

Lo scorso 16 aprile si è svolto a Genova, nell'ambito del progetto Rete in Movimento, un incontro del Laboratorio locale con l'obiettivo di pervenire ad un'analisi condivisa del contesto territoriale in riferimento al grado di attuazione degli articoli 19 e 26 della Convenzione Onu.

Partecipanti:

Maurizio Pilone	Anffas
Laura Mazzone	Anffas
Shaula Bocenti	Aism
Miranda Giuntoli	Aism
Silvana Baroni	Afareul / Forum terzo settore
Cinzia Delucchi	AISA
Tiziana Bottazzi	Asl 3 Genova
Barbara Bo	Comune di Genova

Facilitatori:

Daniela Bucci	Nuovo Welfare
---------------	---------------

Nel precedente incontro i partecipanti al Laboratorio locale avevano assunto il compito di riflettere, divisi in sottogruppi omogenei per appartenenza associativa, sui punti di forza e di debolezza del territorio genoano rispetto ai temi scelti come ambiti di studio e d'intervento. Nel presente appuntamento tali riflessioni sono state condivise e discusse in sede plenaria, allo scopo di costruire una mappa dei problemi avvertiti localmente e delle buone prassi esistenti da mettere a sistema.

Durante la discussione sono emerse alcune disomogeneità, legate sia al tipo di analisi svolta, che all'approccio adottato. Nonostante, infatti, nel complesso della discussione sia stato tratteggiato un quadro degli aspetti di forza e di debolezza del contesto locale e siano emerse alcune proposte di azione, tuttavia il confronto ha evidenziato alcuni limiti: in parte derivanti dalla difficoltà di circoscrivere l'analisi ai temi oggetto di interesse e in parte legati ad un atteggiamento autoreferenziale, per cui, piuttosto che concentrarsi sull'analisi dell'esistente in termini di positività e criticità, si è indugiato spesso nel "promuovere" i percorsi avviati dalle singole associazioni, con l'esigenza quasi di rivendicare il proprio operato e di metterlo in comune con gli altri. *L'ombra grossa che abbiamo è proprio la mancanza di comunicazione tra le associazioni, siamo in un periodo in cui tutti siamo molto riversati sulla corporatività, sugli obiettivi della specifica utenza che seguiamo: manca la condivisione. Probabilmente io mi sono anche sentita di dover dire "guardate che anche noi ci siamo". Quello che le associazioni fanno non lo sanno tra loro, manca la rete e la circolazione delle informazioni.*

Il quadro che ne emerge è, dunque, in parte fortemente tarato sui singoli contenuti degli articoli 19 e 26 della Convenzione, e in parte è relativo ad aspetti contestuali più generici, che sfuggono alla capacità di intervento del Laboratorio locale e richiederebbero la partecipazione di altri pezzi delle istituzioni, attualmente non coinvolti nelle attività progettuali.

Nel corso dell'incontro, come prima cosa si è iniziato a ragionare sull'articolo 19 della Convenzione. Di seguito viene proposto un quadro sinottico dei punti di forza e di debolezza del territorio genoano, emersi nell'ambito della discussione.

	<b>Punti di forza</b>	<b>Punti di debolezza</b>
<b>Scelta della residenza...</b>	Alcune associazioni danno informazioni sulle risorse esistenti e accompagnano la persona nei vari iter burocratici	Carenza di conoscenze e informazioni su servizi, agevolazioni e opportunità presenti sul territorio
		Non possibilità di scelta sulla zona per l'ERP
		ERP con maggiore accessibilità in zone con minori risorse di servizi*
		Valutazione dei redditi (ISEE) incentrata sulla famiglia e non sul soggetto per l'ERP
		Pochi progetti sul dopo di noi
		Mancanza di strutture adeguate per giovani adulti che vogliono fare una scelta di indipendenza
		Mancanza di formule abitative alternative, come quella dei residence
		Mancanza di servizi dedicati per la ricerca di edilizia privata accessibile
<b>Servizi di sostegno e assistenza...</b>	Servizi esistenti: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ADH</li> <li>▪ Case famiglia</li> <li>▪ ADI</li> <li>▪ ERP</li> <li>▪ Trasporti lavorativi</li> <li>▪ Servizi di trasporto collettivo</li> <li>▪ Servizi di collocamento badanti</li> </ul>	Servizi esistenti non sufficienti a soddisfare le reali necessità del territorio**
<b>Servizi accessibili a tutti...</b>	Normativa inerente gli obblighi di abbattimento delle BA e di nuove costruzioni senza BA	Assenza di un organo di controllo sulle BA***
	Contributi per l'eliminazione delle BA	Sanzioni irrisorie per chi non rispetta la normativa
	Nei trasporti pubblici i nuovi pullman hanno, oltre la voce per i non vedenti, anche le scritte per i non udenti	Scarsa disponibilità di fondi
	Master (in partenza il prossimo anno accademico) in ingegneria, sia edile che navale, architettura, universal design	Servizi e strutture comunitarie spesso inaccessibili per presenza di BA
		Scarsa formazione su accessibilità nei corsi di studio universitari (es. architettura...)
		Mancanza di informativa scritta e sottotitolazioni per le persone

		non udenti****
		Inaccessibilità di numerosi edifici e siti destinati a manifestazioni culturali, spettacoli, turismo, sport e tempo libero
		Mancanza di comunicazione e informazione sull'accessibilità dei luoghi sede di eventi e manifestazioni*****

\* Le nuove costruzioni, che sono accessibili, si trovano in zone decentrate, dove sono presenti pochi servizi; quelle poche invece che si trovano nelle zone più centrali, al contrario non hanno l'abbattimento delle barriere.

\*\* I servizi esistono, per cui non si può dire che dobbiamo intraprendere una nuova strada, la strada è già intrapresa, però effettivamente tutto è poco rispetto al bisogno.

\*\*\*Tale organo dovrebbe essere deputato alla realizzazione di controlli sia sull'applicazione della normativa che sul mantenimento effettivo post costruzione dei criteri di accessibilità (ad esempio i cinema hanno tutti i bagni accessibili, però poi la maggior parte delle volte il bagno è chiuso, ha problemi oppure è guasto ... idem con il servo scala).

\*\*\*\* La lingua dei segni non è una lingua scritta né letta, allora va benissimo per chi fa questa scelta, non voglio demonizzare nulla, però l'informazione passa attraverso lo scritto.

\*\*\*\*\* Ad esempio sulle informazioni che vengono date in agenda dal Comune di Genova oppure dagli Informapoint non corre l'obbligo di mettere il logo con la carrozzina, l'orecchio o l'occhio per indicare se viene garantita l'accessibilità a queste tipologie di utenza.

Nel corso del dibattito, sono state evidenziate ulteriori questioni, che in parte esulano dai temi specifici affrontati nel Laboratorio, spesso appaiono legate all'intero contesto nazionale e risultano al di fuori della portata di intervento del progetto Rete in Movimento.

Di seguito si riportano i principali interventi, a completamento del quadro di positività e criticità individuate localmente.

*Per quanto riguarda la disabilità intellettiva, è molto più sottile e difficile individuare e contestualizzare certi percorsi, perché innanzitutto la disabilità intellettiva non è tutta allo stesso livello, quindi a seconda del grado di disabilità si possono avere diversi stati di inclusione. Forse bisognerebbe partire proprio dal concetto della Convenzione che è quello di trattare gli uguali da uguali e i diversi da diversi, quindi in questo caso, con la disabilità intellettiva, occorrerebbe fare un adattamento, quel famoso accomodamento ragionevole che spesso si trova nella Convenzione, molto più specifico rispetto ad altre situazioni, che possono essere più catalogate e statiche. Detto questo, riferendomi alla vita indipendente, direi che **una grossa ombra è stata finora l'istituto dell'interdizione**, perché tutti i famigliari vi ricorrevano, se non altro per una tutela della persona stessa, anche qualora non ci fosse proprio questa necessità, ed era sicuramente una morte civile, perché con l'interdizione si perdevano tutti i diritti, non ultimo quello di dare il libero consenso al tipo di cure. A tutt'oggi quando queste persone vengono ricoverate non gli viene assolutamente chiesto nulla sulla terapia. Esiste sì talora la presenza di un tutore, se interdette, ma **se per caso una famiglia ancora non è arrivata all'interdizione non c'è nessun tipo di coinvolgimento. La luce è la legge 6 del 2004 sull'amministratore di sostegno** che è proprio mirata al tipo di gravità della disabilità e soprattutto consente un libero arbitrio anche all'interno di una disabilità. Magari gli viene concesso di spendere una cifra economicamente limitata, ma comunque anche la persona con disabilità può gestire dei soldi. Quindi, assolutamente sì alla legge 6/04. E direi di più, si sta lavorando, perlomeno in Anffas a livello nazionale, ma credo anche sostenuti dalla Fish, per far sì che l'istituto dell'interdizione venga completamente abolito e si specifichino meglio certi meccanismi all'interno della tutela con l'amministratore di sostegno, perché l'esperienza di questi anni, per come è stata pensata la legge 6/04, e qui è l'ombra, ha evidenziato delle lacune che a*

tutt'oggi vengono demandate al buon senso del giudice tutelare. Quindi, mentre questa legge è ottima perché si può nominare un assistente di sostegno senza bisogno di avvocati e tribunali (qualcosa di molto più scorrevole, che tiene conto della libera scelta della persona), nello stesso tempo ci sono dei limiti perché il giudice, per quanto con buon senso e con buona volontà, trova delle zone d'ombra che non riesce a gestire. Quindi va approfondita e maggiormente normata. Allora bisogna che ci siano dei sistemi di monitoraggio e di tutela, magari coinvolgendo le associazioni.

**Un problema della legge 6/04 sono le risorse finanziarie.** Perché? Perché è importante che un ragazzo possa decidere che ad amministrare la sua vita non sia il genitore o lo zio o il cugino. Deve poter decidere che, se si stacca, si stacca e si sente davvero grande. Allora, se la legge fosse più finanziata, non si creerebbero delle situazioni di discriminazione tra chi si può permettere di pagare un amministratore di sostegno e chi no.

A tutt'oggi, la persona con disabilità ha **difficoltà a scegliersi un tipo di lavoro**, quando può lavorare. **La luce è la legge 68 sul collocamento mirato**, però anche qui l'ombra di questa legge è che **le sanzioni sono talmente irrisorie** che spesso e volentieri le aziende preferiscono pagare la sanzione piuttosto che assumere la persona. Si dovrebbero aumentare le sanzioni e fare dei controlli molto più seri.

Altra cosa importante è che quando finalmente vengono conquistati dei posti di lavoro di un certo rilievo, per il disabile, anche se ha qualità superiori ai cosiddetti normodotati, **non ci sono gli scatti di promozioni adeguati**, mentre tutti gli altri li hanno.

Un limite della legge 68 è il fatto che **gli psichici non sono previsti dalla legge**, o vengono assunti nominalmente o non vengono avviati.

Nella seconda parte dell'incontro si è passati ad analizzare l'articolo 26 della Convenzione. Per ragioni di tempo non è stato però possibile sviluppare tutte le considerazioni emerse.

Di seguito si riportano tutti temi accennati, da approfondire nei successivi appuntamenti.

<b>Punti di debolezza</b>
Scarsa cultura del sostegno tra pari
Mancanza di lavoro e di cultura multidisciplinare
Modello prettamente medico nell'approccio riabilitativo
Scarso lavoro di rete
Scarsità di personale
Conformazione del territorio
Scarsità di risorse economiche per ampliare i servizi
Scarsità di strutture preposte all'abilitazione
Programmi formativi non sufficienti o inadeguati (es. ECM)
Mancanza di strutture competenti per l'implementazione di nuove tecnologie
Scarsa formazione in materia
Mancanza di risorse economiche del SSN (es. comunicatori adeguati...)
Costi elevati per nuove tecnologie e per ausili specifici
Rigidità delle procedure per la prescrizione/ottenimento degli ausili
Scarsa accettazione degli ausili da parte della società
Day hospital inaccessibile per chi non deambula

Nel corso dell'incontro, parallelamente all'analisi dei punti di forza e di debolezza del territorio, sono emerse delle conseguenti proposte di azione, che il Laboratorio potrebbe fare proprie e portare avanti.

<b>Proposte di azione</b>
Concentrarsi sulla formazione
Sensibilizzare la società
Diffondere una cultura dei diritti e dei doveri
Lavorare in modo integrato*
Razionalizzare le risorse, chiedendo che per ogni capitolo di spesa venga riservato un budget per le problematiche della disabilità**
Trovare formule abitative alternative, come i residence***
Lavorare sulla rete****
Diffondere l'uso delle sottotitolazioni (si potrebbe iniziare dall'Acquario di Genova)
Rendere vincolante l'indicazione sull'accessibilità dei luoghi sedi di eventi e manifestazioni pubbliche

\* Come punto di luce del territorio, si comincia a lavorare di più in collegamento con la Asl, proprio perché, dando servizi, sia pur diversi, però concordati, si è capito che forse si può risparmiare qualcosa accontentando più persone.

\*\* Ad esempio, il sito della Consulta è stato attivato all'inizio con l'Assessorato alle politiche sociali della Regione Liguria, e per quello che riguarda l'Informahandicap va bene così, ma per quello che riguarda l'Informasport o l'Informaturismo devono iniziare ad interessarsi lo sport, il turismo; non si può sempre continuare a gravare sulle politiche sociali, perché altrimenti si tolgono dei quattrino ai servizi alla persona.

\*\*\* Un problema grosso è il durante noi, nel senso che, quando parliamo di edilizia, si dovrebbero trovare delle formule alternative, ad esempio una cosa che non esiste su Genova è il discorso dei residence, quindi dare la possibilità a persone che sono single di vivere da soli con servizi centralizzati. Questa potrebbe essere una soluzione.

\*\*\*\* Si riconosce sul territorio una mancanza di capacità di cooperare e fare rete. Non si riesce a lavorare sulla progettualità, per l'individuazione dei bisogni e delle priorità locali e per il ri-orientamento della domanda, al di là degli steccati associativi e delle richieste individuali che possono anche fornire risposte immediate, ma che non producono un miglioramento della qualità della vita nel lungo periodo.

Nel solo caso dell'AISM, le partecipanti al focus group hanno individuato anche i punti di forza e di debolezza della propria associazione in merito ai contenuti degli articoli oggetto di attività laboratoriale. Tale esercizio di riflessione e autoanalisi potrebbe essere esteso, nei prossimi appuntamenti, all'intera rete associativa, al fine di individuare le buone prassi ed evidenziare i nodi problematici su cui intervenire.

	<b>Punti di forza</b>	<b>Punti di debolezza</b>
<b>Articolo 19</b>		
<b>Scelta della residenza...</b>	Informazione sulle risorse	Mancanza di supporto per la ricerca di edilizia privata accessibile
	Mediazione e accompagnamento nell'iter burocratico per le richieste	Mancanza di una casa famiglia dell'AISM
	Supporto all'autonomia sia riabilitativa che sociale	
<b>Servizi di sostegno e assistenza...</b>	Servizi di assistenza e supporto forniti gratuitamente ai soci	

<b>Articolo 26</b>		
	Approccio multidisciplinare con attenzione agli aspetti psicologici e sociali dell'intervento riabilitativo	
	Approccio multidisciplinare e di rete in singole realtà	
	Servizi domiciliari multidisciplinari	
	Competenza nella valutazione degli strumenti più adeguati per la promozione dell'autonomia	