

Lo scorso 18 gennaio si è svolto a Siracusa, nell'ambito del progetto Rete in Movimento, un focus group finalizzato a costruire una base comune d'analisi sul contesto e le caratteristiche del territorio comunale; lo scopo era di esplicitare i bisogni prioritari avvertiti dalle persone con disabilità, valutare lo scostamento tra domanda e offerta sociale, definire gli obiettivi da raggiungere.

Poiché la finalità specifica assegnata al progetto RiM dal Laboratorio locale è di *individuare obiettivi concreti e circoscritti che possano trovare una fattiva realizzazione* e che potrebbero costituire l'ossatura di un futuro **Piano locale sulla Disabilità**, il focus group ha avuto come quadro di riferimento, accanto ai principi della Convenzione Onu, il Metodo Agenda 22 per la stesura di Piani relativi alle politiche sulla disabilità, metodo già sperimentato dalla Fish sul territorio ternano.

Il Programma dell'incontro era il seguente:

15.00 - 15.15	Apertura dei lavori e illustrazione delle fasi operative
15.15 - 15.30	Cenni sul metodo Agenda 22 per la stesura di Piani locali sulla Disabilità
15.30 - 16.15	Discussione plenaria: le priorità del territorio
16.15 - 16.45	Lavoro di gruppo: la corrispondenza tra domanda e offerta
16.45 - 17.15	Presentazione dei gruppi: uno scenario condiviso
17.15 - 18.00	Discussione plenaria: gli obiettivi da raggiungere
18.00	Chiusura dei lavori e prossimi appuntamenti

Partecipanti:

Raffaele Ciccio (Associazione Risorse)
Adriana Ciccio (Associazione Risorse)
Santo Cassataro (ANFFAS)
Salvatore Capodieci (AVULSS)
Maria Rubino (ORSA)
Pina Pisana (AVULSS)
Gaetano Tarascio (AIR)
Carmela Di Mauro (Associazione Risorse)
Graziella Zagarella (Comune di Siracusa)
Concetta Morrone (A.FA.DI.PSI.)
Ferdinando Peretti (ASSOFADI)

Facilitatori:

Daniela Bucci (Nuovo Welfare)
Carla Torchia (Nuovo Welfare)

Purtroppo, per ragioni di tempo, è stato possibile realizzare soltanto una parte del programma di lavoro. Di seguito i principali risultati.

Come prima cosa il Laboratorio ha discusso in merito all'ambito di applicazione territoriale del progetto Rete in Movimento. L'esigenza è nata dalla volontà di definire con esattezza il raggio di azione: comunale, distrettuale o allargato all'intero territorio provinciale. Tale scelta è stata, infatti, considerata d'importanza preliminare per capire quali associazioni coinvolgere ed evitare così il rischio di possibili esclusioni.

Nella discussione è emerso che, inizialmente, quando fu stipulata l'intesa per l'attivazione del progetto, furono individuate due possibili strade di collaborazione: una con il Comune sul tema della vita indipendente e l'altra con la Provincia in merito all'Osservatorio sulla legge 68. Successivamente, sono sorte delle difficoltà con la Provincia, che non è riuscita ad individuare un proprio referente in grado di seguire il percorso progettuale. In accordo con la Fish nazionale, si è quindi deciso di concentrare gli sforzi su un unico obiettivo, quello della vita indipendente,

attivando il Laboratorio locale sulla base della collaborazione tra il Comune di Siracusa e il mondo dell'associazionismo locale. Decisione che è stata confermata nel corso dell'incontro.

Nel proprio documento di definizione degli obiettivi specifici da raggiungere, il Laboratorio ha indicato, tra gli altri, la stesura di un Piano locale sulla disabilità, che possa integrare l'esperienza della pianificazione di zona (pratica introdotta piuttosto di recente sul territorio). Pertanto, la parte iniziale dell'incontro è stata dedicata ad illustrare le caratteristiche salienti del **Metodo Agenda 22**, metodo che è stato già sperimentato dalla Fish nel Comune di Terni e che potrebbe quindi fornire utili spunti di riflessione, un modello di azione per il territorio siracusano.

Il Metodo si basa sulla realizzazione di due inventari:

- Quali sono i bisogni che le persone con disabilità avvertono sul territorio?
- Quali sono i servizi che l'Ente locale offre ai propri cittadini?

Dalla valutazione della corrispondenza tra domanda e offerta sociale discende il Piano locale sulla Disabilità, che si pone l'obiettivo di colmare ogni possibile lacuna tra i due inventari.

Il lavoro viene organizzato da un Gruppo, definito appunto Agenda 22, a composizione mista: parte pubblica - associazioni di persone con disabilità, con il compito di pianificare e dirigere le attività, realizzare le analisi e predisporre le proposte, per poi mettere a punto il Piano.

Per la compilazione degli inventari è possibile individuare due sottogruppi di lavoro, uno per mappare le attività e i servizi municipali, l'altro per identificare i bisogni delle persone con disabilità. Il Gruppo Agenda 22 analizza le relazioni dei due sottogruppi, confronta la realtà dei servizi con la descrizione dei bisogni, definisce gli obiettivi di miglioramento e predisponde il Piano locale sulla disabilità.

Bisogni avvertiti sul territorio
Servizi presenti sul territorio
Cosa manca? <ul style="list-style-type: none">- Servizi da attivare/potenziare/trasformare;- Caratteristiche dei servizi, modalità di progettazione, erogazione e valutazione dei servizi.
Obiettivi da raggiungere

Una volta definito il percorso di lavoro, è stato chiesto a ciascun partecipante al focus group di indicare tre bisogni prioritari avvertiti dalle persone con disabilità sul territorio.

Nella discussione che ne è seguita, in cui ciascuno ha espresso il proprio punto di vista, le proprie opinioni, è stato possibile raggruppare i bisogni individuati in quattro macro aree: **Primo contatto e Rapporto con le Istituzioni** (che riguarda il momento iniziale, in cui si affronta per la prima volta il problema della disabilità, il tipo di relazione che si instaura con l'Ente pubblico, il rapporto con le Istituzioni); **Programmazione** (che riguarda il modo in cui vengono progettati i servizi, l'approccio che li caratterizza); **Erogazione** (che riguarda il modo in cui vengono erogati i servizi, la possibilità di collegare gli interventi ai reali bisogni delle persone); **Temi trasversali** (che fanno riferimento alla cultura sottostante il sistema dei servizi, ai bisogni comuni a tutte le tipologie di disabilità e alle diverse fasce di età).

Bisogni prioritari			
Primo contatto e Rapporto con le Istituzioni	Programmazione	Erogazione	Temi trasversali
Presa in carico	Progetto individualizzato (visione della persona nella sua globalità, analisi dei bisogni e integrazione degli interventi)	Personalizzazione degli interventi (flessibilità in base alle reali esigenze della persona e della famiglia)	Inclusione
Rapporto con le istituzioni (ascolto, aiuto)	Valutazione della disabilità e dei relativi bisogni secondo il metodo dell'ICF (considerare la persona con la sua disabilità inserita nel proprio contesto familiare e all'interno della comunità)	Tempestività degli interventi	Pari opportunità
Informazione sui diritti			Ascolto
Informazione sui servizi erogati a livello comunale e provinciale (ma anche regionale e nazionale)			Professionalità, competenze, formazione
			Governance
			Riconoscimento delle associazioni di rappresentanza
			Fare rete tra le famiglie

Alcuni interventi esemplificativi:

INTERVENTO: Io credo che il primo bisogno sia quello della **presa in carico**. Anche se mia figlia adesso è grande, l'esperienza che abbiamo vissuto come giovane coppia è stata un disastro, perché non sapevamo dove andare, dove sbattere, mentre secondo me, quando emerge una problematica all'interno di una famiglia, negli uffici pubblici dovrebbe scattare, senza aspettare domande e contro-domande, un meccanismo per cui le persone vengono informate dei loro diritti e doveri. C'è **bisogno di un punto di riferimento, di essere ascoltati e aiutati**.

INTERVENTO: Da cinquant'anni ad oggi non è cambiato niente, quando nasce un bambino "speciale" non c'è nessuno che rincuori i genitori, che gli illustri quali sono i servizi offerti sul territorio, che non li faccia sentire soli. Io, come mamma, ho sentito che già dalla nascita la mia bambina veniva traumatizzata, da come era trattata dal personale ospedaliero. Io l'ho saputo al telefono, dopo un mese. Già in ospedale, il Comune e la Asl dovrebbero **creare un servizio di informazione e di sensibilizzazione**.

Mi sono anche trovata in una situazione in cui una famiglia non voleva tenere il proprio bambino perché non si sentiva in grado di affrontare la problematica, io gli ho spiegato, gli ho portato le fotografie di mia figlia nel giorno della sua prima comunione, gli ho detto che frequentava la scuola superiore e loro hanno deciso di tenerlo. Ho contattato subito il responsabile della riabilitazione,

perché in questi casi è importantissimo iniziare subito la riabilitazione: prima si interviene e prima si annulla la disabilità

INTERVENTO: Nel caso della nascita di un bambino disabile, i primi due anni di vita sono essenziali. A me sembra fondamentale che la direzione sanitaria, appena viene a conoscenza della nascita di un bambino con quelle caratteristiche, ne dia subito notizia ai servizi sociali del Comune, che devono **intervenire immediatamente**.

INTERVENTO: Bisogna però anche dire che esiste un po' la cultura di essere assistiti a tutti i costi. Io credo invece che il bisogno maggiore sia quello dell'**inclusione**. Quando nasce un bambino disabile, la prima cosa che si fa è quella di riabilitarlo, quindi tu, famiglia, senti che si stanno occupando di te, c'è la presenza forte della Asl. Un altro momento è quello della scuola, perché, nonostante i limiti di cui possiamo discutere, la scuola è un luogo importante in cui i nostri bambini possono stare insieme agli altri bambini. Però, quando passano questi momenti, ci rendiamo conto che noi in realtà non siamo stati inclusi in tutti gli aspetti della vita di una comunità: un servizio di assistenza mi aiuta nel pratico, ma ciò che invece può farmi sentire uguale agli altri è la possibilità di andare in un posto ed avere gli stessi diritti degli altri.

INTERVENTO: Come persone disabili, come famigliari di persone disabili e come associazioni, noi possiamo svolgere una funzione di **peer counseling e peer support**, in mancanza di servizi appositi, perché quando ci sono delle nascite di bambini disabili o quando si diventa disabili nel corso della propria vita non c'è la possibilità di avere degli strumenti per orientarsi verso i servizi, verso la legislazione, verso il rispetto dei diritti umani nella loro totalità. E **il Comune non è preparato a riconoscere i diritti**. Spesso poi, noi stessi facciamo lo sbaglio di non prendere in considerazione i diritti dei bambini con disabilità, non si parla mai dei bambini disabili, non si riconduce mai il diritto ai bambini con disabilità.

INTERVENTO: L'esperienza della disabilità è una esperienza che disorienta. La mia prima attività da giovane professionista, che mi scioccò molto, riguardò una coppia di laureati di Palermo che ebbero una bambina disabile. Io lottai contro questa coppia che la voleva istituzionalizzare, cercai di convincerli a non farlo, ma gli faceva troppa paura la disabilità di questa bambina, metteva troppo in discussione gli equilibri di quella famiglia. Quindi, voi insegnateci come si fa: voi genitori insegnate a noi operatori, che siamo formati e motivati, come fare, come relazionarci con la disabilità, anche nelle situazioni più difficili. Io credo molto nella solidarietà, nel lavoro fatto insieme, che può aiutare a trovare soluzioni, anche se non è semplice. **Insegnateci come si fa o proviamo a capire insieme come fare**. Io sono sempre su questo taglio, a volte riesce a volte no, ma io credo che su questo cammino di acquisizione dei diritti bisogna lavorare insieme, anche dove ci sono grosse falle come nelle Istituzioni pubbliche. Oggi si parla tanto di sussidiarietà, e sussidiarietà significa proprio questo: lavoriamo insieme, assumiamoci tutti delle responsabilità: l'Ente pubblico da una parte e il privato dall'altra, dove per privato intendo innanzitutto il cittadino, la famiglia, il portatore di bisogni. Mettiamoci insieme, troviamo delle soluzioni. Le critiche vanno bene e fanno anche crescere, però non facciamo solo critiche, aiutiamoci, ci sono tante persone che hanno voglia di scommettere e di crederci.

INTERVENTO: Ogni tanto, noi persone disabili, famigliari e associazioni, dobbiamo fare autocritica. Non c'è ancora tra le famiglie la formazione a fare rete, perché a volte è più facile raggiungere un obiettivo da soli. Se una famiglia da sola va da un interlocutore pubblico, probabilmente può ottenere l'aiuto di cui ha bisogno, però tutto finisce lì, invece il passo forte è quello di non dire sempre "mio figlio, mio figlio": non è facile, ma ogni tanto bisognerebbe **mettersi insieme per raggiungere un obiettivo comune**. E lo stesso vale anche nel rapporto tra le

associazioni. Perché a volte una rete di associazioni non decolla? Perché alla fine è più facile andare al Comune da soli e chiedere una cosa particolare. Ed è anche per questo che la 328 non è decollata.

INTERVENTO: La legge 328 ci parla del **progetto individualizzato**, e io mi vorrei soffermare sull'importanza di fare un progetto con la persona, vista nella sua globalità, piuttosto che erogare servizi sempre staccati l'uno dall'altro, servizi che mi da la scuola attraverso l'istruzione, che mi da l'Asl attraverso la riabilitazione, che mi da il Comune attraverso l'assistenza, ma che non si collegano tra di loro e che non fanno dialogare i diversi operatori.

INTERVENTO: Io penso che un bisogno sia quello che l'assistente sociale vada dalla persona, vada dalla famiglia, si renda conto della situazione di quella famiglia, delle esigenze che ci sono, pensi ai servizi presenti sul territorio e stabilisca con loro cosa fare, come andare avanti (**personalizzazione degli interventi**).

INTERVENTO: Un'altra cosa che voglio dire è che la mia associazione non ha una sede. Noi ci incontriamo tutte le settimane per fare auto-aiuto, e dove ci incontriamo? Nel salone del DSM (Dipartimento Salute Mentale), che innanzitutto lo ritengo un posto un po' squallido, non idoneo secondo me alla nostra attività, quindi la mia richiesta è quella di avere una sede dove potersi riunire e discutere dei problemi da affrontare nella società. Noi abbiamo questa associazione con il direttivo, il presidente, il vice presidente, la segretaria, ecc., ma le nostre carte sono in giro nelle varie case, avvertiamo quindi un bisogno, una necessità.

INTERVENTO: Le persone che sono qui oggi aderiscono ad una consulta provinciale, e forse ci siamo dati un po' impropriamente il nome di consulta. Non abbiamo mai avuto una nostra sede, eppure dalle nostre proposte sono nate tante iniziative importanti. Oggi questa situazione mina proprio la nostra identità, perché non ci è stata data la possibilità di concretizzare questa forza, che abbiamo, di metterci insieme, e il rischio è che poi vada perduta. Può sembrare una banalità la sede, ma anche nella sede sentiamo di **essere riconosciuti come interlocutori**, sentiamo di esistere come realtà istituita.

Nel corso della discussione, accanto ai bisogni appena illustrati, sono emerse anche domande specifiche di servizi e interventi.

Domande di servizi
Servizi di ascolto, informazione e <i>counseling</i>
Assistenza personale
Assistenza domiciliare
Servizi di sollievo alla famiglia
Servizi per l'inclusione scolastica
Assistenza semi-residenziale (Centri diurni socio-educativi)
Durante e dopo di noi
Servizi per la mobilità
Servizi di inserimento al lavoro
Fornitura ausili

L'opinione comune è che tali servizi siano presenti sul territorio, almeno sulla carta, ma:

- non siano commisurati ai reali bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie (per cui spesso si è costretti a ricorrere all'assistenza privata);
- non siano servizi di qualità;

- non siano integrati;
- difettino di competenze e professionalità.

Alcuni interventi esemplificativi:

INTERVENTO: Facciamo un esempio sulla scuola. L'insegnante di sostegno non viene istruito, i ragazzi non fanno niente, io ho raggiunto degli obiettivi con mia figlia solo perché a casa è supportata da professori.

INTERVENTO: In relazione alla disabilità intellettiva e relazionale, la scuola non è ancora preparata all'inclusione. Questi bambini spesso vengono trattati come se fossero dei leoni in gabbia, vengono esclusi, soprattutto se sono bambini difficili.

INTERVENTO: Noi ancora parliamo di insegnanti di sostegno. L'errore è lì: quando pensiamo ad una persona ad hoc per nostro figlio, lì abbiamo sbagliato. Io credo che la lotta da fare, come associazioni, come Fish, sia quella di pensare ad una formazione di tutti gli insegnanti, perché nel momento in cui assegniamo ad un bambino un insegnante ad hoc, apposta per lui, lo discriminiamo. Ma attenzione, discriminiamo anche l'insegnante. Noi dovremmo provare a formare tutti gli insegnanti, e magari da qui a trent'anni, non dico che sia una cosa facile e veloce, questa formazione potrebbe portare un cambiamento.

INTERVENTO: È lo stesso corpo docenti che discrimina l'insegnante di sostegno, al quale si dice in modo plateale: "tu fai la programmazione per quel ragazzo e te la sbrighi da solo". Il bambino appartiene a tutta la scuola, ma gli insegnanti curricolari non partecipano.

INTERVENTO: Un grosso errore, che si commetterà prossimamente, su cui dobbiamo vigilare è che quando i nostri ragazzi raggiungeranno i 65 anni non saranno più considerati disabili, cosa strana, ma saranno considerati anziani ed entreranno in quella fascia di intervento. Tuttavia, un conto è continuare a seguire la loro patologia, il loro essere disabili che diventano anziani, diverso è il fatto di aver condotto una certa vita, chiamiamola indipendente, e quindi di aver vissuto in famiglia, aver frequentato appositi centri ed a un certo punto andare a finire nei pensionati, che sono dei veri e propri ghetti. Ai nostri ragazzi è riservato questo destino. Essere catapultati, dopo i 65 anni, da un centro per disabili ad un centro per anziani e vivere quindi un trauma sopra un trauma.

Alla fine dell'incontro sono stati individuati i successivi step del progetto e i prossimi appuntamenti del Laboratorio, e sono stati messi in luce gli aspetti di forza e di debolezza che caratterizzano, secondo i partecipanti, il percorso progettuale.

FACILITATORE: Oggi abbiamo ragionato su quali sono i bisogni del territorio, su quali sono le domande di servizio e su quali carenze manifestano i servizi.

Come potrebbe procedere il lavoro del Laboratorio?

Innanzitutto, facendo un inventario dell'offerta sociale del territorio, individuando tutti i servizi, interventi, contributi che l'Ente locale mette a disposizione dei propri cittadini disabili, ragionando su come funzionano questi servizi e sugli elementi che li caratterizzano.

Una volta realizzate le due fotografie: i bisogni avvertiti dalle persone con disabilità e i servizi offerti sul territorio, andiamo a ragionare su cosa manca. E facciamo in una duplice ottica. Da una parte, ragioniamo se ciò che esiste è adeguato o meno a soddisfare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e quindi se dobbiamo attivare nuovi servizi, se dobbiamo potenziare i servizi esistenti o se dobbiamo cambiarli in funzione dell'analisi dei bisogni (non dimentichiamo

che molto spesso è l'offerta che genera la domanda). Dall'altra parte, ragioniamo sul funzionamento dei servizi, su quali sono le caratteristiche che i servizi dovrebbero avere per essere efficaci, di qualità, in grado di migliorare la vita delle persone, quindi domandiamoci se il servizio ragiona in termini di presa in carico globale, di progetto individualizzato, di analisi dei bisogni e valutazione dei risultati, se lavora in rete con la famiglia, le associazioni, il vicinato.

Quindi: doppia fotografia - valutazione dello scostamento tra domanda e offerta - obiettivi da raggiungere: chiari, perseguibili, scadenziati nel tempo, che potrebbero costituire l'ossatura di un Piano locale sulla Disabilità.

Percorso progettuale	
Punti di forza	Punti di debolezza
Mettere insieme punti di vista e visioni diverse: il taglio con cui si guarda al bisogno cambia a seconda dell'organizzazione di appartenenza e dell'esperienza che ciascuno vive, come persona disabile, come famiglia, come operatore; il valore aggiunto del metodo di lavoro partecipato sta nella possibilità di intrecciare queste visioni.	L'assenza nel Laboratorio della parte sanitaria, cosa che caratterizza anche i tavoli della 328.
Apprendere una nuova metodologia di lavoro: noi siamo abituati al dialogo interno al mondo associativo, ma la nostra metodologia di lavoro è diversa. Negli incontri non si approfondiscono i temi e non si conoscono a fondo le persone: si tratta di riunioni sbilanciate sulle emergenze, sulle cose da fare, non si parte mai da un'analisi del contesto e non si ascoltano i bisogni di ognuno.	