



U.T.I.M. - Unione per la Tutela degli Insufficienti Mentali

ISCRITTA NEL REGISTRO DEL VOLONTARIATO DELLA REGIONE PIEMONTE CON D. P.G.R. 30 MARZO 1994 N. 1223/94
E NEL REGISTRO DELLE ASSOCIAZIONI DEL COMUNE DI TORINO CON DELIBERAZIONE DI GIUNTA 23 GENNAIO 1997 N. 97 261/01

Via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011/88.94.84, fax 011/197.048.60 - <http://www.arpnet.it/utim> - e-mail: utim@fastwebnet.it - CCP 21980107 - CF 97549820013

Torino 20/12/2007

Lettera aperta al Ministro
della solidarietà sociale
Paolo Ferrero

Egregio signor Ministro,

chi le scrive è padre di una donna disabile in situazione di gravità di 36 anni¹ e presidente dell'U.T.I.M.

Le scrivo perché nel corso della mia esperienza di padre e di esponente del volontariato di tutela e promozione dei diritti delle persone con handicap ho vissuto varie fasi, spesso difficili, ma vedo che le sorprese non finiscono mai.

Ho seguito l'iter di preparazione della proposta di legge delega con la quale lei si pone l'obiettivo di emanare norme relative alle persone non autosufficienti, alle politiche sociali e alla famiglia, ho seguito e in qualche modo partecipato ai vari tentativi di modificarne i contenuti, ma alla fine il testo presentato mi ha molto deluso.

Non starò a ripetere qui le osservazioni che già altri hanno evidenziato e che sono parzialmente reperibili su internet, non ultimi gli appelli che le sono stati rivolti anche da esponenti importanti del suo partito, ma vorrei esprimere alcune considerazioni in merito ad un punto specifico.

Per farlo è necessario ricordarle innanzitutto che parlo di persone alle quali la nostra Costituzione, art. 38 comma 1, riconosce il diritto all'assistenza se inabili e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere.

Ebbene queste persone ricevono dallo Stato, dopo il 18° anno di età, se ne fanno richiesta, una pensione di invalidità pari a 253,00 euro mensili (anno 2007) che, come può ben immaginare, sono largamente insufficienti per vivere se non ricevessero dalle loro famiglie anche un sostegno economico.

Se poi, oltre che invalidi al 100%, queste persone hanno anche bisogno di essere di essere imboccate, cambiate, portate in bagno e accudite in tantissimi aspetti della loro vita quotidiana, ricevono una indennità di accompagnamento pari a 15,00 euro giornalieri, molto al di sotto, come tutti sanno, ad esempio del gettone di presenza di un qualsiasi consigliere di Circoscrizione, insufficienti a pagarsi neppure due ore di collaborazione familiare.

Come può ben capire queste persone hanno dunque una entrata mensile molto al di sotto delle loro necessità, se vogliamo restare al solo lato economico.

¹ Si allega breve storia di Silvia, prefazione al libro "Handicap: come garantire una reale integrazione" di V.Bozza, M.G.Breda, G.D'Angelo edizioni UTET



Ma sono persone che hanno anche bisogno di attenzioni particolari, di dedizione ininterrotta, di cure e di solidi affetti, tutte cose che molti trovano nella loro famiglia.

Una famiglia diversa dalle solite.

Una famiglia includente, che ha imparato a gioire di un sorriso, di un gesto; che ha imparato a guardare la vita da un punto di vista molto relativo, dove la qualità della vita è data da valori diversi da quelli che vanno molto di moda oggi. Ma anche ieri non era molto diverso.

A queste famiglie i politici amano rivolgere ogni tanto, per carità, quando proprio ne devono parlare, magari il 3 dicembre in occasione della giornata europea dedicata alle persone disabili, parole di circostanza, parole di lusinga e di riconoscenza per il loro impegno.

Gli stessi politici però si dimenticano delle loro parole quando, per esempio, decidono di innalzare le pensioni minime ma non ricordano, forse addirittura ignorano, che gli invalidi civili hanno una pensione indecente e quindi per loro non prendono nessun provvedimento.

Il guaio peggiore è che i politici talvolta non tengono conto nemmeno delle leggi vigenti.

Anche lei infatti non ha fatto nulla per rendere operante l'articolo 25 della legge 328/2000 che indica in modo perentorio che per accedere ai servizi disciplinati dalla legge, la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata secondo le disposizioni previste dai decreti legislativi 109/1998 e 130/2000.

Per non tediarela troppo le ricordo solo che questi decreti legislativi, proprio per favorire la permanenza in famiglia delle persone handicappate in situazione di gravità e anche per riconoscere nei fatti, non solo a parole, il ruolo che svolge la famiglia per la cura ed il sostentamento del proprio familiare handicappato, precisa che per una eventuale compartecipazione alle spese, alla quale non siamo affatto contrari, bisogna prendere in considerazione la sola situazione economica dell'interessato.

È evidente che a fronte di un reddito derivante dalla sola pensione di 253,00 euro mensili sarebbe ignobile pretendere una benché minima contribuzione.

Forse lei non sa che i decreti suddetti furono il frutto di anni di impegno e di promozione spesi dalle associazioni di tutela che finalmente vedevano riconosciuto in qualche modo il ruolo svolto dalle famiglie che non avrebbero più dovuto subire ricatti dagli enti (Comuni e/o Consorzi di Comuni) che, è bene ricordarlo, sono tenuti per legge all'assistenza di queste persone.

Eppure nonostante le leggi che le ho citato molti, troppi amministratori pretendono dalle famiglie il pagamento di quote di compartecipazione decise sorvolando bellamente le leggi vigenti e negano il servizio a coloro che non acconsentono al pagamento del balzello che vorrebbero imporre o minacciano e attuano sospensioni in capo a chi già fruisce di qualche servizio.

Un vero e proprio ricatto: se non paghi ti nego il servizio.



Con buona pace del sostegno e della gratitudine alla famiglia per la cura che hanno del loro familiare.

Ben diversamente si comportano invece quei Sindaci che, in ottemperanza ai decreti citati, ma anche prima che questi venissero emanati, per riconoscere veramente l'impegno ed i sacrifici delle famiglie hanno investito risorse ed hanno attivato servizi per aiutare da subito le famiglie a continuare ad accogliere nel proprio nucleo il familiare handicappato e in prospettiva per dare loro un po' di serenità per il "dopo di noi", senza chiedere nessuna compartecipazione che non sia quella diretta dell'utente se il suo reddito lo consente.

Egregio Ministro, per quanto sollecitato, non ricordo un solo atto da lei predisposto per far rispettare le leggi che le ho citato; non ricordo un solo intervento, se non retorico, per sostenere le famiglie vessate con atti illegittimi da amministratori incapaci di cogliere il valore dell'impegno di cura di una famiglia verso il proprio congiunto handicappato in situazione di gravità.

Mi è stato anzi riportato, mi smentisca la prego, che lei non avrebbe nessuna intenzione di prendere iniziative in merito perchè non vuole inimicarsi la quasi totalità di quei sindaci che non solo non rispettano le leggi esistenti ma commettono vergognosi soprusi nei confronti dei loro cittadini più deboli.

Purtroppo però il testo della legge delega da lei presentato mi conferma che la situazione potrebbe addirittura peggiorare, dando ragione non solo alle voci ma anche a quei sindaci che continuano bellamente ad estorcere, illegittimamente, denaro a ignari familiari di persone handicappate in situazione di gravità.

Non ho usato a caso l'aggettivo ignari, infatti là dove i familiari sono stati informati si sono opposti ai soprusi.

Non tutti è vero. Ma lei converrà con me sulla fragilità di chi deve pur affrontare la vita quotidiana (accudire, lavorare, studiare, fare le spese, riposare un po') e deve subire i ricatti di chi minaccia di lasciare a casa il loro congiunto.

Ebbene, laddove i familiari si sono opposti ed hanno chiesto l'intervento della magistratura questa ha condannato le amministrazioni comunali che pretendevano danaro dai familiari delle persone handicappate per la frequenza dei Centri diurni o per il ricovero in strutture residenziali.

È opportuno ricordarle che fra queste sentenze ve ne sono tre di diversi TAR regionali: Sicilia, Marche e Toscana che, come lei ben sa, fanno precedente.

Signor Ministro mi permetto infine di fare una considerazione sulla mutevolezza del pensiero umano che in linea di massima non mi trova contrario né mi sorprende, però talvolta mi lascia interdetto. Ho riletto in questa occasione alcuni suoi articoli pubblicati sui quotidiani "Liberazione"



e “Il manifesto” tra il 1999 ed il 2000 a cavallo dell’approvazione della legge 328/2000 relativa alla riforma dei servizi sociali.

Da quel Paolo Ferrero mi sarei aspettato che si sarebbe adoperato per rendere operante, magari con un apposito disegno di legge, l'articolo 25 della legge 328/2000 anche se in verità l’articolo non ne avrebbe bisogno vista la sua chiarezza. Un articolo che rende veramente giustizia alle famiglie che si occupano, è bene sottolinearlo, del tutto volontariamente del loro congiunto handicappato, e forse proprio per questo è disatteso dagli enti locali.

Ed invece mi trovo un ministro che addirittura si adopera per cancellare gli effetti della legge vigente e si schiera di fatto con amministratori inetti e prepotenti con le fasce più deboli della popolazione.

Vede signor Ministro ognuna di quelle famiglie ha in passato assunto un impegno con il proprio familiare al quale nessuno li poteva costringere, ognuna di quelle famiglie porta avanti la propria scelta con coraggio, determinazione e anche gioia, perché no, ma sicuramente con tanta fatica.

Agli amministratori, ai politici, quelle famiglie hanno solo chiesto di attivare servizi che li aiutassero nella loro scelta.

Questi, con poche lodevoli eccezioni, hanno deciso di “aiutarli” mettendo loro le mani in tasca.

Forse lei però è ancora in tempo.

La prego ci ripensi e non si metta anche lei a “fargliela pagare” la scelta di vita che hanno fatto.

Signor Ministro, qualora decidesse di prendere in considerazione questa mia, la prego di farlo con atti concreti e mi eviti le solite vuote parole di sostegno che sento continuamente fare nei discorsi dei politici.

Prenda piuttosto ad esempio la deliberazione n. 37-6500 del 23 luglio 2007 della Giunta regionale del Piemonte che ha dato indicazione ai Comuni di attenersi al rispetto del decreto legislativo 130/2000 o alla delibera del Consorzio di Collegno-Grugliasco del 16 gennaio 2001 che, in applicazione delle norme vigenti, non solo nulla chiede ai parenti ma a coloro che tengono nel proprio nucleo un familiare handicappato in situazione di gravità riconosce un rimborso forfettario in aggiunta alla indennità di accompagnamento di cui sono titolari gli handicappati, per le maggiori spese che si accollano, ricavandone peraltro un risparmio rispetto alla spesa da sostenere per un ricovero residenziale.

Mi sembra di non averle chiesto troppo.

Cordialmente.

Vincenzo Bozza



Allegato tratto dalla prefazione del libro
“*Handicap: come garantire una reale integrazione*”
Di V. Bozza, M.G. Breda, G. D’Angelo - edizione UTET

SILVIA

I miei sentimenti, la gioia, le sofferenze, la tristezza, la gelosia e quant’altro una persona prova nella vita non ve li posso raccontare.

Almeno, non ve li posso descrivere come siete abituati a sentirveli raccontare.

Potrei, se foste molto attenti, se foste capaci di leggere negli occhi, in alcuni gesti, la mimica facciale, gli abbandoni della testa ed il vorticare delle braccia.

Insomma se sarete capaci di osservare i particolari della mia espressività corporea potreste anche andarci vicino, ma la profondità dei miei sentimenti comunque, per quanto possiate andarci vicini, vi sfuggirebbe in buona parte.

Ma tenterò lo stesso.

Lo faccio attraverso la scrittura di mio padre (lui crede di capirmi tanto).

Glie lo lascio credere, forse è quello che ci si avvicina di più, ma tante cose, comunque, gli sfuggono. Certe faccende infatti le posso condividere intimamente solo con mia madre, quella adottiva. Altre con mia sorella, altre ancora con alcune amiche, ma tant’è, a qualcuno devo pur affidare questo compito e così lascio che sia lui a cercare di interpretarmi.

Scusatelo se non sarà molto preciso.

Mi chiamo Silvia, sono nata un giorno di settembre di 27 anni fa.

Fino a quel giorno mia madre, mi aveva portata tutti i mesi a far controllare da un ginecologo per assicurarsi che tutto procedesse bene.

E lui sempre lì a rassicurare, a tranquillizzare e poi: “signora stia serena, andrà tutto bene vedrà, e quando sarà il momento sarò lì ad aiutarla, a seguirla... vedrà...”.

Quel giorno fu proprio dura.

Mi portarono, avvolta nel liquido amniotico nel pancione di mia madre in sala parto che erano le sette del mattino.

Le ore passavano lente, mi sentivo quasi soffocare ed ogni tanto spingevo, ma niente.

Di tanto in tanto spingevo più forte in cerca di aiuto, perchè non riuscivo a percorrere tutta quella strada che mi separava dalla luce del mondo.

Gli unici aiuti che ricevevo erano tracce di medicinali che mi arrivavano attraverso il cordone ombelicale che, secondo quelli che lo iniettavano, sarebbero serviti ad aprire un po' di più il fondo di quel lungo cunicolo attraverso il quale dovevo passare.

Ero stanca, un po' di speranza in qualche aiuto concreto mi era arrivata quando ho sentito mio padre chiedere se non fosse il caso di effettuare un taglio cesareo.

Per la verità non sapevo cosa fosse, ma sentirglielo dire mi dava comunque l'idea di una strada diversa da quel cunicolo di cui non vedevo il fondo.

Ma il sacerdote della scienza medica, il ginecologo, non lo ritenne opportuno: “... e poi sa, un taglio cesareo costa, non lo si fa mica al primo intoppo, aspettiamo ancora...”, disse.

Ho aspettato proprio tanto.

Quando finalmente ho intravisto la fessura che si schiudeva ho annaspato, mi sono dimenata, cercavo di affrettarmi...

Là fuori qualcuno si affannava a sua volta, sentivo delle urla, sentivo chiedere dove fosse il dottore, udivo chiedere almeno l'intervento della levatrice...

Ma quella non osava toccare “*la cliente*” del ginecologo.

Intanto lui non c'era.

“Ma dove diavolo è finito? Io sto annegando, aiuto! Cos'è questo liquido che sto bevendo, non mi piace, affogo, non ce la faccio più!!!”

Quando ho riaperto gli occhi mi trovavo sotto una specie di bozzolo, di campana, di guscio, non so bene.

Ho poi saputo cosa fosse quando, passandomi fra le braccia di mio padre gli è stato detto che avevano dovuto mettermi incubatrice perchè c'era un rischio di polmonite a seguito della mia prima sbronza a base di liquido amniotico che avevo ingerito.

Ho sentito mio padre. Non mi è sembrato granché contento.

Sì, mi guardava, ha pure tentato un sorriso, ma si vedeva che in fin dei conti quella bambina che stava tenendo fra le braccia non gli dava poi grandi emozioni.

Gli ero ancora estranea.

“Va bè non fa niente, pensai, con il tempo impareremo ad amarci”.



II

Da alcuni giorni sono qui.
Sento il pianto di altri bambini intorno a me.
Mia madre l'ho vista poco. Solo i primi giorni.
Poi mi hanno portata qui.
In questo luogo dove anch'io piango come gli altri bambini.
Non ho gustato il piacere di bere il latte dal seno di mia madre. Pare che io non ne sia capace.
Un giorno, quando ero più grande, ho sentito mio padre raccontare che il giorno dopo la mia nascita era arrivato un responso tremendo: *tetraplegia spastica da sofferenza neonatale*.
Altrettanta tremenda era stata la sua reazione e la rabbia contro quei medici che, a suo parere, non erano intervenuti per impedire tutto questo.
Ma torniamo a questa stanza dove il pianto sembra non cessare mai.
Pare che il latte con cui mi hanno nutrita non mi faccia molto bene. Mi sono uscite migliaia di pustoline su tutto il corpo. Ed io, con la mia spasticità mi graffio.
Soluzione tecnica: legata ed imbalsamata.
Quando mia madre e mio padre hanno potuto vedermi, al di là del vetro, per carità, mi hanno guardata senza riconoscermi credo.
Trasferita in un altro ospedale per curarmi.
Ma a me mancano le braccia di quei due. Anche a loro, forse, gli manco un pò. Del resto stanno venendo tutti i giorni a guardarmi.
Dall'altra parte del vetro.
Mi osservano.
Non mi pare ci sia gioia nei loro sguardi.
Ma sono giovani, si aspettavano chissà cosa. Per la verità non credo capiscano molto di quello che gli raccontano i medici, a parte il fatto che mangio, cresco e le pustole cominciano a sparire.
Fra qualche giorno, forse, potrò perfino essere fra le loro braccia. È ormai un mese che sono nata.
Oggi mia madre mi ha presa. Non mi sembra entusiasta, è piuttosto timorosa.
Anche fra le braccia di mio padre non mi sono sentita troppo sicura. Ma mi ha tenuta sul suo petto.
Anche voi mi siete alquanto estranei, che credete?
Però sono qui, ecco inizio a farvi un sorriso, avete sentito il dottore? Presto, forse a fine mese, potrò uscire di qua con voi.
Anche loro mi sorridono, mi fanno il solletico sotto il mento, mi danno un bacio.
Cominciamo a conoscerci, dunque.

III

È passato qualche tempo. Loro mi sono molto vicini. Il nostro vivere quotidiano ha fatto sì che ci stiamo attrezzando per la vita insieme.
Giocano con me, mi coccolano e soprattutto quando, come dicono loro, faccio il muso, vedo che non mi sanno resistere. Preferisco le loro braccia alla culla. Lì mi sento avvolta, protetta, e quando riesco ad afferrare con le dita un pezzo di stoffa dei loro vestiti non mollo più.
Usciamo anche molto, ogni volta che mio padre non lavora andiamo in giro, facciamo delle passeggiate, andiamo a trovare i nonni.
Però, oggi, proprio in casa di mia nonna ho sentito fare dei discorsi che non mi piacevano affatto da una zia di mio padre.
Gli chiedeva cosa mai si aspettasse da me.
Gli faceva presente che io sarei stata tutta la vita un peso per lui, che avrebbe dovuto rinunciare a fare tante cose.
Gli diceva che ci sono dei luoghi, dei posti, dove si potevano prendere cura di me, dove, in fondo, non sarei stata male, dove persone "specializzate" potevano fare ciò che mi era necessario, ecc. ecc.
Lui per un po' ha ascoltato. Poi, lui che di solito non finisce mai di parlare, ha detto poche parole e cioè che io sono sua figlia e che fin tanto che lui vivrà io vivrò con lui. E ha zittito mia zia.
Devo dire che mi sono sentita soddisfatta. Sì soddisfatta, ma non proprio contenta. Ancora oggi, mi resta un interrogativo: e se (e quando) lui non ce la fa, che ne sarà di me?