

RACCONTIAMO NOI L'INCLUSIONE. TRA BISOGNI PREPOTENTI E DIRITTI NEGATI

G. S.¹
GENITORE

Un racconto da leggere e rileggere. Commozione, rabbia, disgusto sono solo alcuni dei sentimenti che si alternano nello scorrere del racconto. Quanta sofferenza avrebbe risparmiato il solo rispetto delle vigenti norme, peraltro faticosamente ottenute? E invece tutto sembrerebbe declinarsi nella categoria delle elargizioni compassionevoli.

Mi chiamo G.S., ho 52 anni e vivo da due anni a Pianello Vallesina, frazione del Comune di Monteroberto (AN)². Sono originaria di Vico Equense, in provincia di Napoli. Ho tre figli. Siamo venuti nelle Marche nell'ottobre 2013 perché c'era già mio figlio maggiore, che abitava già a Pianello e avevamo intenzione di inserire gli altri due figli. Attualmente io abito da sola con mia figlia R., vicino a mio figlio maggiore. Il padre con l'altro figlio sono tornati a Vico (intervista a cura di **Gloria Gagliardini**)³.

Chi è R.?

R. è mia figlia, la più piccola dei tre e ha 23 anni. Il progetto iniziale era di abitare tutti insieme qui, avevamo fatto anche la residenza e l'iscrizione all'ufficio di collocamento per C., ma è andata male. Ho scelto di venire via per problemi di incompatibilità (troppe persone intervenivano nella nostra vita familiare), ma la mia scelta mi ha comportato altri problemi a livello emotivo. Mi sono trovata dopo 31 anni di matrimonio a dover gestire da sola economicamente e materialmente la situazione con R. Avevo preso un anno di aspettativa per organizzare le varie cose; non è facile: un matrimonio di 31 anni è una vita! Ti trovi a 50 anni a ricominciare da zero, imparare a gestire il centesimo perché con le spese arrivavo a fine mese con pochi centesimi in tasca; è stato un anno terribile. Mi sono ripresa solo perché R. ti dà la spinta ad andare avanti per forza! Mi

sono rivolta a tutti: dalla chiesa al comune per cercare un aiuto. Abbiamo degli amici che ci hanno aiutato ad inserirci, dei vicini di casa che sono eccezionali, ci hanno accolti subito, c'è un ottimo rapporto con le persone del palazzo. Nonostante questo buon inserimento sociale, è stato un anno durissimo sia per il mio lavoro - anche se lavoravo da 20 anni nel mio paese - perché mi sono dovuta inserire e ricominciare da nuovo, e per aver accettato il fatto che R. fosse inserita in un centro diurno. A Napoli andava a scuola, frequentava il liceo, avrebbe dovuto frequentare il liceo fino all'anno scolastico 2015/2016.

Che faceva a scuola?

Aveva la copertura totale delle ore con l'insegnante di sostegno. Frequentava il liceo socio-psico pedagogico. Si trovava molto bene in quell'ambiente, era stata fermata perché andando avanti l'impegno era grosso per lei, ma stava comunque bene.

Che disabilità ha R.?

Lei è neurolesica per una sofferenza alla nascita, poi a un anno e mezzo ha avuto una convulsione e da lì sono seguite tante vicende: una prima diagnosi sbagliata, farmaci forti e quel poco che aveva sviluppato (aveva iniziato a camminare e parlare) lo ha perso. E' stata operata due volte perché aveva il piede sx equinovaro, ma hanno sbagliato; hanno operato anche il

¹ Per le ragioni che si possono comprendere leggendo il testo G.S., ha preferito mantenere l'anonimato.

² Monteroberto è un paese collinare della provincia di Ancona, di circa 3.000 abitanti.

³ Intervista realizzata il 28 luglio 2015.

piedino sano, quindi ha poi dovuto fare una seconda operazione per l'allungamento dei tendini. Anche in questo caso c'è stato un errore e avendo allungato troppo i tendini, ora ha serie difficoltà a camminare e sicuramente necessiterebbe di un nuovo intervento, ma adesso non me la sento di un nuovo intervento. La cura è stata devastante perché era per diagnosi di "epilessia degenerativa del tessuto corticale" e il medico le aveva dato pochi mesi di vita, quindi i farmaci erano forti barbiturici pesanti che la tenessero sedata. Poi a Verona ci hanno dato una loro versione e cioè che R. avrebbe avuto un'emiparesi nemmeno tanto grave per la sofferenza neonatale ma si è aggravata per errore medico, quindi ora è una tetraplegica grave. E' una ragazzina che capisce tutto e fa capire, in parte, i suoi bisogni. Non ha il controllo sfinterico; ci tengo a tenerla senza pannolino almeno in estate (in questo c'è un'ottima collaborazione con gli operatori del centro diurno). Lei è così; io l'accetto così, ma ha bisogno di tante cose. 24 ore al giorno con lei a 52 anni è impegnativo. Finché ho avuto i miei genitori che mi aiutavano riuscivo a ritagliarmi anche del tempo per me, poi quando ci siamo trasferiti dai suoceri avevamo chiesto degli aiuti esterni. Ora qui non me lo posso permettere, ci ho provato per qualche pomeriggio. Io ho il mio stipendio e la sua pensione, ma a mesi alterni viviamo solo con la sua pensione ti assicuro che faccio il minimo indispensabile, le spese sono ridotte, fortunatamente entrambe pranziamo fuori casa, lei al centro e io a scuola e quindi un po' risparmio. Non mi posso permettere una macchina adeguata e confortevole per i suoi bisogni; ho una "panda" che ha 23 anni come lei e che consuma molta benzina. Spendo molto per i farmaci; su una confezione pago 14 euro, le perette salvavita le pago e in ogni confezione ce ne sono solo 4 a 10 euro. Ogni volta che le vengono crisi grosse le devo fare; diciamo che i primi soldi dello stipendio vanno in spese mediche. Per stare qui mi sono dovuta adattare, ho rinunciato ai mobili e a tutto ciò che di caro avevo, dovevo scegliere se vivere un po'

meglio qui o fermarmi giù nel mio paese. Il lato affettivo è una sofferenza che mi porto dentro, è radicata, non riesco a metabolizzare, sono due anni che vado al consultorio familiare, non riesco a gestire tutte le responsabilità familiari con i problemi che portano. Quando sono con R. devo stare serena per il suo bene, quindi faccio tutte le faccende di casa con lei vicino cercando di coinvolgerla un po', ma devo stare attenta perché se ha una crisi cade ed è imprevedibile come una bimba di un anno. Lei ha bisogno di essere guardata a vista 24 ore. Dormiamo anche insieme perché se ha le crisi di notte così mi rendo conto.

Hai amici?

Sì ce l'ho, ma c'è sempre R. con me, io non faccio nulla da sola ... a volte chiedo aiuto a mio figlio ma non voglio neanche pesare su di lui e sui suoi progetti di vita. Tenere una persona a volte ne sento il bisogno, per un'oretta di respiro, per ricaricarmi e poter passare poi più tempo con lei in modo sereno. Se io sono agitata lei ha più crisi e poi è sempre più difficile gestirle, a volte io la lascio a terra e aspetto che si riprende, mi metto a terra con lei, non ce la faccio più a tirarla su.

Non avevate mai pensato al centro diurno, o non esiste come servizio a Napoli?

In verità non esisteva nella mia mentalità. I primi "centri a semiconvitto" come li chiamano là sono a Torre del Greco, Ercolano, poi Napoli, a Sorrento; ci sono centri di riabilitazione, infatti, lei andava a Pompei da molti anni, prima per la psicomotricità, la logopedia e fisioterapia. Poi le è stato ridotto tutto per la sua età; nel 2013 faceva 3 fisioterapie a settimana a mesi alterni. Quando siamo andate via lei aveva iniziato l'anno scolastico e doveva riprendere il ciclo di fisioterapia.

A scuola quindi viveva un contesto socializzante ...

Sì, solo per 5 ore al giorno ma era inserita in contesto normale e tutti le volevano bene. Negli ultimi due anni aveva un'educatrice ed era coperta per 30 ore

settimanali, era diventata la mascotte del liceo, lei sempre molto allegra, gioiosa. La maggior parte del tempo lo passava in classe, perché cercavano sempre di farla stare con tutti impegnata in qualche attività, in particolare nelle attività di musica, manipolative. Hanno fatto pure uno spettacolo ed ha partecipato al progetto per Natale, hanno fatto una canzone per lei. Nell'open-day era stata invitata anche per far vedere quanto erano disponibili alla disabilità. Devo dire la verità ha vissuto dei bei momenti. Era iniziato l'anno scolastico e io mi ero appena operata a un ginocchio, avevo fatto la convalescenza a Pianello (dove abita mio figlio), ci era piaciuto l'ambiente e avevo dato la disponibilità di trovare una situazione magari stabile qua negli anni a venire. Cominciavamo a fare vacanze qua per sondare il terreno. La situazione era difficile a casa, le liti erano vere e proprie risse. L'altro figlio, ha un problema di socialità, un ritardo nell'apprendimento che però non gli impedisce di rendersi conto delle sue difficoltà; è chiuso e gli basta poco per accendersi tanto da non riuscire a trovare con mio marito un accordo per risolvere pacificamente le questioni. Chi ne risentiva di più e stava male era la piccola R., oltre a me che peggioravo con le mie tachicardie proprio per la paura di ciò che poteva succedere.

Quindi la scelta di venire qua è stata per lei?

Sì, cominciavamo a star male tutte e due. Avevo anche chiesto a mio marito, in più occasioni, di cambiare casa e restare nel mio paese natale, ma lui non è mai stato d'accordo. Le ho provate tutte per andare d'accordo con l'intero nucleo familiare, ma la situazione era diventata ingestibile. Non ce la facevo più, dovevo prendere una decisione. Visto che il paese qua era tranquillo pensavo di venire per una prova di un anno o due, ma mio marito poi a cose fatte mi ha fatto capire

che non sarebbe restato. Il ragazzo, poi, voleva stare giù col papà e anche la relazione con mio marito si è incrinata, fino a rompersi, cosa che non mi aspettavo. Mi sono trovata a combattere col fatto che non avevo più mio marito che adoravo, e mio figlio; per me è stato difficilissimo. Non lo vedo da 15 mesi, non sono tornati più neanche per vedere R.. Ho anche tentato di fare una separazione per cercare un aiuto economico e perché non volevo che lui perdesse contatti con la figlia. Moralmente sono distrutta! Intanto ho dovuto accettare questa nuova situazione. Qui il centro diurno copre un orario fino alle 15,30 e io posso lavorare.

Tu sei insegnante di sostegno?

Lavoro nella scuola dell'infanzia e sono stata insegnante di sostegno per 22 anni, ma non ce la facevo più; il carico era troppo tra casa e scuola. Quando stavo giù un'oretta di riposo durante la giornata me la prendevo, abbiamo anche avuto alcune persone che ci aiutavano privatamente, tutte relazioni sottoforma di amicizia perché non volevano essere assicurate e a cui facevo regali che mi costavano parecchio, cioè, il mio stipendio andava via in regali! Il comune non mi dava niente, con il mio reddito, ero esclusa dai benefici dei servizi domiciliari, avevo solo il trasporto gratuitamente perché il trasporto scolastico lo paga la Regione. Tutte le domande che ho fatto me le hanno bocciate. Mi avevano proposto 3 ore di domiciliare a settimana ma non venivano effettuate tutte in giornata, solo 1 ora per volta e così non mi serviva.

Qui come ti sei organizzata per inserire R.?

Ad Ottobre 2013 dopo aver ottenuto la residenza, siamo riusciti a parlare con le istituzioni per capire come inserire R.. Un mese dopo siamo stati ricevuti dagli operatori dell'U.M.E.A⁴ e abbiamo parlato con la psicologa e l'assistente sociale per un

⁴ U.M.E.A (Unità Multidisciplinare Età Adulta) L.R. 18/96 e successive modificazioni e integrazioni. Art. 2 (Definizione delle unità multidisciplinari): "Le unità multidisciplinari sono nuclei organici delle AUSL dotati di autonomia operativa collocate a livello distrettuale con compiti di informazione, prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, nonché di valutazione, programmazione e verifica degli interventi educativi, riabilitativi, d'integrazione scolastica, sociale e lavorativa dei soggetti in situazione di handicap e degli altri soggetti indicati dal piano sanitario regionale nel capitolo relativo ai servizi integrati territoriali". Si veda, <http://www.grusol.it/apriSociale.asp?id=556>.

primo colloquio poi, a Gennaio del 2014, siamo state richiamate e abbiamo stilato il progetto educativo in cui si dichiarava necessario per R. l'inserimento in un centro diurno⁵. Ci hanno assicurato che il servizio sarebbe partito da lì a poco. Io ero molto contenta ma il distacco da R. mi creava ansia, perché stavamo passando un momento difficile. R. ha iniziato la frequenza al centro diurno il 9 Giugno 2014 presso C.S.E.R. "De Coccio"⁶ di Jesi, con orario antimeridiano 9,30–12,00 per due giorni e per altri due giorni con il pranzo, fino alle 15.30. Il trasporto, in accordo col comune, da Giugno ad Agosto è stato a mio carico andata e ritorno. L'ultima settimana di Agosto mi sono informata perché dal 1 Settembre riprendevo il lavoro a scuola e dovevo assicurare il servizio del trasporto a mia figlia. Il 30 agosto mi è stato comunicato, dal Comune, che il servizio ripartiva con il trasporto e mensa a tempo pieno. A Settembre, il trasporto è stato fornito dal comune tramite la croce rossa ma ogni giorno cambiava operatore e, nonostante mi garantissero andata e ritorno, era necessaria una persona di famiglia all'interno che sapesse gestire R.. Per una settimana la croce rossa, poi il servizio civile, così per i primi dieci giorni di scuola finché io ho avuto un orario di lavoro fisso che andava dalle 8.30 alle 13.30. A quel punto, il Comune, ha messo a disposizione il pulmino della scuola dei bambini che garantiva il trasporto alla mattina ed io mi sono presa l'impegno del ritorno, dato che con i turni del lavoro potevo farcela. Poi ci sono state varie sospensioni per Natale e festività,

perché, essendo il servizio trasporto un servizio pubblico della scuola, si interrompeva con le festività scolastiche e di conseguenza ogni volta finiva pure il trasporto per R.

Il servizio del trasporto ti è stato sempre dato in accordo col comune?

Sì, sempre accordi verbali. Mi dissero che avevano provato a stipulare un contratto con la cooperativa ma che il costo per il comune era eccessivo e cercavano qualcosa di più economico. Così hanno concordato con me il fatto che io andassi a prenderla al centro, assicurandomi che i soldi risparmiati dal comune sul trasporto sarebbero stati utili a garantire la frequenza di R. nel periodo estivo⁷.

Quindi, la frequenza al centro diurno per la vostra vita cosa è stata?

E' diventata una condizione vitale, perché mi sono resa conto che abbiamo bisogno di stare anche un po' fuori casa e io ho bisogno di essere alleggerita. L'inserimento è stato graduale, all'inizio mi fermavo a Jesi nelle vicinanze perché gli operatori dovevano imparare a gestire le sue crisi; da luglio 2014 l'accompagnavo, tornavo a casa mangiavo, l'andavo a riprendere, ma avevo avuto due ore di riposo! Dal 1 Settembre 2014 ho iniziato a lavorare a scuola fino al 30 giugno 2015, senza pause dato che nelle giornate di festa purtroppo anche i centri stanno chiusi e lei stava con me, non avendo nessuno aiuto esterno. Sono arrivata a giugno molto stanca, una routine compressa dai tempi del lavoro e

⁵ Il centro diurno per persone con disabilità nella regione Marche è normato dalla L.R. 20/2002. Il C.S.E.R. (centro socio educativo riabilitativo) è un servizio rivolto a "soggetti in condizioni di disabilità, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che hanno adempiuto l'obbligo scolastico e per i quali non è prevedibile nel breve periodo un percorso di inserimento lavorativo o formativo". Per approfondimenti sui cambiamenti apportati dalla Regione Marche ai centri diurni per disabili gravi (D.G.R. 1331/2014 e art. 32 L.R. 33/2014) Ragaini F., *Quali Centri diurni dopo le delibere regionali?* <http://www.grisol.it/apriSociale.asp?id=765>; Ragaini F., *Quale idea di servizio nei "nuovi" Centri diurni (ex CSER) per persone con disabilità intellettiva della regione Marche?* <http://www.grisol.it/apriSociale.asp?id=832>

⁶ Il "De Coccio" è uno dei cinque C.S.E.R. del territorio della Vallesina che fanno parte dell'Ambito Territoriale 9. Si trova nella città di Jesi e dista da Pianello Vallesina circa 14 km. R. è in lista d'attesa per fruire del servizio C.S.E.R. "Il Girasole" che si trova a Staffolo, qualche chilometro più vicino alla sua abitazione. In questo Centro il servizio trasporto è assicurato dall'ente gestore del servizio.

⁷ La L.R. 20/2002 prevede che il C.S.E.R. sia aperto per almeno 48 settimane all'anno (la chiusura non deve superare le due settimane consecutive, con l'assicurazione di interventi di sostegno alternativi domiciliari o altri centri territoriali - per i soggetti più gravi) con una apertura giornaliera non inferiore a 7 ore al giorno. Il servizio trasporto deve essere assicurato. Ricordiamo inoltre che il centro diurno per disabili gravi è una prestazione semiresidenziale prevista nei Lea (Livelli essenziali di assistenza) definiti dal Dpcm 29.11.2001. Nel territorio dell'Ambito 9, è prevista una compartecipazione a carico dell'utente al costo del servizio di 60 euro mensili, indipendentemente dalla frequenza.

da quelli dettati dai servizi di Rosaria: il tempo di uscire da scuola, mezz'ora per passare a casa e riassetare e alle 15 di nuovo in macchina per andare a prenderla. Dalle 15,30 del pomeriggio fino alle 8,30 della mattina seguente tutta per lei, sole io e lei.

Che fate a casa?

Molto poco. Il mio lavoro è molto impegnativo e io torno a casa stanchissima. Quindi le metto a disposizione dei giornali da sfogliare, i colori, musica e tanta televisione... poi si finisce sul divano e spesso ci addormentiamo entrambe. Questo inverno mi lasciavo il tempo di andare in chiesa il pomeriggio ma il più delle volte, per crisi improvvise, abbiamo rinunciato anche a quello.

Il centro, in questa quotidianità, cosa significa?

Significa che io so che lei è viva e viene presa in considerazione. Perché lei ha un carattere gioioso e riesce a dare allegria e gioia, quando la vado a prendere al centro la trovo sempre in mezzo a tutti seduta al tavolo e questo mi fa felice. Se lei usufruisce del servizio, io riesco a lavorare perché mi serve per vivere e riesco ad avere un'oretta per ricaricarmi, riesco poi a fare una faccenda senza pensare contemporaneamente ad avere anche attenzioni su di lei. E' faticoso stare sole, facciamo tutto insieme, in bagno andiamo insieme, ci vestiamo insieme, perché facciamo le cose a turno e mi permette di averla vicino nel caso succedesse qualcosa. Quindi, il centro diurno significa alle 8,30 metterla sul pulmino e così terminare un lavoro che va dalle 15,30 del giorno precedente alle 8,30 del mattino successivo. Se la notte ha una crisi io la devo gestire e rimanere sveglia dato che lei è sotto effetto del "valium". La mattina mi alzo alle 6 e al lavoro devo essere lucida. Il centro mi dà questa serenità, cioè che quando ritorno a casa, ho avuto una pausa e mi sono ripresa.

Soffermiamoci un attimo su cosa è successo in questi mesi ...

Ad Aprile 2015 sono andata a parlare con l'assessore ai servizi sociali del mio Comune, perché avevo un problema da gestire. Il trasporto di cui usufruisce R. per andare al centro diurno che mi mettono a disposizione, non è un trasporto per disabili, ma è il pulmino della scuola dei bambini e in quel periodo capitava che la mattina gli autisti dovevano portare i bambini in varie uscite, quindi mi si chiedeva se potevano venire a prenderla alle 8 anziché 8,30, ma per me era difficile questo spostamento di orario. Avevo anche chiesto all'assistente del pulmino di darmi una mano per vestire R. perché io in quel periodo avevo avuto crollo psicofisico (soffro anche di tachicardia parossistica) e avevo notato quanto poco riuscisse a gestire una situazione anomala. Così sono andata in Comune perché potessero intervenire per sistemare la situazione, cioè se mi davano la libertà di scendere alle 8,30. Fu in quella occasione che l'assessore mi disse che, da Luglio, R. avrebbe frequentato il centro diurno per 3 giorni senza mensa e 2 giorni con mensa e che il trasporto sarebbe di nuovo stato tutto a carico mio, con la assicurazione che i soldi risparmiati sarebbero serviti comunque a garantire il servizio estivo. Ho dato disponibilità perché nei mesi estivi, essendo in ferie, potevo, comunque, trovare tempo per riposare un po' mentre R. stava al centro. A fine Aprile, ricevo una lettera dall'ASP⁸ in cui vedo scritto: "il Comune di Monteroberto ha concordato con la famiglia la sospensione del servizio CSER a favore di R., per il mese di Luglio e 11 giorni di Agosto". Cioè, mi si comunicava per lettera dall'ASP (e non dal mio comune, con il quale avevo sempre avuto rapporti), che il servizio mi veniva sospeso in accordo con me! In realtà non c'era stato nessun accordo scritto né verbale. L'accordo verbale fatto, riguardava un turno di frequenza al centro antimeridiano per due volte a tempo pie-

⁸ L'ASP è l'Azienda pubblica servizi alla persona dell'Ambito territoriale 9, di cui soci sono i 21 Comuni facenti parte dell'Ambito, i quali conferiscono ad essa la gestione di alcuni servizi sociali, come il caso dei centri diurni.

no. Io assicuravo il trasporto. Ho telefonato subito all'assessore il giorno stesso per un appuntamento. Si è scusato sostenendo che avrebbe dovuto comunicare all'ASP che, in base a contrazioni delle spese comunali, il servizio veniva sospeso, ma poi si sarebbe confuso ed è stato un errore di dettatura.

In quella occasione mi ha anche mostrato i vari bilanci del Comune e le difficoltà che l'amministrazione attraversava per far fronte alle tante esigenze sociali territoriali, conti su conti di cui a me non importava nulla. Io del servizio ne ho bisogno! Vivo da sola con mia figlia, ho una situazione personale molto pesante, se sto male non ho nessun aiuto esterno, come può il mio Comune mettermi in queste condizioni? Sono di nuovo andata dalle assistenti dell'U.M.E.A. che mi hanno suggerito di chiedere al Comune la rettifica.. Ho chiesto quindi un nuovo appuntamento all'assessore, appuntamento che non ho avuto. Così, il 12 Maggio, ho fatto io una lettera di rettifica indirizzata al Comune, all'ASP e all'U.M.E.A. ci tengo a dire che per tutte queste lettere ho speso 40 euro di raccomandate! Il 25 Maggio il Comune mi scrive, scusandosi, ma che le disposizioni date dall'ASP non potevano essere cambiate in quanto il Comune ha dovuto fare tagliare alcuni servizi a causa di una previsione di minor contributi da parte della Regione. A questo punto mi sono rivolta al Gruppo Solidarietà. Il 29 Maggio ho partecipato ad una riunione con altri familiari in cui si discuteva degli effetti della vicenda regionale⁹, e lì ho scoperto quel che stava succedendo nel nostro territorio e in comuni limitrofi. Qualche famiglia quindi era stata contattata dal proprio Comune per tagli ai servizi educativi di qualche ora, ma il centro diurno era stato tagliato solo a me e a quanto pare ancora prima delle problematiche di bilancio regionale! Dopo qualche giorno ricevo una telefonata dal comune di Monteroberto, una voce femminile¹⁰ che,

senza nemmeno qualificarsi, mi diceva che l'indomani per tre giorni non avrei avuto il trasporto dopo festività del 2 Giugno. Alla mia esclamazione: "e come faccio!!!", la signora mi ha detto: "chiami a scuola, avvisi che arriva con un quarto di ritardo, Pianello-Jesi ci vogliono 7 minuti all'andata e 7 al ritorno, in tutto ci vogliono 14 minuti e lei sta a scuola tranquillamente". L'ho richiamata per chiederle se mi comunicavano questa cosa per iscritto e che pretendevano il servizio: ho detto che il giorno seguente, come tutte le mattine e avrei aspettato il trasporto dovuto e che se non fosse arrivato avrei potuto chiamare i carabinieri, perché una comunicazione telefonica non prova nessun accordo, ma lei ha risposto che al momento erano assenti assessore e segretario per cui la comunicazione firmata non avrebbe potuto farla. Dopo un'oretta mi richiama e mi dice che era stata trovata una soluzione con un volontario della protezione civile per questi tre giorni. Il punto è che è proprio loro abitudine prendere decisioni al posto mio; una persona che si permette di organizzare il mio tempo, anche scolastico, è fatto grave! L'aver dato sempre una disponibilità verbale di fatto mi ha chiuso tutte le strade¹¹. Sono seguite poi altre lettere da parte del Gruppo Solidarietà tra i mesi di Maggio e Giugno con un incontro avvenuto il 1 Luglio in cui si richiedeva espressamente il ripristino del servizio. Di fatto nulla è cambiato. Dal primo Luglio non ho avuto più il servizio per tutta l'estate, confermato da una lettera ricevuta il 9 Luglio 2015.

Come avete passato questo mesi estivi senza servizio?

Dal 1 al 15 Luglio ho cercato di portare R. al mare, ma per il caldo siamo state spesso a casa. Per cui dalla mattina alle 15,30 stavamo a casa senza far nulla. Dopo andavamo al mare: una trentina di minuti di strada in macchina, carico uno zaino pe-

⁹ Per approfondire la vicenda regionale si veda <http://leamarche.blogspot.it/> <http://www.grusol.it/blog/SINOTTICO%20ULTIMO.pdf> e Jesi. *Tagli servizi sociali. La lettera delle famiglie*. <http://www.grusol.it/apriSociale.asp?id=860> e *Persone con disabilità Ambito sociale Jesi. La difficile estate*. <http://www.grusol.it/apriSociale.asp?id=868>

¹⁰ Si riferisce all'impiegata comunale.

¹¹ Segnaliamo un articolo interessante di Breda Maria Grazia, "Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie: impariamo a chiedere correttamente il centro diurno", in *Prospettive assistenziali*, n. 190, 2015.

sante da trasportare con le sue cose per tenerla in acqua e partiamo. Una volta è capitata una crisi in acqua e mi è stata portata all'ospedale di Torrette, anche lì esperienza tragica. Ho 52 anni ma gli ultimi 28 per me sono stati terribili, anche il mio secondo figlio ha avuto una sofferenza neonatale per cui i miei 52 anni non sono anni come quelli degli altri. R. non è un problema, ma è un figlio come gli altri che necessita di tante cose, ma non essendo autonoma usufruisce delle mie braccia, della mia voce, delle mie gambe! Cioè, io devo combattere tutti i giorni perché sono lei e io in contemporanea. Le necessità, i bisogni vanno definiti con le giuste parole. Non "problema", ma "figlio che ha esigenze particolari", solo così si può capire che il genitore in questione ha esigenze fisiche diverse da una cinquantaduenne comune. Piacerebbe anche a me mettermi al sole, farmi fare i massaggi, tagliare i capelli,

prendere un'ora per il colore che non faccio più perché ci vuole troppo tempo e tre ore dal parrucchiere non me le posso permettere, quindi porto i capelli corti e brizzolati. Non si deve arrivare a chiedere queste cose! R. ha bisogno di vivere come tutti, ha bisogno di sentirsi chiamare durante il giorno, di partecipare a un pranzo dove non siamo solo io e lei. Per fortuna sono ancora in grado di gestire le mie capacità, riesco a mantenere il controllo ma questa è una virtù che mi ha dato il Signore! Dal 16 Luglio, per quindici giorni, sono stata bloccata per un ernia cervicale. Ho dovuto chiamare il fratello di R. e la sua ragazza, che per alcuni giorni si sono alternati qua con noi. Io non riuscivo a stare in piedi e R. è stata con me sul letto, mentre il fratello o S. si occupavano delle varie cose da fare. Questo vuol dire che se le mie energie le spendo male e mi sovraccarico durante le 24 ore mi ammalo prima, col

La parola che nasce dal silenzio

Come ha scritto un grande oncologo francese, David Khayat, le parole hanno un grande potere: sono in grado di portare la speranza nel cuore dei pazienti: sono il dono di una particella di umanità che insieme al sapere tecnico il medico deve tenere viva nel cuore. Molte volte giungevano alla sua consulenza esistenze ferite dalle parole troppe dure, troppo violente, inumane, che i medici avevano detto loro. Le cose che non si dovrebbero mai fare: una diagnosi annunciata al telefono, uno sguardo sfuggente nel momento di rispondere a una questione difficile: tutto il detto, e talora ancora di più il non-detto, possono ferire, o aiutare, una persona che sta soffrendo. È necessario ripetere pazientemente le parole, scegliere quelle che possano essere meglio capite, e che non feriscano: la cosa più importante è questa. Non può non esserci in ciascuno di noi la consapevolezza di quanto sia difficile, e forse sia impossibile, dire a un paziente che la sua vita è in pericolo. Le parole non sono incolori, non semplici, non insignificanti e solo quando nascono dal silenzio lasciano una traccia profonda nel cuore di un paziente che le ascolta, e che è in dolorosa attesa della parola del medico. Ma queste parole so di non trovarle nei testi di psichiatria, e di trovarle invece, per esempio, nelle lettere di madre Teresa di Calcutta. Non sapendo cosa dire, e come trovare le parole che aiutano meglio, molto meglio, tacere e consegnare la comunicazione del nostro dolore, e della nostra comprensione alle parole del corpo vivente: sono ancora una volta quelle dei gesti, e una semplice stretta di mano, come diceva Paul Celan, uno dei più grandi poeti di lingua tedesca del secolo scorso. Nell'ora del dolore, mentre moriva suicida nelle acque della Senna, una stretta di mano gli sarebbe stata infinitamente utile. Solo la grazia, questa misteriosa intuizione dell'indicibile e dell'infinito, che sono nella vita di alcuni di noi, ci consente di trovare le parole nascoste che possano narrare il male del dolore, e della disperazione, ma anche il male incomparabile più crudele della violenza quotidiana, nel silenzio e all'ombra della speranza.

Eugenio Borgna, in *Animazione sociale*, n. 286 (novembre 2014)

rischio di aver bisogno ora di un servizio residenziale per R. anziché quando non ci sarò più, perché io non riesco a gestire quella che potrebbe benissimo essere una felice convivenza. A Settembre, io ricomincerò la scuola e R. il centro, e necessito di un trasporto adeguato andata e ritorno.

Ora io sono passata come insegnante dell'infanzia, non più di sostegno, e ho degli orari che non mi permettono di garantire il trasporto a mie spese, il Comune me lo deve garantire. E' un aiuto che chiedo per le esigenze di un figlio e basta, nulla di più¹².



Marche. Ripristino fondo sociale regionale 2015. E' tempo di passare, senza indugio, dalle parole ai fatti

Una nota congiunta inviata dalla Campagna "Trasparenza e diritti" e dal Comitato Associazioni Tutela (oltre 40 organizzazioni di volontariato, utenti, operatori, cooperazione), al presidente Ceriscioli alla giunta e al Consiglio regionale, chiede di mantenere l'impegno riguardo il ripristino del fondo sociale 2015. Arrivati a pochi mesi dalla fine dell'anno, scrivono le associazioni, non è più tollerabile tergiversare. La Regione deve dare certezze rispetto alle quote di finanziamento da assicurare ai Comuni così da poter assicurare l'erogazione integrale dei servizi sociali. La nota, <http://leamarche.blogspot.it/2015/09/fondo-sociale-regionale-e-tempo-di-fatti.html>.

La grande preoccupazione delle associazioni è in relazione al cambio di linguaggio da parte del presidente e dell'assessore al Bilancio. Scrivono i firmatari "Abbiamo bisogno di certezze. All'indomani dell'approvazione della pdl di rendiconto 2014 dello scorso 7 agosto, avevate affermato che in quel provvedimento erano stati trovati i soldi per rifinanziare il fondo sociale così da assicurare ai Comuni l'erogazione dei servizi sociali. Successivamente, il linguaggio, ci pare, sia progressivamente mutato. I riferimenti al finanziamento del fondo sociale sono stati sempre più sfumati. L'assessore al Bilancio Cesetti, a più riprese, ha affermato che il finanziamento avverrà secondo i reali fabbisogni. Una affermazione che se presa davvero sul serio, dovrebbe significare l'aumento della quota regionale, tanti sono i bisogni insoddisfatti. Ma così come formulata può evocare invece un'altra possibilità, quella di giustificare una diminuzione del finanziamento sulla base di una supposta valutazione del bisogno (che sarebbe dunque inferiore). Tanto più che queste stesse affermazioni si accompagnano ad una prassi ben conosciuta e non rassicurante: quella di accompagnare a queste dichiarazioni, risorse finanziarie, che però non attengono a competenze regionali (vedi ad esempio gli oltre 11 milioni del fondo nazionale non autosufficienze o quelle riguardanti il fondo nazionale politiche sociali).

La richiesta è chiara "abbiamo bisogno di certezze che per essere tali necessitano di impegni, in tempi brevissimi, su numeri precisi. Se questo non accade, da qui a poco gli utenti dei servizi ricominceranno a sentire la pressione dei Comuni riguardo ai tagli e facilmente si passerà dalla possibilità alla certezza. Un'incertezza che rende estremamente difficile la quotidianità di migliaia di famiglie. Converrà con noi che ciò non è tollerabile".

All'appello mancano circa 30 milioni. Quelli devono essere trovati se non si vuole che i Comuni taglino i servizi. Servizi, peraltro, già largamente insufficienti rispetto ai bisogni.

Campagna Trasparenza e diritti
Comitato Associazioni Tutela
16 settembre 2015

Segreteria: 393-9046151 trasparenzaediritti@gmail.com - <http://leamarche.blogspot.it/>

¹² Il Comune ha comunicato ad ASP Ambito 9 che assicurerà il trasporto per il Centro diurno.