

IL SISTEMA DISABILITÀ IN VERSILIA AL TEMPO DELLA CRISI
CROCE VERDE Viareggio - Lunedì 18 febbraio dalle ore 10,00 alle 12,00
IL PUNTO DI VISTA DELLE FAMIGLIE - IL FAMILIARE ASSISTENTE - CARE GIVER
Prof. Angelo Puccinelli – Presidente APS Il Te.T.To....per noi ONLUS

Da un'attenta osservazione, possiamo affermare che in Versilia, come nel resto del paese, non c'è famiglia che non sia coinvolta, direttamente o indirettamente, in vicende di sofferenza sociale, sanitaria e economica, o nelle tre contemporaneamente. Ai più non è ancora del tutto evidente che stiamo vivendo una crisi epocale che, con qualche eccezione, livella nel disagio tutta la popolazione.

Necessita una efficace **pedagogia relazionale** per apprendere come "*vivere il qui e ora*" e renderci *meno fragili* di fronte all'inevitabile che incombe su noi.

Un particolare saluto agli operatori socio sanitari, ai volontari e agli amici che vivono personalmente e condividono con noi le preoccupazioni di questo momento.

Sulle comuni certezze della vita, siamo inclini a non meditare se non quando ce lo impongono le circostanze. Ci scopriamo privi di argomenti di fronte alla sofferenza e alla morte. Anche nella più autentica vicinanza, percepiamo la nostra intima solitudine. La natura del soffrire è sempre la stessa, inutile confrontare la nostra con la pena altrui. Per accogliere la pena dell'altro e non esserne annichiti, ci dobbiamo avvicinare al suo dolore nel solo modo utile: rispecchiare la sua nella nostra afflizione.

L'8 gennaio, dopo 26 anni di quotidiana fatica, Giacomo ci ha lasciati.

A Mario, a Concetta e a Tommaso vogliamo esprimere il nostro cordoglio e ringraziarli per il coinvolgimento che hanno offerto a tanti. Ci proponiamo di tradurre tale esperienza solidale nell'attenzione corale ai bisogni di ognuno di noi.

Le vicende delle nostre famiglie dimostrano che è **possibile sopportare quasi ogni cosa, per anni, per decenni, per la vita intera**. Ciò che invece non è possibile sopportare è la finta solidarietà, la falsa comprensione, l'inganno delle belle parole che il **benefattore** distribuisce con munifica generosità per volgerle poi al suo tornaconto, soprattutto in campagna elettorale, in luogo di quell'attenzione che ci permetterebbe, ogni tanto, di fare un respiro un po' più profondo".

Rileviamo che l'abuso della qualifica di invalido da parte di chi, non essendo tale, si procura **false certificazioni** con la compiacenza di alcuni medici delle commissioni, danneggia prima di tutto le nostre famiglie, come dimostrano le cronache sui controlli. Riteniamo perciò che sia necessario attuare un sistema di verifiche che salvaguardi i nostri diritti e rispetti la nostra dignità.

Pochi soffermano lo sguardo empatico sui genitori dei **veri invalidi**, sui loro fratelli e sorelle e li seguono nel loro impervio procedere. Non tutti accettano che padre, madre, fratello e sorella della persona disabile **rivendichino il loro diritto di cittadinanza e la qualità della loro vita**. **Gli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione della repubblica italiana parlano anche di loro**. A quei pochi esprimiamo la nostra gratitudine.

Sulla scia delle normative tedesca, francese, spagnola e inglese, che già riconoscono il **ruolo del familiare assistente (care giver familiare) come fondamentale**, anche da noi recentemente è nato un movimento con tale obiettivo al quale vi invito ad aderire.

Per saperne di più visitate il sito La cura invisibile (o cliccare [QUI](#))

Noi familiari ci dobbiamo identificare. Dobbiamo divenire consapevoli di **CHI SIAMO** e **QUANTI SIAMO**, ci dobbiamo **riappropriare della nostra storia**,

assumere la **responsabilità delle scelte che ci competono** e **rivendicare la nostra funzione sociale affermando la nostra dignità di cittadini.**

Dal Profilo di Salute della Versilia apprendiamo che alla fine del **2010:**

2.248 persone con handicap erano **CONOSCIUTE dalla ASL12.**

Stimiamo che oggi siano almeno **3162.**

1.089 il 48% sono persone con handicap grave attualmente, si stima che siano **1532.**

1.716 Il **76%** erano maggiorenni

1.682 Il **98%** dei maggiorenni vivono in famiglia

soltanto **305** di loro, pari al **13,60%** del totale ricevono un servizio

1.411 il **72%** dei maggiorenni **non hanno alcuno aiuto pubblico**

1.209 il **54%** del totale hanno un età fra **40-60 anni** Se ne deduce che non meno di

2.500 genitori sono in età fra **60 - 80 anni** e oltre. **Molti dei quali sono malati e**

invalidi essi stessi. A fronte di tanto bisogno primario rileviamo che dopo aver affermato

che **"non ci sono domande inevase"**, l'Azienda ha deciso il **taglio del 60%** delle ore

del **servizio di Assistenza Sociale** nelle aree **salute mentale e disabilità.** Le assistenti

sociali sono la **porta di accesso ai servizi essenziali** per **9.000** famiglie (3000 disabilità -

6000 S.M.) conosciute dalla ASL 12. **Dal 1° gennaio 2013** mediamente ogni A.S. è

passata da 36 a 14 ore settimanali. Si sono già formate **liste di attesa che vanno oltre il**

mese. Ci domandiamo: sarà più difficile ricevere sostegno? Considerati i tagli, quale sarà la risposta dell'Azienda?

Per i **servizi del durante e dopo di noi** rileviamo che in Versilia a fronte delle **1209** famiglie con genitori già vecchi e invalidi:

Le **Comunità Alloggio Protette** sommano **34** posti già tutti occupati.

I **7 Centri Diurni per Disabili** sono saturi e ospitano **111** utenti pari al **7%** dei **1.532** aventi diritto. Nell'89 gli ospiti erano **64**, **in 23 anni** c'è stato un'incremento di **47** posti, 2 posti l'anno, a fronte di una crescita dei disabili dal 1998 di **3.162 unità.**

Sembra che la prassi sia quella di far fare domanda di accesso alle prestazioni soltanto a coloro che possono essere serviti. Così non si hanno liste di attesa e si evita l'onere di una seria programmazione

A tale comportamento si associa di solito la **REGOLA** di non consegnare copia degli atti prodotti nell'ambito del **Progetto Abilitativo Riabilitativo Generale** pretendendone

eventualmente la richiesta scritta, **privando di fatto il cittadino degli strumenti di**

controllo e di difesa e neutralizzando le eventuali azioni delle associazioni. (D.C.R.T.

n°158 del 18 marzo 1992, in attuazione della legge quadro sull'handicap n.104/92 e Legge della Regione Toscana n. 41/2005.)

Per il **disorientamento** conseguente la pesante condizione familiare e la **fiducia**

incondizionata che è indotto a riporre negli operatori, **il cittadino, ignaro**

della complessa organizzazione amministrativa, dell'articolazione delle competenze, del

funzionamento del sistema socio sanitario e delle connessioni fra i vari sistemi **si affida a**

chiunque si propone come **facilitatore** della procedura burocratica.

Può non sapere del suo diritto a presentare domanda per richiedere i servizi,

indipendentemente dalle risorse disponibili.

Non sempre rammenta che la [LEGGE BASSANINI \(L.n. 241 del 1990\)](#)

prescrive che le amministrazioni e l'ASL 12 hanno l'obbligo di indicare il responsabile del procedimento al quale rivolgersi per conoscere lo stato di avanzamento della pratica e che, in caso di diniego, devono comunicare per scritto le motivazioni.

Non sempre tiene conto della sua facoltà di presentare osservazioni ed opposizioni nei confronti dei responsabili dei servizi e dei procedimenti.

Di fatto, **si è titolari di un diritto quando**: siamo **consapevoli** di esserne depositari; **conosciamo** la norma che lo prescrive; **sappiamo** come e a chi chiederne l'attuazione; **possiamo** decidere liberamente di esercitarlo; **sappiamo** come difenderci in caso di violazione; e, soprattutto, **abbiamo** le risorse, culturali e finanziarie, per far valere le nostre ragioni.

Noi genitori di persone disabili siamo spesso accusati di non accettare il figlio handicappato, di non farci una ragione della nostra realtà. Allo stesso tempo ci lamentiamo per l'esclusione sociale della diversità che abbiamo generato.

Corriamo il rischio di determinarci come **“vittime egocentriche”¹** e maturare una **pretesa assoluta verso la comunità**. L'immagine del *genitore arroccato nell'egocentrismo della vittima², armato della sua rabbia, bisognoso di protezione* che continuamente emerge nei pubblici dibattiti e nelle assemblee non ci appartiene e ci offende.

Per fronteggiare il disagio è necessario, recuperare la **coscienza civica** da un lato e **educarci alla relazione empatica** dall'altro. Ciò significa **superare l'analfabetismo emotivo**, imparare il comune **linguaggio dei sentimenti** per **costruire convivenze serene**. A qualsiasi età possiamo acquisire l'atteggiamento appropriato verso la realtà e agire con efficacia quando ci troviamo soli di fronte ai rappresentanti delle istituzioni, responsabili del buon governo.

Non possiamo integrare socialmente chi è portatore di un limite che nell'immaginario collettivo (e quindi anche nel nostro immaginario di genitori), contraddice, fino a negare, l'immagineria libertà a cui tendiamo.

L'*inclusione* delle diversità e la *solidarietà* sono possibili, a mio parere, a *condizione che ognuno, a partire da me*, integri nella propria esistenza il limite che il diverso rappresenta e lo confronti con la propria umana finitezza riconoscendosi a sua immagine e somiglianza.

Per concludere, voglio condividere con voi un momento importante dell'esperienza vissuta il giorno in cui l'handicap prepotentemente ha violato la mia vita **costringendomi al cambiamento** che oggi mi fa pronunciare parole che mi auguro sfiorino la vostra sensibilità.

¹ Mi ci è voluto del tempo e della ricerca per chiarire come funzionano certe cose. La psicologia moderna mi ha aiutato tanto. Uno psicanalista, Bruno Bettelheim, che ha conosciuto anche lui le sofferenze e il campo, mi ha aiutato tanto. Una delle risposte che ho trovato si chiama «l'egocentrismo della vittima». Chi è vittima quindi è rinchiuso nel suo dolore. Non c'è niente altro al mondo. E' la vittima universale. E nessuno è vittima in questo mondo [più di lui].

² La memoria di chi calpesta la brace di Karim Metref - da Il Manifesto domenica 28 settembre 2008

11 giugno 1984 ore 11,20

Dalla panchina, assisto all'incontro di calcio che i ragazzi disputano nell'improvvisato rettangolo di gioco, fra i giovani alberi del parco antistante l'ospedale. Di prima mattina, il pediatra mi ha comunicato che Nicola è un bambino con la sindrome di Down. Nel silenzioso fragore dei pensieri, ovattati giungono i richiami dei giovani e si confondono con quelli della mia gioiosa infanzia. La scena si dissolve in quella del tempo in cui ero io a inseguire il pallone fra quelle stesse piante. Improvvisamente il silenzio. La stessa insolita quiete della notte. Il gioco è fermo. Un calcio al volo e la palla si è adagiata fra i rami alti di un giovane pino. Come nella penombra della sala parto le infermiere, bisbigliano i ragazzi. Si accordano sul modo di recuperarla. Alcuni hanno già cominciato a lanciare pietre verso l'insolito bersaglio. C'è pericolo che qualcuno sia colpito. Raggiungo il gruppo. Invito i ragazzi ad organizzarsi. In fila indiana, a turno, ognuno tira un sasso e si rimette in coda per il lancio successivo. Anche i più piccoli partecipano, sebbene non riescano a raggiungere nemmeno i rami più bassi. A mia volta ne scaglio uno più grosso degli altri. Qualche giro e, centrato dalla mia pietra, il pallone precipita sull'esultanza bambina. È l'ora delle visite. Saluto gli occasionali compagni. M'incammino verso il nosocomio. Dietro me, avverto una *nuova inconsueta pace*. Mi volto...un fragoroso applauso investe la gioia e la tristezza che si contendono il mio cuore; mi accompagna per un buon tratto, rasserena il mio animo e ancora oggi mi tiene spesso compagnia.....