

La vita è uguale per tutti! Quando sei nato non puoi più nasconderti

Da sempre mi occupo di sociale e diritti di cittadinanza, studio la materia ricavando elementi di analisi e mutuando concetti da diverse discipline. Partecipo a consulte, Conferenze dei Servizi e alla Società della Salute¹. Dal 2001 siedo al tavolo Disabilità. Intervengo ai convegni degli enti pubblici territoriali: in particolare, sono presente alle iniziative sui temi della disabilità e della salute mentale. Sono socio aggregato AICCeF². Da poco, ho concluso l'Accademia del Cittadino della R.T. e ho dato la mia disponibilità a partecipare al GART³. Rilevo che, *in genere*, le riflessioni e le proposte *di solito si* limitano ai bisogni contingenti correlati alla *patologia* e all'età e non considerano *il panorama evolutivo della persona e le dinamiche familiari e ambientali*. Si riferiscono ai soli cittadini in carico ai servizi e si assume *l'esistente come realtà immutabile*. Così, delle decine di migliaia di aventi titolo⁴, solo una minoranza riceve parziali risposte. Non sempre si rispetta il diritto all'informazione e alla comunicazione sociale⁵. Si elude la trasparenza amministrativa⁶. Sembra che la prassi sia quella di far fare domanda per i servizi soltanto a chi può essere *servito*: non si hanno liste di attesa; si evita la programmazione e la progettualità basata sulla persona e sui mutevoli bisogni delle famiglie. Da anni gli amministratori dichiarano la scarsità delle risorse, che dicono ora essere finite, ma non dicono come *impiegano* quelle a disposizione, ne si confrontano con i cittadini sulla *qualità dei servizi e l'efficacia delle cure*. Per lo più, il dibattito si apre quando la sala si svuota e il *confronto avviene, in assenza degli amministratori, fra i soliti resistenti*. Poi il silenzio. Senza provvedere a migliorare efficacemente il rapporto con il territorio⁷, preparare il rientro e sostenere la permanenza a casa o, in assenza dei genitori e congiunti⁸, in luoghi a misura di *persona*, si continuano a proporre *costose*⁹, *stigmatizzanti, cronicizzanti, anaffettive strutture di cura e assistenza*, insufficienti a rispondere alle crescenti necessità dei residenti. Le decisioni su come devono *vivere e morire*¹⁰ gli *invalidi e i loro cari* sono prese, in altre sedi, prescindendo dai bisogni affettivi, sradicandoli dal loro ambiente, imponendo l'accanimento terapeutico e svilendo la ricchezza delle risorse umane presenti nella zona. Chi di noi vuole finire la vita in una RSA o lasciare il figlio in una RSD? Tutti invocano collaborazione, ma sorvolano su trasparenza, equità e solidarietà; ignorano la *circolarità della sofferenza*¹¹. Si moltiplicano e si sprecano i momenti di pseudo-partecipazione. La famiglia, *costretta all'assistenzialismo*, è sola nel suo malessere. *I genitori sono indotti al silenzio e confinati nell'invisibilità; fratelli e sorelle anonimi eredi di pesanti condizioni esistenziali. Vittime della pedagogia nera, siamo scotomizzati*¹²: *le nostre parole cadono nel vuoto e spesso sono usate contro di noi*. Le parti sociali e gli esperti parlano differenti linguaggi, estranei al benessere delle persone, che danno l'illusione del dialogo e della cooperazione. Se esistono, non si diffondono i dati sull'età, sesso, tipologia e gravità dei disturbi e non si valutano le proiezioni del fenomeno. In genere, la politica non conosce la dimensione e la qualità del bisogno e delega l'Azienda a gestire disabilità e salute mentale. Si assiste al rimpallo delle competenze e, oltre la disponibilità di qualche medico, alcune infermiere e pochi operatori, le UU.OO. sembrano *operare*, nella sola ottica del bilancio, come imprese in concorrenza fra loro. Non si fa riferimento alla ricerca e alle asserzioni della psicologia umanistica e sociale del secolo scorso né si emulano le buone prassi dei vicini. In un ambito ad elevata *complessità relazionale, ad alta pregnanza emotiva, contrattualmente atipico, dove si confondono cliente*¹³ e committente, i servizi

1 A causa di criticità organizzative irrisolte il Comitato di partecipazione e la Consulta del terzo settore non hanno mai operato.

2 A.I.C.C.eF. Associazione Italiana Consulenti Coniugali e Familiari

3 GART Gruppo dell'Accademia del Cittadino della Regione Toscana - Delibera GRT n. 46 del 30 gennaio 2012

4 Vedi analisi dati dal Profilo di Salute della Versilia in "Il Sistema Disabilità in Versilia al Tempo della crisi - Il punto di vista delle Famiglie" - Croce Verde Viareggio - febbraio 2013

5 art. 8 L.R.T. n. 41/05: I cittadini devono essere informati: sui diritti di cittadinanza sociale; sulla disponibilità delle prestazioni sociali e socio sanitarie; sui requisiti per accedervi e sulle relative procedure; sulle modalità di erogazione delle prestazioni nonché; sulle possibilità di scelta tra le prestazioni stesse. I cittadini hanno diritto: a) ad essere informati sui propri diritti in rapporto ai servizi di assistenza sociale; b) ad esprimere il consenso sul tipo di prestazione, salvo i casi previsti dalla legge; c) a partecipare alla scelta delle prestazioni, compatibilmente con le disponibilità esistenti nell'ambito territoriale determinato per ciascun servizio sociale; d) **ad essere garantiti nella riservatezza; nella facoltà di presentare osservazioni ed opposizioni nei confronti dei responsabili dei servizi e dei procedimenti; nonché ad ottenere le debite risposte motivate**. v. "Il Sistema Disabilità in Versilia al tempo della crisi" Il punto di vista delle famiglie" febbraio 2013

6 Vedi art. 8 comma 4 L. 241/90, (Bassanini): "L'omissione di taluna delle comunicazioni prescritte può essere fatta valere solo dal soggetto nel cui interesse la comunicazione è prevista".

7 E. Vivaldi della Scuola Superiore S. Anna Pisa-II dopo di noi in Toscana: il ruolo delle organizzazioni di volontariato-Firenze, 2011: Negli ultimi anni,, si è rafforzata la tendenza ad elaborare politiche che assicurino alla persona non autosufficiente la permanenza nel proprio domicilio. Tale approccio trova però un limite naturale nella possibilità concreta di rimanere nella propria abitazione e poter contare sul sostegno delle persone vicine. ... Nell'ultimo decennio, l'attenzione sul tema è diminuita in modo considerevole insieme ad una costante riduzione delle risorse destinate al welfare...

8 Cservot Edizioni I Quaderni * n. 61, Febbraio 2013 - Disabilità e "dopo di noi" - Strumenti ed esperienze

9 Studio legale Marcellino – Catania. L'accesso al Sistema integrato dei servizi Socio-Sanitari per le persone con disabilità - *Presenza in carico e progetto individuale della persona con disabilità:*

Quanto costa il sistema attuale? Quale gradimento e soddisfazione fornisce alla famiglia? È idoneo a prevenire, evitare, impedire regressioni di salute, sfiducie familiari, strumentalizzazioni delle condizioni, capaci di determinare un "costo sociale complessivo" ben più alto? Quanto ci costa complessivamente il peregrinare del cittadino tra le tante amministrazioni per ottenere i suoi diritti?

10 Pensate ai malati terminali e alle persone in stato vegetativo(!?) che sono molte di più di quello che immaginiamo. Noi stessi siamo sottoposti allo stesso rischio. Adrienne Rich *Nato di donna* "I potenti (perlopiù maschi) decidono per chi non ha potere: i sani per i malati, gli adulti per i vecchi, i "normali" per i "pazzi", i colti per gli analfabeti, gli influenti per gli emarginati"..... [da Matthew Fox (teologo americano, (ex) frate domenicano) - In principio era la gioia - Fazzi editore 2011].

11 Emilia Costa e Daniela Muggia in - Giù le mani da Pierino - ci dicono oggi che: Dobbiamo prendere atto del fatto che la *sofferenza* esiste e talora è grande, e non coinvolge, quanto a *malessere*, solo la persona che la manifesta: ogni nostro moto emozionale ricade nel bene e nel male su chi ci circonda affettivamente. Nell'ambito dell'osservazione *delle dinamiche di gruppo, comprese le interazioni familiari*, dobbiamo adottare il concetto di "*mandala, o ruota della sofferenza*" *collettiva*, alimentata e subito a pari titolo da ogni suo componente umano: il bambino, il disabile, il disturbato mentale, l'anziano demente o con Alzheimer, i genitori e i fratelli, i compagni di classe, gli insegnanti, i figli il terapeuta-accompagnatore, gli operatori".

L'*analfabetismo emotivo* altera la percezione della realtà e genera distorsione della comunicazione, malessere, e *sofferenza*.

12 A. Miller "La persecuzione del bambino - le radici della violenza. - Bollati Boringhieri. Pedagogia nera: insieme delle tecniche del condizionamento precoce a non accorgersi di quanto ci stia realmente capitando. *Scotomizzare*. In psicologia, eliminare inconsciamente dalla percezione, e quindi dalla memoria, eventi sgradevoli o penosi. [Enciclopedia Italiana Treccani]

13 Il fornitore del servizio in appalto, di fatto, risponde soltanto all'ente pubblico titolare che dovrebbe controllare il rispetto del contratto attraverso l'ascolto del beneficiario

residenziali e alla persona sono esternalizzati con *gare al ribasso e corrispettivo a retta*, costringendo i *fornitori provvisori*¹⁴ a equilibri gestionali che ricadono sulla qualità della vita di *lavoratori precari a rischio di burnout*¹⁵, degli *ospiti che vi stazionano a vita*¹⁶ e dei *genitori che si consumano al pensiero della loro futura assenza* e precocemente invecchiano e si ammalano¹⁷. L'alternarsi degli operatori, la gravità, l'inevitabile declino degli ospiti e la fatica dei genitori non agevolano la coesione e la solidarietà fra gli attori in scena. La continua rotazione degli uni e degli altri e, soprattutto, lo **squilibrato rapporto curante/utente** non consentono un'adeguata formazione e l'instaurarsi di rapporti significativi. In un dinamismo statico, ammantato di supponenza, l'esistenza si snoda nel rosario di fugaci incontri che non concedono che una fragile vicinanza. Il singolo ha difficoltà a districarsi nel labirinto delle competenze, si *fida* delle istituzioni e si *affida* ai referenti¹⁸. Per timore reverenziale e paura di ritorsioni¹⁹, non esercita il controllo, rinuncia alla difesa e fugge la responsabilità²⁰. **Da più di dieci anni nulla cambia in Versilia**²¹: **in un defadigante stallo, ognuno difende il ruolo e la posizione acquisita**. Impossibile, allo stato dei fatti, coordinare il terzo settore, evitare sovrapposizione di azioni e di tematiche. A fronte di tale parcellizzazione, sulla *comprensibile* spinta emotiva di drammi privati, proliferano nuove compagini, che attraggono (e distruggono) il sempre più distratto immaginario collettivo e **sollecitano il paternalismo di professionisti e istituzioni** che deprime l'autostima, manipola e strumentalizza l'iniziativa dal basso, ostacola la coesione sociale e la solidarietà fra pari. Indipendentemente dalla causa, i bisogni sociali sono sempre gli stessi. Se per la cura necessita la specializzazione, per la tutela dei diritti dobbiamo allearci, presentare richieste unitarie, motivate e solidali, pretendere risposte adeguate. Agire isolati frammenta la domanda; disperde le risorse; separa e discrimina i più deboli; ostacola la solidarietà, impedisce le economie di scala. **Si vive di più ma peggio**. Ci muoviamo in un contesto culturale, politico, economico, sociale e amministrativo **saturo di violenza** verso i marginali, che genera incertezza e paura, altera i bioritmi e affatica la mente. Il normale livello di ansia diventa insopportabile in presenza della non autosufficienza, dell'handicap, e del disturbo mentale che, associati alla **perdita di prospettiva**, generano conflitti e **sofferenza aggiuntiva** proprio fra coloro, famiglie e strutture, per i quali, e nelle quali, c'è più bisogno di consapevolezza, collaborazione e ascolto. A volte rilevo una timida apertura a un confronto costruttivo, tuttavia, nel momento in cui le parole sfiorano ferite e lutti non elaborati l'incanto si dissolve. Allora ho la conferma che **la crisi è culturale e strutturale. Al netto dell'illegalità, il sistema è di pura assistenza**: induce il cittadino a eludere i propri doveri e maturare una pretesa assoluta verso la collettività; costringe le *organizzazioni* a un'*aspra concorrenza*²² per accaparrarsi le briciole dello stato sociale in disfacimento. Palese l'autoreferenzialità di associazioni e cooperative. Stante l'attuale *confusa e oppressiva legislazione*, è inevitabile che il terzo settore si determini come un "*magma informe*"²³ speculare alla politica, dove convivono realtà molto diverse tra loro, in un **intrico di conflitti d'interesse**. *Gli individui isolati subiscono le politiche di austerità e sono condannati all'esclusione sociale*²⁴. **La famiglia sopporta il peso della rovina sociale prodotta da pochi**. Dobbiamo discernere le responsabilità. È necessario dotarci di efficaci strumenti di verifica e di controllo per smascherare i millantatori, sanzionare i malfattori, tutelare gli onesti, sostenere chi ha veramente bisogno e **riconoscere il lavoro di cura dei familiari**²⁵ **in assenza del quale il sistema sarebbe già imploso**, poiché non esistono "*falsi invalidi*" ma *furbi* che si procurano *false certificazioni* con la complicità di *medici e funzionari disonesti*. Intanto **povertà e disperazione** travalicano le mura domestiche, dilagano nell'ambiente, **turbano gli animi, annientano le esistenze.....nell'assordante silenzio della politica**.

14 art. 1447 e seg. c.c., rescissione del contratto. *Un istituto giuridico posto a tutela del contraente che abbia stipulato un contratto a condizioni svantaggiose o inique*. Un rimedio al difetto genetico di squilibrio originario tra le prestazioni. "Il vizio originario consiste in una sproporzione degli interessi rispettivamente sacrificati dalle parti col contratto. La legge reprime questa sproporzione...quando una delle parti abbia profittato, in mala fede, dello stato di pericolo o di bisogno dell'altra. Il vizio causale originario della sproporzione, rispetto al quale operano come presupposto le altre circostanze, dà luogo, nei casi e modi indicati dalla legge, alla rescissione del contratto." [F. Santoro-Passarelli, Dottrine Generali del Diritto Civile, Ed. Jovene, Napoli, p. 184-185.

15 A causa dei vincoli strutturali e contrattuali, con le debite eccezioni, gli operatori sono, in genere, costretti al limbo culturale.

16 La libertà personale, intesa come libertà negativa di non subire ingerenze altrui sul proprio corpo (c.d. libertà dagli arresti), è la prima e importante tra le c.d. libertà civili. [Enciclopedia Treccani]

17 Nel '91, A. Corrales, in merito alla complessità della relazione e della funzione del gruppo dei curanti dice che: "dobbiamo considerare che i pazienti gravi (e le loro famiglie) presentano un insieme devastante di solitudine, disperazione e provicatorietà. È facile farsi catturare da sentimenti opposti di compassione-solidarietà, protezione-repulsione, difesa-riprovazione. Questa contraddizione si forma nel singolo operatore, ma si forma ancora di più nel gruppo dei curanti (*famiglia compressa*) che facilmente possono dividersi in fazioni o sottogruppi contrapposti con effetti che vanno molto al di là di semplici divergenze di idee; molto spesso queste divisioni comportano perdita di fiducia nei colleghi e nelle istituzioni (e, a mio parere, *confittualità fra gli operatori, fra familiari e fra operatori e familiari*). Quindi perché sia mantenuta la finalità terapeutica (e l'alleanza con la famiglia) è importante che il gruppo dei curanti costituisca una entità sufficientemente omogenea e consapevole del tipo di lavoro che è chiamata a svolgere. Perché questo possa accadere diventa necessario garantire agli operatori **spazio e tempo** per la riflessione e approfondimento di gruppo sull'operatività clinica quotidiana." (*aiutare i familiari a fare altrettanto e promuove il dialogo e il confronto fra operatori e familiari*). [mio il corsivo fra parentesi tonda]

18 Art. 7 L'assistente sociale, responsabile del caso. e art. 8 Diritto all'informazione e principi di comunicazione sociale della Legge Regionale 41/2005.

19 Adrienne Rich *Nato di donna* "L'oppressione porta all'inerzia, all'autonegazione, al senso di colpa e alla depressione" e allo stesso tempo "Il potere sembra generare una sorta di ignoranza volontaria, un'ottusità morale, per quanto riguarda l'io degli altri, e quindi il proprio" (Giordano Bruno) [da Matthew Fox - idem].

20 Gherardo Colombo - Sulle regole - Feltrinelli 2008 - capitolo 29 Fuga dalla responsabilità

21 "PERCORSO Sanità" - ANNO 1 NUMERO 6 - DICEMBRE 2000 SECONDA CONFERENZA DEI SERVIZI 7 dicembre 2000 "Intervento di Angelo Puccinelli Coordinatore Gruppo Famiglie H

22 Vedi normativa di accesso ai contributi pubblici

23 G. Moro - Contro il non profit - collana Saggi Tascabili Laterza - 2014. Il nuovo libro di Giovanni Moro demolisce 30 anni di retorica su un settore che "non esiste nella realtà", caratterizzato da definizioni inadeguate, dati abnormi, normativa confusa e oppressiva. E propone una nuova classificazione che sarebbe molto utile discutere. Il non profit italiano è solo una "invenzione di successo", un "magma informe" dove convivono realtà completamente diverse tra loro, tenute insieme solo da una melassa comunicativa e da una legislazione confusa e oppressiva. E dove numerosi approfittatori sfruttano - più o meno consapevolmente - la fiducia e la simpatia di cui questo magma ancora gode.

24 secondo V. Falabella, presidente FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) il D.L. che concede 80 euro al mese «contiene elementi positivi ma anche significative restrizioni, facendo prevalere ancora una volta la logica dei tagli lineari»..... che comprendono anche i servizi sociali come le mense e i servizi scolastici o le rette in struttura per disabili, minori, anziani.

25 Francia, Spagna, Germania, Grecia e Romania hanno già legiferato in tal senso. Per approfondire il tema visita il blog La Cura Invisibile: <http://la-cura-invisibile.blogspot.it/>