

INTERVJU S PIETROM BARBIEROM

Pietro Vittorio Barbieri, tetraplegik, Italijan, ki govori angleško, aktiven tako v italijanski invalidski sferi kot tudi v številnih mednarodnih invalidskih organizacijah, član upravnega odbora Evropske zveze paraplegikov, ne skriva, da mu je delovanje na mednarodnem področju strast in je dan zanj velikokrat prekratek.

Tridnevni kongres Evropske zveze paraplegikov (European spinal cord injury federation - ESCIF) je potekal maja 2012 v bližini italijanskega mesteca Lucignano v provinci Arezzo. Gostila nas ne italijanska nacionalna zveza paraplegikov (Federazione dei associazioni paraplegici - FAIP), ki je organizirala nastanitev in kongres v idiličnem, malo odmaknjenem hotelu Girasoli, ki je popolnoma prilagojen za osebe na vozičkih. Ima tudi bazen opremljen z dvigalom (ki sem ga gledala le od daleč, saj nam naporen urnik ni dopuščal namakanja), dostopne bungalove in je lahko krasna izhodiščna točka za raziskovanje toskanskih znamenitosti. Sončnic resda nisem videla, so pa bili toskanski grički prekriti z rdečim makom, nasadi oljk in zametki vinskih trt.

Pietro Vittorio Barbieri je italijanski delegat ESCIF-a že vrsto let. Delegata gostitelja in člana upravnega odbora ESCIF-a sem prosila za pogovor in poklepeta sva o tem in onem že prvi večer.

Pietro, prosila bi te, da se predstaviš.

Sem tetraplegik, že 25 let na vozičku. Poškodoval sem se pri skoku v plitvo vodo blizu Rima. Star sem 45 let, rojen v Milanu, ločen, trenutno živim s partnerko v Rimu. Zaposlen sem v centru za neodvisno življenje v Rimu (Centro per l'autonomia -CpA), hkrati pa tudi njegov predsednik. Združenje na podlagi pogodb nudi razne storitve tudi lokalnemu združenju paraplegikov v Rimu ter nacionalni zvezi para in tetraplegikov.

Kako si se vključil v invalidsko srenjo?

Začel sem kot prostovoljec v lokalnem združenju para in tetraplegikov v Rimu, nato sem bil izvoljen v nacionalno organizacijo paraplegikov FAIP, ki združuje 24 lokalnih društev paraplegikov, in je članica ESCIF-a. Kasneje smo se s predstavniki drugih invalidnosti združili in leta 1994 ustanovili krovno organizacijo vseh invalidnost FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, saj smo se zavedali, da ima za uveljavljanje pravic in vplivanje na politiko širše in močnejše gibanje večjo težo. Leto zatem sem bil izvoljen za predsednika te organizacije, ki združuje 32 organizacij različnih invalidnosti in 14 regionalnih krovnih organizacij, sestavljenih iz različnih invalidnosti. Sedaj nimam več funkcije v FAIP-u, ker sem se odločil, da je to zame preveč, vendar še vedno z njimi sodelujem.

Italija je zelo velika in dolga država s 60 milijoni prebivalstva in je lokalna raven izjemno pomembna za pomoč posamezniku.

Dejaven si tudi na mednarodnem področju.

V evropsko sfero sem se vključil kot član nekaterih delovnih skupin Evropskega invalidskega foruma (European disability forum - EDF), katerih sem še vedno član. Aktiven sem v svetovnem združenju Disabled People's International - DPI, ki združuje organizacije vseh celin z različnimi oviranostmi, le-ta pa je članica zveze International Disability Alliance, ki vključuje 8 globalnih in 4 regionalne organizacije z različnimi invalidnostmi. Sodeloval sem tudi na raznih mednarodnih konvencijah.

In ESCIF?

V času, ko je švicarska zveza paralegikov poslala povabilo za ustanovitev evropske mreže oseb s poškodbo hrbtenjače, sem bil podpredsednik nacionalnega združenja paraplegikov. Zaradi mojega znanja angleščine in interesa za delovanje v mednarodnem merilu sem bil poslan na prvi kongres v Nottwilu, da zastopam italijansko nacionalno organizacijo paraplegikov. Predsednik FAIP-a Raffaele Goretti je želel sodelovati in prispevati k rasti ESCIF-a tudi tako, da bi postal član UO ESCIF-a, vendar je bilo zaradi njegovega neznanja angleščine vse skupaj izredno težko. Po nekem času je Raffaele spoznal, da je jezikovna bariera prevelika in tako sem postal edini italijanski delegat na kongresih ESCIF-a.

ESCIF je ustanovil delovne skupine in začel sem delati v peer-counseling group - v skupini za vrstniško pomoč. Sprva smo delovali le preko elektronske pošte, vendar sem našel sponzorje in gostil člane delovne skupine v Rimu. Znanje in izkušnje iz italijanske sfere sem želel prenesti na mednarodni nivo. Lansko leto sem se odzval povabilu za članstvo v upravnem odboru ESCIF-a. Jane me je vprašala, ali bom poleg vseh obveznosti res našel čas še za ESCIF.

Kako je financirana vaša organizacija paraplegikov?

Nacionalna FAIP je skoraj tako kot ESCIF, nima velikega proračuna, večinoma je financirana iz članarin, sponzorjev, npr. Coloplasta, Guidosimplexa in podobno, nekaj denarja pa dobi od države, okvirno 30.000 € letno, za katere moramo vsako leto zaprositi in poročati. FAIP-ov proračun je sestavljen iz 20% sredstev države, ostalo pa so sponzorska in donatorska sredstva.

Lokalne organizacije imajo večje proračune. Financirane so večinoma preko posameznih projektov, npr. o dostopnosti. Seveda so tudi tu pomemben del donacije, letos je FAIP dobil 75.000 € v obliki donacij, kar pa se lahko vsako leto spreminja.

Kaj delajo lokalna društva paraplegikov?

Imamo veliko bolnišnic in ustanov, kjer zdravijo poškodbe hrbtenjače, in lokalna društva delujejo večinoma kar tam. To je glavno delo. Včasih izvajajo projekte o dostopnosti in za PBG (Personal budget), odvisno od lokalnega področja. Najbolj so razvita v Milanu, Rimu in Friuli, ostala so manjša, vendar prav tako delajo dobro. V Firencah, kjer je bila ustanovljena prva bolnica za zdravljenje poškodb hrbtenjače, delajo veliko na političnem področju, lobirajo, demonstrirajo, zasedejo mestni svet, ... Podobno je v Rimu, Milanu, Genovi, Torinu.

Kaj pa nacionalna organizacija paraplegikov?

Nacionalna organizacija deluje predvsem na nivoju politike in na področju raziskav, kar je novost zadnjih 4-tih let. Določili smo poseben dan posvečen paralegiji, ki je 4. april. Ta dan je posvečen predvsem medijskim predstavitev, da pridobimo nekaj denarja namenjenega raziskavam. Sponzoriramo štiri laboratorije v Italiji.

V Sloveniji zveza in lokalna društva izvajajo razne programe, prevoze s kombiji, osebno asistenco, socialno pomoč, informirajo, nudijo vrstniško pomoč ...

Kako je to urejeno pri vas?

Podobno vsebino, kot jo izvajate v Sloveniji, izvajamo za člane brezplačno tudi v Rimu, Milanu in Friuli. Ostale lokalne organizacije niso zmožne pridobiti financ, organizirati dejavnosti in podobno. V Rimu je združenje za neodvisno življenje CpA nastalo iz projekta lokalnega društva, ki je prerasel in postal samostojna organizacija,

kjer je sedaj zaposlenih 60 ljudi, letni proračun pa znaša 1 milijon evrov. Nudimo ravno take programe, kot pri vas, vrstniško pomoč, informacije, izmenjavo izkušenj, psihološko pomoč, socialno pomoč, usluge arhitekta, pomoč delovne terapevtke pri izbiri tehničnih pripomočkov, ... Storitve je za uporabnike brezplačne.

Kakšno je zdravstveno varstvo v Italiji?

Imamo nacionalni javni zdravstveni sistem, ki deluje precej dobro. Italija je dejansko razdeljena v dve območji, eno od Rima severno, kjer sistem deluje dobro, in južno od Rima, kjer sistem ne deluje oz. ne tako dobro. Imaš pravico do rehabilitacije vse leto, tako fizične kot psihične. Vedno, ko potrebuješ take vrste pomoči, si lahko sprejet v oddelku bolnišnice za spinalno poškodbo. Kar se tiče medicinsko tehničnih pripomočkov, imaš pravico do invalidskega vozička vsakih 5 let, razen v primerih, če je voziček pokvarjen in ni možen popravila, lahko dobiš novega kadarkoli. Limit, ki ga plača zdravstveno zavarovanje, za voziček skupaj s sedežno blazino je okvirno 3.000 €. Če je znesek višji, moraš sam doplačati razliko.

Kako je s prevozi para in tetraplegikov pri vas?

Odkvisno, kje živiš. So velike razlike od mesta do mesta, od področja do področja. Ne morem govoriti na splošno. Lokalna društva ne izvajajo prevozov s prilagojenimi kombi vozili. Nekatera mesta imajo prilagojene kombije za prevoz in ponujajo take storitve. Je pa res, da so v Rimu ali Milanu skoraj vsi avtobusi dostopni za vozičke. Če potrebuješ poseben prevoz in ne moreš uporabiti avtobusa, lahko zaprosiš za poseben prevoz, ki je brezplačen za tiste, ki so revni, za zaposlene pa je storitev plačljiva. V Rimu znaša 20 € na opravljen prevoz, kar pa je približno cena običajnega taxi prevoza.

Kako je v Italiji urejena osebna asistenca? Omenil si PBG - Personal budget.

Kaj je to?

Pri nas osebne asistencije ne opravlja naše zduženje. To pa zato, ker običajno večina mest in lokalnih občin severno od Rima oziroma v severnem delu Italije nudijo oziroma financirajo pomoč za neodvisno življenje. Na primer, mesto Rim mi nudi osebni proračun - personal budget v višini 2.500 € na mesec, ki jih porabim za pomoč pri osebni asistenci in mi zagotavlja neodvisno življenje. Osebnega asistenta sem zaposlil sam, njegov delodajalec sem jaz, organiziram njegov delavnik in določim glede na potrebe vrsto in obseg pomoči. Vsak mesec moram seveda poročati mestu, kako in zakaj sem porabil dana sredstva. Samo v Rimu 3500 ljudi pomaga osebam z invalidnostjo na tak način ali pa so zaposleni preko drugih podjetij, ki nudijo pomoč osebne asistencije, in jih plača mesto. Problem ostalih krajev je ta, da ne dobijo enako kakovostne storitve. Res je zelo odkvisno, kje živiš. Če živiš v majhnem kraju, ki nima dovolj sredstev, si breme matere, žene, svojcev, prostovoljcev. Če tudi to ni opcija, pristaneš v domu za ostarele; to se dogaja prevsem na jugu Italije. Nekateri lokalni skupnosti imajo prilagojene objekte z več stanovanji, kjer stanovalcem nudijo osebno asistenco in drugo pomoč.

Kdo plača bivanje v domovih?

Imamo nacionalni zdravstveni sistem, ki je voden preko regionalne oblasti. Del stroškov bivanja v domovih je krito iz zdravstvenega sistema, 50 do 70%, ostalo pa gre iz sredstev občine ali mesta. V primeru, da si zmožen plačila, plačaš delež občine, če si reven, plača mesto.

Koliko ljudi v Italiji s poškodbo hrbtenjače je zaposlenih?

Odvisno. Večina ljudi v centralnem in severnem delu Italije najde službo in dela poln delovni čas. Popolnoma drugače je, če si se poškodoval na delu. Osebe, ki so se poškodovale na delu, dobijo visoko pokojnino in ne delajo več. Imamo posebno državno javno zavarovanje, v katerega vplačujejo zaposleni vsak mesec za primer poškodbe na delu. To zavarovanje krije v celoti medicinsko tehnične pripomočke, osebno asistenco, prilagoditev avtomobila, ... Drugi, ki so se poškodovali izven dela ali sploh niso bili nikoli zaposleni, dobijo 280 € pokojnine mesečno. To je res mizerno. Vendar pa si lahko si delno zaposlen in v penzionu.

Kakšna je dostopnost v vaši državi?

Italija je zelo hribovita dežela, zato dostopnost ni najboljša. So mesta, ki so ravninska, in je dostopnost boljša. Imamo dva državna zakona, ki urejata dostopnost za osebe z oviranostjo. Prvi je o javnih zgradbah, drugi pa o zasebnih stavbah. Prvi zakon pravi, da mora biti vse dostopno. Ampak ni!

Kakši so ukrepi, če zgradba ni prilagojena?

Pri javnih zgradbah jih skoraj ni. V privatnem sektorju pa je stvar drugačna. Lastnik stavbe ali privatno podjetje, ki nima dostopne zgradbe, dobi visoko kazen. Prav tako dobi kazen tudi arhitekt. Sedaj imamo antidiskriminacijski zakon, na podlagi katerega smo vložili na sodišče ogromno primerov in počasi se bodo stvari urejale. V Benetkah smo se 6 let nazaj soočali s primerom, da je bil po 600-tih letih zgrajen prvi novi most, in še ta most ni bil dostopen za vozičke. Naknadno so vgradili neko dvigalo, ki potrebuje pol ure, da te prepelje na drugo stran reke. Začenjali so tudi postavljati dvigala na druge mostove, vendar so se žal ustavili, saj so se dvigala stalno kvarila zaradi vetra, dežja, morske vode. Je pa res, da lahko prideš v Benetkah povsod z vodnim taksijem, ki je dostopen in brezplačen za invalide, spremljevalec pa mora plačati.

Kako je pri vas glede plačila vstopnic?

Odvisno. V nekaterih primer je zastoj. Imaš pa povsod prednost, če si na vozičku. Če greš na nogometno tekmo, plačaš najcenejšo vstopnico. Če greš na vlak, ...

Je vlak dostopen za invalide na vozičkih?

Ja. No, ja, v večjih mestih. Potrebuješ posebno storitev, da te z dvigalom dvignejo na vlak. V vlaku sta tudi dve mesti rezervirani za invalide na vozičkih. Moraš pa sporočiti 24 ur prej, da bo oseba uporabila vlak. Tudi če greš uro ali dve prej, bodo pomagali, skoraj vedno. Jaz potujem veliko z vlakom, skoraj 1-krat tedensko, na primer od Milana do Rima traja potovanje z vlakom 3,5 ure. Na Sicilijo pa ne bi nikoli šel z vlakom, ker bi mi potovanje vzelo cel dan. Ne potujem pa rad z avtom, le v primeru krajših razdalij.

Naša majhnost je prednost. Lahko se pohvalimo, da imamo v Sloveniji nacionalni register oseb s poškodbo hrbtenjače. Kolikor mi je znano, ga vi nimate.

Poskušali smo z državnih zdravstvenim zavarovanjem, vendar pa smo zelo slabo sodelovali z Berlusconijevo vlado. Sedaj je malo boljše. Naslednje leto imamo državne volitve, vendar ne vem, če bomo pripravljeni na kaj takega. To je tudi zato, ker državni zdravstveni sistem deluje na avtonomnosti regijskih agencij Če želiš

sestaviti nacionalni register, moraš sodelovati z 20-timi regionalnimi agencijami, da bi uspeli. Potreben je čas.

Pa imate kakšne ocene, koliko je v Italiji oseb s poškodbo hrbtenjače?

Imamo izračune in veliko raziskav, na podlagi katerih lahko ocenimo, da je v Italiji okvirno 80.000 tisoč oseb s spinalno poškodbo. Taka je naša ocena, vendar v resnici ne vemo.

Pietro, zahvaljujem se ti za poučen pogovor. Želim ti še mnogo uspešnih projektov, tako v osebnem življenju kot tudi v mednarodnem merilu, predvsem pa energije, da jih izpelješ, saj ti dneva žal ne morem podlajšati.

Mirjam Kanalec