

Convegno in memoria del Professore Giuseppe Cartelli.

CURARE LE RELAZIONI PER PRENDERSI CURA DELLO SVILUPPO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

PENSARE PER TEMPO, IL FUTURO DEL POSSIBILE

Roberto Bottaro

Buongiorno a tutti e grazie per l'invito.

Sono un genitore perfettamente convinto che nel momento in cui ricerchiamo future soluzioni residenziali per i nostri congiunti, dobbiamo avere ben chiaro che per disabilità diverse, anche le soluzioni dovranno essere diverse

Così come sono altrettanto convinto che sia bene ricercare per tempo, la migliore soluzione al Dopo di noi, ipotizzando un accompagnamento nel Durante noi. La ricerca di raggiungere questo obiettivo dovrà essere un impegno, un coinvolgimento per ogni genitore, indipendentemente dal grado di gravità del proprio figlio.

Detto questo sarà più semplice stabilire che trovare delle future soluzioni abitative, di residenzialità per una persona con disabilità complessa (grave) a volte plurihandicap, ad alta intensità assistenziale comporterà la necessità di prevedere una residenza socio-sanitaria, un presidio sanitario riabilitativo, con spazi ben strutturati, che garantisca l'impiego di un adeguato personale, quindi direzione sanitaria, infermieri, OSS, educatori, fisioterapisti della riabilitazione ecc. ed ovviamente delle rette stabilite dall'accreditamento.

Chiaramente diversa, potrà e dovrà essere la soluzione da ricercare per il futuro inserimento di persona con disabilità sia fisica, che psichica lieve e/o medio lieve.

Gli aspetti strutturali da considerare assumono ancor più importanza dopo questa esperienza di pandemia che ridefinisce gli spazi su cui poter contare.

La mia personale esperienza in questi ultimi oltre 40 anni di impegno in questo settore e nello specifico su questi temi, mi porta senza alcun dubbio ad affermare che i genitori, le famiglie, le loro associazioni/Fondazioni di riferimento devono avere ben chiaro di dover assumere dei ruoli propositivi, nel pensare, progettare, proporre e realizzare delle soluzioni efficaci.

Soluzioni, obiettivi che devono ovviamente trovare la condivisione ed il coinvolgimento dei soggetti pubblici preposti e con i quali sarà utile stringere dei "patti, delle alleanze, delle collaborazioni" necessarie al raggiungimento di questi obiettivi.

Possiamo tranquillamente dire che questi obiettivi possono inizialmente apparire come dei sogni lontani, ma sognare deve essere un regalo che facciamo a noi stessi provando poi a percorrere il cammino che ci porti a vedere quel sogno realizzato.

I tempi per riuscire a portare a termine queste realizzazioni, non sono certamente brevi.

Nel momento in cui ci accingiamo ad iniziare un cammino lungo dobbiamo essere ben consapevoli di non doverci lasciare scoraggiare, deprimere dalle lungaggini, politiche, amministrative, dalla mancanza di veloci decisioni da parte di dirigenti e funzionari istituzionali.

Qualcuno diceva: *Se lungo questo percorso non trovi ostacoli, significa che hai sbagliato strada...*

Così come dobbiamo essere altrettanto convinti della necessità di uscire dal singolo isolamento, dalla chiusura, dalla non ricerca di confronto di possibili soluzioni per i vari passaggi della vita dei nostri figli.

Isolarci sarebbe la scelta più negativa che ognuno di noi possa fare.

Neanche il dolore deve riuscire a diventare chiusura, rinuncia, ma proprio dal dolore si deve provare a generare, forza, coraggio, per farlo diventare un alimentatore capace di generare qualcosa di importante.

Ecco io credo che noi genitori, noi famigliari possiamo e dobbiamo diventare un elemento trainante, dobbiamo essere in grado di riuscire a collegare le diverse Istituzioni per consentire loro di lavorare al meglio sottoponendo specifici progetti, provando a realizzarli insieme.

io credo sia oggi un po' superato il momento in cui ogni richiesta che noi avanzavamo era soltanto il **reclamo**, era esclusivamente la **rivendicazione** di un diritto che in qualche modo veniva eluso.

Io sono uno di quei genitore sempre pronto ad impegnarmi, a lottare – sia nella Consulta regionale Handicap, sia nell'associazione Fadivi e... Oltre per cercare di fare rispettare i diritti, che già molti anni fa non era così scontato ottenere. Importante è però non limitarsi a solo questo tipo di impegno.

Ogni famiglia, ogni associazione/Fondazione, ogni Ente deve riuscire a programmare insieme, a condividere e provare a progettare la strada verso il futuro !

Sarebbe un errore grave perpetrare assurde divisioni, anche tra le stesse associazioni, invece di provare a progettare insieme, costruire alleanze, buone prassi, innovazione, provare a ricercare soggetti che in qualche modo ci possano aiutare a percorrere un pezzo di strada insieme.

Possono risultare affermazioni apparentemente banali, e forse lo sono, però posso assicurarVi che la nostra esperienza di FADIVI, del Centro Nucci Novi di Viale Teano, del Centro La Magnolia a Cornigliano, e la Casa Dopo di Noi di Via Sirtori a Quarto, mi porta a dirVi che questa è oggi sicuramente una delle strade maestre da percorrere.

I genitori di FADIVI hanno chiamato il loro progetto di residenzialità: “UN SOGNO DA VIVERE” .

Vorrei fosse chiaro che tutto quanto fin qui descritto non è per nulla qualcosa di teorico, di solo pensiero è stato alla base di un effettivo impegno che ci ha portato a poter contare, oggi, su qualcosa di concreto che rappresenta una indubbia efficace risposta alle nostre aspettative.

Il tempo che mi è concesso sta per scadere e quindi voglio solo aggiungere che sarebbe sbagliato, almeno dal mio punto di vista, ritenere che aver realizzato una bella residenza e magari anche ben funzionante debba essere la condizione unica e definitiva per assicurare il miglior futuro possibile al proprio caro. Esiste tutto il tema delle **garanzie giuridico – patrimoniali** che non deve essere trascurato e la cui migliore soluzione, ricercata per tempo, diventerà davvero importante nel garantire al nostro congiunto di vivere in un ambiente adeguato, attrezzato, capace di offrire anche affetto e poter concretamente contare su quelle risorse economiche patrimoniali – anche minime- per le quali il genitore si è per anni sacrificato per accantonarle pensandone proprio questo uso futuro.

Oggi sono diventate operative ed in parte rispondenti nuove leggi e delibere regionali che ci consentono l'utilizzo di specifiche risorse per la Vita Indipendente, per il Dopo di noi. E' sempre assolutamente necessario partire dal Piano di Vita - i cosiddetti PIA o PAI- che deve essere uno specifico documento per ogni persona reso effettivo dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare.

Ma questi approfondimenti sarebbero nuovi capitoli che il tempo a mia disposizione impedisce di affrontarli.

Per chi fosse interessato a specifiche precisazioni, informazioni, approfondimenti e/o richieste offro certamente la mia disponibilità a trovarci, anche a distanza..

Ringrazio per la Vs. attenzione e invito chi lo desidera a venirci a trovare in associazione, in Viale Teano ovviamente quando ci sarà concesso un maggiore avvicinamento e con l'occasione porgo l'augurio di Buone e serene Feste a tutti.

Roberto Bottaro Cell. 338 8261576 fadivieoltre@virgilio.it consulta@regione.liguria.it

