

CONVEGNO

PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E/O AUTISMO CON LIMITATA O NULLA AUTONOMIA IL DURANTE E DOPO DI NOI È GIÀ UN DIRITTO ESIGIBILE

**Sala conferenze Ordine dei Medici della Provincia di Torino (g.c.)
Villa Raby - C.so Francia 8 - TORINO (5 min. a piedi dalla Stazione Porta Susa)
VENERDI' 4 marzo 2016 - ore 9.30/17.30**

RELAZIONE CONVEGNO 4 MARZO 2016

PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E/O AUTISMO IL DURANTE E DOPO DI NOI

Bruna Pizzol, GRH Druento (TO)

Sono Bruna Pizzol, presidente dell'Associazione G.R.H. (Associazione Genitori Ragazzi Handicappati) nata nel 1989 dall'esigenza di avere un sostegno, per le famiglie con un componente portatore di handicap, dopo l'obbligo scolastico.

L'Associazione è nata spontaneamente da un comitato di genitori con figli con disabilità intellettiva basandosi sul volontariato dei diritti, onde tutelare i nostri figli e non solo. Abbiamo scelto di non gestire i servizi, ma di batterci per ottenerli da chi è obbligato per legge a garantire il "durante e dopo di noi".

Ci siamo informati, documentati e abbiamo preso conoscenza dei nostri diritti e delle leggi che obbligano le istituzioni (Governo, Regione fino alle Asl/Comuni e consorzi socio-assistenziali), a dare i servizi indispensabili

Mio figlio è nato nel 1970 ed è stato una delle prime persone con disabilità (allora si diceva handicappato) ad essere inserito in una classe normale della scuola pubblica e non in un centro speciale o in una classe differenziata. Certamente si era all'inizio dell'attuazione della legge e non sono mancate le lacune e le improvvisazioni del caso. Ma dovevo lavorare e ho cercato di affrontare i problemi e trovare una soluzione, con gli insegnanti.

Quando ebbe terminato il periodo scolastico nel 1985 ci appoggiamo al CST (Centro Socio-

Terapeutico) che, in via sperimentale, era stato realizzato nel territorio, in un piccolo locale del Comune di Venaria; era gestito da personale dipendente dalla Provincia.

Nel 1990 abbiamo dovuto affrontare i primi grossi problemi con le istituzioni. Sono cambiate le norme regionali e nel passaggio da un ente all'altro "si sono dimenticati" di trasferire personale e risorse. Le conseguenze sono state subito gravi perché è venuto meno la sostituzione del personale assente per congedi matrimoniali, maternità od altro, tanto da costringerci a fare una denuncia in Prefettura per abbandono di incapace in seguito ad uno sgradevole episodio; all'arrivo del pulmino che trasportava i ragazzi del territorio al Centro, non si era presentato nessun educatore incaricato ad accoglierli e dovettero rimanere per ore sotto il sole sul pulmino fermo ad aspettare.

La battaglia non è stata fatta da soli ma con le altre associazioni del Csa e alla fine abbiamo ottenuto garanzie per il funzionamento del centro diurno, anche se non era ancora pienamente attivo.

I servizi socio-assistenziali all'epoca erano gestiti con l'USL 26 distretto di Venaria.- Per 2 anni mio figlio ha potuto frequentare il centro diurno, ma saltuariamente, 2 giorni alla settimana per alcune ore ma niente di continuativo e serio.

In concomitanza con l'apertura del nuovo CST di Pianezza (comune della stessa Asl) avvenuta nel 1988, ci siamo mobilitati per avere nel centro diurno di Venaria e di Pianezza il tempo pieno di 40 ore per 5 giorni alla settimana compresa mensa e trasporto gratuiti, per gli utenti che hanno solo la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento.

A questo punto era ora di cominciare a pensare a una Comunità alloggio, dove poter ricoverare i nostri figli nel momento del bisogno, senza doverli inserire fuori del territorio ma a volte persino fuori provincia o regione, come ancora succedeva e purtroppo succede.

Apro una parentesi: sento spesso le famiglie giovani parlare di "qualità" ebbene, qualità significa anche avere il servizio vicino in modo da poterlo frequentare e vedere con i propri occhi se funziona o meno.

Per questo ci siamo dati da fare per individuare un luogo per la comunità e abbiamo trovato una struttura vuota e compatibile; si è chiesto il cambio d'uso della stessa al Comune e alla Regione e abbiamo seguito passo passo il progetto preliminare, l'approvazione ed i vari passaggi burocratici. Non è stata una passeggiata, perché gli intoppi non sono mancati, anche da parte dei cittadini. A fianco dell'edificio dove sarebbe nata la comunità alloggio per le persone con disabilità intellettiva in situazione di gravità c'era una scuola materna e i genitori dei bambini si sono subito dati da fare con il Sindaco perché non volevano che i loro figli "vedessero" quelle persone.

L'associazione ha dovuto organizzare incontri, feste, volantaggi, presenziare in Consiglio comunale e all'Assemblea dei Sindaci per promuovere la cultura dell'accoglienza. E adesso però il Grh è un pezzo della vita del Paese.

Ci sono poi stati i cambi di amministrazione a rallentare l'approvazione delle delibere necessarie; in sostanza ci sono voluti ben 10 anni e finalmente è stata inaugurata la Comunità Alloggio nel 2004 a Druento.

Ciò ci dava anche sicurezza per il “dopo di noi” ed è stata quindi una grande soddisfazione per noi genitori. Pertanto mio figlio ha potuto (grazie alle indicazioni contenute nei LEA, che nel frattempo erano diventati leggi dello Stato e delibere della Regione Piemonte) usufruire del servizio di sollievo proprio presso la suddetta Comunità.

In seguito essendo noi genitori arrivati agli 80 anni abbiamo pensato di passare dal sollievo alla residenza stabile e ciò è stato possibile dal giugno 2014.

L'inserimento è stato graduale ed ogni fine settimana e durante le feste torna in famiglia per rendere meno traumatico per entrambi l'inserimento, così intendiamo continuare finché siamo in grado di gestirlo.

Una comunità alloggio non poteva bastare e nel contempo, una volta avviata bene quella di Druento, ci siamo adoperati per l'apertura di un'altra struttura a Valdellatorre (altro paese dello stesso Consorzio socio-assistenziale e della stessa Asl); anche questa comunità è stata richiesta ed ottenuta grazie alle sollecitazioni della nostra associazione.

Anche questa comunità prevede solo 10 utenti ed ha annesso un centro diurno.

Nel frattempo sono sorte altre strutture private in attesa di convenzioni e di stabilire la tipologia di utenza da inserire.- E' stata aperta in via sperimentale anche all'interno del Parco “La Mandria” la “Cascina Grangetta” per utenti medio lievi adibiti alla manutenzione del verde e della struttura stessa. Il G.R.H. Continua a seguirne l'iter e le possibilità socio-terapeutiche da realizzarvi prossimamente in essa.-

Questo è quanto siamo riusciti ad ottenere in 26 anni di impegno associativo ed io mi auguro che chi verrà dopo di noi continui a lottare per mantenere quanto già si ha e per far valere sempre i diritti e la dignità umana delle persone con disabilità.

Devo ringraziare anche i tanti volontari che hanno capito ed appoggiato le nostre iniziative e le famiglie aderenti anche se a causa dell'età che avanza per quelli della nostra generazione cominciano ad essere meno presenti.

Alle giovani famiglie, che si trovano in queste problematiche consiglio di essere uniti per non rischiare di perdere i servizi già ottenuti e cercare ove possibile di migliorare le condizioni di vita di quanti si trovano in condizioni di disabilità e delle loro famiglie rimanendo solidali e meno selettivi. Ogni individuo può ricevere e nello stesso tempo donare tanto ad ognuno di noi.

E le invito a non aver paura di discutere con le istituzioni per ottenere le prestazioni a cui hanno diritto i nostri figli.

Grazie per l'ascolto e buon lavoro.

G.R.H.
La Presidente
(Bruna Pizzol Zampese)