



UTIM - Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva

ISCRITTA NEL REGISTRO DEL VOLONTARIATO DELLA REGIONE PIEMONTE CON D.P.G.R. 30 MARZO 1994 N. 1223/94
E NEL REGISTRO DELLE ASSOCIAZIONI DEL COMUNE DI TORINO CON DELIBERAZIONE DI GIUNTA 23 GENNAIO 1997 N. 97 261/01

Via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011/88.94.84, fax 011/81.51.189 - <http://www.utimdirittihandicap.it> - e-mail: utim@utimdirittihandicap.it - CCP 21980107 - CF 97549820013

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**

L'UTIM

L'Utìm è stata costituita nel 1991 da persone che erano impegnate nel volontariato dei diritti, ma alcune singolarmente e in modo sporadico, altre invece fuoriuscite dall'Anffas dove avevano ricoperto anche incarichi direttivi importanti.

Nell'Anffas si erano espletate anche esperienze gestionali momentanee.

Ad esempio i soggiorni estivi sono iniziati con l'Anffas.

Altra esperienza importante fu la realizzazione in collaborazione con Comune e Provincia di Torino della CAIT (comunità alloggio di intervento temporaneo). I primi due anni la comunità fu gestita direttamente dall'Anffas.

Questa esperienza, che fu vissuta negli anni '80, fece emergere prepotentemente l'impossibilità di gestire un servizio e contemporaneamente rivendicare i diritti delle persone disabili in situazione di gravità. Il tempo si esauriva quasi del tutto nella gestione e nella ricerca continua delle risorse economiche necessarie. Così come era inevitabile talvolta lo scontro tra chi doveva pagare le rette (il comune) e chi doveva garantire addirittura il cibo degli utenti.

In quegli anni era in discussione anche il futuro di un grosso investimento edilizio nella città di Rivarolo, finanziato dalla banca San Paolo, dove l'Anffas nazionale intendeva realizzare un progetto residenziale chiamato "Il villaggio del subnormale", che prevedeva il ricovero di 500 persone con disabilità intellettiva contro il parere del Csa e dello stesso Consiglio direttivo dell'Anffas di Torino. Anche gli enti locali non erano d'accordo sul progetto. In alternativa, la nostra proposta al San Paolo era di acquistare con gli stessi soldi tanti stabili per aprire 50

comunità alloggio distribuite sul territorio regionale con al massimo 8 posti letto e 2 per il pronto intervento. In questo modo anche per gli Enti locali era sostenibile reggere il costo delle rette di ricovero: il problema non è costruire, ma garantire la gestione di una comunità alloggio che costa in media dai 4500 ai 5000 euro al mese.

Lo scontro fra le sue posizioni interne all'Anffas si concluse con la messa in minoranza del Consiglio e la conseguente fuoriuscita di chi si opponeva al villaggio.

Dopo qualche tempo quelle persone tornarono ad impegnarsi, perchè si sentiva la mancanza di una associazione che, in modo organico, evidenziasse e mettesse in opera le iniziative necessarie a soddisfare i bisogni delle famiglie che si prendevano cura di persone con disabilità intellettiva e, allora, anche di coloro che venivano definiti “insufficienti mentali con innesto psicotico”, che oggi rientrano tra le persone autistiche con disabilità intellettiva, specialmente se con limitata o nulla autonomia.

C'erano sì associazioni già operanti, ma abbiamo sentito l'esigenza di crearne una che si ponesse l'obiettivo di promuovere e quando necessario rivendicare i diritti delle persone con disabilità intellettiva e per assicurare loro una vita il più possibile inserita nel contesto sociale nel quale si trovavano.

I BISOGNI

L'associazione fin da subito ha individuato alcuni obiettivi minimi da perseguire senza avere la presunzione di risolvere tutte le problematiche che emergevano, ma perseguendone alcune con costanza e determinazione e, fin da subito, ha collaborato con il Csa (Comitato sanità ed assistenza fra i movimenti di base) con il quale concordò (e concordiamo tuttora) una piattaforma di richieste, che regolarmente presentiamo ad ogni nuova amministrazione: Comune, Provincia, Regione.

Il primo obiettivo che ci ponemmo fu la permanenza delle persone disabili nel proprio nucleo familiare; perché ciò avvenisse era necessario dunque rispondere sia a chi chiedeva un Centro diurno sia a chi chiedeva un aiuto domiciliare.

Molta importanza abbiamo sempre dato, in questa ottica, alle necessità di far diventare esigibili, per esempio i soggiorni estivi quale momento di svago e integrazione per le persone con disabilità intellettiva ed anche come momento di sollievo ai familiari per i quali il periodo del soggiorno era l'unico tempo dell'anno nel quale potevano riprendere forza e godersi un attimo di vita spensierata.

Contemporaneamente bisognava operare per garantire, a chi non poteva più restare nel nucleo familiare, una sistemazione residenziale il più possibile simile ad una casa: Comunità alloggio, Convivenza guidata, Gruppo appartamento.

L'AZIONE

Diversi soci dunque si iscrissero nelle IV Commissioni delle Circoscrizioni, per portare lì le esigenze che emergevano sul territorio ed essere punto di riferimento per adottare le opportune iniziative necessarie a soddisfare tali esigenze

Potrei fare diversi esempi ma uno può bastare.

Nella Circoscrizione 9, un territorio con circa 75.000 abitanti, non vi erano né un Centro diurno né una Comunità alloggio, le persone con disabilità intellettiva con limitata o nulla autonomia della circoscrizione erano collocate centri diurni lontano da casa, situati in altre zone della città o, in caso di ricovero residenziale, venivano inserite in comunità alloggio anche fuori Torino.

Alcuni genitori, con il supporto dell'Utım, iniziarono quindi a fare richieste prendendo contatto con singoli consiglieri e/o gruppi consiliari perché si facessero portavoce e presentassero mozioni e/o ordini del giorno per far emergere la carenza di servizi sufficienti a soddisfare i bisogni delle famiglie ed a garantire servizi adeguati ai disabili che al momento si individuava fossero: aiuti domiciliari e centri diurni ma anche di servizi residenziali di cui si percepiva il bisogno pur essendo noi ancora relativamente giovani.

I contatti venivano cercati ad ogni livello: Circoscrizioni, Comune, Regione.

Tutti gli interpellati dicevano di essere d'accordo ma che non c'erano locali disponibili, promettevano che avrebbero inserito fra i programmi edilizi la necessità di costruire locali adatti sia ai servizi diurni che a quelli residenziali.

L'iniziativa dei soci dell'Utım si spostò quindi anche nella ricerca di locali edifici vuoti o terreni su cui edificare e si esplorò anche le case di edilizia popolare.

Il gruppo di genitori individuò alla fine in una scuola del territorio locali adattabili alla apertura di un Centro diurno e da lì iniziò l'azione dell'Utım che si attivò per chiedere agli Enti coinvolti (all'Assessorato all'Assistenza del Comune, al Provveditorato agli Studi, alla Circoscrizione) impegni precisi con lettere, petizioni ed anche manifestazioni davanti alle strutture individuate, con tanto di conferenza stampa e volantaggio che produssero un'eco anche sulla stampa cittadina e sulle televisioni private e sulla Rai. Bisogna dire anche che non è stato sufficiente farlo una volta, l'impegno doveva essere costante e la presenza di genitori a tutte le riunioni in IV commissione erano un pungolo costante sul territorio.

Ci sono voluti comunque circa dieci anni per ottenere il risultato e inaugurare il Centro diurno nel 2001. A questo ha fatto poi seguito l'apertura di una Comunità alloggio nel giugno del 2006.

Contemporaneamente altre iniziative venivano prese sul territorio per realizzare nuove strutture, sia diurne che residenziali in ex fabbriche che la Città di Torino

aveva deciso di riconvertire anche con la previsione di alloggi residenziali; ne voglio ricordare alcune solo per titoli:

- ex Venchi Unica di piazza Massaua;
- ex Nebiolo;
- via Pinelli;

adesso anche in quelle realtà ci sono centri diurni e comunità alloggio.

- particolare rilievo i risultati ottenuti a Nichelino dove l'azione costante e metodica di pochi familiari ha ottenuto la realizzazione di un centro diurno e di una comunità alloggio.

Da non dimenticare la nostra partecipazione alla stesura del Piano di zona di Torino.

Il nostro intervento è stato costante e prezioso per far emergere le necessità minime delle strutture da realizzare per soddisfare i bisogni delle persone non autosufficienti ed per far sì che nella nostra città si restasse fedeli all'impostazione dei servizi residenziali a modello familiare e dunque sì alle Comunità alloggio, **no** alle RAF (Residenze assistenziali flessibili) da 20 posti letto.

LA QUALITÀ

Attivarsi per avere servizi in numero tale da abbattere le preesistenti liste di attesa ed evitarne di nuove non ci ha fatto perdere di vista che anche la qualità ha un peso importante nell'organizzazione e nella valutazione del servizio.

Sotto questo aspetto è utile ricordare l'attività della Commissione di verifica istituita, su pressione del Csa, con delibera n.8301958 del 28/3/1983.

Con questa delibera il Comune di Torino autorizza l'accesso alle strutture socio-assistenziali accreditate presso i servizi sociali e nelle quali sono ricoverati utenti di Torino, da parte di volontari che vengono proposti dal Csa ed ai quali è rilasciata apposita autorizzazione.

L'attività della Commissione di verifica ci ha permesso, ad esempio, di verificare se i progetti di attività esterne alle comunità alloggio, previste nella scheda di accreditamento, venissero effettivamente effettuati. All'inizio trovavamo le persone sempre in comunità, quando alla stessa ora dovevano essere invece già al centro diurno. Sono seguite le nostre segnalazioni all'Assessorato e, visto che non bastava, alla Commissione del Consiglio comunale; e poi ancora interrogazioni, altre visite in contemporanea al centro diurno e alla comunità alloggio e, alla fine, i risultati ci sono stati.

Con la carta dei servizi in mano verificiamo il personale, la tipologia degli utenti, le attività previste dai piani. E' questa una modalità concreta per verificare "la

qualità” e servirebbe anche ottenere l’esposizione dei tabelloni con gli orari e le presenze del personale. Questa esperienza deve essere estesa.

La Dgr 44/2009 prevede all'articolo 3 punto 6 dell'allegato che: *“Possono accedere alla struttura, nelle forme previste dal regolamento, i rappresentanti delle associazioni di tutela e i rappresentanti degli ospiti della struttura”*.

E’ indispensabile che le associazioni che operano in una realtà territoriale si coordinino e richiedano all’Asl e agli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali l’approvazione della delibera necessaria per regolare l’accesso ai servizi accreditati.

Anche a Torino, con il Csa e le altre associazioni che vorranno collaborare e sarà necessario aggiornare la deliberazione comunale con la Dgr 44 sopra menzionata.

Nelle ultime settimane sono stati riportati dagli organi di informazione notizie relative a maltrattamenti subite da persone disabili all’interno di strutture residenziali (vedasi casi di Grottaferrata e Decimomannu). Voglio qui ricordare che l’Utim, insieme al Csa, da tempo richiede che venga presa in considerazione l’idoneità a svolgere attività di cura delle persone disabili. Si legga ad esempio il punto i) della piattaforma presentata al Comune di Torino il 4 ottobre 2006 riportato nella nota a piè pagina.¹

CONCLUSIONI

In base alla mia esperienza posso affermare che i risultati non mancano se, nell’azione necessaria all’affermazione dei diritti delle persone non autosufficienti, si lavora con costanza, tenendosi aggiornati sulle normative, parlando poco e scrivendo molto, denunciando le mancanze e talvolta i soprusi che operano gli stessi Enti che dovrebbero aiutare e sostenere le famiglie nel loro impegno quotidiano svolto volontariamente e senza alcun obbligo di legge.

1 i) valutare l’idoneità del personale. Da anni segnaliamo la necessità di introdurre la valutazione dell’idoneità del personale che entra in contatto con persone assistite non in grado di difendersi. Allo scopo di prevenire maltrattamenti e/o abusi nei confronti degli utenti, tutto il personale operante nelle strutture assistenziali pubbliche e/o convenzionate a diretto contatto con le persone non in grado di difendersi, dovrebbe essere in possesso di una certificazione attestante che non presenta controindicazioni, per le caratteristiche della sua personalità, allo svolgimento delle proprie mansioni. Gli enti gestori, d’intesa con le organizzazioni sindacali ed i rappresentanti dell’utenza, dovrebbero individuare un centro scientificamente valido cui conferire questo incarico. Sarebbe utile che il Comune di Torino attivasse tale procedura a partire dai servizi gestiti direttamente.