

Associazione Genitori ex Anni Verdi - Via Dionisio
ONLUS

IL NOSTRO PROGETTO PER IL NOSTRO SOGNO:

“ POTER MORIRE TRANQUILLI ”

20 Aprile 2009

LA SITUAZIONE ATTUALE

Sono passati ormai quasi tre anni da quando l'ex associazione Anni Verdi è stata messa in liquidazione e nonostante le promesse e l'interessamento dell'ex assessore On.le Battaglia, del Vice Presidente della Regione On.le Montino, del Sub Commissario Dott. Morlacco, del neodirettore dei Servizi Sanitari Regionali Dott. Grippa, per la stabilizzazione dell'attività assistenziale prestata presso i centri in oggetto, la situazione oggi è diventata drammatica!

I centri sono occupati dai lavoratori che non percepiscono lo stipendio, gli stessi centri sono diventati esposizioni di bandiere e striscioni (vedi foto), che denunciano una situazione diventata quasi ingovernabile. I nostri figli tornano a casa sconvolti e manifestano il loro disagio mettendo in atto tutti quei comportamenti problematici di cui sono capaci..... c'è chi dopo anni è tornato di nuovo a farsi addosso i propri bisogni e qualcuno è arrivato addirittura a spalmarli sulle pareti di casa, chi non riposa la notte manifestando il proprio nervosismo con continue grida, chi batte la testa contro le pareti, la televisione, le porte; chi torna a mordersi le mani fino a farle sanguinare, chi torna a dispensare percosse a chi capita a tiro..... .



Il centro di Via Dionisio

Noi genitori non riusciamo a comprendere i motivi che impediscono l'attuazione di una soluzione definitiva e duratura che garantisca ai nostri figli l'identico trattamento attualmente riservato a tutti i disabili ospitati in altri centri, ponendo fine al lunghissimo periodo di tempo in cui sono stati discriminati a causa della mancanza di decisioni da parte delle stesse Istituzioni, che invece avrebbero dovuto tutelarli.

Comunque, al fine di fare un po' di chiarezza sulla vicenda, anche in riferimento alla posizione assunta da parte delle diverse Associazioni dei genitori in merito alla gestione delle tre Cooperative sociali facenti capo al Consorzio Ri.Rei, individuato autonomamente dall'Assessore Battaglia nel mese di agosto del 2006, riteniamo utile riportare di seguito una tabella riepilogativa della situazione, della consistenza e della organizzazione dei vari centri attualmente gestiti dallo stesso Consorzio.

TABELLA RIEPILOGATIVA DELLA CONSISTENZA ED ORGANIZZAZIONE DEI VARI CENTRI

Centro	Tipologia	Totale accessi autorizzati ex Anni Verdi	Totale utenti attuali	Coop.va del Consorzio Ri.Rei che gestisce il centro	Organizzazioni genitori presenti
		n°	n°		
S. Severa	Residenziale	50	56	Unisan	Ass.ne genitori A. Boggi Comitato genitori Ass.ne genitori
S. Severa	Semiresidenziale	33	23	Unisan	Non presente
Via Sbricoli	Semiresidenziale	33	31	Unisan	Ass.ne genitori Comitato genitori Via Sbricoli
	Ambulatorio	33	29	Unisan	Non presente
Via Maiorana	Semiresidenziale	110	51	Osa	Ass.ne genitori di difesa e rinascita
	Ambulatorio	370	219	Osa/Unisan	Non presente
Via Taldi	Ambulatorio	165	263	Osa	Non presente
Via Dionisio	Semiresidenziale	160	140	Nuova Sair	Ass.ne genitori Via Dionisio
Lavinio	R.S.A.	30	29	Osa	Non ancora costituita legalmente
	TOTALI	984	841		

Nota: nella tabella non sono stati riportati i trattamenti domiciliari.

Dalla lettura della tabella di cui sopra appare evidente che i genitori degli utenti dei vari Centri hanno sentito la necessità di creare una rappresentanza organizzata (Associazioni o Comitati) che potesse dialogare con i nuovi gestori, al fine di esprimere pareri e formulare proposte, istanze e quesiti nell'interesse delle persone assistite e degli stessi familiari, oltre che per formulare il proprio parere in merito a tutti quei provvedimenti diretti a modificare la natura, la struttura o l'organizzazione dei servizi al solo fine di migliorarne la qualità.

IL CENTRO DI VIA DIONISIO

Per quanto concerne invece il centro semiresidenziale di via Dionisio, in cui, tra l'altro, gli utenti sono i più numerosi, l'unica Associazione di genitori, annovera tra i propri soci la quasi totalità delle famiglie degli utenti, ed anche qualche familiare associato appartenente ad altri centri.

Recentemente sono state sentite tutte le famiglie associate degli utenti di Via Dionisio, in merito al livello di soddisfazione circa la gestione operata fino ad oggi da parte della Coop. Nuova Sair. La maggior parte dei familiari che hanno partecipato anche alle varie manifestazioni sotto la sede della Regione, per sollecitare l'adozione dei provvedimenti necessari per garantire la regolarità dei pagamenti da parte delle ASL, si sono espressi favorevolmente alla conferma della citata coop. Nuova Sair per la gestione del Centro di Via Dionisio, avendo apprezzato soprattutto l'apertura mostrata nel coinvolgimento delle famiglie degli utenti nella gestione e nell'accettazione di pareri, proposte, istanze e quesiti formulati dagli stessi familiari.

In particolare:

- è stato creato il Comitato di partecipazione composto da due rappresentanti dei genitori, un rappresentante dei lavoratori, un rappresentante del gestore e dal Direttore Sanitario del centro, con lo scopo di concorrere al funzionamento del servizio e garantire un rapporto costante tra il gestore, i genitori, gli utenti, il personale educativo e riabilitativo, i servizi sociali del relativo Municipio e l'Azienda ASL.; ad oggi sono state effettuate circa venti riunioni tutte verbalizzate;
- è stata effettuata la redazione di nuove cartelle cliniche aggiornate, per tutti gli utenti e sono stati effettuati più colloqui tra l'equipe medica e le famiglie degli utenti stessi per verificare e completare la revisione di ogni singola cartella e per stabilire il progetto terapeutico per ciascun utente, condiviso con la famiglia. Il progetto terapeutico ha di norma una durata annuale e viene sottoposto a verifica ogni sei mesi in apposite riunioni tra l'equipe riabilitativa e la famiglia dell'utente; si spera che in futuro le verifiche possano essere eseguite almeno ogni quattro mesi;
- è stato attivato il servizio gratuito con intervento presso il centro dell'ortoambulanza dell'unità operativa domiciliare della SIMO (Società italiana Maxillo Odontostomatologica) per la cura di tutte le problematiche odontoiatriche degli utenti;
- è stato definito sin dal mese di marzo del 2007 il protocollo di intesa con la scuola elementare di Via Merope in base al quale gli utenti in età scolare (n° 14), suddivisi in gruppi per tre volte a settimana per ciascun gruppo e per due ore giornaliere, si recano presso la scuola elementare, per realizzare l'integrazione scolastica con gli altri ragazzi della scuola;
- sia nell'estate del 2007 che nell'estate del 2008 sono stati organizzati i soggiorni estivi per tutti gli utenti presso l'albergo "Oasi Franciscana" di Vicovaro. I soggiorni si sono protratti nei mesi di luglio ed agosto suddivisi in quattro distinti turni quindicinali, con una presenza media per ogni turno di circa 50 utenti;
- è in fase di esecuzione il servizio di volontariato formato da un gruppo di familiari degli utenti che già nel mese di marzo dello scorso anno hanno frequentato un apposito corso organizzato da personale qualificato della protezione civile, a seguito del quale, è stata

- rilasciata a tutti i partecipanti una tessera sociale della Protezione Civile con foto ed un'ulteriore tessera sempre con foto dell'ANPAS (Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze) di volontario;
- è in esecuzione da circa un anno il progetto di assistenza psicologica alle famiglie degli utenti del centro con lo scopo di prevenire che l'handicap si strutturi oltre i confini della disabilità e di accrescere il benessere del paziente disabile attraverso interventi sul suo contesto relazionale di riferimento, ossia la famiglia;
 - è stato autorizzato dalla Provincia di Roma con deliberazione n° 258/6 del 13 febbraio 2008 un contributo per la realizzazione del progetto "educare con lo sport", al fine di consentire la ripresa dell'attività di ippoterapia;
 - è stato realizzato un apposito sito internet: www.lavoicedisionisio.org;
 - nell'anno 2008 sono state iniziate molte attività sportive che vengono svolte prevalentemente all'esterno, quali la piscina, il calcetto, le bocce e l'atletica e tali attività sono state riproposte anche per l'anno in corso;
 - sono stati acquistati dal Consorzio dodici nuovi pulmini per sostituire i mezzi precedentemente utilizzati che avevano percorso mediamente più di 700.000 chilometri ed erano in uno stato di conservazione assolutamente precario.

Tutto quanto sopra realizzato è stato frutto di un notevole impegno, di forza e di tempo, da parte dell'organizzazione costituita dai genitori, soprattutto perché la gestione di questi tre anni è stata sempre costellata di grandi e gravi problemi connessi con la precarietà della situazione, mai stabilizzata da parte degli organi regionali preposti.

Si contano a decine le lettere di protesta rivolte da queste Associazioni a tutti gli organi regionali, anche alla Presidenza, che non hanno mai avuto alcun riscontro.

Tutti i familiari dell'Associazione genitori ha dovuto manifestare ogni volta davanti alle Regione con i figli disabili, per ottenere di essere ricevuti ed ascoltare promesse da parte dell'assessore Battaglia, del Vice Presidente Montino, del Consigliere Foschi, del responsabile dell'ufficio rapporti istituzionali della Vice Presidenza Aloia, del Presidente della Commissione consiliare permanente Sanità Canali, ed ultimi in ordine di tempo, del Sub Commissario Morlacco e del neodirettore dei Servizi Sanitari Regionali Grippa, promesse fino ad oggi normalmente disattese.

Per ultima anche la delibera del 17 settembre del 2008 con la quale la Giunta Regionale ha deliberato di adottare alcune *"misure atte a superare il presente stato di criticità"* prendendo finalmente coscienza che persiste uno stato di criticità che pesa sulle spalle dei nostri figli e di noi familiari oltre che su quelle dei lavoratori; fissando *"il termine del 15 dicembre 2008 entro il quale gli uffici competenti dovranno adottare tutti i provvedimenti necessari per assicurare la regolarità delle prestazioni attraverso il rilascio dei titoli idonei al Consorzio Ri.Rei., sussistendone i presupposti, ovvero, in difetto, attraverso altre soluzioni nel rispetto delle normative vigenti"* ; prendendo finalmente coscienza anche in questo caso che le prestazioni attualmente non sono erogate regolarmente.

Anche quanto deliberato dalla Giunta Regionale è stato completamente disatteso e ad oggi nessun organismo Regionale si è sentito in dovere di informarci circa le ragioni della mancata applicazione di quanto autonomamente stabilito dalla stessa Giunta Regionale.

Abbiamo anche rammentato più volte a tutti gli organi regionali incontrati, che tra le loro principali responsabilità c'è quella della “chiarezza” nei confronti dei cittadini e soprattutto nei confronti di quelli più deboli come i nostri figli.

Non sappiamo se gli atteggiamenti tenuti fino ad oggi dagli organi Regionali siano stati rispettosi della dignità dei nostri figli e dei loro diritti; questo sarà la magistratura in futuro a stabilirlo, ma quello che è certo oggi, è che noi vogliamo fermamente che il lavoro che si è riusciti a realizzare fino ad oggi con la coop.va Nuova Sair con tanta, tanta fatica ed in mezzo a tante difficoltà, non venga sprecato perchè quanto realizzato è espressione anche della volontà dei genitori degli utenti e dovrà rappresentare assolutamente, per chiunque, la base di partenza per il prosieguo dell'attività.

Si sappia infine, che qualsiasi gestore venga eventualmente individuato, pur se, dando uno schiaffo al buonsenso sarà diverso dagli attuali, dovrà mostrare anche alle Associazioni dei genitori, di possedere un vero e valido progetto da porre in essere, in cui dovrà apparire evidente il ruolo primario riservato ai genitori nella partecipazione alla gestione, che per gli stessi genitori rappresenta l'unica certezza per esercitare un effettivo controllo della gestione, contrariamente a quanto è stato fatto dalle ASL anche negli ultimi anni, nella gestione dell'ex Associazione Anni Verdi, che ci ha portato a scoprire per esempio, che molti locali del centro di Via Dionisio, dove venivano svolte attività e che tutti i genitori da più di dieci anni normalmente frequentavano, non erano autorizzati né possedevano i requisiti per esserlo, così come scoperto dai Carabinieri dei NAS nel mese di settembre dello scorso anno.

Per i motivi di cui sopra e considerata fino ad oggi la mancanza di qualsiasi decisione definitiva da parte degli organi Regionali preposti per la gestione del Centro Diurno ex art. 26 L. 833/78 di Via Dionisio in Roma, l'Associazione dei genitori ha sentito la necessità di elaborare una propria proposta, soprattutto, perché i genitori di “ragazzi” disabili hanno un grande bisogno di guardare al futuro facendo progetti che diano la speranza di non rimanere soli con i loro problemi e di poter realizzare il sogno di ogni genitore.

Per questo Vi chiediamo di aiutarci a realizzare questo nostro grande sogno: “POTER MORIRE TRANQUILLI”.

IL SOGNO

1. BREVE STORIA

I Centri di Riabilitazione meglio conosciuti come ex Anni Verdi, dopo una ventennale gestione da parte di un'Associazione guidata dal Sign. Lancellotti, in seguito alla minaccia di interruzione del servizio, fu affidata in data 1/9/2006 ad un Consorzio di imprese sociali (RI.REI.) con i precisi obiettivi di garantire la prosecuzione dell'attività assistenziale a favore degli oltre 1.000 disabili gravi e gravissimi, assumere quasi 500 lavoratori (molti dei quali "in nero") con un contratto di lavoro più vantaggioso, redigere una relazione che evidenziasse criticità e possibili soluzioni.

Tutto questo è stato effettuato su incarico e su istruzioni della Regione che, a distanza di due anni e mezzo, ha però determinato una analoga crisi nelle attività e nel Consorzio Ri.Rei. non riconoscendo i propri debiti nei confronti del Consorzio (complice, anche, lo stato di crisi economica e finanziaria della Regione Lazio), facendo indebitare il Consorzio per cercare di far fronte ad obblighi (stipendi ed attività riabilitative) cui la Regione si sottrae.

In parole povere la Regione si era impegnata formalmente a sostenere l'opera di risanamento delle attività attraverso un sistema di remunerazione a rimborso delle spese sostenute. A fronte di tale promessa il Consorzio ha fatturato una media di **1,5 mil. di euro** al mese (**pari ad altrettanti costi**, l'80% dei quali destinati al personale), mentre la Regione ne ha messi in budget appena **1 al mese**.

Tale situazione, pur nella chiarezza delle responsabilità morali ed amministrative, ha logorato i rapporti, esacerbato gli animi, fino a far prendere atto (anche a quanti avevano salutato i nuovi gestori con entusiasmo) che l'esperienza Ri.Rei., così come si è andata complicando, debba considerarsi chiusa (anche se non senza conseguenze).

2. L'ESPERIENZA

Nella sua relativamente breve storia, Ri.Rei. ha espresso alcune Imprese e persone che hanno saputo dialogare con tutte le componenti dei Centri, nella convinzione che nessuno più di quanti quotidianamente vivono con i ragazzi (i familiari) o ci lavorano insieme (i dipendenti) possono esprimere idee, iniziative, esperienze in grado di rispondere ai bisogni ed alle attese di ciascuno.

Da tale concezione sono nate esperienze di partecipazione e condivisione delle decisioni (i Comitati di Partecipazione), così come le iniziative di volontariato impiegando i familiari stessi, o, ancora, bellissime esperienze di attività ludico – educative (laboratori teatrali, scuole di ballo, laboratori di pittura, ceramica etc.) capaci di stimolare le capacità dei ragazzi e l'entusiasmo degli operatori; e molte altre iniziative ad idee già individuate meriterebbero di essere poste in essere.

A questa "stagione" carica di iniziative i familiari hanno guardato con altrettanto entusiasmo perché vedevano i loro ragazzi crescere e di essere felici e, soprattutto, perché

tutto questo permetteva loro di guardare al futuro facendo progetti che dessero la speranza di non rimanere soli con i loro problemi e di poter realizzare il sogno di ogni genitore: morire tranquilli!

3. L'IDEA

Il sogno non è morto!

Dalla sintonia tra alcuni genitori, alcuni operatori e alcune imprese facenti parte del Consorzio è nata l'idea di creare uno strumento giuridico (una Fondazione) che, forte della comunione di intenti e di passione per i ragazzi, si candidi ad essere esso stesso gestore dei servizi di assistenza e riabilitazione, anche con la partecipazione diretta della stessa Regione Lazio e del Comune di Roma.

La Fondazione avrebbe un'ambizione: prendere in carico, **per sempre**, il bisogno del ragazzo disabile; ma anche di quelle famiglie o di quei familiari che, come frequentemente accade quando si ha in casa un disabile, rimangono soli, isolati, in ristrettezze economiche, senza una rete solidale che li sostenga o faccia loro compagnia in una vita che può essere vissuta come una condanna.

Per questo, il sogno possibile di questo gruppo di persone, è quello di creare:

- Un Centro Diurno ex art. 26 L. 833/78 accreditato con il Servizio Sanitario Regionale per 130 ragazzi
- Tre case famiglia “Dopo di noi” per ragazzi disabili, accreditato con il Comune di Roma
- Una comunità alloggio per familiari dei ragazzi che entrano in Casa Famiglia, in locali attigui alla stessa, per garantire a tali familiari di non rimanere soli e lontani dai propri ragazzi, anche quando le forze o le risorse economiche non siano più in grado di sorreggerli.

L'organismo di gestione prevedrebbe organi amministrativi di governo partecipati dai familiari (disposti anche ad apportare i propri patrimoni per realizzare questa idea), lavoratori e un Organismo di gestione del mondo del no – profit in grado di apportare i mezzi organizzativi ed anticipare le risorse finanziarie necessari alla gestione dell'iniziativa.

E' tuttavia necessario disporre di una sede abbastanza grande per accogliere tutte queste strutture (circa 3.000 mq).

Il nostro auspicio sarebbe quello di poter far conto su un casale, anche da ristrutturare, dotato di aree verdi esterne che il Comune potrebbe concedere in cambio della valorizzazione del patrimonio immobiliare (attraverso il recupero e la ristrutturazione dello stesso) nonché della manutenzione dell' area circostante, attraverso il lavoro dei ragazzi ospitati.