioni precise che sono risposte precise alle esigenze delle persone ultra 18enni. Il problema grosso è anche la piaga di tutti coloro che handicappati non sono, parlo degli invalidi fasulli, cioè di coloro che accrescerebbero il monte della richiesta di finanziamento a detrimento di chi ha veramente bisogno di essere assistito e curato. Per cui, anziché preferire una pulizia nel bosco marcio delle false invalidità, si preferisce ritardare sine die il varo di una legge che avrebbe almeno il pregio di dare delle indicazioni precise e di finanziare queste benedette esperienze che con grandissima fatica, piccoli gruppi di volontariato e associazioni portano avanti.

In questa legge lo devo dire, c'è soltanto un dato importante che noi non condividiamo, un dato che condiziona di fatto l'applicazione della legge.

La concessione delle prestazioni assistenziali-sanitarie viene subordinata al reddito familiare: oltre una certa soglia di reddito l'assistenza viene erogata caricando totalmente i costi alla famiglia o al nucleo in cui vive la persona handicappata. Al di sotto di questa soglia si paga, in proporzione al reddito familiare.

In sostanza: l'intervento dello Stato a favore delle persone handicappate non è in relazione alle effettive richieste d'assistenza determinate dalle sue minorazioni, ma dipende dalla posizione fiscale e

tributaria della famiglia o dei parenti.

Trovo profondamente iniquo tutto ciò, perché si mette in contrapposizione con la filosofia che informa la legge. L'art. 1 dice infatti che «la tutela della persona handicappata è anche tutela giuridica ed economica, la persona handicappata è un oggetto economicamente e patrimonialmente autonomo».

...

Vorrei chiudere con una nota di speranza per le battaglie che ci attendono ricordandovi le parole, tuttavia profondamente attuali, pronunciate da Martin Luther King nella famosa manifestazione a Washington nel 1963, davanti a 200.000 neri che manifestavano per i loro diritti contro la discriminazione sociale: «Io sogno che i miei figli vivranno assieme ai fratelli bianchi, io sogno che i miei figli vivranno in una nazione dove non saranno giudicati dal colore della pelle ma dal contenuto dei loro caratteri».

Dalla Conclusione di Piero Merzagora

Sono corse parecchie voci di ottimismo durante questo convegno e io le condivido anche personalmente perché certamente la quantità e la qualità delle esperienze presentate e le indicazioni che sono venute inducono a una certa fiducia.

Però molti interventi ci hanno anche detto che bisogna stare molto attenti a lasciarsi andare a questo frettoloso ottimismo, nel dire che le difficoltà sono superate, a contentarsi del fatto che è imminente l'introduzione di una legge che funziona. È giusto esprimere tutta la nostra soddisfazione per tutte le iniziative che si sono sviluppate in questi anni e che tendono a risolvere grossi problemi che fino a qualche tempo fa non avevano alcuna soluzione.

Sappiamo però che non basta ancora, che bisogna andare avanti e che ci sono soprattutto delle sacche di grave arretratezza in cui la soluzione dei problemi è ancora lontana: ce lo hanno ricordato alcuni genitori che si sono fatti interpreti del grave disagio che ancora affligge il Centro e il Sud d'Italia.

E capisco i nostri amici genitori che vengono dalle Puglie, e dalla Campania e ci dicono «ma voi state in Paradiso, voi della Lombardia, voi del Veneto con le vostre cooperative, con le vostre Case-Famiglia, ecc., Noi abbiamo situazioni che neanche immaginate; l'unica cosa che

abbiamo sono ancora gli Istituti chiusi».

Quindi pensate quanto c'è ancora da fare. Perché è chiaro che se risolviamo un problema in Lombardia e non lo risolviamo in Campania o in Sicilia il problema non è risolto. Non ci si può rinchiudere in tante «piccole svizzere» e gli altri si arrangino.

...

Cerchiamo di sfruttare questa nuova cultura dell'assistenza che si è manifestata ed è stata sviluppata un pò in tutti gli interventi, cerchiamo di tramutarla in fatti concreti; cerchiamo di ottenere le leggi che riconoscano le cose che abbiamo già riconosciuto positive; noi stessi non dobbiamo accontentarci di queste soluzioni perché sappiamo che le leggi non bastano e neppure è sufficiente la pur necessaria buona volontà. Faremo tesoro delle indicazioni che abbiamo ricevuto, ma dobbiamo essere consapevoli che il nostro compito è appena cominciato. Lo assumiamo con fiducia anche perché sappiamo che avremo sempre vicino associazioni come «La Nostra Famiglia» e molte altre forze vive che abbiamo conosciuto e apprezzato in queste giornate di lavoro.

Roma, 8 giugno 1987

*Intervento al Convegno "Handicappati gravi adulti, quale futuro?"
tenutosi a Roma nella sala della Protomoteca in Campidoglio*

NUOVE REALTÀ CHIAMANO NUOVI BISOGNI

Per la prima volta una generazione di handicappati gravissimi (pluriminorati, insufficienti mentali e handicappati fisici e/o sensoriali) invecchia e sopravvive alle famiglie. I genitori, proprio quelli che più si sono sacrificati, per 20, 30, 40 anni, che hanno speso tutti i loro beni per curarli, che hanno dato tutte le loro forze e la loro stessa vita per assisterli, proprio quelli che non hanno voluto istituzionalizzare i loro ragazzi, così bisognosi di costose cure e di amore, arrivati alla vecchiaia, scoprono con orrore di essere soli e disperati e di non avere nessuno al quale affidare i loro figli, così fragili. Si sentono traditi dallo Stato, dalla società tutta. È del 2 giugno l'ultimo caso di un padre 60enne che uccide l'amatissimo figlio unico spastico e si uccide con lui. Sempre la stessa storia: "non sapeva a chi affidarlo e non ce la faceva più."

Leggiamo a pag. 118 del bel libro di Franco Valente, laureato in lettere, spastico certamente non gravissimo, nato nel 1951, «Troppe volte ho sentito dire amaramente dai genitori che per i loro figli c'è e ci sarà solamente l'istituto. Nonostante il grido disperato delle madri e dei padri, le autorità politiche non hanno neanche affrontato il problema... Noi handicappati alla soglia dei quarant'anni non sappiamo dove andremo né chi ci assisterà.

Ho sempre sentito parlare di assistenza: credo che questo termine sia offensivo, proprio di una società incivile... Invece il termine "aiuto" è più appropriato, in quanto esso indica il bisogno di cure che una persona ha per problemi fisici e psicologici, oppure affettivi... Il problema spinoso della vita dell'handicappato dopo la morte dei suoi genitori si presenta nella sua drammaticità. Le soluzioni non sono semplici, io ne ho indicata una, che è quella di mantenere lo stesso ritmo di vita, pur sapendo che la cura e l'affetto di un genitore difficilmente sono sostituibili. Credo che sia proprio questo il problema primario di un handicappato della mia generazione... Di fatto devo registrare che, mentre sto scrivendo queste pagine, ci sono ancora handicappati fisici e psichici gravi che stanno negli istituti, chiusi nella loro stanza, magari urlando, e la società (compreso me) continua a lavorare e a divertirsi con indifferenza, ignorando il loro problema».

Ho trovato commoventi e realistiche queste pagine e le leggo, perché per la prima volta un giovane handicappato chiaramente dice e scrive che

la vita in famiglia è l'unica vita giusta e dignitosa che desidera vivere e che ha paura di quello che succederà alla morte dei suoi genitori. Ma noi abbiamo figli che hanno anche la mente di bambini piccoli, che non sanno parlare, né camminare, né tanto meno scrivere, che solo ci guardano con fiducia e con amore. Noi pensiamo che sono completamente indifesi e che è quindi nostro preciso dovere difenderli e chiedere per loro, senza dare tregua ai politici e agli amministratori e all'opinione pubblica. Noi chiediamo dunque ai politici di oggi di calarsi finalmente nella realtà cittadina, di scendere tra noi, di venire nelle nostre famiglie, dentro le nostre case, per capire bene di che si tratta.

L'allungamento della vita di questi nostri figli, il loro sopravviverci, è una positiva ma drammatica novità, uno dei "bisogni nuovi" di questa fine secolo, in questa nostra Italia che cresce. Saremmo ingiusti se negassimo che anche qualcosa di positivo in appoggio alle nostre famiglie si è mosso in Italia in questi anni, ma troppo poco e con troppa lentezza. Le nostre vite sono limitate nel tempo.

A Roma ci sono voluti 4 anni per fare partire l'assistenza domiciliare, servizio che si è rivelato fondamentale e prezioso, base di tutti i servizi futuri. Ma ancora oggi non è stata avviata neanche una struttura residenziale alternativa alla famiglia. E sono più di dieci anni che le chiediamo e ormai non possiamo più aspettare. Eppure le soluzioni sono ormai chiare e scontate, sotto gli occhi di tutti, e non sono neanche difficili.

Noi vediamo per questi nostri figli più gravi, MICROSTRUTTURE RESIDENZIALI IN NORMALI APPARTAMENTI CITTADINI, gestite da quei gruppi di utenza già previsti dalla legge regionale del 1974, ove ripetere al massimo il tipo di esistenza che già stanno facendo in famiglia e che per loro è indispensabile. È quello che chiede con semplici parole Franco Valente e che è riuscito, in parte a realizzare Don Franco, con la sua Capodarco, negli ultimi 20 anni. La "casa famiglia" o il "gruppo appartamento" minimo che noi genitori vogliamo è già, in realtà, sperimento nelle nostre famiglie, ed è l'unico valido per questi nostri figli, a lungo cresciuti e vissuti nelle nostre case. Noi non crediamo che sia troppo costoso: devo anche dire che non ce ne importa niente. Serve infatti quello che serve. Se ce l'abbiamo fatta noi per anni, noi che non siamo Gianni Agnelli né Berlusconi, ce la dovrà fare anche lo Stato e l'Ente Locale, che amministrano, tra l'altro, i nostri denari. Si tratta di radunare le forze e raccogliere, unificare quanto privati, Stato, Ente Locale e volontariato già hanno fatto, dato, indicato. Si tratta soltanto di riorganizzare e riciclare forze umane e finanziamenti. Citiamo due casi emblematici. Il primo era sui giornali di pochi giorni fa: una giovane 25enne handicappata grave viene legata per mesi ad un letto di contenzione di un ospedale romano, senza

cure e senza assistenza: una vergogna per tutti. Semplicemente “perché non si sapeva dove metterla”. Costo: L. 350.000 al giorno, cioè più di dieci milioni al mese. Con la stessa cifra due handicappati gravissimi possono vivere più che dignitosamente in un signorile appartamento romano, ognuno con una équipe intorno personalizzata per le necessarie cure e assistenza.

Il secondo riguarda la nostra Associazione che proprio in questi giorni si è trovata a cercare l'introvabile soluzione negli istituti romani per due ragazze adulte insufficienti mentali lievi. Eppure le due giovani possono benissimo convivere insieme, nell'appartamento disponibile di una delle due, in Trastevere, bene assistite da soltanto un'assistente notturna e da un minimo di assistenza domiciliare diurna. Tutte e due le ragazze vanno infatti ancora in scuole e centri speciali diurni, ove mangiano a mezzogiorno e sono assistite fino al pomeriggio. In Trastevere c'è anche la Comunità di Sant'Egidio che, siamo certi, le adotterebbe volentieri, oltre a noi, dell'Associazione, che ci occuperemmo di gestirle.

Cosa manca allora. Ma semplicemente la “volontà politica” di attuare quello che le famiglie insieme ai giovani del volontariato cattolico e ai bravissimi operatori delle cooperative per l'assistenza domiciliare, ormai esperti, hanno chiaro davanti agli occhi. Comune e Regioni devono prevedere nuove convenzioni integrative, diversificate. Probabilmente ci vorrà anche una nuova legge, con qualche finanziamento “una tantum” per il reperimento di tutte le soluzioni residenziali possibili, che preveda dall'acquisto, all'affitto, alla ristrutturazione di normali appartamenti cittadini, villette periferiche, prefabbricati pesanti. Da anni chiediamo un “progetto cittadino” che veda uniti Comune, Regione, Provincia, le Associazioni delle Famiglie, le Associazioni di Handicappati autonomi insieme al Volontariato e oggi, anche alle Cooperative dell'assistenza. Insieme, circoscrizione per circoscrizione, quartiere per quartiere, dobbiamo poter trovare soluzioni personalizzate e tempestive. Siamo sicuri che anche le spese generali saranno così ridotte: ogni handicappato grave costa già qualcosa allo Stato, poco o molto che sia.

Tra noi familiari disposti a collaborare attivamente alla gestione di questi piccoli “gruppi appartamento”, il volontariato di zona, bene organizzato con turni e compiti precisi, le cooperative di zona per l'assistenza domiciliare e i servizi territoriali della USL già esistenti e ben riattivati (medico, terapie, protesi e anche l'infermiere di notte, se necessario), al Comune resterebbe soltanto una elastica supervisione e alla Regione soprattutto l'obbligo di nuove convenzioni più adeguate ai nuovi bisogni, meno ottuse, che prevedano, integrandoli, i vari contributi e i vari servizi già esistenti, finalizzando i finanziamenti con onesta regolarità.

Non si può infatti continuare a pagare i servizi per gli handicappati ogni 6 mesi e non il 27 di ogni mese, come ogni normale stipendio di ogni normale lavoratore.

Questa è l'unica soluzione per i nostri figli grandi che nessuno vuole e che noi non vogliamo mandare negli istituti, del resto assolutamente inesistenti.

Roma è la più grande città d'Italia, è la capitale, ha il Vaticano: ha quindi forze politiche e umane che altre città non hanno. Sia Roma di esempio alle altre città italiane, come lo è stata per l'assistenza domiciliare, servizio straordinario esteso su larga scala a tutti gli handicappati gravi che vivono in famiglia.

Le soluzioni di problemi che sembrano tanto complicati sono spesso a portata di mano, facili e chiari, agli uomini di buona volontà.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha)

Il Presidente

Roma, 18 novembre 1987

Al Ministro della Difesa On. VALERIO ZANONE

Ministero Della Difesa - Roma

L'Unione Famiglie Handicappati, Associazione che ormai da molti anni rappresenta le famiglie romane e italiane che hanno figli o congiunti handicappati gravissimi conviventi, cioè non istituzionalizzati, riunita nel Consiglio il giorno 29 ottobre 1987, desidera ringraziare il Ministero della Difesa per l'onore che le è stato concesso in data 31/10/85 per averla promossa, unica in Italia, degna di sperimentare un delicato e civilissimo progetto che prevedeva gli obiettori di coscienza inseriti dentro famiglie private, in aiuto diretto, personalizzato a cittadini portatori di gravissimi handicaps. Questo aiuto o sostegno diretto alla persona disabile e alla famiglia convivente è in linea ormai con le teorie più avanzate nazionali, europee e delle Nazioni Unite, che privilegiano questo aspetto, piuttosto che l'arcaica e spersonalizzante istituzionalizzazione, in una visione di uguaglianza assoluta tra cittadini per una piena socializzazione e dignità di vita.

Ricordiamo inoltre che l'istituzionalizzazione di persone non autosufficienti ha per lo Stato un costo economico altissimo, ben superiore a quello di qualsiasi tipo di sostegno attuato a domicilio.

A distanza di due anni esatti dall'inizio dell'esperimento, mentre il primo scaglione di 4 obiettori sta ultimando i suoi 18 mesi di leva, ci sembra opportuno offrire al Ministro e al Ministero competente un breve resoconto di quanto è avvenuto.

È stato compito immediato del Consiglio dell'Associazione provvedere al controllo all'interno delle famiglie, tutte d'altronde a noi note per la serietà e il coraggio col quale - da sempre - avevano combattuto per i propri figli.

Il primo obiettore, Ruggero Monelli, assegnatoci in data 16 gennaio 1986 ha terminato il suo servizio il 16 settembre 1987. Si è dedicato, per tutto il periodo, ad un giovane cerebroleso con problemi mentali molto gravi, convivente con la madre separata dal marito. Tra i due giovani è nata una rara amicizia che è stata di grande aiuto per il ragazzo handicappato e per la madre e una profonda esperienza umana per l'obiettore.

Adriano Scuderoni finirà il suo compito nel febbraio 1988: è stato, ed è attualmente, accompagnatore di una giovane 28enne cerebrolesa grave.

L. C. non parla, non cammina, non è autonoma, ha la mente di una bimba piccola. Anche la giovane Laura è diventata amica dell'obiettore,

che la porta a spasso per Roma con la sedia a ruote, l'accompagna in macchina, aiuta gli assistenti del Comune e i familiari. Enrico Gusso e Luigi Grosso si sono alternati presso famiglie di handicappati mentali molto gravi, dando un aiuto insperato a genitori stremati. Specialmente la signora D. anziana vedova di un illustre chimico universitario, che vive sola in ristrettezze economiche con la figlia 35enne handicappata psichica gravissima, è stata ed è sollevata e riconoscente. Attualmente il giovane Bernardo Lancia, ultimo obiettore arrivato, si alterna presso due famiglie, ognuna con un figlio maschio adulto pluriminorato gravissimo. L'obiettore Lancia accompagna alla scuola superiore il giovane P. gravemente colpito da tetraparesi spastica (non parla, non cammina, comunica solo col battito delle ciglia): senza l'obiettore il problema dell'accompagnamento a scuola era insolubile.

Superato il primo impatto, spesso traumatico per chi non avesse già una certa esperienza, gli obiettori hanno risposto con sollecitudine ai bisogni e ai doveri che si sono presentati. Tutte le famiglie che hanno usufruito di questo aiuto ne hanno tratto grande giovamento, hanno guadagnato in serenità e sono stati riconoscenti all'Associazione e allo Stato.

I ragazzi handicappati hanno stretto amicizia con gli obiettori e, fatto non trascurabile, questi ultimi hanno dichiarato di aver fatto un'esperienza umana e sociale dura ma edificante, della quale non si dimenticheranno mai e dalla quale sono stati profondamente arricchiti.

Per tutte queste ragioni il rifiuto della Vostra Amministrazione ad allargare la convenzione da 4 a 10 giovani, suona come nota stonata e a noi incomprensibile. Anche l'obbligo di avere una sede unica ove si debba per forza fare alloggiare tutti gli obiettori insieme (tipo "piccola caserma") è per noi una richiesta inattuabile.

Siamo infatti costretti a favorire le famiglie dei nostri soci più benestanti (gli unici che possono fare alloggiare presso di loro gli obiettori), a scapito dei meno abbienti. Se ci sarà negata anche la possibilità di fare alloggiare gli obiettori presso le famiglie degli handicappati e, soprattutto, presso la propria famiglia, saremo costretti a sospendere la convenzione.

Ci auguriamo che l'alta funzione sociale di questo servizio, la pubblica utilità e la scuola di vita che ne viene ai giovani, farà sì che la convenzione sia confermata, allargata e diffusa in tutta Italia, ove possibile, ad altre Associazioni di famiglie simili alla nostra.

Vivi ringraziamenti

Unione Famiglie Handicappati U.F.Ha
Il Presidente

Perché la denuncia è rimasta l'unica arma possibile contro l'emarginazione

QUEGLI HANDICAPPATI COSÌ SCOMODI IN VACANZA

di Oreste Benzi (Gruppo Handicap di Rimini)

Verso la fine degli anni Sessanta esplose l'interesse per il mondo dell'emarginazione. Fino ad allora gli handicappati fisici e psichici erano tenuti lontani da tutti; i loro genitori vivevano questa "disgrazia" nel dramma della solitudine e della vergogna.

Negli anni Settanta, sotto l'onda del '68, si sviluppò potentemente il discorso della deistituzionalizzazione e dell'iserimento sociale degli handicappati, soprattutto da parte degli elementi più consapevoli del laicato cattolico e dei movimenti giovanili della sinistra. Sotto la spinta del nuovo corso di idee si ebbe la legge 482 del 2 aprile 1968.

La legge però veniva da una corrente di pensiero, presente in un'élite. Infatti il provvedimento legislativo fu utilizzato per interessi clientelari, e non per il riscatto degli handicappati. Si accrebbe il numero dei falsi invalidi e i partiti ebbero la via legale per assumere, specialmente negli enti pubblici, coloro che facevano comodo; gli handicappati veri rimasero ancora tagliati fuori dalla società; si lottò e si lotta tutt'ora per modificare a favore del vero invalido quella legge, ma a 20 anni di distanza nulla si è mosso, tutto è peggiorato.

Nel 1971, sotto la spinta dei movimenti ideologici più avanzati, e la parte più illuminata del volontariato cattolico, si ebbe un altro intervento dello Stato: la legge 118. Sembrava che un grande passo in avanti fosse stato compiuto, specialmente per la deistituzionalizzazione e per la eliminazione delle barriere architettoniche.

Legge non attuata

La legge prevedeva il ricovero solo per la terapia riabilitativa. In realtà lo Stato non ha fatto nulla per attuare l'autogestione che la legge prevedeva; ha dato invece la possibilità concreta di attuare la più grande truffa verso gli handicappati, e il sorgere di una redditizia industria della malattia.

Dell'eliminazione delle barriere architettoniche poi neanche la minima realizzazione. Solo nel 1978 si hanno, con il decreto 384, le norme pratiche per la loro eliminazione. Ma anche con questa legge gli handicappati sono beffati: il decreto infatti non prevede sanzioni per gli inadempienti.

Il tutto è dovuto al fatto che non era cambiata nel Paese la cultura del

rifiuto e si erigevano barriere morali e umane insopportabili. I pochi handicappati coraggiosi che lottavano per farsi avanti venivano clamorosamente ricacciati. Intanto la buona società continuava a testimoniare la propria presenza agli handicappati con le feste di beneficenza, e gli artisti, si facevano un bel nome con show pro-handicappati, e si sviluppava soprattutto tanta commozione per questi "poverini", questi "sfortunati" o più delicatamente "meno fortunati" o "impediti".

Un altro grosso risultato del movimento di opinione, vivo benché totalmente distaccato dal popolo, è stata la legge 517 del 1977 sull'integrazione scolastica degli handicappati e l'abolizione delle scuole speciali.

Una delle leggi di integrazione più avanzate nel mondo, ma a indicare quanto fosse lontana dalla opinione pubblica e quanto fosse carente la volontà politica di attuarla, lo dimostra l'impreparazione del personale d'appoggio e delle scuole nel loro insieme, tanto è vero che è servita a dare lavoro agli insegnanti ma ben poco alla socializzazione degli handicappati.

Nel 1978, sotto la spinta dell'opera del professor Basaglia e delle correnti di pensiero a lui vicine, è stata emanata la legge 180 sull'abolizione dei manicomi, per un nuovo trattamento degli ammalati mentali e per il loro inserimento sociale. La legge ha provocato effetti devastanti perché ben poco di quanto richiedeva di valido è stato fatto. Il peso dell'abolizione dei manicomi è caduto sulla famiglia d'origine, talora su genitori anziani e soli.

Negli anni '80 incomincia il riflusso. Mentre nel campo cattolico sono sorte vere forme rivoluzionarie di integrazione di tutti gli emarginati, con la condivisione di vita, fuori di questo campo si attenuano e si spengono i grandi movimenti ideali esplosi negli anni '60 e vengono promulgate leggi che riportano gli handicappati all'isolamento, alla segregazione.

La legge 18 del 1980 istitutiva dell'assegno di accompagnamento è la prima mazzata all'inserimento nel lavoro degli handicappati. Per ottenere tale assegno occorre l'invalidità del 100% ma tale invalidità esclude dal diritto al lavoro. Quell'assegno di accompagnamento al lavoro si è trasformato in assegno contro il lavoro; lo Stato in altre parole ha detto all'handicappato: io ti pago la esclusione dal lavoro; e c'è stata - e c'è - la corsa quel mezzo milione al mese, e gli handicappati sono stati sepolti.

L'articolo 9 della Legge Finanziaria '83, ritornato indietro in un primo momento e poi ripreso dal decreto Craxi del settembre '83, dà un altro colpo di grazia all'inserimento lavorativo degli handicappati. Su cento operai non più 12 handicappati ma solo 3 potranno essere assunti, e ciò attraverso un complicatissimo marchingegno a difesa delle aziende, sempre sulla pelle dei più deboli.

Quali conclusioni?

1) Nel campo della cultura delle masse verso gli handicappati sono avvenuti in questi quasi ultimi trent'anni solo cambiamenti superficiali e marginali, ma non è stata intaccata la cultura del rifiuto del "diverso", del difendersi da esso eliminandolo. Non si ha più paura, non si fugge al vederlo, lo si accetta per far festa ma non deve passare lo sbarramento della linea del profitto, e dell'infastidimento; gli istituti continuano l'esclusione.

2) Non si vuole l'integrazione ma l'assistenza soltanto. Si crescono le pensioni, si aumenta l'assegno (nonostante il clamoroso tentativo di restringerlo) si dà la possibilità di sopravvivere e in cambio la non partecipazione alla vita sociale.

Il documento pastorale dei vescovi dell'Emilia Romagna sull'accoglienza degli handicappati, frutto di tutta una Chiesa impegnata sul fronte dell'emarginazione, denuncia con chiarezza il fatto che per gli handicappati non c'è posto nella società, e indica con altrettanta chiarezza il cammino da percorrere ovvero la partecipazione, la condivisione: «La comunità familiare si mette al posto del grande istituto».

Quale via oggi è praticabile per una rinnovata lotta per tutti, per ogni uomo di buona volontà? È la via della denuncia, dopo avere tentato prima le vie della persuasione.

L'azione del Gruppo Handicap di Rimini (di cui fa parte l'Associazione Papa Giovanni XXIII) ha indicato un cammino efficace: servirsi delle possibilità che la legge offre per denunciare coloro che, preposti a farla osservare, sono i primi a trasgredirla. Non bisogna dare tregua a chi va contro la legge che tutela il povero.

La vicenda del K2, i terzomondisti discriminati, gli handicappati impediti di accedere alle spiagge sono la punta dell'iceberg dell'emarginazione. La società esclude coloro che non sono utili alla produzione, al profitto e infastidiscono nella vita sociale; bisogna continuare a lottare perché a ogni persona vengano riconosciuti i diritti fondamentali dell'esistenza e della partecipazione.

IN DIFESA DELLA "INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO" CONCESSA AGLI INABILI AL LAVORO

Handicappati - Diritti civili e legislazione.

*Considerazioni sull'articolo di Oreste Benzi (Corriere della Sera,
24/8/1987) "Quegli handicappati così scomodi in vacanza"*

Giustizia è fatta ed un albergatore riminese è stato punito clamorosamente per non aver accolto in piena stagione un gruppetto di handicappati "scomodi". Questa dura lezione, siamo certi, servirà: la legge deve imporsi con fermezza. Ma, per tutti noi che combattiamo in Italia da più di 20 anni "perché ad ogni handicappato vengano riconosciuti i diritti fondamentali all'esistenza e alla partecipazione" dover procedere con la polizia per imporre le seggiole a ruote sulle spiagge nazionali o nei condomini cittadini è in realtà una pesante sconfitta.

Pur condividendo nelle linee essenziali l'articolo di Oreste Benzi sul Corriere della Sera (24 ag.: 87 "Quegli handicappati così scomodi in vacanza") desidero puntualizzare e rettificare qualcosa. Le leggi non sono benfatte se non sono facilmente applicabili e soprattutto se non sono chiare al legislatore e a chi le deve attuare. Sono pessime leggi quelle che derivano da utopie troppo distanti da ogni possibile realizzazione e dannosissime quelle che addirittura ignorano o mistificano la realtà. La realtà dell'handicap in Italia comincia appena oggi ad essere parzialmente conosciuta, con un ritardo di almeno 30 anni sul resto dell'Europa più progredita e degli Stati Uniti. Ancora oggi in Italia non si sa che per ogni handicappato gravissimo, fino dalla nascita, c'è bisogno di particolari riabilitazioni, di cure spesso sofisticate e sempre di assistenza personalizzata e quindi costosissima. Ancora oggi si sente usare nel nostro paese - perfino da medici! - l'ignobile termine "incurabile". Continuiamo infatti a ignorare che, con interventi appropriati, ad ogni età e con qualsiasi infermità, sono possibili miglioramenti e soprattutto che anche la vita dei disabili più gravi può essere serena e civile e si è allungata nel tempo, fino a medie normali.

Si è creato infatti in questi ultimi anni un nuovo drammatico "bisogno", naturalmente ancora senza risposte istituzionali, dato che è sconosciuto: quello dell'handicappato Adulto Grave vissuto in famiglia per 30/40 anni, al quale vengono a mancare i genitori. La maggioranza dei disabili gravi infatti non vive - come sembrerebbe - negli istituti o nei croniciari, ma a

casa propria, sorretta e assistita da familiari per lo più di sesso femminile (la mamma resta pur sempre il miglior servizio assistenziale nazionale, ma anche le mamme si ammalano e muoiono).

L'articolo di Oreste Benzi, pur così stimolante e generoso, dà, anch'esso, una visione parziale e riduttiva della realtà. Sembra, tra l'altro, che **tutti** gli Handicappati possano (e quindi debbano) essere inseriti nel mondo del lavoro, quando è ormai risaputo che, dei più gravi, solo ben pochi possono (e quindi **devono**) usufruire di questo sacrosanto diritto. Tra le cose che mancano nel bel Paese sono anche i censimenti e le cifre esatte. Ma la grande maggioranza degli Handicappati più gravi, quelli totalmente privi di autosufficienza, tutti coloro che uniscono handicaps fisici e/o sensoriali a quelli mentali (i pluriminorati), gli Insufficienti Mentali Gravi, ecc.ecc., pur essendo per forza di cose esclusi dal mondo del lavoro, hanno anche loro una serie di precisi diritti civili da far valere, sanciti del resto dalla nostra Costituzione e dall'O.N.U., nel lontano 1975, in quella Carta dei diritti che è ancora oggi testo mirabile per semplicità e chiarezza. Rimandiamo alla lettura di quei 13 articoli, ricordando in particolare l'art.7 (Diritto alla sicurezza economica e sociale e ad un livello di vita decente) e l'art. 9 (Diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo...)

La italiana legge 18 del 1980 è dunque, su questa linea, buona e chiara legge, nella quale il diritto al lavoro non è previsto perché è legge nata proprio per tutti coloro che al lavoro non possono accedere e che quindi non lavoreranno mai, ma che, in compenso, producono molto lavoro qualificato e costoso, a chi li circonda.

Né si venga a dire che le 450.000 lire mensili sono una grande cifra che desta le cupidigie di familiari assatanati di monete. Chi si occupa a fondo di questi problemi sa benissimo che il costo reale della vita di un handicappato adulto grave, che richiede fino a 3 persone al giorno per l'assistenza, è ben altro. Chieda Oreste Benzi agli operatori delle cooperative giovanili che fanno assistenza a Roma dentro le famiglie dei veri Handicappati che cosa vedono e a quanti Handicappati gravi adulti potrebbe essere tolta l'indennità di accompagnamento per "mandarli a lavorare". La legge 18 del 1980 è stata una grande conquista sociale per la maggioranza degli handicappati gravi e gravissimi totalmente inabili che vivono in famiglia, da sempre ignorati da tutti coloro che hanno la fortuna di parlare, scrivere, esprimersi. Questa legge è stata voluta dalle famiglie disperate, con dura battaglia politica che ci ha visto per le strade, davanti al Parlamento, in televisione, sulla stampa. La legge, una volta tanto chiarissima e che corrisponde ad una dura realtà, non concede "un assegno di accompagnamento al lavoro che si è trasformato in assegno

contro il lavoro", ma concede un'indennità per pagare parzialmente un accompagnatore a chi ne necessita di almeno 3 al giorno e che non potrebbe certo sopravvivere in casa propria con le sole 250.000 lire della miserabile pensione d'invalidità. Conviene a tutti umanamente e socialmente mantenere il disabile a casa propria (le 700.000 lire mensili, tra pensione e indennità andrebbero almeno raddoppiate), purché sia controllato, aiutato e sorretto anche dal volontariato e dai servizi comunali di assistenza alla persona, per la socializzazione e la riabilitazione, come sta avvenendo felicemente a Roma, ormai esempio nazionale di intelligente intervento cittadino a favore dei disabili. Del resto, sembra che l'indennità di accompagnamento sarà estesa anche a tutti quelli che, portatori di gravi handicaps fisici ma mentalmente normali, possono lavorare. Si pensi però allora che chi a lavorare non potrà andare mai, ha bisogni ben superiori di socializzazione e di assistenza. Forse dovremo chiedere allo Stato uno SMG (salario minimo garantito) come in quasi tutti i paesi europei? Il dibattito è aperto. Si lasci però, per carità, in pace l'unica buona legge del settore e si pensi piuttosto a risolvere il dramma degli handicappati che restano senza le famiglie, per estinzione delle medesime, creando quei focolari alternativi dei quali si parla da anni e dei quali ormai non si può più fare a meno.

Grazie.

Unione Famiglie Handicappati
(U.F.Ha)
Il Presidente

Dall'Opinione del 2 febbraio 1988

*Una moderna società tutela rigorosamente i diritti civili,
assicura i servizi necessari e punisce imbrogli ed abusi*

CORSA AD HANDICAP PER I FIGLI DI UN DIO MINORE

Il 1981 fu proclamato dall'ONU «l'anno internazionale dell'handicappato» e anche in Italia furono annunciate e promosse iniziative per una conoscenza «meno emotiva» del fenomeno e per l'avvio ad una soluzione dei suoi problemi raccogliendo indicazioni e proposte concrete. Il fenomeno era emerso in modo traumatico negli anni Sessanta in seguito ad un clamoroso caso giudiziario e ad una crescente attenzione della stampa ad episodi di particolare gravità e in quel periodo aveva inizio la lunga battaglia per i diritti civili degli handicappati. È del 1971 la concessione della piccola pensione individuale che dà finalmente dignità di cittadino, dopo i diciotto anni, anche all'invalido non per causa di lavoro o di guerra, legata al titolo della menomazione e al reddito personale. È invece del 1980 la legge 18 che estende l'indennità di accompagnamento a tutti gli invalidi al 100/100, totalmente inabili al lavoro, che hanno bisogno, per gli atti più elementari della loro esistenza, di più persone che li assistano 24 ore su 24. Quest'ultima indennità, non collegata al reddito né personale né familiare, ma solo alla gravità dell'handicap, precedentemente concessa agli invalidi di guerra e del lavoro, nonché ai ciechi civili, fu attribuita a quanti ne avevano diritto, grazie alla dura lotta delle famiglie ed alla crescita culturale del Paese fino alle manifestazioni, appunto, dell'anno internazionale dell'handicappato.

Già nella Costituzione Italiana, che nell'articolo 3 riconosce a «tutti i cittadini pari dignità sociale», «eguali di fronte alla legge», senza distinzione «di condizioni personali e sociali», si afferma che «ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto di mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale». Nella Dichiarazione delle nazioni Unite del 1975 sui diritti degli handicappati si asserisce all'articolo 7 che «l'handicappato ha diritto alla sicurezza economica e sociale e ad un livello di vita decente». Secondo l'articolo 9, «l'handicappato ha il diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo e di

partecipare a tutte le attività sociali creative o ricreative. Nessun handicappato può essere obbligato in materia di residenza ad un trattamento differenziato che non sia richiesto dal suo stato o dal miglioramento che possa essere apportato ad esso. Qualora il soggiorno dell'handicappato in un istituto specializzato risulti indispensabile, l'ambiente e le condizioni di vita debbono rispecchiare il più possibile quelli della vita normale delle persone della sua età».

L'anno internazionale dell'handicappato rappresentava quindi anche per l'Italia, arrivata con notevole ritardo ad una informazione imperfetta e saltuaria sul fenomeno, una occasione per andare oltre i limiti di una modestissima pensione e dell'assegno di accompagnamento, favorendo il diritto di vivere dell'handicappato "in seno alla propria famiglia" o in quel "focolare alternativo" indispensabile quando la famiglia non esiste più e del quale in Italia non c'è ancora il minimo indizio, a differenza dei più progrediti Paesi europei dove è consolidato ed esteso, fra l'altro, l'istituto della casa-famiglia. Ma proprio dall'81 non c'è stato niente di nuovo e si assiste invece ad una pericolosa involuzione nel disegno governativo di eliminare "l'eccesso di spesa corrente" colpendo un certo numero di "sussidi assistenziali tesi al mantenimento dei redditi familiari". Puntualmente, ogni anno, si ripropone di collegare le pensioni di invalidità ai redditi dei familiari conviventi come se la presenza di un handicappato rappresentasse per la famiglia una preziosa fonte di reddito. Inoltre, secondo lo stesso progetto, gli scarsi servizi riabilitativi ed assistenziali forniti gratuitamente dagli Enti Locali possono dai Comuni essere dichiarati sostitutivi della indennità di accompagnamento concessa agli invalidi totali. Il vincolare servizi sociali e previdenze economiche ai redditi personali e familiari elimina di colpo ogni tipo di intervento pubblico economico a favore degli handicappati adulti gravi che vivono in famiglia.

La pensione e le indennità accumulate raggiungono oggi circa 700.000 lire mensili erogate bimestralmente dal Ministero degli Interni a tutti gli invalidi, o handicappati, che vivono in famiglia e non sono istituzionalizzati. Il costo reale dell'assistenza e delle cure necessarie alla vita di un handicappato adulto supera i tre milioni al mese. La differenza fra le 700.000 lire e il resto è parzialmente colmato dai servizi gratuiti delle USL e dagli Enti Locali, spesso con la collaborazione delle famiglie e del volontariato, sempre col sacrificio personale massacrante delle donne di casa in particolare. Non è stato ottenuto nemmeno lo sgravio fiscale che quasi tutta l'Europa riconosce civilmente in questi casi. Sostenere la

famiglia a mantenere in casa propria l'handicappato è, oltre che doveroso atto civile, un notevole alleggerimento economico per lo Stato, dato che il costo degli ospedali e delle cliniche a persona si aggira sulle 200.000 / 300.000 lire al giorno. Non esiste inoltre reddito personale o familiare che possa reggere per decenni il prezzo di una assistenza continuativa. La presenza di un handicappato in una famiglia porta alla distruzione di qualsiasi risorsa economica oltre che al logoramento precoce di energie fisiche e morali. In compenso prospera la fabbrica, non soltanto napoletana, dei falsi invalidi che colpisce e danneggia quelli veri, circa 700.000 in tutta Italia.

È insostenibile che il taglio dell'«eccesso di spesa corrente» ai danni degli handicappati gravi sia inevitabile in una società di produttori quando il principio pauperistico che lo ispira può essere più propriamente applicato ad una comunità francescana. Una moderna società organica, funzionale e garantista, come si configura nelle democrazie liberali dell'Occidente, tutela rigorosamente i diritti civili, assicura i servizi sociali necessari, punisce severamente imbrogli e abusi, impedisce che quanti producono o hanno prodotto decadono nella miseria e nell'abbandono soltanto perché i loro figli sono incapaci fisicamente di mantenersi e di produrre. La battaglia per i diritti civili degli handicappati ha tutte le ragioni e i caratteri di una battaglia liberale.

Giulio Cattaneo

Roma, 15 novembre 1988

AL COMUNE DI ROMA

On. Assessore,

la nostra Associazione, della quale fanno parte centinaia di famiglie romane, comprendenti nomi illustri come quelli della Ginzburg, dei Flaiano, dei Citati, dei Croce e molti altri meno noti ma non meno validi, battendosi da quasi 20 anni pubblicamente a tutela dei diritti degli handicappati più gravi, è riuscita a strappare nel 1980 una fondamentale previdenza dallo Stato, l'indennità di accompagnamento, e dal Comune di Roma, negli ultimi anni, il trasporto per mezzo dei taxi e l'assistenza domiciliare, che tocca ormai quasi 1000 utenti ed è in fase di grande espansione.

Questi indispensabili servizi sono stati il primo grande aiuto reale entrato nelle nostre famiglie e hanno fatto di Roma la città italiana all'avanguardia per gli aiuti domiciliari agli handicappati gravi non istituzionalizzati, che vivono cioè a casa propria.

Ma in questi ultimi anni è venuto a maturazione un altro drammatico problema, fino ad oggi senza risposta istituzionale: quello delle strutture residenziali per gli handicappati adulti che restano soli al mondo, senza la famiglia che li sostenga. È infatti una positiva ma drammatica realtà quella dell'allungamento della vita anche dei disabili più gravi, dei pluriminorati fisici e psichici non autosufficienti.

Questi cittadini, che fino a 20, 30 anni fa perlopiù non superavano l'adolescenza, oggi, curati con amore in famiglia, varcano le soglie della terza età, quindi invecchiano anch'essi e sopravvivono ai genitori.

Nel 1987, indagini, convegni, censimenti (cfr. CENSIS, XXI Rapporto/1987 sulla situazione sociale del paese) sono arrivati concordemente alla conclusione che non esiste in Italia nessun tipo di alternativa alla vita familiare per un handicappato gravissimo pluriminorato, incapace di esprimersi, di muoversi, di autogestirsi.

In particolare, a Roma e nel Lazio, nessun istituto, né clinica, né ospedale, accettano il "gravissimo" vissuto a lungo in famiglia, se non per tempi brevi, perché richiede troppe cure e troppa assistenza, è troppo difficile e costoso (cfr. Convegno al Campidoglio 8 giugno 1987 del Coordinamento romano amici degli handicappati).

La nostra Associazione ha eseguito un censimento tra gli iscritti, chiedendo chi necessitava di struttura residenziale. Hanno risposto 60 famiglie: di queste 30 hanno figli pluriminorati psico-fisici gravi adulti,

totalmente privi di autosufficienza. La metà ha dichiarato necessità urgente di una soluzione definitiva residenziale, data l'età avanzata dei genitori: si tratta spesso di un genitore superstite anziano.

Da questa presa di coscienza della realtà le famiglie, unite ad alcuni amici sensibili al problema, si sono costituite in un **Comitato finalizzato alla costituzione di “case-famiglia per handicappati gravi adulti pluriminorati”** mettendo i propri risparmi e la loro esperienza in un coraggioso ed innovativo progetto pilota, convinti che questa sia l'unica soluzione possibile per i loro figli ed in genere per tutti i pluriminorati gravissimi adulti che sopravvivono ai genitori ed alla loro famiglia.

Indispensabile diventa dunque la disponibilità di uno o più immobili comunitari adeguati, e per questo chiediamo l'aiuto del Comune, che divengano casa per gli handicappati e centro sociale ove far confluire tutti gli aiuti già esistenti a Roma (assistenza domiciliare comunale, servizi di riabilitazione del Servizio Nazionale, volontariato civile, obiettori di coscienza) e dove indirizzare, oltre alle pensioni private e alle indennità statali anche auspicabili contributi di Enti pubblici e privati.

La richiesta può sembrare eccessiva, ma in realtà non lo è, se la nostra Associazione, che collabora da anni col Comune e, da sempre, con la Consulta cittadina, studierà insieme all'Ufficio H. della VIII Ripartizione e all'Ufficio legale del Comune la convenzione giusta per la nascita di una prima casa-famiglia romana per Handicappati Gravi adulti pluriminorati non autosufficienti, dando vita ad un progetto pilota basato su esempi già esistenti all'estero (Svizzera, Francia e Inghilterra). Sarà previsto un piano collettivo comprendente per ogni utente un progetto personalizzato. “Casa-famiglia” infatti non è un Istituto né un cronario, ma una residenza più grande e più comoda di un normale appartamento, dove possono convivere come fratelli, con particolari accorgimenti architettonici e gestionali, non più di piccoli gruppi di 4 o 5 utenti per volta.

La positiva esperienza comunale di Tor Di Nona ha insegnato l'estrema attenzione che bisogna porre nella scelta dei componenti del gruppo, nell'osservazione della tipologia degli handicaps, l'importanza della sede adatta, la necessità di un gruppo affiatato di famiglie che collaborino.

Abbiamo dunque bisogno prima di tutto di un grande appartamento senza barriere architettoniche in zona centrale o semicentrale, o di una villetta intera “da cielo a terra”.

Ricordiamo l'articolo 9 della Dichiarazione dei diritti degli handicappati adottato dall'Assemblea Generale dell'O.N.U. il 9 dicembre 1975, che suona:

“L'handicappato ha il diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo e di partecipare a tutte le attività sociali creative o

ricreative. Nessun handicappato può essere obbligato in materia di residenza ad un trattamento differenziato che non sia richiesto dal suo stato o DAL MIGLIORAMENTO CHE POSSA ESSERE APPORTATO AD ESSO. Qualora il soggiorno dell'handicappato in un istituto specializzato risulti indispensabile, l'ambiente e le condizioni di vita debbono rispecchiare il più possibile quelli della vita normale delle persone della sua età."

Chiediamo semplicemente al nostro Comune di cominciare ad attuare in tutte le circoscrizioni quella catena di microstrutture residenziali di vario genere, a seconda dell'età e della tipologia dei vari handicaps, (case-famiglia, comunità alloggio, residences protetti, case albergo, case fattoria) che possano finalmente allineare Roma alle grandi capitali europee nell'indilazionabile sviluppo dei servizi sociali essenziali per una vita dignitosa dei suoi cittadini più deboli.

Si verrebbe così a concretizzare quella fusione tra "pubblico e privato" della quale si parla tanto e senza la quale - a nostro parere - è impossibile risolvere un certo tipo di pesanti problemi sociali.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)

Il Presidente

Roma, 16 febbraio 1989

APPUNTI SULL'INTEGRAZIONE DEGLI HANDICAPPATI GRAVI NELLA SCUOLA DELL'OBBLIGO (LEGGE 517/77)

Per la nostra Associazione, che rappresenta soprattutto gli handicappati gravi e le loro famiglie, abbiamo un'ottima relazione scritta da un tecnico di valore, la prof. M. Caterina Berardelli, Preside della Scuola media Corrado Alvaro del 27mo Distretto, che si è prodigata in questi anni per l'integrazione dei ragazzi disabili. In queste poche pagine si elencano con chiarezza le distorsioni manifestate durante 12 anni dell'applicazione della 517: distorsioni che rischiano di vanificare, in molti casi, e spesso di ridurre l'effetto straordinariamente positivo di questa legge, e si danno semplici consigli per portare a soluzione i vari problemi.

In più, desidererei leggervi poche pagine scritte nel lontano 1976, al I° Convegno romano dal titolo "La scuola contro l'emarginazione", convegno che fu indetto dall'Assessorato alla cultura della Regione Lazio. L'Assessore era allora il prof. Tullio De Mauro. Tra gli interventi, quello di Basaglia, di Don Niccolini, del prof. Levi, del prof. Terranova, di tanti altri noti e meno noti.

Scrivevo allora «Tutti noi siamo convinti che l'integrazione nella scuola dell'obbligo sia atto sociale altamente positivo e anti-emarginante, ma siamo convinti che richieda particolari cautele; si dovrà cioè tenere conto che l'handicappato grave va riabilitato nei primi anni di vita con cure quasi sempre intensive e costose, spesso sofisticatissime... È noto che nei primi anni di vita l'handicap anche gravissimo può essere ampiamente ridimensionato, ma la riabilitazione dovrà muoversi di pari passo con la socializzazione e la scolarizzazione... gli insegnanti dovranno essere appoggiati da operatori qualificati e ben preparati. È infatti pura follia pensare, ad esempio, che un bambino gravemente cerebroleso, con notevoli problemi fisici, possa resistere immobile nella sua seggiolina a ruote, per molte ore, senza riportarne gravi danni ulteriori. Casa, scuola, quartiere dovranno diventare un'unica struttura di sostegno e di appoggio nella quale il piccolo handicappato e la sua famiglia dovrebbero trovare tutto quello che è indispensabile alla loro travagliata esistenza... E ancora: per gli handicappati più gravi, con vistosi ritardi mentali, sarà indispensabile creare il collegamento tra scuola dell'obbligo ed educazione permanente, della quale a Roma non siamo riusciti a trovare traccia, altro che in vacui nomi di ignoti centri ed enti misteriosi, in un raro bollettino ufficiale del Ministero della Pubblica Istruzione. Per gli handicappati gravi, scuola ed educazione permanente dovranno essere

prolungate per tutto l'arco della loro esistenza in quelle strutture aperte ed alternative alla famiglia e all'istituto totale, case famiglia, comunità alloggio, foyer, centri diurni polivalenti... che tutti noi con fiducia attendiamo...

Sono passati 13 anni e le parole di allora sono valide ancora oggi, anche se inserite in un contesto a noi ben più favorevole.

Era allora il tempo delle generose utopie, delle leggi audaci e avveniristiche. Mentre la legge 180 si è trasformata in una tragedia, perché ad una struttura arcaica e segregante (il manicomio) si è data come alternativa immediata il vuoto, un vuoto riempito ancora oggi solo da parole, la legge 517 è stata legge positiva, perché i ragazzi handicappati dal vuoto e dalla segregazione sono confluiti in una struttura pubblica decisamente organizzata, la scuola, che, con tutti i suoi problemi ha potuto reggere l'impatto: di questo dobbiamo essere grati soprattutto ai docenti, che in molti casi si sono prodigati con tutte le loro forze, e ai ragazzi.

Noi genitori dell'Unione Famiglie Handicappati, che rappresentiamo soprattutto i Gravi e i Gravissimi, cioè la fascia d'utenza più difficilmente gestibile a livello scolastico e non, dopo 10 anni di inserimento, più o meno selvaggio, siamo ancora convinti che per i nostri ragazzi disabili il rapporto con la normalità sia essenziale e di enorme aiuto alle loro famiglie.

Siamo inoltre convinti che l'inserimento nella scuola dell'obbligo dei disabili abbia rappresentato una crescita culturale per tutto il paese e una sfida professionale ed umana altamente qualificante per gli insegnanti più validi.

Riteniamo quindi che si debba esigere la piena attuazione della 517, pur consapevoli che la "didattica" per un H.G. debba essere sorretta da un'alta professionalità e da strumenti ancora oggi ben lontani dall'essere attuali e conosciuti nella nostra scuola, che continua ad assorbire quasi tutte le energie disponibili nello sforzo per risolvere i più modesti problemi pratico-organizzativi della giornata quotidiana (chi porta il ragazzino disabile in bagno, chi lo aiuta a scendere dal pullman, ecc. ecc.)

Dobbiamo quindi opporci con tutte le nostre forze ai tentativi di riflusso, al larvato desiderio di riaprire scuole e scuolette speciali. Piuttosto, cerchi la scuola di darsi altre mete, di guardare avanti, non dietro, come i gamberi; cerchi di raggiungere anche il gravissimo che sta solo a casa (è di pochi giorni fa la notizia del piccolo "mentale" chiuso in gabbia) o che è chiuso in un centro speciale incontrollato, e cerchi di seguire anche fuori d'Italia, con corsi di formazione pagati dal Ministero la didattica specializzata che sta evolvendosi a passi da gigante in tutti i paesi occidentali. Per esempio, per i cerebrolesi che non riescono a parlare esistono computers personalizzati che richiedono personale specializzato, per il ragazzino autistico è

necessario un preparatissimo operatore che quasi faccia da “interprete”, ecc.ecc.

Oggi, alla luce delle nuove scoperte scientifiche e delle nuove esperienze sappiamo che la mente continua ad evolversi anche durante gli anni adulti e che quindi l'apprendimento deve essere sempre stimolato e seguito con appropriata didattica. Possiamo raccontare di giovani che hanno cominciato a scrivere dopo i 35 anni, dando enormi gratificazioni professionali ai loro ottimi insegnanti.

Una cosa è comunque certa: il bambino disabile che non riuscirà ad andare almeno per qualche anno alla scuola normale sarà privato per tutta la vita di una serie di stimolazioni, di ricordi, di affetti che nessuno potrà mai più restituirgli.

Ricordiamoci dunque che, ancora oggi, tra gli Handicappati più gravi, solo i più fortunati riescono a vivere positivamente il diritto all'istruzione.

Nella ricca Italia, V° paese industrializzato del mondo, alle soglie del 2000, molti tra i disabili più gravi, non solo non riescono ad andare a scuola ma neanche a ricevere qualsiasi tipo di educazione: ancora oggi vegetano nel buio dell'indifferenza e della umana crudeltà.

È questa una grande vergogna che ricade su tutti noi.

Per eliminare questa vergogna molte persone di buona volontà e di ottima cultura dovranno lavorare negli anni futuri, perché la legge 517 sia pienamente attuata, perché l'Italia sia più civile.

Unione Famiglie Handicappati.

Il Presidente

Roma, 26 aprile 1989

Osservazioni ed emendamenti al "Progetto-obiettivo"

PREVENZIONE E CURA DELL'HANDICAP

Programma n. 2 del Piano Sanitario Nazionale 1989-1991

Ricordiamo che l'Unione Famiglie Handicappati rappresenta ormai da 15 anni a livello nazionale le famiglie che hanno figli o congiunti handicappati gravi e gravissimi non istituzionalizzati, e quindi conviventi, ed ha combattuto una lunga battaglia per gli standards minimi nazionali dei servizi territoriali necessari, per la pensionistica, per l'indennità di accompagnamento, per l'assistenza domiciliare estesa in tutta Italia, per la formazione professionale degli operatori, per le strutture residenziali e semiresidenziali, per la legge quadro.

Il progetto obiettivo presentatoci recentemente dal Ministro della Sanità unitamente alla On. Jervolino ci trova ovviamente interessati e in gran parte consenzienti nelle linee essenziali d'intento, ma ci preoccupa nella previsione di un'attuazione di interventi deficitari e insufficienti, ma soprattutto che partano da presupposti sbagliati.

Desideriamo ricordare l'articolo 9 della Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti degli handicappati (del 1975!) che suona: "L'handicappato ha il diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo e di partecipare a tutte le attività sociali creative e ricreative. **NESSUN HANDICAPPATO PUÒ ESSERE OBBLIGATO IN MATERIA DI RESIDENZA AD UN TRATTAMENTO DIFFERENZIATO CHE NON SIA RICHiesto DAL SUO STATO O DAL MIGLIORAMENTO CHE POSSA ESSERE APPORTATO AD ESSO.**

Qualora il soggiorno dell'handicappato in un istituto specializzato risulti indispensabile, l'ambiente e le condizioni di vita debbono rispecchiare il più possibile quelli della vita normale delle persone della sua età".

Non ci sembra che dal "Progetto-obiettivo" risulti con esplicita chiarezza il **diritto dell'handicappato anche grave e gravissimo a vivere nella propria famiglia** o, in mancanza di questa, **IN UN FOCOLARE ALTERNATIVO CHE GLI CONSENTA UNA VITA DECENTE E NORMALE PER QUANTO POSSIBILE, A SECONDA DELLA SUA ETÀ.**

Soprattutto vorremmo che risultasse in maniera inequivocabile

1) il diritto del disabile dopo i 18 anni (o della famiglia che lo assiste e lo

tutela) ad una scelta (o in famiglia o in una residenza adeguata);

2) la non obbligatorietà a subire ricoveri forzati che risultino degradanti e nocivi alla sua salute fisica e psichica.

Siamo d'accordo sui concetti generali espressi nelle prime due pagine e siamo d'accordo anche nell'adottare la terminologia internazionale dell'OMS e del Consiglio d'Europa purché serva ad impostare una politica giusta e non aumenti la confusione. Non siamo assolutamente d'accordo sul concetto che "la gravità dell'handicap debba tenere conto anche dello stato di bisogno o di povertà.

Sono almeno 10 anni che sosteniamo che il reddito non deve costituire una discriminante per ottenere indispensabili servizi (la scuola pubblica e il treno sono anche per i ricchi!): solo la pensionistica può essere alternativa a sgravi fiscali. Esemplificando, se Gianni Agnelli fosse un handicappato gravissimo avrebbe diritto, come qualsiasi cittadino italiano nelle stesse condizioni, ad una serie di aiuti pubblici indirizzati alla persona; potrebbe però, invece che ottenere pensione e indennità di accompagnamento dalla Stato, detrarre un equivalente dal reddito come sgravio fiscale.

Sull'art. 2 (Situazione degli handicappati nella società italiana) osserviamo che, se davvero gli invalidi totali non autosufficienti italiani assistiti dal Ministero degli Interni tra i 18 e i 65 anni sono soltanto 203.998 (per il 93% psicofisici) e soltanto 100.071 in tutta Italia sono inseriti nella scuola dell'obbligo, anche se ci sono in via di definizione altrettante richieste di riconoscimento, non ci sembra che su una popolazione di quasi 60 milioni di abitanti siano queste cifre da mandare in rovina uno Stato ricco e industrializzato.

Non sono quindi "dimensioni inquietanti del fenomeno" ma è semplicemente vergognoso che non esistano ancora strutture residenziali e semiresidenziali adeguate proprio per i più gravi, e cioè per quel 93% di psicofisici adulti gravi e gravissimi ai quali, in gran parte sta venendo meno l'appoggio della famiglia a causa dell'età avanzata. Abbiamo infatti ormai una generazione di psicofisici gravissimi ultra quarantenni con genitori anziani, pensionati, spesso vedovi e disperati proprio perché non sanno dove e come finiranno i loro figli. Per queste situazioni già ad alto rischio è facilmente prevedibile, è indispensabile, nei prossimi tre anni, quantificare e realizzare una serie di soluzioni semiresidenziali e residenziali territoriali in tutta Italia.

Giusto quindi, nelle "Strategie di intervento" **conoscere la situazione attuale e prevederne l'evoluzione**. Ma è facile "prevedere" che, mentre

l'anziano non autosufficiente ha davanti un lasso di vita ridotto, un giovane handicappato anche gravissimo, anche pluriminorato, di 30/40 anni è destinato a prolungare la sua esistenza per altri 20, 30, 40 anni.

Non si può dunque aspettare 10 anni per avere il numero minimo **necessario** di strutture residenziali e alternative alla famiglia su tutto il territorio nazionale.

D'accordo sul secondo obiettivo strategico (aggiungere vita agli anni), cioè migliorare "la qualità della vita" degli handicappati e per il terzo "aggiungere salute alla vita", ma quando si parla di realizzare un laboratorio protetto per 15 handicappati ogni 100.000 abitanti, ci auguriamo che sia riservato solo ai **gravissimi adulti** residenti in zona. Per gli altri, a seconda degli handicaps e dell'età sono necessarie ben altre strutture, per l'inserimento nel mondo del lavoro, per la riabilitazione, ecc.

Restiamo anche sconcertati leggendo l'Art. 6 "Strutture semiresidenziali (ospedali diurni o centri servizi socio-sanitari) ad alta intensità assistenziale per handicappati gravi, con 20/40 posti ognuno."

È ormai risaputo che la quantità dell'utenza deve essere inversamente proporzionale alla gravità dell'handicap. Cioè, più gli handicappati sono gravi, meno le strutture devono essere intensive. Le strutture semiresidenziali ad alta intensità assistenziale per H.G. non devono ospitare 20/40 utenti, ma al massimo 10/15, altrimenti diventano piccoli manicomi o piccole cliniche, tra l'altro ingestibili e costosissime. Quindi consigliamo di correggere con "7/15 posti ognuno".

All'Art. 11 ("Promuovere a regime l'allestimento di un alloggio protetto ogni 100.000 abitanti di 8 posti ciascuno, da destinare a 6 handicappati autosufficienti e 2 non autosufficienti, con un obiettivo minimo di 150 alloggi nel triennio, con 1200 posti complessivi."), oltre alla discutibile "unione" coatta di "handicappati autosufficienti (quali? chi?) con H. non autosufficienti", per questi ultimi, che sono il problema reale, si prevedono in tre anni, **in tutta Italia**, soltanto 300 posti disponibili. Ma, anche basandosi sulle cifre date all'inizio del progetto, l'entità del bisogno risulta ben diversa.

Noi chiediamo dunque, per i gravi e i gravissimi psicofisici non autosufficienti, **un progetto a parte**, un **censimento** rapido e una **priorità di spesa** su tutto il resto.

Inoltre, poiché l'Italia è l'unico paese europeo che ha mantenuto la maggioranza degli handicappati anche gravissimi a casa propria, è indispensabile che lo Stato rinforzi questa politica d'intervento, per altro

civilissima, sostenendo in tutti i modi, con l'assistenza domiciliare estesa obbligatoriamente su tutto il territorio, con équipes a domicilio e strutture semiresidenziali, l'handicappato a casa propria e cominciando a prevedere per ogni cittadino non autosufficiente che abbia superato i 35 anni, la sua vita senza i genitori.

E finalmente, consigliamo di stimolare al massimo la collaborazione delle famiglie, del volontariato e delle Associazioni che non hanno scopo di lucro con gli Enti Locali, per costituire intorno ad ogni handicappato più o meno grave quella rete indispensabile di servizi e di tutela che dia ad ognuno la possibilità di continuare a vivere dignitosamente la propria vita nell'ambiente e nei modi che gli sono più congeniali.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)

Il Presidente

Roma, 24 maggio 1989

CONVEGNO ALLA C.G.L. SCUOLA

È di pochi mesi fa, esattamente del 20 settembre 1988 la circolare n. 262 del Ministero della Pubblica Istruzione, che avvia a soluzione, in via sperimentale, il problema degli alunni handicappati dopo la scuola dell'obbligo. È, una volta tanto, circolare ben scritta, direi da tecnici seri, che affrontano coraggiosamente il problema, anzi i vari problemi connessi alla "iscrizione e frequenza della scuola secondaria di secondo grado degli alunni portatori di handicap."

Colpiscono due punti. Il primo è quello relativo agli "assistenti e accompagnatori", il secondo è lo "Svolgimento dei Programmi". Si legge che "assistenti e accompagnatori sono nominati dai Comuni e possono essere anche obiettori di coscienza." Devono essere assicurati contro eventuali danni a terzi, non devono interferire nella didattica, ma "la loro attività deve sostanziarsi nella mera traduzione della volontà dell'alunno e in nessun caso deve modificarne il contenuto. Essendo inoltre estranei all'amministrazione scolastica, devono per iscritto esonerare la stessa da ogni responsabilità di eventuali danni a cose; a sé e/o terzi. Inoltre "il capo di istituto vigila sul comportamento tenuto dagli assistenti e dagli accompagnatori... e può chiederne l'allontanamento in ogni momento e la sostituzione, sulla base di un'istanza motivata."

Vorrei domandare ai sindacalisti presenti se si sono mai occupati seriamente di capire chi sia, o di chi dovrebbe essere un "assistente di un handicappato grave", di cosa debba fare, di quale sia e di quale dovrebbe essere la sua preparazione di base, di quale dovrebbe essere lo svolgimento della sua carriera e lo sviluppo del suo stipendio negli anni. In realtà è molto chiaro che nessuno ancora si è posto questo problema. Questo perché in realtà nessuno si è posto fino ad oggi il problema degli handicappati gravissimi, di chi siano e di quali siano i loro bisogni.

All'art. 6 della circolare 262 leggiamo che "l'integrazione scolastica" di alunni con handicap... non può limitarsi alla semplice "socializzazione di presenza", ma deve garantire, di regola, apprendimenti globalmente rapportabili all'insegnamento impartito a tutti gli alunni di quel determinato indirizzo di studi. Conseguentemente gli alunni con minorazioni fisiche e sensoriali non sono dispensati dallo svolgimento di alcuna parte dei programmi... Possono comunque "svolgere programmi semplificati..." e "agli alunni con handicap psichico verrà rilasciato un attestato di frequenza che non produce effetti legali e che può essere utilizzato per l'accesso alla formazione professionale..."

È chiaro dunque che non si parla dei veri handicappati gravi e gravissimi, ma di quei disabili che hanno una mente normale o quasi, bloccata o parzialmente impedita da handicaps fisici e/o sensoriali più o meno gravi. Suona strano che quasi nel 2000, in un grande paese industrializzato, ancora non si riesca a dare a questi cittadini, mentalmente normodotati, ma con problemi fisico-sensoriali, tutti quegli aiuti materiali che la scienza e la tecnica mettono ormai a disposizione per renderli uguali agli altri nelle difficoltà della vita quotidiana e quindi anche negli anni dello studio. Ma nella circolare 262 nessun accenno agli altri handicappati, agli esclusi, a quelli del “buco nero”, a quei disabili costretti ad uscire dalla scuola dell’obbligo a 14 o a 16 anni. Dove andranno, che sarà di loro, dove sono in questo momento, quanti sono e chi sono questi cittadini inesistenti. Noi sappiamo bene che per questi, per i veri gravissimi, anche l’integrazione nella scuola dell’obbligo, a 13 anni dalla 517, è ancora oggi in Italia una scommessa spesso perduta. Molti non riescono e non possono frequentare scuole pubbliche, altri frequentano la scuola restando nel corridoio perché “danno fastidio”, altri ancora “stanno in classe come una pianta di geranio”. Moltissimi restano a casa soli con la mamma, se sono tanto fortunati da avere una casa e una mamma. Noi siamo però ancora convinti, malgrado tutto, che l’inserimento nella scuola dell’obbligo anche dei disabili più gravi ove possibile, sia stato un grande atto politico di civiltà, una conquista dalla quale non si può tornare indietro. Siamo convinti che abbia rappresentato una crescita culturale per tutti, normali e non, operatori e insegnanti. Ma per il “gravissimo” sbattuto fuori da tutte le scuole a 14 o a 16 anni, o che, peggio ancora, non ne ha mai frequentata una, chi si è mai preoccupato di quella “socializzazione” che anche negli anni dell’adolescenza e della maturità, resta pur sempre uno strumento fondamentale “per rimuovere gli ostacoli che di fatto impediscono il pieno sviluppo della persona?” (cfr.art.2 e 3 della Costituzione). Ricordiamo ai sindacalisti qua presenti che tra gli handicappati gravissimi, solo 100.000 circa vanno a scuola, più di 200.000 hanno tra i 18 e i 65 anni e vivono a casa propria, ricordiamo che, per la prima volta nella storia, grazie al “miglioramento della qualità della vita” invecchiano anch’essi (la loro vita è valutata più breve di soli 10 anni di una vita normale) e, fatto drammatico, ormai sopravvivono ai genitori.

È la prima volta dunque che questi nostri “figli del miracolo” dimostrano che la mente umana continua a progredire e ad evolversi anche durante gli anni adulti (cfr. le scoperte del premio Nobel Levi Montalcini) e che l’apprendimento deve quindi essere stimolato e seguito con un’appropriata didattica differenziata a seconda dei vari handicaps, didattica che è oggi in rapida e complessa evoluzione.

Possiamo raccontare di cerebrolesi gravi che hanno cominciato a scrivere dopo i 35 anni, dando enormi gratificazioni professionali ai loro ottimi insegnanti, possiamo raccontare di straordinari strumenti (che richiedono personale altamente qualificato) che servono a far comunicare ciechi, sordi, afasici e cerebrolesi che fino a ieri sembravano murati vivi, chiusi ad ogni tipo di rapporto.

La scuola italiana, i sindacati, si sveglino, si adeguino, seguano quello che succede in Europa e nel mondo. Scopriranno che c'è da dare lavoro a migliaia di persone, un lavoro esaltante, nuovo, che dovrà essere ben pagato e ben programmato e non sottovalutato, quasi che ad assistere un H.G. possa andare bene anche oggi chiunque, purché "buono e robusto". Pensiamo al tipo di operatore sofisticatissimo che serve per comunicare con un autistico e ci renderemo conto di quanto siamo ancora arretrati.

All'H.G. adolescente e adulto bisogna collegare l'educazione permanente con nuove formule didattiche: il luogo potrebbe essere proprio la scuola pubblica che sta svuotandosi per il calo della popolazione studentesca. In ogni scuola di qualsiasi grado si potrebbero trovare due o tre locali ove continuare a fare andare per qualche ora gli esclusi, adolescenti e adulti, con programmi adeguati, con il loro personale finalmente previsto dai ruoli della Pubblica Istruzione, ben preparato e ben pagato.

Sono forse sogni. Ma è una grande vergogna che ancora oggi, in una Italia che si vanta di essere il V° paese industrializzato del mondo, ci siano bravi insegnanti con qualifiche speciali, sfruttati in scuollette semiprivatizzate, con stipendi di fame e contratti capestro. E che ottimi operatori che si dedicano con amore agli handicappati più gravi siano costretti a vivacchiare da emarginati tra gli emarginati, imparando le nuove tecniche a spese proprie, quando possono, combattendo da soli, quasi volontari fuori dal mondo del lavoro, retribuiti come operai occasionali non qualificati, con stipendi più simili a salari, inferiori a quelli di un netturbino o di un usciere.

Solo una cultura becera e cieca può permettere questo: continuando a ignorare i bisogni reali di utenti così fragili e difficili e di lavoratori che sono e dovrebbero essere sempre più impegnati e sofisticati.

Noi proponiamo di formare un gruppo di lavoro e di studio misto tra esperti, operatori e sindacalisti, che si occupi all'interno della CGL scuola di tutto questo settore, ancora inesistente e tutto da programmare.

Così almeno anche questo nostro incontro sarà servito a qualcosa.

Gli anni '90

INDICE:

Introduzione

Legislazione Nazionale

Interventi in ordine cronologico

Introduzione

Gli anni 90 sono anni complessi e contraddittori. Il Parlamento si è reso conto che esistono migliaia di falsi invalidi che appesantiscono in maniera assurda il bilancio statale pensionistico. Si accorge però anche che non è più possibile continuare a ignorare completamente i bisogni, le insistenze, la disperazione di milioni di familiari di handicappati veri e di anziani ridotti quasi alla elemosina se sono malati e soli e specialmente se hanno a carico un figlio disabile adulto.

Naturalmente risparmiare e tagliare dove si può e si deve (e anche dove non si può e non si deve) è più semplice che aiutare i più deboli con azioni mirate attentamente e denari reali. Ecco dunque la “legge quadro 104 per l’assistenza, integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” che finalmente viene approvata nel 1992, dopo dieci anni di proposte, incontri, dibattiti, convegni, ministeri caduti, ecc. ecc. e alla stesura della quale abbiamo collaborato tutti noi con fiducia e speranza.

Ma, invitati solennemente alla inaugurazione, ci siamo immediatamente resi conto che era stata fatta l’ennesima truffa ipocrita ai nostri danni.

Infatti, dopo il meticoloso e rasserenante elenco dei “diritti delle persone con handicap” era stata inserita (non certo da noi) la frasetta “gli enti locali possono nei limiti delle risorse disponibili, realizzare i servizi necessari”. “Possono” non “devono”. Quindi non era stata data l’obbligatorietà, ma per gli Enti locali dare i servizi essenziali ai disabili diventava un “optional”, legato al proprio bilancio e all’umore dei vari addetti ai lavori.

Ma come sempre, le leggi vengono ben capite solo quando cominciano a evidenziarsi chiaramente gli effetti negativi su un grande numero di utenti.

Col passare degli anni lo scontento e l’irritazione sono generali.

Ma il colpo di grazia per tutti gli handicappati gravissimi e per le loro famiglie viene dato dall’ignobile legge Dini (L. 335 del 1995), legge incredibile, anticostituzionale e crudele perché deruba proprio le fasce più deboli della società: le vedove e gli orfani adulti conviventi handicappati gravi inabili al lavoro. La guerra contro questa ignominia è durata anni ed è stata combattuta non solo da noi, ma anche da esperti costituzionalisti e da una minoranza di deputati dotati di etica e buonsenso.

Riportiamo la nostra proposta di legge popolare e la proposta di modifica dell’on. P. Cento.

Ma tutto è stato inutile.

Ancora oggi nel 2009 per i nostri politici (onorevoli?) “La legge Dini sulla pensionistica non si tocca”.

Nel 1998 si cerca di modificare la legge 104 venendo incontro ai problemi dei più gravi con la legge 162.

Secondo detta legge gli Handicappati più gravi avrebbero diritto a precedenza nei servizi e a particolari servizi assistenziali concordati con le Regioni.

Tutte bellissime parole: peccato che siano rimaste prive di contenuti, perché oggi, 10 anni dopo, di queste migliorie nessuno se ne è ancora accorto.

Si arriva così al 2000, continuando con la sensazione di essere abbandonati e imbrogliati da una valanga di parole e di chiacchiere a vanvera, ma da ben pochi sostegni reali del tutto insufficienti alle nostre famiglie e ai nostri figli, categoria “protetta” con pensioni e indennità vergognose.

LEGISLAZIONE NAZIONALE ANNI '90

1990

Legge 142

Ordinamento delle autonomie locali (Comuni, Province, Regioni), funzioni e rapporti reciproci. Partecipazione della cittadinanza nelle varie forme (Associazioni, referendum, ecc.)

Legge 289

Modifiche alla legge sull'indennità di accompagnamento (viene estesa anche agli invalidi civili minori e ai Down)

1991

Legge 429

Indennità di accompagnamento doppia per i pluriminorati. Ma si interpreta il termine "pluriminorato" solo per chi è anche cieco

Legge 266

Legge quadro sul volontariato

1992

Legge quadro 104

Diritti, assistenza, integrazione sociale, ecc. per tutti i cittadini invalidi (persone handicappate). Ma le regioni, i comuni, le USL possono (non devono!) realizzare i diversi servizi necessari.

Gli handicappati più gravi hanno diritto di precedenza sui servizi

Decreto 502 : LEA: livelli essenziali di assistenza sanitaria (Livelli minimi al di sotto dei quali viene meno la Costituzione - art.32)

I LEA saranno perfezionati nel 2001 con due decreti (del febbraio e del novembre)

Decreto 553

Norme per l'accertamento dei redditi

1993

Decreto 324

Interpretazione legge quadro sui vari articoli (diritti, assistenza, integrazione sociale)

1994

Decreto 698

Regolamento recante norme per le concessioni economiche

1995

Legge 335 (Legge Dini)

Tagli alle reversibilità delle vedove e degli orfani handicappati. Le reversibilità vengono diminuite e collegate ai redditi familiari.

1996

Decreto 503

Eliminazione barriere architettoniche dai luoghi pubblici.

1997

Decreto 157

Aumento controlli sulle prestazioni previdenziali ed assistenziali di invalidità e inabilità

Legge 284

Disposizioni a favore dei ciechi e dei pluriminorati

1998

Legge 162

Modifiche alla legge 104 concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave.

Si promuovono indagini statistiche e conoscitive, si convoca ogni 3 anni una conferenza nazionale per verificare lo stato di attuazione degli interventi sulla disabilità e per proporre miglioramenti.

Decreto 237

Introduzione in via sperimentale dell'istituto del reddito minimo d'inserimento.

1999

Decreto legislativo 229

III° riforma del S.S.N. (Riforma Bindi). Tentativo di superamento del decreto Craxi. Rilancio del distretto socio-sanitario, (disciplinato dalla Regione), che dirigerà le ASL e i servizi per disabili e anziani.

INTERVENTI IN ORDINE CRONOLOGICO

1990

1) Dal Convegno promosso dall'Ufficio assistenza e volontariato del Comitato Romano DC. Che fine fanno? Roma, 31-3-90.

Intervento n. 1 di Roberto Mezzaroma

Intervento n. 2 di C. Cattaneo

1991

2) Articolo di C. Cattaneo sulla rivista "Patria". Lo Stato difende i più deboli con grande difficoltà. Rapida storia della legislazione italiana "pro handicap" dagli anni '70.

1992

3) Lettera della Presidenza U.F.Ha. all'Assessorato Servizi sociali di Roma (nov. 92). Sulla legge quadro 104. (Molti diritti enunciati ma a quando la realizzazione?).

4) Dall'articolo su "Mobilità" di Carlo Giacobini. Legge quadro: una zuppa riscaldata

5) Sulla legge quadro del volontariato (Legge 266 del 1991). Intervento U.F.Ha. (Forse il volontariato colmerà i vuoti dello Stato e degli Enti locali).

1993

6) Contro l'intervento del Ministro al Bilancio prof. Spaventa che ipotizza tagli alla indennità di accompagnamento.

7) Risposte al Presidente U.F.Ha. di Maria Pia Garavaglia - prof Luigi Spaventa - Guido Bertolaso.

8) Dal "Tempo" (22 settembre): Protesta di pensionati e disabili in piazza contro i tagli indiscriminati in materia di assistenza e presidenza previsti dalla finanziaria.

9) Dal Notiziario A.I.P.N. (12 ottobre): Intervento Pres. U.F.Ha. contro la finanziaria (che al solito penalizza i più deboli della società rischiando di provocare una "istituzionalizzazione selvaggia").

1994

10) Articolo di Leone Piccioni da "L'Informazione" sul libro "Mi riguarda"

11) Dalla rubrica "La lettera" del Messaggero (21 marzo) Polemica a proposito dei posti di parcheggio per handicappati.

12) Da Repubblica (1 febbraio): Sulla tragedia del ragazzo morto bruciato "Quei genitori dei disabili sono soli".

13) Pro-memoria U.F.Ha. consegnato al Ministero degli Interni e al Ministero della Famiglia e degli affari sociali. Situazione attuale e proposte.

1995

14) Dal Messaggero e dal Corriere della sera (17 gennaio) Successo della “campagna” del Ministero del Tesoro contro i falsi invalidi.

15) Al Comune di Roma sulle residenzialità.

16) Sui tagli alle pensioni reversibili (25 marzo) La legge Dini.

17) Dai libri sacri.

1996

18) Telegramma U.F.Ha. contro la finanziaria 1996

19) Telegramma Lambrilli (Presid. Nazionale ANMIC) per dimostrazione Piazza Navona contro la legge finanziaria 1996 e in difesa dell'indennità di accompagnamento.

20) Disabili gravi in Italia. I “cittadini inesistenti e le loro famiglie”. Situazione attuale e proposte (Ampia relazione del Presidente U.F.Ha.)

21) IV Circonscrizione (Roma 2 marzo) Storie di ordinaria burocrazia, ovvero Nascere a diciotto anni (di Guido Trinchieri, U.F.Ha.)

Burocrazia ottusa che crea problemi inutili e assurdi.

22) Giornata europea del disabile (3 dicembre) Documento ONU. Statistiche aggiornate italiane.

1997

23) Articolo del prof. Mario Longo (aprile): Contro la legge 335 del '95 (pensioni ai superstiti).

24) Roma 21 aprile: Osservazioni sulla legge quadro 104 del 1992 e sui problemi degli Handicappati gravissimi e delle loro famiglie. (Esposto U.F.Ha. al Ministro in carica)

1998

25) 11 febbraio: Breve nota contro una classe politica ottusa. “Dopo di noi”

26) Roma, 10 settembre: Breve sintesi di come sarebbe necessario legiferare a tutela dei disabili più gravi. (Al “redditometro” anteporre un “bisognometro”.

27) 25 ottobre: Intervento della Presid. U.F.Ha. Al Convegno sulla “Tutela giuridica per le persone adulte con grave handicap psichico e intellettivo”. “Dopo di noi”.

28) Roma, 12 novembre: Lettera al Ministro Laura Balbo con richiesta di incontro per il “Dopo di noi” La legge 162 prevede la possibilità per il

disabile grave di restare a casa sua . Ma come?

1999

29) Roma 20 gennaio: Pro-memoria per l'on. Livia Turco - per l'on. Augusto Battaglia - per la Commissione Affari Sociali.

Si evidenziano tre punti essenziali per la vita dei disabili gravi in famiglia.

30) Ordini del giorno approvati dalla Camera dei deputati a favore dei disabili (da Battaglia Giacco, ecc.) 9/5267/134 9/5266bis/15

Ma a quando l'attuazione?

31) Risposta ad una Assicurazione che chiedeva il costo medio di un cerebroleso grave in famiglia (23 marzo)

32) Roma 25 maggio: È l'anno dell'anziano ma nessuno parla dei genitori anziani con figli disabili gravi a carico. "Dopo di noi".

33) Roma 14 giugno: Lettera di un fratello che deve sostenere il fratello cerebroleso grave. Burocrazia cinica e crudele.

34) Roma, 16 dicembre: 1° Conferenza nazionale sulle politiche dell'handicap. Storia personale e della nascita dell'U.F.Ha. Lentamente, nei decenni, molti sono stati i miglioramenti legali e sociali. Ma molto resterà da fare nel 2000.

35) Titoli di articoli di stampa quotidiana contro gli ignobili tagli alle pensioni di reversibilità.

36) Roma 18 agosto: Ignobile atteggiamento della classe politica contro le vedove anziane.

37) Proposte di legge d'iniziativa popolare di revisione e modifica della legge 335 del 1995.

Dal Convegno promosso dall'Ufficio Assistenza e Volontariato del
Comitato Romano D.C. - Roma 31 Marzo 1990

CHE FINE FANNO?

CASE-FAMIGLIA E HANDICAP nei nuovi insediamenti urbanistici per una dimensione operativa della solidarietà

Un corretto approccio al mondo dell'handicap significa anche porsi alcuni interrogativi:

Come vivono le loro giornate i portatori di handicap? Quali obiettivi di vita si pongono? Quali sono i loro rapporti con la società? Come vivono i loro genitori?

Ed infine: quale destino l'attende quando i genitori saranno incapaci di dar loro una assistenza o interverrà la separazione della morte?

Sono questi gravi interrogativi che interpellano la coscienza di tutti, che spesso sono vere e proprie tragedie, e che trovano la loro causa fondamentale nell'isolamento e nell'assenza di strutture adeguate.

Ma anche per soccorrere questi bisogni è necessaria un'opera di prevenzione. Quando si costruisce in zone convenzionate a carattere privato o in piani di zona e aree 167, si deve poter prevedere l'istituzione di case-famiglia, alla stregua delle scuole e di altre strutture, quali opere sociali necessarie per i cittadini portatori di handicap: case-famiglia che vanno considerate opere di urbanizzazione a tutti gli effetti. È questa l'idea che si vuole far recepire dagli organi istituzionali competenti.

I portatori di handicap potranno trovare in queste case-famiglia quel clima di solidarietà che protegge e assicura una vita dignitosa; case-famiglia dove i nostri figli potranno vivere quando noi non ci saremo più. Dico noi perché anch'io sono un genitore che ha un figlio portatore di handicap grave.

È questo lo spirito che anima il convegno, che è organizzato dall'Ufficio Assistenza e Volontariato da me diretto, e ispirato da quell'attenzione che la Democrazia Cristiana riserva al mondo della sofferenza umana e a tutti coloro che questa sofferenza quotidianamente affrontano.

Roberto Mezzaroma

Roma, 26 marzo 1990

Intervento dell'Unione Famiglie Handicappati

Le poche righe scritte dall'amico Mezzaroma colpiscono duramente nel segno. Che fine fanno oggi, nel 1990, i nostri figli, gli handicappati veri, che a migliaia vivono a Roma, in famiglia.

Le cifre sono ormai note, scritte e riscritte, risalgono a ricerche CENSIS e ISTAT del 1982/83, sono approssimative per difetto, perché ancora non esiste né un censimento né una banca dati. Anche questa è una vergogna cittadina e nazionale.

A Roma i "gravi" sarebbero circa 25.000. Tra i 5 e gli 8 mila sono i ragazzi inseriti nella scuola dell'obbligo. Ma è dopo la scuola, tra i 16 e i 18 anni che comincia il dramma, la tragedia.

Non esiste infatti a Roma un filtro pubblico tra la scuola e la vita: la scuola abbandona l'H. a sé stesso, lo consegna alla famiglia che si rende conto improvvisamente di essere sola. Terminata la scuola dell'obbligo, se l'ex-alunno ormai 16enne è un H. con deficit mentale più o meno grave (e si tratta della maggioranza degli H. gravi) è ancora oggi ben difficile trovargli a Roma una qualsiasi sistemazione, un qualsiasi punto di appoggio esterno. La famiglia, abituata in qualche modo ad inserirlo in una istituzione pubblica (la scuola), integrato con i coetanei normali, scopre improvvisamente che la vita vera per il figlio cresciuto comincia proprio in quel giorno, quando termina l'istruzione obbligatoria. Scattano problemi immediati e paure lontane. Se il ragazzo non può inserirsi nelle scuole superiori (e ben pochi ne hanno la capacità) né nei tirocini di lavoro e nella formazione professionale, dove andrà, come passerà la sua giornata. A Roma solo 600 disabili hanno la possibilità di essere inseriti nei tirocini di lavoro e nei corsi di F.P. che si prolungano quasi tutti per anni senza alcun sbocco lavorativo. Comincia il pensiero assillante del "dopo": che sarà di lui quando il padre e la madre non ci saranno più. Nasce nei genitori una sottile paura, un'angoscia che non li lascerà mai più.

L'assistenza domiciliare, servizio nato a Roma nel 1983, diventa in quel momento strumento operativo essenziale dei servizi socio-sanitari territoriali perché spezza la solitudine della famiglia inserendo in casa un operatore in aiuto al disabile, ma soprattutto perché alternativo alla inesistente residenza protetta.

Ci sono voluti quattro anni per far partire l'assistenza domiciliare su tutto il territorio comunale: è un grande servizio sociale, fiore all'occhiello dell'amministrazione comunale romana. Alternativo alla istituzionalizzazione, tocca 1500 handicappati tutti gravi e di tutte le età: in

linea con le direttive della Comunità Europea, unico in Italia e tra i pochi in Europa, è ovviamente in espansione (altri 500 utenti sono in attesa), e ovviamente l'Ente Locale non trova i finanziamenti...

Complemento dell'assistenza domiciliare dovrebbe essere - sempre per l'handicappato grave - **il centro diurno**, luogo di ritrovo ove svolgere attività ricreative e riabilitative personalizzate insieme ad altri coetanei. Il Centro dovrebbe essere zonale,, non troppo distante da casa, come la scuola, appunto. Non dovrebbe essere gigantesco (massimo 15/25 utenti) dovrebbe convogliare operatori e volontari. A Roma il Comune ne ha solo due, maltenuti e in disfacimento. Tutti gli altri sono faticosamente gestiti da privati e da Associazioni, sono in genere gli stessi di 20/30 anni fa, coprono gli stessi (numericamente) 800 handicappati di decenni or sono. Vivacchiano in povertà, pieni di debiti, scoppiano sotto il numero degli utenti e degli aspiranti utenti. Sono quindi ridotti quasi sempre a parcheggi emarginanti ove si mandano i cosiddetti "ragazzi", ormai uomini e donne maturi, "perché almeno escono di casa", con estenuanti assurdi spostamenti quotidiani di chilometri nel traffico feroce della città, in sgangherati pullmini, a costi altissimi. Perché, dato che le scuole si stanno svuotando per il calo demografico, non si usano uno o due locali in ognuna di queste come centro di appoggio zonale per gli assistenti domiciliari che non sanno spesso dove andare e dove trovare un punto di appoggio? Forse basterebbe un pò di buonsenso per risolvere problemi che sembrano insolubili.

Ma il vero dramma, il buco nero, la priorità tra le emergenze e i bisogni vecchi e nuovi è costituito ormai - e lo dico da dieci anni - dalla totale mancanza in tutta Roma e in tutto il Lazio di alternative alla famiglia quando questa, per qualsiasi ragione, viene meno. L'invecchiamento dell'handicappato anche grave e della sua famiglia è una novità, in questa fine secolo pieno di rapide trasformazioni, una novità certamente positiva, ma che pone problemi e domande di aiuto ancora senza risposte istituzionali. Scrivevo anni fa:" La vita umana in Italia e in particolare a Roma, si è straordinariamente allungata: invecchiamo noi e invecchiano anche questi nostri figli, parzialmente o totalmente non autosufficienti.

La loro vita è stata spesso una scommessa: abbiamo lottato per anni per curarli, abbiamo trasformato le nostre esistenze sulle loro, li abbiamo abituati a vivere in mezzo agli altri, una vita per quanto possibile normale. La loro vita, la nostra vita, nella nostra città.

Ma adesso molti tra noi genitori siamo anziani (abbiamo superato i 60, 65, 70 anni!), Quasi tutti siamo pensionati e quindi con ridotte risorse economiche, molti sono vedovi e abbiamo ancora a casa il figlio 30, 40nne con le sue abitudini, che ormai sono le nostre, con i suoi bisogni, con la sua

anima da ragazzo e il suo corpo da adulto. A chi affidarlo. Come fare. Continuiamo a convivere con questi nostri figli, ad accudirli, per amore, per consuetudine, ma soprattutto per mancanza di alternative... Nel 1992, quando avremo l'Europa unita, saremo l'unica capitale e l'unico paese senza quei "focolari alternativi alla famiglia" dei quali parla con tanta chiarezza la Dichiarazione dei diritti degli handicappati proclamata solennemente dalle Nazioni Unite nel 1975.

Saremo gli unici a non avere niente. Ne sanno qualcosa i giovani cattolici che hanno girato tutta Roma e tutto il Lazio alla ricerca di un posto per un handicappato grave adulto **inutilmente** e su questa ricerca hanno tenuto un convegno nel 1987. Sappiamo dunque tutti cosa serve.

Case-famiglia, comunità alloggio, focolari, case albergo, residences protetti non sono più parole misteriose prive di senso per nessuno di noi. Anche i modelli gestionali più diversi sono sperimentati: la positiva esperienza comunale di Tor di Nona ha insegnato l'estrema attenzione che bisogna porre nella scelta del gruppo, nell'osservazione preventiva della tipologia degli handicaps, l'importanza della sede adatta, la necessità di un gruppo affiatato di operatori e di familiari o volontari che collaborino. Casa-famiglia non è un istituto né un cronicario, ma una residenza più grande e più comoda di un normale appartamento, dove possano convivere come fratelli, con normali accorgimenti architettonici e gestionali piccoli gruppi di non più quattro o cinque utenti. Questa è l'unica soluzione per i nostri figli grandi che nessuno vuole e che noi non vogliamo mandare negli istituti, del resto assolutamente inesistenti.

Esempio positivo più ampio di vita comunitaria con integrazione lavorativa, consolidato ormai da 20 anni, è in Roma Capodarco.

Su questi esempi ogni circoscrizione deve trovare i suoi "contenitori", differenziati a seconda delle varie tipologie e dei vari bisogni: appartamenti, villette, prefabbricati pesanti in zone verdi, scuole in abbandono, casali, ecc. ecc.

Nel rispetto della personalità di ciascun disabile il Comune **deve** poter disporre in ogni circoscrizione di almeno tre tipi di immobili:

- 1) normali appartamenti privi di barriere architettoniche
- 2) appartamenti ampi, dai 150 mq in poi, ristrutturati secondo necessità ove possano stabilirsi piccoli gruppi comunitari con i loro assistenti
- 3) immobili più grandi, tipo villa, casale, piccola fattoria ove sia possibile un notevole movimento interno ed esterno.

Ogni circoscrizione deve poter disporre di almeno 1 o 2 strutture di ogni tipo per poter rispondere alle centinaia di richieste di utenti già depositate presso il Comune, le USL, le Associazioni. Quattro o cinque residenze in ogni circoscrizione non sono poi una domanda eccessiva, se si pensa che

ogni circoscrizione romana ha le dimensioni di una o due città medie italiane (la 4°, Montesacro e zone limitrofe corrisponde a Trento più Bolzano).

I 32 miliardi stanziati dal Piano Sanitario Nazionale per il triennio in corso, proprio destinati alle “residenze per disabili non autosufficienti” della capitale vengono incontro a questa situazione cittadina drammatica e ormai insostenibile di vuoto strutturale.

Ma serve soprattutto la buona volontà politica di affrontare seriamente in maniera unitaria e onesta un problema indilazionabile e di studiare insieme quali siano le vie più semplici per risolverle rapidamente. Oltre all'onestà serve anche una certa umiltà, perché è problema nuovo per tutti. Costituiamo oggi stesso un gruppo di lavoro tra i vari assessorati del Comune, della Regione, della Provincia, con la Caritas e con noi che ci occupiamo di questi problemi da più di venti anni.

Io so soltanto che la risposta odierna alla terribile domanda che si pone il convegno “Che fine fanno” è crudele e per noi genitori insopportabile. I nostri figli, dopo tanti anni di vita protetta in famiglia, abbandonati in un cronicario muoiono presto di mala morte, dopo giorni di terrore e angoscia. Noi non tolleriamo più questo stato di cose. Le premesse ci sono per cambiare uno stato di fatto inumano che costituisce un'onta, una profonda vergogna per tutti noi qua presenti ma soprattutto per chi amministra Roma, capitale d'Italia e della cristianità.

Il Presidente
Dott. Cecilia Cattaneo

MOLTI MA SUPERFICIALI GLI IMPEGNI MODESTI I MEZZI A DISPOSIZIONE

Di fronte agli handicappati un Governo distratto

Sul "Corriere della Sera" del 28 gennaio 1991 è uscito un breve appunto di Antonella Cremonese intitolato "La salute dei più deboli ha bisogno della pace". La giornalista osservava che «La tanto ironizzata società dei consumi (...) permette alle nazioni ricche di conservare la scintilla di vita nell'anziano che ha avuto l'ictus, di cercare ostinatamente questa scintilla nel ragazzo che è in coma dopo l'incidente in motorino, di ritirare piano piano dalla morte il neonato che non sa vivere e respirare da sé». Non dunque certamente la guerra, causa primaria di morte e fabbrica intensiva di handicappati, ma neanche la povertà e l'arretratezza culturale costituiscono le premesse per le costosissime e sofisticate cure necessarie alla vita dei più deboli (ha fatto scalpore la notizia che nel Kuwait occupato, per prima cosa Saddam Hussein abbia dato ordine di staccare il respiratore ai neonati immaturi ricoverati nel modernissimo ospedale di Kuwait City).

Questa premessa per riprendere gli argomenti dell'articolo di Valdo Del Lucchese pubblicato su «Patria» qualche mese fa: «Lo stato e gli handicappati: è difficile difendere i più deboli». Anche in Italia, soltanto con il sopraggiunto benessere del dopoguerra e quindi dopo molti anni di pace, lo Stato ha cominciato a porsi il problema degli handicappati più gravi. Esattamente negli anni Sessanta durante il «boom economico» ha avuto inizio il movimento per i diritti civili degli inabili al lavoro (le marce del dolore) e l'ampio dibattito contro gli «istituti totali». Sono di quegli anni gli scandali dei manicomi, dei «Celestini» e della Pagliuca, ha avuto inizio allora la battaglia «contro l'emarginazione» che, culminata nel '68 ha prodotto nel decennio successivo una serie di leggi, più o meno valide, ma tutte profondamente rivoluzionarie: quasi che in un raggiunto benessere generale la società non potesse più sopportare residui di crudeltà medievali.

Rapidamente ricordiamo nel 1969 la 482 (inserimento nel mondo del lavoro degli invalidi civili), nel 1971 la legge quadro che riconosce l'esistenza dell'handicappato anche in età superiore ai 18 anni (invalido civile dalla nascita o per cause sopraggiunte in seguito che non siano di guerra o di lavoro) e il suo diritto a modestissimi assegni e pensioncine, nel 1975 la legge sull'inserimento nella scuola dell'obbligo, nel 1978 la 833 (il

Servizio Sanitario Nazionale) e la 180 (chiusura dei manicomi), finalmente nel 1980 l'estensione dell'indennità di accompagnamento (concessa precedentemente soltanto ai ciechi e ai grandi invalidi di guerra) a tutti gli inabili bisognosi di assistenza continuativa 24 ore su 24, cioè ai cosiddetti «gravissimi».

Se tutte queste leggi fossero state finanziate a dovere con una quota fissa del prodotto interno lordo (anche minima) e applicate con decreti di attuazione onesti e realistici avrebbero davvero posto il nostro paese all'avanguardia in Europa in un processo culturale globale contro l'emarginazione delle fasce più deboli. È infatti chiara la tendenza del legislatore alla chiusura o perlomeno al congelamento degli istituti totali e la volontà politica di lasciare a casa propria, disseminati sul «territorio», tutti i «diversi» che avrebbero dovuto essere seguiti, curati e riabilitati da quel «Servizio Sanitario Nazionale» che fu ispirato a quello inglese e doveva proteggere il cittadino «dalla culla alla bara».

Sono di quegli anni utopie generose, ma che hanno prodotto gravi danni nel tempo, come la parziale negazione della malattia mentale e dell'handicap gravissimo (nessuno è irrecuperabile, nessuno è inabile al lavoro).

Negli anni Ottanta si è cercato faticosamente di applicare la nuova legislazione, spesso rimasta sulla carta, poco più di una «dichiarazione di intenti». L'Italia diventa sempre più ricca, ma con l'aumento del benessere aumentano anche le differenze sociali e cambiano i bisogni che, sempre più sofisticati, richiedono cifre imponenti (l'assistenza ha un costo sempre più alto, la riabilitazione anche, ecc. ecc.).

Le famiglie degli handicappati gravi ha rilevato il CENSIS più di una volta, restano escluse dalla società del benessere per la impossibilità materiale di usufruirne.

Tra le varie leggi risulta positiva, pure nelle sue carenze, quella che prevede l'inserimento degli handicappati nella scuola dell'obbligo, soprattutto perché ragazzi normali e insegnanti prendono dimestichezza con una problematica fino ad allora totalmente ignorata e perché i bambini handicappati socializzano e spesso migliorano straordinariamente nell'apprendimento.

L'inserimento, anche selvaggio, anche con gravi storture, funziona, se non altro perché la scuola pubblica è una struttura già organizzata, esistente su tutto il territorio nazionale: in alternativa per gli handicappati c'era poco o niente e quel poco (scuole speciali e istituti) era spesso in gran parte negativo.

Ma all'infuori delle minime, ma indispensabili previdenze economiche, delle nuove leggi esce ben poco.

Non nascono le tanto sospirate «strutture» per gli handicappati psichici adulti, non si crea il personale adatto all'assistenza e alla diversificata riabilitazione, non si programmano le fondamentali strutture residenziali. Quando la scuola dell'obbligo finisce, le famiglie si scoprono nuovamente sole e abbandonate, con un Servizio Sanitario sgangherato, a combattere su quel tanto conclamato «territorio» una battaglia durissima per la vita dei loro figli così indifesi.

Superficialità della classe politica? Incapacità nazionale all'organizzazione? Cinismo e indifferenza dell'italiano medio che accetta a fatica la presenza inquietante dell'handicappato?

Di tutto un po'.

Le modestissime cifre concesse al disabile per la pura sopravvivenza a casa propria (pensione di L. 290.000 mensili; e indennità di accompagnamento di circa 500.000 lire mensili) destano incredibilmente la vergognosa cupidigia dell'unica categoria veramente «protetta» nel nostro Paese: la categoria dei furbasti appoggiata dal lottizzato sottogoverno nazionale.

Proliferano così centinaia di migliaia di «falsi invalidi».

Il governo cerca di porvi rimedio e inizia un faticoso processo di controllo generale e di riesame della legislazione. Si stringono i freni, restano ferme al Parlamento la legge quadro sull'Assistenza e la nuova fondamentale legge quadro sull'handicap. Nasce il Ministero degli Affari Sociali, ma senza portafoglio, e cioè senza una lira.

Nel tracciare una rapida storia dell'handicap in Italia in questi ultimi trent'anni, non possiamo non dedicare qualche parola al volontariato, che da solo meriterebbe un lungo saggio, per il quale è in elaborazione una legge quadro al Parlamento.

Noi italiani siamo abituati ad arrangiarci da sempre: in uno Stato che non funziona e non fa il suo dovere i cittadini affinano armi antiche.

Oltre alle difese individuali (la famiglia, la mamma resta pur sempre l'unico vero servizio sociale nazionale), la Chiesa cattolica, da secoli delegata alla tutela dei deboli e degli oppressi, oltre a mantenere e a rinforzare le grandi organizzazioni storiche della Carità (i Cottolengo, i Don Guanella, le Misericordie, ecc.) sviluppa con le parrocchie l'unica vera padronanza conoscitiva del «territorio». Ed è per lo più dalla parrocchia che parte il volontariato giovanile, in molte drammatiche situazioni sostegno unico del cittadino in difficoltà degli anni Ottanta. Ma il volontariato, animato da buona volontà, è spesso inesperto e non può certo, e soprattutto *non deve*, essere il sostegno primario del disabile gravissimo che richiede personale e strutture qualificate.

La storia degli anni Novanta è appena cominciata ma già si delinea con

chiarezza.

Associazionismo, famiglia, volontariato non bastano. È lo Stato che deve riorganizzarsi ed erogare gli indispensabili servizi che una grande potenza industrializzata non può negare ai suoi cittadini in difficoltà: giuste pensioni, riabilitazioni con adeguate strutture, assistenza domiciliare con personale qualificato e diversificato, ma soprattutto quella piccola residenzialità protetta (case-famiglia, comunità-alloggio, ecc.) che ancora non esiste con relativa programmazione territoriale e che costituisce ormai un vuoto nazionale drammatico e vergognoso.

I genitori ormai anziani che 30, 40 anni fa hanno iniziato la lunga battaglia per la vita e per i diritti civili primari dei loro figli, ancora oggi non hanno pace perché non sanno quale sarà il loro destino quando non esisterà più la famiglia nella quale sono sempre vissuti.

Tutto questo è ingiusto e crudele.

Il governo, lo Stato italiano, dovranno, nel prossimo decennio, colmare una lacuna ormai non più sopportabile, pena l'esclusione del nostro Paese dal consorzio civile.

Cecilia Cattaneo

LEGGE 5 FEBBRAIO 1992 N. 104

Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

...

art. 3) da: Soggetti aventi diritto

...

3) Qualora la minorazione singola o plurima abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

...

art.10) da: Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità.

I Comuni, anche consorziati tra loro **...possono** organizzare ... realizzare ... servizi di tutti i generi..., contribuire alla loro realizzazione anche con enti e associazioni varie ... ecc. ecc.

“possono” non **“devono”**.

Sulla legge quadro 104

Da una lettera inviata dalla Presidenza U.F.Ha. all'Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Roma il 9 novembre 1992

Gentile Assessore,

a nome dell'Associazione che presiedo da molti anni, ti sarei grata se tu potessi ricevermi insieme a due rappresentanti del nostro Consiglio. L'Unione Famiglie Handicappati conta qualche centinaio di famiglie iscritte, tutte con handicappati gravissimi conviventi, ma ne rappresenta varie migliaia (almeno 20.000 solo a Roma): possiamo per questo dirci un piccolo ma agguerrito "sindacato di famiglie".

La nostra battaglia per i diritti civili elementari degli Handicappati più gravi, iniziata nei lontani anni '60, ha avuto, uniti ai nostri, nomi noti come quello di Natalia Ginzburg, Ennio e Rosetta Flaiano, Elena Croce, Elena e Pietro Citati.

Siamo riusciti ad ottenere dallo Stato nel 1981 l'indennità di accompagnamento (oggi L. 600.000 circa mensili in aggiunta alla pensione minima di L. 300.000 circa) e dal Comune, nel 1985, due fondamentali servizi: il taxi sociale e l'Assistenza domiciliare.

Nel 1986, per i nostri iscritti, il Ministero della Difesa ha concesso l'aiuto prima di quattro, poi di dieci obiettori di coscienza.

La legge quadro 104 del 5/2/92, al comma 3 dell'art. 3, dietro nostra pressione, ha inserito queste parole: "le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."

Ma a Roma, malgrado le nostre insistenze non sappiamo ancora quanti e quali siano gli Handicappati in reale "situazione di gravità" e cioè "coloro che hanno l'autonomia personale talmente ridotta da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e in quella di relazione".

Manca ancora oggi un censimento cittadino, una banca-dati che permetta una programmazione centralizzata chiara, onesta ed economicamente oculata dei vari interventi assistenziali.

Si continua da anni a cumulare interventi pubblici e privati su particolari gruppi di utenza (es.: centro diurno + assistenza domiciliare + taxi sociale + soggiorno estivo - magari doppio - + concentrazione di volontariato), lasciando altri utenti non meno gravi e non meno bisognosi privi del tutto o quasi del tutto di ogni tipo di aiuto.

Non si obbedisce quindi né alla legge quadro ("ai più gravi priorità di

interventi”), né alla nostra Costituzione (Art. 38: ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale) né tanto meno all’Art. 9 della Dichiarazione delle Nazioni Unite sui Diritti degli Handicappati - Assemblea Generale dell’O.N.U. 9 dic. 1975 - che dice: “L’Handicappato ha diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo”.

Ancora oggi, quasi nel 2000, dove sono a Roma i “focolari alternativi” quando la famiglia si estingue? Da 20 anni chiediamo almeno due o tre case famiglia per circoscrizione, diversificate secondo le varie situazioni di handicaps. Ormai il Comune non può rimandare questo servizio fondamentale perché non esiste un posto in tutta Roma e in tutto il Lazio dove inserire un Handicappato Adulto Grave che resti solo al mondo.

Censimento dell’utenza, programmazione unificata degli interventi pubblici e privati, piano di sviluppo per la residenzialità protetta: il Comune deve assolutamente affrontare tempestivamente e cominciare a colmare queste lacune sociali non sopportabili in una capitale europea.

Fiduciosa del tuo aiuto ti ringrazio.

Legge Quadro: una zuppa riscaldata

Servizi di aiuto a persone con handicap gravi

Non è da contare che varino né gli standard né la qualità dei servizi a favore dei disabili. Gli articoli 8 e 9 sono un capolavoro di ipocrisia politica: gli enti locali possono, "nei limiti delle proprie ordinarie possibilità finanziarie" istituire, o potenziare, un servizio di aiuto personale destinato alle persone con gravi disabilità. Possono?!?... A parte il fatto che nessuna normativa ha mai proibito interventi di questo tipo, ci si chiede quale sarà quell'Amministrazione locale che potrà sentirsi vincolata da questi articoli di legge: ci si chiede inoltre in base a che cosa il disabile potrà esigere, in quanto diritto e non favore, l'erogazione di un servizio di assistenza migliorato nella quantità e nella qualità.

Nonostante queste evidenti contraddizioni, durante l'ultima campagna elettorale, l'onorevole Armellini e il ministro Iervolino hanno tentato di spacciare la legge, ed in particolare questi due articoli, come una conquista storica per i disabili: una bufala "perdonabile" solo per le esigenze elettorali che spingono spesso i candidati a raccontare la realtà in modo riveduto e corretto in funzione di una virtuale elezione.

Sarà interessante vedere cosa potranno proporre le Regioni (entro 180 giorni) in merito ai progetti per la creazione e lo sviluppo dei servizi di aiuto alle persone disabili.

Carlo Giacobini

*Responsabile Settore Sociale
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*

Sulla legge quadro del volontariato (1991 legge n. 266)

Roma, 18 marzo 1992

La legge quadro sul volontariato ci è sembrata, alla prima impressione, un'attenzione "trasversale", qualcosa di interessante ma non indispensabile, addirittura irrilevante. La prima reazione è stata "non abbiamo tanto bisogno di bravi ragazzi volenterosi ma piuttosto di servizi efficienti, di operatori ben preparati e ben pagati professionalmente sicuri. Il nostro è uno strano paese: preferiamo occuparci degli aspetti marginali del sociale piuttosto che di quelli essenziali."

Ad una più attenta riflessione, rileggendo anche pazientemente la legge quadro sull'handicap, che ha visto la luce da pochi mesi, dopo 10 anni di ininterrotti emendamenti e rifacimenti, ci è sembrato che il disegno governativo si condensasse chiaramente in una sola parola "Risparmiare". Lo Stato doveva e deve risparmiare sull'assistenza vera, quella doverosa e obbligatoria, quella prevista dalla Costituzione, indispensabile alla vita di un handicappato gravissimo adulto e alla sua famiglia. Siccome però alle soglie del duemila, qualcosa bisogna pur fare per quel 75% di famiglie italiane di disabili che si tengono in casa senza nessun aiuto esterno un handicappato non autosufficiente (le cifre sono del CENSIS, rapporto 1991), organizziamo bene il volontariato. Sono milioni di ragazzi, buoni, entusiasti, costano poco, anzi niente e c'è la possibilità che gli Enti Locali possano finanziare qualche bel progetto pilota insieme alle Associazioni delle famiglie.

Il solito marchingegno all'italiana, che forse può anche in parte funzionare, memori tutti dell'antico proverbio toscano che suona "col poco si campa col niente si muore".

Ma l'Handicappato grave adulto non campa col poco: non bastano la solidarietà dei volontari, né l'affetto delle famiglie, né il milione mensile che passa con avarizia il Ministero degli Interni.

Un handicappato gravissimo pluriminorato adulto per vivere una vita giusta, dignitosa e civile in un civile paese europeo ha bisogno di tutto, e cioè della famiglia, che però dovrebbe essere sempre giovane, dinamica serena, dello Stato, che dovrebbe essere efficiente, onesto, morale, del volontariato che dovrebbe numeroso integrare e appoggiare Stato e Famiglia. La vita dell'handicappato grave è una sfida quotidiana, una scommessa lunga nel tempo, che mette a dura prova la pazienza, la comprensione, l'amore, anche la professionalità e gli studi di molti operatori di vario genere e categorie.

I volontari che vengono spontaneamente da noi sono rari. Ci rendiamo

conto che è probabilmente più gratificante fare il volontariato in altri campi, occuparsi di alberi, di musei, anche andare alla Caritas a dare il pranzo agli extracomunitari. Entrare nelle nostre case non è simpatico. I genitori vecchi sono sconsolati, si sentono soli, non si fidano di nessuno, sono pieni di complessi. Cosa c'è di più triste di un anziano solo con un figlio grande handicappato grave.

La legge quadro sull'handicap elenca puntigliosamente una serie di sacrosanti diritti ma non prevede l'obbligatorietà degli Enti Locali a far sì che questi diritti si concretizzino negli indispensabili sostegni per i disabili e per le loro famiglie. Quasi in nessuna parte d'Italia si concede l'assistenza domiciliare. A Roma e nel Lazio oggi non si trova un posto libero né in un istituto né in alcuna residenza protetta per un disabile grave adulto. Se un genitore muore, chi si occupa del figlio infermo?

La legge sul volontariato può forse porre rimedio a tutto questo? E in che modo?

Cercando di istituzionalizzare, in qualche modo di organizzare i vari milioni di giovani, per lo più del mondo cattolico che in Italia aiutano con grande slancio e generosità il loro prossimo, qualche aiuto reale si potrà probabilmente dare anche a questo settore, emarginato tra gli emarginati. Con una giusta applicazione della legge, può darsi che nei prossimi anni si riesca ad organizzare il volontariato territorialmente, all'inglese: gli osservatori, i centri di servizio regionali previsti dovrebbero forse, nella mente del legislatore, prendere il posto delle Parrocchie. Non sappiamo se sarà un bene o un male. Continuiamo a non fidarci troppo della burocrazia nazionale. Temiamo, per esempio, l'ultimo articolo della legge che prevede la flessibilità del lavoro di chi svolge attività di volontariato. Ci auguriamo che anche questa non diventi l'ennesima scappatoia per impiegati infingardi e raccomandati.

Abbiamo avuto a che fare per anni con centinaia di obiettori di coscienza. I ragazzi sono stati sempre lieti di lavorare con noi: il contatto con i problemi dei loro coetanei più sfortunati giova alla loro formazione e alla strutturazione del loro carattere. Ma non devono essere sopraffatti, né sfruttati, né contrapposti al lavoratore stipendiato: un giovane non deve essere fagocitato per troppo tempo, non deve bruciare le ore di studio, non deve caricarsi troppo delle sofferenze degli altri. In un certo senso dovrà imparare a risparmiare la propria generosità, a misurare le proprie forze per bilanciarle giustamente nella difficile palestra dell'esistenza. Il volontario dovrà istituzionalmente riempire quei vuoti ai quali non arriverà mai lo Stato, quei vuoti che lascia anche la famiglia, per impossibilità materiale, per mancanza di tempo e di energia, per insufficienza economica. Proprio perché l'Handicappato Grave ha bisogno di tutto e di

tutti, gli spazi a disposizione sono moltissimi e ampi.

Via via che i genitori invecchiano, calano le forze e i denari, crescono le richieste economiche di chi fa assistenza a pagamento, aumenta la solitudine nelle case. Senza servizi pubblici efficienti e senza la solidarietà, il disabile adulto finirà col vivere solo, tagliato fuori dal resto del mondo, non uscirà quasi più di casa, non verrà neanche più lavato, se il genitore anziano non ce la farà più. Nella ricca Italia del 2000 chi controlla la tanto conclamata "qualità della vita" di questi cittadini dimenticati, perduti.

Nello sfascio dei servizi sociali forse davvero soltanto il volontariato potrà arrivare dove nessuno arriva, organizzato in gruppi di zona o di quartiere, con accurate ricerche preliminari e autorità d'intervento. Dovremo tutti collaborare perché questi nostri ragazzi di buona volontà aiutino sensatamente i nostri figli meno fortunati.

Forse sarà proprio il volontariato giovanile che griderà per chi non ha voce, cercando giustizia, e che riuscirà ad ottenere finalmente con forza da uno Stato che si dice ricco, civile ed europeo, quei costosi servizi che sono ormai semplici diritti umani dei più deboli.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)

Il Presidente

Roma, 3 giugno 1993

Al Prof. Luigi SPAVENTA
Ministro del Bilancio

Al Prof. Carlo Azeglio CIAMPI
Presidente Consiglio dei Ministri

Alla Dr.ssa Maria Pia GARAVAGLIA
Ministro della Sanità

L'Unione Famiglie Handicappati condanna i vergognosi e arcaici concetti espressi dal Ministro Spaventa nella intervista a Repubblica del 31 maggio relativa alle pensioni di invalidità e ai vari diritti acquisiti dai disabili.

Ricorda la ventennale battaglia delle famiglie con handicappati Gravissimi pluriminorati **conviventi** (e quindi **non istituzionalizzati**) per l'indennità di accompagnamento, modesto contributo statale **in sostituzione di un accompagnatore**, per chi ne necessita di tre o quattro su 24 ore, ricordiamo l'art. 38 della Costituzione italiana: "Ogni cittadino inabile al lavoro... ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale" e la Dichiarazione dei Diritti degli Handicappati emanata dalle Nazioni Unite nel 1975 che all'art.2 dice: "L'Handicappato **deve** fruire di tutti i diritti enunciati nella presente dichiarazione. Tale diritti debbono essere riconosciuti a **tutti** gli handicappati **senza eccezione alcuna** e senza distinzione o discriminazione per ragioni di colore, di sesso,... di opinione... di origine nazionale **o sociale, di ricchezza**, di nascita.... Da allora ogni paese occidentale europeo si è fatto carico **totalmente** della costosissima indispensabile assistenza e delle cure riabilitative degli handicappati, specialmente dei più gravi che, ricchi o poveri, hanno il diritto di vivere una vita quanto più normale possibile, usufruendo di tutti quei servizi pubblici che sono fondamentali alla loro esistenza. Meraviglia che ancora oggi si rimettano in discussione concetti ormai acquisiti anche in Italia da decenni: l'assistenza ai poveri non ha niente a che vedere con l'assistenza ai disabili. È ovvio che l'handicappato "povero" avrà diritto **anche** all'assistenza economica, come qualsiasi altro cittadino italiano "povero", non handicappato.

L'Italia, dagli anni '70 in poi, è stata all'avanguardia nella battaglia per la deistituzionalizzazione, che è oggi la linea politico-culturale seguita da tutte le nazioni europee.

L'indennità di accompagnamento, unita alla misera pensione d'invalidità, permettono a migliaia di handicappati gravissimi (persino a

circa centomila pluriminorati) di mantenersi a casa propria, naturalmente con enormi sacrifici delle famiglie, ma con dignità di cittadini, non essendo a carico totale dei genitori o dei loro congiunti. Togliere queste modeste previdenze economiche, oltre all'offesa civile per il disabile, trattato nuovamente come "peso morto" per tutti, significherebbe dover creare migliaia di posti oggi inesistenti nei croniciari, negli istituti, negli ospedali, con spese ben superiori per l'erario pubblico: un Handicappato Grave istituzionalizzato costa tra i cinque e i 10 milioni al mese.

Le famiglie degli Handicappati Gravi non tollereranno che si tocchino i loro minimi diritti acquisiti con dura lotta negli anni. Piuttosto si occupi il governo di procedere a un serio censimento sui disabili, di distinguere tra i vari handicaps, tra chi può lavorare (aiutandolo però a trovarsi un lavoro) e chi non potrà mai svolgere la minima attività. Elimini gli invalidi d'oro, superprotetti, e le migliaia di falsi invalidi, creati dai politici per volgari ragioni note a tutti.

La confusione, l'ingiustizia, il dare "poco a tutti", lo spreco del denaro pubblico non sono certo voluti dalle famiglie italiane che combattono una durissima esistenza insieme ai loro figli, nello sfascio del sistema sanitario nazionale e nella mancanza quasi totale di indispensabili servizi pubblici.

Unione Famiglie Handicappati (U.F.Ha.)
Il Presidente
Dott. Cecilia Cattaneo Barbieri

Roma, 16 giugno 1993

Gentile Signora,

in riferimento alla Sua lettera del 3 giugno 1993 nella quale esprime vivaci critiche su alcune dichiarazioni rilasciate alla stampa dal Ministro del Bilancio Spaventa riguardo al problema dei “falsi invalidi” desidero fare alcune precisazioni.

La grave situazione economica in atto costringe il Governo a ricercare sempre nuovi settori dove realizzare economie. Il Governo, non mira a smantellare lo stato sociale ma a riformarlo. Condivido questo punto di vista anche perché, come sostiene Ministro Spaventa, oggi i veri poveri percepiscono poco perché i falsi poveri continuano a mantenere privilegi.

Anche il Presidente del Consiglio Ciampi è su questa linea di rigore per salvare lo stato sociale e tutelare i veri poveri.

Nella Sua lettera anche Lei sostiene che ci sono “falsi invalidi” ma dà tutta la colpa ai politici. Senza nulla togliere alla responsabilità dei politici penso che certe situazioni, in genere venutesi a creare nel passato, siano anche dovute a forme di malcostume diffuse in tutti gli strati sociali. In ogni caso sarebbe un grosso errore dare giudizi generalizzati.

Mi è gradita l'occasione per inviarLe i migliori saluti.

Maria Pia Garavaglia

Roma, 9 giugno 1993

Gentile Presidente,

ho letto con attenzione la sua lettera relativa al mio intervento sulle pensioni di invalidità.

Temo che le mie parole, così come riportate dalla stampa, astraendole dal contesto generale del discorso, abbiano assunto un significato diverso da quello effettivamente perseguito.

La mia convinzione è quella che l'attuale crisi economica fornisca l'occasione per affrontare il mal costume delle false invalidità.

Di fronte ad una fase recessiva che fa dubitare sulla sopravvivenza di uno stato sociale, in cui io continuo a credere, c'è bisogno di concentrare le scarse risorse su chi ha veramente necessità di assistenza.

La mia proposta è quella di porre freno al fenomeno di pensioni di invalidità o di indennità di accompagnamento concesse a chi di fatto non ne ha bisogno reale, concentrando sui disabili "veri" la capacità assistenziale dello Stato con il serio obiettivo di renderla più efficace. Anche perché credo che anche in questo settore, nel nostro Paese, si possa fare sicuramente meglio.

Cordiali saluti,

Luigi Spaventa

Roma giugno 1993

Oggetto: provvidenze economiche a favore degli invalidi civili e delle persone handicappate.

Con riferimento alla nota sopraindicata in merito alla indennità di accompagnamento per il settore dell'invalidità civile, si fa presente che il Ministro per gli Affari Sociali ha già espresso contrarietà alla possibile creazione di limiti reddituali alla concessione di tali benefici.

Ribadendo , al riguardo, quanto già espresso dalla Corte Costituzionale in due decisioni che, nel riconoscere il carattere autonomo dell'identità di accompagnamento, ne hanno descritto la natura specifica di particolare provvidenza, in favore di persone non autosufficienti, a prescindere dalla situazione economica.

Pertanto, questo dipartimento continuerà a seguire con ogni possibile attenzione le eventuali iniziative legislative in materia.

Il Capo Dipartimento
(*Dr. Guido Bertolaso*)

PROTESTANO PENSIONATI E DISABILI

Il bisturi della Finanziaria incide nei gangli malati della spesa pubblica, ma rischia di lasciare cicatrici insanabili anche nei tessuti più deboli dell'organismo sociale: i pensionati e i disabili. La politica del Governo in materia di assistenza, previdenza, sanità e lavoro, sta scatenando un'ondata di contestazioni destinate a confluire nella manifestazione unitaria del 23 ottobre per l'occupazione. Domani pomeriggio Cgil, Cisl e Uil porteranno qualche migliaio di ex lavoratori in piazza Montecitorio e piazza Navona "contro i tagli indiscriminati". In particolare i sindacati, che annunciano altre agitazioni contestano il mancato adeguamento delle pensioni, la penalizzazione delle "minime", il mancato finanziamento delle pensioni d'annata e la riproposizione del sistema perverso di ticket e tasse sulla salute.

"Per un milione e 800 mila invalidi è una vera e propria persecuzione" rincara la dose il presidente dell'Anmic (Associazione nazionale mutilati e invalidi civili) Alvido Lambrilli. Oltre al blocco, per due anni, degli scatti di contingenza sulle pensioni d'invalidità civile (in media 350 mila Lire al mese) su mutilati, handicappati e altri cittadini in gravi condizioni di salute, se non allo stadio terminali, incombe il rischio di essere costretti ad un'assurda trafila burocratica per dimostrare il diritto all'assistenza ripetendo la domanda consegnata nel giugno scorso. Fra le misure previste nel decreto applicativo c'è il passaggio al prefetto e al Tar delle competenze in materia di verifica, previa abolizione dei Comitati di Assistenza e Beneficienza: con la conseguenza di lasciare gli invalidi soli ad affrontare nuove, allucinanti trafile. "Con due milioni di richieste inevase si rischia di vedere allungarsi di otto/dieci anni i tempi di una pratica" denuncia ancora Lambrilli.

Roma, 12 ottobre 1993

L'attuale "finanziaria", legata a un pesante risanamento economico, penalizza milioni di famiglie italiane (pensionati, disoccupati in aumento, lavoratori in cassa integrazione, insegnanti, ecc.). Le famiglie che assistono un handicappato grave (le cosiddette "famiglie deboli" o "a rischio"), già escluse dal raggiunto stato di benessere nazionale dell'ultimo decennio, vivono, qualsiasi sia lo stato sociale al quale appartengono, una durissima vita, con equilibri raggiunti a grande fatica, tra pubblico e privato. Su questo hanno scritto e dibattuto ampiamente il CENSIS e il LABOS negli ultimi rapporti e convegni sul "sociale" italiano. È ovvio che le migliaia di famiglie già in gravi difficoltà che si troveranno con un imprevisto sovrappeso economico dovuto alla situazione nazionale generale, o, ancora peggio, che vedranno venir meno, per i tagli alle spese sociali, quei minimi aiuti che avevano ottenuto, non potranno reggere più il loro precario equilibrio e si rivolgeranno alle USL e all'Ente Locale chiedendo di assistere **totalmente** (con residenze protette, comunità alloggio, ecc.) i disabili a loro carico. Lo Stato non potrà esimersi dall'applicare la Costituzione (art. 2,3, art. 38 comma 1) e, alla peggio, dal ricoverare in cliniche e ospedali i disabili, mancando notoriamente in tutta Italia le residenze protette di qualsiasi tipo.

Il tutto **con notevole incremento della spesa socio-sanitaria**, perché il ricovero di un handicappato grave viene a costare dalle 300.000 alle 500.000 lire al giorno: **la cifra che viene data all'handicappato che vive in famiglia serve a stento a coprire 2/3 giorni di ricovero totale**. Ricordiamo che l'Italia è l'unico paese d'Europa che ha, negli ultimi trent'anni, seguito la linea politica del "tutti a casa" e che questa linea è oggi tendenzialmente prescelta e vincente in tutta l'Europa comunitaria. Nel nostro paese solo 150.000 disabili sono ricoverati in istituti o strutture residenziali di vario tipo, mentre circa un milione, tra i quali circa 350.000 gravissimi pluriminorati, vivono in famiglia. Non torniamo dunque indietro, mettendo le famiglie, già stremate dalla recessione economica e dal mancato sviluppo delle strutture di appoggio territoriali, in situazioni insostenibili. L'Italia deve tener conto della Risoluzione A3-0231/92 del Parlamento Europeo del 16 settembre 1992 che gli art. 25.26.27 chiede previdenze specifiche per i familiari degli handicappati più gravi, quelli che hanno anche deficit mentali. (Art. 25: ... chiede che i genitori ovvero gli

assistenti privati che si occupano di una persona mentalmente handicappata ricevano **congrui sostegni finanziari e sociali**, tra l'altro mediante la messa a disposizione di servizi di assistenza (servizi di sostegno alle famiglie) come per esempio l'impiego di addetti al servizio civile, nonché la fornitura da parte dello Stato di ampie possibilità di usufruire di soggiorni a scopo terapeutico e curativo; Art. 26: ... chiede che ai fini della pensione siano computati i periodi necessari all'educazione e all'assistenza; Art. 27 ... chiede adeguati sussidi per i parenti che si occupano della cura per i disabili il cui importo sia orientato su quello degli aiuti concessi dallo Stato agli istituti specializzati).

Per prevenire una incivile e costosissima "istituzionalizzazione selvaggia", che avverrà senz'altro nei prossimi due/tre anni se non si pongono subito adeguati rimedi, noi proponiamo:

1) che i genitori e i capifamiglia con handicappati gravi conviventi siano inseriti tra le categorie protette che usufruiscono di particolari tutele e previdenze (come gli orfani da guerra, ecc.), Specialmente se anziani e pensionati;

2) che vengano applicati interamente e correttamente gli art. 31, 32, 33 della legge quadro sull'handicap (104 del 1992)

3) che l'assistenza domiciliare e/o alla persona sia resa obbligatoria in tutta Italia per il numero delle ore che sono necessarie ad ognuno, specialmente quando i genitori sono anziani, pensionati, vedovi o infermi;

4) che le famiglie con reddito tassabile usufruiscano di uno sgravio fiscale forfettario e che quelle con reddito al disotto della tassazione godano di una indennità aggiuntiva equivalente almeno alla cifra dello sgravio fiscale.

Consigliamo inoltre di destinare l'8/1000, per la parte che è devoluta allo Stato, alle strutture in appoggio agli handicappati gravi o alle loro famiglie, elaborando un decreto legge che finalmente renda effettivo l'art. 8 della legge 104.

Cecilia Cattaneo Barbieri



Da L'Informazione 11 Novembre 1994

OLTRE IL MURO DEL SILENZIO

Presso le edizioni «e/o» appare un libro a più mani dal titolo «Mi riguarda». Cos'è che ci riguarda? La sorte di tutti gli handicappati, e chi ha preso l'iniziativa (il libro è presentato da Carlo Brutti) non poteva trovare strada migliore di questa proprio perché il problema degli handicappati, anche se in tanti siamo portati a rimuoverlo, in effetti riguarda tutti, riguarda noi. Credo, del resto, che sia scarsa in Italia la legiferazione e l'organizzazione per poter consentire ai familiari e agli amici delle persone malate un qualche aiuto utile per il presente, alimentando una sicura speranza per il futuro.

Insieme a questo primario compito di carattere sociale, «Mi riguarda» è composto di otto contributi di persone importanti della letteratura e del cinema che hanno vissuto o vivono in proprio il dramma di un'esistenza accanto a figli o nipoti handicappati. Basta citare i nomi di chi ha scritto questo libro: Isabella Bossi Fedrigotti, Giulio Cattaneo, Giovanna Cau, Giancarlo De Cataldo, Ennio

De Concini, Ennio Flaiano (per contributi scritti prima della sua morte: la figlia Luisa handicappata visse poi a Lugano dove morì a 50 anni nel 1992. E ancora Giuseppe Pontiggia, Clara Sereni, Carla Gallo Barbisio.

Dolore e consapevolezza

Nella fascetta di «Mi riguarda» si dice in sostanza (ed è detto molto bene) che tra la gente comune e gli handicappati si costituisce come un muro. «Gli autori hanno scelto di infrangerlo, quel muro, con un “mi riguarda” che è, al tempo stesso, riconoscimento di un dolore grande e rivendicazione di consapevolezza».

E la lettura di «Mi riguarda», anche se scorre pianamente dal punto di vista stilistico e poetico, si rivela una lettura straziante che profondamente influisce sul nostro animo.

Leone Piccioni

IL NONNO DEI FURBI

Ho visto moltiplicarsi a Roma i posti di parcheggio per gli handicappati. Pare che, da alcuni mesi, siano considerati handicappati anche gli invalidi civili che necessitano di accompagnamento. Premesso che, come anziano medico ospedaliero, rilascio spesso questo genere di attestati, non trovo assolutamente logico che gli ambitissimi permessi vengano concessi a gente che non è più in grado di guidare.

Ormai sono molti gli anziani che necessitano di accompagnamento permanente, e mi spiacerrebbe pensare che gente "furba" utilizzi l'anziano che vive in casa per ottenere il permesso di sosta. Dopo trent'anni di vita ospedaliera, la mia disponibilità verso gli anziani e la mia antipatia verso quei figli che tendono a mollarli negli ospedali, sono fatti indiscutibili. Il sindaco Rutelli, per il quale non ho votato, ma la cui attività comincio in parte ad apprezzare, potrebbe esaminare questo problema e prendere le eventuali contromisure.

*Sergio Filippi
Roma*

Ancora una volta, il vecchio può far qualcosa per la sua famiglia, e forse è l'unica e ultima cosa che può fare, poveraccio, perciò con che cuore lo sapremo privare di questa gioia? Gli basta spacciarsi per invalido e ottiene il posto riservato per parcheggiare la macchina sotto casa. Lui non ce l'ha, la macchina, e sono tanti anni che neppure gli capita più di guidare, solo che il permesso è prezioso per suo figlio, magari per suo nipote che non trova lavoro, ma ha la macchina per consolarsi.

Caro dottor Filippi, nei suoi trent'anni di vita ospedaliera, chissà quante ne ha conosciuti, di questi nonni che si lasciano "utilizzare", come dice lei, dai furbi di famiglia, rendendosi complici anche quando si tratta di farsi ricoverare in ospedale affinché i furbi, figli, nipoti, generi, nuore, possano spensieratamente partire per le vacanze senza di loro, come senza zavorra. Lei sa meglio di me, dottor Filippi, che nella maggior parte dei casi, il vecchio non solo subisce lo spietato egoismo dei familiari, ma lo trasforma in una sua ragione personale: la buona ragione di voler restare ancora in famiglia, un poco per conservare affetti che lui ancora prova, un poco per non ritrovarsi definitivamente solo.

Come lei sostiene nella parte della lettera che ho dovuto tagliare, i posti

di parcheggio riservati dovrebbero essere concessi esclusivamente agli handicappati che guidano l'automobile, dovrebbero riportare il numero di targa della macchina e non dovrebbero essere utilizzati che dal titolare, mentre ai trasgressori dovrebbero essere inflitte multe pesantissime. Così avviene in quell'Europa alla quale ci picchiamo di appartenere e in cui la condizione dell'handicappato è alleviata da norme che tutti apprezzano e rispettano.

Dubito che il sindaco Rutelli possa intervenire subito, perché troppe sono, a Roma, le ingiustizie sociali prodotte da quelli che lei benignamente chiama "furbi". Dobbiamo, tuttavia non smettere di ricordargliele, queste "furbizie" incivili: specie lei, dottor Filippi, che non lo votò, ma ora comincia a stimarlo.

Giancarlo Del Re

*Alla Direzione del MESSAGGERO
Con preghiera di pubblicazione*

*Al Dott. Giancarlo Del Re, a proposito
della lettera del dott. Sergio Filippi
(Messaggero, 21 Marzo scorso)*

Gentili Signori, (dott. Filippi, medico e dott. Del Re, giornalista),

è con vera costernazione che ho letto le varie considerazioni sui permessi cittadini per i parcheggi degli handicappati. Perché il dott. Filippi "non trova assolutamente logico che l'ambito permesso venga concesso a gente che non è più in grado di guidare"? E perché il dott. Del Re scrive che i "posti di parcheggio riservati dovrebbero essere concessi esclusivamente agli handicappati che guidano l'automobile"?

Al solito, nessuno dei due ha pensato (neanche il medico, ahimè) ai poveri genitori - spesso anziani, o alle mogli e ai mariti dei paraplegici gravi, dei cerebrolesici, degli autistici, dei ciechi totali. In Italia, nessuno pensa mai alla difficilissima vita delle famiglie con figli adulti o congiunti vari handicappati gravissimi (e quindi **inabili** oltre che a tutto il resto anche alla guida di un'automobile) conviventi.

Ricordo il povero giornalista Aprea, senza mani e senza piedi perché

amputategli in seguito al morbo di Burger, protestare al Parlamento perché erano stati concessi sgravi fiscali per l'acquisto delle automobili a chi poteva guidarsele - con opportuni accorgimenti - ma non a chi, come lui, non poteva muoversi altro che con l'autista, ovviamente con macchina comperata da lui. "Al solito" - disse - di noi, dei più gravi, non si ricorda mai nessuno.

Il dott. Filippi cerchi piuttosto di essere il più severo possibile nel concedere l'attestato dell'obbligo dell'accompagnamento agli anziani e ai non anziani. È colpa dei medici e non certo delle famiglie degli handicappati gravi se, per esempio, l'indennità di accompagnamento è stata estesa anche a migliaia di cittadini che possono camminare con le loro gambe e che sono ancora autosufficienti. Quanto all'Europa, gentile dott. Del Re, noi italiani siamo gli unici a tenerci a casa, per affetto ma anche perché privi di alternative decorose, anche da vecchi (come la sottoscritta e moltissimi nostri associati) figli adulti totalmente paralizzati, con sedie a ruote che richiedono - per spostamenti anche minimi - non una normale automobile, ma almeno una Wagon, pagata ovviamente da noi, senza sgravi fiscali di nessun genere. Vuole levarci anche il parcheggio sotto casa?

Ha mai provato a portare a spasso per Roma con l'automobile un cerebroleso di 40 anni che pesi un'ottantina di chili, ovviamente con adeguata sedia a ruote, e, tornando a casa, trovare il posto macchina riservato occupato dal solito maleducato "normodotato"?

Cordialmente

Dott. Cecilia Cattaneo
Presidente Unione Famiglie Handicappati

L'Osservatore Romano sulla tragedia del ragazzo morto bruciato

QUEI GENITORI DEI DISABILI SONO SOLI

«Troppo spesso intorno ai congiunti di un disabile c'è il deserto». Così l'«Osservatore romano», il quotidiano del Vaticano, commenta la vicenda di Salvatore Biglietti, il dodicenne handicappato di Secondigliano, morto Sabato in un incendio nella propria abitazione, dove i genitori lo avevano lasciato da solo.

«Una vicenda angosciante - commenta il quotidiano - che ha gettato nel lutto l'intero quartiere e che ha profondamente colpito il paese».

«La famiglia Biglietti - prosegue l'articolo - non poteva certo permettersi un'assistenza domiciliare a pagamento, e in diversi casi strutture pubbliche non garantiscono a sufficienza i genitori di disabili, specie i meno fortunati, né con l'aiuto concreto né con un'informazione idonea».

«Un dramma, dunque - secondo il giornale vaticano - che se pure evidenzia responsabilità specifiche, non può non far riflettere sulle condizioni sociali e umane dalle quali è scaturito».

Più volte infatti, al di là di come dice «L'Osservatore romano», i parenti dei portatori di handicap hanno sottolineato l'esigenza di personale specializzato per aiutare le famiglie nell'assistenza a domicilio degli handicappati».

PROMEMORIA

HANDICAPPATI GRAVISSIMI*Situazione attuale e proposte*

Pro-memoria consegnato al Ministero degli Interni e al Ministero della Famiglia e degli Affari sociali.

Per handicappati gravissimi intendiamo disabili pluriminorati (cerebrolesi e autistici) affetti anche da insufficienza mentale profonda e quindi incapaci di esprimersi e totalmente privi di autonomia.

I disabili colpiti da questa somma di minorazioni sono e saranno sempre, per tutta la loro esistenza, che oramai arriva a toccare limiti notevolmente elevati (tra i 50 e i 60 anni) bisognosi di assistenza qualificata 24 ore su 24, di cure, di sofisticate riabilitazioni. Sono ovviamente totalmente "inabili al lavoro" e come tali hanno diritto "al mantenimento e all'assistenza sociale" (art.38, comma 1 della Costituzione).

L'aver confuso questo tipo di handicappati gravissimi alle migliaia o milioni di invalidi civili e agli handicappati che, benché colpiti da severe minorazioni quali la cecità, la paralisi, un'insufficienza mentale lieve, ecc. ecc., possono acquisire negli anni autonomie totali o parziali e che, soprattutto, possono essere inseriti - con le dovute attenzioni - nel mondo del lavoro, nonché agli anziani anche gravemente infermi ma che hanno avuto per lunghi anni una vita normalissima, ha prodotto e continua a produrre profonde ingiustizie e crudeli iniquità.

È noto che la maggioranza dei genitori italiani di figli disabili gravissimi, con enormi sacrifici personali, li mantiene a casa propria finché è possibile, anche per mancanza di alternative pubbliche decenti, facendo risparmiare allo Stato cifre consistenti.

In famiglia l'handicappato grave riceve mensilmente dallo Stato (Ministero degli Interni) circa un milione al mese: L. 350.000 circa per la cosiddetta pensione (in realtà un'ignobile elemosina) e circa L. 700.000 mensili per la cosiddetta "indennità di accompagnamento", cifra che paga al massimo due ore al giorno di una normale "colf".

Se ricoverato in qualsiasi Centro o Clinica o Istituto, tutti con discutibile e incontrollata "qualità della vita", il disabile perde l'indennità, ma in compenso lo Stato è costretto a spendere tra i 5 e i 10 milioni al mese.

È quindi interesse generale aiutare le famiglie a mantenere dignitosamente gli handicappati gravissimi adulti a casa loro, finché è possibile, con l'indispensabile supporto di servizi di assistenza e riabilitazione territoriale.

Ma con gli anni la famiglia si logora e si trasforma, i genitori invecchiano, si ammalano e muoiono. Come in tutto il resto d'Europa è lo Stato che deve intervenire, offrendo in alternativa alla famiglia una civile residenza protetta.

Civile non vuol dire un lager di tipo manicomiale, ma una decorosa sistemazione che ricordi la famiglia, studiata singolarmente in sintesi tra pubblico e privato. Esistono soluzioni eccellenti da imitare e ripetere in tutta Europa e anche nel nostro paese.

Tra l'altro, sono già stati stanziati svariati miliardi dallo Stato per questo fine (legge Donat-Cattin del 1989 sulle R.S.A.) nel Nord i finanziamenti sono già stati perlopiù spesi correttamente, creando piccoli gruppi famiglia, comunità protette, ecc.; nel Lazio e nel Sud, non solo non sono stati ancora spesi, ma si ipotizzano cronicari misti con più di 100 utenti. Consigliamo di aprire una seria indagine e istituire severi controlli.

Bisogna infine pensare a leggi di tutela più attuali, più adatte alla società di un paese europeo industrializzato in rapida evoluzione: bisogna spingere i familiari e i privati a collaborare con lo Stato nel sostentamento e nel benessere personale del disabile grave.

L'attuale arcaica legislazione, degna di un paese rurale ottocentesco, spinge i familiari, di qualsiasi condizione sociale siano, a diseredare completamente "l'interdetto" e ad abbandonarlo nudo alla carità pubblica (al Cottolengo!) nella sconsolata constatazione, ancora attualissima, che "l'infelice" non si godrà mai i suoi denari, che i suoi beni saranno congelati da un'ottusa e cieca burocrazia, distrutti da inique tasse e infine, se non ci sono eredi diretti, "goduti" non si sa da chi.

Proposte realizzabili a breve termine

- 1) Equiparazione dei pluriminorati psico-fisici gravi totalmente inabili al lavoro agli altri pluriminorati (Legge 429 del 1991).
- 2) Censimento dei pluriminorati gravi italiani.
- 3) Controllo delle proposte di legge già esistenti presentate al Parlamento e alle varie Commissioni relative ai disabili più gravi e alla loro tutela.
- 4) Proposte varie di sgravi fiscali a favore dei disabili più gravi e delle famiglie che li assistono.

Subito, equiparazione dagli sgravi già ottenuti da altre categorie di

Handicappati (es.: sull'acquisto dell'automobile - Legge on. Piro - : lo sgravio è concesso solo a chi se la guida!; sui telefoni: concessi solo a chi può averli intestati; sulle eredità e donazioni esistono sgravi solo per chi dona agli istituti religiosi e non per chi lascia una qualsiasi eredità a un figlio disabile o a una "casa-famiglia" laica, ecc. ecc).

5) Personalizzazione del finanziamento pubblico concesso in convenzione solo agli Istituti o ai Centri, in modo da fare il controllo e soprattutto la scelta al disabile e alla sua famiglia su come e dove sia meglio spendere quei denari.

6) Eliminazione dei "risparmi del pidocchio" sulle protesi (una sedia a ruote ogni sette anni!).

7) Rendere obbligatori l'assistenza domiciliare, l'aiuto alla persona, e le varie soluzioni residenziali (casa-famiglia, affidamenti, ecc.) quando la famiglia originaria viene a mancare, rendere cioè obbligatori gli art. 8,9,10 ecc. della legge 104. Per i finanziamenti si propone di ricorrere all'8/1000 statale.

8) Studiare una Assicurazione obbligatoria (come in Svizzera), finalizzata ai servizi di aiuto alla persona e alla "casa-famiglia" futura.

9) Eliminare l'impossibilità per i genitori di cumulare più redditi a beneficio del disabile (doppie pensioni reversibili da lavoro, più redditi vari, più pensione d'invalidità): per i gravissimi il costo dell'assistenza è enorme (si superano con facilità i 10 milioni al mese). Quindi più reddito privato può essere cumulato meglio è per tutti, ma specialmente per il disabile.

10) Defiscalizzare l'assistenza privata (cfr. Francia) e soprattutto le eredità e le donazioni finalizzate alla vita del disabile.

11) Rivedere la legge di tutela giuridica (i giudici italiani non tutelano nessuno, anzi congelano i beni e spesso si oppongono al reale benessere dei disabili. Inoltre complicano a dismisura la vita a chi ha la tutela del disabile. Se il tutore è un ladro, ruba ugualmente).

12) proporre qualcosa di simile ai trusts finalizzati alla qualità della vita dei vari handicappati (cfr. Inghilterra: un gruppo di tutela può gestire liberamente il patrimonio dell'handicappato, naturalmente con particolari cautele e controlli).

13) Costituzione di gruppi di controllo (équipes di garanti) che abbiano la facoltà di libero intervento in qualsiasi ora e in qualsiasi luogo viva anche un solo disabile privo di autosufficienza.

*Dal **Messaggero** - 17 Gennaio 1995*

Successo della "campagna" del Ministero del Tesoro contro i truffatori:

Lo Stato recupera 12 miliardi

LA RESA DI DUEMILA FALSI INVALIDI

Autodenuncia di massa per evitare il processo: «Sempre stati sani»

Ancor più numerosi i controlli previsti per il '95: saranno circa trentamila.

L'Aquila e Teramo il maggior numero di invalidità dichiarate

...

Resta incerta la sorte dei 35.000 pensionati di anzianità che secondo l'accordo governo-sindacati dovevano andare in pensione da gennaio '95 secondo scaglioni. Non ci sono i soldi. I 500 miliardi previsti dalla finanziaria, infatti, basterebbero per non più di tre mesi nell'anno in corso. Qualcosa si tenta di fare ma sembra certo che per alcuni mesi del '95 non ci sarà il pagamento della pensione.

*Dal **Corriere della Sera** - 17 Gennaio 1995*

Pronta al via la campagna '95 per incentivare le dichiarazioni spontanee

QUEGLI INVALIDI-PENTITI

Sono già mille i beneficiari che hanno rinunciato all'assegno

Arrivano i pentiti anche tra i falsi invalidi. In mille avrebbero rinunciato spontaneamente all'assegno evidentemente percepito senza averne diritto. Una dimostrazione di come le casse pubbliche potrebbero, se solo si volessero avviare controlli più efficaci, essere molto meno vuote del solito. Certo, il pentimento non è stato completamente spontaneo. Ma il frutto di una ben precisa campagna.

La minaccia alla quale si sono trovati di fronte i falsi invalidi è stato il licenziamento e la restituzione dell'assegno percepito nell'ultimo anno. E così, secondo quanto riferito dall'agenzia di stampa *Adn Kronos*, sul tavolo del direttore generale delle pensioni di guerra, Pasquale De Rose, che ha ideato la campagna, sono piovute mille rinunce spontanee.

Il numero in sé non è enorme. Ma se si considera che i falsi invalidi in odore di truffa, nel settore guidato da De Rose, sono 4.300 (su 15.000 indagati), e che l'istruttoria è circa a metà del suo percorso, ebbene avere risolto già mille casi non è di poco conto. Il risparmio calcolato è di circa 12 miliardi. Ma il segnale è chiaro: se lo Stato è disposto a fare la sua parte in termini di controlli, i furbi di colpo preferiscono imboccare la retta via.

Circa il 90% dei mille che hanno rinunciato all'assegno, percepivano, oltre al trattamento di invalidità, anche la famosa indennità di accompagnamento. Indennità che lo Stato dovrebbe riconoscere invece soltanto in caso di gravissimi problemi motori.

Starebbe così già decollando la campagna per il '95. I controlli dovrebbero essere 30 mila: il doppio del '94. E sarebbe pronta già una sorta di lista nera di possibili falsi invalidi. Nel mirino inoltre alcune province dove più alte sarebbero le densità di invalidi. Come nella recente esperienza, infatti, sono 10 le province in cui le verifiche saranno più intense: quelle che hanno registrato una densità di invalidi più alta della media nazionale (2,26 %). Si comincerà quindi dall'Aquila (5,48%), Teramo (4,77%), Siracusa (4,61%). Ma nessuna area è stata esclusa.

Gli accertamenti invece dovrebbero riguardare gli anni più recenti di concessione della pensione, almeno fino al '90, mentre del campione che sarà sottoposto a verifiche l'87% dei controlli riguarderà gli invalidi civili, il 2% i ciechi e l'1% i sordomuti.

C'è anche chi invita però a non fare demagogia. Come Gianni Billia presidente dell'INPS. «Dobbiamo ricordarci che se al Sud ci sono tante pensioni, al Nord c'è la cassa integrazione guadagni», ha dichiarato. «Sostengo - ha aggiunto - che molte pensioni di invalidità, non tutte per la verità, sono dovute al fatto che subito dopo la guerra ci si era dimenticati di versare i contributi, per cui la gente arrivava a sessant'anni e non aveva i 15 anni di contributi per la pensione di vecchiaia»

Al Comune di Roma - Sulla residenzialità

Da più di trent'anni la nostra Associazione, composta da famiglie con handicappati gravissimi conviventi, combatte per ottenere quei "servizi-sostegno" nazionali e cittadini che -ormai nel '2000- dovrebbero permettere una vita "a pari condizioni" a chi si trova in enorme svantaggio non solo in rapporto ai cittadini normodotati ma addirittura in rapporto agli altri disabili meno duramente colpiti.

Per "handicappati gravissimi" noi intendiamo infatti quei cittadini completamente privi di autosufficienza, che necessitano di assistenza totale 24 ore su 24, quegli "inabili al lavoro" (di cui all'art. 38 della Costituzione) che **hanno diritto** al mantenimento e all'assistenza sociale e che secondo la nota legge 104 hanno giustamente diritto anche **alla precedenza** sui vari servizi socio-assistenziali erogati dagli EELL.

Sappiamo che oggi a Roma quei "gravissimi" stanno perlopiù a casa propria, moltissimi con genitori anziani, vedovi o ammalati, spesso in condizioni più da terzo mondo che da paese europeo altamente industrializzato. Non se ne conosce il numero esatto, né la precisa tipologia: le varie giunte che si sono alternate al Comune di Roma negli ultimi decenni, malgrado le nostre insistenti richieste, si sono fino ad oggi rifiutate di fare censimenti, di avere una banca dati, di affrontare seriamente una problematica che ormai è diventata esplosiva e indilazionabile.

È stato quindi con estremo interesse che siamo venuti a conoscenza della "Direttiva per l'attivazione del progetto residenzialità" dell'VIII Ripartizione, data in osservazione alla Consulta cittadina per l'handicap nel febbraio.

Ogni associazione aderente alla Consulta ha letto e commentato il testo che è stato pubblicamente dibattuto e al quale sono stati proposti collegialmente emendamenti. Tutto è stato inviato al Presidente della Consulta e dal Presidente della Consulta è ritornato con gli emendamenti all'VIII Ripartizione e all'Assessore competente. Tutto l'iter si è svolto dunque con la massima correttezza, trasparenza e democrazia.

Ma come presidente di un'Associazione che rappresenta le famiglie degli handicappati più gravi, decine dei quali cerebrolesi adulti con pesanti pluriminorazioni fisiche e mentali, sono costretta, mio malgrado, a richiamare l'attenzione di tutti gli organi competenti su una serie di aspetti che non possono più essere ignorati o trascurati.

1) La quasi totalità delle Associazioni componenti la Consulta **non** rappresenta famiglie di handicappati gravissimi adulti. È questa la ragione per la quale le drammatiche necessità dei genitori anziani che invecchiano insieme ai figli disabili gravissimi vengono perlopiù ignorate, o minimizzate, o, nel migliore dei casi, equiparate e confuse alle problematiche dei disabili più autonomi e delle famiglie più giovani con figli handicappati minori dei 18 anni.

2) Non avendo promosso il Comune di Roma un censimento sicuro e non disponendo di una banca dati, l'utenza romana dei disabili non è realmente conosciuta. I pochi progetti e gli insufficienti finanziamenti rischiano dunque di essere assegnati a caso, in base a chi ha maggiore capacità di mettersi in vista o, ancora peggio, premiando chi ha più forza politica.

3) Esiste una fascia di disabili gravi adulti che non ha rappresentanza, non riesce ad ottenere l'assistenza domiciliare, che non può più frequentare i centri diurni (per l'età, o perché non c'è posto, o perché non esiste il centro adatto), che vegeta disperatamente a casa propria. Alla morte dei genitori, che fine faranno questi cittadini, figli davvero di un Dio minore?

4) Da anni chiediamo per tutti una programmazione sensata centrale che preveda almeno 2 o 3 microstrutture residenziali per ogni circoscrizione, ovviamente differenziate a seconda dei vari bisogni e dell'età dell'utenza. La programmazione deve prevedere progetti di vita individualizzati, specialmente per i fragilissimi disabili più gravi vissuti sempre in famiglia, progetti che tengano conto **anche** della situazione economica e sociale dell'utente, dei parenti residui, degli amici, del volontariato di zona, del servizio civile (obiettatori di coscienza).

Di tutto questo non sembra essere traccia nel progetto comunale. Ma soprattutto colpisce il fatto che l'Assessorato non sembra aver recepito che:

a) il Comune è **obbligato** a farsi carico della vita degli handicappati più gravi quando vengono meno le famiglie, quindi il Comune più che chiudere, bloccare o congelare le scarsissime proposte private di strutture residenziali **deve attivarle** a proprie spese, stimolando i privati ad una proficua collaborazione.

b) più che controlli burocratici sulle molteplici autorizzazioni necessarie e fiscalismi vari, il Comune deve occuparsi della tanto conclamata "qualità della vita" degli utenti, alla quale sembra che ben pochi debbano interessarsi. Sono allegri e di buon umore gli utenti? Sono ben nutriti? Migliorano? Vanno a spasso nel quartiere? Sono puliti e ben vestiti? ecc.ecc.

c) Se la struttura dovrà essere chiusa perché inadatta, deve chiudere **soltanto dopo** che il Comune si sarà fatto carico di trovare per ogni utente

della struttura in questione una soluzione abitativa migliore della precedente.

Non convince completamente neanche la differenza di trattamento tra handicappati più o meno autosufficienti. La residenza dei gravissimi deve essere identica a quella degli autosufficienti, soltanto con strutture adeguate e maggiore assistenza. Per esempio, le stanze singole sono più sensate dove c'è maggiore gravità di handicap che dove ce n'è meno. Inoltre non sono chiare le ipotesi di finanziamento: le convenzioni devono essere realistiche, sicure e soprattutto devono scattare automaticamente appena si evidenzia l'utenza. Dove la spesa per l'assistenza risulti molto alta, se i finanziamenti pubblici sono inadeguati, si organizzino la collaborazione territoriale del servizio civile, del volontariato, dei privati.

Aggiungiamo a parte gli emendamenti al progetto comunale, che riguardano **solo** gli handicappati gravi adulti e i loro familiari e che tengono conto delle osservazioni e dei motivi già chiariti.

I nostri emendamenti **si sommano** a quelli della Consulta cittadina, non si sovrappongono né assolutamente li escludono, anzi ci teniamo a ribadire che, avendoli elaborati insieme, sono approvati tutti anch'essi, incondizionatamente, dalla nostra Associazione.

Ma se non si tenesse conto di quanto abbiamo evidenziato si commetterebbe l'ennesima crudele ingiustizia (illegale) ai danni di chi è più debole.

Cordialmente

Il Presidente dell'Unione Famiglie Handicapati
Dott. Cecilia Cattaneo Barbieri

LEGISLAZIONE

Costituzione italiana - Art. 38

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104

Legge-quadro per l'assistenza, integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Art. 3 (Soggetti aventi diritto)

.... 3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

DICHIARAZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DEGLI HANDICAPPATI ADOTTATA DALL'ASSEMBLEA GENERALE DELL'ONU IL 9 DICEMBRE 1975

.....

Art. 8) L'handicappato ha diritto che i suoi bisogni particolari siano presi in considerazione a tutti gli stadi della pianificazione economica e sociale.

Art. 9) L'handicappato ha diritto di vivere in seno alla propria famiglia o ad un focolare alternativo e di partecipare a tutte le attività sociali creative e ricreative. Nessun handicappato può essere obbligato, in materia di residenza, ad un trattamento DIFFERENZIATO che non sia richiesto dal suo stato o dal miglioramento che possa essere apportato ad esso. Qualora il soggiorno dell'handicappato in un istituto specializzato risulti indispensabile, l'ambiente e le condizioni di vita debbono rispecchiare il più possibile quelli della vita normale delle persone della sua età.

25 marzo 1995

SUI TAGLI ALLE PENSIONI REVERSIBILI

Apprendiamo dalla stampa quotidiana che governo e parti sociali stanno accordandosi sui tagli alle pensioni reversibili delle fasce più deboli della popolazione: e cioè sulle reversibilità concesse ai figli adulti handicappati gravi e gravissimi, totalmente inabili al lavoro e alle vedove che li assistono.

Ci risulta che si proponga che pensioni di reversibilità già falciate da leggi inique precedenti, vengano oggi collegate al reddito di L. 24.000.000 annui.

È noto che gli handicappati gravissimi adulti pluriminorati necessitano di assistenza ininterrotta 24 ore su 24, quindi di tre persone al giorno che si alternano: solo di assistenza il costo reale oscilla tra i 5 e i 10 milioni al mese. In tutta Europa i vari stati provvedono con servizi pubblici, pensioni e indennità adeguate; per le famiglie che li assistono, con agevolazioni fiscali e aiuti economici consistenti. In Italia si pensa addirittura di colpire il risparmio fatto dal genitore per tutelare il figlio minorato o la vedova che lo assiste, contravvenendo palesemente agli articoli 38 (comma 1°) e 47 (comma 1°) della Costituzione.

Le Associazioni delle famiglie che assistono figli disabili gravissimi adulti profondamente preoccupate dalla crudele insensibilità dimostrata al loro riguardo chiedono una particolare attenzione ai loro problemi.

Se non la otterranno, saranno costrette a procedere per vie legali in Italia e al Tribunale dei diritti civili e umani di Strasburgo.

SULLA LEGGE DINI (L. 335)

In Italia, unico caso in Europa, più di due milioni di persone non autosufficienti vivono in famiglia. Tra questi, i disabili più gravi: gli psicofisici pluriminorati, i totalmente privi di autosufficienza e bisognosi di assistenza ininterrotta 24 ore su 24, i totalmente inabili a qualsiasi tipo di lavoro e incapaci di autorappresentarsi.

Per la prima volta questi disabili gravissimi, curati con amore e dedizione in famiglia, a casa propria, sopravvivono ai genitori. E questo perché, essendo fragilissimi, hanno necessità di quel trattamento personalizzato, che solo la famiglia può dare e che è impossibile ottenere in qualsiasi residenzialità pubblica.

Tutti i padri lavoratori hanno confidato nelle pensioni di reversibilità che lasciavano alla loro morte al figlio disabile, che avevano avuto "a carico" durante tutta una vita lavorativa.

La pensione di reversibilità, cumulata a risparmi anche minimi, poteva permettere al figlio disabile una vita decorosa a casa propria, nel proprio

ambiente, con gli scarsi aiuti pubblici esistenti.

Ma una legge, a dir poco iniqua e dissennata, colpisce proprio queste pensioni reversibili, diminuendole fino all'eliminazione, cumulandole a tutti i redditi "goduti" dal disabile, mettendo come limiti tetti di reddito bassissimi che non tengono conto dei costi reali dell'assistenza e delle cure necessarie, né della vita in genere. Quindi, proprio nel momento nel quale viene a mancare l'essenziale sostegno affettivo ed assistenziale del genitore, lo Stato italiano toglie al disabile anche il sostegno economico, invece di integrarlo, come sarebbe logico.

Si vuole forse nel 2000, nelle nostre città, tornare a rivedere i disabili chiedere l'elemosina agli angoli delle strade?

È questo un tradimento verso migliaia di lavoratori che si sono sacrificati per i propri figli deboli e ammalati, in uno Stato a dir poco insensibile che agisce derubando i cittadini più fragili, senza difesa e senza voce.

Tra l'altro, il legislatore si è chiaramente dimenticato dell'art. 47 della Costituzione che enuncia "La Repubblica incoraggia e tutela il risparmio in tutte le sue forme." Veramente splendida la tutela statale del risparmio della famiglia per la vita del figlio handicappato!

Si ricorda finalmente che, se un disabile gravissimo finisce in qualsiasi residenza pubblica, la sua vita costa come minimo L.230.000 al giorno, cioè circa L. 7.000.000 al mese, più del doppio di quanto dovrebbe costare al massimo a casa propria.

Tutto questo va quindi prima di tutto contro l'interesse del disabile, poi della sua famiglia e alla fine anche dello Stato italiano, che sarà costretto a ricoverare tutti i disabili gravissimi che non potranno sostenersi a casa propria.

Nello spirito della nostra Costituzione, riferendoci ai principi della Comunità Europea, alla più elementare etica e al buonsenso chiediamo che sia eliminata ogni legge che colpisce economicamente I DISABILI GRAVISSIMI INABILI AL LAVORO E LE VEDOVE ANZIANE, e cioè le categorie più deboli della società e della famiglia.

Per questi "cittadini inesistenti" si chiede quindi:

A) almeno il ripristino della pensionistica a come era prima della indecorosa "legge Dini" (335 del '95), legge che li deruba dei risparmi accumulati faticosamente in una vita di lavoro dal padre e/o coniuge

B) che si costituisca rapidamente una commissione di esperti che studi il complesso dei bisogni (denari e servizi) indispensabili per una minima decente dignità di vita, sia in famiglia che nelle strutture residenziali.

Dai Libri Sacri

Pentateuco, Esodo 21

“Non maltratterai la vedova e l’orfano....”

Dal Vangelo:

Matte 13/7 Luca 20/40

“Guardatevi dagli scribi, che amano passeggiare in lunghe vesti, ricevere saluti nelle piazze, avere i primi seggi nelle Sinagoghe e i primi posti nei banchetti. Divorano le case delle vedove e ostentano di fare lunghe preghiere: essi riceveranno una condanna più grave.”

Luca 12/2

“Guai anche a voi, dottori della legge, che caricate gli uomini di pesi insopportabili, e quei pesi voi non li toccate nemmeno con un dito...”

Matteo 23/23

“Guai a voi scribi e farisei ipocriti che rassomigliate a sepolcri imbiancati... Anche voi apparite giusti all'esterno davanti agli uomini, ma dentro siete pieni di ipocrisia e iniquità...”

TELEGRAMMA

Dott. Lamberto Dini
Presidente Consiglio Ministri
Palazzo Chigi
00100 Roma

CHIEDIAMO RITIRO INTERO ART. 5 DISEGNO LEGGE 2157
COLLEGATO FINANZIARIA 1996 PERCHÉ ANTICOSTITUZIONALE,
INIQUO E INEFFICIENTE.

Telegramma inviato singolarmente da ogni iscritto all'U.F.Ha.

Inoltre:

MERCOLEDÌ 18 P.V. ORE 0900 ANMIC TUTTA ITALIA EST PIAZZA NAVONA PER
DIFENDERE INDENNITÀ ACCOMPAGNAMENTO INVALIDI CIVILI GRAVI ET
GRAVISSIMI. MESSA IN DISCUSSIONE DALLA FINANZIARIA 96 STOP MIA AUGURO CHE
IN QUESTO MOMENTO DI GRAVE ATTENTATO ALLO STATO SOCIALE SARETE
PRESENTI CON VOSTRI ADERENTI DAVANTI SENATO. EST UN MOMENTO DECISIVO
PER ASSICURARE DEGNA ASSISTENZA COLORO CHE PRIVI DI IDONEI SERVIZI
DEVONO SOPPERIRE LORO NECESSITÀ CON TALE ASSEGNO.

ALVIDIO LAMBRILLI - PRESIDENTE NAZIONALE ANMIC

Storie di ordinaria burocrazia, ovvero:

NASCERE A DICIOTTO ANNI

La maggiore età è una tappa importante, una data da festeggiare in modo speciale.

Per i ragazzi disabili è un avvenimento del quale, in molti casi, non hanno cognizione. Per i genitori è l'occasione di bilanci, spesso amari, ai quali contribuisce l'impatto con la febbrile attività che questo passaggio innesca presso la USL, per la quale è giunto il momento di mandare al macero una pratica per aprirne un'altra.

Vediamo, seguendo un'esperienza tipo nell'ambito della Azienda Unità Sanitaria Locale RMA (IV distretto), come questa banale operazione grava sul cittadino. Alla scadenza della data fatidica è sospesa l'indennità d'accompagnamento: il cittadino disabile, o meglio chi esercita su di lui la patria potestà, l'apprende, unitamente all'invito a rivolgersi alla USL, dall'impiegata dell'ufficio postale. La USL, fornisce un modulo di domanda che, in apertura, richiede i dati anagrafici del sottoscrittore della domanda, residenza compresa. Di seguito, sulla stessa facciata, dopo l'avvertenza circa le sanzioni in cui incorre chi rilascia dichiarazioni mendaci, si chiede ancora di scrivere la residenza ed infine, prima di girare il foglio, si chiede di allegare il certificato di residenza.

Il modulo impone ancora il certificato medico, *"da allegare necessariamente alla domanda"*.

Obbediamo, anche se questa necessità sinceramente ci sfugge, se consideriamo che il ragazzo percepisce un'indennità di accompagnamento, a seguito del riconoscimento d'invalidità da parte di una commissione medica della stessa USL, la quale conserva la documentazione originale della visita collegiale a suo tempo sostenuta. Inoltre, più volte all'anno, la USL ha erogato presidi ortopedici e prestazioni fisioterapiche, previo visita di propri specialisti (e per questo, con cadenza almeno annuale, ha anche richiesto il certificato di residenza). L'altra facciata del modulo, per l'handicappato che non può firmare, richiede una dichiarazione sottoscritta *"in presenza di un dichiarante, da due testimoni idonei a norma di legge"*. Adempiuto diligentemente anche questo obbligo, alla consegna della domanda e relativa documentazione ci si trova in mano un foglio che, oltre ad informarci dell'ora e del giorno dell'appuntamento, raccomanda che all'atto della visita, oltre alla documentazione medica e ad un documento di riconoscimento, ci si

munisca (ancora) di un certificato di residenza e ci si tiri dietro due testimoni idonei a norma di legge. Non è finita ancora, poiché l'inutile certificato medico sta per trasformarsi in una persecuzione.

Infatti, prima della consegna della domanda, si deve passare sotto le forche caudine di un medico, incaricato di verificare l'ideneità della documentazione. Costui, con grande perspicacia rileva che il certificato medico non può essere accettato, poiché deve essere rilasciato da uno specialista. Domanda: *“dove è scritto?”*. Risposta: *“ma è ovvio”*. Domanda: *“qual'è lo specialista per un pluriminorato? L'ortopedico? L'oculista? Il neurologo? Lo psicologo? E comunque (a parte le considerazioni già fatte in precedenza) che importanza può avere questo certificato, se dobbiamo semplicemente raggiungere lo scopo di portare il disgraziato davanti ad una commissione di specialisti?”*.

L'esperienza tipo a questo punto cessa di essere tale, poiché le rimostranze assumono il tono dell'alterco, e fra urla, strepiti ed alti lai, scende l'angelo pacificatore nelle vesti del responsabile di servizio, che accetta il certificato del medico di base contenente la diagnosi (come verbalmente aveva spiegato l'impiegato della stessa USL all'inizio della storia). Va detto, ad onor del vero, che la storia finisce (per il momento) davanti all'agognata commissione che, con cortesia ed intelligenza, data una rapida occhiata al ragazzo ed al precedente riconoscimento di invalidità, con un sorriso collegiale congeda genitori, handicappato e testimoni. Ipotizziamo ora quale potrebbe essere, nel peggiore dei casi, la procedura in un paese dell'Europa civile. Il cittadino, aprendo una busta gialla, potrebbe trovarsi tra le mani una lettera più o meno di questo tenore: *« Gentile Signore, lei è prossimo al compimento del 18 anno. Nel farle i nostri auguri la informiamo che se intendesse usufruire delle previdenze cui lei ha diritto, in base alla legge....si dovrà presentare, munito dei seguenti documenti (esclusi ovviamente quelli già in possesso della USL, vedi legge sulla trasparenza) presso l'ufficio XY di questa USL, previo appuntamento che potrà concordare telefonando al n.*

Non può essere ulteriormente tollerato il rapporto di sudditanza che istituzioni al servizio dei cittadini impongono, attraverso una burocrazia antiquata e sclerotica. I manager dell'Azienda USL RM A debbono farsi carico della qualità dei servizi forniti, anche attraverso la revisione di procedure interne le quali, se non fanno riferimento ai concetti di “qualità totale”, come si richiede in ogni azienda moderna, non possono comunque non tenere conto del buon senso, detto anche senso comune.

Guido Trinchieri

I PLURIMINORATI GRAVI E LE LORO FAMIGLIE IN ITALIA

*Intervento della dott.ssa Cecilia Cattaneo Barbieri
presidente dell'U.F.HA. (Unione Famiglie Handicappati)
per il Consiglio Nazionale della Disabilità*

Bologna 24 maggio 1996

Sono grata al Dipartimento degli Affari Sociali della Presidenza del Consiglio dei Ministri (in particolare alla dott.ssa Comito), al Comune di Bologna, alle autorità italiane, alle Associazioni, ai colleghi e amici tutti che mi hanno dato l'onore di rappresentare in un così importante Convegno Europeo i disabili più gravi, "i cittadini senza voce" i "cittadini inesistenti" e le loro famiglie.

La situazione italiana presenta alcune peculiarità che ci diversificano dagli altri paesi europei. Il 90% dei plurihandicappati gravissimi vive oggi da noi in famiglia, con modestissimi aiuti economici (circa £. 1.000.000 al mese) (e neanche uno sgravio fiscale!), sporadici aiuti consistenti nella fondamentale assistenza domiciliare erogata soltanto da qualche Comune (all'avanguardia è Roma ove un ottimo servizio gratuito di 4 ore al giorno arriva in più di 2000 famiglie), scarsi centri diurni di riabilitazione, pochissime residenze protette. Soluzione esemplare per sordociechi è a Osimo, nelle Marche, la "Lega del Filo d'Oro", ma tutela solo poche decine di persone. È comunque un grande esempio di come deve essere una struttura per persone con gravissime pluriminorazioni e di come deve essere curata anche la formazione professionale degli operatori. Protesi, cure sanitarie e riabilitazioni sono parzialmente a carico del SSN. La riabilitazione, che nel caso specifico è indispensabile e deve essere permanente (deve cioè durare tutta la vita del disabile grave) lascia in Italia molto a desiderare, perché si tende continuamente a sottovalutare la vitale importanza. Non esistono controlli pubblici sulla cosiddetta "qualità della vita" dei disabili più gravi che vivono in famiglia o che sono istituzionalizzati. Mancano statistiche e studi seri sull'argomento.

Caratteristica del nostro paese sono ottime leggi illuminate, culturalmente molto avanzate, e la cattiva, caotica applicazione delle medesime. L'ultima legge quadro sull'handicap del 1992 è stata frutto di circa 10 anni di lavoro comune, tra politici e O.N.G., ma è rimasta in realtà poco più di una romantica "dichiarazione di intenti", come tante altre enunciazioni nazionali di sacri principi. Si dichiara, tra l'altro, che l'handicap gravissimo ha diritto di precedenza su tutti i servizi erogati dagli EE.LL. Ma noi genitori sappiamo bene come sia più facile sistemare o

aiutare un Down che un cerebroleso grave. Continuamente ci sentiamo dire: "È troppo grave. Non lo possiamo prendere".

Il peso della vita del disabile gravissimo è dunque oggi in Italia quasi completamente a carico della famiglia e quindi soprattutto sulle spalle delle donne: madri, sorelle, mogli. Personalmente ho conosciuto esperienze addirittura eroiche di vita, sempre ignorate e sommerse, anche da parte di genitori di modestissima preparazione culturale, ma sempre di altissima umanità. Le donne italiane, tanto male rappresentate dai nostri "mass-media" in realtà sono per lo più ancora una maggioranza silenziosa di solide madri mediterranee che non abbandonano a nessuno volentieri figli o congiunti anche se gravemente infermi. Le cifre parlano chiaro: 150.000 circa sono i ricoverati in istituti, ma più di un milione e mezzo sono gli handicappati con gravi problemi di autonomia che vivono a casa propria.

La maggioranza di queste cifre riguardano gli anziani non autosufficienti: i nostri disabili pluriminorati dalla nascita o dai primi anni di vita non dovrebbero superare i 40.000.

Non conosciamo dunque le cifre esatte, ma di una cosa siamo sicuri: la scelta politica nazionale del "tutti a casa con la mamma", decisa 30 anni fa da un gruppo di madri colte e battagliere, approvata silenziosamente dai vari governi italiani, è stata una scelta giusta, specialmente per i nostri figli che invecchiano serenamente accanto a noi, con continui piccoli miracolosi miglioramenti. È infatti la prima volta che una generazione di pluriminorati gravissimi supera i 40/50 anni e sopravvive ai genitori.

È stata una scelta senz'altro conveniente anche per lo Stato, che ha risparmiato migliaia di miliardi, perché un disabile grave ricoverato in un centro residenziale costa dai 6 ai 10 milioni al mese.

Ma non è giusto che le famiglie dei gravissimi siano schiacciate da pesi insostenibili. Non è giusto, proprio le tanto conclamate "pari opportunità", che finisca col ricevere addirittura meno degli altri proprio chi ha più bisogno, realizzando così condizioni e soluzioni di vita nettamente inferiori.

Se un operatore dell'assistenza domiciliare può portarsi a spasso per Roma due adulti Down, un operatore solo spesso non riesce a spostare un cerebroleso adulto colpito da tetraparesi spastica. Quindi il secondo deve avere due operatori, altrimenti non esce di casa.

Ma soprattutto non è giusto che non vengano date soluzioni rapide e immediate ai nuovi problemi che derivano dall'allungamento generale della vita e dalla violenta trasformazione in atto della società.

I genitori più anziani sono ormai stremati economicamente e fisicamente e ancora non riescono a capire che fine faranno i loro amatissimi, fragilissimi e curatissimi figli quando non avranno più la

famiglia a difenderli.

Le nuove generazioni, i giovani, non possono certo affrontare i sacrifici e gli sforzi delle generazioni più anziane e questo per una serie di motivi che vanno da una diversa concezione esistenziale, alla diffusa disoccupazione, all'aumento dei bisogni e quindi dei costi della vita. L'Italia è dunque sulla strada giusta, ma è ancora a metà del suo corso. E noi ormai non possiamo più aspettare: perché la vita non aspetta.

Da anni chiediamo per tutta Italia una rete di piccole strutture residenziali territoriali di tipo familiare in alternativa alla famiglia che può non resistere o che si estingue.

Queste residenze devono per forza essere vicine alla zona dove il disabile è vissuto, in modo da non perdere l'ambiente, la rete di amicizie e di parentela nella quale è vissuto, e devono essere al massimo personalizzate, come ho visto per esempio nella vicina Svizzera. I finanziamenti dovranno essere previsti ed erogati dallo Stato a livello centrale (il "budget" deve essere personalizzato) e integrati dai Comuni e dai privati. Localmente possono essere di grande aiuto il volontariato e il Servizio Civile come rinforzo dell'assistenza.

Nel frattempo i Comuni devono assolutamente intensificare la rete di servizi in appoggio al disabile e alla sua coraggiosa famiglia.

Va inoltre data alla famiglia possibilità di scelta per il futuro del figlio gravemente handicappato: se sia meglio per lui restare a casa propria con aiuti di vario tipo, ci resti, se invece è meglio per lui inserirsi in una piccola comunità (a volte è indispensabile) entri nella piccola comunità. Ma le scelte non devono essere fatti dai vari servizi sanitari in base alle eventuali spese ("costa troppo!") ma secondo le necessità di vita della persona disabile.

Ci auguriamo che il nuovo governo italiano capisca i nostri problemi e abbia la volontà politica di risolverli: non manca molto, alla fine, per fare di noi un paese civile, anzi civilissimo.

Noi abbiamo sempre avuto grande speranza nell'Europa Unita e nel 1983, tra i compiti della nostra Associazione, è stato inserito un articolo che dice: "Fare pressione perché si giunga in tutta Europa ad un trattamento legislativo unitario per l'assistenza, la riabilitazione, la tutela, il trattamento economico del cittadino portatore di handicap con particolare riguardo per i più gravi e per gli inabili al lavoro".

Noi vogliamo sperare che sia questo il primo passo e che da questa giornata scaturisca la proposta della costituzione di un Gruppo di lavoro permanente che dia vita ad un Osservatorio europeo sui problemi relativi alle persone disabili pluriminorate di tutti i paesi membri. Quanti sono, quali le origini delle pluriminorazioni, quanto e come vivono, quali le riabilitazioni

più giuste.

Oltre alla banca dati, che sarà fonte utilissima di informazioni per noi tutti, potrebbe nascere anche una sorta di tribunale europeo al quale ricorrere in caso di controversie.

I sindaci delle città dovrebbero osservare standards minimi obbligatori di servizi indispensabili a noi tutti. La città che non li osservasse potrebbe pagare una piccola penale che andrebbe ad arricchire l'Osservatorio.

E noi familiari potremmo una volta all'anno incontrarci per dare un premio alla città più meritevole.

Cecilia Cattaneo Barbieri

GIORNATA EUROPEA DEL DISABILE

L'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), nel 1992, alla fine del decennio consacrato alle persone disabili, ha dichiarato il 3 dicembre di ogni anno "GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE HANDICAPPATE".

Un anno dopo, nel 1993, l'ONU ha inoltre adottato il documento, "Regole per pari opportunità delle persone handicappate", attirando l'attenzione della comunità internazionale sulla necessità di assicurare l'uguaglianza dei diritti e delle opportunità per le persone handicappate.

Questo documento è stato successivamente adottato dai Paesi membri dell'ONU.

In Europa le persone con disabilità sono 34 milioni ossia il 10% della popolazione totale europea.

In Italia, secondo i dati ISTAT ci sono:

- 2.623.000 persone con disabilità su 57.530.000 cittadini (4,57% della popolazione)
- 16,67% sono persone con disabilità sino a 60 anni.
- 110.000 sono i disabili inseriti nei vari ordini di scuola.
- 2.546.000 (12%) sono le famiglie con almeno un componente con disabilità.
- 5.745.000 (10%) le persone direttamente coinvolte, compreso i familiari.
- 902.000 le persone costrette a letto o in carrozzella.
- 30.000 sono i disabili gravissimi plurihandicappati totalmente privi di autonomia e che necessitano di un'assistenza continua 24/24 ore.

DISABILI GRAVI IN ITALIA 1996

“i cittadini inesistenti e le loro famiglie” situazione attuale e proposte *Intervento-sintesi del Presidente U.F.HA*

Noi genitori rappresentanti di Disabili insufficienti mentali gravi, che al compimento dei 18 anni hanno necessità della tutela giuridica (interdizione), che sono completamente privi di autonomia e permanentemente inabili al lavoro, intendiamo evidenziare le problematiche più urgenti, che dopo anni di colpevole trascuratezza esigono oggi una improrogabile risposta istituzionale.

Parliamo noi, a nome nostro e dei nostri figli adulti, perché si tratta di “cittadini inesistenti” nel senso autentico della parola, dato che sono anche giuridicamente impossibilitati ad esprimersi direttamente.

Per questo motivo le tematiche che li riguardano sono sempre state scarsamente presenti, se non totalmente assenti, nel dibattito generale sull'handicap, caratterizzato negli ultimi decenni soprattutto dalla sacrosanta battaglia per l'autonomia combattuta da chi è intellettualmente normodotato.

Ma i nostri figli non sono e non saranno mai autonomi.

Le grandi battaglie comuni (la lotta contro “gli istituti totali”, contro l'emarginazione, contro le barriere architettoniche, etc.) ci hanno visto negli ultimi anni uniti agli altri handicappati, ma oggi, quasi nel 2000, ci ritroviamo nuovamente soli - nel vuoto - come se tutto quello che è stato fatto fosse improvvisamente annullato.

Proprio le tematiche che riguardano i nostri figli, ormai uomini e donne, risultano non capite, non affrontate onestamente, ignorate: siamo convinti che l'attuale Governo debba proporle con particolare attenzione perché riguardano migliaia di cittadini e toccano quasi tutti i più importanti Ministeri, da quello della Solidarietà e della Famiglia, alla Sanità, al Ministero delle Pari Opportunità, al Ministero del Tesoro, a quello delle Finanze, a quello di Grazia e Giustizia.

Sono coinvolti anche la Pubblica Istruzione per l'inserimento nella Scuola dell'obbligo, ma soprattutto per l'educazione permanente e il Ministero del Lavoro per i problemi relativi agli operatori.

A nostro parere questi disabili, tali dalla nascita o dai primi anni di vita, dovrebbero costituire anch'essi una “categoria protetta” a parte e non dovrebbero essere trattati dal legislatore, come oggi avviene, senza alcun riguardo per i loro specifici bisogni e per i pesanti sacrifici morali ed economici ai quali sono sottoposti i loro familiari.

È noto infatti che, unici in Europa, la maggioranza dei genitori italiani di figli handicappati anche gravissimi li mantiene a casa propria finché è possibile, anche per mancanza di alternative pubbliche decenti, facendo risparmiare allo Stato cifre consistenti.

È stata questa una scelta politica giusta, da noi genitori sostenuta ed approvata negli ultimi 40 anni, perseguita con ostinazione e grandi sacrifici personali: ma lo Stato non può e soprattutto non deve più continuare ad essere latitante nei doverosi sostegni economici (previsti peraltro dalla Costituzione e da specifiche leggi italiane ed europee), nella necessaria assistenza, nella indispensabile riabilitazione.

Ricordiamo che in famiglia l'handicappato grave riceve mensilmente dallo Stato (Ministero degli Interni) circa un milione al mese, tra la cosiddetta pensione (in realtà un'offensiva elemosina di Lire 360.000) e le 700.000 Lire della cosiddetta "indennità di accompagnamento", cifra che paga al massimo due ore al giorno di una assistenza di base non qualificata. Ma un pluriminorato grave adulto psico-fisico, per esempio, necessita di assistenza 24 ore su 24 e spesso non basta neanche una sola persona per lavarlo, vestirlo e portarlo fuori. Ben altre cifre sono necessarie, e ben lo sa, oltre a noi genitori, chi oggi amministra Centri, Cliniche o Istituti.

La famiglia è dunque fortemente penalizzata anche economicamente dalla vita di un figlio disabile grave: incredibilmente non sono stati previsti neanche gli sgravi fiscali più semplici, più doverosi, quali quelli forfettari sull'IRPEF (un tanto uguale per tutti: è assurdo che, per esempio, un genitore di 70 anni che assiste in casa da 30/40 anni un figlio gravissimo adulto paralizzato etc. etc., sia tassato come un coetaneo privo di un simile peso economico) e particolari, finalizzati a certi servizi: sul telefono, sulla indispensabile automobile, sulla prima casa, sulla villeggiatura etc..

Altre categorie di disabili sono riuscite a strappare, durante gli anni, privilegi economici piccoli e grandi dai quali sono sempre stati esclusi i nostri figli e le nostre famiglie. È dunque necessario equiparare e fare giustizia.

Le piccole "minori entrate" statali saranno compensate ampiamente dalla mancata istituzionalizzazione del disabile: infatti, più la famiglia resiste, meglio è per tutti, per l'handicappato prima di tutto, poi per lo Stato italiano.

Ma con il passare degli anni la famiglia si trasforma, i genitori invecchiano, si ammalano e muoiono. Per la prima volta figli anche gravemente infermi sopravvivono ai genitori. Come in tutto il resto d'Europa è lo Stato che deve intervenire offrendo in alternativa quello che un tempo si chiamava "un focolare" e oggi si chiama "casa famiglia" o una

civile “residenza protetta”. Da anni (almeno 15, 20!) noi genitori chiediamo inutilmente per tutta Italia una rete di piccole strutture residenziali territoriali di tipo familiare in alternativa alla famiglia che può non resistere o che si estingue. I genitori che oggi sono anziani (dai 60 agli 80 anni!) sono ormai stremati economicamente e fisicamente e ancora non riescono a capire che fine faranno i loro figli quando non ci saranno più padre e madre a difenderli.

Bisogna, inoltre, considerare che le nuove generazioni, i giovani, genitori o fratelli, non possono certo affrontare i sacrifici e gli sforzi delle generazioni più anziane e questo per una serie di motivi che vanno da una diversa concezione esistenziale, alla diffusa disoccupazione, all'aumento dei bisogni e quindi dei costi della vita.

La residenzialità protetta è dunque oggi per tutti i disabili più gravi problema primario che va affrontato e risolto con decisione e onestà, tenendo conto delle numerose risorse pubbliche e private esistenti (anche dei finanziamenti CEE disponibili e spesso mai richiesti) e dando ai familiari la scelta di cosa sia più giusto e più adatto alla vita del disabile e anche al benessere del nucleo familiare originario.

A questo proposito, grande è in questi ultimi mesi la nostra preoccupazione per le norme che si stanno elaborando in relazione ai centri di riabilitazione e alle nascenti R.S.A. (Residenze Sanitarie Assistenziali).

Sembra infatti che i cosiddetti “Centri di riabilitazione”, che sono stati resi attivi negli ultimi decenni specialmente dal “privato sociale” con tante difficoltà, rispondendo ad un bisogno drammatico senza risposta istituzionale, debbano in futuro limitarsi alla riabilitazione acuta e post-acuta finalizzata al massimo recupero possibile ed alla stabilizzazione del danno”.

Questo criterio, giusto forse per i cittadini normodotati che subiscono un trauma o una malattia durante la loro esistenza, è assurdo per tutti gli handicappati in genere, ma soprattutto per i nostri disabili gravissimi che hanno bisogno per tutta la loro esistenza della indispensabile “riabilitazione permanente” continuativa e spesso addirittura quotidiana, che non sempre può o conviene che sia eseguita nell'ambito familiare.

Questo all'interno di un progetto globale individualizzato volto al mantenimento dei miglioramenti lentamente acquisiti in lunghi anni di cure e attenzioni (che vanno dalla socializzazione, all'educazione permanente fino al controllo degli sfinteri ed al posizionamento corretto per chi ha gravi problemi fisici) ed alla prevenzione di peggioramenti anche gravissimi che insorgono con rapidità se detta riabilitazione (mirata e quanto più possibile personalizzata) viene a mancare.

Questa preoccupante elaborazione ministeriale sembrerebbe dunque preparare il passaggio di tutti i disabili più gravi dalla residenzialità attualmente offerta dai Centri riabilitativi in questione (peraltro in Italia ancora scarsissima) a quella delle R.S.A. di cui alla legge Donat-Cattin del 1988.

Ma le R.S.A., ipotizzate in origine come cronichi per gli anziani, non corrispondono né idealmente né strutturalmente alle microstrutture residenziali di tipo familiare delle quali si parla da decenni, che esistono ormai, insufficienti ma esemplari, anche in Italia in molte zone del Centro Nord.

Inoltre i disabili più gravi e più difficili da gestire, come per esempio i cerebrolesi con tetraparesi spastica, che un tempo avevano vita brevissima e che oggi arrivano a toccare anche i 50/60 anni, non possono certamente essere di colpo strappati dalla famiglia o dal Centro riabilitativo al quale sono abituati per essere gettati in complessi del tipo "lunga degenza ospedaliera", mischiati con gli anziani e con qualsiasi tipo di malati o di invalidi.

Abbiamo molteplici esempi di casi di questo genere seguiti da rapida morte del disabile: non è per questo che noi genitori abbiamo dato le nostre esistenze ed abbiamo combattuto per decenni.

Sia ben chiaro che a questo scriteriato e crudele disegno ci opporremo con tutte le nostre forze.

Né ci si venga a parlare di costi, perché leggi arcaiche e dissennate impediscono a noi familiari di finalizzare perfino i nostri risparmi al benessere di questi nostri figli, che finiscono con l'essere spogliati di tutto e derubati dei loro beni.

Altroché "pari opportunità!"

Vanno infatti riformulate anche le leggi relative alla interdizione e alla tutela, perché in realtà attualmente i disabili più gravi non sono né tutelati né protetti. I giudici tutelari italiani stranamente tutelano solo i denari e gli eventuali "patrimoni" e non controllano la fondamentale "qualità della vita" di questi sfortunati cittadini.

Le famiglie sono spinte ad agire esattamente al contrario di quanto detterebbe il buonsenso, cioè a diseredarli e a gettarli "nudi" negli "ospizi gratuiti" di buona memoria, in un'ottica più da paese rurale medioevale che da paese industrializzato alle soglie del III° millennio.

Vanno dunque infine creati controlli territoriali che tutelino davvero il disabile e prendano atto severamente e onestamente se la "qualità della vita" e dei servizi dei quali usufruisce siano consoni alla sua dignità di uomo, ed alla spesa che lo Stato o il privato finalizzano a quello scopo.

Noi siamo convinti che riordinando tutta la materia, eliminando crudeli

ingiustizie, applicando la nostra Costituzione, rendendo efficiente la legge 104 del 1992, osservando la nuova legislazione CEE, tenendo conto di tutto quello che già esiste nel nostro paese di positivo, delle O.N.G., del privato sociale, del volontariato, del servizio civile, si possa in pochi mesi riorganizzare il tutto, con soddisfazione generale.

Va infine considerato che quel minimo di spesa in più che lo Stato dovrà spendere, che può essere comodamente estratto dall'8/1000, è finalizzato soltanto agli stipendi di operatori supplementari qualificati.

Ogni handicappato gravissimo non autosufficiente ha infatti bisogno di almeno due o tre operatori qualificati che quotidianamente lo aiutino a vivere.

Quindi i denari che lo Stato potrà spendere in questo settore rientrano, oltreché in un obbligo sociale non più differibile, nella attuale lotta contro la disoccupazione.

AIUTI ECONOMICI AL DISABILE I.M.G.

- 1) Si deve tenere conto della inabilità permanente al lavoro.

L'art. 38 c. 1 della Costituzione enuncia il diritto dell'inabile al lavoro, al mantenimento ed all'assistenza sociale.

Ma le 360.000 lire, che vengono erogate al Ministero degli Interni, cosa sono? Il mantenimento?

La cifra sembra più adatta a mantenere un cane che un uomo.

- 2) Estensione a tutti i disabili pluriminorati di cui sopra dei benefici concessi dalla legge 429 del 1991, che viene attualmente interpretata in maniera restrittiva e assurda, giudicando "pluriminorato" solo chi è anche cieco.

Ma un insufficiente mentale colpito anche da tetraparesi spastica non è un pluriminorato?

- 3) Bisogna estendere tutti gli sgravi fiscali già ottenuti da altre categorie di invalidi anche a questa categoria di gravissimi (cfr. Legge già proposta dall'on. Guidi).

È assurdo che non si abbiano sgravi sull'acquisto della indispensabile automobile, sul telefono, etc.: (Cfr. Germania, Francia, Svezia, U.S.A., Etc.)

- 4) Eliminazione del "tetto" di reddito personale nell'attribuzione di qualsiasi previdenza economica e qualsiasi sgravio fiscale o privilegio o servizio concesso ad un handicappato adulto gravissimo inabile al

lavoro. Finirla di riproporre questa ignominia ad ogni "Finanziaria". I costi dell'assistenza ininterrotta 24 ore su 24 compresi la notte e i giorni festivi sono altissimi. Se proprio si vuole mantenere un "tetto" al reddito personale sia almeno equiparato al costo reale minimo di un servizio residenziale pubblico (Lire 6.000.000 mensili).

- 5) Personalizzazione del finanziamento pubblico concesso in convenzione solo agli Istituti o ai Centri, in modo da dare il controllo e soprattutto la scelta al disabile ed alla sua famiglia su come e dove sia meglio spendere quei denari destinati dallo Stato all'assistenza ed al mantenimento dell'handicappato. Solo questo sarebbe il sistema giusto per far nascere spontaneamente le piccole strutture residenziali di tipo familiare (cfr. Inghilterra).
- 6) Defiscalizzazione delle eredità e delle donazioni finalizzate al sostentamento di un handicappato gravissimo o di una struttura di accoglienza per gravissimi, prevedendo anche la nuova figura giuridica del Trust (legge comunitaria ormai applicabile anche in Italia). Inutile spiegare quanto convenga all'Ente Pubblico invogliare i privati a contribuire alle spese di mantenimento del disabile.
- 7) Eliminazione della impossibilità per i familiari di cumulare più redditi a beneficio del figlio disabile quando resta solo. Per esempio è crudele che facciano cumulo anche le pensioni reversibili da lavoro dei genitori, le assicurazioni, etc.
È un'assurdità giuridica, perché tra l'altro va contro l'art. 47 della Costituzione ("La Repubblica incoraggia e tutela il risparmio in tutte le sue forme"). Alla fine si spingono i familiari a diseredare l'invalido: tutto diventa inutile ed è inutile sacrificarsi per risparmiare per il suo futuro.

AIUTI ECONOMICI ALLA FAMIGLIA

Ricordiamo che senza importanti aiuti economici e sostanziosi sostegni di servizi socio-sanitari (peraltro ampiamente previsti nella legge quadro 104 del 1992), è impossibile per qualsiasi famiglia media italiana convivere negli anni con un disabile gravissimo.

Chi rientra nella fascia della povertà deve quindi per forza essere immediatamente al 100% a carico dello Stato.

Ma anche una famiglia a reddito medio o medio-alto si riduce in pochi

anni alla semipoverità se non viene aiutata e sostenuta.

Studi del CENSIS, del CNR e perfino recentissimi dalla CEE, inseriscono nelle nuove povertà le famiglie con gli handicappati gravi.

Suona quindi perlomeno crudele l'idea di caricare su famiglie già dissestate tickets per la minima assistenza domiciliare concessa da qualche comune o per i servizi riabilitativi in genere, o, ancora peggio, i costi alberghieri delle future R.S.A. (Residenze Sanitarie Assistenziali).

Vengono così annullati i principi di quel "Welfare State" per i quali tutta l'Europa civile e anche noi abbiamo lottato per tanti anni. Si tornerebbe così agli anni che precedono la nostra democrazia, quando il parente in un Ospedale o in un Istituto pubblico significava la rovina economica di una famiglia, ricadendone i costi persino sui fratelli e addirittura sui nipoti.

Tutto questo perché oggi anche gli handicappati più gravi, curati in famiglia, vivono più a lungo e perché il legislatore non ne ha tenuto conto, mischiandoli agli anziani affetti da invalidità croniche.

Ma gli anziani - se ovviamente non rientrano anch'essi nella fascia della povertà e della solitudine - sono stati giovani normali, hanno lavorato, hanno redditi personali, hanno figli.

Il disabile gravissimo, tale dalla nascita, ha già gravato per decenni sulla famiglia, è sempre stato inabile al lavoro, non ha mai prodotto alcun reddito.

Bisogna dunque:

1) Emendare gli articoli 9 e 10 della Legge quadro 104 del 1992 dando l'obbligatorietà agli EELL di provvedere all'assistenza domiciliare, e a tutti i servizi enunciati in sostegno al disabile ed alla sua famiglia (il "può" deve cambiarsi in "deve", i "possono" in "devono").

2) In qualche regione italiana settentrionale alla famiglia che assiste un disabile gravissimo viene dato un contributo economico integrativo mensile.

Si potrebbe estendere obbligatoriamente a tutte le Regioni.

3) Concedere sgravi fiscali forfettari (IRPEF, etc.) e particolari (sulla prima casa, sulle spese di villeggiatura, sul telefono, sull'assistenza privata) alle famiglie che assistono un disabile grave.

In Francia, per esempio, gli assistenti pagati privatamente hanno i contributi sociali obbligatori a carico dello Stato.

4) Eliminare il "tetto del reddito familiare per qualsiasi previdenza economica, se nella famiglia convive un disabile gravissimo (cfr. Legge 335 del '95)

In questi ultimi anni sono state diminuite e addirittura eliminate le

pensioni reversibili (anche quando erano stati pagati regolarmente i versamenti annuali), collegandoli a tetti bassissimi di reddito familiare.

Altroché “pensione alle casalinghe”!

Il risultato che ottiene lo Stato con questi risparmi ottusi e miopi è l'espulsione del disabile grave dal contesto familiare.

PERCHÉ UNA CATEGORIA A PARTE INTERDIZIONE E TUTELA CONTROLLI

Noi, che per anni ci siamo battuti contro i privilegi di certe categorie di invalidi, siamo costretti oggi, con dispiacere, a chiedere una “categoria” anche per i nostri figli. Nessuna intenzione di alimentare una “guerra tra poveri”.

Diciamo semplicemente:

Questi cittadini adulti caratterizzati da insufficienza mentale grave, da totale mancanza di autonomia, da inabilità permanente al lavoro, e pertanto costretti a subire interdizione e tutela, hanno problemi specifici gravissimi non risolti e costituiscono un gruppo omogeneo di invalidi, non sufficientemente protetto dallo Stato.

Devono quindi costituire una categoria a parte, dal momento che ne esistono altre.

Quando il disabile compie i 18 anni, cioè diventa maggiorenne, bisogna che sia eliminato l'obbligo dell'arcaica e crudele “interdizione”, che viene vissuta dai genitori come una violenza contro il figlio, un enorme fastidio ed una considerevole spesa per la famiglia. Come nel resto d'Europa, poiché il disabile non raggiunge mentalmente la maggiore età, si prolunghi ai genitori la patria potestà e si prolunghino le leggi che tutelano i minori.

Se poi per qualche disgrazia muore il padre, non si tratti la madre come se fosse una criminale o una minorata. (cfr Pari opportunità).

Va inoltre rivista la legge sulla tutela.

I giudici tutelari italiani non conoscono il disabile, non tutelano quindi nessuno, congelano i suoi beni e spesso si oppongono al reale interesse dell'handicappato, che non sempre coincide col mantenere intatto o

addirittura aumentare “il capitale”.

Inoltre, con una miope contabilità minimale del tutto inutile, complicano a dismisura la vita di chi ha già il notevole peso della tutela del disabile.

Infine, se il tutore è un disonesto, ruba tranquillamente e impunemente.

Se in certe situazioni può andare probabilmente bene la figura dello “amministratore di sostegno”, in molti altri casi può essere una migliore soluzione la nuova figura giuridica del “Trust”: un gruppo di tutela, liberamente scelto dai genitori, può gestire in piena autonomia il patrimonio del disabile, finalizzandolo al suo benessere.

Anche il trust però va defiscalizzato, essendo finalizzato alla vita di un disabile gravissimo.

E infine una riflessione sull'importantissimo argomento dei “controlli”.

A tutt'oggi non esiste una legge che obblighi lo Stato (o l'Ente Locale) a controllare la “qualità della vita” di questi “cittadini inesistenti”, sia nelle famiglie che nei centri pubblici e privati.

Continuamente nella cronaca nera dei quotidiani italiani si leggono fatti raccapriccianti di handicappati mentali gravi legati ai letti, torturati, anche in famiglia, ma soprattutto negli istituti. Noi crediamo che si debbano istituzionalizzare équipes di garanti composte da volontari, esperti, assistenti sociali, che abbiano il potere di entrare senza preavviso in qualsiasi momento nel luogo ove vive anche un solo disabile privo di autosufficienza e privo di assistenza comunale.

Quest'ultima è infatti da sola un'ottima garanzia di controllo.

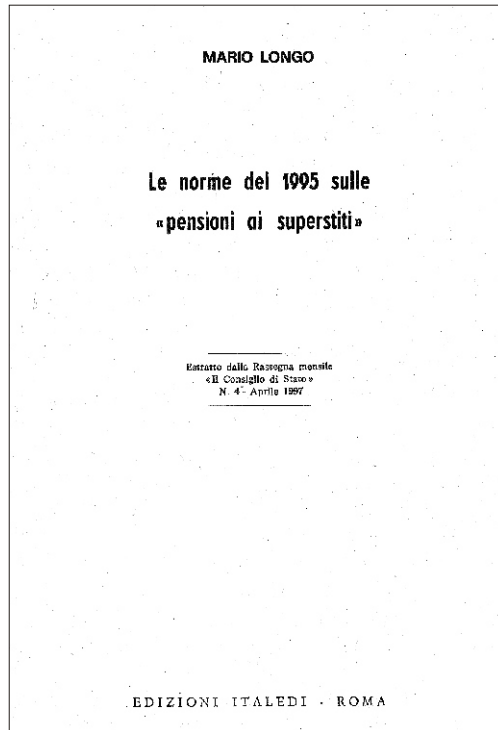
Ma ben pochi sono i comuni italiani che la elargiscono.

L'Ente Locale e la USL dovrebbero essere informati accuratamente sulla situazione socio-ambientale ed economica di ogni disabile gravissimo.

L'équipe dei garanti potrebbe essere comunale, territoriale, e dovrebbe controllare se la “qualità della vita” e dei servizi dei quali il disabile usufruisce siano consoni alla sua dignità di uomo ed alla spesa che lo Stato o il privato hanno finalizzato a quello scopo.

La magistratura dovrebbe occuparsi solo dei reati contro il disabile e contro il suo patrimonio, come per tutti gli altri cittadini.

1997 - Dall'articolo 0 del Prof. Mario Longo (sulla legge Dini)



...

4) La prima obiezione che vien fatto di muovere alla legge è quella di ledere, nei confronti di tutte quelle pensioni per cui vi siano percorsi impegni, diritti acquisiti e legittime aspettative, ...

5) La decurtazione della pensione non al lavoratore, ma ai soli suoi superstiti, viola l'originario regolamento pensionistico ai soli danni dei superstiti, ponendo così in essere una disparità di trattamento tra il lavoratore pensionato ed i di lui superstiti, che pare andare anche contro il principio di eguaglianza di cui all'art. 3 Cost.

...

7) Ma, a nostro reciso avviso, la disposizione che tarpa le pensioni ai superstiti viola gli artt. 3 e 53 della Costituzione non solo perché impone ingiustificatamente certi oneri generali a categorie particolari di soggetti, ma anche perché viola molto nettamente le due regole costituzionali fondamentali fissate dall'art. 53 Cost., che sono quelle di proporzionare i gravami tributari alla "capacità contributiva" dei soggetti gravati e di

informare tutto il sistema tributario a “criteri di progressività”.

In proposito va innanzitutto ricordato che è pacifico che l'art. 53 Cost. si riferisce a tutte le prestazioni finanziarie, comunque denominate, imposte ad un soggetto senza il concorso della di lui volontà e traducendosi indifferentemente o in un esborso o nel sacrificio di un utile (come si ha per esempio, per l'imposizione di uno sconto in un prezzo di vendita) - togliamo, significativamente, la sintetica esposizione dell'oggetto dell'art. 53 Cost. dalla ben nota e non più recente opera istituzionale del LAVAGNA (*Istit. di dir. Pubblico, cit., pagg 477 e 478*), che espone tesi già all'epoca del suo scritto consolidate, non mancando di ampi riferimenti di dottrina e di giurisprudenza. - Ciò premesso, non è dubbio che il taglio delle pensioni ai superstiti costituisca una imposizione tributaria, benché il legislatore abbia tentato di mascherarla parlando di “limitazioni della cumulabilità della pensione con altri redditi del beneficiario della pensione stessa”. Si tratta del non primo tentativo del legislatore italiano di nascondere il vero significato di una norma - non è questa la sede per diffonderci sull'argomento, che non escludiamo di prendere in esame in un nostro futuro scritto di carattere generale. Certo si è che ormai non è raro il voluto nascondimento del senso giuridico di una norma: nascondimento che è contrario alla chiarezza e alla certezza del diritto nonché alla pretesa democratica del sistema costituzionale di fatto. -, ma è tentativo che non può trarre in inganno neppure il più sprovveduto degli interpreti.

La decurtazione delle pensioni ai superstiti viola gli artt. 3 e 53 Cost., oltre che per le ragioni sopra dette *sub* n. 6, anche perché sommandosi a quanto il pensionato dovrà pagare di sulla pensione residua, viene a gravare le pensioni ai superstiti di aliquote enormi e gravemente sperequate rispetto a quelle che gravano gli altri redditi.

...

9) Dopo tutto ciò non crediamo che sia il caso di soffermarci sul fatto che la norma tranciante le pensioni ai superstiti sembra essere contraria a gran parte dello spirito della Costituzione e, in particolare, oltre che alle norme costituzionali prima citate, anche a quanto disposto dagli artt. 29 e 31 Cost. (difesa dalle famiglie) e dagli artt. 45, 46 e 47 Cost. (elevazione economica dei lavoratori e, soprattutto, difesa del risparmio).

10) Ma, a chiusura di questo nostro breve studio, uscendo dal campo strettamente giuridico formale, vogliamo ricordare che la norma di decurtazione della pensione ai superstiti è contraria tanto alle regole di una buona politica legislativa quanto alle finalità che il nostro legislatore suol proclamare di avere.

Detta norma infatti - favorisce le evasioni, legali ed illegali, - viene a pesare su un numero limitato di persone, e generalmente in maniera particolarmente grave su soggetti specialmente degni di protezione e di aiuti, - impedisce, in molti dei colpiti dalla riduzione della pensione, - e non dona neppure un sensibile alleggerimento alle finanze dei fondi pensione.

Per rendersi conto di come la decurtazione delle pensioni favorisca le evasioni, anche legali, e venga prevalentemente a pesare sui soggetti che meno meritano quella falcidia si consideri in primo luogo che la legge non esonera dalla riduzione alcuna pensione, neppure se piccolissima, ed in secondo luogo che essa, a stare alla interpretazione ufficiale di una circolare del Ministero del lavoro - Cfr. Circolare Ministero del lavoro 8 settembre 1993 n. 61633, che precisa quali siano i redditi da prendere in considerazione per l'eventuale decurtazione delle pensioni. -, non consente di sfuggire alla falcidia soltanto a quei detentori di redditi che meriterebbero particolare protezione perché titolari di redditi di lavoro o di pensioni o di rendite assicurative o di vitalizi.

Ma è particolarmente degno di nota che la nuova legge in certi casi costringa alcuni soggetti a stare in condizioni quanto meno di semi povertà, anche se gli stessi potrebbero, per provvidenze proprie (di tipo assicurativo) o altri (rendite vitalizie o simili) migliorare la loro situazione. Per essere brevi ci spieghiamo con un esempio. Si immagini una vedova anziana e in cattive condizioni di salute, con una pensioncina di poche centinaia di migliaia di lire al mese e con alcuni figli in condizione economica medio-bassa. I figli devono ovviamente provvedere, nei limiti delle loro possibilità, agli alimenti della madre e possono magari essere stati condannati a ciò dal giudice. Se il versamento dei figli è, al lordo, un pò superiore ai due milioni mensili la pensione della madre viene ridotta del venticinque per cento, e questa riduzione può mettere la madre in difficilissime condizioni di vita. In tal caso i figli potranno essere condannati a maggiore (ove ne siano in grado) il loro assegno alimentare, ma questa maggiorazione dell'assegno può provocare una riduzione della pensione non più del venticinque ma del quaranta per cento, con l'ovvia conclusione pratica che la vedova viene a trovarsi nell'insufficiente situazione economica di prima!

Da ultimo crediamo che la riduzione delle pensioni ai superstiti non gioverà molto ai fondi pensione, sia perché si tratta di riduzioni operata su pensioni di per sé già abbastanza piccole, sia perché il numero dei pensionati con redditi non sfuggenti al taglio della pensione non è certo grande, sia infine perché la maggior parte dei superstiti può per ragioni di età godere per pochi anni della propria pensione.

Per tutte queste ragioni crediamo che la disposizione di legge sin qui discussa meriti di essere criticata non solo da un punto di vista strettamente giuridico e costituzionale, ma anche perché è destinata a gravare pesantemente sulle condizioni economiche di pochi soggetti, nella generalità dei casi particolarmente meritevoli di aiuto, senza neppure sensibilmente giovare alle dissestate finanze dei fondi pensionistici.

Mario Longo

*Già Professore ordinario di Istituzioni
di diritto pubblico nell'Università di Torino*

Roma, 21 Aprile 1997

Osservazioni sulla legge quadro 104 del 1992 e sui problemi degli Handicappati gravissimi e delle loro famiglie

La legge quadro 104 del 1992 prevede quasi tutto ciò che può rendere sopportabile l'esistenza ai disabili più gravi e alle loro famiglie.

È una legge chiara, scritta in buon italiano, consolatoria.

Al paragrafo 2 dell'art. 3 si legge "la persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore, ecc. ecc." e nel paragrafo seguente si spiega molto bene quale minorazione assume "connotazione di gravità" e si dichiara che "le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici".

Personalmente ho scritto, rielaborato, emendato per più di dieci anni, tra una caduta e l'altra dei vari governi, i molteplici articoli che riguardano l'handicap più grave: l'art. 3, l'art. 5, il 7, l'8, vari altri. Ma certo non mi sarei mai aspettata alla conclusione di vedere quasi annullata l'utilità pratica della legge da quelle frasette piazzate qua e là (all'inizio dell'art. 9, nel 1° e nel 3° comma del 10, ecc.) che danno la **discrezionalità** agli Enti Locali (**e non l'obbligo**) dell'attuazione dei servizi.

Tutto quello che questa legge enuncia solennemente diventa dunque un "optional": se ci saranno i soldi, si potrà fare qualcosa.

La "104" non è in realtà una legge ma una "Dichiarazione d'intenti".

Ovviamente restano penalizzate su tutte proprio le situazioni di estrema gravità. Più la situazione è grave, meno ottiene dal nostro Stato, più sono complicati gli iter burocratici da seguire, più sono disperate le famiglie.

Incredibilmente lo Stato finisce con lo speculare su di noi, genitori degli handicappati più gravi, trattandoci nella tassazione come se fossimo in situazione di normalità, senza tenere assolutamente conto del nostro sforzo economico nell'assistere per decenni persone bisognose di assistenza 24 ore su 24. Persone che, per la nostra legislazione e Costituzione, dovrebbero essere totalmente a carico degli Enti Locali. Altroché "Pari opportunità"! E desideriamo ricordare, tra i nostri tormenti, quello dell'interdizione obbligatoria, crudele e assurdo istituto giuridico che costa a noi genitori sofferenza morale, fino a 6 milioni di spesa, tempi lunghi (anche due, tre anni) e ci obbliga a dover subire il "controllo" del giudice tutelare, non sulla qualità della vita del povero disabile (controllo che sarebbe comprensibile) bensì sulla cospicua pensione di L. 360.000 erogata dal Ministero degli Interni. Sorvoliamo poi sui defatiganti rapporti con Uffici lontani e scomodissimi, tra Procure di Stato, USL, Circoscrizioni, Comuni, Province, Regioni, ecc.

Sono molti anni che elenchiamo a Ministri, Sindaci e Assessori tutto quello che manca e tutto quello che serve e servirebbe alla vita già così difficile nostra e dei nostri figli. Molte soluzioni costerebbero poco, solo un pò di buona volontà: ma è evidente che è proprio quella che è mancata fino ad oggi. Per esempio, cosa costerebbe rendere obbligatori i controlli sulla "qualità della vita" dei disabili non autosufficienti ed impossibilitati ad esprimersi, abbandonati nelle cliniche di lunga degenza, negli Istituti, ecc. Ecc.? E cosa costerebbe inviare obiettori di coscienza, servizio civile e volontari dentro le famiglie composte da genitori anziani con figli pluriminorati gravi a carico ? Si eviterebbero così tante tragedie e molte vergogne pubbliche.

Per non fare perdere tempo elencherò ancora una volta cosa uno Stato civile che vuole entrare in Europa dovrebbe avere già fatto da molti anni e che non è difficile fare, né troppo costoso, per chi sia dotato di quella volontà politica che sembra possedere la nostra attuale Ministra. Noi confidiamo in Lei, perché la riforma in atto dello Stato non finisca col distruggere proprio noi, i più deboli.

Confidiamo, gentile Ministro, nella Sua civile umanità ed esperienza.

È necessario:

1) Dare **aiuti economici** al disabile non istituzionalizzato gratuitamente e alla sua famiglia:

a) assicurando il "minimo vitale che tenga conto della indispensabile assistenza continuativa 24 ore su 24 e della "Inabilità al lavoro" (Articolo 38, comma 1 della Costituzione);

b) calcolando come "tetto redditale" per il disabile e la famiglia che lo assiste la retta media di ricovero presso una istituzione socio-assistenziali (da 6 a 10 milioni al mese);

c) estendendo la Legge 429 del 1991 a tutti i pluriminorati psicosofici gravi (attualmente si interpreta la legge come se fosse un "pluriminorato" solo chi è **anche** cieco;

d) estendendo tutti gli sgravi fiscali già ottenuti da numerose categorie di invalidi anche ai disabili intellettivi ed ai familiari che li assistono;

e) defiscalizzando la casa di abitazione (la prima casa), specialmente quando viene ereditata. Defiscalizzando qualsiasi bene mobile ed immobile ereditato, se finalizzato alla vita e al benessere del disabile. Rendendo utilizzabile anche in Italia il "TRUST";

f) personalizzando la monetizzazione, cioè erogando Lire 1.000.000 o Lire 1.500.000 pro capite in alternativa alla

istituzionalizzazione. In realtà è un notevole risparmio per la Regione e senza dubbio rappresenta una scelta positiva per il disabile (funziona già in Lombardia, Toscana, Veneto).

Nell'attuazione della Legge 104:

2) Rendere obbligatoria su tutto il territorio nazionale l'assistenza alla persona, integrandola con il volontariato e con gli obiettori di coscienza organizzati territorialmente.

3) Costituire una rete di centri socio-educativi e/o socio-riabilitativi su tutto il territorio nazionale (1 ogni 30.000 o 50.000 abitanti) per i disabili intellettivi più gravi, in appoggio alle famiglie.

4) Attuare entro 3/5 anni una rete di microstrutture territoriali residenziali di tipo familiare max. 6/8 posti per chi non ha più la famiglia.

5) Prevedere ed attuare per ogni disabile gravissimo la **riabilitazione permanente** (indispensabile specialmente per i cerebrolesi psico-fisici).

6) Imporre standards minimi di servizi indispensabili uguali per tutti su tutto il territorio nazionale.

7) Costituire équipes di controllo composte da familiari, volontari, operatori.

8) Dare la **libera scelta** al disabile e alla sua famiglia di organizzarsi la vita come meglio preferiscono, evitando al massimo le istituzioni totali emarginanti e privilegiando situazioni personalizzate di tipo familiare.

E infine,

9) Eliminare, finché vivono i genitori, l'istituto del giudice tutelare, applicando la normativa francese che prevede il mantenimento della "minore età".

10) Costituire una Banca Dati, un Osservatorio e soprattutto un referente sicuro in ogni Ente Locale.

Roma, 11 febbraio 1998

Stiamo attraversando uno strano periodo. Chi, come me e come i genitori uniti nella Associazione che presiede da più di trenta anni, combatte per dare nel nostro paese una dignità di vita alle famiglie che, come le nostre, sostengono un handicappato (oggi si dice "disabile") gravissimo a casa propria, ha la sensazione che tutte le modeste, ma indispensabili conquiste ottenute faticosamente nei decenni trascorsi siano in pericolo e che niente di buono si stia preparando per i nostri poveri figli, specialmente quando noi genitori non ci saremo più a proteggerli.

E siamo in molti ormai ad essere genitori anziani con figli che restano sempre come bambini piccoli, bisognosi di cure e di assistenze sempre più pesanti e costosi, mentre a noi calano le forze e gli indispensabili denari. Tutto quello per il quale abbiamo lavorato negli anni e nel quale abbiamo sperato, si sta trasformando rapidamente in peggio, assottigliandosi e come vanificandosi.

In compenso siamo sommersi da montagne di carte burocratiche, di chiacchiere vacue di rappresentanti di Associazioni vecchie e nuove desiderosi soltanto di esibirsi e di ottenere qualche modesto favore personale, di proposte vaniloquenti e ipocrite di politici specialisti nel non capire e nel non sapere, di tavole rotonde che lasciano il tempo che trovano, di defatiganti convocazioni e "fondamentali" assemblee quasi sempre alle 2 del pomeriggio o di Sabato e Domenica, cioè a orari e in giorni impossibili per chi ha figli handicappati gravi a casa.

Anno dopo anno, governo, comuni, regioni, ci tolgono qualcosina - quello che possono, senza far troppo rumore, mentre si seguita con ostinazione a non prevedere l'allungamento della vita anche dei disabili più gravi, ovviamente inabili al lavoro, che sono vissuti sempre in famiglia e che finiscono ad un certo momento col restare soli.

Se le statistiche ufficiali ISTAT sono giuste, si tratta di più di un milione di cittadini non autosufficienti, di cittadini "inesistenti" nel senso autentico della parola.

Basterebbe, senza andare troppo lontano (ma com'è lontana la vera Europa!), un pò di buona volontà, un pò di buonsenso e soprattutto meno crudeltà e indifferenza verso i più deboli e indifesi, verso chi non ha voce.

Roma, 10 settembre 1998

Dai vari incontri ufficiali ed informali avvenuti negli ultimi mesi tra il Comitato nazionale delle Associazioni di famiglie di disabili, la FISH, la LEDHA, Consulte varie, ecc. si concorda ormai tutti sulla necessità di una improrogabile progettazione pubblica che privilegi prioritariamente certe tematiche senza l'attuazione delle quali ogni realtà, anche esemplare, legata alla vita dei disabili e delle loro famiglie decade a soluzione particolaristica per piccoli gruppi di privilegiati.

Siamo infatti tutti stanchi di un "modo nazionale" di procedere profondamente iniquo, che continua a privilegiare categorie e gruppi più forti ai danni di chi è più debole e più emarginato.

Si esige dunque in tempi sensati la soluzione delle tematiche sotto elencate. In caso contrario saremo costretti a ricorrere alla magistratura italiana ed europea (Strasburgo).

1) Estensione della legge 429 del 1991 a tutti i pluriminorati psico-fisici gravissimi (Cfr. Pari opportunità)

2) Esistono ormai al Parlamento molte **proposte di legge sull'Handicap grave** (Guidi, FISH, Giacco, Valentina Valenti, ecc.).

È necessario confrontarle, tenendo conto degli emendamenti alla 104 (162) e della necessità di definire una volta per tutte chi sono i disabili più gravi. (Non è complicato: è già stato fatto in tutta Europa: possiamo tranquillamente copiare).

Quindi:

a) **Indagine conoscitiva (o censimento)** dei disabili in ogni regione, in tempi sensati (6 mesi, un anno), secondo criteri stabiliti dai Ministeri congiunti della Sanità e degli Affari Sociali (con la nostra collaborazione). Sviluppare con chiarezza il concetto dei Bisogni ("Bisognometro") (da confrontare ed anteporre al "Redditometro")

b) Emanare rapidamente un Decreto legge con **Standard minimi dei servizi obbligatori** per ogni Comune italiano, Standards che vanno stabiliti dai due Ministeri congiunti (cfr. Comunità Europea).

La **Conferenza Stato-Regioni** dovrà avere obbligatoriamente la presenza dell'utenza.

3) Dopo di noi

Per attuare la 162 (personalizzazione dell'assistenza e dei bisogni per chi resta solo al mondo anche in casa propria), affrontare con rapidità e **onestà** i problemi seguenti:

a) reversibilità delle pensioni

b) tetti di reddito personali e familiari

c) defiscalizzazioni

d) collegamento del “redditometro” al “bisognometro”

e) trust: renderlo attuabile in tempi rapidi proponendo una circolare interna del Ministero delle Finanze o del Tesoro che equipari i “Trustees” ai tutori e per congelare le tasse sui lasciti a favore dei disabili gravissimi finché vivono.

f) rendere operativa la legge sull’amministratore di sostegno e sull’affido.

4) Costituire subito una commissione di esperti che si occupi del problema della **Interdizione**, che moltissime famiglie non vogliono (giustamente) attuare obbligatoriamente contro il proprio figlio disabile quando compie i 18 anni. Si possono creare alternative più semplici e soprattutto più umane (copiare dalla Comunità Europea).

5) Da anni chiediamo **équipes di controllo** sulla qualità della vita dei disabili più gravi. Possono essere composte territorialmente da esperti, volontari, assistenti sociali e devono avere la libertà di entrare a qualsiasi ora in qualsiasi luogo ove viva un disabile grave (istituti, centri residenziali, casa propria, ecc.)

6) La **Riabilitazione** per i disabili più gravi deve essere permanente e a libera scelta del disabile e/o della sua famiglia.

I centri riabilitativi devono essere controllati, diffusi su tutto il territorio nazionale ed incrementati, non vessati e intralciati come avviene oggi.

7) Gli scarsi **Centri diurni e residenziali** esistenti devono essere controllati e riformati, se necessario; ma entro il 2000 devono nascere i nuovi, ove siano assenti, in base agli Standards minimi di cui sopra, al punto 2 b), usufruendo anche dei finanziamenti della 104 e della CEE, in modo da dare risposte a tutti i bisogni dei diversi tipi di handicaps.

8) **RSA**

Costituire un gruppo di lavoro permanente per riformare la legge, se necessario, e controllare che non si ricreino ignobili lager misti, bensì piccole strutture residenziali di tipo familiare, idonee agli ospiti.

Inoltre, se si chiedono contributi economici agli utenti e alle famiglie, si deve giustificare la spesa con qualità dei servizi (costi-benefici) (Per es. prevedere stanze singole con maggiore spesa alberghiera, ecc.)

9) **Pensionistica**

L’invalido grave ha bisogno per vivere di meno denari della “minima sociale”? Quindi: equiparare la pensione d’invalidità almeno alla minima sociale e tenere conto della inabilità a qualsiasi tipo di lavoro (art. 38 c.1 della Costituzione).

25 ottobre 1998

Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap (FISH)
Roma Congresso 1998

Gentili amici,

grazie prima di tutto per l'ospitalità e per avermi chiamata con la mia Associazione tra voi.

Ho paura di non essere all'altezza del complesso tema che mi avete affidato ("Un'adeguata tutela giuridica per le persone adulte con grave handicaps psichico e intellettuale"): non sono laureata in legge e non riuscirò forse a spiegare in termini tecnici esatti quale istituto giuridico sarebbe necessario in Italia (paese ove le leggi sono decine di migliaia e tutte ingarbugliatissime) per assicurare una vita decente ai nostri figli adulti gravemente handicappati specialmente quando noi genitori non ci saremo più a proteggerli e amarli.

So però con esattezza cosa in Italia non funziona relativamente ai disabili gravi adulti, cosa possiamo e dobbiamo, noi genitori, chiedere ai vari governi che si susseguono negli anni e cosa esigere con forza e determinazione dai vari Enti locali nazionali tanto diversi da una parte all'altra del nostro bel territorio, ma tutti simili nel cercare di ignorare e di minimizzare i nostri drammatici problemi.

Poche parole per presentare l'Unione Famiglie Handicappati.

L'U.F.H.A., costituitasi come Associazione nel 1979, era viva come gruppo di pressione fino dagli anni '60. Erano anni duri: non esistevano servizi pubblici, né aiuti di nessun genere. La stessa medicina era arretrata: unica soluzione nazionale erano gli "istituti totali", tra i quali i terrificanti Ospedali Psichiatrici. Uniti in un gruppo di genitori coraggiosi ed esasperati iniziamo la lunga guerra per i diritti civili dei nostri figli, i cittadini inesistenti, gli handicappati più gravi.

La nostra Associazione ha combattuto tutte le battaglie italiane degli ultimi 30 anni, battaglie che hanno significato una serie di leggi fondamentali, dal riconoscimento del diritto alla piccola pensione d'invalidità alla chiusura dei manicomi, alla nascita del Servizio Sanitario Nazionale, all'inserimento degli handicappati anche gravi nella scuola dell'obbligo, all'estensione dell'indennità di accompagnamento a tutti i non autosufficienti, fino alla legge quadro del 1992 e finalmente all'attuale decreto legge 162. Vogliamo qui ricordare, a proposito di leggi e diritti, la fondamentale "Carta dei Diritti degli Handicappati", Dichiarazione

dell'Assemblea Generale dell'O.N.U. Del 1975. Sono passati circa 25 anni, ma ancora oggi in Italia siamo lontani dall'attuazione di quei civilissimi principi. Possiamo rileggere insieme gli art. 2,7,8 e 9 e vedremo quanto il nostro paese, alle soglie del 2000, non abbia ancora per nostra disgrazia recepito i concetti base di quella lungimirante dichiarazione.

Esiste dunque oggi, alle soglie del III° millennio, un pacchetto di leggi nazionali che riguardano la vita dei nostri figli e quindi la nostra vita.

Ma come spesso succede in Italia buona parte di queste leggi restano eleganti "dichiarazioni d'intenti" e non vengono attuate o vengono interpretate in maniera fantasiosa, in modo da privilegiare qualche categoria di disabili ai danni di qualche altra meno fortunata. (Cfr. la legge 492 del 1991, che interpreta il termine "pluriminorato" come un disabile che unisce ad una grave minorazione la cecità).

La situazione italiana è comunque particolare rispetto al resto d'Europa: da noi il 90% dei disabili anche gravissimi vive in casa propria, con i genitori e con la famiglia. È questa essenzialmente la ragione principale che permette anche a pluriminorati psicofisici gravissimi di arrivare a tarda età, mentre fino a pochi anni or sono morivano tutti bambini.

È stata questa una scelta politica giusta, da noi genitori sostenuta ed approvata negli ultimi 40 anni, perseguita con ostinazione e grandi sacrifici personali: ma lo Stato non può e soprattutto non deve più essere latitante nei doverosi sostegni economici (previsti peraltro dalla Costituzione e da specifiche leggi italiane ed europee), nella necessaria assistenza, nella indispensabile riabilitazione, che deve essere permanente e personalizzata.

Ricordiamo che in famiglia il disabile anche gravissimo riceve mensilmente dallo Stato circa un milione al mese, tra la misera "pensione" (un'offensiva elemosina di L. 380.000 mensile) e l'indennità di accompagnamento, cifra che paga al massimo 2 ore al giorno di una assistenza di base non qualificata.

Ma un pluriminorato grave adulto psicofisico, per esempio, necessita di assistenza 24 ore su 24 e spesso non basta neanche una sola persona per lavarlo, vestirlo e portarlo fuori. Ben altre cifre sono necessarie, e ben lo sa, oltre a noi genitori, chi oggi amministra Centri, Cliniche o Istituti. La famiglia è dunque fortemente penalizzata anche economicamente dalla vita di un figlio disabile grave: incredibilmente non sono stati previsti neanche gli sgravi fiscali più semplici, più doverosi, quali quelli forfettari sull'IRPEF (un tanto uguale per tutti: è assurdo che, per esempio un genitore di 70 anni che assiste in casa da 30/40 anni un figlio gravissimo adulto paralizzato, ecc. ecc., sia tassato come un coetaneo privo di un simile peso economico) e particolari, finalizzati a certi servizi: sul telefono, sulla

indispensabile automobile, sulla prima casa, ecc. Altre categorie di disabili sono riuscite a strappare durante gli anni, privilegi economici piccoli e grandi dai quali sono sempre stati esclusi i nostri figli e le nostre famiglie. È dunque necessario equiparare a fare giustizia. Le piccole "minori entrate" statali saranno compensate ampiamente dalla mancata istituzionalizzazione del disabile: infatti, più la famiglia resiste, meglio è per tutti, per l'handicappato prima di tutto, poi per lo Stato italiano, che risparmia cifre consistenti.

Ma con il passare degli anni la famiglia si trasforma, i genitori invecchiano, si ammalano e muoiono. Per la prima volta figli anche gravemente infermi sopravvivono ai genitori. Come in tutto il resto d'Europa è lo Stato che deve intervenire offrendo in alternativa quello che un tempo si chiamava un "focolare" e oggi si chiama "casa famiglia" o una civile "residenza protetta". Da anni noi genitori chiediamo inutilmente per tutta Italia una rete di piccole strutture residenziali territoriali di tipo familiare in alternativa alla famiglia che può non resistere o che si estingue. I genitori che oggi sono anziani (tra i 60 e gli 80 anni !) sono ormai stremati economicamente e fisicamente e ancora non riescono a capire che fine faranno i loro figli quando non ci saranno più padre e madre a difenderli.

Bisogna inoltre considerare che le nuove generazioni, i giovani, genitori o fratelli, non possono certo affrontare i sacrifici e gli sforzi delle generazioni più anziane e questo per una serie di motivi che vanno da una diversa concezione esistenziale, alla diffusa disoccupazione, all'aumento dei bisogni e quindi del costo della vita.

Riportiamo per maggiore chiarezza cosa dichiara a proposito il "Rapporto sull'Italia" curato dall'ISTAT per il 1995 (ed. Il Mulino, 1996, pag 125): "Quando il multicronico o il disabile vive in famiglia, le difficoltà vengono condivise e gestite all'interno di quest'ultima. Le famiglie che devono affrontare quotidianamente i bisogni e i disagi che derivano dalla presenza di un disabile sono 2.546.000, pari al 12,4% delle famiglie totali. In queste famiglie vivono 5.745.000 persone e quindi il 10% dell'intera popolazione italiana è coinvolto direttamente o indirettamente in problemi relativi alla disabilità."

È dunque da questa particolare situazione nazionale che è scaturita la recente legge 162, che per la prima volta prevede la possibilità, (si badi bene, non l'obbligatorietà) di mantenere a casa propria con interventi economici e assistenziali personalizzati, in collaborazione tra il pubblico e il privato, disabili anche gravissimi che restano soli al mondo. Sembrerebbe dunque che lo Stato italiano cominciasse a realizzare che anche un disabile gravissimo può invecchiare, sopravvivere ai genitori e continuare a vivere a casa sua vita di sempre.

Ma se la legge 162 apre uno spiraglio “virtuale” alla speranza, persistono però una serie di ostacoli che eliminano questa speranza di fatto. Cominciamo dunque con l’istituto giuridico oggi più irritante per noi genitori che conviviamo con un figlio adulto disabile gravissimo: l’interdizione. Ormai da tutta Italia, da anni, noi genitori ci diciamo e l’abbiamo denunciato ai vari Ministri competenti, che è crudele, dissennato e contro l’interesse nostro, dei nostri figli, e alla fine anche dello Stato, essere costretti a interdire gli Handicapati gravi al compimento dei 18 anni, per poter usufruire delle misere previdenze economiche alle quali hanno diritto.

L’ “interdetto” perde infatti tutti i diritti civili, non può alla morte dei genitori, usufruire dei suoi beni che vengono congelati e maneggiati da un unico tutore non sempre onesto. La “tutela” prevista riguarda infatti l’eventuale patrimonio familiare, non la vita del disabile. Cioè, si proteggono i denari, non la persona. La legge è ottocentesca: a quei tempi un pluriminorato grave moriva presto: il problema della sua vita prolungata per decenni in famiglia, come accade oggi, non si poneva. Dice giustamente Ida Magli, a proposito della triste vicenda familiare dello scrittore Giorgio Bassani, che i giudici “continuano a chiedere perizie sull’uomo come si chiedono agli ingegneri se crolla un ponte o ai vigili del fuoco se si sviluppa un incendio. Ma la psichiatria non è la fisica. E il positivismo psichiatrico è finito da un pezzo. Le perizie psichiatriche dovrebbero, se non essere eliminate del tutto dai nostri tribunali, almeno essere considerate come un incerto elemento di giudizio tra i tanti...” Chi dice, e come può dirlo, che i nostri figli sono “incapaci di intendere e di volere” e che dai 18 anni in poi resteranno tali, giudicati irrecuperabili? Anche in questo senso la legge è sorpassata, legata a vecchi concetti ormai superati dalle nuove scoperte sul cervello. Si leggano i vari giudici e psichiatri i nuovissimi testi del nostro premio Nobel Levi Montalcini e tutto quanto si è scritto e capito in questi ultimi anni.

L’interdizione è dunque strumento giuridico obsoleto, viene vissuto dalle famiglie come una violenza contro i figli e contro i genitori. Perché dunque non sostituirla con una normativa più agile e più semplice tipo quella francese che prevede il prolungamento della “minore età” (cfr. Loi du 29.VI.1973: de la minorité prolongée) fino a che i genitori sono vivi. E alla morte dei genitori, si studino soluzioni alternative quanto più possibile personalizzate, da affiancare a quelle già esistenti. Tormenta noi genitori il problema di come lasciare qualsiasi bene mobile o immobile al figlio disabile.

Tra l’altro, ricchi o poveri, gli istituzionalizzati a tempo pieno, ovunque essi siano, sono trattati allo stesso modo: il che spinge molte famiglie a diseredarli. Alla loro morte quello che resta, semidistrutto dalla pessima gestione istituzionale o dalle tasse, torna alla famiglia residua: fratelli,

cugini, nipoti, congiunti vari, anche se non si sono mai occupati del disabile.

Il giudice tutelare inoltre, avendo da “tutelare” spesso più di 1000 utenti, chiaramente per lo più non li conosce, né tanto meno è a conoscenza dei loro bisogni reali.

E se la legge 162 prevede la possibilità di restare a casa propria, come fare ad assicurare a questo figlio una vita sicura, dignitosa, uguale a quella che faceva a casa sua con i genitori vivi?

Ecco che scatta il problema delle **pensioni reversibili**, mai preso in considerazione dai nostri attuali governanti che anno per anno vergognosamente le abbassano, dei **tetti reddituali miserabili**, che frustano ogni possibilità anche di modesto risparmio che vada in aiuto al figlio inabile al lavoro, ecc.

Ecco che diventa chiaro che il **tutore unico**, previsto dalla legge italiana, non basta: molto meglio la legge inglese del **Trust**, ormai legge comunitaria, e quindi applicabile anche in Italia, che prevede il gruppo di tutela liberamente scelto dai genitori con controllo istituzionale sulla qualità della vita - oggi non controllata da nessuno.

Il Trust risolve buona parte dei molteplici problemi esistenti, creando una via parallela, più semplice e più pragmatica, se non altro dando la possibilità ai genitori di lasciare un appartamento o un'assicurazione o una qualsiasi rendita al figlio, senza intrighi di giudici tutelari (che potrebbero benissimo essere sostituiti da un notaio) e soprattutto senza che il figlio disabile diventi intestatario di beni che saranno invece proprietà del Trust.

Non è dunque probabilmente solo un unico istituto giuridico che può farsi carico di tutta una serie di azioni legislative, molte delle quali del tutto gratuite, che dovrebbero tutelare la vita dei nostri figli. È soltanto un'attenzione del legislatore che fino ad oggi non c'è stata nel nostro paese e che ha creato uno stato di autentica disperazione in molti di noi genitori anziani.

Ci auguriamo che da questo convegno parta la proposta per i nostri Ministri di costituire un gruppo di studio di esperti - naturalmente con la nostra partecipazione - che finalmente in pochi mesi riesca a varare un pacchetto di proposte di buon senso e di facile soluzione che risolvano una volta per tutte i problemi esistenziali dei più deboli tra i loro cittadini, quei “cittadini inesistenti” che, legati però alla vita di più di 5 milioni di familiari, costituiscono una grande rilevanza sociale in un paese che si dice civile ed europeo.

Roma, 12 novembre 1998

Alla On. Ministro LAURA BALBO
Dipartimento Pari Opportunità
Via del Giardino Teodoli, 66
00186 Roma

Chiar.ma On. Ministro,

sono Presidente ormai da 20 anni dell'Unione Famiglie Handicappati, Associazione costituita da famiglie di Handicappati gravissimi (perlopiù pluriminorati psicofisici), che hanno scelto di convivere con i loro figli "scomodi", di amarli proteggerli e combattere con loro la dura battaglia per l'inserimento e per l'integrazione nella società.

Rispetto a 30, 40 anni fa, l'Italia ha fatto molti passi avanti, ma, alle porte del terzo millennio, ci troviamo nuovamente bloccati, come se i problemi nostri e dei nostri figli non fossero ben capiti e per questo non affrontati con chiarezza e onestà dalla classe politica.

Incombe il "Dopo di noi": molti genitori sono ormai anziani, vedovi o ammalati, i figli disabili, adulti. Abbiamo leggi arcaiche che non danno "pari opportunità" né a noi genitori, né ai nostri figli.

Basterebbe forse un pò di attenzione politica e istituzionale ai nostri problemi. Per i disabili più gravi non esistono nel nostro paese neanche soluzioni residenziali adatte perché, ci dicono, sono troppo costose.

Noi proponiamo allora che alla morte dei genitori, sia data anche ai disabili più gravi la possibilità di restare a casa propria, con i controlli e i servizi adeguati (cfr. Legge 162 del 1998).

Ma una legislazione arcaica e complicatissima impedisce a noi genitori di lasciare qualsiasi eredità, anche modesta, finalizzata al benessere personale di questi figli meno fortunati.

Dove sono, gentile Ministro, le "pari opportunità", rispetto ai figli normodotati?

In più, in questi ultimi mesi, è in corso da parte dello Stato, un assurdo e crudele taglieggiamento delle pensioni reversibili, che colpisce proprio anziane vedove e figli disabili adulti inabili al lavoro.

Per questo, ed altre ragioni, La prego vivamente di voler ricevere una commissione della nostra Associazione.

Roma, 20 gennaio 1999

Promemoria per l'On. Livia Turco
 per l'On. Augusto Battaglia
 per la Commissione Affari sociali

Alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
Direzione generale Affari Sociali
Via Veneto 56 - ROMA

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni delle Famiglie dei Disabili (presso ANFASS nazionale - Via Gianturco 1 - Roma) riunita in Assemblea il 15/1/1999 evidenzia al Governo la necessità di:

1) **Estendere la legge 429 del 1991** a tutti i pluriminorati psico-fisici gravissimi, totalmente privi di autonomia, bisognosi di assistenza 24 ore su 24, inabili a qualsiasi tipo di lavoro (cfr. art. 38 c.1 della Costituzione)

2) **Eliminare l'obbligatorietà dell'interdizione** per tutti i disabili mentali gravi al compimento dei 18 anni e **dare la scelta**, a seconda del tipo di handicap e della situazione socio-familiare:

a) di prolungare la legislazione sulla "minore età"

(cfr. Legge francese ormai estesa a buona parte della CEE)

b) ottenere una "inabilitazione" con affidamento e/o tutore di sostegno (cfr. proposte di Legge FISH, Fondazione Zancan, ee.)

c) applicare il "TRUST", ormai legge della CEE, finalizzato alla vita del disabile mentale grave.

3) Per rendere attuabile l'art. 1c. a. della legge 162 del 1998:

a) alzare il tetto del reddito **personale** del disabile gravissimo adulto almeno fino alla cifra minima prevista per il suo sostentamento in qualsiasi centro residenziale nazionale (minimo sette milioni netti mensili).

b) **riportare la reversibilità al 90°** delle pensioni dei familiari che lo avevano a carico, come era previsto precedentemente alla legge 335 del 1995, svincolandola dagli altri redditi.

c) rendere attuabile il TRUST finalizzato alla vita del disabile mentale grave: 1) **defiscalizzando i redditi** finalizzati alla vita del disabile

2) **equiparando i componenti del Trust ai tutori.**

Ordini del Giorno approvati dalla Camera dei Deputati:

La Camera,
premesse:

che è forte e diffusa tra i genitori con figli adulti con handicap grave la preoccupazione per il futuro degli stessi al momento in cui rimarranno privi del sostegno familiare,

impegna il Governo

a promuovere misure per la tutela giuridica, economica e sociale delle persone con handicap grave ed in particolare:
ad introdurre la figura dell'amministratore di sostegno e la possibilità per le famiglie di stipulare contratti di affidamenti;
a prevedere agevolazioni fiscali, in particolare nei passaggi necessari finalizzati a garantire l'alloggio, il sostentamento e l'assistenza alla persona con handicap grave;
a prevedere una disciplina delle pensioni di reversibilità che preveda entro tetti di reddito stabiliti il riconoscimento dell'intero importo ai superstiti in presenza di un componente gravemente handicappato;
a promuovere forme di mutualità ed agevolazioni per le iniziative tese a garantire una condizione di tutela sociale al venir meno della famiglia;
a sviluppare i servizi socio-sanitari domiciliari, diurni e residenziali per le persone non autosufficienti.

9/5267/134 - Battaglia, Giacco, Basso, Biricotti, Gatto, Pittella, Duca, Lumia.

La Camera,
esaminato il disegno di legge finanziaria per il 1999, premesso che la legge n. 104 del 1992, attua l'integrazione degli alunni disabili;

impegna il Governo

ad operare perché siano destinate adeguate risorse finanziarie per provvedimenti finalizzati a potenziare e rafforzare l'integrazione degli alunni disabili e soprattutto quelli tesi a facilitare l'integrazione degli alunni sordi, mediante l'uso di ausili tecnologici e al servizio di interpretariato nella lingua dei segni italiana.

9/5266-bis/15 - Giacco, Battaglia, Gatto, Pittella, Duca, Penna.

Roma, 23 marzo 1999

Risposta ad una Assicurazione che chiedeva il costo medio di un cerebroleso grave in famiglia, dall'articolo de "Il Giornale del 27 Febbraio 1999: **«Business International»: costa 90 milioni l'anno un malato di Alzheimer.**

Gentile Dott. F.,

molte volte ci siamo chiesti quanto costi la vita di un figlio cerebroleso grave dalla nascita, in moneta, naturalmente e relativamente alle spese vive in cure e assistenza. Non c'è infatti prezzo che quantifichi e paghi la sofferenza dei genitori che sanno di avere un figlio che per tutta la sua vita non potrà compiere le normali azioni quotidiane, che dovrà dipendere dagli altri, che avrà bisogno di cure e assistenza 24 ore su 24. I sacrifici, le vite distrutte, i patrimoni familiari consumati in pochi lustri, che prezzo hanno? Inserito in una qualsiasi struttura residenziale pubblica il cerebroleso grave costa tra i 7 e i 10 milioni al mese (Lire 230.000 quotidiane è la retta minima pagata dalle Regioni in tutta Italia per Istituti, Case famiglia, ecc.)

La durata della vita di un cerebroleso grave è oggi straordinariamente più alta di soli 20 anni or sono, specialmente se vissuta in famiglia e finché durano i genitori. Nella nostra Associazione molti sono i "gravissimi" che hanno superato i 50 anni e ancora vivono assistiti da un familiare, perlopiù mamme vedove e anziane. Il costo, tra pubblico e privato, si può quindi onestamente valutare sui 100 milioni annui per una media di 40/45 anni e quindi quantificare approssimativamente in 4/5 miliardi.

Le invio il pezzetto del "Giornale" che indica il costo dell'anziano malato di Alzheimer in 90 milioni l'anno.

Buon lavoro e cordiali saluti

Cecilia Cattaneo

Roma, 25 maggio 1999

Sono Presidente di un'Associazione che da più di 30 anni rappresenta famiglie di disabili gravissimi pluriminorati totalmente inabili al lavoro, quelli che, secondo la nostra Costituzione (art. 38 c. 1) "hanno diritto alla assistenza e al mantenimento".

Non crediamo che il "mantenimento" di un disabile gravissimo sia assicurato con Lire 390.000 mensili (cifra indecente, buona a mantenere un cane o un gatto), né che l'assistenza 24 ore su 24 sia pagata con le note Lire 800.000 mensili dell'indennità di accompagnamento.

Il costo reale di un handicappato totalmente privo di autosufficienza è notoriamente di circa 10 milioni al mese (cfr. ricerche e studi del CENSIS, CNR, ecc.): qualsiasi struttura residenziale pubblica nazionale costa Lire 7.000.000 mensili allo Stato.

Il 90% dei disabili gravissimi in Italia (unico paese in Europa) vive in famiglia, a totale carico della medesima. Sono le madri e i padri, spesso anche i fratelli, che assistono e curano gli handicappati gravissimi, fino a che vivono, con il loro sacrificio personale.

Ma lo Stato finge di non accorgersene e con leggi a dir poco demenziali, oltreché crudeli e totalmente prive di etica, negli ultimi cinque anni taglia le pensioni in generale, e in particolare quelle reversibili, unica fonte di sopravvivenza per migliaia di vedove, anche con figli adulti handicappati gravissimi a carico.

Gli stessi disabili, quando muoiono i genitori, rischiano di restare senza alcun sostentamento perché il Ministero del Tesoro tende a non far avere la pensione reversibile del padre lavoratore, con calcoli meschini e assurdi, che finiscono con andare anche contro l'interesse dello Stato.

Tra l'altro, l'ultima legge 162 del 1999, prevede che il disabile rimasto solo al mondo, se proprietario di un appartamento, possa vivere nella sua casa.

Ottima soluzione, ma ci si domanda con quali mezzi questo possa avvenire se sono ulteriormente ridotte le pensioni reversibili e se gli EELL non hanno i finanziamenti adeguati previsti dallo Stato centrale.

Negli ultimi due anni sono già avvenute tragedie: genitori anziani disperati hanno ucciso i figli disabili adulti e si sono suicidati.

È l'anno dell'anziano e in questa sede per tre giorni si parla di anziani.

Cosa si dice, si propone o si realizza per i genitori anziani con figli disabili a carico, che, tra l'altro, hanno fatto risparmiare allo Stato ingentissime spese?

Saremo costretti a denunciare il nostro paese al tribunale dei diritti umani di Strasburgo?

Roma, 14 Giugno 1999

Pensione di reversibilità di Marco C.

Marco C. Di 42 anni, cerebroleso gravissimo psicofisico, affetto dalla nascita da tetraparesi spastica e grave oligofrenia, è vissuto sempre a Roma con i genitori e a loro carico. Ambedue i genitori erano funzionari statali. Il ragazzo, inabile al lavoro, interdetto, ha usufruito sempre dei servizi assistenziali della capitale: al mattino di un centro diurno per gravissimi (Woyda), al pomeriggio di qualche ora settimanale di assistenza domiciliare e qualche ora di obiettore di coscienza inviato dalla nostra Associazione. Essendo totalmente privo di autosufficienza, necessita di pesante assistenza ininterrotta 24 ore su 24.

Nonostante tutto questo, a tutt'oggi la pensione di reversibilità, richiesta regolarmente alla Direzione Provinciale del Tesoro di Roma da 16 mesi, è ancora "sub judice".

Le note seguenti sono scritte dal fratello che, fortunatamente, si occupa della sua esistenza dalla morte dei genitori.

«I tempi dell'iter burocratico sono stati finora biblici: presentata la domanda nel febbraio '98, a giugno arrivò la richiesta di visita fiscale presso l'Ufficio di Medicina Legale della nostra ASL per accertare le reali condizioni di Marco. È ovvio che io avevo tutti i documenti possibili e immaginabili sull'invalidità di mio fratello, ma era necessaria un'ennesima visita. La Commissione della Medicina Legale della ASL RM-D si riunisce due volte a settimana e fu solo dopo molto insistere che ottenni la visita fiscale per il 4 agosto, in quanto nei mesi precedenti era già piena di impegni. Naturalmente la visita avvenne a via Folchi, nella loro sede, perché se avessi richiesto - e date le note condizioni di mio fratello avrei potuto farlo - quella domiciliare, sarebbe slittata a chi sa quando, datosi che mi fu detto che la Commissione Medico-Legale si reca a domicilio solo una volta al mese...

Ad ottobre giunse la richiesta della copia della dichiarazione dei redditi del '98 per il '97; a dicembre quella della mia nomina a tutore; poi più nulla.

Mi sono informato da vari funzionari della Direzione Provinciale del Tesoro sulle leggi e i regolamenti al riguardo. Dice la legge che all'orfano maggiorenne inabile occorrono due requisiti al momento della morte del titolare della pensione (nostro padre) per godere della reversibilità: essere conviventi e a carico. Ovviamente sulla convivenza non ci sono problemi. Questi sorgono sull' "a carico". Questo comporta che le Direzioni

Provinciali del Tesoro abbiano comportamenti diversi da regione a regione. A Roma reputano che il limite massimo debba essere un reddito mensile di due milioni, cioè 24 milioni l'anno. Alla morte di nostro padre mio fratello era (ed è) l'usufruttuario di un appartamento affittato a 1.200.000 lire al mese. In più prende la pensione di invalidità e il c. d. "Assegno di accompagnamento" che nel '97 insieme erano di circa 1.100.000 al mese. Il tutto fa 27,600.000 l'anno. Come tutti sanno la pensione di invalidità e l' "assegno di accompagnamento" non devono essere dichiarati nel 740, ma la Direzione Provinciale pretende i redditi reali (!?) E non quelli dichiarati al fisco.

I nostri genitori hanno voluto, assicurando con il loro risparmio a mio fratello il reddito di quell'appartamento, far sì che l'assistenza a mio fratello "non pesasse sulle mie spalle" almeno economicamente. Inoltre mio padre lavorò fino all'ultimo minuto dell'ultimo giorno (quello del suo 65° compleanno) affinché egli godesse del massimo possibile della sua pensione, quando con varie leggi (combattenti, dirigenza) avrebbe potuto andare in pensione ben prima».

Troviamo il tutto perlomeno singolare.

Se il giovane Marco fosse stato figlio unico, cosa sarebbe successo?

A Roma, in ogni ASL, non esiste un ufficio che si occupa della vita dei propri assistiti? Che necessità esiste di ripetere all'infinito una documentazione totalmente inutile, dato che si tratta di un cittadino romano, già notissimo agli Uffici assistenziali del Comune e della rispettiva Circoscrizione?

Perché tormentare i familiari invece di sostenerli e aiutarli?

E alla Direzione Generale del Tesoro ancora ignorano che la pensione d'invalidità e l'indennità di accompagnamento non sono "reddito"?

E con quale criterio si decide che un disabile gravissimo totale possa vivere, e quindi non essere a carico del padre, con Lire 2.000.000 mensili, la metà dei quali sono dono e frutto del risparmio proprio del padre? Chi ha pensato questa cifra, si era informato, leggendo gli ultimi studi del CNR, del CENSIS, delle varie Assicurazioni, dei Ministeri stessi degli Affari Sociali e delle Sanità?

Il grande tecnico del Ministero del Tesoro era a conoscenza che un disabile totale in qualsiasi residenza pubblica costa Lire 7.000.000 al mese e che il costo reale della sua vita è ormai notoriamente valutato L. 10.000.000 mensili?

Noi pensiamo che tutto questo complesso di burocrati inefficienti, cinici e dannosi, andrebbe denunciato e licenziato.

Roma, 16 dicembre 1999

1° Conferenza Nazionale sulle politiche dell'Handicap

Dopo i doverosi ringraziamenti alle autorità e i saluti agli amici presenti e lontani, cercherò di sintetizzare brevemente la mia storia personale, che è la nostra storia, tutta italiana, di noi genitori e dei nostri figli pluriminorati gravissimi, la storia della mia Associazione, l'Unione Famiglie Handicappati.

Quando è nata mia figlia Laura 40 anni fa il suo handicap non fu immediatamente né capito né diagnosticato.

Nessuno capiva niente, eravamo soli nel deserto. Quando si cominciò a realizzare che era irrimediabilmente "ritardata e menomata" venne subito giudicata "irrecuperabile", "minorata gravissima", e le frasi ricorrenti furono: "mettetela in un Istituto, non rovinatevi la vita, lasciatela al Cottolengo, portatela al manicomio provinciale, ecc. ecc."

I primi anni furono terribili: vedevo e sentivo solo ignoranza, infelicità, crudeltà, profonde ingiustizie. Cercai altre mamme nella mia stessa situazione: volevamo tutte tenerci a casa i nostri figli sfortunati, volevamo curarli e amarli, come e più di un figlio normale.

È nato così il primo gruppo di pressione (ci chiamavamo "Comitato Famiglie Handicappati gravi"), dal quale negli anni '70 si è formata l'Unione Famiglie Handicappati.

Oggi, in questa fine secolo, insieme ai combattenti amici fondatori noti e illustri come Natalia Ginzburg ed Ennio e Rosetta Flaiano voglio ricordare anche i tanti amici meno noti ma coraggiosi e determinati ai quali dobbiamo tanto.

Davanti al Parlamento, con i cartelli della protesta, un papà carabiniere veniva sempre in alta uniforme: "Anche mio figlio è un cittadino italiano". Più di una volta siamo stati caricati dalla polizia.

Dagli anni '70 agli anni '80 finalmente le prime buone leggi: la pensioncina (oggi rimasta miserabilmente piccola: Lire 390.000 mensili, quasi i nostri figli siano gatti o cagnolini domestici), il servizio sanitario nazionale (la (33), la grande vittoria politica e civile dell'inserimento nella scuola dell'obbligo, l'indennità di accompagnamento, e finalmente, dopo 10 anni di lavoro, tra un governo e l'altro, tra un emendamento e l'altro, la 104 del '92.

Gli anni '90 hanno visto una rapida trasformazione ed evoluzione della società italiana, della ricerca scientifica, della medicina, non seguite però

da una adeguata legislazione sociale e sanitaria.

I nostri figli invecchiano miracolosamente accanto a noi, ma ancora mancano gli standards minimi dei servizi socio-sanitari uguali in tutta Italia, tanto auspicati e richiesti. Soprattutto non è ancora prevista né giuridicamente né socialmente la loro esistenza, né la nostra, di noi genitori anziani con un carico così pesante. Ne sono un chiaro esempio i tagli alle pensioni reversibili degli ultimi anni e la mancanza di una pur minima defiscalizzazione mirata in rapporto ai nostri reali bisogni. E cosa dire del fatto che ancora oggi non sappiamo come lasciare ai nostri figli qualche modesto risparmio per rendere loro la vita meno dura quando non ci saremo più noi genitori a mantenerli e ad assisterli.

Sappiamo che ci sono in Parlamento proposte di leggi da noi richieste da anni in attesa di definitiva messa a punto: la legge sull'amministratore di sostegno, sul Trust, sulla defiscalizzazione dei beni ereditari che servono alla loro esistenza...

Scrivevo nel 1991: "I genitori ormai anziani che 30, 40 anni fa hanno iniziato la lunga battaglia per la vita dei loro figli, ancora oggi non hanno pace perché non sanno quale sarà il loro destino quando non esisterà più la famiglia nella quale sono sempre vissuti". Oggi, dopo quasi 10 anni, alla fine del secolo, la situazione è rimasta per noi immutata.

I politici sanno benissimo cosa è necessario e non vogliamo ora qua rielencarlo noiosamente. Ci vogliono denari e servizi, con un pò di quella buona volontà politica della quale forse questa conferenza è un segno. Il gruppo di lavoro consegnerà tutto scritto, ancora una volta, "ad memoriam".

Sappiamo che le strade della democrazia sono lunghe e spesso impervie, che richiedono fatica e pazienza, ma ricordiamo che le nostre vite hanno un limite breve nel tempo.

Grazie, e a tutti Buon Natale e soprattutto BUON 2000.

Cecilia Cattaneo

L'INUTILE GUERRA CONTRO L'IGNOBILE LEGGE 335 DEL 1995 SULLE PENSIONI REVERSIBILI. LA LEGGE, VERGOGNA DEL PARLAMENTO ITALIANO, ANCORA OGGI, NEL 2009, È IN VIGORE

Messaggero 19 Febbraio 1999

Due milioni e mezzo di famiglie sul piede di guerra contro i tagli alle pensioni
«Lo Stato non derubi i nostri figli handicappati»

Messaggero 5 Maggio 1999

Reversibilità, per le vedove pensionate ci vorrebbe un partito

Messaggero 2 giugno 1999

Vedova e casalinga, umiliata dalla pensione di reversibilità

STAMPA 1 Febbraio 1999

Reversibilità e aliquote di reddito

In caso di morte di uno dei coniugi il superstite a quale pensione ha diritto e a quanto? Mio marito, pensionato Inps, percepisce 2 milioni e 742 mila lire nette al mese. Io sono pensionata, ex insegnante, con 2 milioni e 375 mila lire. Abbiamo solo la casa in cui abitiamo. C. F. - Borgomanero (NO)

Brutte notizie, cara signora. La pensione ai superstiti è pari al 60% della pensione diretta del defunto. Ma se il reddito del soggetto (quello extra pensione ai superstiti) supera determinate soglie annue, la percentuale si riduce. Nel '99 chi ha un reddito superiore a 36 milioni e 897 mila lire e fino a 46 milioni e 120 mila lire (è proprio il suo caso. Attenzione: si deve calcolare il reddito lordo e non quello netto; perciò io ho calcolato che lei realizza un reddito lordo di 40-42 milioni annui) perde il 40 per cento della pensione. Il che, sommando le due aliquote, porta a questa conclusione: la pensione (faccio il suo caso ovviamente) sarà pari al 36% di quella in possesso del marito.

Hanno collaborato:
GIANLUIGI DE MARCHI
MAURO SALVI

Messaggero 23 Giugno 1999

Reversibilità, tante spese e beffe

Armonia (Luglio/Agosto 1999)

**Reversibilità
diritto misconosciuto**

Roma, 18 agosto 1999

Nel colmo dell'ultimo Ferragosto del secolo, i Soloni dell'Istat, del Ministero del Tesoro e delle Finanze, hanno scoperto che in Italia più di due milioni di donne (perlopiù, ovviamente, vedove, anziane e soprattutto-orrore! - "meridionali" -) sono colpevoli di cumulare ben due o tre pensioni...

Il tono con il quale viene riportata questa orripilante notizia sui maggiori quotidiani nazionali significa: "ecco finalmente una delle cause del dissesto previdenziale nazionale, ecco dove lo Stato deve affrettarsi a "tagliare". Guai alle infami profittatrici, magari 70/80anni, malate, sole e con qualche figlio o nipote inabile al lavoro o semplicemente disoccupato da mantenere, che cumulano cifre folli oscillanti tra le Lire 800.000 mensili e il milione e cinquecentomila... Forse qualcuna, orrore!, Riesce a cumulare anche Lire 2.000.000!

Continua così l'ignobile azione politico-amministrativa iniziata con la legge 335 del '95, legge che solo una mente perversa può avere partorito, perché massakra, con un testo che è un capolavoro di ipocrisia, le pensioni reversibili, pensioni, che è bene ricordare, sono destinate alle vedove e agli orfani. Gli orfani che, se adulti, sono **disabili gravissimi, inabili al lavoro, a carico del genitore defunto**.

Vedove e orfani sono stati da sempre giustamente giudicati categorie sociali tra le più deboli esistenti e per questo protette, fino nell'alto Medioevo, dalla carità cristiana (la Chiesa) e laica (i vari imperatori, cfr. per es. Federico II di Svevia). Invece nel 2000 il nostro Governo (di sinistra?) sedicente "cattolico" e "comunista" inizia la tanto strombazzata riforma del Welfare State colpendo proprio le due categorie sociali più indifese. I sindacati infatti difendono i lavoratori, non le loro mogli vedove né tanto meno i figli inabili al lavoro. Nessuno inoltre evidenzia le necessità e i costi dell'assistenza necessaria a donne anziane perlopiù malate e sole né quella necessaria 24 ore su 24 agli Handicappati più gravi, che, se impossibilitati a vivere a casa loro, finiscono in strutture residenziali a carico totale dello Stato, con costi che superano i 7 milioni mensili.

Insomma, al **Riccometro**, che partirà trionfalmente in settembre, nessun Ministero ha pensato di contrapporre un logico e sensato **Bisognometro**.

E nessuno ricorda l'obbligo dello Stato di mantenere a vedove e orfani almeno lo stesso modesto tenore di vita di quando era vivo il rispettivo marito e padre lavoratore. Tra l'altro proprio l'ISTAT in questo periodo ha evidenziato che l'Italia ha gli stipendi più bassi d'Europa e quindi,

ovviamente, aggiungiamo noi, anche le pensioni più misere.

Forse si è pensato che, alla fine, si tratta di cittadini inesistenti, senza voce, che donne anziane e orfani inabili al lavoro NON VOTANO. A parte la volgarità, il cinismo e la totale mancanza di etica del suddetto pensiero, si tratta di un gigantesco ERRORE POLITICO. In realtà sono milioni di voti perduti da chi sta al Governo: se non votano le povere donne anziane e i figli Handicappati, votano però i figli e fratelli normodotati, i nipoti, gli assistenti, i volontari, tutti coloro che li conoscono, li assistono, fanno parte del loro mondo, tutti profondamente disgustati da quanto succede. Esattamente come sono disgustata io, con tutta la mia famiglia, la mia Associazione composta da centinaia di famiglie di Handicappati Gravi, i nostri assistenti e amici.

Cordialmente

PERCHÉ DUE PROPOSTE DI LEGGE DI INIZIATIVA POPOLARE

Nel 1995 è stata varata la nuova legge sulle pensioni (8 agosto 1995 n.335) che riduce le pensioni di reversibilità ai superstiti (perlopiù vedove e orfani "a carico" del lavoratore deceduto) al 60% del titolare defunto, causandogli una notevole riduzione rispetto alla precedente e che introduce il cumulo della reversibilità con qualsiasi altro reddito "goduto" del superstite.

Quindi la pensione di reversibilità già falciata, viene ulteriormente ridotta:

- **del 25% con reddito lordo di oltre 25 milioni**
- **del 50 % con un reddito lordo di oltre 36 milioni**
- **del 75% con un reddito lordo di oltre 46 milioni**

Come si può chiaramente capire, la legge è prima di tutto profondamente ingiusta perché colpisce la più debole delle categorie sociali: là dove quasi sempre anziane e gli orfani, che se non minorenni, sono disabili adulti "gravissimi".

Poi nega al beneficiario il diritto di conservare il tenore di vita che aveva precedentemente, quando era in vita il coniuge o il genitore pensionato che - tra l'altro - aveva pagato contributi per tutta una vita di lavoro: al fine di assicurare il futuro economico per la sua famiglia.

Infine disconosce i diritti acquisiti e le legittime aspettative maturate dalle contribuzioni versate da tutti i lavoratori italiani.

Questo provvedimento porta alla disperazione le famiglie dei disabili più gravi. In Italia, unico caso in Europa più di 2 milioni di persone autosufficienti vivono in famiglia. Tra questi anche gli psicofisici pluriminorati gravissimi, i totalmente privi di autosufficienza e incapaci di autorappresentarsi e bisognosi di assistenza ininterrotta 24 ore su 24.

Tutti i padri lavoratori hanno confidato nelle pensioni di reversibilità che lasciano alla loro morte ai figli disabili che avevano avuto "a carico" durante tutta una vita lavorativa.

Ma la legge 335, in maniera iniqua e dissennata, colpisce proprio queste modeste indispensabili rendite, diminuendole di molto, imponendo limiti di tetti di reddito bassissimo, del tutto inadeguati ai costi reali dell'assistenza, delle cure necessarie e della vita in genere. Quindi proprio nel momento in cui viene a mancare l'essenziale sostegno affettivo e assistenziale del

genitore, lo stato italiano toglie al disabile il sostegno economico, anziché di assumerlo e di integrarlo, così come sarebbe logico.

Tra l'altro, il legislatore si è chiaramente dimenticato dell'art. 47 della Costituzione che enuncia "La Repubblica incoraggia e tutela il risparmio in tutte le sue forme".

Veramente splendida la tutela statale del risparmio della famiglia per la vita del figlio handicappato! Si ricorda finalmente che, se un disabile gravissimo finisce in qualsiasi residenza pubblica, la sua vita costa come minimo Lire 230.000 al giorno cioè circa Lire 7.000.000 al mese, più del doppio di quanto verrebbe a costare al massimo vivendo a casa propria.

Tutto questo va quindi prima di tutto contro l'interesse del disabile, poi della sua famiglia e alla fine anche dello stato italiano, che sarà costretto a ricoverare tutti i disabili gravissimi che non potranno sostenersi a casa propria.

Ciò premesso, i pensionati non sono più disposti a fare la parte dei pesi morti del bilancio statale e dicono basta a provvedimenti di legge ingiusti, punitivi e denigratori nei loro confronti.

Essi rivendicano la parità dei diritti e doveri con tutte le altre categorie sociali.

Le due proposte di legge, che si presentano unitariamente, mirano a ripristinare i diritti precedentemente esistenti alla legge dell'8 agosto 1995, n. 335.

**PER I DISABILI GRAVISSIMI SI CHIEDE
IL 100% DELLA PENSIONE
DEL TITOLARE DECEDUTO**

COMITATO PROMOTORE

(Tel. 06 5562675 - 06 5503648 - 06 48901888 - 06 5122666)

LEGA ARCOBALENO

ANLA FER

F.I.S.H.

U.F.Ha.

VIVERE INSIEME

A.F.H.C.O.

LEG. ARCO

*Vivere nella
stesso mondo
istruzioni per l'uso*



LEGGE DI INIZIATIVA POPOLARE

Pensione di Reversibilità agli handicappati "gravissimi"

Attualmente, alla morte del beneficiario di una pensione, l'handicappato "gravissimo" che vive nel nucleo familiare percepisce una percentuale di Reversibilità ridotta, anche in funzione del "tetto" di reddito. E ciò, proprio quando avrebbe maggior bisogno di sostegno in quanto gli viene a mancare quello del genitore.

Le Associazioni che operano sull'handicap raccolgono le firme sulla legge che segue:

PROPOSTA DI LEGGE DI INIZIATIVA POPOLARE

"Adeguamento delle pensioni di reversibilità in presenza di familiari conviventi con gravissima disabilità"

Art. 1 - adeguamento delle pensioni di reversibilità

Al comma 41 dell'articolo 1 della Legge 8 agosto 1995, n. 335 sono aggiunti, alla fine, i seguenti periodi:

"I limiti di cumulabilità non si applicano qualora il beneficiario faccia parte di un nucleo familiare nel quale vi sia una persona con handicap in situazione di gravità - come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 - che sia anche impossibilitata a svolgere autonomamente almeno due delle funzioni di cui al successivo articolo 2. In tal caso, inoltre, non operano le percentuali di commisurazione e la relativa pensione di reversibilità viene erogata nella sua interezza".

Al medesimo comma, nel secondo periodo, la frase "ovvero inabili" è abrogata.

Art. 2 - non autonomia di funzioni

L'impossibilità dello svolgimento autonomo delle funzioni, di cui all'articolo 1, può derivare da:

- deficit intellettivo grave, che comporti un grave ritardo mentale contestuale a gravi difficoltà di apprendimento;
- impossibilità alla deambulazione;
- impossibilità a mantenere il controllo sfinterico;
- impossibilità - se di età superiore ai 18 anni - alla assunzione di cibo o al lavarsi o al vestirsi.

Art. 3 - documentazione

- gli aventi diritto alla pensione di reversibilità, debbono presentare apposita istanza, allegando copia del certificato rilasciato dalla Commissione Medica dalla quale risulti la situazione di disabilità del soggetto
- il diritto di cui alla presente legge matura dal 1° giorno del mese successivo alla presentazione dell'istanza accolta.

Art. 4 - copertura finanziaria

Agli oneri per l'attuazione della presente legge, previsti in lire 10 miliardi per l'anno 1999, si provvede mediante prelievo dello 0,1% delle vincite delle Lotterie e di altro qualsiasi gioco gestito dallo Stato o da Enti da esso autorizzati.

Art. 5 - entrata in vigore

La presente legge entra in vigore il 1° Gennaio 2000

**I MODULI SI TROVANO PRESSO LE SEGRETERIE COMUNALI e CIRCOSCRIZIONALI
DELLA VOSTRA CITTÀ:**

**SE SIETE D'ACCORDO CON LA PROPOSTA,
VI INVITIAMO AD ANDARE A FIRMARLA CON URGENZA. Grazie.**

**PER VOI UN PICCOLO DISTURBO.
PER GLI HANDICAPPATI "GRAVISSIMI", UNA VITA PIU' DIGNITOSA.**



PROPOSTA DI LEGGE DI INIZIATIVA POPOLARE N° 6098

Nuove disposizioni su reversibilità e perequazione delle pensioni

Relatore: **Franco PANZOLINI** - Vice Segretario generale Anla

La proposta di legge di iniziativa popolare su “Nuove disposizioni su reversibilità e perequazione delle pensioni”, presentata alla Camera dei Deputati dall’Anla, è composta di soli cinque articoli, di cui l’ultimo limitato alla previsione dell’entrata in vigore. I primi tre articoli costituiscono il corpo della proposta e chiedono l’abrogazione degli ultimi provvedimenti restrittivi in materia di trattamenti pensionistici. Il quarto articolo indica la copertura finanziaria, adempimento richiesto per qualsiasi disegno di legge che comporti minori entrate o maggiori spese a carico del bilancio dello Stato.

Disposizioni in materia di trattamento ai superstiti. Si chiede l’abrogazione di quella parte del comma 41 della legge 8 agosto 1995 n. 335, che ha introdotto il cumulo della reversibilità con i redditi del coniuge superstite. La norma in vigore, invero, è viziata di incostituzionalità per diversi motivi:

contraddice il diritto del beneficiario a conservare il tenore di vita assicuratogli dal coniuge pensionato durante la sua vita ed al quale vuole rimanere fedele (la reversibilità si perde se il sopravvissuto passa a nuove nozze);

lede i diritti acquisiti, avendo bloccato i trattamenti in atto e le legittime aspettative maturate da una lunga contribuzione agli enti pensionistici;

viola gli artt. 3 e 53 della Costituzione perché impone senza giustificazione oneri generali (bilancio pubblico) solo a categorie particolari di cittadini (pensionati).

C’è infine una considerazione pratica, che da sola dovrebbe far riflettere sulla “inutilità” di una norma punitiva: il gettito che la previdenza pubblica ha ricavato e quello che prevede di ricavare dal cumulo reversibilità/reddito non raggiunge i venti miliardi l’anno, fatto questo

spiegabile dalla scarsa incidenza dei trattamenti superiori a tre volte il minimo di legge rispetto al totale delle pensioni erogate.

Disposizioni in materia di perequazione automatica. Si vuole riportare la normativa a quella previgente la legge che introdusse la “scalettatura” nell’adeguamento delle pensioni al costo/vita. Si tratterebbe cioè di ripristinare il meccanismo della legge 30 aprile 1969 n. 153, che collegava gli aumenti pensionistici, con effetto dal 1° gennaio di ogni anno, alla variazione percentuale dell’indice Istat ai fini della scala mobile delle retribuzioni dei lavoratori dell’industria, indipendentemente dall’importo del trattamento in essere. Scopo della proposta è di evitare il ripetersi del triste fenomeno delle “pensioni d’annata”. Nel corso di questi ultimi anni le pensioni superiori al minimo Inps hanno subito un appiattimento, proporzionalmente maggiore per quelle medio-alte che, con il 13° comma dell’art. 59 della legge n. 449/97, sono state addirittura bloccate.

Cumulo tra pensione e redditi da lavoro autonomo. Viene proposta l’abolizione del divieto ai pensionati, pena la decurtazione del loro trattamento, di svolgere attività di lavoro autonomo. Tale disposizione è certamente inficiata di illegittimità, anche costituzionale, perché crea disparità di trattamento tra pensionati in quanto la normativa è differenziata a seconda della data di inizio del godimento della rendita e lede il diritto alla libertà di iniziativa privata dei cittadini (artt. 4 e 41 Cost.) Il divieto di cumulo, inoltre è controproducente per le finanze statali, perché favorisce il lavoro sommerso e quindi l’evasione contributiva e fiscale. Tant’è che l’abolizione proposta, una volta divenuta legge, fornirà una parte del denaro occorrente per l’incremento dei costi derivanti da reversibilità e perequazione.

Copertura finanziaria. Oltre che con i proventi della soppressione del divieto di cumulo per il finanziamento degli oneri derivanti dalla introduzione della nuova legge si potrebbe provvedere con l’aumento di due decimi punto percentuale dell’aliquota Irpef di tassazione dei redditi più alti. Cosa questa che non dovrebbe trovare forti resistenze sia nell’opinione pubblica che nel Parlamento, ove si consideri che, agli stessi redditi, la recente riduzione di aliquote e scaglioni da sette a cinque ha portato un risparmio medio di tre/quattro punti. Di questi, dunque, una parte potrebbe equamente essere ripresa a vantaggio della fiscalità generale, magari a titolo di solidarietà e sempre non dimenticando che l’aumento Irpef graverebbe anche sui pensionati con alti redditi.



PROPOSTA DI LEGGE DI INIZIATIVA POPOLARE N° 6319

**Adeguamento delle pensioni di reversibilità in presenza
Di familiari conviventi con gravissima disabilità**

Relatore: Pietro BARBIERI - Presidente Fish

Significato sociale della proposta:

- L'Italia è l'unico Paese europeo che affida alle cure della famiglia l'assistenza dei figli con gravissima disabilità piuttosto che rinchiuderli negli Istituti, più o meno "dorati".

- A tale felice scelta non corrisponde un adeguato sostegno in servizi ed in strumenti finanziari, per cui la disabilità del figlio si ripercuote fortemente nella vita sociale e relazionale dei genitori e - ancor più - della madre.

- Alla morte del genitore percettore della pensione originaria, non solo viene a diminuire il sostegno umano e materiale per il figlio con gravissima disabilità ma - addirittura - la reversibilità della pensione viene decapitata e sottoposta all'esistenza o meno di un definito limite di reddito che la persona disabile può percepire da altre fonti.

- con l'art. 1 della proposta, i due citati ostacoli vengono eliminati, proprio per sostenere il diritto della persona disabile di continuare ad avere gli stessi strumenti di integrazione sociale che aveva prima della morte del genitore.

Significato politico della proposta:

In Italia vi sono circa 2 milioni di persone considerate "in situazione di gravità", come definita dalla legge 104/92, art. 3 - comma 3.

Fra costoro ve ne sono circa 300.000 che noi consideriamo "gravissimi", in quanto non sono in grado di svolgere in modo autonomo le

funzioni essenziali della vita quotidiana.

È indispensabile che l'intera strategia della battaglia contro l'handicap abbia come centro la maggiore autonomia possibile dei "gravissimi", partendo proprio dai servizi e dal sostegno finanziario per loro e per le famiglie che li assistono.

Con la proposta 6319, per la prima volta nella nostra legislazione appariranno i "gravissimi", cioè quei 300.000 per i quali vanno prioritariamente destinati servizi e risorse.

La proposta individua - all'art. 2 - le funzioni vitali la cui impossibilità di autonomo svolgimento costituisce il diniego alla integrazione sociale. Ovviamente, in sede di dibattito parlamentare si potrà forse meglio definire quali esse siano. Rimane il fatto, comunque, che con la proposta 6319 si comincia ad enucleare le persone la cui disabilità necessita di interventi urgenti e prioritari, concentrando anzitutto sui loro bisogni i servizi di assistenza ed il sostegno finanziario.

Lo stanziamento annuo previsto è assai modesto - 10 miliardi - ed i fondi sono reperiti senza alcun aggravio fiscale bensì con un modesto prelevamento dalle vincite alle varie Lotterie nazionali.



MODIFICA DELL'ART. 1 COMMA 41 DELLA LEGGE 335/195

Relatore: **Guglielmo BIANCHI** - Presidente Anlafer

L'arco di tempo trascorso in questo ultimo decennio è caratterizzato dalla "guerra" che i poteri forti stanno conducendo contro lo "Stato sociale" dei cittadini e la "previdenza pensionistica" del mondo del lavoro.

In Italia si è iniziata a partire dal 1992 una linea di duri attacchi contro la condizione sociale ed economica dei lavoratori.

Per la particolare durezza delle modifiche legislative apportate al regime delle pensioni, in questo Convegno affrontiamo le norme sulle "pensioni ai superstiti" introdotte nel 1995 con la legge 335 denominata "Legge Dini sulla riforma pensionistica". Una particolare menzione va dedicata al modo con cui questa legge è stata approvata che, avendo su di essa il Governo Dini posto il voto di fiducia politica, ha di fatto impedito al Parlamento di poterla discutere ed eventualmente modificare. Oggi, finalmente, con il sostegno di 150.000 firme di cittadini, si riapre in Parlamento quel dibattito che allora non poté essere aperto e risanare così una ingiustizia.

In particolare con l'art. 1 comma 41 di questa legge si prevede che per i superstiti, i quali dispongono di certi altri redditi, le pensioni di reversibilità già ridotte percentualmente rispetto le pensioni ordinarie, siano ulteriormente ridotte in tre misure diverse (del 25, 40 e 50%) a seconda che detti redditi rientrino in tre diverse fasce di ammontari pari a tre, quattro e cinque volte il "trattamento minimo annuo del fondo pensioni lavoratori dipendenti".

La violazione dei diritti acquisiti che, va detto, dipendono dai contributi versati è innegabile. I contributi previdenziali sono destinati sia per l'assicurazione pensionistica del lavoratore che per quella dei superstiti a suo carico. Questa norma di legge, come del resto tutte le altre della legge

335 (e come tutte le altre leggi che sono state emanate in questi ultimi anni) che colpiscono, peggiorandolo, il sistema previdenziale pensionistico, sono state motivate dalla volontà politica dei legislatori, che si sono succeduti in Parlamento ed al Governo, di fronteggiare la passività sempre più marcata dei fondi pensionistici.

Questo deficit, è bene sottolinearlo, è dovuto all'aumento vertiginoso ed "anomalo" del numero dei lavoratori che prima del limite previsto di vecchiaia sono andati in pensione anzitempo, come è avvenuto in questi ultimi anni (e come continua tutt'oggi ad avvenire!).

Noi affermiamo che "fabbrica dei pensionati" si situa fuori della logica sociale dei lavoratori. Essa è funzionale a precise scelte di ristrutturazione generale della produzione dei beni e dei servizi da parte degli imprenditori privati e pubblici che hanno utilizzato la compiacenza del quadro politico per favorire l'esodo anticipato dei lavoratori. Queste scelte presuppongono che le spese generali della riduzione degli organici nei luoghi di lavoro e l'avvio in prepensionamento di milioni di lavoratori siano accollate al sistema previdenziale e non alle imprese produttive che attuano queste riduzioni stesse.

Ciò ha comportato, per logica conseguenza, di far sprofondare, fino agli attuali livelli di insopportabilità, il bilancio di gestione dei fondi pensionistici (l'Inps in primo luogo) in un baratro per cui si deve ricorrere ad interventi di "denaro pubblico" da parte dello Stato per riparametrare il deficit.

Ma, certamente, vengono prese drastiche decisioni legislative sui diritti acquisiti dai pensionati in materia pensionistica. Ciò rappresenta proprio il tema di cui ci stiamo occupando.

Con questo Convegno presentiamo due proposte di legge di iniziativa popolare, diverse tra loro ma profondamente legate nel loro rapporto sociale, con le quali chiediamo la modifica della legge 335 del 1995 per quanto riguarda le pensioni di reversibilità.

CAMERA DEI DEPUTATI^{N. 6319}

PROPOSTA DI LEGGE D'INIZIATIVA POPOLARE

Adeguamento delle pensioni di reversibilità in presenza di
familiari conviventi con gravissima disabilità

Presentata il 19 agosto 1999

ONOREVOLI DEPUTATI! — La presente proposta di legge è stata elaborata da un Comitato di associazioni che operano sui problemi della disabilità e dell'emarginazione, che rappresenta la grande maggioranza dell'associazionismo del settore: Lega Arcobaleno contro le barriere, Associazione nazionale lavoratori anziani ferroviari (ANLA FER), Federazione italiana per il superamento dell'*handicap* (FISH), Unione famiglie handicappati (UFHa), Associazione famiglie handicappati comprensorio di Orvieto (AFHCO), Leg. Arco, Vivere insieme. Essa, pertanto, è frutto di una « esperienza sul campo » di associazioni che da molti anni operano per i diritti delle persone handicappate e per il sostegno alle famiglie che (questione esemplare in tutta Europa) assistono quotidianamente nel proprio ambito le persone con una disabilità « grave » o « gravissima ».

Particolarmente significativo è il fatto che — forse per la prima volta — una iniziativa sui gravi problemi della disabilità vede, fra i promotori, una organizzazione che prioritariamente si occupa dei problemi dei pensionati (l'ANLA FER): ciò costituisce un importante segnale di come il variegato mondo dell'associazionismo sa aggregarsi sui grandi temi dell'emarginazione, al di là dei propri specifici temi, costituendosi in soggetto unitario per una rinnovata politica sociale.

In Italia, le persone la cui disabilità è definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, « in situazione di gravità » sono circa 1.800.000. Fra costoro, un numero — fortunatamente — molto inferiore, calcolabile in circa 300.000, si trova nella situazione che nella proposta di legge è considerata come « gravissima ». Per loro, la suddetta situazione

di gravità è aggravata dal fatto che non sono in grado di adempiere ad almeno due delle funzioni indicate dall'articolo 2 della proposta di legge:

deficit intellettivo grave, che comporti un grave ritardo mentale contestuale a gravi difficoltà di apprendimento;

impossibilità di deambulazione;

impossibilità di mantenere il controllo sfinterico;

impossibilità, se di età superiore ai sei anni, di assunzione del cibo, o di lavarsi, o di vestirsi.

È proprio per queste persone che la proposta di legge intende intervenire. È del tutto evidente che se una persona la cui disabilità è già considerata in situazione di gravità - come definita dalla legge n. 104 del 1992 - è « anche nell'impossibilità di svolgere in modo autonomo almeno due delle suindicate funzioni », abbisogna di una assistenza continua quotidiana, per le intere ventiquattro ore giornaliere. E ciò anche per consentirle una vita scolastica, lavorativa, ludica integrata nel modo più completo possibile. Una assistenza che tuttora le istituzioni non riescono a garantire in modo soddisfacente e che quindi è quasi del tutto a carico delle famiglie.

La proposta di legge è composta da cinque articoli.

ART. 1. - (*Adeguamento delle pensioni di reversibilità*) Il comma 41 dell'articolo 1 della legge 8 agosto 1995, n. 335, dispone la limitazione della cumulabilità della pensione di reversibilità con eventuali altri redditi percepiti dal superstite beneficiario. Esso, inoltre, limita percentualmente l'ammontare della pensione di reversibilità, in relazione alla situazione della famiglia superstite (numero e grado di parentela). Infine, esso dispone che tale limite percentuale sia elevato al 70 per cento nel caso di una presenza di soli figli inabili.

Con il comma 1 dell'articolo 1 della proposta di legge si dispone che i limiti di cumulabilità e di percentualizzazione stabiliti dal citato comma 41 dell'articolo 1

della legge n. 335 del 1995 non si applicano qualora il beneficiario faccia parte di un nucleo familiare in cui conviva una persona la cui disabilità non solo sia considerata « in situazione di gravità » ai sensi della legge n. 104 del 1992, ma sia anche impossibilitata a svolgere autonomamente almeno due delle funzioni già indicate in precedenza.

Al momento della morte del percipiente la pensione primaria, anche il sostegno assistenziale viene a mancare o a diminuire grandemente. Com'è stato detto, l'Europa si interroga sul perché le famiglie italiane si facciano carico quasi totale dei figli gravemente disabili anziché costringerli in istituto, come ordinariamente è fatto in tutti i Paesi europei. La risposta è statisticamente trovata nel fatto che i figli disabili assistiti nelle e dalle loro famiglie vivono molto più a lungo e molto meglio che negli istituti, sentimentalmente asettici, socialmente segreganti e costosissimi per lo Stato.

Pertanto, l'aberrazione del vigente comma 41 dell'articolo 1 della legge n. 335 del 1995 sta nel non considerare che alla morte di chi percepiva la pensione (di solito un genitore) il superstite con gravissima disabilità (che può essere anche il coniuge e non il solo figlio) avrà una assistenza parentale diminuita, alla quale dovrà far fronte con una assistenza a pagamento: se non ricorresse a ciò, non solo peggiorerebbe la qualità della propria vita ma, anche, aumenterebbe la necessità del suo ricovero in istituto.

La modifica proposta, quindi, non solo elimina i limiti di cumulabilità della pensione di reversibilità con altri eventuali redditi, ma precisa, altresì, che essa sia erogata per intero - al 100 per cento - e non già in modo commisurato alla situazione familiare.

Il comma 2 dell'articolo 1 della proposta di legge sostituisce le parole: « ovvero, inabili » nel testo originario del comma 41 dell'articolo 1 della legge n. 335 del 1995. Infatti, il termine « inabili » è ambiguo in quanto non è chiaro rispetto a cosa si sia inabili.

Comunemente si intende che l'inabilità sia parametrata rispetto alla capacità lavorativa. Se così è intesa l'inabilità, dal provvedimento rimarrebbero escluse le persone che, pur essendo colpite da una grave disabilità, potrebbero egualmente svolgere un proficuo lavoro adeguato alle loro possibilità fisiche, qualora fossero adeguati gli strumenti umani e tecnici ed i posti di lavoro.

Del resto, questa è proprio la filosofia del « collocamento mirato », recentemente deliberato dal Parlamento con la legge 12 marzo 1999, n. 68.

La presente proposta di legge, invece, si riferisce ad una inabilità rispetto all'autonomia nello svolgimento di funzioni ordinarie di vita, indicate nell'articolo 2.

Pertanto, essa interviene in relazione alla « situazione » effettiva in cui vive la persona disabile e non già ad un concetto vago ed antiscientifico, come è la « percentuale di invalidità » o la « incapacità lavorativa ». Ad esempio: un tetraplegico ha ordinariamente l'impossibilità di svolgere autonomamente almeno due delle funzioni primarie di cui all'articolo 2; eppure, quasi sempre è in grado di svolgere un lavoro in modo del tutto produttivo, purché siano adottati i necessari adeguamenti o modifiche strutturali, come previsto anche dalla citata legge n. 68 del 1999 (insegnamento, telelavoro, consulenza fiscale, eccetera).

ART. 2. — (*Mancanza di autonomia di funzioni*). È l'impossibilità di svolgere in modo autonomo le funzioni essenziali della vita, che determina la situazione di « gravissima » disabilità.

Lo scopo che l'associazionismo intende raggiungere è quello di enucleare le persone (circa 300 mila in Italia) la cui gravissima disabilità abbisogna di una assistenza quotidiana continua e di mirare gli interventi parlamentari più incisivi ed urgenti soprattutto sulla loro situazione. In tale modo, non solo si alleviano le difficoltà in cui versano le famiglie che le assistono, ma — come previsto dalla presente proposta di legge — si assicura, almeno sul piano finanziario, lo stesso livello di vita che esse

avevano sinché il genitore era vivo, ancora in grado di fornire assistenza.

ART. 3. — (*Documentazione*). Il testo precisa che il certificato medico da esibire deve fare risultare la situazione di disabilità del richiedente e non, più superficialmente, la cosiddetta « percentuale di invalidità ».

ART. 4. — (*Copertura finanziaria*). Il costo annuo derivante dall'attuazione della legge è stato calcolato secondo dati di previsione, dati che il Parlamento potrebbe meglio precisare con indagini appropriate.

Si prevedono approssimativamente 300 mila persone con gravissima disabilità, morte di 10.000 genitori già percettori della pensione primaria in quanto anziani, lire 900.000 di adeguamento della pensione per ciascun superstita pari ad un onere di lire 10 miliardi, per eccesso.

La copertura finanziaria non è prevista con un aumento della pressione fiscale, bensì con un prelievo minimo dalle vincite ai giochi di Stato.

ART. 5. (*Entrata in vigore*). Il termine del 1° gennaio 2000 appare congruo, in quanto è auspicabile e possibile che il finanziamento della proposta di legge sia garantito con il bilancio di previsione relativo al prossimo anno.

Onorevoli deputati, il successo che la proposta di legge ha incontrato è dimostrato non solo dalle 61.670 firme raccolte ma, soprattutto, dalla gran diffusione nel territorio nazionale: 565 comuni, sparsi in tutte le regioni ed in 82 province, dei quali 13 capoluoghi di regione e 54 capoluoghi di provincia.

Centinaia di migliaia di persone con gravissima disabilità e le loro famiglie, l'intero associazionismo che opera contro l'*handicap*, tutti i cittadini firmatari della proposta di legge, attendono ora che il Parlamento si pronunci in merito. Tutti, da veri democratici, chiedono che il Parlamento la esamini con urgenza e decida, secondo le proprie costituzionali responsabilità.

La povertà finanziaria del Comitato promotore non ha consentito di diffondere « tavoli di raccolta » nell'intero territorio nazionale (ne sono stati organizzati 98) e sicuramente i destinatari diretti — i disabili — hanno incontrato spesso difficoltà insormontabili per recarsi alle segreterie comunali e circoscrizionali, molte delle quali sono tuttora « fortificate » da barriere architettoniche. Eppure, le firme raccolte superano per oltre il 20 per cento quelle stabilite dalla legge n. 352 del 1970: sicuramente il contenuto della proposta di legge è condiviso dall'unanimità dei cittadini consapevoli delle enormi difficoltà delle famiglie che, esemplarmente, seguono a sostituire le carenze dello Stato nella diuturna ed amorevole assistenza ai loro familiari in situazione di « gravissima disabilità ».

PROPOSTA DI LEGGE D'INIZIATIVA POPOLARE

ART. 1.

(Adeguamento delle pensioni di reversibilità).

1. Al comma 41 dell'articolo 1 della legge 8 agosto 1995, n. 335, sono aggiunti, in fine, i seguenti periodi: «I limiti di cumulabilità non si applicano qualora il beneficiario faccia parte di un nucleo familiare nel quale vi sia una persona con *handicap* in situazione di gravità, come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che sia anche impossibilitata a svolgere autonomamente almeno due delle funzioni di cui al comma 41-bis. In tal caso, inoltre, non operano le percentuali di commisurazione e la relativa pensione di reversibilità è erogata nella sua interezza ».

2. Al secondo periodo del comma 41 dell'articolo 1 della legge 8 agosto 1995, n. 335, le parole: « ovvero inabili, » sono sostituite dalle seguenti: « ovvero in situazione di gravità, come definita dal comma 3 dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ».

ART. 2.

(Mancanza di autonomia di funzioni).

1. Dopo il comma 41 dell'articolo 1 della legge 8 agosto 1995, n. 335, è inserito il seguente:

« 41-bis. L'impossibilità dello svolgimento autonomo delle funzioni di cui al comma 41 può derivare da:

a) deficit intellettuale grave, che comporti un grave ritardo mentale contestuale a gravi difficoltà di apprendimento;

b) impossibilità di deambulazione;

c) impossibilità di mantenere il controllo sfinterico;

d) impossibilità, se di età superiore a sei anni, di assunzione del cibo, o di lavarsi o di vestirsi ».

ART. 3.

(Documentazione).

1. Gli aventi diritto alla pensione di reversibilità devono presentare apposita istanza, allegando copia del certificato rilasciato dalla commissione medica dal quale risulti la situazione di disabilità del soggetto.

2. Il diritto di cui alla presente legge matura dal primo giorno del mese successivo alla presentazione dell'istanza approvata.

ART. 4.

(Copertura finanziaria).

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, previsti in lire 10 miliardi annue, si provvede mediante prelievo dello 0,1 per cento dalle vincite delle lotterie e di qualsiasi altro gioco gestito dallo Stato o da enti da esso autorizzati.

ART. 5.

(Entrata in vigore).

1. La presente legge entra in vigore il 1° gennaio 2000.

Finisce il 1900

Inizia il III° Millennio.

*Per quanto la situazione generale sia
migliorata, quanto però resta da fare,
con un parlamento sordo, cieco e
diversamente abile.*

Gli anni 2000

INDICE:

Introduzione

Legislazione Nazionale

Interventi in ordine cronologico

Introduzione

Il primo decennio del 2000 sta ormai finendo, e ci accingiamo a chiudere la nostra raccolta rinforzata dalla documentazione giornalistica.

Cosa possiamo dedurre, dalla nostra lunga, quarantennale guerra contro uno stato ipocrita indifferente e cinico? Cosa succede ancora oggi ai disabili gravi e alle loro famiglie? Le continue tragedie, caratterizzate da omicidi e suicidi, fanno capire con chiarezza drammatica qual'è la situazione e quali sono ancora oggi i bisogni senza risposta.

Il peso dei disabili più gravi è sempre ancora sulle spalle dei familiari. Ma la famiglia regge sempre meno. Tra l'altro, in Italia abbiamo stipendi e pensioni bassissimi, (i più bassi d'Europa), e a causa della crisi in atto perdono potere d'acquisto quotidianamente. Il ceto medio sta scomparendo: pochi sono i ricchi e milioni sono i poveri e i "quasi poveri". Secondo l'ISTAT 8 milioni di italiani sono al di sotto dei limiti minimi per la sopravvivenza. Ma quanti sono gli italiani che non arrivano alla fine del mese?

La vita si allunga, ottima cosa, dovuta essenzialmente alle migliorate condizioni generali: senz'altro al Welfare state, alla medicina, al sistema sanitario nazionale, alla sussidiarietà, ma soprattutto al nostro clima e all'antica "cultura" italiana dell'alimentazione (olio d'oliva, frutta, verdura, pasta) vedi *l'interessantissimo libretto-intervista di Tullio De Mauro: "la cultura degli italiani" - Roma ed. Laterza, 2010.*

Ma il genitore 70/80enne fragile e impoverito (spesso una vedova con pensione reversibile dimezzata dalla ignobile legge Dini) come può accudire un figlio handicappato gravissimo adulto? E che dire degli psichici gravi (gli "ex matti") che dalla sacrosanta legge Basaglia (del 1978 !!) sono rimasti nel vuoto?

Nei giornali si leggono continuamente notizie orripilanti sui pochi centri esistenti sia per anziani che per handicappati, centri che, benché strapagati da privati o da enti pubblici, sono spesso costretti a chiudere perché, in seguito a denunce quasi sempre di familiari, emergono carenze incredibili e vergognose. Manca infatti in tutta Italia il personale di assistenza qualificato, ben pagato e diversificato secondo le varie disabilità e i vari handicap, mancano gli indispensabili controlli. Abbondano invece leggi ipocrite e sgangherate, ovviamente non applicate, e burocrati insensibili e ottusi che complicano in maniera spesso assurda la vita di chi l'ha già piena di difficoltà.

Comunque, anche in questo ultimo decennio abbiamo qualche legge utile e sensata: quella del 2004 relativa all'**amministratore di sostegno** e

tutte quelle che aiutano chi lavora e deve accudire a casa figli o genitori o fratelli gravemente handicappati (ferie prolungate retribuite, prepensionamenti, ecc). La legge sull'amministratore di sostegno è un notevole passo avanti per l'eliminazione dell'assurda e arcaica "interdizione" ma richiederà negli anni da venire una serie di decreti attuativi ed esplicativi. Le leggi relative alle famiglie con figli o genitori disabili sono finalmente un atto di civiltà richiesto da decenni. In realtà conviene anche allo Stato che malati, anziani, lungodegenti e disabili restino a casa loro, dato l'alto costo e la pessima riuscita di molte tra le scarse strutture residenziali esistenti e la necessità degli ospedali e delle cliniche di mettere un limite ai ricoveri. Ma anziani e disabili possono restare a casa loro solo se controllati e assistiti dai servizi sociali ed ospedalieri di zona, perché non avvengano casi indecenti e ignobili come quello riportato dal Corriere della Sera il 19 giugno 2010 (madre 86enne e figlio sordo-cieco di 52 anni trovati morti in decomposizione in un appartamento nel centro di Bari).

A Roma questa tragedia, indegna di un paese civile, non sarebbe successa perché esiste dal 1984 l'assistenza domiciliare per handicappati, servizio indispensabile che pur con qualche difetto copre oggi quasi 5000 famiglie. Un sordo-cieco, che tra i disabili è uno dei più gravi, a Roma, non poteva certo morire a casa sua ed essere ritrovato accanto alla povera madre 86enne defunta "in stato di decomposizione", cioè dopo settimane o mesi di abbandono.

Malgrado tutto questo anche a Roma continuano drammi causati dal peso insopportabile di un disabile grave in famiglia (cfr. Piscitello).

Ed è ancora rimasta senza soluzione in tutta Italia la complessa problematica legata alla malattia mentale e alla legge Basaglia (1978!).

"I manicomi sono peggio di prima". Centinaia sono le situazioni illecite, record di suicidi. (Vedi a pag. 304, articolo del Corriere della Sera 18 ottobre 2002).

Per chiudere con una nota positiva, ecco a Brusson in Val d'Aosta un coraggioso ed originale tentativo di superamento del "manicomio".

Speriamo che sia finalmente una interpretazione possibile delle speranze di Basaglia e che possa diffondersi con rapidità in tutta Italia.

Riportiamo completamente l'articolo del 27 marzo 2010 del Corriere della Sera che ne parla con molta chiarezza (pag. 335).

LEGISLAZIONE NAZIONALE ANNI 2000-2009

2000

Legge 8 marzo n. 53

Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città.

(Modifica alla legge 104. L'assistenza ai parenti fino al 3° grado può essere fatta anche senza la convivenza, purché sia continuativa e documentata.)

Legge 8 novembre n. 328

Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

(Il sistema integrato è finalizzato a garantire pari opportunità e diritti di cittadinanza secondo l'art. 3 della Costituzione. Si dovrebbero avere livelli di assistenza uniformi in tutta Italia e **progetti individuali** per disabili in situazione di gravità (art. 14).

Legge 18 marzo n. 126

Conversione in legge del D.L. 2000 n. 60 che assicura la prosecuzione degli interventi assistenziali ai disabili intellettivi.

Legge 23 dicembre n. 388

Norme sulle problematiche dell'Handicap grave e del "dopo di noi".

(Varie norme innovative: congedi retribuiti fino a 2 anni ai genitori di un figlio H.G., prepensionamento, etc.)

2001

D.P.R. 14 febbraio - Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie. Definizione dei LEA (Livelli essenziali di assistenza). (Si introduce il concetto di prestazione socio-sanitaria. Decreto attuativo della riforma Bindi)

Decreto legge 26 marzo n.151

Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità.

Legge 3 aprile n. 138

Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici.

3 aprile

Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003 (A norma dell'art. 18 comma 2 della legge n. 328 dell'8 novembre 2000).

D.M. 21 maggio n. 308

Requisiti minimi strutturali organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture residenziali e semiresidenziali a norma dell'art. 11 della legge 8 nov. 2000 n. 328

Circolare INPS 10 luglio n. 138

Provvidenze a favore dei genitori dei disabili gravi.

D.P.C. 29 novembre

Si rilancia il distretto socio-sanitario gestito dalle ASL con la collaborazione economica del Comune.

Decreto attuativo riforma Bindi (cfr. anche decreto Craxi)

D.M. 13 dicembre n. 470

Regolamento concernente criteri e modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti per interventi in favore di soggetti con Handicap grave privi dell'assistenza dei familiari (vedi art. 81 legge 388 del 23 dicembre 2000 in favore dei soggetti con handicap grave).

2002**Decreto interministeriale 24 giugno**

È istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali l'organismo di Coordinamento tra Unione Europea e Italia per le politiche collegate ai servizi sociali.

Legge 27 dicembre n. 288

Provvidenze in favore dei grandi invalidi.

Legge 27 dicembre n. 289 (Finanziaria 2003)

art. 54: LEA "Livelli essenziali di assistenza"

art. 35: Alunno in situazione di handicap (cfr. D.P.C.M. 23.2.2006)

2003**Decreto P.C.M. 28 febbraio**

Indizione della "Giornata nazionale per l'abbattimento delle barriere architettoniche"

Legge 5 febbraio n. 17

Nuove norme per l'esercizio di voto da parte di elettori affetti da gravi infermità. (cfr. D.L. 26 marzo 2001 n. 151)

Decreto legislativo 9 luglio n. 215

Norme sulla parità di trattamento tra le persone indipendentemente dalla razza e dall'origine etnica (cfr. Direttiva CEE n. 43/2000 - 29 giugno)

Legge 24 novembre n. 326

Revoche e sospensioni per motivi reddituali delle provvidenze di invalidità civile ("... disposizioni urgenti per favorire lo sviluppo e la correzione dell'andamento dei conti pubblici. Si può prescindere dalla visita di controllo di permanenza dei requisiti sanitari nei confronti degli invalidi affetti da patologie gravi e permanenti").

2004

Legge 9 gennaio n. 6

Della istituzione dell'**amministratore di sostegno** e revisione degli articoli del codice civile relativi all'interdizione e inabilitazione.

Legge 3 agosto n. 126

Istituzione della Giornata nazionale del Braille (da celebrarsi annualmente il 21 del mese di febbraio).

2006

Legge 27 gennaio n. 22

Disposizioni urgenti per l'esercizio domiciliare del voto per taluni elettori ecc.

D.P.C.M. 23 febbraio n. 185

Modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap (cfr. art. 35 legge 289 del 2002)

Legge 1 marzo n. 67

Tutela per i disabili vittime di discriminazioni (Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni)

“Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale.

2007

Circa 10 decreti attuativi di leggi precedenti.

2008

Decreto interm. 30 aprile

Si approvano l'elenco delle Associazioni e degli Enti legittimati ad agire per la tutela giudiziaria dei disabili.

Legge n. 133

Contro i falsi invalidi. Si prevedono 200.000 accertamenti entro il 31-12-2009.

2009

Legge 3 marzo n. 18

Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (New York 2006) e istituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Legge 14 marzo n. 7

Istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Sentenza 19 della Corte Costituzionale

Congedo biennale per gravi e documentati motivi familiari (anche i figli conviventi di un disabile grave).

INTERVENTI IN ORDINE CRONOLOGICO

2000

1) Articolo di C. Cattaneo su "Ombre e Luci" a proposito della prima conferenza nazionale delle politiche sull'handicap (liberi di vivere come tutti)

2) Lettera al Corriere della Sera del Presidente U.F.Ha. Osservazioni sulla lettera di Don Vinicio Albanesi. Ottimo, ma i problemi di 2.300.000 italiani che vivono a casa propria con disabilità più o meno gravi non si risolvono con la carità e l'elemosina.

3) Osservazioni sul "Programma di azione del governo per le politiche dell'handicap 2000-2001" inviata ai vari ministri con qualche risposta.

2001

4) "Disabili gravi in Italia, cittadini inesistenti". Quadro della situazione e cosa dovrebbe programmare un governo onesto e serio.

5) Convegno IV Municipio (dicembre). Circoscrizioni e disabili. Situazione nazionale e locale. "Dopo di noi" e "Durante noi".

2002

6) Convegno "La famiglia e la disabilità" 23 marzo. Situazione europea e italiana.

7) Lettera inviata il 26 luglio a ministri e sottosegretari per l'"Innalzamento pensioni minime invalidi civili inabili al lavoro". Risposte di Gianni Letta e on. Pier Ferdinando Casini, Presidente della Camera.

8) Dal Corriere della Sera 18 ottobre. "I manicomi? Sono peggio di prima". Denuncia del sottosegretario A. Guidi intervistato dalla giornalista A. Arachi.

2003

9) Proposte di emendamenti alla finanziaria del 2003

10) Anno europeo del disabile. Intervento sulla drammaticità della situazione dei cerebrolesi pluriminorati gravissimi adulti inabili al lavoro. Reversibilità.

11) Al Presidente della Regione Lazio Francesco Storace. La regione deve occuparsi non solo delle famiglie giovani ma anche delle famiglie

composte da genitori anziani con figli disabili gravi.

12) Lettera della Sen. Grazia Sestini - sottosegretario di stato del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

13) Tragedia Piscitello

2004

14) Riforma della Previdenza. Si chiede la revisione delle leggi 335/95 e 429/91 (Reversibilità e Pluriminorati). Qualche risposta.

2005

15) Articolo di Luciana Gennari sull'Amministratore di sostegno (a Roma il primo registro)

16) Una politica per la famiglia. Proposte per le famiglie con persone con disabilità gravi. Anna Maria Comito (Presidente CO.FA.CE-Handicap) e Guido Trinchieri (Presidente U.F.HA).

17) Convegno U.F.Ha novembre 2005. Intervento sui genitori anziani con figli disabili gravi adulti.

2007

18) Agosto. Sintesi rapida della situazione e 3 richieste base essenziali.

2009

19) Dal Corriere della Sera 10 maggio. Ottimo dibattito tra Claudio Magris, Michele Zanetti e Gilberto Corbellini sulla "legge Basaglia".

2010

20) Dal Corriere della Sera 27 marzo. La terapia del bosco. I medici vivranno insieme ai pazienti. Trasformazione dell'antico "manicomio".

Prima Conferenza Nazionale delle politiche sull'handicap

LIBERI DI VIVERE COME TUTTI

Cecilia Cattaneo Barbieri, Presidente dell'U.F.HA., Unione Famiglie Handicappati, ha partecipato alla conferenza tenuta a Roma, il 16, 17 e 18 dicembre 1999. Ecco le sue considerazioni in proposito

La Conferenza è stata un grande successo, perché per la prima volta in Italia, il problema dell'Handicap è apparso nella sua drammatica globalità.

Fino a ieri governo e istituzioni erano ben lontani dall'avere preso coscienza e quindi dal rispondere ai bisogni reali, così diversificati, dei cittadini disabili.

Osserva giustamente Edoardo Cernuschi, presidente della LEDHA (Lega per i diritti degli handicappati) : "Si dice handicap e si pensa sempre all'handicap fisico, allo spastico, al paralitico in carrozzella. Invece ci sono tanti oltre a quello fisico, e tanti gradi diversi: quello mentale, quello sensoriale, quello fatto di un leggero ritardo. E ogni tipo di disabilità ha problemi diversi da affrontare...)

Chi scrive, con la sua piccola combattiva Associazione trentennale (Unione Famiglie Handicappati) da decenni sosteneva che in realtà il peso vero dell'handicap italiano gravava, caso unico in Europa, totalmente sulle famiglie, inascoltate e non prese in considerazione - non si sa perché - da nessuno. E che erano le famiglie italiane, dal Nord al Sud - le uniche vere esperte dei vari handicaps - che dovevano organizzarsi e far sentire la propria voce, altrimenti la realtà del Paese non sarebbe mai emersa. Noi eravamo convinti che tutte le centomila Associazioni non rappresentavano altro che piccole parti di un tutto che sfuggiva nella sua interezza al legislatore.

Ed è stato questo il "miracolo" inaspettato della Prima Conferenza Nazionale sulle Politiche dell'Handicap.

L'ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) per la prima volta davanti ad un pubblico enorme e attentissimo ha pubblicizzato cifre sconvolgenti: i disabili italiani sono 2.650.000 (duemilioneisecentocinquantamila) e, salvo 300.000 quasi tutti anziani, relegati in residenzialità protette (istituti, case famiglia, comunità grandi e piccole, ecc. ecc.) tutti gli altri duemilioneitrecentocinquantamila, vecchi e giovani, fisici e mentali, psicofisici più o meno gravi, ricchi e poveri, stanno a casa propria, in famiglia, con mamme, mogli, sorelle, figlie e nipoti che dedicano la propria

vita e i propri beni alla loro esistenza.

Si è anche ricordato che la famiglia italiana è la meno protetta in tutta Europa: la spesa sociale destinata dallo Stato italiano ai nuclei familiari risulta tra le più basse d'Europa e negli ultimi anni è ancora diminuita. (Cfr. VI Rapporto sulla famiglia del CIS, Centro Internazionale Studi Famiglia, presentato il 5 novembre 1999 al Presidente del Senato, Nicola Mancino).

Nel corso della Conferenza Nazionale sulle Politiche dell'Handicap proprio dai genitori anziani, accorsi in numero grandissimo da tutta Italia, è emerso chiaramente il "grido di dolore" fino ad oggi inascoltato: la disperazione del presente (solitudine, mancanza di aiuti, di servizi, di denari, burocrazia ottusa e insopportabile) e soprattutto del "Dopo di noi" (che sarà di mio figlio alla mia morte). Il nostro Stato non prevede niente, né servizi, né assistenza, taglia le pensioni reversibili, enuncia vacuamente "possibilità" e "diritti" ... Parole, parole, parole.

Se il titolo dei tre giorni di raduno "Liberi di vivere come tutti" è valido ed ha un senso, da ora in poi il governo attuale e quelli futuri non hanno più scuse. Le politiche necessarie in Italia sulla disabilità sono emerse drammatiche e chiarissime: aiutare i disabili e le famiglie che li assistono a casa propria nel loro territorio, con servizi, assistenza, denari e soprattutto occuparsi della "presa in carico" dei disabili più gravi, adulti, quei mentali, quei cerebrolesi psicofisici inabili al lavoro, bisognosi di assistenza 24 ore su 24, vergognosamente abbandonati in fondo a tutti gli scarsissimi programmi assistenziali nazionali proprio perché "troppo onerosi e troppo costosi".

Quella frase "Liberi di vivere come tutti" che all'inizio del Convegno ci aveva irritato alla fine ci è sembrato che suonasse in altro modo: "anche noi familiari vogliamo essere liberi di vivere come tutti, insieme ai nostri figli disabili, liberi quindi dall'angoscia e dalla fatica quotidiana, dalla paura del dopo, dal bisogno economico".

Quella frase è diventata veramente la sintesi del Convegno: un monito alle istituzioni, l'indicazione politica richiesta per il futuro, l'augurio valido e sensato per tutti noi per il 2000.

Roma, 19 febbraio 2000

Alla Rubrica “LETTERE E IDEE” del Corriere della Sera

In questi ultimi mesi si legge spesso sui giornali di genitori disperati che si uccidono (o tentano di farlo) insieme ai figli handicappati. Non sono infrequenti neanche casi terribili come quello di Catania (madre morta, figlio disabile morente sul pavimento dopo cinque giorni di abbandono, ecc.)

Nobile la lettera di Don Vinicio Albanesi (Corriere della Sera 18/2) sull'angosciosa solitudine di povere madri anziane e dei loro figli disabili. Siamo certi che il suo “Progetto insieme” sarà iniziativa degnissima e che è giusto aiutarla in ogni modo possibile.

Ma non è soltanto con la carità e l'elemosina che si possono risolvere i drammatici problemi di due milioni e trecentomila disabili italiani, di tutte le età e di tutti i generi, che vivono a casa propria. Solo circa trecentomila sono infatti in Italia i ricoverati a tempo pieno nei vari centri residenziali, Istituti, case famiglia, ecc. e sono perlopiù anziani ormai soli al mondo.

Cosa costerebbe agli Enti Locali censire i casi dei disabili gravi adulti con genitori anziani e preparare per ognuno di loro il famoso “Dopo di noi” personalizzato?

E perché non stanziare per ognuno quella cifra che viene data agli Istituti e ai vari centri, ma non al disabile che vive in famiglia, spesso in miseria?

E che dire delle leggi ottocentesche che ci affliggono, impedendo ai genitori di far godere ai loro figli più bisognosi e più deboli addirittura i risparmi anche modesti di una vita di lavoro?

E cosa pensare di governi che si dicono “cattolici” e “comunisti” e taglieggiano proprio le pensioni reversibili, cioè quelle che vanno alle vedove, perlopiù ovviamente anziane, e agli orfani adulti disabili gravissimi?

È dunque lo Stato che deve fare il suo dovere e intervenire civilmente presso le famiglie nei momenti più drammatici: nei primi anni di vita del figlio handicappato e negli ultimi anni di vita dei genitori.

E smettiamola, per favore, di dire che “abbiamo le leggi sull'handicap più avanzate d'Europa”. Spesso queste leggi sono semplici “Dichiarazioni d'intenti” prive di qualsiasi realtà, chiacchiere al vento, ipocrisie, favole per ingenui. *Ma noi ormai non siamo più ingenui.*

*Dott. Cecilia Cattaneo Barbieri - Presidente Unione Famiglie Handicappati
a nome delle centinaia di famiglie iscritte alla nostra Associazione e a nome di tutte le
famiglie con disabili gravi e gravissimi a carico.*

OSSERVAZIONI SUL PROGRAMMA GOVERNATIVO PER LE POLITICHE DELL'HANDICAP 2000-2001

Inviato alle varie personalità con risposte

8 luglio 2000

Il "Programma di azione del Governo per le politiche dell'handicap 2000-2001", se da un lato ha centrato, come mai fino ad oggi, una serie di problematiche essenziali del mondo dei disabili, lascia però ancora adito ad una serie di perplessità.

Riferendoci soltanto alla "Disabilità in età adulta", agli "Itinerari di integrazione", al "Sostegno alla famiglia" e al "Dopo di noi" (pag. 5,6,7), notiamo che ancora non è affrontato con coraggio e decisione il problema della gravità massima dell'handicap, quello dei pluriminorati gravissimi (perlopiù psicofisici) **totalmente inabili al lavoro** (cfr. Art. 38 c. 1 della Costituzione) e bisognosi **24 ore su 24 di pesante assistenza continuativa**.

Se le cifre riportate sono esatte (solo 100.000 in tutta Italia?) perché allora mantenere l'indecente pensione di Lire 400.000 mensili, non prevedere nessun aiuto o sostegno obbligatorio (in denari e in servizi) alle famiglie stremate, (specialmente quando sono ridotte ai soli genitori anziani), non imporre agli Enti Locali standards minimi obbligatori di servizi assistenziali e/o riabilitativi?

Ripetiamo quindi i vari "punti" che andrebbero imposti ed attuati nel programma governativo e che avevamo già evidenziati nel documento inviato al Ministero degli Affari Sociali il 1 Marzo 2000.

- 1) Personalizzare il finanziamento pubblico concesso oggi solo in convenzione agli Istituti o alle varie residenze protette. Il disabile grave dovrebbe essere titolare della convenzione, ovunque viva: da solo, in famiglia, in affidamento, in qualsiasi struttura residenziale.

In alternativa:

- 2) Equiparare la pensione di Lire 400.000 mensili almeno alla pensione sociale.
- 3) Estendere la legge 429 del 1991 a tutti i pluriminorati psicofisici gravissimi, totalmente privi di autonomia, bisognosi di pesante assistenza 24 ore su 24, (compresi ovviamente anche i giorni

festivi), dopo i 18 anni dichiarati **inabili a qualsiasi tipo di lavoro** (cfr. art. 38 c. 1 della Costituzione).

- 4) Alla morte del genitore, eliminare **qualsiasi** tetto di reddito per ottenere la pensione reversibile (cfr. art. 47 della Costituzione a tutela del risparmio).
- 5) Riportare la pensione reversibile a come era prima della famigerata legge 335 del 1995.

Per tutti i disabili gravissimi

- 6) Eliminare il “redditometro” per qualsiasi servizio sociosanitario necessario alla vita del disabile. Altrimenti, collegarlo ad un “bisognometro” personalizzato (costo reale dell’assistenza e delle cure riabilitative).
- 7) Applicare **sgravi fiscali** sulle eredità, sull’abitazione, su qualsiasi reddito o bene d’uso che serva alla vita ed all’assistenza del gravissimo, per rendere possibile e sensata la legge 162 del 1999 e per aiutare il nucleo familiare che lo ospita.

Trattamento giuridico:

- 8) Eliminare l’**obbligatorietà** dell’interdizione al compimento dei 18 anni, vivi padre e madre. Ormai per i genitori è solo una iniqua violenza fatta a loro e al loro figlio.
- 9) Proporre l’**allungamento della minor età** (cfr. Legge francese ormai estesa a buona parte della CEE).
- 10) Attuare la legge sul TRUST finalizzato alla vita del disabile mentale (tutela economica e sulla qualità della vita, oggi inesistente),
- 11) Costituire Commissioni specializzate, finalizzate a controllare obbligatoriamente e **senza preavviso** i bisogni della vita del disabile grave, ovunque egli viva: in famiglia, in Istituto, in qualsiasi struttura residenziale pubblica o privata.

Servizi:

- 12) Decretare gli **Standard minimi dei servizi socio-sanitari obbligatori** identici in ogni comune italiano, standard che devono essere stabiliti e **finanziati** dallo Stato Centrale (Ministeri)
- 13) Rendere obbligatoria l’integrazione degli interventi sociali con

quelli sanitari.

- 14) Bloccare la proposta di spostare parte consistente degli interventi in favore dei disabili adulti del settore sanitario (atto dovuto) al settore assistenziale (atto discrezionale).
- 15) Dare libertà di scelta e di intervento sulla **Riabilitazione**, che deve essere **permanente e diversificata** secondo l'età e la tipologia del disabile.
- 16) Controllare e riformare, se necessario, gli scarsi Centri diurni e residenziali esistenti. Ove manchino (ovunque!) dovranno nascere e svilupparsi secondo le reali diversificate necessità dell'utenza.

Quindi:

- 17) Obbligo delle Regioni di censire e controllare l'utenza con particolare attenzione per i bambini nei primi anni di vita e per gli adulti con i genitori anziani. Per questi ultimi, preparare il "dopo di noi" con la famiglia e l'équipe di controllo.
- 18) Tendere alla trasformazione degli arcaici Istituti ed all'eliminazione di R.S.A. miste (anziani con handicappati) e dare l'obbligo agli Enti Locali di istituire soltanto microstrutture residenziali di tipo familiare sul territorio nel quale il disabile è vissuto, diversificate secondo le necessità e l'età dell'utenza.

Dott. Cecilia Cattaneo Barbieri

Presidente U.F.HA.

Alcune risposte:

Roma, 18 Luglio 2000

Cara Dottoressa,

Ho ricevuto la Sua lettera dell'8 luglio 2000, riguardante le osservazioni dell'Unione Famiglie Handicappati sul programma di azione del Governo per le politiche dell'handicap 2000-2001.

Desidero darLe assicurazione, per quanto riguarda la competenza del Ministero della sanità, del mio impegno ad approfondire la possibilità di recepire le richieste formulate.

Sarà, in particolare, prestata particolare attenzione a tali richieste, in sede di predisposizione dei provvedimenti previsti dall'art. 3-septies del decreto legislativo 19 giugno 1999, n.229.

Mi è gradita l'occasione per inviarLe i migliori saluti.

(Umberto Veronesi)

Roma, 12 Settembre 2000

Gentile Presidente,

Ho ricevuto la Sua nota sull'innalzamento delle pensioni minime, la condivido e desidero assicurarLe il nostro interessamento in merito.

Un cordiale saluto

(Gianfranco Fini)

Roma, 14 Settembre 2000

Gentile Presidente,

Ho letto con grande attenzione quanto rappresentato nella Sua nota in merito alla necessità di adeguamento delle pensioni degli invalidi civili gravissimi adulti.

Desidero comunicarLe il mio apprezzamento e un generale consenso per quanto individuato dall'Unione Famiglie Handicappati, ritenendo le

richieste avanzate indispensabili alla tutela dei diritti in condizione di perenne inabilità al lavoro, e di quelle delle loro famiglie, spesso costrette ad aggiungere alle difficoltà materiali e morali una precaria condizione economica.

ConfermandoLe il mio impegno sulla materia, mi è gradito ricambiare i cordiali saluti.

(Livia Turco)

Roma, 6 Novembre 2000

Gentile Dottoressa,

In relazione alla Sua richiesta, per incarico del Sig. Ministro, Le invio l'unito appunto qui pervenuto dalla Direzione Generale dei Servizi Civili di questo Dicastero.

Colgo l'occasione per inviarLe cordiali saluti.

(Franco Minucci)

Segue un Appunto minuzioso ma confuso che da un lato "non può confutare l'opportunità di aumentare gli importi dei trattamenti pensionistici" ma dall'altro sostiene che la legge 429 del 1991 già prevede il cumulo delle indennità di accompagnamento per chi cumula più di una invalidità grave, ma ignora che la pluriminorazione non è estesa a tutti i pluriminorati gravi, ma solo ai ciechi.

DISABILI GRAVI IN ITALIA, CITTADINI INESISTENTI

Parliamo di cittadini inesistenti perché i **Disabili adulti insufficienti mentali gravi (tra i quali i gravissimi cerebrolesi psico-fisici)** sono tra gli handicappati tutti, ultimi tra gli ultimi, duramente penalizzati da una legislazione arcaica e ipocrita che finisce col negare loro i più elementari diritti civili. Questi disabili **completamente privi di autonomia e permanentemente inabili a qualsiasi tipo di lavoro**, al compimento dei diciotto anni sono obbligati alla tutela giuridica (interdizione).

La Costituzione Italiana all'art. 38 c. 1 decreta: "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".

Ma la legge 104 del 1992 (legge quadro sull'handicap) elimina l'obbligatorietà statale enunciando che l'EELL "può" dare l'assistenza se ne ha i mezzi. Quindi la 104 è anticonstituzionale, a meno che il legislatore non abbia pensato che il "mantenimento" si risolve con le L. 400.000 mensili della cosiddetta "pensione", la più misera e indecente pensione d'Europa. E che con le attuali Lire 800.000 mensili della cosiddetta "indennità di accompagnamento" (estesa per altro giustamente a tutti i disabili fisici e psichici più lievi, anziani, Down, lavoratori invalidi, bambini, ecc.), si possono pagare le spese di un adulto che necessita di pesante assistenza 24 ore su 24, giorno e notte, feste comprese. È noto che per questo tipo di disabili spesso non bastano 3 persone nelle 24 ore.

Ben altre cifre servono e ben lo sanno, oltre ai genitori, chi amministra centri, residenze protette e Istituti. Da ricerche e studi fatti la spesa reale è stata quantificata oggi in circa 10 milioni mensili. Il 90% di questi invalidi vive in famiglia: l'Italia è anche in questo senso caso unico in Europa. Infatti solo il 10% dei disabili più o meno gravi è ricoverato a tempo pieno in strutture residenziali protette di vario genere.

Non esistono ancora censimenti definitivi, ma approssimativamente, basandoci anche su stime europee, i disabili tutti - anziani compresi, dovrebbero essere in Italia circa 2.750.000. Di questi il 10% sono i più gravi, indicati dall'ISTAT con termine folcloristico e quanto mai discutibile come "confinati". I ricoverati a tempo pieno in strutture residenziali sono complessivamente meno di 300.000: circa 250.000, anziani compresi.

La famiglia è quindi l'unico **vero servizio assistenziale nazionale**: genitori e familiari stretti agiscono gratuitamente. Ecco perché nella vita in

famiglia ci guadagna lo Stato oltre al disabile gravissimo, che ha necessità per vivere di quel trattamento "personalizzato" che ben poche comunità possono offrire.

Ecco, perché si deve aiutare anche economicamente la famiglia (che in Italia non ha neanche i più modesti sgravi fiscali che esistono nel resto d'Europa, sulla prima casa, sul telefono, ecc.), specialmente quando i genitori sono ormai anziani e quindi pensionati, con meno denari e meno forze, mentre aumentano i bisogni.

L'allungamento generale della vita ha fatto sì che vivano a lungo anche i disabili più gravi che fino a pochi decenni fa morivano bambini: oggi facilmente superano i 50 - 60 anni e sopravvivono ai genitori.

I problemi del "Dopo di noi" sono ormai noti e dibattuti da anni. Servono costosissime (e quindi attualmente rare) microstrutture residenziali specializzate, ma bisogna anche cercare di continuare a far vivere nella casa propria il disabile, nel suo ambiente e con le sue abitudini. Questo è previsto dalla legge 162 del 1998, ma per renderla attuabile bisogna eliminare i vari assurdi "tetti reddituali" e dare la possibilità alla famiglia di lasciare al figlio disabile anche qualche risparmio unito alle pensioni reversibili dei genitori, non più falciate assurdamente (cf. Legge 335 del 1995).

Ricordiamo che l'art. 47 della Costituzione dichiara al c. 1): La Repubblica incoraggia e tutela il risparmio in tutte le sue forme, e l'art. 17 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (Assemblea generale delle Nazioni Unite, 10-12-1948) proclama all'art 17 c. 1): Ogni individuo ha il diritto di avere una proprietà **sua personale**... al c. 2) nessun individuo potrà essere arbitrariamente privato della sua proprietà...

Ma in Italia, attualmente una legislazione ormai vecchia e superata socialmente, togliendo al disabile grave la possibilità di beneficiare dei propri redditi spinge i genitori a diseredarlo e a lasciarlo "nudo" negli "ospizi gratuiti" di buona memoria, in un'ottica più da paese rurale medioevale che da paese industrializzato ormai nel III° millennio. Va inoltre ricordato che un disabile totale istituzionalizzato ha un costo reale di L. 250.000 quotidiane, a carico dell'erario pubblico.

Questa legislazione va dunque cambiata perché danneggia il disabile, umilia la famiglia e va contro l'interesse stesso dello stato.

Ripetiamo quindi i vari "punti" che andrebbero attuati in un programma governativo onesto e serio e che avevamo già messi in evidenza in documenti inviati negli anni passati ai vari Ministri, fino all'ultimo Ministero degli Affari Sociali nel marzo del **2000**. (cfr. i 18 punti alle pag. 285/287)

**CONVEGNO U.F.Ha. - IV Municipio
Circoscrizioni e disabili
Cosa abbiamo a Roma e cosa manca**

In queste ultime settimane mi sono riletta una serie di leggi, di interventi, di atti di convegni, addirittura di libri scritti e pubblicati negli ultimi venti anni sull'argomento nostro di oggi.

“Finisce la scuola dell'obbligo. Mio figlio, ormai adulto con handicap più o meno gravi, torna definitivamente a casa. E adesso che succede?”.

Prima di affrontare l'argomento specifico vorrei fare qualche riflessione generale.

Non esistono ancora cifre definitive, ma approssimativamente in Italia i disabili tutti, anziani compresi, dovrebbero essere circa tre milioni e cinquecentomila. Di questi il 10% sono i più gravi, i ricoverati a tempo pieno in strutture residenziali sono complessivamente circa 250.000, cioè meno del 10% globale.

La famiglia è quindi l'unico vero servizio assistenziale nazionale, i genitori e familiari stretti agiscono gratuitamente. Ecco perché nella vita in famiglia ci guadagnano tutti (Stato, Regioni, ecc.) oltre al disabile gravissimo, che ha necessità per vivere di quel trattamento “personalizzato” che ben poche comunità possono offrire.

In questi ultimi venti anni la società italiana è cambiata profondamente: in meglio, certamente, per i nostri figli disabili che possono ormai andare ovunque: al bar, al ristorante, negli alberghi, al cinematografo. Con i dovuti sostegni sono inseriti nella scuola dell'obbligo, nel mondo del lavoro, possono continuare a vivere a casa propria anche da adulti, certamente non mantenuti dalla modesta “paghetta” elargita dallo Stato.

Una serie di leggi assicurano i loro diritti fondamentali in un'ampia legislazione, frutto di lunghissime decennali elaborazioni.

Ed eccoci però alle dolenti note.

Se con tanta frequenza leggiamo sui giornali di padri e madri per lo più anziani che logorati e impazziti dall'angoscia uccidono i figli disabili e si ammazzano, se nella quotidianità chi come noi vive a contatto giornaliero con le famiglie di disabili più gravi ha spesso la sensazione dell'impotenza di fronte alle fatiche, alla povertà, alle spaventose difficoltà burocratiche, materiali e morali che genitori e familiari tutti devono ancora oggi affrontare, qualcosa che non funziona deve pur esserci, nelle leggi e nelle loro realizzazioni, nei sostegni che pure abbiamo.

Sappiamo che la pensionistica dipende dallo Stato: dobbiamo quindi insistere col Ministro Maroni perché le pensioni dei nostri figli siano aumentate almeno fino ad 1 milione mensile senza aspettare i loro 70 anni (tra l'altro è molto difficile che i più gravi ci arrivino) e perché non si tenga conto per loro della legge 335 che colpisce crudelmente le reversibilità delle pensioni del genitore lavoratore.

Ma tutto il resto (assistenza alla persona, residenzialità ecc.) dipende ormai dagli EELL (Regioni, Provincie, Comuni, Circoscrizioni).

Cominciamo dunque dalla prima realtà istituzionale che diventa fondamentale proprio con la fine della scuola dell'obbligo: **la commissione per la "presa in carico"**.

Questa commissione (a Roma almeno 1 per ogni circoscrizione) potrebbe essere composta da uno o due medici specialisti, 1 assistente sociale, 1 tecnico, 1 rappresentante del volontariato, 1 legale e dovrebbe conoscere a fondo il disabile, (fin dai tempi della scuola), il suo handicap, i suoi bisogni, la sua situazione familiare. Dovrebbe seguire il disabile nella sua difficile esistenza: essere il punto di riferimento, il collegamento con le strutture pubbliche, con i servizi territoriali, dovrebbe aiutarlo e aiutare la famiglia nelle decisioni fondamentali della vita: le cure, la riabilitazione, l'autonomia, l'abitazione, l'inserimento sociale, l'integrazione nel lavoro.

Dal collegamento tra le commissioni, sarebbe facilmente costituito quell'Osservatorio che ancora oggi manca nella Regione.

I medici dovrebbero finalmente imporre chiarezza nel **linguaggio**.

Ho infatti scoperto con stupore che in molte scuole romane per "psicofisici" si intendono anche i mentali puri e che l'ISTAT chiama "confinati" tutti i disabili sulla sedia a ruote.

Ma per programmare servizi e operatori servono censimenti seri ed onesti, con un linguaggio tecnico sicuro, chiaro, uguale in tutta la Regione e in tutta Italia.

Anche il **censimento** nazionale in corso è stata un'occasione mancata: non esiste il termine "disabile" non viene fuori niente che ci riguardi. Per esempio mia figlia figura "analfabeta", semplicemente, pur convivendo con due genitori laureati... Eppure per la Regione e per il Comune dovrebbe essere indispensabile avere una esatta conoscenza della realtà per la programmazione di servizi in aiuto alla persona, servizi che ormai devono essere - come la riabilitazione- al massimo personalizzati (un medico amico molto esperto mi ha detto con sicurezza "devono essere tagliati su misura per ognuno come un cappotto fatto da un buon sarto").

E parliamo ora **dell'assistenza domiciliare**. Noi abitanti a Roma siamo fortunati, rispetto ai residenti in altre città o in piccoli paesi, perché abbiamo

questo fondamentale servizio ormai da molti anni.

Nato nel 1984 per poco più di 300 famiglie con disabili gravissimi, nell'88 aveva ancora soltanto poco più di 500 utenti. Oggi ne copre circa 3600 e sappiamo che altre centinaia di potenziali utenti premono per ottenerla. Senza assistenza domiciliare non potremmo più vivere. È il servizio fondamentale per tutti: per chi va a lavorare, per chi non può lavorare, per i gravi, per i lievi, per le famiglie.

Alla fine poi è anche un ottimo controllo pubblico: nessuno più degli assistenti domiciliari conosce la situazione e i bisogni dei disabili utenti e delle loro famiglie.

Non voglio addentrarmi nelle problematiche dell'assistenza, che da sola richiederebbe un convegno a parte, cardine dei servizi in appoggio al disabile e alla sua famiglia. Dovrebbe esistere in tutto il Lazio e in tutta Italia ed essere ovunque graduata sui bisogni reali della persona.

A Roma auspichiamo **un tavolo di incontro e di lavoro permanente** con rappresentanti dell'Ente locale, degli operatori, delle cooperative e dell'utenza.

Non voglio dilungarmi troppo, perché non voglio parlare solo io. Ma desidero ricordare che per chi soffre di una disabilità mentale più o meno seria è necessaria anche quella **"educazione permanente"** della quale sentiamo parlare da decenni con ben scarse soluzioni pratiche. Eppure ormai tutti sanno che il cervello umano continua a svilupparsi negli anni. Ed ogni progresso anche minimo sul disabile gravissimo è uno straordinario risultato.

Tutti ormai sappiamo che non esiste "l'handicap stabilizzato" - l'handicap infatti con il tempo o migliora o peggiora. Al disabile è dunque indispensabile la riabilitazione **permanente** e non saltuaria o "una tantum": bisogna continuare per tutta la sua esistenza a stimolare, a curare, a seguire, a massaggiare, a muovere.

Ci rendiamo conto le vite dei nostri figli sono costosissime, costano in denari (il CENSIS valutò circa 10.000.000 di Lire al mese), in fatica, in amore.

Per questo chiunque possa essere inserito nel mondo del lavoro e diventare un contribuente invece che un assistito rappresenta una vittoria umana e sociale, un goal.

Lascio al caro amico Giancaterina il tema fondamentale dei centri diurni e residenziali: sappiamo che sono ancora pochi, molto richiesti, che dovrebbero essere tanti, specializzati e anch'essi con trattamenti al massimo personalizzati. La Regione deve però farsi carico di controllare che il costo del disabile nel centro residenziale non ricada sui familiari fino

alla III o IV generazione - come si comincia a sentire dire che succede, ora che dal sanitario si passa al sociale - per evitare che il disabile diventi una sorta di maledizione economica per i fratelli e addirittura per i cognati e i cugini.

Si cerchi piuttosto di aiutare i genitori a lasciare i loro risparmi al figlio disabile, ma facendo in modo che il figlio disabile possa godere dei suoi beni, magari anche vivendo a casa propria come prevede la legge 162.

Tornando rapidamente sul tema centrale della famiglia, per mia quarantennale esperienza, i momenti drammatici nei quali è davvero indispensabile l'aiuto esterno sono tre: la nascita del disabile, la fine della scuola dell'obbligo, la vecchiaia dei genitori. È specialmente in questi tre periodi dell'esistenza che l'Ente locale dovrebbe essere presente, con assistenti sociali, medici, offerta di servizi.

L'équipe di sostegno (la cosiddetta "presa in carico") dovrebbe aiutare, consigliare, indirizzare, sostenere i genitori. Non lasciarli soli nell'angoscia. E quando il disabile a 18 anni è dichiarato totalmente inabile al lavoro, privo di autonomia e si rende necessaria l'interdizione, l'angoscia in famiglia può diventare disperazione.

L'istituzione pubblica più vicina al cittadino, l'Ente Locale, preposta per legge ad occuparsi del "sociale", **deve** proteggere la vita del disabile grave anche in famiglia e quindi **deve**, con discrezione, sostenere i genitori in un compito esistenziale difficilissimo, che richiede sacrifici e sforzi non comuni, spesso insostenibili. Dunque, non solo "Dopo di noi" ma anche "durante noi", preparando con grande attenzione il "dopo".

E a tutti desidero finalmente ricordare il dramma, spesso dimenticato o sottovalutato, dei genitori che invecchiano, che sentono calare le forze e si ammalano mentre aumentano i bisogni del figlio ormai adulto. Questi genitori anziani dovrebbero essere particolarmente aiutati e confortati negli ultimi anni della loro esistenza, assicurati, perché siano fatte insieme a loro le scelte più giuste per la vita futura dei figli, così fragili e così amati.

In una società civile e giusta l'aiuto ai più deboli è un obbligo etico della politica più nobile.

Il Presidente U.F.HA.

CONVEGNO “LA FAMIGLIA E LA DISABILITÀ”

Palaparioli, Viale della Moschea, Roma

21 - 24 Marzo 2002

Precede una breve relazione presentata al Consiglio d'Europa nel Bollettino del Forum Europeo della disabilità (gennaio-febbraio 2002) sulle condizioni dei disabili in Europa.

Relazione U.F.Ha.

L'Italia si inserisce pienamente in queste malinconiche valutazioni.

Tra le tante cose strane del nostro paese c'è il mistero delle cifre: ancora oggi non si conoscono con precisione i numeri relativi alla disabilità.

C'è una gran confusione, credo in parte creata e mantenuta ad arte per favorire qualcuno e dare il meno possibile ad altri (col risultato che chi ha più bisogno riceve meno), in parte per reale ignoranza. Per esempio, cosa si intenda con esattezza per “gravi” o “gravissimi”? Quanti sono e chi sono con precisione i “pluriminorati”? E gli “inabili al lavoro”? Comunque l'ISTAT, nel padiglione qui presente, mi ha comunicato l'altro ieri qualche cifra, che però non torna e mi sembra molto sottostimata: i disabili, in Italia, sarebbero 2.165.000, dei quali però 1.400.000 circa gli anziani, i “confinati” (ma che razza di termine!) 1.153.000, le pensioni date ai gravissimi, per lo più inabili al lavoro, 603.686, i ricoverati in strutture residenziali a tempo pieno 165.000.

Da tutta questa confusione l'unica deduzione che possiamo estrarre con chiarezza e precisione è quanto noi abbiamo sempre sostenuto: la famiglia è **l'unico vero servizio assistenziale nazionale**.

Poiché i genitori e i familiari stretti agiscono gratuitamente, nella vita in famiglia ci guadagnano tutti (Stato, Regioni, ecc.) ma soprattutto il disabile gravissimo che ha necessità per vivere, di quel trattamento “personalizzato” e dell'affetto che ben poche comunità possono offrire.

Ero convinta che questa situazione fosse una caratteristica del nostro paese. Ma dalla relazione della dott. Comito, presidente della COFACE-handicap e dalle ultime documentazioni ricevute, risulta che anche nel resto d'Europa si tende oggi a lasciare in famiglia proprio i disabili più gravi.

E' dunque essenzialmente per questa ragione, perché vivono in famiglia, che oggi anche i disabili con “elevato grado di dipendenza” superano facilmente i 50/60 anni e sopravvivono ai genitori, con i drammatici

problemi, ben lontani dall'essere risolti, del “Dopo di noi”.

Ma se ci guadagnano un po' tutti, chi non ci guadagna proprio niente, anzi ci rimette pesantemente da tutti i punti di vista, è proprio la famiglia, sia nella qualità della vita dei componenti tutti, sia nella distruzione dei patrimoni familiari o nella cronica battaglia per arrivare alla fine del mese, sia nelle drammatiche aspettative dei vari “Dopo” (che sarà di mio figlio quando finisce la scuola dell'obbligo, quando noi genitori non ci saremo più, ecc.).

Noi anziani abbiamo scelto volontariamente di tenerci in casa i nostri figli disabili gravi, abbiamo combattuto per toglierli dai lager di 40 anni fa; abbiamo combattuto decenni per i diritti fondamentali umani e civili di tutti i disabili, ma soprattutto perché anche la nostra Costituzione fosse attuata all'art. 38 c. 1 ove dichiara, molto semplicemente, “l'inabile al lavoro ha diritto al mantenimento e all'assistenza”.

La deistituzionalizzazione, l'inserimento nella scuola dell'obbligo e nella vita di tutti i giorni, la pensioncina, l'estensione dell'indennità di accompagnamento a tutti i disabili più gravi, sono state grandi battaglie vinte in una lunga guerra.

Ma ancora oggi nel 2002, con sicurezza, finita la scuola dell'obbligo, moltissime famiglie italiane possono fare assegnamento soltanto sull'indennità di accompagnamento (Lire 800.000 mensili, buone a pagare 2 ore di assistenza giornaliera non qualificata) e sulle vergognose Lire 400.000 mensili della pensione, la pensione più misera d'Europa, per il mantenimento. Ma chi si mantiene oggi in Italia con 206 € mensili? Un gatto, un cagnolino domestico?

Tutto il resto, dalla riabilitazione, ai servizi diurni, all'indispensabile assistenza domiciliare, alle strutture residenziali alle quali preparare lentamente il disabile che non potrà restare a casa sua, addirittura ai montascale e alle protesi, cioè a tutto il complesso degli aiuti indispensabili alla difficile vita del disabile gravissimo e della sua famiglia, tutto viene a cadere in una complessa legislazione piena di “gli EELL possono” oppure “dovrebbero”, “il disabile ha diritto...” “si prevede la sinergia tra” ecc. Abbiamo cioè una serie non di leggi, ma di ampie, eleganti e frustranti “dichiarazioni di intenti” lontane anni luce dalle applicazioni pratiche e realistiche. E cosa dire dei mass media (stampa e TV varie) che sguazzano con tante volgarità, stupidità e insistente pessimo gusto sulla terribile tragedia di Cogne, o di Erika e Omar, ma dedicano pochi articoletti in 50ma pagina o notiziole di pochi secondi sulle nostre tragedie.

Anche in questi giorni un padre 60enne ha ucciso moglie e due figli disabili e si è suicidato. Se ne è data la notizia solo in giornata, poi il silenzio. Sembra che amasse moltissimo tutta la famiglia, che fosse povero, e che alla scuola un'assistente sociale gli avesse detto che dovevano fare un sopralluogo nella loro misera abitazione per vedere se era il caso di toglierli i figli.

Ma cosa importa, in fondo è una strage annunciata, non c'è il giallo, è tutto così chiaro, così normale.

I mass media e non solo loro non commentano, sono del parere che il solito genitore che ammazza il figlio handicappato non fa notizia, rientra nella norma, non è eccitante.

Ma io che da 40 anni seguo centinaia di madri e di padri che non hanno mai ucciso i loro figli e che li hanno amati più di se stessi, ho pianto e avrei voluto capire meglio i perché di questa tragedia.

Cari amici, potrei parlare per ore, perché negli ultimi decenni ho scritto ed elencato a **tutti i governi** e a tutti i ministri decine di volte quello che manca e che uno Stato civile e sensato dovrebbe fare, potrebbe fare, con spesa modesta, poca fatica e con grandi risultati di giustizia sociale, dignità e decoro nazionale.

Data la grande difficoltà esistente nel nostro paese (ma sembra anche negli altri) nel creare le strutture pubbliche di appoggio e preparare il personale adatto, si dia almeno inizio ad un censimento onesto e chiaro (quanti sono, chi sono i disabili con elevato grado di dipendenza ?), si estenda la legge sulle pluriminorazioni a tutti i pluriminorati psico-fisici gravissimi, si dia un salario minimo garantito a tutti i disabili adulti inabili al lavoro, si innalzino le indecenti pensioni, si conceda alle famiglie un robusto sgravio fiscale forfettario... Chi per decenni ha mantenuto un disabile totale non ha diritto ad una riduzione anche piccola dalle tasse? E ancora, se un centro residenziale, un istituto, una casa famiglia ospita un disabile adulto grave, ad elevato grado di dipendenza, riceve dall'Ente pubblico in convenzione circa Lire 250.000 giornaliere per quella persona. Se lo stesso finanziamento fosse personalizzato, ovunque il disabile viva, si darebbe finalmente la scelta ai diretti interessati su come e dove sia meglio spendere quei denari destinati dallo Stato alla sua assistenza e al suo mantenimento.

Ed oggi che le prime generazioni di disabili gravissimi invecchiano accanto ai loro genitori, si formino finalmente con rapidità le commissioni della

“presa in carico”, prevista ormai da tutte le leggi vigenti, per studiare il “dopo di noi” insieme ai familiari stremati. E, a questo proposito, il governo si affretti ad eliminare gli infiniti assurdi lacci e laccioli giuridici che impediscono ai genitori di lasciare anche modesti capitali risparmiati al figlio disabile, pena l'eliminazione della pensione reversibile del padre lavoratore.

Ma non conviene anche allo stato che un disabile gravissimo si possa mantenere in maniera anche parzialmente autonoma? Gli Enti locali sarebbero alleggeriti da una robusta spesa mensile, ma soprattutto da una grande responsabilità sociale e umana. Sorvolo sulla spaventosa arcaica legge relativa alla interdizione: possibile che non si possa alleggerire o semplificare, come nel resto d'Europa? Molte sono ancora le cose da dire, ma è giusto far parlare tutti e ascoltare tutti.

Scusatemi e grazie.

Conclusioni:

Per fare giustizia, per le pari opportunità, per i diritti civili e umani più elementari dei disabili gravissimi e delle loro famiglie lo Stato italiano deve:

1) **Definire** con esattezza (Ministero della Sanità) chi sono i “disabili gravi” e chi sono i “gravissimi”, in base alla necessità dell'assistenza ed alla capacità lavorativa, per non mantenere palesi ingiustizie e non continuare a crearne di nuove.

Per noi, “gravissimi” sono i disabili che necessitano 24 ore su 24 di assistenza pesante e che, dopo i 18 anni, sono totalmente **inabili al lavoro**. Oggi si calcola molto di più (circa 1.000.000). Per questi disabili - quasi sempre interdetti (e anche sull'interdizione bisogna intervenire con riforme semplificatorie) - è indispensabile:

2) **Revisionare** tutta la pensionistica degli invalidi civili, che attualmente favorisce i meno gravi e penalizza crudelmente i disabili più pesantemente colpiti e le famiglie che li assistono. Per questi è necessario:

a)innalzare la pensione da Lire 400.000 ad 1.000.000 mensile, almeno per gli inabili al lavoro.

b)estendere la legge 429 del 1991 sui pluriminorati a tutti i pluriminorati di cui sopra (inabili al lavoro, psicofisici bisognosi di assistenza 24 ore su 24, ecc.)

c)riportare la pensione di reversibilità a come era prima della indecente e

crudele legge 335 del '95. Soprattutto eliminare qualsiasi tetto reddituale personale e familiare per poterla ottenere. Altrimenti il “tetto” sia commisurato al costo **reale** dell'assistenza necessaria (circa 10/15 milioni mensili).

3) **Dare** sgravi fiscali alle famiglie che li assistono e **aiuti** in assistenza e strutture.

4) **Rendere obbligatori** gli standard minimi dei servizi riabilitativi e assistenziali, **uguali** in tutta Italia, finanziandoli in base al numero reale degli utenti (Stato Regione - EELL)

5) Fino dalla nascita del disabile e in seguito, durante gli anni della scuola, **costituire** le commissioni per “la presa in carico” che lo seguano per tutta la vita, affiancando la famiglia e i vari servizi pubblici.

6) **Preparare** personale specializzato per l'assistenza e la riabilitazione.

7) **Sviluppare** in tutta Italia microstrutture diurne e residenziali territoriali, al massimo personalizzate.

Inoltre:

8) Il disabile anche gravissimo che può usufruire di un proprio appartamento ereditato dai genitori, **deve** poter continuare ad abitarlo, aiutato dall'Ente locale, come del resto prevede la legge 162/98.

Questo anche nell'interesse dello Stato e dell'Ente locale stesso.

*Lettera inviata il 26 Luglio 2002
per “Innalzamento pensioni invalidi inabili al lavoro” a:*

- 1) On. Gianfranco Fini - vice presidente di Palazzo Chigi
- 2) Dott. Gianni Letta - sottosegretario di Stato (ha cortesemente risposto)
- 3) On Umberto Bossi - Ministro per le Riforme Istituz e la Devoluzione
- 4) On Rocco Buttiglione - Ministro per le Politiche Comunitarie
- 5) On Carlo Giovanardi - Ministro per i Rapporti con il Parlamento
- 6) On Stefania Prestigiacomo - Ministro per le Pari Opportunità
- 7) On. Giulio Tremonti -Ministro Economia e Finanza
- 8) On. Roberto Maroni - Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
- 9) Sen. Grazia Sestini - Sottosegretario di Stato
- 10) Prof Girolamo Sirchia - Ministro della Salute
- 11) Prof. Antonio Guidi - Sottosegretario di Stato
- 12) On. Pier Ferdinando Casini - Presidente Camera dei Deputati (ha cortesemente risposto)

Oggetto: Innalzamento pensioni minime invalidi civili **inabili al lavoro**

In un momento nel quale si sta elaborando il DPEF chiediamo che, mancando il numero previsto di anziani che possano beneficiare dell'innalzamento a 516 euro delle pensioni minime, si tengano presenti i 615.000 disabili adulti (18-65 anni) (cifre ISTAT) che percepiscono per il loro “mantenimento” soltanto 218, 65 euro mensili.

Ci riferiamo tra l'altro all'art. 38 c.1 della nostra Costituzione che con chiarezza dice: "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere **ha diritto** al mantenimento e all'assistenza sociale."

Lo Stato italiano ha risolto questo Diritto Costituzionale con pensione e indennità di accompagnamento. Ma le 800.00 vecchie lire della cosiddetta "indennità di accompagnamento" coprono solo due ore di assistenza non qualificata quotidiana e il "mantenimento" di un invalido totale non può essere risolto certamente con 218,65 Euro mensili. Parliamo infatti di **disabili adulti gravissimi, non autosufficienti, inabili al lavoro, bisognosi di pesante assistenza 24 ore su 24**: di questi il **90% grava sulle famiglie**, finché queste resistono economicamente, moralmente e fisicamente. La situazione diventa particolarmente insostenibile quando i genitori sono anziani, pensionati, vedovi e/o in situazione di povertà ricordiamo anche che il ricovero di un disabile gravissimo in qualsiasi struttura residenziale costa all'erario pubblico dai 7 ai 10 milioni di vecchie lire mensili.

Chiediamo quindi in nome del buonsenso, della nostra Costituzione e della più elementare giustizia e umanità, di portare la pensione di Euro 218,65 per tutti gli invalidi civili **inabili al lavoro** ad Euro 516.

Dott. Cecilia Cattaneo Barbieri
Presidente U.F.HA.

Roma, 18 Settembre 2002

Gentile dottoressa,

Il presidente della Camera dei Deputati, Pier Ferdinando Casini, ha ricevuto la sua lettera concernente l'innalzamento delle pensioni minime degli invalidi civili inabili al lavoro.

Il Presidente ha letto con attenzione quanto da lei esposto ed ha ritenuto opportuno trasmettere copia della sua lettera ai deputati membri della Commissione parlamentare competente sulla materia.

Il Presidente Casini le invia cordiali saluti, cui unisco i miei personali.

Dr. Aldo Stevanin

Roma, 21 Settembre 2002

Gentile Dottoressa Cattaneo Barbieri,

Rispondo alla Sua lettera del 26 luglio scorso, con la quale Ella mi ha esposto il problema degli adulti disabili gravi, non autosufficienti e inabili al lavoro, i quali gravano completamente a carico delle famiglie, proponendo di aumentare la pensione che lo Stato corrisponde a questa categoria di cittadini sfortunati.

Al riguardo, desidero assicurarLe che ho letto con attenzione le Sue osservazioni ed ho provveduto ad inoltrare il documento agli uffici competenti, affinché sia considerata e valutata la possibilità di realizzare gli interventi migliorativi proposti.

L'occasione mi è gradita per inviarLe i miei più cordiali saluti.

Gianni Letta

I MANICOMI? SONO PEGGIO DI PRIMA

*Denuncia del sottosegretario Guidi:
centinaia di situazioni illecite, record di suicidi*

«I manicomi sono stati chiusi per legge. Ma la verità è che in molte, troppe parti d'Italia esistono ancora: hanno soltanto cambiato nome. Se non addirittura peggiorato la situazione. Per questo ho fortemente voluto al Senato questa commissione d'inchiesta sulla tragedia di San Gregorio Magno, su quell'incendio dove lo scorso anno morirono carbonizzate 19 persone, tutte anziane e malate di mente». Per questo Antonio Guidi, sottosegretario alla Salute, non esita a tirar fuori i numeri di uno scandalo chiamato psichiatria, proprio quando la commissione del Senato ha cominciato a far luce su quella tragedia.

Cosa succede nelle nostre strutture psichiatriche?

«Succede che esiste un vero e proprio sommerso manicomiale, tra pubblico e privato, dove le condizioni igienico-sanitarie sono schifose. L'orrore di San Gregorio Magno è solo la punta di un iceberg. Grazie ai carabinieri dei Nas abbiamo trovato centinaia di situazioni illecite. Quella notte di dicembre 19 cerebrolesi morirono carbonizzati in un container, abbandonato in una zona lontano dalla città. E la verità è che il 49 per cento delle strutture psichiatriche è collocato assolutamente lontano dal territorio urbano».

E così non dovrebbe essere?

«No, non dovrebbe. Come non è possibile che in queste strutture la notte non ci siano medici: succede nel 92 per cento dei casi. Ma non sono nemmeno reperibili: in casi di emergenza soltanto nel 39 per cento delle strutture la notte si è in grado di raggiungere un medico, almeno per telefono. E questo quando più di uno su cinque degli operatori che lavorano qui dentro non ha nessun tipo di specializzazione psichiatrica».

Sono cifre assurde.

«Non finiscono qui».

Cosa c'è di altro?

«Il dato sui suicidi».

Che ci dice?

«Le strutture psichiatriche dovrebbero essere posti protetti. Dovrebbe essere impossibile per un paziente depresso o disturbato trovare un modo per togliersi la vita qui dentro. E invece le statistiche sono inquietanti: nelle strutture psichiatriche c'è un tasso di suicidi di cinquanta volte superiore

alla norma. Per capire: nella popolazione normale la percentuale di suicidi è dello 0,008. Nelle strutture psichiatriche dello 0,4 per cento».

Altri orrori numerici?

«Nel 4 per cento di queste strutture psichiatriche vengono ancora usate cinghie, camicie di forza e, in generale, strumenti di coercizione. Ma forse è addirittura un dato sottostimato».

Ma cosa si può fare per tutto questo?

«Mettere a punto una strategia. Da sette mesi è stato attivato al Ministero un osservatorio per la salute mentale: io lo presiedo, ci sono dentro una trentina tra i migliori psichiatri d'Italia. La lotta a questo sommerso manicomiale è in cima alla lista dei nostri obiettivi, insieme a una strategia per la riduzione dei suicidi e la lotta alla depressione, una piaga che entro vent'anni diventerà il primo carico economico del sistema sanitario nazionale».

Servirà a qualche cosa la riforma della legge 180, quel testo varato dalla maggioranza per rivedere le norme del sistema psichiatrico?

«Quello che succede nelle strutture psichiatriche non è colpa della legge 180. Anzi penso che grazie all'istituzione dei pronto soccorsi psichiatrici, previsti dal nuovo testo di legge, la 180 potrà essere applicata dappertutto».

Ma con quel testo si modifica nel profondo la filosofia della 180.

«Quel testo lo ha scritto il Parlamento e non il governo. Io sono contrario a qualsiasi elemento di coercizione nei confronti dei malati psichiatrici».

Ne prende le distanze?

«Con un coltello si può uccidere una persona oppure tagliare il salame. Bisogna capire che applicazione reale può avere quel pezzo di legge: ha appena cominciato il suo iter parlamentare. Staremo a vedere».

Alessandra Arachi

PROPOSTE DI EMENDAMENTI ALLA FINANZIARIA DEL 2003

Questi emendamenti si propongono per PERSONE HANDICAPPE ADULTE (anni 18-65), totalmente prive di autonomia, in situazione di estrema gravità (cfr.art.3 della Legge 104 del 1992), **totalmente inabili a qualsiasi lavoro** (cfr.art.38 c.1 della Costituzione).

- 1) All'art. 2 di detta Finanziaria (Riduzione dell'imposta sul reddito delle persone fisiche) dedurre **X EURO** dal reddito del familiare (o della famiglia) che sostiene e mantiene l'adulto handicappato di cui sopra, **privo di reddito personale**, esclusa ovviamente la pensione minima e l'indennità di accompagnamento.
- 2) All'art 27 (Abolizione del divieto di cumulo tra pensioni di anzianità e redditi da lavoro) aggiungere l'abolizione del cumulo tra pensione reversibile e qualsiasi reddito lasciato in eredità dalla famiglia (eliminazione del tetto reddituale, cfr. Legge 335 del '95 e Art. 47 della Costituzione a tutela del risparmio.) Ricordarsi che il disabile gravissimo istituzionalizzato costa all'erario pubblico tra i 10 e i 15 milioni (di vecchie lire) al mese.

Si ripropone inoltre **l'innalzamento della pensione minima** da €uro 218,65 mensili (vergogna d'Europa) almeno ai 516 €uro previsti per gli anziani poveri e **l'estensione a tutti i Pluriminorati gravissimi** anche se vedenti e/o udenti, delle previdenze di cui all'Art. 2 della **Legge 429 del '91 sui Pluriminorati**. Si farebbe così giustizia a poche decine di migliaia di cittadini italiani crudelmente discriminati ed emarginati.

Gli emendamenti proposti per la Finanziaria 2003 sono stati inviati alla Presidenza del Consiglio dei Ministri e quindi ai Ministeri competenti.

Manca infatti nell'attuale Finanziaria qualsiasi accenno alla situazione disastrosa "di fatto" nella quale si trovano le famiglie che reggono con le loro forze figli adulti disabili gravissimi dalla nascita e che logorano con gli anni denari e forze.

A proposito della **totale inabilità a qualsiasi tipo di lavoro**, ci chiediamo se non debba essere calcolata come un handicap supplementare, il più grave di tutti. È assurdo negarla e continuare a schiamazzare che "tutti" sono "abili" a qualcosa. NON È VERO.

Il "diversamente abile" è un concetto giusto per moltissimi disabili anche gravissimi, ma non per tutti.

Mischiare tutto e tutti è vergognoso, perché emargina e finisce col colpire proprio i più deboli, quelli che hanno più bisogno di sostegni e di aiuti.

2003 Anno europeo del disabile

Reversibilità per i gravissimi inabili al lavoro
Cerebrolesi pluriminorati psico-fisici gravissimi adulti inabili al lavoro

Crediamo che sia doveroso un intervento finalizzato ai **disabili adulti** più gravi e alle famiglie che li sostengono.

Sarà un atto di giustizia per eliminare finalmente vergognose discriminazioni e confusioni sanitarie e sociali volutamente provocate nei decenni, che hanno penalizzato proprio i più deboli.

Parliamo di cittadini italiani disabili adulti (anni 18-65) in situazione di estrema gravità (cfr. Art 3 c.3 Legge 104/92).

Intendiamo i **PLURIMINORATI PSICO-FISICI CEREBROLESI, in stato di totale dipendenza, impossibilitati ad esprimersi, assolutamente privi di autosufficienza, inabili a qualsiasi tipo di lavoro** /art.38 c.1 della Costituzione), **bisognosi di pesante assistenza 24 ore su 24.**

Di questi il 90% vive in famiglia, finché questa resiste economicamente moralmente e fisicamente. La situazione diventa particolarmente insostenibile quando i genitori sono anziani, pensionati, vedovi e/o in situazione di povertà.

Insistiamo sugli **Adulti**, che in questi anni hanno rappresentato una vera emergenza sociale, perché difficilmente un disabile così grave supera i 65 anni e perché per i **minori**, che tra l'altro hanno ancora i genitori giovani, esistono maggiori risorse, anche se modeste e insufficienti. Tra queste fondamentale è, con tutti i suoi problemi, l'inserimento nella scuola dell'obbligo: il dramma familiare inizia infatti quando la scuola finisce, il disabile torna definitivamente a casa, si rende necessaria la crudele "interdizione". Ricordiamo che gli EELL "possono" dare i servizi assistenziali, se hanno i mezzi (cfr. legge 104/92).

Basandoci su statistiche inglesi e francesi, non crediamo che i cittadini italiani disabili con questa tipologia siano più di 50.000: è però necessario anche un rapido **onesto censimento** che preveda punizioni severe per chi falsifica i dati, siano pure medici o funzionari pubblici.

1) Non è decente dare a questi infelici cittadini per il "mantenimento" (cfr. art.38 c.1 della Costituzione) Euro 218, 65 mensili: è una ignobile, offensiva elemosina.

Proponiamo un Decreto Legge che estenda anche a loro la già esistente legge sui Pluriminorati (L.429/91) attualmente applicabile solo al disabile che è **anche** non vedente e sordo.

Ma un cerebroleso gravissimo psico-fisico è anch'esso un

pluriminorato a tutti gli effetti.

2) Il legislatore della legge 335 del '95 non si è forse reso conto che abbattendo il reddito dei disabili gravissimi inabili al lavoro, che restano orfani, si danneggia economicamente anche l'erario pubblico. Infatti togliere o diminuire vistosamente la pensione reversibile del genitore al figli orfano inabile al lavoro, se questi "gode" anche di un modesto reddito supplementare, (lasciato ovviamente in eredità dai genitori proprio per aiutare un figlio in gravissime difficoltà), è una pura assurdità, un risparmio pubblico sbagliato e inesistente, oltretutto un atto politico eticamente ignobile. Da allora i genitori **sono costretti** a diseredare proprio il figlio in stato di maggior bisogno.

Di conseguenza, l'Ente Pubblico è spesso obbligato per legge a ricoverare il disabile ridotto in povertà, se rifiutato dai fratelli o dai parenti più prossimi, impossibilitati per ovvie ragioni ad assisterlo. (Cfr. Nota) Quindi, il tutto a chi giova?

Necessita con urgenza un decreto legge che liberi il disabile gravissimo orfano dai "cumuli" e dai "tetti" di reddito, che lo liberi dai lacci e laccioli della legge 335.

Tanto meglio se beni familiari vengono cumulati ad una pensione reversibile e se il disabile gravissimo può continuare a vivere a casa sua con mezzi propri integrati con quelli pubblici.

3) Non sarebbe di nessun aggravio economico pubblico far partire le Commissioni territoriali per la "presa in carico" previste dalla legge 328 e attualmente pressoché inesistenti ovunque. Specialmente quando i genitori hanno superato i 60 anni è indispensabile preparare gradatamente il "Dopo di noi" per evitare angoscia e crudeli tragedie, ultimamente molto frequenti. (Dal '97 ad oggi ben 10 genitori anziani si sono suicidati dopo avere ucciso il figlio disabile).

Se durante il 2003 fossero attuate in Italia almeno queste iniziative, l'Anno del Disabile servirebbe finalmente a fare un pò di giustizia ed a dare un pò di speranza a chi si sente abbandonato da tutti.

Il Governo acquisterebbe la stima e la riconoscenza di decine di migliaia di familiari oggi disperati.

Nota:

Il costo di un disabile gravissimo ricoverato in qualsiasi struttura residenziale pubblica oscilla tra i 4000 e i 6000 Euro al mese (tra gli 8 e i 12 milioni delle vecchie Lire).

Per i pluriminorati gravissimi adulti, non autosufficienti inabili al lavoro (cfr. art.38 c.1 della Costituzione), che vivono in famiglia, un paese civile dovrebbe attuare:

1) CENSIMENTO (onesto, con attenzione all'età del disabile, dei

genitori, ai bisogni derivanti dalla gravità degli Handicaps).

2) SGRAVI FISCALI ai familiari conviventi

3) AUMENTO PENSIONE MINIMA (200 Euro al mese!)

4) ESTENSIONE A TUTTI DELLA LEGGE 429/91

5) Alla Legge 335/95 togliere il divieto di cumulo tra qualsiasi reddito lasciato dai genitori e la pensione, in modo da non toccare in nessun modo la pensione reversibile del genitore lavoratore. Questo se alla morte dei genitori il disabile **può restare a casa sua.** (Cfr legge 162)

6) Rivedere l'interdizione (meglio eliminarla studiando altre soluzioni)

7) Semplificare il **Trust per disabili, detassarlo e renderlo attuabile anche in Italia**

8) Obbligare gli Enti locali e il Servizio Sanitario nazionale a dare tutta l'assistenza e le cure necessarie previste dalle leggi vigenti, indispensabili alla vita del disabile.

Al Presidente della Giunta Regionale

La regione deve occuparsi non solo dei giovani ma anche degli anziani)

Roma, 26 febbraio 2003

On. Presidente Francesco Storace,

Questo Governo e questa Giunta Regionale stanno dimostrando un'attenzione particolare ai problemi della famiglia.

L'Unione Famiglie Handicapate combatte da quaranta anni per le famiglie con figli disabili gravi e gravissimi e perché i disabili gravi e gravissimi possano restare a casa loro, con i dovuti aiuti e sostegni.

La nostra battaglia si è rivelata negli anni vincente. Se le cifre ISTAT del 2000 sono attendibili (e crediamo che lo siano) circa **2 milioni e 615.000** sono i disabili, anziani compresi, che vivono in famiglia e solo 165.542 sono ricoverati in strutture residenziali. Di questi ultimi, 140.889 sono anziani, quindi soltanto 24.653 sono i disabili gravi tra i 6 e i 64 anni.

Inseriti nel mondo del lavoro sembrano esserci soltanto il 16% dei disabili adulti. Tutti gli altri, e cioè più dell'80%, stanno dunque in famiglia, a carico dei genitori.

La famiglia è quindi l'unico vero grande servizio socio-assistenziale italiano.

La nostra Associazione ha quindi **sempre** avuto ragione nell'insistere sugli aiuti alle famiglie che oggi sono molto più fragili di un tempo.

Lieti quindi che finalmente Governo e Regione comincino ad occuparsi di queste problematiche, desideriamo però evidenziare la situazione particolarmente drammatica dei genitori che hanno più di 65 anni (anziani) che sostengono con le loro deboli forze figli disabili adulti, ormai 40-50enni non autosufficienti e quindi inabili a qualsiasi lavoro.

La nostra Associazione ne ha iscritti a Roma varie centinaia ma siamo sicuri che ne rappresentiamo - come un piccolo agguerrito sindacato - molti di più abitanti nel Lazio.

Chiediamo quindi a Lei, Presidente della Regione, prima di tutto un censimento onesto e chiaro.

È senz'altro fondamentale l'Osservatorio e l'attenzione particolare sulle famiglie giovani, ma nessuno si è mai occupato delle famiglie degli anziani, se non vedendo questi ultimi come un peso previdenziale e assistenziale: anziani poveri, soli, malati, ecc.

Chi ha mai pensato agli anziani che con le loro modeste pensioni (le più basse d'Europa) e le forze che diminuiscono giorno per giorno devono sostenere figli adulti disabili gravissimi?

Questa realtà è stata fino ad oggi (volutamente?) Ignorata dai politici e dalle istituzioni, ma ormai è una vera emergenza sociale. Per la prima volta il Governo italiano ha parlato di sgravi fiscali (il 730) senza limiti di reddito per chi mantiene un figlio disabile. Per la prima volta una Provincia italiana (Bolzano) ha istituito un fondo di solidarietà per i non autosufficienti. Il sottosegretario On. Guidi dice: "È una iniziativa giusta. Ma i soldi vadano alle famiglie." Abbiamo ormai gli ultimi Obiettori di coscienza che per 20 anni sono stati per noi un validissimo aiuto. A Roma per fortuna siamo riusciti ad avere tutti (o quasi tutti) l'assistenza domiciliare (che oggi tocca ben 4600 famiglie!), Aiuto indispensabile che dovrebbe essere migliorato ed esteso a tutto il Lazio. Ma non basta. Bisogna far partire la Commissione per la presa in carico. Bisogna aiutare maggiormente questi genitori con sgravi fiscali, con aiuti economici ed assistenziali commisurati ai bisogni, ma soprattutto tranquillizzandoli sulla sorte futura dei loro fragilissimi ed amatissimi figli. Anche questi anziani hanno diritto, dopo 40, 50 anni di vita durissima, ad un minimo di serenità negli ultimi anni della loro esistenza.

Sicuri della Sua buona volontà, restiamo a Sua disposizione per qualsiasi collaborazione e in attesa di essere convocati a breve termine.

Grazie per quanto ha fatto e per quanto potrà fare.

Buon lavoro!

Dott. Cecilia Cattaneo Barbieri
Presidente Unione Famiglie Handicappati

Roma, 29 aprile 2003

*Lettera inviata al Presidente dell'U.F.HA. dalla Sen. Grazia Sestini,
Sottosegretario di Stato*

Gentile Presidente,

Ho letto con molto attenzione la Sua nota con la quale mi espone la difficile situazione delle famiglie che convivono quotidianamente con persone adulte con disabilità gravi, e quanto rappresentato per avviare a soluzione alcune delle problematiche relative.

Come si evince dal Libro bianco sul Welfare, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali è già impegnato a sviluppare politiche di sostegno in favore delle famiglie che assistono persone disabili o anziani in condizioni di non autosufficienza.

In relazione all'esigenza di una rilevazione delle persone disabili in situazione di gravità, e in attesa di pervenire al più presto ad una nuova definizione di criteri di accertamento della disabilità, provvederò a verificare con l'ISTAT quali concrete possibilità possano essere attivate al fine di disporre di informazioni corrette e dati attendibili in proposito.

Per quanto riguarda le diverse problematiche connesse alle prestazioni economiche continuative, la informo che è in attuazione nell'art. 6 della L. 6 luglio 2002, n. 137, sono state avviate le procedure necessarie per emanare i previsti decreti di riordino degli emolumenti di natura assistenziale, così come già disposto dall'art. 24 della L. 328/2000.

Al fine di pervenire ad adeguate indicazioni anche di carattere legislativo in materia, intendo costituire un'apposita commissione di studio, che possa affrontare anche le connesse questioni relative alla L. 335/95.

Da ultimo, non posso non sottolineare il fatto che le forme di tutela in favore delle persone non autosufficienti sono oggetto, da parte dell'attuale parlamento, di due importanti provvedimenti che potrebbero, in parte, rispondere ad alcune Sue richieste. Il primo, che è all'esame delle Assemblee legislative, è quello relativo alla proposta di introdurre una nuova e ulteriore figura rispetto agli attuali tutore e curatore, quella

dell'*amministratore di sostegno* - che potrebbe porsi come strumento alternativo alla interdizione -. La figura proposta si segnala anzitutto per la elasticità, con particolare riguardo ai suoi poteri, strettamente connessi con il grado di incapacità a provvedere ai propri bisogni della persona assistita; ed in secondo luogo per il ridotto grado di invasività per quanto consentito dalla particolarità della vicenda, degli organi giudiziari nella vita dei soggetti interessati. Il secondo provvedimento normativo attualmente all'esame delle Camere è quello relativo alla istituzione di un Fondo per il sostegno delle persone non autosufficienti, attraverso la quale ci si propone lo scopo di incrementare il sistema di protezione sociale di cura per le persone non autosufficienti. Il momento della approvazione della legge, ed in particolare quello della adozione dei provvedimenti attuativi, potrebbero essere la sede opportuna per recepire le indicazioni che la Sua nota fornisce.

Le assicuro, pertanto, il mio personale interessamento affinché le Sue proposte siano attentamente valutate ai competenti uffici del Ministero e nelle sedi opportune.

Con i migliori saluti.

Grazia Sestini

Giugno 2003

IL DRAMMA PISCITELLO

Il dramma della famiglia Piscitello, (iscritta all'U.F.HA da anni) è stata una dura tragedia per tutti noi.

Tragedia annunciata, perché basta rileggere pagine da noi scritte fin dai lontani anni '60 e inviate ininterrottamente a giornali, ministri, politici di tutti i partiti e di tutti i centri di potere nazionali e locali, pubblicizzate in convegni, tavole rotonde, commissioni, ecc. ecc. per rendersi conto che il tutto era noto e chiaro e che quindi c'è stata la precisa volontà politica di non fare nulla.

Questa ignobile vergognosa realtà è stata senz'altro causata dalla paura di dover spendere cifre considerevoli non controllabili né prevedibili ma soprattutto di dover affrontare realtà complesse per lo più sconosciute di difficilissima gestione. Era quindi meglio continuare a ignorare il tutto: è così che nel 2010 abbiamo ancora i malati mentali gravi e le loro famiglie allo sbando abbandonati e disperati.

*Dalla copertina del libro di Mario Paissan "Il mondo di Sergio".
(Pref. di Stefano Rodotà, ed. Fazi, 2008)*

Alle ore 20,30 del 13 giugno 2003, in via Lucrino, a Roma, Sergio Piscitello - 39 anni - viene ucciso con due colpi di pistola dal padre settantacinquenne, Salvatore.

Tre anni dopo, il 30 novembre 2006, il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano concede la grazia al padre della vittima. È uno dei primi

provvedimenti di clemenza del Capo dello Stato, a pochi mesi dalla sua elezione. Prima di quei due colpi di pistola, c'è stata un'intera famiglia prigioniera per quasi quarant'anni di un figlio e del suo grave disturbo, l'autismo, spietato come pochi nell'imporsi su ogni piega della vita domestica e quotidiana. Sordomuto e autistico, chiuso a doppia mandata in un mondo tutto suo, Sergio esplode in frequenti quanto improvvisi accessi d'ira e violenza: calci e pugni al padre e alla madre Elvira, lancio di oggetti, autolesionismo. A provocare questi attacchi basta un televisore difettoso, qualche banale imprevisto che interferisca con la rigida, spietata routine che imprigiona il ragazzo, o con quella che è la sua unica grande passione: i film e la raccolta di videocassette. A casa e fuori, i Piscitello devono affrontare i colpi di una sindrome ancora poco studiata, i pregiudizi che l'accompagnano, il disinteresse e l'incompetenza delle istituzioni. Nulla rimane della loro fiducia nelle terapie proposte da differenti scuole mediche che si fanno la guerra a spese dei malati. Tra luminari che scambiano la sordità totale per "superudito", viaggi della speranza all'estero, elettroshock e logopedisti, la vita sociale e l'unità della famiglia si disgregano inesorabilmente.

In queste pagine dure e sincere, Mauro Paissan racconta la storia di una famiglia abbandonata a se stessa, che ha visto il proprio amore trasformarsi in dolore, e la propria solitudine in tragedia.

LA TRAGEDIA DELLA FAMIGLIA PISCITELLO

Da Il "Messaggero" 14 giugno 2003

Salvatore Piscitello, 75 anni, ex ufficiale medico, rischia l'accusa di omicidio premeditato: il dramma dopo l'ennesima lite nell'appartamento di via Lucrino

«Carabinieri? Venite, ho sparato a mio figlio»

Il padre l'ha freddato nel sonno con due colpi al petto: la vittima, 39 anni, era disabile

«Eravamo stanchi di lottare»

Elvira: «Siamo stati lasciati soli, ci aggrediva da una vita ed era sempre più violento

Da Il "Messaggero" 15 giugno 2003

«Almeno adesso Sergio non soffre più»

Il padre che ha sparato nel sonno al figlio handicappato:

«Che mi processate a fare? Sono colpevole»

TANTE VICENDE SIMILI - *Se il dolore diventa tragedia*

La disperazione e la tragedia sono unite da un filo sottilissimo. Quando il filo si spezza c'è una pistola che spara e uccide. E una persona perbene diventa assassino. Per disperazione, ma anche per solitudine o per un supporto sociale che manca. Quante altre storie simili a quella di Salvatore Piscitello.

Da Il "Corriere della Sera" 15 giugno 2003

«Io, mia moglie, Sergio: nessuno ci ha aiutato»

Il padre-omicida: «Sono malato, sarebbe rimasto solo».

Il pm ha chiesto al gip gli arresti domiciliari

Roma 5 marzo 2004

Lettera inviata alle varie autorità preposte al Parlamento (con qualche risposta) chiedendo la revisione della 335 del '95 e della 429 del '91

Oggetto: Riforma della Previdenza.

Disabili adulti (18-65 anni) gravissimi non autosufficienti inabili al lavoro.

.....

L'Unione Famiglie Handicappati (U.F.HA.), Associazione italiana tra le più antiche (circa quaranta anni di battaglie a tutela dei disabili gravi e delle loro famiglie), che fa anche parte della COFACE-Handicap (Confederazione delle Organizzazioni delle Famiglie di disabili della Comunità Europea) con sede a Bruxelles, presieduta dalla Vice Presidente dell'U.F.HA., evidenzia la situazione ormai insostenibile dei disabili adulti (18-65 anni) più gravi, non autosufficienti, inabili al lavoro, che vivono in famiglia con 600 € mensili comprensivi di "assistenza" e "mantenimento".

Il "mantenimento" è costituito dalla pensione di 218 € mensili, quasi non si trattasse di esseri umani con pesanti bisogni esistenziali ma di animali domestici - cani o gatti di piccola taglia.

Ricordiamo che i pluriminorati psicofisici di estrema gravità (es.: tetraparesi più oligofrenia) sono bisognosi di assistenza 24 ore su 24 e che per muoverli, lavarli, vestirli e farli uscire di casa, sono necessarie due persone contemporaneamente: i 400 € destinati all'assistenza coprono due ore quotidiane di una "badante" non qualificata.

Inoltre, alla morte dei genitori, una legislazione inadeguata, confusa e arcaica impedisce, anche a chi ne ha la possibilità, di continuare a vivere in casa propria e di poter godere, liberamente dei risparmi familiari - come ogni cittadino italiano - pena la perdita dell'indispensabile, pensione reversibile del genitore.

Tutto questo è crudele, anticostituzionale, contro i diritti umani e la pari opportunità tanto conclamate, porta alla disperazione madri e padri anziani, ed è motivo di continue tragedie.

Infine si viene a creare un'impegnativa responsabilità ed un eccessivo

peso economico agli Enti Locali, costretti ad assistere e mantenere il disabile spogliato di ogni suo bene senza che siano previsti i mezzi adeguati ai suoi bisogni nei bilanci.

Come convenuto anche nell'incontro del 17 ottobre 2003 col presidente Ciampi, e concordato con la COFACE-Handicap (Confederazione delle Organizzazioni delle Famiglie di disabili della Comunità Europea), per questi disabili sarebbe doveroso:

1) Emendare gli articoli della Legge 335/95 relativi alla reversibilità, abolendo il cumulo con i beni ereditati dalla famiglia ed eliminando l'inadeguato "tetto reddituale" che non tiene conto degli altissimi costi dell'indispensabile assistenza.

2) Estendere la Legge 429/91 sulla pluriminorazione a tutti i pluriminorati psicofisici gravissimi non autosufficienti inabili al lavoro.

Questi modesti emendamenti costituirebbero un atto di semplice giustizia e buon senso: l'eventuale minima spesa supplementare verrebbe ammortizzata dalla maggiore rendita della quale godrebbero Enti Locali e famiglie, indispensabile per coprire almeno parzialmente le spese dell'assistenza attualmente insostenibili.

Noi familiari, fino ad oggi dimenticati insieme ai nostri figli, non vogliamo essere costretti ad azioni plateali (ricorrere al tribunale dei diritti umani di Strasburgo, alle televisioni, a manifestazioni pubbliche): chiediamo soltanto una minima attenzione politica ad una drammatica problematica la cui semplice soluzione non è più dilazionabile in un paese che si dice civile ed europeo.

Con fiducia,

Il Presidente

Cecilia Cattaneo Barbieri

Roma, 15 marzo 2004

Gentile dottoressa,

Il Presidente della Camera ha ricevuto e letto con attenzione la Sua lettera dello scorso 5 marzo.

A tale riguardo desidero informarLa che il Presidente, considerata la rilevanza e la delicatezza delle questioni da Lei affrontate, ha disposto l'invio di copia della Sua lettera alla Commissione permanente competente per materia affinché i deputati che ne fanno parte possano prenderne visione ed assumere le eventuali iniziative che ritengano opportune.

Le invio i più cordiali saluti del Presidente, cui unisco i miei personali.

Dott. Guglielmo Romano

Roma, 1 aprile 2004

Cara Presidente

La ringrazio per la lettera che mi ha inviato esponendo con parole appassionate la situazione dei disabili adulti non autosufficienti e inabili al lavoro. Ho preso nota delle sue proposte relative alla necessità di emendare la legge 335/95 sulla reversibilità e di estendere l'ambito di applicazione della legge 429/91.

Ho parlato del problema con il Sen. Maurizio Eufemi, Vice Presidente del Gruppo UDC al Senato della Repubblica che sta studiando una proposta in materia. Speriamo che essa possa realizzarsi praticamente.

Colgo l'occasione per farLe gli auguri di Buona Pasqua.

Rocco Buttiglione

Roma, 1 aprile 2004

Gentile dott.ssa Cecilia Cattaneo Barbieri,

rispondo alla sua cortese lettera del 5 marzo 2004 con la quale rappresenta specifiche problematiche relative alle famiglie con persone disabili in situazioni di gravità e possibili interventi connessi alla riforma della previdenza.

In riferimento alla proposta di emendare gli articoli della legge 335/95 relativi alla reversibilità abolendo il cumulo con i beni ereditati dalla famiglia ed eliminando il limite reddituale, ho provveduto ad informare i competenti uffici legislativi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per un approfondimento della materia.

Sarà mia premura portarla a conoscenza degli esiti e dei possibili interventi in merito.

Per quanto riguarda l'estensione delle disposizioni della L. 429/91 a tutte le persone con pluridisabilità, ritengo che la questione vada affrontata nel contesto del riordino degli emolumenti in attuazione delle disposizioni dell'art. 24 della legge 328/2000 e successivi provvedimenti.

A tal fine Le assicuro il mio personale interessamento.

Sen. Grazia Sestini

Amministratore di sostegno, a Roma il primo Registro

articolo di Luciana Gennari

È un incarico di assistenza volontaria: le domande dovranno pervenire entro il 15 settembre al Comune di Roma. Il Giudice Tutelare farà gli abbinamenti.

Roma istituisce il primo Registro comunale degli Amministratori di sostegno. Questa nuova figura, introdotta dalla legge 6 del 2004, ha il compito di proteggere le persone che non sono in grado, da sole, di organizzare la propria vita quotidiana e gestire i propri beni ma che, allo stesso tempo, non sarebbe giusto interdire o inabilitare (può trattarsi di un anziano affetto da Alzheimer, di una persona senza dimora con problemi di dipendenza, di chi ha problemi di salute mentale e molte altre situazioni).

L'attività dell'Amministratore di sostegno è gratuita e volontaria. Per iscriversi al Registro cittadino del comune di Roma, è necessario possedere i seguenti requisiti: cittadinanza italiana o presenza regolare quale cittadino straniero sul territorio italiano, assenza di precedenti o pendenze penali, pregressa esperienza di attività di volontariato almeno di un anno attestato o referenza relativa all'attività di volontariato svolta.

Le domande dovranno pervenire entro il 15 settembre al Comune di Roma - V Dipartimento - Assessorato alle politiche sociali - Ufficio tutela pubblica. Una commissione esaminerà le domande e i volontari ammessi saranno invitati a partecipare a un corso di formazione. Le domande che perverranno successivamente verranno comunque prese periodicamente in esame e valutate. Sarà poi il Giudice Tutelare a individuare, nell'ambito del Registro, il volontario da abbinare alla persona che ha bisogno di sostegno, secondo un criterio di vicinanza territoriale e di ambito di intervento (anziani, povertà, salute mentale, ...).

“Spesso incontriamo persone - ha dichiarato l'assessore Raffaella

Milano - in una gravissima situazione di solitudine, di incertezza e di totale spaesamento. Persone fragili che non riescono nemmeno a usufruire dei loro diritti (la pensione, l'assistenza sanitaria, ...) o a disporre dei propri beni, con il rischio di cadere facili vittime di truffe e speculazioni. Il Registro cittadino è lo strumento con cui spezzare questa solitudine e recuperare un rapporto di fiducia con un volontario - l'Amministratore di sostegno - che avrà come unico obiettivo quello di creare attorno alla persona che segue una rete di tutela”.

Nella fase di sperimentazione sono già state attivate a Roma circa 500 amministrazioni di sostegno, di cui il 20% nei confronti di persone senza familiari e questa figura si è già rivelata di grande importanza. Un anziano senza fissa dimora è riuscito a recuperare intere annualità della propria pensione mai riscosse e trovare quindi un alloggio; una persona ricoverata in ospedale ha potuto dare un consenso realmente informato su esami diagnostici necessari; una persona che viveva da sola in condizioni precarie ha potuto rintracciare i suoi familiari. L'amministratore di sostegno, infatti, agendo in nome e per conto della persona che segue, può aver accesso a informazioni riservate ma indispensabili per ricostruire la storia della persona, dal punto di vista dell'anagrafe, delle eventuali proprietà o dei conti in banca, dei rapporti con la pubblica amministrazione e con i servizi.

“È con grande soddisfazione che apprendo l'istituzione del primo registro degli amministratori di sostegno da parte del Comune di Roma - ha detto l'On Luigi Giacco, presentatore in parlamento della Pdl sull'amministratore di sostegno e responsabile nazionale ds per le politiche sulla disabilità - la figura dell'amministratore è una risposta di civiltà per la tutela della qualità e della dignità di persone disabili, anche quando i loro familiari non saranno nella condizione di poterli assistere. Spero a questo punto - conclude Giacco - che si possa arrivare ad istituire in ogni comune, nel territorio nazionale, un registro degli amministratori di sostegno per dare risposte concrete e veloci alle famiglie e alle persone con disabilità”.

Roma, 19 maggio 2005

Una politica per la famiglia

Proposte per le famiglie con persone con disabilità gravi

Una politica di salvaguardia della famiglia, con interventi sui molteplici aspetti di riconosciuta difficoltà di questo istituto fondamentale, è oggi fra le emergenze più sentite da larghi settori della società civile; ad esse il rinnovato Programma di Governo intende dare, in via prioritaria, una più adeguata risposta. Ciò che è vero per molte famiglie italiane, lo è particolarmente per quelle famiglie che, sorrette dai valori fondanti della famiglia, si prendono cura nel loro seno di familiari disabili in situazione di gravità. La dedizione, peraltro senza alternative, specialmente dei genitori, arriva spesso al sacrificio totale e solitario, che logora la famiglia stessa minandone, specialmente con l'invecchiamento dei genitori, la stabilità e l'equilibrio; non di rado è la cronaca nera a darne testimonianza.

Per questi motivi intendiamo affermare un principio che, seppure ovvio, non sempre ha trovato applicazione concreta; probabilmente perché anche nell'ambito delle rappresentanze di categoria dei disabili, le istanze dei più gravi, che non possono autorappresentarsi, non riescono ad emergere con evidenza proporzionale alla gravità dei problemi ed alla consistenza numerica di questo tipo di disabili e delle famiglie che se ne prendono cura.

Riteniamo quindi fondamentale e condiviso il principio secondo il quale **gli interventi a favore dei disabili debbono essere commisurati ai bisogni effettivi e quindi alla gravità.**

Secondo gli ultimi dati **ISTAT in Italia 2%** delle persone con disabilità sono persone con **pluridisabilità gravissime**, che non sono in grado di comunicare e che necessitano di un'assistenza continua 24/24. "Si definisce pluridisabilità una disabilità grave a espressione multipla (turbe neurologiche, sensoriali, ortopediche, respiratorie, della deglutizione, della comunicazione ecc.) che associa intimamente deficit motorio e mentale grave. Si contano circa 2 ogni mille nascite, senza variazioni epidemiologiche.

La "persona con pluridisabilità" ha minorazioni motorie, psichiche, sensoriali tali da impedirgli di essere autonomo anche per

i più elementari atti fisiologici della vita quotidiana. (Generalmente ha delle lesioni cerebrali gravi e diffuse che toccano tutti gli assi dello sviluppo. **Si associa un basso quoziente intellettuale Q.I 35-20 o anche inferiore ad una grave insufficienza motoria.** Numerosi altri fenomeni aggravano il quadro: convulsioni, deficit sensoriali, alterazione dello stato generale con denutrizione, problemi respiratori, difficoltà di comunicazione ecc. Queste persone chiedono un'assistenza e una presenza continua.

Questo sposta il problema sulla definizione di gravità e sul modo di soddisfare i molteplici e differenziati bisogni ad essa connessi.

Si propone quindi che, alle generiche indicazioni relative alla gravità, si colleghi un metodo che possa rendere la valutazione il più possibile oggettiva e, al tempo stesso emergere con chiarezza i bisogni che è necessario soddisfare per assicurare al disabile ed alla sua famiglia, per quanto possibile, **“pari opportunità” e “pari dignità”**.

A questo scopo sembra utile il coinvolgimento di specialisti per valutare **l'applicabilità dell'ICF dell'OMS** alla cui validazione anche l'Italia ha dato il suo contributo.

Inoltre sarebbe opportuno di estendere alle persone con disabilità gravi sopra citate la legge 27 dicembre 2002, n. 289 (legge finanziaria 2003) “riconoscimento dell'handicap in situazione di gravità a tutte le persone con sindrome di Down, possibilità della certificazione da parte del medico di famiglia, esonero da ulteriori visite - comma 3, art. 94”.

A questo si collega immediatamente la necessità di definire i LIVEAS che sono in qualche modo la “misura” di quelle “pari opportunità” e “pari dignità” che altrimenti rischiano di rimanere sintesi linguistiche senza contenuto.

Si ricorda che solo in Italia non si tiene conto della gravità della persona con disabilità e vengono erogate, indipendentemente della gravità, le stesse prestazioni economiche (435 € assegno di accompagnamento e 200 € di assegno di invalidità dopo i 18 anni).

Un altro passo, già previsto dall'art. 14 della legge 328/2000, è l'istituzione delle “commissioni Per la Presa in Carico” che debbono costituire l'asse portante per interventi efficaci e per la gestione efficiente dei servizi. L'approccio “burocratico, che spesso, specialmente quando si

parla di Assistenza Sociale, respinge ed intralcia, verrebbe rivoluzionato a favore di un sistema che, attraverso progetti personalizzati, gestiti da un'equipe di specialisti, guida gli utenti nella rete di servizi e di previdenze sulla base dei bisogni e dei diritti.

Benefici notevoli, non solo per i disabili e per le loro famiglie, ma anche per la pubblica amministrazione, si possono conseguire favorendo istituti giuridici, che garantiscono la tutela del patrimonio in subordine rispetto alla tutela della qualità della vita del disabile grave, che incoraggino le famiglie a costituire patrimoni a garanzia del futuro dei loro figli, al contrario di quanto accade oggi con l'interdizione che, invece, spinge le famiglie a diseredare il disabile grave, (se non altro per evitare che il cumulo con i redditi dei beni familiari faccia perdere loro la pensione reversibile dei genitori e l'accesso a molti servizi pubblici).

Si può studiare un tipo di **“Trust”** con un regime fiscale appositamente pensato. Nell'immediato, in considerazione degli elevatissimi costi dell'assistenza a questi cittadini, sarebbe importante **emendare gli articoli della legge 335/95 relativi alla reversibilità, abolendo il cumulo con i beni ereditati dalla famiglia ed eliminando il limite di reddito.**

Sarebbe opportuno **considerare il lavoro di cura dei genitori con persone con disabilità gravissime come un lavoro usurante.**

I temi sintetizzati fin qui potrebbero essere affrontati in tempi ragionevolmente brevi e costituirebbero un segnale forte ed innovativo nell'approccio politico ai problemi delle persone con disabilità gravi e delle loro famiglie che sono fortemente discriminate.

Presidente della COFACE-Handicap
Anna Maria Comito

Presidente dell'U.F.HA
Guido Trinchieri

22 Novembre 2005

CONVEGNO U.F.HA.

Pochi gli interventi degli Enti locali e si ribadisce che il Parlamento dovrebbe aumentare pensioni e indennità

Cari amici,

È con autentico dispiacere che non posso essere presente al nostro convegno. Ma ormai anch'io sono una vecchia mamma "disabile confinata in casa" come dice l'ISTAT.

In questi giorni ho ripensato alla nostra storia, mi sono riletta i miei interventi che risalgono ai primi anni di vita di mia figlia Laura, nata nel 1959: quindi datati negli anni '60.

Quasi 50 anni di una vera guerra combattuta insieme ad altri genitori ben determinati, tante battaglie per ottenere quel poco che nei decenni abbiamo ottenuto per la sopravvivenza dei nostri figli, i "cittadini inesistenti": Perché i nostri figli sono tra i vari disabili i "pluriminorati, totalmente privi di autosufficienza, inabili a qualsiasi tipo di lavoro": sono quindi i più gravi in assoluto, gli unici ai quali la Costituzione dedica (il 38: "l'inabile al lavoro ha diritto all'assistenza e al mantenimento").

Non sono quindi "diversamente abili": questo irritante giocherello di parole è uno dei tanti alibi linguistici oggi di moda per confondere tutto e tutti, ma soprattutto per confondere le idee.

Tanto per la chiarezza ricordiamo a tutti e ribadiamo con forza che i nostri figli non camminicchiano, non chiacchiericciano, non fanno i lavoretti manuali, non sono "abili" a niente: come un bimbo molto piccolo e molto malato richiedono cure e amore, tenerezza e pazienza, assistenza 24 ore su 24, bravi medici e bravissimi assistenti, ma soprattutto ottimi genitori che dovrebbero essere sempre giovani e forti. Infatti il figlio, con bisogni spesso di un neonato ha ormai la corporatura e il peso di un adulto.

Ma come diceva una vecchia canzone "anche le mamme invecchiano".

Per questo desidero oggi soffermarmi sull'argomento che si evita sempre, nei convegni, nelle tavole rotonde, nelle consulte: parlerò dei genitori che hanno più di 70 anni con i figli gravissimi che hanno superato i 35/40 anni.

Come ormai tutti sanno, l'imprevisto allungamento della vita dei nostri figli dipende solo parzialmente dalle medicine: essenzialmente i nostri figli

vivono perché viviamo noi genitori accanto a loro. Noi, babbi e mamme, con fratelli (se ci sono) e con sorelle che più spesso di quanto sembra alla morte della mamma ne prendono le veci. Non si tratta dunque di medicinali, ma della tanta conclamata “qualità della vita”, modo di dire dal significato ancora oggi non ben chiaro.

Lo hanno avuto chiarissimo i genitori della mia generazione che hanno visto la “qualità della vita” che veniva offerta ai loro poveri figli 50 o 40 anni fa negli istituti, gli unici luoghi che avevano a disposizione. Per forza morivano tutti in tenera età: sarebbero morti anche i bambini sani.

Ho visto con i miei occhi bimbi spastici di sei mesi lavati con le pompe dell'acqua fredda, ragazzi lasciati abbandonati giorno e notte in lugubri stanzoni con pareti bianche, pieni di pipì e di popò e di piaghe da decubito, intontiti dai calmanti e dai sonniferi...

Tanta strada in 40/50 anni è stata fatta e ne usufruiscono con nostra gioia le generazioni più giovani, figli e genitori: il servizio sanitario nazionale, l'inserimento nella scuola dell'obbligo, l'indennità di accompagnamento, la socializzazione, e l'assistenza, che lentamente si sviluppa in tutta Italia (domiciliare, nei centri diurni, nelle case famiglie)... Ma quanto ancora resta da fare. E in quale confusione ci troviamo noi anziani, con questi bambini grandi, tutti diversi l'uno dall'altro, con le spese che aumentano, le pensioni sempre uguali e noi genitori indeboliti, senza più la possibilità di fare le cento cose al giorno che per anni abbiamo fatto e in più con l'angoscia del dopo... Che ne sarà del mio povero bimbo “dopo”... Come starà senza noi... Tutto quello che ho fatto fino ad oggi pensando al suo futuro è giusto o sbagliato? Ho fatto bene o ho fatto male? Ed eccoci, cari amici, ad un piccolo elenco di interventi semplici e sensati che renderebbero la vita a noi un pò meno disastrosa e che si potrebbero organizzare in brevissimo tempo, con minima spesa.

Gli Enti locali potrebbero in pochi mesi:

1) Organizzare e ultimare il Censimento degli handicappati Gravissimi adulti a rischio cioè che vivono in famiglia con genitori ultra sessantenni. Senza cifre infatti non si conosce la dimensione del problema e non si può programmare nessuna soluzione.

2) Costituire piccole Commissioni municipali formate da legali (avvocati e giudici) uniti al medico e agli assistenti che già conoscono il disabile. Insieme ai familiari dovrebbero studiare le migliori soluzioni possibili per mantenere e migliorare la qualità della vita che l'assistito ha attualmente e soprattutto consigliare i familiari su come procedere nel marasma delle molteplici e spesso complesse soluzioni legali e residenziali esistenti.

Ogni situazione è infatti particolare, sia dal punto di vista medico-assistenziale, che economico e familiare.

La scelta è spesso complicata e il genitore può perdersi nella confusione e può fare passi sbagliati e irrimediabili.

Quanto allo Stato Centrale, sono ormai anni e anni che ribattiamo sulle stesse cose.

Riducendo le nostre richieste al minimo, con minaccia però di rivolgerci al tribunale dei diritti umani di Strasburgo nel caso del solito scivolio nel nulla, dobbiamo pretendere:

1) l'aumento dell'indecente e offensiva cifra di € 240 mensili erogate per il "mantenimento" dei nostri figli e farla equiparare almeno alla minima pensione sociale. Ma chi si crede di "mantenere"? Cani e gatti? Altroché "pari opportunità"!

2) Anche l'indennità di accompagnamento a 400 € mensili è un insulto: i nostri ragazzi sono pluriminorati gravissimi fisici e mentali. Perché non viene emendata la legge sulle pluriminorazioni che viene interpretata come se "pluriminorato" fosse soltanto "chi è **anche** cieco"? Ma un insufficiente mentale che non parla, non cammina, è inabile al lavoro non è un pluriminorato?

3) Appena uscita l'ignobile legge 335/1995, subito (10 anni fa!) protestammo e chiedemmo che fosse rivista ed emendata almeno per quanto riguarda il tetto di reddito dei nostri figli disabili gravissimi inabili al lavoro. È assurdo che si perda la pensione reversibile del genitore lavoratore se lo stesso genitore si è sacrificato per lasciare al figlio infermo un qualsiasi anche modesto risparmio che faccia reddito. Ma la repubblica non "tutela il risparmio" (art. 47) ?

Molte altre sono le vergogne di uno Stato moderno e industrializzato che lascia nell'infelicità e nel bisogno, privi dei più elementari diritti civili, proprio i suoi cittadini più indifesi e più inermi.

Ma qui mi fermo, però con una preghiera e un consiglio: per favore cerchiamo di non perdere più tempo. Gli anni passano veloci per tutti. Lavoriamo insieme, ma concretamente, usando i mass-media, giornali e televisione, nel miglior modo possibile.

Non sprechiamo le nostre forze ridotte in iniziative inutili.

È più produttivo incontrare due persone giuste che fare la gigantesca manifestazione in piazza senza che i giornali e la televisione ne parlino: sono soldi e fatica sprecati.

Grazie

Cecilia Cattaneo Barbieri
Pres. Onorario Unione Famiglie Handicappati
(U.F.HA)

I Cittadini inesistenti

Da più di 40 anni combattiamo una guerra estenuante e senza tregua con le famiglie e per le famiglie che hanno handicappati (oggi detti “disabili”) gravissimi a carico.

Per “gravissimi” intendiamo i disabili che dopo i diciotto anni sono **totalmente inabili a qualsiasi tipo di lavoro** e che hanno bisogno 24 ore su 24 ore di assistenza totale, di un trattamento personalizzato, di cure continue.

Se le cifre ISTAT sono attendibili, escludendo gli anziani, gli handicappati adulti in Italia sarebbero circa un milione: di questi soltanto il 16% può essere inserito nel mondo del lavoro, i ricoverati in strutture residenziali sono circa 30.000, tutti gli altri stanno in famiglia.

Possiamo quindi dire che la famiglia è ancora oggi l'unico vero grande servizio sociale e assistenziale italiano che tutela il disabile gravissimo dalla nascita e che è questa la ragione per la quale il disabile vive più a lungo (normalmente fino ai 50/60 anni) mentre fino a 30/40 anni fa era condannato a morte precoce, chiuso in orrendi lager.

Se osserviamo con attenzione i dati, è facile constatare che la morte del disabile coincide quasi sempre, salvo ovviamente le solite eccezioni, con l'estinzione del gruppo familiare protettivo originario.

Come si comporta lo Stato italiano in aiuto della famiglia che invecchia insieme al suo disabile?

Come aiuta chi ha tanto bisogno di appoggio, di comprensione, direi di riconoscenza per tutto quello che ha fatto negli anni?

Perché non bisogna dimenticare che i genitori che mantengono un figlio inabile al lavoro per tutta la loro vita fanno risparmiare miliardi allo Stato.

Il CENSIS pochi anni fa dichiarava che il costo reale di un handicappato grave era superiore ai dieci milioni al mese: oggi lo Stato italiano elargisce settecento euro al mese (700,00) comprensivi di “indennità di accompagnamento” e “assegno di mantenimento” al disabile gravissimo inabile al lavoro che vive in famiglia.

È chiaro che padri, madri, fratelli e sorelle agiscono gratuitamente.

Ed eccoci, nella attuale situazione pensionistica, alla legge Dini (335 del '95) che si abbatte come una scure proprio sulle misere entrate delle vedove e degli orfani derubandoli e lasciandoli spesso in quasi assoluta povertà.

Questo mentre si organizzano congressi e convegni sulla famiglia, si

raccomandano “aiuti alle famiglie”, si festeggia il “Family day”.

Nel momento drammatico della morte del capofamiglia, quanto sarebbe necessario un aiuto supplementare di assistenza e di umanità, un controllo su chi e cosa viene a mancare e su cosa necessita al gruppo familiare residuo, lo Stato nemico pensa solo a saccheggiare i risparmi e le reversibilità, a derubare le vedove e gli orfani dei lavoratori che in Italia - è noto - hanno stipendi e pensioni tra i più bassi d'Europa.

È così che la Repubblica applica gli Art. 38 c.1 e 47 della Costituzione (Art. 38 c.1: “ogni cittadino inabile al lavoro **ha diritto** al mantenimento e all'assistenza sociale”. Art 47: “la Repubblica incoraggia e **tutela** il risparmio in tutte le sue forme”, è così che si interpreta la Dichiarazione sui Diritti degli handicappati emanata dalle Nazioni Unite (ONU) nel 1975 (Art. 7: “L'handicappato ha diritto alla sicurezza economica e ad un livello di vita decente”).

In difesa di questi “CITTADINI INESISTENTI”, nello spirito della nostra Costituzione, riferendoci ai principi della Comunità Europea e delle Nazioni Unite (ONU), alla più elementare etica e al buonsenso, chiediamo che sia eliminata ogni legge che colpisca economicamente gli orfani adulti inabili al lavoro e i genitori anziani che li sostengono, e cioè le categorie più deboli e fragili della società e della famiglia.

Si chiede quindi:

- a) relativamente alle “reversibilità” almeno il ripristino della pensionistica a come era prima della indecorosa “Legge Dini” (335/95), legge che li deruba dei risparmi accumulati faticosamente in una vita di lavoro dal genitore che muore;
- b) che si costituisca rapidamente una commissione di esperti che studi il complesso dei bisogni (denari e servizi) indispensabili per una minima e decente dignità di vita, sia in famiglia che in qualsiasi struttura residenziale, di chi non è autosufficiente, non può lavorare e necessita di pesante assistenza quotidiana 24 ore su 24;
- c) di adeguare “l'indennità di mantenimento” prevista per gli inabili al lavoro (attualmente di € 242, 84 mensili!) almeno alla pensione minima sociale.

Cecilia Cattaneo Barbieri

Saggi e proposte parlamentari a trent'anni dalle norme che chiusero i manicomi

Così è stato tradito Basaglia: successi (e lacune) di una legge

Accuse ideologiche, rivalità personali, carenze nell'applicazione

di Claudio Magris

«Da dentro il giardino di San Giovanni si poteva leggere il mondo; con quella lettura qualcosa è cambiato». Così scrive Franco Rotelli, attualmente direttore generale della ASS n. 1 a Trieste e a suo tempo successore di Franco Basaglia alla direzione dell'ospedale psichiatrico triestino di San Giovanni, in cui è maturata l'esperienza che ha cambiato radicalmente l'atteggiamento dinanzi alla malattia mentale e all'istituzione manicomiale, realizzando nel 1978 la legge 180 che poneva fine a quest'ultima - la cosiddetta legge Basaglia, dal nome del suo carismatico promotore - e riconoscendo finalmente i malati psichici come persone a pieno titolo, persone in difficoltà, anche assai gravi, ma nella pienezza della dignità umana.

La legge 180 non proclama che i malati mentali sono guariti o non esistono, bensì semplicemente che essi sono cittadini da tutelare al pari di tutti gli altri; anche da punire, se compiono reati, come si punisce un malato di cancro se ruba, ma da considerare sempre e comunque uomini. Si tratta di una fondamentale conquista civile, che estende il riconoscimento della dignità umana a una categoria di persone cui si tendeva a negarlo: mentre non si è mai considerato un uomo sofferente di cuore o di tubercolosi un mero caso di cardiopatia o di tbc, bensì un uomo, un malato di schizofrenia è stato spesso percepito unicamente come uno schizofrenico, quasi fosse soltanto la mostruosa e astratta incarnazione di una malattia anziché un individuo colpito, da una malattia. Non a caso il linguaggio, prima spia della violenza, ha visto usare quali ingiurie tanti termini che definiscono dolorose malattie psichiche.

Esposti, perlomeno in alcuni ospedali, anche a condizioni innominabili e a violenze, i malati erano spesso esclusi dalla pietà, dalla considerazione, quasi non appartenessero alla condizione umana; il manicomio, quale istituzione totale e chiusa, sembrava funzionare non tanto per curarli quanto per segregarli dalla società umana, di cui ogni uomo, sino alla morte, fa parte. Scattava in tal modo un meccanismo sociale di esclusione pure nei confronti di forme di disagio, di emarginazione, di diversità, di comportamenti bizzarri ancorché inoffensivi ma difformi dalla convenzionale normalità sociale.

Così finivano magari in manicomio asociali stravaganti, anche se innocui

come quello che pochi giorni fa, in una farmacia, mi ha fatto giustamente anche se inopinatamente notare che la mia borsa di finta pelle nera scalcagnata gli dava fastidio. Nell'Unione Sovietica, peraltro, vi finivano molti dissidenti, ben più sani di mente dei loro carcerieri.

Non è stata certo solo la scuola basagliana, come alcuni suoi settari esponenti hanno talora presuntuosamente preteso, ad operare per il reale bene del malato di mente, ma fondamentale è stata la direzione di Franco Basaglia, dal 1971 al 1979, all'ospedale psichiatrico triestino di San Giovanni, ora diretto da un altro medico del suo gruppo, Peppe Dell'Acqua. Assai rilevante era stata la precedente attività di Basaglia a Gorizia, dal 1963 al 1968, mentre il periodo intermedio da lui passato all'ospedale di Colorno era stato meno fecondo, anche per la scarsa comprensione dell'amministrazione provinciale, allora comunista.

A Trieste, Basaglia e la sua équipe hanno trovato un appassionato e totale sostegno in un'amministrazione democristiana di centrosinistra o meglio nel suo presidente, Michele Zanetti, anomalo politico di coraggiosa intraprendenza, a suo tempo creativo presidente della provincia e poi del porto; vero coprotagonista, più ancora di quanto gli venga riconosciuto, della legge 180 e delle battaglie e difficoltà che l'hanno accompagnata e in cui si è impegnato a fondo, pagando il prezzo di una successiva emarginazione dalla vita politica triestina, da lui accolta senza batter ciglio.

A lui, che insieme con Francesco Parmegiani ha scritto di recente una biografia di Basaglia, chiedo cos'abbia significato, per un amministratore, l'esperienza basagliana a Trieste; quali ostacoli, quali problemi, quali errori hanno accompagnato quest'avventura.

Michele Zanetti - «È stata una costante sfida su molti fronti: da quello più propriamente politico (non è stato facile ottenere un consenso sufficiente) a quello di un'opinione pubblica e di una stampa alle quali si chiedeva un cambio di cultura; da quello più strettamente amministrativo (dove si è imposto un radicale mutamento di prassi amministrative - non solo sanitarie - e di regolamenti) a quello giudiziario (in quanto i malati, a mano a mano che venivano riabilitati, venivano consensualmente sottratti al controllo tutorio del competente Ufficio della Procura). Sfida pure sul fronte culturale: è grazie al rapporto con l'Organizzazione mondiale della sanità e con una cultura internazionale non soltanto sanitaria che si è potuto reggere ai molti attacchi alla riforma. Non dubito ci siano stati errori e non ho condiviso tutte le scelte di Basaglia, ma mai è venuto a mancare l'impegno totale per realizzare gli obiettivi concordati, in una leale amicizia».

Claudio Magris - Oggi esistono in Parlamento due progetti di revisione della legge 180 e di recente si sono levate voci aspramente critiche nei suoi

confronti, che accusano i basagliani di aver trascurato l'aspetto scientifico e di aver ridotto ideologicamente la malattia mentale a cause sociali.

Ma Basaglia non ha mai negato - come erroneamente gli si rinfaccia e come hanno occasionalmente fatto alcuni suoi vacui e improvvisati seguaci - la realtà clinica della malattia mentale; ha respinto l'«antipsichiatria» (si veda per esempio pagina 358 del II volume dei suoi scritti editi da Einaudi) e non ha mai ridotto la malattia mentale a mero effetto dell'emarginazione sociale. Ha solo sottolineato che, come per un cardiopatico abitare al decimo piano di una casa senz'ascensore è un fattore che incide sulla sua malattia, la situazione esistenziale, sociale, affettiva di un malato mentale incide sulla sua condizione. Il che non significa affatto sottovalutare la scienza medica.

Tra le dure critiche alla legge 180 c'è il libro di Gilberto Corbellini e Giovanni Jervis, *La razionalità negata* (Bollati Boringhieri). Tuttavia, chiedo al professor Corbellini, in un suo articolo del 2 marzo sul «Sole 24Ore», lei scrive che «la legge 180 era una legge quadro, che lasciava alle Regioni di organizzarne l'applicazione. Ma mentre alcune Regioni, soprattutto nel Nord del Paese, hanno applicato efficacemente i principi generali, altre li hanno disattesi, scaricando sulle famiglie un carico ulteriore di disagi». Dunque non è la legge 180 in sé da criticare, bensì - come fanno i suoi stessi sostenitori - la sua carente applicazione, che spesso abbandona il malato alla famiglia, la quale non solo non è adeguata a sostenerlo, ma talora è stata magari, anche solo parzialmente, all'origine dei suoi disagi.

Gilberto Corbellini - «Il libro scritto con Jervis non è tanto una critica alla legge 180, di cui nondimeno analizziamo dettagliatamente, riportando e interpretando tutti i dati epidemio-logici disponibili, l'impatto sanitario. Il nostro scopo era di mostrare che i difetti di quella legge dipendevano dall'influenza culturale, a nostro parere nefasta, che l'ideologia antipsichiatrica aveva avuto durante il decennio precedente nel creare una diffusa percezione della malattia mentale come un problema non medico ma sociale e politico. Inoltre abbiamo voluto documentare che gli aspetti positivi della legge non dipendevano da coloro che ne rivendicavano e ne continuano a rivendicare politicamente la paternità. Alcune manifestazioni di pura intolleranza nei riguardi del nostro libro, cioè nessuna critica argomentata, ma solo scomuniche e insulti da parte di qualche sopravvissuto della setta basagliana, confermano che le nostre tesi non sono campate in aria. Aggiungo che dal nostro libro di lavoro, la statura intellettuale e le qualità personali di Basaglia, storicamente contestualizzate, emergono anche in positivo».

Claudio Magris - Dal giardino della follia, come ha scritto così

intensamente Rotelli, si legge il mondo, la sua verità e la sua distorsione, la vita nelle sue condizioni. Nella vostra biografia di Basaglia, chiedo a Michele Zanetti, non nascondete i momenti critici di quell'esperienza. Fra questi limiti, credo vi fosse, in alcuni dei suoi seguaci, la presunzione di essere gli unici depositari della verità psichiatrica, tendente a ridurre il dibattito a una schematica contrapposizione tra basagliani e antibasagliani escludendo altre stimolanti e creative posizioni. Ma Basaglia era l'opposto di tale dogmatismo da assemblea pulsionale, con la sua generosità calda e fantasiosa, la sua fanciullesca e amabile capacità di ridere anche di se stesso, la sua incredibile disponibilità ad aiutare chiunque. Non a caso, e va ricordato a suo onore, Basaglia è stato quasi malmenato dalle teste calde e vuote di Nuova autonomia, «radicali di sinistra» alcuni dei quali sarebbero coerentemente divenuti di lì a poco reazionari, che vedevano in lui il riformatore - e dunque un sostegno - del nostro mondo e non il suo distruttore. Anche la legge 180 - hai detto - è frutto del suo tempo e dunque potrà e dovrà essere corretta e migliorata. In che senso?

Michele Zanetti - «Va pregiudizialmente affermato che non vanno cambiati i due fondamenti della legge: il riconoscimento dei diritti di cittadinanza alle persone gravate da disturbo psichico e il rifiuto del manicomio quale "cura" della malattia mentale. Nei confronti di persone sofferenti non vanno mai ammesse l'esclusione, la segregazione e la violenza, che ogni manicomio produce di per sé anche se non pratica l'elettrochoc o la lobotomia. Ciò che si è fatto a Trieste è in realtà molto semplice, anche se non è stato facile: si è dimostrato concretamente - in maniera pragmatica e non ideologica - che con un uso non assolutizzante delle tecniche disponibili (farmacologiche, psicologiche), con interventi di sostegno sociale sul lavoro e sulla comunità di appartenenza dei soggetti deboli e a rischio, con servizi territoriali a costo sostenibile aperti 24 ore su 24, si possono prevenire e comunque ridurre le crisi e si può curare il malato. La legge 180 può e deve essere corretta perché ancora oggi ci sono varie zone, anche nelle regioni giudicate tra le più avanzate in materia sanitaria, dove non ci sono servizi accessibili di giorno e di notte, come se la crisi ovvero il disagio psichico dovesse rispettare un orario di apertura. C'è il pericolo che si vogliano aprire nuovi servizi segreganti, anche privati, che ridarebbero a qualcuno, come in passato, la possibilità di lucrare alle spalle delle famiglie, che nella condivisione della sofferenza dei loro cari meritano rispetto e sostegno, mai però a prezzo della libertà e della dignità del malato».

La terapia del bosco
I medici vivranno insieme ai pazienti

Brusson (Aosta)

Questo è un paese per matti. Finalmente qualcuno che mette in pratica (a capirlo sono stati in tanti da Basaglia in giù) che la prima terapia per i matti è l'ambiente. Toglili dalle corsie con quei letti recintati da sbarre che sembrano prigionieri, togliili da quei pigiama che sembrano carcerati, rimetti loro i loro vestiti e quello che avevano in tasca, ridagli il diritto di parola anche quando sparano (apparenti) scemenze; e magari funziona. Qui ci provano, stanno per provarci. Oggi sarà presentato nel paese di Brusson, in Val d'Aosta, il primo "Centro per la salute della mente" che comincia a lavorare sui pazienti, soprattutto i giovani, partendo dall'ambiente. Siamo a milleduecento metri, in mezzo ai boschi ricchi di luci e di colori. C'è una grande struttura fatta di legno e di vetro, morbida e trasparente, dove una volta venivano i bambini dei dipendenti Olivetti a passare le vacanze. Qualcuno voleva farci un albergo-residence-spa cinque stelle. A qualche matto è venuto in mente che forse era più utile farne un posto, morbido e luminoso, per ospitare e (tentare di) curare quei ragazzi con il cervello avvelenato dalla voglia di farsi del male. I nostri figli che hanno provato o hanno voglia di provare il suicidio, quelli che diventano violenti con gli altri senza un apparente perché, quelli che si consumano rifiutando il cibo o viceversa, quelli che la vita è lo schermo di un computer e dentro quello schermo, c'è una vita virtuale che nasconde e sostituisce quella reale, quelli che il gioco d'azzardo ha sopraffatto il gioco della vita.

I matti sono due. Uno è Gianni Caprara, un imprenditore cinquantottenne che dopo aver fatto i soldi con le aziende "tradizionali" s'è messo a fare "il privato sociale" e ad occuparsi di giovani ed anziani. Per ristrutturare la ex colonia Olivetti ha cacciato sei virgola cinque milioni di euro. "Ma non faccio beneficenza - dice -. Lavoreremo in convenzione con la Regione Val d'Aosta e altre strutture pubbliche. Pagheranno quello che stabilisce la legge. E ci basteranno quei soldi per continuare a garantire l'eccellenza anche in campo psichiatrico".

L'altro matto è uno dei più importanti psichiatri italiani, Vittorino Andreoli. È lui il direttore scientifico del centro. "Per me è un'esperienza che vale il sogno di un vecchio psichiatra che ha diretto un manicomio. Uscire dalla "scienza infelice", come si diceva una volta". Andreoli ammette che la psichiatria non è (ancora) una vera scienza. Che non ci sono strumenti

tecnologici per affrontare la malattia mentale. “L’ultimo strumento tecnologico che ricordo era la cassetta, con cui giravo anch’io, dentro la quale c’era una specie di compasso con cui si misuravano le dimensioni della scatola cranica e si valutavano altri criteri lombrosiani. Se mi fossi automisurato, con queste ossa frontali che ho, con queste sopracciglia esagerate, con questi capelli ingovernabili, mi sarei dovuto autoricoverare in uno di quei manicomi che sembravano fatti apposta per aggravare le condizioni del malato”.

Nella casa di Brusson, invece, funzionerà così: il paziente arriva, attraversando il bosco colorato, in un salone grande e luminoso che non ha confini con lo spazio esterno. Verrà intervistato. Si deciderà se ha bisogno di essere curato lì e in quale microcomunità inserirlo. Avrà una camera ampia e luminosa condivisa con un altro paziente. Avrà una scrivania e, se gli sarà utile e non di danno, avrà un computer. Avrà l’autonomia di un bagno dove non sentirà violata la sua privacy. Avrà un letto “professionale”, ma le spallette che fanno da gabbia e di prigione, sono state sostituite da un pannello color pastello che lo fa sembrare quello di casa. Avrà un posto confortevole dove mangiare e avrà il cibo cucinato lì. I medici non vivranno in misteriose stanze oscure, ma dietro un vetro. Vivranno lì e non se ne andranno la sera a casa. Certo non ci sono le maniglie alle finestre dei piani alti. Ma nessuno ti chiuderà mai a chiave dietro una piccola griglia. Dove c’erano le sbarre ora c’è un grande vetro luminoso. Ad Andreoli piace ripetere: “Questo è un manicomio ribaltato”.

Il Centro di Brusson sarà molto “laico”: nessuna disciplina terapeuta verrà imposta, ma si sceglierà quella considerata più opportuna: ci saranno psicoanalisti freudiani e junghiani, relazionali e cognitivo-comportamentali.

Ma da queste parti s’aggira un terzo matto, il sindaco di Brusson, Giulio Grosjacques, 48 anni, eletto in una lista civica da quasi tutti gli 850 abitanti. Sarebbe stato certamente più facile per lui e per la sua popolarità convincere i concittadini-elettori ad accettare che nell’ex colonia Olivetti nascesse un bell’albergo anziché una bella casa per matti. Ma Grosjacques è figlio di un ex operaio Olivetti. “Sarà forse per questo - dice - che da quando, una decina d’anni fa, l’ex colonia è stata chiusa, ho sempre pensato che fosse giusto conservarle una vocazione sociale. E poi chi l’ha detto che il turismo sanitario non sia più utile al Paese del turismo tout-court.

Francesco Cevasco

APPENDICE

2000 - 2010

Scelta di titoli di articoli di quotidiani del primo decennio del 2000 che confermano quanto è stato evidenziato nei testi raccolti precedentemente.

Partendo dagli anni iniziali della nostra raccolta (gli anni '70) per le famiglie con handicappati gravi molto è oggi cambiato in meglio ma moltissimo resta ancora da fare.

La crisi economica generale e la profonda trasformazione in atto della società (famiglia in contrazione e indebolimento con frequenti divorzi e separazioni, denatalità, single, disoccupazione, anziani in continuo aumento, stipendi e pensioni più bassi d'Europa) appesantiscono, fino a renderlo insostenibile il peso di un invalido grave, di un malato cronico, di una persona non autosufficiente.

Nel 2010 il "Dopo di noi" è ancora un incubo per quasi tutte le famiglie con figli disabili gravi.

E la "Commissione per la presa in carico" è ancora in tutta Italia una legge senza seguito, una speranza per gli anni futuri. Per i malati mentali, dalla lontana legge Basaglia (1978) abbandono e disinteresse.

Seguono i titoli degli articoli scelti con una breve sintesi dei soggetti ai quali si riferiscono.

SOCIETÀ IN TRASFORMAZIONE

1. Povertà - Stipendi poveri, pensioni minime

Abbiamo le pensioni e gli stipendi più bassi d'Europa.
La classe media si sta estinguendo. 8 milioni di italiani sono poveri,
3 milioni al di sotto dei mezzi minimi per sopravvivere.
Dagli ultimi dati forniti dal Tesoro emerge che un pensionato su due
prende meno di mille euro al mese e uno su 5 non arriva a 500.
Tra i nuovi poveri ci sono migliaia di divorziati e separati.

Corriere della Sera 6 febbraio 2006

Nel mirino dell'INPS anche le rendite ai superstiti
Pensioni nella morsa dei redditi
Così i tagli all'assegno di reversibilità

Il Giornale 22 agosto 2009

Da "la parola ai lettori"
Assistere un invalido senza aiuto è impossibile

Il Giornale 9 luglio 2009

Ricchezza: Nel Lazio la classe media si sta "estinguendo"

Il Giornale 9 ottobre 2009

Che cosa ci dicono i 3 milioni di poveri senza cibo

Corriere della Sera 31 luglio 2009

Allarme dell'ISTAT: 8 milioni di italiani poveri
Tre milioni senza i mezzi minimi

Corriere della Sera 8 Gennaio 2010

Pensioni, il pressing dei sindacati

Dopo 17 anni è ora di intervenire “Rischio longevità”

Il Messaggero 18 agosto 2010

Pensioni, la spesa torna a correre

Quasi la metà dei pensionati vive con meno di mille euro al mese

Qualità della vita:

Newsweek boccia l'Italia

Corriere della Sera 28 settembre 2010

La CGIL: poveri stipendi

Inflazione, tasse e contributi hanno mangiato 5.453 euro

Corriere della Sera 6 Ottobre 2010

Censis - Le spese mediche preoccupano più della criminalità

Gli italiani e il welfare futuro

I timori sull'autosufficienza

2. La Famiglia

La famiglia è un'azienda che in Italia malgrado tutto resiste anche se enormemente indebolita e se lo Stato non la sostiene.

Oltre un milione di famiglie ha pochi soldi per mangiare: la soglia di povertà è di € 222 al mese per due persone.

Italia ultima in Europa negli aiuti alle famiglie: i dati Istat e CENSIS evidenziano la frenata dei consumi e dei risparmi.

Da 30 anni le famiglie con handicappati gravi, disabili mentali e anziani reclamano inutilmente ascolto.

La legge 180 (Basaglia) lascia "i folli" sulle spalle dei familiari. Chi non resiste uccide (v. tragedie familiari)

Aumentano divorzi, single, anziani, denatalità, disoccupazione.

Il divorzio immiserisce migliaia di persone: ex mariti costretti a pagare assegni a ex mogli e figli, mogli separate che non ricevono il "mantenimento" ecc. A Roma 90.000 persone tra divorziati e separati sono costretti a vivere come barboni.

Il Messaggero 12 febbraio 2004

Indagine dei Consumatori Utenti. Il blocco delle retribuzioni aggrava l'effetto inflazione e i consumi sono superiori agli stipendi

Sempre più famiglie vivono con 500 euro al mese

Aumentano i nuovi poveri

L'Avvenire 14 dicembre 2007

Le famiglie con disabili gravi reclamano ascolto

(Ampio articolo con statistiche ISTAT)

Proposte del Coordinamento famiglie disabili gravi e gravissimi e dell'U.F.Ha.

Il Messaggero 9 ottobre 2009

Oltre un milione di famiglie ha pochi soldi per mangiare

La soglia di povertà alimentare è di 222 euro per due persone

Il Messaggero 23 luglio 2010

I dati di Istat e Censis-Confcommercio

Famiglie più povere del 2,5% Nuova frenata nei consumi

Spese ridotte dell'1,9%. Giù anche i risparmi: -8,4%

Corriere della Sera 22 luglio 2010

Divorzi raddoppiati dal 1995

Famiglia debole e precaria

Messaggero 21 agosto 2010

Single in aumento in una società che cambia

Il Messaggero 29 agosto 2010

Il Welfare:

Italia ultima in Europa negli aiuti alla famiglia.

Spendiamo la metà di Francia e Germania

Corriere della Sera 29 agosto 2010

Welfare: il rapporto del Tesoro

L'Italia in coda all'Europa nel sostegno alle famiglie

Ma secondo il ministro Sacconi in realtà anche invalidità e pensioni

aiutano i nuclei familiari

Messaggero 15 novembre 2010

Nuove Povertà

Sul lastrico dopo il divorzio

Solo a Roma 90.000 vivono nell'indigenza

3. Falsi invalidi

Negli ultimi anni raffiche di controlli rivelano decine di migliaia di invalidità false, specialmente al sud, complici medici e burocrati.

Pensioni e indennità di accompagnamento arricchiscono chi imbroglia e chi le concede: chi invece ne ha realmente diritto e bisogno 7 volte su 10 muore aspettandole.

Il Giornale 6 agosto 2009

Guerra ai truffatori

Lo Stato gabbato dai cittadini

Il cieco guida, l'invalido corre. Ed ora l'INPS dà la caccia a duecentomila falsi invalidi.

Il Giornale 14 agosto 2009

Furbi coi soldi pubblici

Pensioni d'invalidità una su due al Sud.

Il 50% in più del Nord

Il Giornale 1 dicembre 2009

Raffiche di controlli

Caccia grossa ai falsi invalidi. In 15mila truffavano l'INPS

Casi limite: dal cieco che guida l'auto alla zoppa che fa la maratona

Il Giornale 8 dicembre 2009

Napoli, truffa all'INPS per un milione di euro

Il quartiere dove i ciechi vedevano benissimo

Il Giornale 18 gennaio 2010

A Napoli tutti pazzi per la pensione d'invalidità

*Dopo i ciechi che guidano, i paralitici che camminano,
Scoperti 400 malati di mente che sono perfettamente sani*

Corriere della Sera 18 gennaio 2010
Truffe: arrestato un consigliere di zona del Pallonetto:
per i pm forniva certificati medici non veritieri
A Napoli il quartiere dei falsi pazzi

Il Giornale 30 aprile 2010
L'assegno di accompagnamento? Una truffa
... finisce spesso a chi non ne ha bisogno e arricchisce
chi lo concede, chi invece ne ha realmente bisogno
sette volte su dieci muore aspettandolo.

Il Messaggero 23 luglio 2010
Malasanità
Pensioni a falsi invalidi, nei guai medici e politici
Un altro scandalo in Calabria: emessi 49 provvedimenti cautelari

Corriere della Sera 8 agosto 2010
Invalidità Welfare
Ecco i falsi invalidi, cancellati 40 mila assegni
In Basilicata uno su tre, in Lombardia uno ogni dieci verifiche.
Le Asl frenano i controlli

4. I veri invalidi

I veri invalidi sono in Italia i più trascurati della Comunità Europea. Pensioni d'invalidità e indennità di accompagnamento consistono in cifre ridicole assolutamente insufficienti a coprire i bisogni.

Burocrazia ottusa, barriere architettoniche e culturali, solitudine, mancanza di adeguate strutture residenziali, scarsa e spesso inesistente assistenza, rendono difficilissima la vita ai veri invalidi e alle loro famiglie. L'indispensabile assistenza domiciliare è la cenerentola della sanità regionale e nazionale. Anche nella scuola pubblica, ove per lo più funziona ormai l'integrazione, nascono ogni tanto gravi problemi.

Corriere della Sera 10 marzo 2003

2003, l'anno dei disabili. E in Italia...

Il termometro della civiltà (art. di G. Zincone)

"...Il settimanale Newsweek ci ricorda che l'Italia è tra gli Stati del Continente che più trascurano gli invalidi"

Il Messaggero 3 aprile 2003

Ufficio invalidi, l'incubo comincia all'alba

Alle 3 del mattino i numeretti per la fila costano 4 euro.

Attese di 8 mesi per una pratica

Il Giornale 6 agosto 2003

Storie di ordinario degrado

**Invalida, 52 anni, quasi cieca e sepolta viva
in un cimitero**

(Da tre anni vive in un locale del camposanto di Castronno, un paesino del Varesotto. È l'unico alloggio che il Comune è riuscito ad assegnare a Marcella: una stanza senza finestra né telefono).

Il Messaggero 7 dicembre 2003

Intervista con il sottosegretario alla salute On. Giorgio Guidi

Disabili, 500mila “prigionieri”

Un dramma, vanno abbattute le barriere

Notiziario ANFASS 2 marzo 2005

Per la vita e la dignità dei nostri figli

Tutti insieme per dire NO AGLI ISTITUTI LAGER

Il Messaggero 29 luglio 2005

Presentato da Censis, Anaci e Fiaba il rapporto sulle barriere architettoniche che ha preso in esame edifici pubblici e privati.

Sono 2 milioni 615mila i disabili italiani.

Attrezzati solo 22 condomini e 30 scuole su 100

Il Giornale 18 agosto 2009

Ecco il tesoro della Onlus delle truffe

Assistenza e cure fantasma a centinaia di disabili.

Con questo sistema l'associazione Anni Verdi otteneva ricchi contributi pubblici e li usava per creare un impero di società che trattavano auto di lusso, ville e gioielli

Il Giornale 2 marzo 2010

Odissea per il sussidio. E lui muore a 3 anni

Era affetto da paralisi cerebrale infantile, i genitori hanno speso tutto per curarlo e l'INPS ha negato l'invalidità. La famiglia ha presentato ricorso d'urgenza ma è stata convocata dal giudice solo quando era già troppo tardi

Il Giornale 14 luglio 2010

**È l'assistenza a casa la vera Cenerentola
della sanità regionale**

Corriere della Sera 14 luglio 2010

Presentato il Rapporto Audit:

... Ancora indietro sull'assistenza domiciliare...

I cittadini bocciano la sanità laziale

Corriere della Sera 29 settembre 2010

*Milano. Intervento su un blog: aiutiamo a vivere persone
che non dovrebbero. Le repliche: nazista*

“Troppi disabili nelle scuole

Torniamo alla Rupe Tarpea”

Frase choc di un prof. del Conservatorio. L'ira dei genitori

Il Messaggero 30 settembre 2010

**Milano: “Disabili dalla Rupe Tarpea”:
parte l'ispezione al Conservatorio**

Il Giornale 21 novembre 2010

La storia di Kevin

Il bimbo autistico che la scuola non vuole più

Escluso dal servizio-mensa in un'elementare di Cremona.

Il direttore: “Per lui non c'è posto”

5. Malati mentali

La legge Basaglia ha più di 30 anni. E adesso pover'uomo?

Oltre due milioni i malati di mente gravi.

A 30 anni dalla legge Basaglia, ancora si discute se sia giusta o sbagliata.

Si pagano anni di abbandono e disinteressi.

Frequenti le tragedie (suicidi cinquanta volte superiori alla norma).

Manca l'assistenza, manca personale qualificato, mancano le strutture per le cure.

Il peso del tutto ricade al solito sulle famiglie.

Ricoveri frequenti in ospedali e cliniche non sufficientemente attrezzati: le corsie diventano manicomi.

Sotto accusa centri e strutture convenzionate: sudiciume, farmaci scaduti, personale insufficiente e impreparato, abusi, incurie.

Pessimi gli ospedali psichiatrici giudiziari (O.P.G.): Pazienti legati ai letti e senza cure, sovraffollamento (ad Aversa 300 ricoverati invece di 170). Il Consiglio d'Europa condanna duramente l'Italia dopo un controllo. ("Inimmaginabile" è stata definita l'atroce realtà scoperta.)

Il Giornale luglio 2000 - Roma

**Cesare Rattazzi anziano costruttore uccide lo psichiatra
che l'aveva in cura**

Il Giornale luglio 2002 - Milano

**Trentaseienne di buona famiglia uccide la fidanzata 26enne
con un coltello da cucina**

Viene giudicato "parzialmente incapace di intendere e di volere"

Corriere della Sera 5 novembre 2002

*L'inchiesta delle procure di Roma e Velletri partì due anni fa
dopo le denunce di parenti.*

Malati psichici, 15 centri sotto accusa.

*Farmaci scaduti, pazienti denutriti, lenzuola luride:
sigilli a 5 strutture convenzionate.*

*(I Carabinieri del NAS hanno scoperto anche due cliniche completamente
abusive. Il caso dell'albergo che ospitava 25 soggetti in gravi condizioni
chiusi a Nemi).*

Il Giornale 9 marzo 2003 Lamusci (prov. Di Nuoro)

Storia di Laura morta di fame l'altro ieri

Morta a 22 anni di fame e denutrizione (pesava 35 chili), cibandosi di erba e latte con famiglia disastrosa di malati mentali. Nessuno si è preso cura di lei né della sua famiglia né i servizi sociali né i medici.

Il Giornale agosto 2003

A Milano lo psicologo Lorenzo Bignamini viene aggredito e assassinato a coltellate mentre in bicicletta sta tornando a casa dal lavoro. A ucciderlo è stato l'ex collega Arturo Geoffroy schizofrenico.

Il Giornale 26 settembre 2005

Gerenzano (Varese). Sotto choc il paese del Varesotto dove uno psicomane ha colpito a morte una tredicenne. Le condizioni della ragazza sono disperate

“Tutti sapevano che era un pazzo pericoloso”

Gli psichiatri: a rischio 50mila “incurabili”

Corriere della Sera 15 novembre 2005

Brescia, inchiesta su una comunità protetta degli “Spedali civili” con una ventina di persone.

“Violenze sessuali su malati di mente”.

L'accusa: abusi e incuria. Arrestati un medico, 5 infermieri e assistenti.

Corriere della Sera 6 maggio 2006

Tobino e Basaglia, duello sulla follia

“La malattia mentale esiste e va curata”.

“No i manicomi servono solo al potere”

(Ottimo articolo di Paolo Di Stefano)

Corriere della Sera 18 aprile 2007

Aversa e gli O.P. giudiziari

Suicidi e AIDS i “matti” dimenticati

Aversa, catena di morti nell'ospedale giudiziario: 300 ospiti invece di 170.

6 gli O.P.G. (Ospedali psichiatrici giudiziari) attivi, 1200 gli internati.

Franco Rotelli psichiatra:

“Sono strutture da abolire. Le Asl si occupino dei malati”

Il Messaggero 4 giugno 2007

“Noi, alla deriva con ciò che resta dei nostri figli malati”

Il dramma della malattia mentale: lettere-denuncia dei familiari

Le associazioni dei parenti “Pochi servizi e cure negli ospedali”

L'assessore regionale alla Sanità, Battaglia:

“Purtroppo si pagano anni di abbandono e di disinteresse”.

Il Giornale 26 novembre 2007

Weekend di follia

L'orrore nascosto nelle mura di casa - Omicidi in famiglia:

Monza: 57enne ex funzionario di banca spara 12 colpi al cuore e uccide il figlio 29enne malato con gravi problemi psichici.

Latina: Madre di 35 anni affetta da grave depressione si getta nel vuoto con i due figli in braccio, lei muore sul colpo, i due bambini (7 e 3 anni) sono gravissimi.

Venezia: Figlio 55enne in cura psichiatrica, taglia con un'accetta la testa all'anziano padre (86 anni).

Corriere della Sera 6 maggio 2008

Legge Basaglia, 30 anni dopo

Le corsie diventano manicomi

Pochi servizi, ricoveri in ospedali e cliniche

Oltre due milioni i malati di mente gravi

Corriere della Sera 13 febbraio 2010

I malati di mente senza assistenza

Manca il 30 per cento del personale necessario.

Un milione di casi, torna la tentazione del manicomio

“E il peso delle cure ricade sulle famiglie”

Il Messaggero 21 aprile 2010

Il Consiglio d'Europa ad Aversa: un lager l'ospedale psichiatrico

Rapporto terrificante: "Inimmaginabile" è stata definita la realtà trovata durante una visita-controllo

Il Giornale Benevento 28 aprile 2010

Simula un incidente e incendia l'auto con la figlia di 7 mesi

La donna era in cura a domicilio dal servizio psichiatrico ospedaliero.

Marito disoccupato. Avevano altre 3 bambine.

(Ottimo breve articolo di Silvia Vegetti Finzi).

Corriere della Sera 7 agosto 2010

Milano: Ucraino di 25 anni con problemi psichiatrici. I testimoni : una furia. La vittima era filippina.

Pugile uccide una passante a pugni

L'aggressione per strada. La madre al 118: è violento, fermatelo.

Corriere della Sera 11 agosto 2010

Il rapporto Blitz della Commissione Marino: il 40% può essere dimesso

Pazienti legati al letto e senza cure

Bocciati gli ex manicomi giudiziari

Il Giornale 16 novembre 2010

Vittime della "Basaglia"

Vivere in casa con un folle così la famiglia impazzisce

La tragedia dello zio di Napoli che ha sgozzato la nipotina rilancia la polemica sulla legge 180

6. Gli Anziani

Aggiungiamo a parte qualche considerazione sul problema ormai drammatico (e che nei prossimi decenni si evidenzierà sempre di più) degli anziani.

È certamente una realtà sociale, ben differenziata: il disabile tale dalla nascita richiede una serie di provvedimenti che lo devono sostenere per tutta la sua esistenza che ormai si prolunga nel tempo fino alla vecchiaia e anche dopo la morte dei genitori creando l'angoscioso irrisolto problema del "Dopo di noi".

L'anziano invece ha vissuto la sua vita ma molto frequentemente si trova con pensioni misere, molto spesso solo o con figli e nipoti impossibilitati ad accudirlo. Se malato, disabile, privo di autosufficienza diventa un altro drammatico problema sociale che i nostri politici continuano ad ignorare o a minimizzare. Si tratta ormai di circa 4 milioni di persone (l'Italia ha il maggior numero di anziani d'Europa) che si uniscono agli altri 4 milioni di disabili dei quali ci siamo occupati nei decenni passati.

Certamente un bambino o un adulto disabile rappresentano un problema ben diverso da quello costituito da un anziano malato.

Ed è per questo che le scarse strutture residenziali esistenti devono tenerli ben separati e devono dare risposte ben diverse a problemi profondamente diversi.

Ma per tutti non mancano forse ugualmente servizi sociali ed assistenziali personalizzati ed obbligatori, personale qualificato, strutture pubbliche dignitose, denari?

E quando in una famiglia normale ad un figlio disabile ormai 50enne si unisce un genitore 80enne con i problemi tipici dell'età (artrosi, Parkinson, Alzheimer, ecc.) gli Enti locali si affrettano ad intervenire in aiuto?

Siamo convinti che attualmente in tutta Italia gli anziani siano addirittura più soli, meno controllati e più trascurati dei "disabili" tali dalla nascita e che costituiscono un serio problema sociale presente e futuro.

Per questo li abbiamo aggiunti ai nostri "cittadini inesistenti"

In sintesi:

Questo è il problema nuovo del 2000.

La vita si è enormemente allungata e l'Italia ha più anziani di tutta Europa. Ottima cosa, ma non si prevedono le indispensabili strutture assistenziali per chi è povero, solo, privo di autosufficienza. Cinque milioni di vedove hanno la pensione falciata dalla ignobile legge Dini.

A Roma la Comunità di S. Egidio denuncia 35.000 anziani poveri non

autosufficienti senza assistenza.

Problema dei problemi: il “Dopo di noi” di genitori anziani con figli disabili.

Case di riposo e ospizi sono spesso ignobili lager.

Personale scarso e non qualificato, maltrattamenti, nessun controllo. Rette molto alte. Frequenti le chiusure con manette per i titolari.

Il Giornale 6 Agosto 2003 Alghero (Sassari)

3 anziani fratelli trovati in casa-letamaio

3 anziani fratelli trovati abbandonati in una casa completamente ricoperta di sporcizia e feci. La più anziana, 88 anni, aveva un lenzuolo stretto intorno al collo. La sorella 76 anni era in terra con i femori rotti per una caduta dal letto. Il fratello, 74 anni, era ubriaco, nudo e con solo un pesante cappotto addosso. Sono stati ricoverati in ospedale dagli operatori dei servizi sociali.

Corriere della Sera 13 novembre 2003 Terranova (Roma)

Cento anni, sola, niente aiuti pubblici

Il caso Concetta

Vive a letto da due anni. Seguita solo dal volontariato e dai vicini di casa

Il Messaggero 24 Ottobre 2003

Bella lettera del sottosegretario On. Antonio Guidi sul “Dopo di noi” in risposta a un’anziana madre che chiede:

“Che ne sarà di mio figlio”

“Il problema dell’allungamento della vita è stato ignorato: bisogna andare alla ricerca di soluzioni possibili e bisogna parlare anche di maggiore attenzione alla qualità di vita durante l’invecchiamento”

Il Messaggero 27 novembre 2005

Pensioni di reversibilità decurtate

“Noi vedove, unite per contare”.

Primo convegno nazionale di chi resta senza partner: più aiuti, meno ingiustizie. Donne, la vita media si allunga a 90 anni

Uomini, possono sperare di arrivare a 83

Corriere della Sera 18 settembre 2005
Sanità. Il 21 settembre è la Giornata mondiale dedicata a chi soffre di questa patologia

Alzheimer, i malati dimenticati
Appello delle Associazioni per la creazione di più Centri di cura

Il Messaggero 1 dicembre 2008
Il dramma degli anziani: mio marito, malato di Sla, senza di me sarebbe morto
Poca assistenza negli ospedali: ricovero sì, ma con la “badante”
(Carente l’assistenza domiciliare)

Corriere della Sera 1 febbraio 2010 - Cronaca di Roma
Anziani, via ai controlli di Comune e Regione
Denuncia di Sant’Egidio: 35 mila non autosufficienti poveri e soli senza assistenza pubblica

Il Messaggero 22 agosto 2010
Assistenza difficile per gli over 65, anche negli ospedali
Più pediatri che geriatri nell’Italia che invecchia
Cosenza, l’autista del bus picchia un anziano ma nessuno interviene
Un video riprende l’aggressione: arrestato il conducente

Il Messaggero 10 ottobre 2005
Franco Silvestri, 67 anni, ex traslocatore, da 16 vive all’aperto nell’umidità a ridosso di Prati: “Ho solo una pensione di 400 euro, non posso permettermi un affitto”
“Vivo tra i topi vicino al Tevere: sono anziano, qualcuno mi aiuti”

Corriere della Sera e il Messaggero 8 ottobre 2010
Muore solo nella sua villa e lo trovano dopo 7 anni
Frascati. Perdita d’acqua fa ritrovare lo scheletro di un ottantenne che viveva solo. Nessuno si è occupato del fatto che non si vedesse più in giro, neppure i vicini di casa.

7. Anziani, Strutture
Strutture pubbliche e private

Il Giornale 2 ottobre 2003

Vicenza - Tre denunciati

Sequestrata dai carabinieri casa di riposo: maltrattavano gli
anziani

Corriere della Sera 9 novembre 2003

*Lariano, l'uso concesso solo in tempi prestabiliti. In manette la titolare,
è un'ex attrice*

Bagni "a ore" per gli anziani: chiusa casa-famiglia

Corriere della Sera 4 novembre 2005 - Cronaca di Roma

I parenti pagavano rette di 900 euro al mese per il ricovero

Sigilli all'ospizio lager. Anziani disabili segregati e
malnutriti

Il Messaggero 4 novembre 2005

La clinica per anziani, autorizzata dal comune, era vicino a Subiaco

Novantenni e disabili segregati nell'ospizio

Quattro arresti. Finisce in manette anche una psicologa romana:

Era la titolare

Il Giornale 15 novembre 2005

A Tor San Lorenzo

Irregolarità e abbandono nella casa di riposo

Il Messaggero 19 gennaio 2010

Blitz nell'ospizio-lager

Rieti, anziani legati e farmaci scaduti

Chiusa la casa di riposo “a 5 stelle”

Una sola inserviente per ventisei ospiti. Ma rette da capogiro

(da 1400 a 2000 € al mese)

(Cure a casa solo all'uno per cento - In Europa fino a 20 volte di più)

Corriere della Sera 28 gennaio 2010

Il paese dei pazienti spariti - Blitz in stile “CSI” al cimitero

Cosenza. Verrà confrontato il Dna delle salme con quello dei familiari

Scomparsi da una clinica, si cercano tra 60 tombe senza nome

Il Messaggero 31 gennaio e 1 febbraio 2010

Santa Severa - Oasi Santa Chiara

Atroce morte di due anziani. Pagavano 1.700 euro per dormire in un deposito

Morire chiusi a chiave nel rogo della casa di riposo. I gestori arrestati per omicidio e sequestro di persona

Corriere della Sera 21 febbraio 2010

Fiamme nella casa di riposo

Grave anziano legato al letto

Ha gridato ma non poteva fuggire. L'incendio all'alba provocato da un mozzicone del paziente. Chiusa la struttura

Il Messaggero 22 giugno 2010

Anziani chiusi a chiave e medicinali scaduti:

Scoperta casa di riposo lager

Arrestati i proprietari della villa e un'ucraina. Dovranno rispondere di maltrattamenti

8. *Tragedie familiari*

Il primo decennio del 2000 sta finendo.

Scorrendo rapidamente le cronache dei vari quotidiani colpiscono una serie di terribili drammi familiari, tutti causati dalla disperazione provocata dalla angosciata, faticosissima e costosissima convivenza con figli, fratelli, coniugi congiunti disabili gravissimi.

Omicidi e suicidi continuano implacabili, come nei decenni passati del 1900. Dal 2001 al 2010 ne abbiamo raccolti quasi 50: ne riportiamo solo qualcuno (dagli inizi del decennio e degli ultimi 2 anni) perché desideriamo far notare che si assomigliano tutti e che non si tratta di raptus improvvisi ma di conseguenze logiche di situazioni insostenibili di solitudine e di angoscia.

Inoltre si osserva:

1) le tragedie avvengono tanto nel Nord Italia che nel Centro e nel meridione

2) le classi degli infelici omicidi, spesso anche suicidi, appartengono a tutti i ceti sociali (operai, impiegati, contadini, laureati, poveri, benestanti) e a tutte le età (giovani e anziani). La famiglia è dunque lasciata sola con un peso insopportabile e non resiste.

Ma i servizi sociali, i vari controlli previsti da leggi italiane ed europee dove sono?

La mancata assistenza non è un reato?

Perché i vari responsabili dei servizi sociali che risultano colpevoli di inefficienza o addirittura di omissione di soccorso non subiscono conseguenze penali?

Per i "cittadini inesistenti" c'è dunque licenza di uccidere?

Di seguito qualche tragedia familiare che ha caratterizzato quest'ultimo decennio:

23 Ottobre 2001. Bologna

Una donna di 48 anni stacca il tubo del gas e, quando il marito accende una sigaretta, l'esplosione uccide lui e la figlia disabile, 29 anni. Dieci giorni dopo, la donna, ricoverata per le gravi ustioni, confessa la sua responsabilità.

4 Novembre 2001. Ferrara

Pensionato di 76 anni strangola la figlia di 45 anni paraplegica e immobilizzata al letto da anni, uccide anche il barboncino e il gatto, poi si uccide

18 Marzo 2002. Roma

Un cittadino tedesco di 63 anni uccide la moglie di 54 anni e i due figli disabili di 11 e 15 anni, poi si uccide.

26 Settembre 2002. Parma

Un padre, disperato per le condizioni di salute gravissime del figlio di 9 anni, colpito da una malattia rara e ridotto a vivere attaccato ad un respiratore, si è lanciato dal 3° piano, stringendo il bambino tra le braccia. Entrambi sono morti sul colpo. Il parroco "è stato un atto d'amore".

Giugno 2003. Roma

Dramma Piscitello (vedi pag. 314-316)

18 Giugno 2003. Comacchio (Ferrara)

Madre di 56 anni soffoca la figlia autistica di 35 anni. Doveva accudire anche la madre anziana in cattiva salute. Ha confessato: "L'ho uccisa perché non ne potevo più.

4 Ottobre 2003. Monza

Un pensionato di 71 anni ha ucciso la moglie settantatreenne invalida immobilizzata su una sedia a rotelle da 10 anni e subito dopo si è suicidato.

22 Ottobre 2003. Mostacciano (Roma)

Avvocato 77enne abbraccia la moglie malata di Alzheimer e ridotta un vegetale e le spara al cuore. Poi la stende sul letto con le mani giunte. Erano sposati con grande reciproco affetto da più di 50 anni.

2 Novembre 2003. Trento

Madre 46enne disperata uccide il figlio handicappato grave (paraplegico) di 28 anni. Aveva dedicato a lui tutta la sua vita.

23 Febbraio 2004. Caltanissetta

Il padre 42enne biologo uccide la figlia disabile di 12 anni, angosciato per il "Dopo di noi" e per le carenze nell'assistenza ai portatori di handicap, poi tenta inutilmente il suicidio.

1 Luglio 2005. Treviso

Madre 75enne si uccide col figlio 36enne in coma vegetativo in seguito a un incidente in moto. Si annega con lui in un canale.

1 Ottobre 2009. Roma

Pensionato di 76 anni uccide la figlia disabile grave dalla nascita di 47 anni e subito dopo si uccide. Il pensionato aveva appena saputo di essere ammalato di tumore e non voleva lasciare il peso della figlia (immobilizzata su una sedia a rotelle e incapace di parlare) alla moglie anziana. Il parroco "È stato un atto d'amore": quell'uomo era un santo e l'ho assolto".

13 Novembre 2009. Roma

Un uomo di 44 anni si è ucciso gettandosi dal 4° piano. Aveva un fratello disabile e due genitori anziani molto malati da accudire.

30 Aprile 2010. Gela (Caltanissetta)

Madre di 31 anni annega i due figli piccoli: uno di 9 anni autistico, l'altro di 2 anni. Tenta il suicidio ma si salva. Il marito l'aveva lasciata sola con i due bambini.

10 Maggio 2010. Ravenna

Ex operaio invalido di 53 anni con una figlia poco più che maggiorenne è stato ucciso dal padre 85enne che non sopportava più la situazione. L'anziano padre subito dopo si è ucciso sparandosi alla tempia.

19 Giugno 2010. Bari

Madre 86 anni, figlio disabile gravissimo sordo-cieco di 52 anni sono stati trovati cadaveri in decomposizione dai vigili del fuoco chiamati dalla padrona dell'appartamento nel pieno centro di Bari.

Postfazione di Guido Trinchieri

Un impegno iniziato oltre quaranta anni fa, una meta ancora lontana, un contesto sociale, economico e culturale in profonda mutazione, l'incertezza del presente e del futuro, le sofferenze di tanti disabili, la disperazione delle loro famiglie, uno Stato che dovrebbe essere il garante primo dei diritti dei più deboli che invece, spesso, si mostra con la faccia arcigna del burocrate o del politico, inefficiente ed insensibile, questo ci raccontano le pagine sparse che Cecilia Cattaneo ha raccolto con cura e passione.

Il volume si apre con la grande indignazione suscitata dal caso Pagliuca, l'aguzzina di Grottaferrata. Siamo agli inizi degli anni '70, finalmente "l'Italia s'è desta"! Comincia a prendere coscienza della violenza, e dell'orrore della segregazione a cui ha condannato i suoi cittadini più fragili. Si incomincia a guardare con altri occhi anche alle famiglie dei disabili: fino a quegli anni anch'esse emarginate, colpite dallo stigma sociale, colpevolizzate. Costrette a chiudere i figli negli istituti o in casa, non per vergogna, come a qualcuno piace dire, ma per le difficoltà di affrontare, in una società ostile, gli oneri insostenibili dell'assistenza ed anche per sottrarli al dileggio cui era costume sottoporli. Si incomincia ad uscire da una percezione della disabilità oscurantista ed inumana, da parte di una società che tra Sparta ed Atene, ha scelto l'ignavia, ha volto lo sguardo altrove, indifferente alle sofferenze di tanti cittadini.

Oggi la quasi totalità delle persone con disabilità vive in famiglia, ma lo Stato, che da quasi un secolo finanzia istituti, la cui missione non è sempre animata dall'amore e dalla misericordia dei grandi "santi sociali" della chiesa, non mostra invece alcuna sollecitudine verso le famiglie.

Oltre quaranta anni di lotte per assicurare ai figli disabili una vita dignitosa cosa hanno portato?

Molto è cambiato! La società in genere è molto più aperta all'accoglienza rispetto al passato. La presenza di alunni con disabilità nella scuola di tutti, ad esempio, ha contribuito a far accettare la disabilità come uno degli aspetti della diversità della condizione umana, quindi parte della "normalità". Questo è frutto ed insieme

motore di un cambiamento culturale epocale. Con una progressione lenta ma costante, come chiaramente emerge dalla accurata disamina riportata dall'autrice, una legislazione civile ed avanzata, è venuta restituendo dignità di cittadini alle persone con disabilità, cambiando leggi e costumi vigenti da secoli. Ma se le leggi sono rapidamente cambiate, non altrettanto è accaduto per i "costumi": disattenzione, superficialità, ignoranza, miseri interessi, sciatteria... insomma tutta quella congerie di comportamenti che tanto contribuiscono al degrado della vita civile del nostro Paese, sono anche le ragioni che negano alle persone con disabilità, è ancora il libro a documentarcelo, diritti e pari opportunità.

Una lotta, quindi, che è ancora lontana dal raggiungimento dei propri obiettivi. I grandi temi della presa in carico e di un "dopo di noi" dignitoso, e rispettoso della volontà e dei sentimenti della persona e delle famiglie, sono assenti dalle politiche sociali di quasi tutte le Regioni italiane, alle quali la modifica del Titolo V° della Costituzione ha delegato questa materia.

Su questa situazione fatta più di ombre che di luci irrompe la crisi economica che sta scaricando pesantemente i suoi effetti, in maniera diretta o indiretta, sulle persone con disabilità e sulle famiglie che se ne prendono cura, invertendo brutalmente quel cammino, lento ma continuo, di cui abbiamo detto. Per la prima volta dopo quaranta anni si torna a percepire indifferenza... quasi ostilità da parte dello Stato: "due milioni settecentomila invalidi pongono la questione se un paese così può essere competitivo" questa affermazione da parte di un ministro della repubblica (Tremonti), in un momento di sofferenza economica di tanta parte della società civile: giovani, famiglie, pensionati ... sembra una miccia accesa per creare contrasto e contrapposizione fra bisogni vitali. Hanno lo stesso sapore le modalità scelte per contrastare le truffe all'INPS. Una azione giusta e doverosa contro chi truffa le persone, con disabilità, prima che l'INPS, è veicolata da una campagna mediatica vile ed ambigua. Ombre e sospetti calati sul mondo della disabilità suscitano diffidenza ed indifferenza dell'opinione pubblica, di fatto provocando l'arretramento di una cultura civile cresciuta tanto faticosamente.

Eppure il corpus della legislazione italiana continua ad arricchirsi di strumenti normativi e legislativi di alto profilo civile. Il 13 dicembre 2006 l'Organizzazione delle Nazioni Unite adotta la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità. Il 3 marzo 2009

con la ratifica da parte dello Stato Italiano essa diventa, con il n°18/2009, legge dello Stato.

È stata recepita come parte integrante dello Statuto dell'U.F.Ha. la "Dichiarazione delle Nazioni Unite sui Diritti dei Portatori di Handicap" adottata dall'Assemblea Generale nel lontano 9 dicembre 1975 che, anche se non sottoposta alla procedura di ratifica, ha costituito per le istituzioni e per le associazioni un importante punto di riferimento. La più ampia ed evoluta Convenzione ONU, divenuta legge dello Stato, oggi viene invece disattesa ed ignorata negli atti normativi ed amministrativi che ad essa dovrebbero obbligatoriamente conformarsi. Queste osservazioni portano a considerazioni molto amare: i diritti dei più deboli meritano attenzione, non perché la giustizia, l'etica, la civiltà, le leggi lo impongono ma perché, e se, la situazione economica lo permette.

La Convenzione ONU ha introdotto alcuni concetti particolarmente interessanti.

Già a partire dall'articolo 1 comma 2 leggiamo ad esempio: "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. "Questa definizione, ponendo l'accento sulle "barriere di diversa natura" quale fattore disabilitante, e non solo sulle "menomazioni", ha come diretta conseguenza l'obbligo per gli "Stati Parti" di agire per l'eliminazione degli impedimenti che impediscono alla persona di godere di "pari opportunità". Uno strumento legislativo di carattere universalistico che va nella direzione giusta, è tuttavia necessario l'impegno dell'U.F.Ha., e di tutte le altre associazioni di promozione sociale e della società civile se si vuole evitare che ancora una volta, una buona legge resti inattuata. Per l'U.F.Ha. la Convenzione è la base del programma di lavoro per i prossimi anni.

Osserviamo che fin dal titolo la Convenzione contiene un messaggio innovativo parlando di "Persone con disabilità". Abbiamo, visto anche nel testo di Cecilia Cattaneo, l'uso di diversi termini, quasi sempre di origine medica, che nel tempo sono cambiati perché entrati nel dizionario degli insulti. Neanche "handicappato" termine mutuato dal mondo delle corse di cavalli ha evitato questa sorte. Parlare di "persone" prima della necessaria specificazione "con disabilità" è un messaggio, un accorgimento per non discriminare ed in più è una

locuzione che difficilmente può essere utilizzata come insulto.

L'opera di Cecilia Cattaneo parla dell'impegno, ma anche della sofferenza di un cammino che pur avendo trovato lungo la strada schiere di compagnie sempre più numerose è però ancora distante dalla meta dell'inclusione sociale, del pieno rispetto dei diritti delle persone con disabilità e delle famiglie che se ne prendono cura, che con loro crescono ed invecchiano spesso nella solitudine senza prospettive di una vita dignitosa per i loro figli alla scomparsa della famiglia.

Guido Trinchieri

Presidente dell'Unione Famiglie Handicapate
dal 2005

INDICE

Prefazione	pag. 3
------------------	--------

Anni '70

Introduzione	7
Breve storia dell'Associazione	9
Legislazione Nazionale anni '70	11
Interventi in ordine cronologico	13

1972

Il caso Pagliuca (articolo sull'Espresso di Giuseppe Catalano)	15
---	----

1973

Roma, Natale e la mancanza di mezzi pubblici di trasporto per gli Handicappati	18
---	----

1974

Lettera al Messaggero scritta da Giulio Cattaneo firmata da numerosi intellettuali sul caso Pagliuca	17
---	----

1975

Dichiarazione Nazioni Unite sui diritti degli Handicappati	20
--	----

1976

Contro gli istituti per Handicappati mentali	22
Ignobili situazioni nazionali	27
Ignobili situazioni regionali	31
Convegno sulla integrazione degli Handicappati mentali nella scuola dell'obbligo e necessità della educazione permanente	34

1977

Insieme a Italia Nostra si chiedono soluzioni residenziali e un censimento serio (Dopo di noi)	36
Contro i centri.....	38

1978

Contro il manicomio...	40
Contro la situazione nazionale...	42

1979

Leggi non applicate (a Roma)	45
Lettera alla Direzione del PSI: (Non funziona niente, cosa dovrebbe far un partito di sinistra (anche tutelare i genitori lavoratori)	48
Breve lettera a Repubblica (non funziona niente).	51
Esposto al Presidente Pertini sulla situazione nazionale	52
Villa Azzurra	54
Articolo su Patria, Assistenza, situazione generale, invalidi falsi, le madri sono le grandi sacrificate, ecc.	58

Anni '80

Introduzione	65
Legislazione nazionale anni '80	67
Interventi in ordine cronologico	71

1980

Al Ministro delle Finanze prof. Reviglio. Proposta di sgravi fiscali per le famiglie con Handicappati gravi	74
Denuncia sulla situazione ignobile degli Handicappati al S. Maria della Pietà (manicomio)	77

1981

Barriere architettoniche a Roma	80
Indennità di accompagnamento	83
Handicappati gravi ignorati, diritti traditi	84
Handicappati e sport (Roma III mondo)	86
Al S. Maria della Pietà tutto è rimasto uguale	88
Situazione italiana per gli Handicappati gravi e famiglie	90
Anno internazionale degli Handicappati. Situazione italiana.	91
Dibattito con Rosanna Benzi sull'indennità di accompagnamento	94
Tragedia Papini: responsabilità solo della famiglia?	98
Anno internazionale dell'Handicappato e situazione italiana	100

1982	
Le nuove povertà in Italia	103
1983	
Sulla diversità degli Handicappati	105
Convegno PSI."Il diritto a vivere la città": Roma. Intervento del Prof. A. Guidi.	107
Intervento di Cecilia Cattaneo	109
1984	
Nascono a Roma l'assistenza domiciliare e il radio Taxi	114
1985	
Proposta per i genitori lavoratori con figli Handicappati	116
Contro la finanziaria 1986 che propone tagli sulle pensioni dei disabili che vivono in famiglia	118
1986	
Mancano i soldi per l'assistenza agli Handicappati.	120
Convegno sull'Assistenza domiciliare a Roma	123
Convegno sui problemi dell'Handicappato che diventa adulto (convegno a Bosisio Parini, interventi di E. Cernuschi e Piero Merzagora	125
1987	
Convegno Handicappati gravi adulti. Dopo di noi quale futuro? . .	129
Gli obiettori di coscienza (lettera all'on. Zanone)	133
Interventi di Benzi pro handicap. ma contro "la monetizzazione" .	135
In difesa dell'indennità di accompagnamento	138
1988	
I doveri di una società civile moderna verso gli Handicappati	
Articolo di Giulio Cattaneo su "Opinione"	141
Roma e gli Handicappati: cosa manca ancora?	144
1989	
Handicappati gravi e scuola dell'obbligo	147
Sul piano sanitario nazionale 1989-1991	150
Convegno CGIL scuola. I problemi degli Handicappati gravi ignorati. Nessun accenno all'educazione permanente.	154

Anni '90

Introduzione	161
Legislazione nazionale Anni '90	163
Interventi in ordine cronologico	167

1990

Convegno DC, Che fine fanno? (R. Mezzaroma, C. Cattaneo) ..	170
---	-----

1991

Articolo di C. Cattaneo sulla rivista Patria (Legislazioni generali - Governo distratto)	175
---	-----

1992

Sulla legge 104	179
Articolo di C. Giacobini sulla legge quadro	182
Sulla legge quadro del volontariato	183

1993

Contro i tagli ipotizzati alla indennità di accompagnamento (lettera ai Ministri e al Presidente del Consiglio)	186
Risposte dei ministri	188
Proteste pensionati e disabili	191
Proteste U.F.HA. Contro la finanziaria	192

1994

Articolo di L. Piccioni su "Mi riguarda"	194
Dalla rubrica "La lettera" del Messaggero (21marzo) polemica a proposito dei posti di parcheggio per Handicappati	196
Da Repubblica (1 febbraio). Sulla tragedia del ragazzo morto bruciato "Quei genitori dei disabili sono soli".	199
Pro memoria U.F.HA. consegnato al Ministero degli Interni e al Ministero della Famiglia e degli Affari sociali. Situazione attuale e proposte	200

1995

Falsi invalidi.	203
Al Comune di Roma - Sulla residenzialità. Situazione generale, legislazione italiana e ONU	205
Sui tagli alle pensioni reversibili, Legge Dini	209
Dai Libri Sacri	211

1996

Contro la Finanziaria 1996 (telegramma e manifestazioni)	212
Burocrazia assurda (articolo di G. Trinchieri)	213
Pluriminorati gravi e famiglie in Italia (relazione del presidente Cecilia Cattaneo). Convegno Bologna 24 Maggio	215
Giornata Europea del disabile.	219
Disabili gravi in Italia, intervento sintesi del Presidente	220

1997

Dall'articolo del Prof. Mario Longo contro la legge 335 del '95 Pensioni ai superstiti - legge Dini	229
Osservazioni del Presid. U.F.HA Cecilia Cattaneo sulla legge quadro 104 del 1992 e sui problemi degli handicappati gravissimi e delle loro famiglie. Esposto al Ministro in carica	232

1998

Breve nota contro una classe politica ottusa. "Dopo di noi"	235
Breve sintesi di come sarebbe necessario legiferare a tutela dei disabili più gravi (Al "redditometro" anteporre un "bisognometro")	236
Intervento del Presidente U.F.HA al Convegno FISH sulla tutela giuridica per le persone adulte con grave Handicap psichico e intellettuale (Censimenti, Dopo di noi, contro l'interdizione, ecc.)	238
Roma, Lettera al Ministro Balbo con richiesta di incontro per il "Dopo di noi". La legge 162 prevede la possibilità per il disabile grave di restare a casa sua. Ma come?	243

1999

Pro memoria interdizione, reddito, reversibilità, trust	244
Ordini del giorno (Dopo di noi, reversibilità, amministratore di sostegno	245
È l'anno dell'anziano (famiglie con Handicappati gravi a carico) .	247
Costo di un cerebroleso grave in famiglia (in lire)	248
Roma, lettera di un fratello...burocrazia cinica e crudele	248
Roma, 16 dicembre conferenza nazionale sulla politica dell'handicap	250
Pensioni di reversibilità	252
Ignobile atteggiamento contro vedove e orfani	253
Proposte di legge di iniziativa popolare.	257

Anni 2000

Introduzione	273
Legislazione nazionale	275
Interventi in ordine cronologico	280

2000

Articolo di Cecilia Cattaneo su "Ombre e Luci"	282
Lettera al Corriere della Sera con risposte degli onorevoli	284
Osservazioni su Programma di azione del governo per le politiche handicap (con risposte)	285

2001

Disabili gravi in Italia, cittadini inesistenti	290
Convegno IV Municipio	292

2002

Convegno "La famiglia e la disabilità"	296
Lettera inviata il 26 luglio agli onorevoli con risposte	301
Denuncia dell'on. A. Guidi sul Corriere della Sera: "I manicomi? Sono peggio di prima"	304

2003

I. Proposta di emendamenti alla Finanziaria del 2003	306
II. Anno Europeo del disabile	307
Al Presidente della regione Lazio	310
Lettera alla senatrice Sestini	313
Tragedia Piscitello	314

2004

Riforma della previdenza, lettera con risposta	317
--	-----

2005

Amministratore di sostegno: a Roma il primo registro. Articolo di Luciana Gennari	321
Una politica per la famiglia	323
Convegno U.F.Ha. Intervento di Cecilia Cattaneo Invecchiamento della famiglia e Dopo di noi	326

2007

I cittadini inesistenti	329
-------------------------------	-----

2009

Dibattito sulla legge Basaglia. Interventi di Michele Zanetti,
Claudio Magris, Gilberto Corbellini 331-334

2010

La terapia del bosco. Articolo di Francesco Cervasco 335-336

Appendice 2000-2010

Società in trasformazione	338
La famiglia	340
Falsi invalidi	342
I veri invalidi	344
Malati mentali	347
Gli anziani	351
Anziani - strutture	354
Tragedie familiari	350

2012

Postfazione di Guido Trinchieri, presidente dell'Unione
Famiglie Handicappati dal 2005 359

Nomi propri citati in ordine alfabetico

Il nome di Cecilia Cattaneo non è stato inserito in questo elenco. Anche i testi non firmati o sottoscritti con la formula "Presidenza U.F.Ha" sono scritti da Cecilia Cattaneo

A

Andreoli Vittorino	335
Aniasi Aldo (on.)	84
Arachi Alessandra	304-305

B

Bacchelli Riccardo	119
Balbo Laura	243
Barbieri Pietro	260
Basaglia Franco	11,65,31
Bassani Giorgio	241
Battaglia Augusto	244-245
Benzi Rosanna	71,94
Benzi don Oreste	73,135,138
Benzoni	123
Berardelli Caterina	147
Bertolaso Guido	190
Bertoletti Paolo	77
Bertolucci Attilio	17
Bianchi Guglielmo	262
Bignamini Lorenzo	348
Billia Gianni	204
Boffino Natalina	10
Boldt Arnie	86
Bossi Umberto	301
Bossi Fedrigotti Isabella	194-195
Braccioni Claudia	17
Buttiglione Rocco	301,319

C

Canerini Luigi	77
Caprara Gianni	335
Carini Virginia	17
Casini Pierferdinando	301
Catalano Giuseppe	7,15
Cattaneo Giulio	17,25,73,141-143,194

Cau Giovanna	194
Cento Paolo	161
Cernuschi Edoardo	72,123
Ceronetti Guido	17
Cevasco Francesco	335-336
Ciampi Carlo Azeglio	186
Cicciomessere on. Roberto	29
Ciulla Aldo	112
Colombini Leda	77
Costanzo Maurizio	10
Corbellini Gilberto	333
Craxi on. Bettino	65
Cremonese Antonella	175
Croce Elena	17

D

De Benedetti Renato	17
De Cataldo Giancarlo	194
De Concini Ennio	195
De Mauro Tullio	147,273
De Min Herzog Katty	42
De Rita Giuseppe	66
De Stefani Silvia	17
Del Re Carmine	15
Del Re Giancarlo	197
Dell'Acqua Beppe	332
Di Stefano Paolo	348
Dini Lamberto	10,161,212

F

Fedrigotti Bossi Isabella	194
Filippi Sergio	196
Fini Giancarlo	288,301
Finzi Vegetti Silvia	350
Fiore Bruno	17
Flaiano Ennio	195
Flaiano Rosetta	9,17,25
On. Forlani	84
Don. Franco	130

G

Gadola Barzini Paola	17
Gallo Barbisio Carla	195
Garavaglia on. Maria Pia	188
Gennari Luciana	321
Geoffroy Arturo	348
Giacco Luigi	245,322
Giacobini Carlo	182
Giancaterina Fausto	123
Ginzburg Natalia	9,17,25,71
Giovanardi Carlo	301
Giraldi Attilio	15
Giusso Enrico	134
Greco Milena	10
Grosjacques Giulio	336
Grosso Luigi	134
Guidi on. Antonio	72,107,301,304-305,311,352

H - J - K

Hussein Saddam	175
Jaja prof.	77
Jervolino Rosa	116
King Martin Luter	127
Kotnik Dara	22

L

Lambrilli Alvido	191
Lancia Bernardo	134
Letta Gianni	303
Levi Martucci Laura	17
Lodi Valentini Rita	9,10,43,111
Longo Mario	229-231

M

Macrelli Maria Teresa	17
Magli Ida	241
Magris Claudio	331-333
Mancini Sergio	23
Maroni Roberto	301
Martucci Levi Laura	17

Merzagora Piero	72,127
Mezzaroma Roberto	170
Milano Paolo	17
Minucci Franco	289
Monelli Ruggero	133
Montalcini Levi	241
Moravia Alberto	17
Morteo Pino	41

O

Ombres Rossana	17
Ongania Elena	15
Orengo Franca e Pierpaolo	17

P

Paissan Mario	314-316
Papini (caso)	98
Papini Pipparelli Giuliana	10
Parmegiani Francesco	332
Pertini Sandro (on.)	52
Petroni Guglielmo e Pucci	17
Petroni Luca	17
Piccioni Luca	17
Piccioni Leone	195
Pintus Nietta, Angela, Vanna	17
Piscitello Sergio e Salvatore	314-316-357
Pistilli Ada e Patrizia	9,17,25
Pontiggia Giuseppe	195
Prestigiacomo Stefania (on.)	301
Prisco (on.)	123

R

Ragni Anna e Aurelia	17
Rattazzi Cesare	347
Reviglio Franco (on.)	71,74
Rodotà Stefano	314
Romano Guglielmo	319
Rotelli Franco	331,349

S

Santarelli Giulio	77
Savagnone Matarrese Antonietta	9,10,17,25
Scarpa Lia	17
Scicchitano Domenico	17
Scolari Cesarina	23
Scuderoni Adriano	133
Sereni Clara	195
Sestini Grazia (on.)	301,313,320
Siciliano Enzo	17
Silvestri Franco	353
Sirchia Girolamo	301
Spaventa Luigi on.	180
Stabile Giorgio e Maria Luisa	17
Stevanin Aldo	302
Storace Francesco (on.)	310

T

Terribili Sandro	72,105
Trinchieri Guido	214,325,359-362
Turco Livia (on.)	244,289

V

Valente Franco	129
Vegetti Finzi Silvia	350
Veronesi Umberto on.	288
Villa Lina	77
Vinay Angela ed Enrico	17

Z

Zanetti Michele	332-334
Zanone Valerio (on.)	73,133
Zargani Aldo ed Elena	17
Zerenghi Rossana	9,25