

**INCONTRO CON IL CLERO DELLA DIOCESI DI CIVITA CASTELLANA  
Pian Paradiso 21.04.2016****LA DISABILITA'****Intervento di Roberto SISTO, Presidente Ass.ne Vitalba Onlus****PRESENTAZIONE**

Saluto ai presenti.

Il Vescovo mi ha chiesto di parlarvi della Disabilità.

Cercherò di darvi un quadro complessivo della situazione e dei problemi della disabilità. Attraverso la loro conoscenza, sarà più facile rispondere al quesito: Cosa può fare la comunità ecclesiale di fronte a questi problemi?

Premetto che non sono uno specialista né un tecnico della materia. Sono solo una persona a cui la vita ha fatto forse conoscere più da vicino le problematiche dei disabili, e che quindi semmai ha un po' di esperienza da esporre.

Mi chiamo Roberto Sisto. Vivo a Formello. Sono ingegnere. Sono presidente dell'Ass.ne Vitalba Onlus - molti di voi, almeno quelli del nostro territorio, la conoscono -, associazione di promozione sociale che si occupa della tutela dei diritti dei disabili e loro famiglie nel territorio del Distretto RM F4, promuovendo servizi, strutture e iniziative per la loro integrazione nel tessuto sociale e partecipazione alla vita della comunità, e per sostenere le loro famiglie

Avevo una figlia disabile grave, Federica, che è mancata quasi tre anni fa, a 36 anni. La sua presenza ci ha spinto, me e mia moglie, a darci da fare per sensibilizzare l'ambiente in cui vivevamo, fondando, con altre famiglie del territorio, l'associazione Vitalba.

Sono anche stato capo scout e lo spirito di servizio che è alla base del metodo scout mi ha probabilmente aiutato molto in questo cammino.

**1. LA DISABILITA'****1.1 Definizione**

Nella comune accezione del termine, parlando di **“disabili”**, ci riferiamo a **quelle persone che hanno delle menomazioni fisiche o mentali o di salute per cui non possono compiere degli atti o funzioni che noi consideriamo “normali” della vita** (facendo riferimento al contesto in cui si vive).

Possono essere situazioni congenite o causate da fattori esterni (malattia, trauma, incidente).

Il concetto di “Disabilità” ha subito varie evoluzioni e modifiche negli ultimi 40 anni, con lo svilupparsi di una coscienza sociale più attenta alle fasce deboli della popolazione.

Oggi si fa riferimento alla classificazione dell'OMS nel 2001 denominata ICF **“Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute”**, uno strumento di classificazione innovativo finalizzato a fornire un'ampia analisi dello stato di salute degli individui, ponendo la correlazione fra salute e ambiente e arrivando alla definizione di disabilità, intesa come una **condizione di salute in un ambiente sfavorevole**.

Non si fa quindi più riferimento alla situazione obiettiva della persona, ma alla sua situazione **in rapporto al contesto in cui vive** (sociale, familiare, lavorativo); la disabilità non è più considerata come una malattia (modello medico), ma come un **rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente** (modello bio-psico-sociale). Il disabile è visto come **persona**.

**1.2 Terminologia**

E' corretto parlare di **“persona disabile”** o **“soggetto disabile”** o semplicemente **“disabile”**, termini ufficiali preferibili rispetto a **“diversamente abile”** (termine **“buonista”** che suona ironico e ipocrita). Il termine **“handicappato”** o **“portatore di handicap”** è da accantonare.

**Attenzione ai luoghi comuni: un disabile non è un malato!**

Non rientrano nella categoria della disabilità i problemi legati a patologie dell'invecchiamento. Oltre i 65 anni si parla di "anziani".

## **2. RIFERIMENTI NORMATIVI**

### **2.1 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.**

Approvata dicembre 2006. Ratificata dall'Italia 24 febbraio 2009; dall'Unione Europea 23 dicembre 2010.

Art.1. Scopo: Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità". [...]

### **2.2 L. 104/1992 - Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate**

Regolamenta le modalità di riconoscimento dello stato di disabile.

Si occupa dell'assistenza, dell'integrazione sociale, dei diritti dei disabili.

Prevede agevolazioni lavorative e fiscali per il disabile e la famiglia.

### **2.3 L. 162/98 - Modifiche alla L104/92 relativamente ai disabili gravi**

### **2.4 L. 328/2000 – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali**

### **2.5 Leggi regionali**

Le leggi regionali presiedono all'attuazione delle iniziative e servizi sociali a favore dei disabili previste dalle leggi nazionali.

## **3. LA SITUAZIONE DEI DISABILI**

Fino a pochi decenni fa l'atteggiamento della società nei confronti dei disabili era di sostanziale disinteresse e le iniziative rivolte ai disabili avevano per lo più un carattere caritativo o filantropico.

La disabilità era qualcosa di sconosciuto ai più.

Solo recentemente la società è passata, nei confronti dei disabili, ad un'attenzione più approfondita e ad una presenza più attiva.

Erano comuni, specialmente nel nostro territorio, i casi in cui il disabile viveva in isolamento, nascosto all'interno delle mura domestiche, sotto la cura esclusiva della sua famiglia e restando ignorato dal resto della comunità e spesso anche dalle istituzioni. La famiglia viveva questa situazione come una vergogna e soffriva il massimo disagio, mentre al disabile non venivano offerte le cure o gli stimoli appropriati.

Oggi queste situazioni sono un po' cambiate, grazie alla accresciuta sensibilità della comunità, alle nuove normative in materia, alla maggiore consapevolezza delle famiglie e all'aiuto morale e materiale che viene loro fornito.

Con la consapevolezza del valore della persona disabile si è affermata la concezione che il disabile, come tutti, **ha diritto a realizzarsi, attraverso la ricerca dell'autonomia personale, verso una vita indipendente e che vanno salvaguardati e potenziati i rapporti affettivi con la famiglia e la comunità dove vive.**

Pertanto la società oggi è **chiamata a favorire questi processi** proponendo gli strumenti adatti, normativi e pratici. **Il disabile va assistito e accompagnato nella sua crescita, va evitata l'emarginazione e va favorita l'inclusione sociale. Per quanto possibile il disabile deve vivere in un ambiente a lui familiare.**

## **4. ESIGENZE DEL DISABILE**

Si possono riassumere in bisogno di: assistenza, integrazione, tutela dei diritti

### **4.1 Assistenza**

Il primo livello da affrontare è quello di soddisfare le esigenze primarie di assistenza: sanitaria, terapeutica, di riabilitazione e psicologica.

Una famiglia in cui si manifesta una disabilità si trova improvvisamente senza punti di riferimento e non sa come reagire, come comportarsi di fronte alla nuova situazione, in emergenza. Ha bisogno di consigli, di essere guidata, di potersi appoggiare a qualcuno, confrontarsi con chi ha avuto esperienze simili ...

Quando nasce un bambino disabile o si manifesta una condizione improvvisa di disabilità, è importantissima una diagnosi precoce e interventi altrettanto rapidi sul piano sanitario e terapeutico, ma occorre anche fornire sostegno e guida psicologica e pratica alla famiglia.

Qui la risposta della società è affidata oggi ai servizi sociali del Comune, che purtroppo sono spesso lenti ad intervenire. L'associazionismo e la rete hanno svolto in questi anni un lavoro importante per fare emergere le situazioni di disabilità e fornire una guida e supporto psicologico e pratico alle famiglie. Gli incontri delle famiglie sono ad esempio un validissimo strumento di "auto-aiuto".

#### 4.2 Integrazione

Il secondo livello è quello dell'integrazione sociale: è un aspetto importantissimo per fare emergere la personalità e le capacità del disabile e fare in modo che sia riconosciuto come persona, e come soggetto che può svolgere il suo ruolo positivo nella società.

**L'integrazione è l'antidoto dell'emarginazione.**

Le leggi sull'integrazione nella scuola, la legge 328/00 sono un esempio di come sia cambiato l'atteggiamento verso la disabilità.

Strumenti dell'integrazione sono tipicamente **la scuola, l'inserimento lavorativo, la frequenza ad attività di comunità organizzate, come i centri diurni, ma anche le più varie occasioni di incontro ed eventi partecipativi.**

La **scuola** gioca un ruolo fondamentale a fianco della famiglia, nel processo di presa in carico e inclusione della persona con disabilità nella società, rappresentando forse l'unica risposta istituzionale efficace, su questo fronte, ma riguarda solo la fascia dei minori, fino ai 18 anni.

L'**inserimento lavorativo** è un altro tema di cui si parla molto, ma che oggi è ancora ben lontano dall'essere una vera risposta da è assai poco praticato.

La **frequenza ad attività di comunità** è la risposta più concreta che può essere data oggi a questo bisogno, a cui possono concorrere tutti, sia attori istituzionali che privati.

Un esempio di risposta istituzionale sono i Centri Diurni di socio-riabilitazione per disabili.

La risposta privata sono concretamente le **occasioni d'incontro, scambio, conoscenza, condivisione e dialogo specie quelle organizzate con regolarità da associazioni o gruppi spontanei**, che possono coinvolgere le realtà del territorio con proposte che creino le condizioni ideali per la costruzione di relazioni positive, ponendo l'accento non solo sulla condizione di disagio ma sulla **ricerca di un benessere comune**, proponendo esperienze partecipative: dall'organizzazione di **momenti d'intrattenimento e socializzanti alla realizzazione di progetti comuni** dove ogni partecipante può sperimentarsi in un ruolo attivo.

#### 4.3 Tutela dei diritti

E' esperienza comune che non sempre le norme vengono applicate o rispettate, specie quando la controparte è più debole e non riesce a farsi valere, come nel caso dei disabili.

La salvaguardia dei diritti è fondamentale, ma sappiamo che i diritti dei disabili vanno continuamente difesi e riaffermati.

I modi con cui un disabile o un suo familiare si rapportano con l'autorità per reclamare il rispetto di un proprio diritto sono spesso inadeguati, o per eccesso (reclamo violento) o per difetto (accettazione supina della volontà dell'altro). Ecco allora che, a sostegno dei disabili e delle loro famiglie, si fanno sentire le associazioni come la nostra, attraverso azioni di pressione sulle istituzioni, campagne informative dell'opinione pubblica, ecc....

### 5. IL CARICO SULLA FAMIGLIA

Un cenno particolare va fatto sul ruolo della famiglia, perché, mentre dal punto di vista delle normative e dei servizi a favore dei disabili sono stati fatti indubbi progressi, anche se molto c'è ancora da fare, ben poco è stato fatto verso le famiglie, che sono il **vero perno del welfare**, sulle quali ricade **la responsabilità e il peso della quotidianità dell'assistenza** al familiare disabile.

Le famiglie vivono questa situazione con **disagio e angoscia**.

Disagio e angoscia dovuti al senso di inadeguatezza a fare fronte alle esigenze che si manifestano, alla fatica dell'assistenza quotidiana, alla insicurezza sul futuro del loro caro e alla progressiva emarginazione dalla vita sociale, di cui sono consapevoli.

### 5.1 Responsabilità

I disabili, specie gli adulti, rimangono in carico alla responsabilità delle loro famiglie con sostegni istituzionali limitati, focalizzati quasi esclusivamente sul supporto economico. Nella realtà molti disabili adulti non fanno nessuna attività e stanno a casa, e anche quelli che frequentano un centro diurno o fruiscono dell'assistenza domiciliare passano molte ore in casa e necessitano della presenza di un genitore per assistenza diretta o semplice sorveglianza.

### 5.2 Emarginazione della famiglia

Si dice che **dove c'è un disabile, tutta la famiglia è disabile.**

La famiglia non ha più vita sociale, i genitori che non hanno più tempo per rilassarsi, fare una vacanza, ritrovarsi. Si sentono mortificati al confronto con i propri vicini, gli amici. E si tengono dentro tutti questi problemi. La conseguenza è l'**emarginazione**, che a sua volta genera **disagio**.

Questo disagio è poco evidente, ma molto più grave per la società perché colpisce un numero di soggetti moltiplicato rispetto all'origine: per un suo componente disabile, tutto un nucleo familiare è colpito!

Anche i fratelli soffrono di questa situazione che subiscono passivamente, e spesso accade che sviluppino a loro volta, per reazione, dei caratteri difficili.

E' dunque necessario portare attenzione a questo aspetto sociale ancora molto trascurato, **favorendo occasioni di sollievo, per i genitori**. Una vacanza del disabile con un gruppo con cui è affiatato è l'occasione ideale che permette al disabile di vivere un'esperienza di autonomia e di integrazione e per la famiglia di recuperare di un momento di serenità senza la cura del proprio congiunto.

Ma è anche importante circondare la famiglia con affetto e non lasciarla sola.

### 5.3 Il "Dopo di noi"

La principale preoccupazione delle famiglie è quella per il futuro dei loro figli con disabilità, una volta che loro non potranno più prendersene cura.

Un genitore ama il proprio figlio e più di tutto desidera che il proprio figlio sia amato. Per questo il pensiero del suo futuro, senza i genitori, è per loro fonte di angoscia.

Nel tempo aumenta il senso di abbandono delle famiglie e cresce la quota di quelle che lamentano di non poter contare sull'aiuto di nessuno pensando alla prospettiva di vita futura dei propri figli disabili.

La percentuale di genitori di soggetti Down che vede un 'dopo di noi' in cui il proprio figlio avrà una vita autonoma o semi-autonoma passa dal 30-40% per i genitori di bambini e ragazzi fino a 15 anni, al 12% per i genitori di quelli adulti. Nel caso di soggetti autistici per le stesse categorie, si passa dal 23% al 5%.

Una fotografia che fa davvero riflettere, e che dovrebbe portare a un ripensamento delle misure di welfare.

Una legge sul "Dopo di Noi" è stata da poco approvata dalla Camera dei Deputati e deve essere discussa in Senato.

## 6. STRUTTURE E SERVIZI ISTITUZIONALI

Nel Lazio c'è storicamente una separazione fra il settore sanitario e quello dei servizi sociali, che la Regione sta attualmente cercando di risolvere unificando gli assessorati, con risultati ancora da vedere.

Il sistema dei servizi sociali e sanitari è articolato in Distretti. Quelli sanitari dipendono dalle ASL; quelli socio-sanitari normalmente coincidono come territorio con i Distretti sanitari e sono aggregazioni di più Comuni con forme di gestione proprie e autonome. La configurazione degli assetti territoriali e le relative forme organizzative sono stati e sono oggetto di frequenti modifiche.

Nel caso del Distretto RM F4 la forma giuridica attuale, dal 1° gennaio 2016, è di Consorzio fra i Comuni. Nel territorio della Diocesi di Civita Castellana insistono 4 distretti sociosanitari, due della provincia di Roma e due di Viterbo.

Il Distretto opera attraverso l'Ufficio di Piano, gestisce i fondi che gli assegna la Regione ed eroga i servizi sociali sul territorio (ai minori, anziani, disabili, ecc.) sulla base di un Piano di Zona approvato dalla Regione e dei Piani Educativi Individuali. Attualmente nel Distretto RM F4 alcuni servizi sociali sono ancora erogati dai Comuni, ma questa situazione andrà scomparendo nel tempo. I Comuni manterranno le competenze di autorizzazione e vigilanza dei servizi destinati ai propri residenti.

I servizi sociali istituzionali rivolti ai disabili sono: **i Centri Diurni socioriabilitativi, l'assistenza domiciliare diretta e indiretta, i soggiorni estivi.**

Le risorse e i servizi presenti non sono sufficienti a coprire le richieste e mancano interventi di residenzialità. L'Associazione Vitalba ha fatto nel 2012 una campagna per reclamare l'istituzione di un Servizio Disabili Adulti con una petizione alla ASL RM F4 che ha raccolto più di 6600 firme.

In conseguenza il Servizio è stato incluso nell'Atto Aziendale della ASL, ma non è ancora operante. In attesa è stata avviato il PUA Punto Unico di Accesso e l'Unità Valutativa Multidimensionale che collaborano con il Piano di Zona alla presa in carico dei soggetti.

Il servizio PUA, istituito presso la sede ASL di Campagnano di Roma, avviato in via sperimentale a Luglio 2012 e ufficializzato nel mese di giugno 2013, rappresenta un primo modello organizzativo d'integrazione tra servizi sociali e sanitari finalizzato ad accogliere in maniera congiunta l'utenza distrettuale; il servizio quindi è destinato a divenire presto un osservatorio privilegiato anche della popolazione disabile del Distretto.

## **7. NUMERI SULLA DISABILITÀ**

E' difficile avere un quadro generale completo dell'entità della popolazione disabile, perché i dati in possesso di ASL (certificazioni L. 104 e sanitari) e INPS (sociali) non circolano per motivi di riservatezza e soprattutto non sono tra loro paragonabili e incrociabili.

Nel caso del Distretto RM F4, da una raccolta informativa effettuata dal Servizio Sociale Distrettuale con la collaborazione dei Comuni e pubblicata nel Piano di Zona, risulterebbe che la popolazione disabile nel territorio è attorno al 2% del totale.

Un valore che sembra molto sottostimato se paragonato alla media nazionale che, da una stima del Censis, sarebbe pari al 6,7%.

Per quanto riguarda i servizi erogati, il numero di disabili che ne fruiscono è di gran lunga inferiore.

## **8. IL PRIVATO SOCIALE**

Il privato sociale, o Terzo Settore, rappresenta una grande risorsa per il sostegno alle fasce deboli della società. Nel Distretto RM F4 è presente l'Associazione Vitalba Onlus che svolge una intensa attività a favore dei disabili e fa parte della Consulta del Terzo Settore che riunisce gli organismi no profit del territorio.

## **9. CONCLUSIONI**

Dal quadro esposto emergono due aspetti sui quali concretamente la comunità ecclesiale può lavorare:

### **9.1 Integrazione della persona disabile**

Creare occasioni di incontro per facendo leva sulle organizzazioni vicine alla Chiesa, associazioni di volontariato, gruppi giovanili, scout, ecc., che coinvolgano anche persone disabili in attività concrete.

Va precisato che le attività con i disabili vanno sempre svolte tenendo conto del piano individuale di ciascuno (redatto a cura dei Servizi Sociali del Comune) e che è normalmente necessaria la presenza di operatori appositamente formati per l'assistenza.

### **9.2 Contrasto all'emarginazione della famiglia**

Creare una rete di amici che stiano vicini alla famiglia per dare loro un sostegno psicologico; organizzare attraverso le associazioni di cui sopra, delle iniziative che coinvolgano da una parte i figli disabili fuori di casa (feste, gite), e nel contempo diano respiro effettivo alla famiglia.

Ing. Roberto Sisto  
Presidente Ass.ne Vitalba Onlus