

Convegno
DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O AUTISMO
Le esigenze e i diritti delle persone con autonomie molto limitate o nulle
Il ruolo delle istituzioni per garantire i servizi sanitari e socio-sanitari territoriali
Venerdì, 8 novembre 2019
Pianezza (Torino)

Intervento di Antonella Genovese a nome delle Associazione del Tavolo della Disabilità del CISSA.

AU.DI.DO. Alpignano, ANFFAS Venaria e Alpignano, Consulta delle Disabilità Alpignano, Fondazione Un Passo Insieme Valdellatore, GRH Druento, Aiutiamo “la stella” a Brillare Onlus Alpignano; e le Associazioni Malattie RARE: Prader Willi Druento, APSW Associazione Piemontese Sindrome di Williams Alpignano, CEPIM (Centro Persone Down) Alpignano.

Buongiorno a tutti,

io parlo a nome del Coordinamento di Associazioni presenti nei nostri paesi e che sono attive al “Tavolo della Disabilità”.

Attualmente fanno parte del Tavolo Disabilità il CISSA, con il direttore e alcune assistenti sociali/funzionari, l’ASL TO3 con operatori coinvolti sul tema, le Cooperative che gestiscono i servizi socio assistenziali nel nostro territorio, alcuni rappresentanti dei Comuni di Pianezza, Alpignano, San Gillio, Druento, Givoletto e Venaria e tutte le Associazioni degli utenti.

Oggi il tavolo Disabilità è diventato permanente e si è suddiviso in due gruppi di lavoro: Età Evolutiva e Età Adulta. Il **primo** si occupa dei temi della prima accoglienza e presa in carico, del coordinamento tra i servizi per le cure tempestive, del sostegno alla genitorialità, del delicato passaggio all’età adulta, della scuola. Il **secondo** lavora sui requisiti di autonomia da conquistare in famiglia, per imparare a vivere fuori casa ed accedere ad una occupazione/lavoro che consenta una scelta di vita indipendente.

Per le Associazioni, per i famigliari, per i genitori di persone disabili, partecipare in modo attivo è un altro carico di lavoro, ma continuiamo a farlo perché riteniamo che l’impegno e la partecipazione siano utili a migliorare i servizi e la vita dei nostri figli. Vogliamo testimoniare illustrando alcuni risultati che con molto impegno e pazienza abbiamo raggiunto in questi ultimi anni. In cartellina troverete il nostro documento che riporta risultati concreti ottenuti ed anche le proposte che ci guidano per il prossimo futuro.

Ora, con voi intendo soffermarmi su un tema che riguarda il nostro presente e cioè il sostegno alla domiciliarità.

Lo scorso marzo 2019 quindici famiglie hanno inviato una lettera al CISSA. I firmatari esprimevano il valore del ruolo delle comunità, dei gruppi appartamento, ma di pari importanza anche gli interventi e i finanziamenti **utili a sostenere le famiglie a procrastinare o evitare l’istituzionalizzazione**.

Per essere più chiari vi vogliamo portare l’esempio del progetto di autonomia abitativa elaborato dal CISSA insieme alle Associazioni e alle famiglie, finanziato con i fondi regionali (DGR 47-5478 del 2017) della Legge 112/2016, comunemente denominata del “Dopo di noi”. Per 18 mesi due ragazzi trentenni con disabilità intellettiva e limitata autonomia stanno condividendo un alloggio nella struttura di Social Housing San Martino ad Alpignano. Vivono insieme con il supporto di due educatori che hanno un incarico per un rilevante numero di ore, e la supervisione del CISSA. Contestualmente è stato avviato un progetto di inclusione lavorativa attraverso l’attivazione di due TIS, cioè Tirocini di Inclusione Sociale. Inoltre si è realizzata una sinergia positiva nell’uso delle risorse a disposizione, perché si è affiancato ad un ragazzo affetto da una Malattia Rara, con riconoscimento di gravità (art.3 comma 3 della legge 104/1992), un amico con disabilità lieve che ha le abilità per vivere in autonomia, ma realisticamente non avrebbe potuto accedere ad un monitoraggio così completo e ben strutturato.

Il progetto scadrà il 20 aprile 2020, ma è chiaro che dovrà proseguire nell’ambito della presa in carico di Asl e Cissa che dovranno assicurare la continuità come previsto dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria attingendo alle risorse della programmazione ordinaria.

Il frutto di questa esperienza è positivo, e più di ogni altra cosa i giovani manifestano la volontà di proseguire il loro progetto di vita al di fuori della famiglia.

Dobbiamo assicurare la continuità a questi ragazzi, dare risposte alle famiglie e anche a tutti coloro che hanno lavorato a questo progetto. Gli operatori e le famiglie stanno osservando la crescita di maturità e abilità dei ragazzi e la conferma dell'efficacia dell'esperienza di questo progetto denominato "Vado a vivere da solo, con i miei amici".

I progetti educativi/riabilitativi individualizzati sono previsti dalla Dgr 88/2019 e le convivenze guidate sono definite dalla DGR 51/2003: entrambe fanno riferimento all'attuazione dei LEA e, quindi, alla tutela della salute garantita dalla legge 833/1978 alle persone con disabilità con limitata autonomia.

Oggi siamo qui per sollecitare- tutti gli Enti preposti perché sia garantito il diritto delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata autonomia a vivere una vita da adulti, fuori dalla famiglia; perché siano stanziati le risorse necessarie da Asl e Consorzi socio-assistenziali (e quindi dai Comuni) per progetti educativi abilitativi/riabilitativi individualizzati per progettare mettendo al centro la persona con disabilità, coinvolgendo i giovani stessi e le loro famiglie, quando sono in possesso di autonomie che lo permettono nonostante la disabilità intellettiva e/o l'autismo.

Il Tavolo Disabilità ha già organizzato un convegno, due anni fa l'8 giugno 2017, in questa sala, "I nuovi LEA sanitari e sociosanitari". Fu un momento di informazione e denuncia delle criticità dei servizi per le persone con disabilità. Dopo il Convegno il Coordinamento delle Associazioni tramite una Lettera Aperta ha richiesto ai Consigli Comunali di entrare in merito alle criticità. Molti Consigli Comunali hanno approvato l'Ordine del Giorno proposto e il Comitato dei Sindaci si è impegnato ad un confronto con le istituzioni locali in merito alla qualità dei servizi sanitari e sociosanitari assicurati dall'ASLTO3 tramite il Distretto di Venaria.

Citiamo a esempio alcuni dei prossimi obiettivi che saranno oggetto di discussione:

1. Occorre un sistema di monitoraggio più appropriato: spesso i Servizi "perdono di vista" le famiglie e i progetti di vita delle persone disabili non vengono condivisi, se non quando emergono criticità e ci si trova nell'emergenza. Chiediamo che siano consegnate informative scritte sulle prestazioni a cui si ha diritto: da quelle previdenziali, agli ausili, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dai LEA. La nostra associazione si impegnerà a sostenerle per presentare richieste scritte in modo che Asl e Consorzi siano chiamati a rispondere a loro volta per iscritto e vi sia chiarezza da entrambe le parti;
2. Sarebbe utile prevedere momenti di formazione e aggiornamento in comune tra famiglie e operatori del CISSA, dell'ASL, delle Cooperative, della Scuola sulle normative vigenti che riguardano la disabilità intellettiva e/o l'autismo: spesso abbiamo notato che nella comunicazione e nelle discussioni usiamo parole a cui diamo significati diversi. Possiamo partire dalla lettura collettiva delle Dgr 2/2016 e 88/2019;
3. TRANSITIONAL CARE: c'è la necessità di un servizio ospedaliero che assicuri il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta delle persone con disabilità intellettiva per una presa in carico multidisciplinare in quanto presentano problematiche sanitarie complesse. Al momento questo passaggio è per le famiglie molto faticoso e complicato. E' indispensabile, sull'esempio dei nuclei specialisti previsti dalla Dgr 88/2019 per l'autismo, procedere alla realizzazione di altrettanti nuclei specialistici per la disabilità intellettiva in misura di almeno 2 a Torino, 1 per le province di Asti-Alessandria, uno per Cuneo, uno a Novara, uno per le province di Biella, Vercelli, Verbano.

Vi invito a leggere in cartella il nostro intervento analitico e a sentirvi sollecitati a dare il vostro contributo partecipando attivamente nelle Associazioni e in tutte le situazioni in cui la nostra esperienza di genitori, di famigliari, di volontari può essere di stimolo e arricchimento al lavoro delle persone che erogano i servizi.

Grazie a tutti per il vostro ascolto.

Convegno
DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O AUTISMO
Le esigenze e i diritti delle persone con autonomie molto limitate o nulle
Il ruolo delle istituzioni per garantire i servizi sanitari e socio-sanitari territoriali
Venerdì, 8 novembre 2019
Pianezza (Torino)

Allegato all'intervento di Antonella Genovese a nome delle Associazione del Tavolo della Disabilità del CISSA.

AU.DI.DO. Alpignano, ANFFAS Venaria e Alpignano, Consulta delle Disabilità Alpignano, Fondazione Un Passo Insieme Valdellatore, GRH Druento , Aiutiamo "la stella" a Brillare Onlus Alpignano; e le Associazioni Malattie RARE: Prader Willi Druento, APSW Associazione Piemontese Sindrome di Williams Alpignano, CEPIM (Centro Persone Down) Alpignano, Sindrome di Rett Pianezza.

1. IL TAVOLO DELLA DISABILITÀ PER L'ETA' EVOLUTIVA ha dedicato molte energie al problema della prima assistenza e finalmente nel dicembre 2018 è stato deliberato un PROTOCOLLO D'INTESA tra L' ASLTO3 – Distretto Area Metropolitana NORD, e il CISSA di Pianezza per la realizzazione del percorso sperimentale denominato: "DIMISSIONE PROTETTA INTEGRATA PER IL SOSTEGNO ALLA GENITORIALITÀ".

In questo protocollo è previsto che il Pediatra di base e un'Assistente Sociale accolgano il bambino segnalato in dimissione da una maternità ospedaliera, ne conoscano la necessità di cure ed il contesto di vita e predispongano il percorso di presa in carico da parte dei Servizi ASL , sociali, scolastici utili, accompagnando la famiglia e aiutandola a predisporre un primo progetto di vita inclusivo della disabilità.

2. Le Associazioni sopraelencate e la Consulta delle Disabilità del Comune di Alpignano, hanno partecipato in modo attivo e propositivo alla STIPULA DELL'ACCORDO DI PROGRAMMA ai sensi dell'Art.13 della Legge 104, PER L' INCLUSIONE SCOLASTICA E FORMATIVA DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ O CON ESIGENZE EDUCATIVE SPECIALI.

In questo accordo si è cercato di dare risposta alle necessità di aiuto nella scuola non solo ai bambini con disabilità motorie, cognitive o /e sensoriali certificati, ma anche al mondo delle esigenze educative speciali che sono le nuove emergenze.

3. Dal febbraio 2018 è attivo un gruppo di Auto Mutuo Aiuto che si incontra ogni due settimane a Pianezza, in orario 17-19, e che vede coinvolte 12 mamme di ragazzi con disabilità tra i 20 e i 40 anni .

Che cosa sono i gruppi AMA?

A.M.A è un invito ed una sigla: Auto Mutuo Aiuto. Il gruppo AMA è un'associazione di persone che intende fornire una risorsa a tutti quelli che sono in difficoltà e che cercano altre persone con cui condividere ed affrontare i propri problemi. Le persone sono unite da un disagio comune. Si impegnano per il proprio e l'altrui cambiamento promuovendo la reciproche potenzialità positive mediante il coinvolgimento personale e la condivisione delle esperienze vissute.

4. Il SOLLIEVO è stato regolamentato in modo da poter essere utilizzato anche per soggiorni estivi della persona disabile , e per il sostegno alla coppia genitoriale se frazionato .

5. il TAVOLO DISABILITA' PER L'ETA' ADULTA ha lavorato per consolidare la RETE tra il CISSA e le Associazioni. Il confronto e la collaborazione strutturata e formalizzata sta dando positivi risultati. Sono nate delle sinergie per avviare TIS (Tirocini di inclusione sociale) e PASS (Percorsi di Attivazione Sociale Sostenibile); per attivare progetti di autonomia abitativa. IL CISSA e l'Audido partecipano anche in progetto con l'Agenzia del Lavoro Kairos del nostro territorio, per fare rete con i soggetti coinvolti nell'inserimento lavorativo.

Elenco associazioni presenti al "tavolo della disabilità" (aggiornato 3/10/2019)

ANFASS Venaria	Daniele Spadola	daniele.spadola@teletu.it
ANFASS Alpignano	Paola Savarino	svr.pla@gmail.com
AU. DI. DO Alpignano	Nicola Paiuzza	nicola.paiuzza@fastwebnet.it
AU. DI. DO Pianezza	Antonella Genovese	antovese85@gmail.com
CONSULTA di Alpignano	Cinzia Neirotti	consulta.disabilita.alpignano@gmail.com
FONDAZIONE UN PASSO INSIEME Val della Torre	William Liboni	fondazione@unpassoinsieme.it
GRH Druento	Bruna Pizzul	grhdruento@yahoo.it
AIUTIAMO "LA STELLA" A BRILLARE ONLUS Alpignano	Laura Morello	info@aiutiamolastellaabbrillare.org
PRADER WILLI Druento	Ricci	ricci@prederwilli.it
SINDROME DI WILLIAMS Alpignano	Rita Guglielmi	rita.guglielmi10@gmail.com
CEPIM (Centro Persone Down) Alpignano	Fulvia Capello	stefanoli88@alice.it
ANGSA	Alessandro Adorni	adorni69@gmail.com