

Lo scorso 31 marzo si è svolto a Genova, nell'ambito del progetto Rete in Movimento, un incontro del Laboratorio locale volto a definire gli obiettivi operativi e ad individuare le azioni da mettere in campo per il loro perseguimento.

Partecipanti:

Maurizio Pilone	Anffas
Nicoletta Boccardo	Anffas
Laura Mazzone	Anfass
Mia Compagnoni	Sportello Informadisabili
Antonio Cucco	Aspal
Cinzia Delucchi	AISA
Roberta Bailo	Redazione <i>spaziliberi</i> / Consulta regionale handicap
Tiziana Bottazzi	Asl 3 Genova
Silvana Baroni	Afareul / Forum terzo settore
Simona Bonifacino	Uildm / Anspi Liguria
Barbara Bo	Comune di Genova
Shaula Bocenti	Aism
Michela Bruzzone	Aism
Miranda Giuntoli	Aism

Facilitatori:

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

Negli incontri precedenti, il Laboratorio aveva individuato come proprio oggetto di riflessione e intervento 4 articoli della Convenzione Onu, sui quali confrontarsi: 19 - 25 - 26 - 28. E aveva definito come propria metodologia di lavoro l'analisi del contesto e la formulazione di proposte di miglioramento, quindi: conoscere cosa esiste sul territorio in termini di normativa, buone prassi e progetti, evidenziare i punti di forza e di debolezza ed elaborare proposte che possano ridurre le criticità.

L'intento del presente incontro era di applicare tale metodologia, avviando un lavoro di analisi del contesto locale in funzione dei temi oggetto di interesse.

Il problema che è sorto immediatamente ha investito la scelta del campo di azione, ossia è stato sollevato il dubbio se il fatto di concentrarsi su 4 articoli della Convenzione non potesse costituire un impegno eccessivo per le forze di un Laboratorio appena costituito, e se non fosse più idoneo circoscrivere il tema iniziale, intorno al quale costruire metodi di lavoro e buone prassi, da estendere successivamente ad ulteriori aree di azione.

Per operare una selezione dei contenuti oggetto del Laboratorio si è quindi proceduto alla lettura dei 4 articoli individuati, concernenti: Vita indipendente ed inclusione nella comunità (articolo 19); Salute (articolo 25); Abilitazione e riabilitazione (articolo 26); Adeguati livelli di vita e protezione sociale (articolo 28).

Alcuni interventi esemplificativi:

*Il problema è quello di dover entrare dentro ogni articolo e fare un'analisi di quello che il territorio offre e di quello che manca. Non si può lavorare su tutti gli articoli in contemporanea, ma occorre approfondire ciascun argomento, anche interpellando, con funzioni di consulenza, chi può fornire dettagli specifici su ciascun argomento scelto. Ciascuno di noi conosce la realtà per ciò che riguarda l'esperienza della sua associazione, le sue competenze, ma quello che occorre fare è approfondire ciò che il territorio fa e ciò che si prefigge di fare nel prossimo futuro. In primis quindi dobbiamo sapere, soprattutto dalle persone con disabilità, quali sono le loro necessità, cosa si aspettano e chiedere ai referenti pubblici cosa intendono sviluppare. Per ogni articolo noi*

*dovremmo porci le domande: “Noi, qui in Liguria, in questo momento dove stiamo? Rispettiamo queste normative? Sì o no? Se sì, dove, come e quando? Se no, perché?”.*

*Il problema, dal mio punto di vista, è che già leggendo l'articolo 19 c'è un mondo da vedere. Magari andiamo avanti, leggiamoli tutti e quattro, ma, se nelle nostre teste frullano 4 mondi, 4000 case da considerare, decidiamo di affrontarne uno solo, anche perché il tempo stringe.*

*Noi, come Laboratorio, volevamo coinvolgere il maggior quadro possibile di istituzioni, quindi è chiaro che volevamo argomentare sia dal punto di vista sociale (articoli 19 e 28) che sanitario (articoli 25 e 26). L'idea era questa. È chiaro che forse è un lavoro più impegnativo del previsto, quindi possiamo tentare di rivedere il tutto. Tuttavia, visto che abbiamo avuto la collaborazione, la risposta positiva da parte di istituzioni che agiscono sul nostro territorio, io non vorrei perdere questa opportunità, quindi cerchiamo di conciliare entrambi gli aspetti (sociale e sanitario).*

*Potrebbe valere la pena di tenere due articoli, uno sul versante sociale e uno sul versante sanitario, che si leghino di più tra di loro, mi viene da dire il 19 e il 26 che in qualche misura si vanno ad integrare. È vero che poi il lavoro socio-sanitario è sempre integrata, ma, dovendo scegliere, anche nel rispetto delle rappresentanze degli enti pubblici che ci sono, tra i 4 articoli mi sembra che leghiamo più facilmente insieme il 19 e il 26 rispetto al 25 e al 28.*

Dopo una discussione interna, la decisione presa dal Laboratorio è stata quella di restringere il campo di osservazione e di intervento a due articoli della Convenzione: il 19 e il 26.

Successivamente, prima di passare all'analisi del contesto locale per l'individuazione dei punti di forza e di debolezza, delle opportunità e delle minacce, il Laboratorio ha iniziato a riflettere sui propri obiettivi.

Fermo restando lo scopo ultimo di favorire il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità sul territorio, la riflessione si è incentrata sull'individuazione degli obiettivi operativi e sulla ricerca di una o più parole chiave che fossero in grado di arricchire di significato le attività laboratoriali.

Nel corso del dibattito sul “senso” del progetto, sono comunque emerse considerazioni in merito alle caratteristiche del contesto locale in termini di carenze e buone prassi. E, oltre alla formulazione di obiettivi operativi, sono state suggerite alcune proposte di intervento.

#### Alcuni interventi esemplificativi:

*Sull'argomento dell'abilitazione e riabilitazione credo che la Liguria sia un po' all'avanguardia su tutte le regioni, anche sulla decantata Emilia Romagna.*

*Per quanto riguarda il coma, invece no. Dipende dalla tipologia di utenza.*

*Io porto l'esperienza della disabilità intellettiva e relazionale. Nell'articolo 25 si parla anche di formazione professionale del medico psichiatra e posso dire che in effetti, a tutt'oggi, non c'è dalla parte ospedaliera, e quindi dalla parte sanitaria, la capacità di un approccio adeguato alla disabilità mentale, come quella dei nostri ragazzi, per una serie di motivi: sia perché questi ragazzi hanno una varietà di stati che non è facile catalogare, sia perché prendono una terapia molto pesante per cui anche i medici stessi difficilmente riescono ad interagire con tutti questi farmaci, ad uscire da questo quadro clinico, sia perché spesso i nostri ragazzi reagiscono urlando. Però io parlo di disabilità intellettiva e relazionale, non so se per gli altri settori ci sia la stessa preparazione. Esiste un progetto, il progetto DAMA, già in atto in alcune regioni, come al San Paolo di Milano e anche a Bologna, dove si creano delle èquipe di medici e paramedici che fanno questa sorta di prima accoglienza all'interno dell'ospedale, dove vengono evidenziati i bisogni*

delle persone e poi indirizzate, soprattutto si fa da filtro e da tramite con il terapeuta puro e con ciò che invece comporta il rapporto, l'interazione. Potrebbe essere anche questa un'idea da sviluppare in Liguria. Vi garantisco che l'atteggiamento dei medici al 90% è quello di non voler tenere assolutamente in considerazione l'espressione del parente, perché in questo caso un disabile non è in grado di esprimersi. Io sono arrivata ad un livello tale di esasperazione che a un certo punto ho chiamato e ho chiesto: "ma come tutore devo ogni volta che arrivano i medici essere cacciata fuori dalla stanza?" perché lui assolutamente non era in grado di dire né se mangiava né se urinava e quant'altro. Questo è un caso limite, però credo che l'aspetto della preparazione a livello medico e paramedico di quello che è l'approccio alla disabilità in generale non sia stato tenuto in considerazione. Mi risulta che nell'arco della carriera della facoltà di medicina non c'è l'etica alla disabilità. Manca la conoscenza dei bisogni, anche fisiologici, delle persone con disabilità.

Io credo che ci sia da fare un discorso molto importante, che è il discorso della prima accoglienza, della comunicazione, che consente di iniziare un piano di cura, di intervento. Quindi accoglienza, non solo dell'utenza, ma anche della famiglia.

Se la famiglia è seguita, se fa capo ad un'associazione, allora c'è un piano individualizzato; ad esempio se l'associazione ha una contrattualità sul territorio e, poniamo il caso, la degenza ospedaliera è programmata, allora programmi anche un operatore, un educatore di sostegno; diverso è il caso per chi ha un utente in famiglia che non fa parte di una associazione che concretamente sul territorio ha una contrattualità e quindi questa associazione non gli dà sostegno, non riesce a trovare persone. Ci sono utenze che non sono neanche in grado di riuscire ad avere questa fonte. Dobbiamo analizzare che ci sono situazioni dove comunque, a parità, ci sono delle utenze che riescono in qualche modo. Pensiamo invece alla situazione che hanno dei fisici, dei coma gravissimi, delle malattie rare. Quindi abbiamo una situazione a macchia di leopardo sul territorio. È vero che per certe cose siamo veramente all'avanguardia, ma perché abbiamo delle associazioni che hanno lavorato bene in una certa direzione. E ancora dobbiamo lavorare.

C'è da dire poi che il problema dell'urgenza è ben più grave di quello che c'è in un'accoglienza programmata, perché ci troviamo a dover affrontare delle cose dove assolutamente manca un'equipe di riferimento che è in grado di fare accoglienza e di fare una diagnosi differenziata fra quelle che sono le problematiche veramente correlate alla patologia della persona che si presenta e le altre.

Io rappresento i servizi territoriali della Asl. Ho partecipato ad un convegno non più tardi di venti giorni fa dove si parlava del distretto socio-sanitario, in realtà questo distretto socio-sanitario per il momento non decolla. Allora, diciamo che è lì e che dovrebbe diventare il primo accesso. Quindi ci dovrebbe essere (da qualche parte c'è, ma non da tutte le parti) il personale che fa l'accoglienza e che decodifica la prima domanda. Saltato questo gradino, che per ora c'è e non c'è, il gradino successivo è che l'accesso all'unità operativa disabili viene diviso sul territorio nei distretti sanitari. In ogni distretto c'è comunque un operatore di base. Il nostro personale è veramente molto limitato, quindi non è unitario per tutti i distretti, comunque o un educatore o un assistente sociale è presente in ogni territorio (o uno o l'altro perché il doppione è quasi sempre impossibile) e poi c'è un medico, che si tratti di neurologi o neuro-psichiatri infantili. Su un unico territorio privilegiato, ricco, benestante ci sono ben due psicologhe, di cui una sono io. È chiaro quindi che inevitabilmente la risposta di un territorio o dell'altro è molto diversa, perché per noi è più facile avere l'idea del progetto di vita, che non fa parte della cultura del medico, quindi è chiaro che un neurologo forse ha un accento maggiore all'aspetto della patologia e poi è più in difficoltà a mettere insieme la famosa rete sul territorio. Per quanto ci riguarda, noi siamo anche sovra-zonali e laddove i colleghi chiedono aiuto noi interveniamo per fare il progetto di vita. Per noi che cosa si intende per progetto di vita? Parliamo di persone dai 18 anni in su. Analizziamo la domanda, laddove è possibile si tende immediatamente a proseguire, rafforzare, spingere ad un inserimento

*lavorativo, e quindi lavoriamo a stretto contatto con l'educatore per l'inserimento lavorativo, lavoriamo con i vari servizi per evitare di sovrapporre gli interventi. Poi il nostro territorio (credo l'unico) lavora in stretta relazione con il Comune perché una volta al mese facciamo una riunione per analizzare insieme le domande, riunione che vede gli operatori Asl e Comune discutere sui casi comuni. Quindi questo permette l'integrazione. Ma è assolutamente un'organizzazione interna nostra che non è esportata altrove.*

*Devo dire anche che negli ultimi anni il Comune ha fatto un grande sforzo di formazione, proprio mettendo in discussione dei casi in équipe tra la sanità e il Comune, quindi questo ha facilitato un po' l'integrazione: in alcuni territori, non in tutti, perché forse Genova è un po' a macchia di leopardo in assoluto.*

*I tre livelli sono: degenza ospedaliera, dimissione e servizi territoriali.*

*Noi abbiamo un problema di rapporto tra il medico di base e le strutture specialistiche, quindi l'offerta del territorio in termini di servizi per la cura, per la salute e socio-sanitari. Ad esempio, per un problema di tipo fisiatrico, di tipo sensoriale, non congenito, e parliamo di un incidente sul lavoro, cosa succede alla dimissione? Le persone vengono dimesse e i medici non sanno che esiste una realtà associazionistica che può dare delle indicazioni vive, importanti, di costruzione di un progetto di vita: i medici di base non sanno dove orientarti, dove indirizzarti. Molto spesso dall'ospedale manca la congiunzione con il territorio, e quindi se la persona non viene seguita da un'assistente sociale scrupoloso in ospedale che gli fa le pratiche, gli dice dove andare, diventa un pasticcio. Quindi, ragionando su questi punti di criticità e sulle positività che esistono (i modelli, le buone prassi di cui ci ha parlato la rappresentante della Asl), potremmo pensare ad un discorso di formazione. Quello che manca è proprio mettere al corrente le strutture e gli operatori sanitari di ciò che esiste, perché non sanno neanche che esiste l'associazionismo. Quindi se riuscissimo a creare un discorso di formazione su quello che esiste, su una buona prassi funzionante, su quello che c'è...*

*Potremmo immaginare di fare un percorso informativo che preveda l'unione tra l'ospedale, quelli che possono essere i reparti più interessati, i servizi sociali e sanitari che ci sono sul territorio, le associazioni e le famiglie, perché è vero che in quel momento la famiglia è il nostro interlocutore, perché la persona colpita, disabile o no, di solito è impegnata a guarire.*

<b>Contesto locale</b>	
<b>Punti di forza</b>	<b>Punti di debolezza</b>
Buona prassi della Asl 3: <ul style="list-style-type: none"> <li>• analizzare i bisogni della persona;</li> <li>• evitare la sovrapposizione di interventi;</li> <li>• favorire l'integrazione socio-sanitaria (con riunioni periodiche per discutere i casi).</li> </ul>	Situazione a macchia di leopardo, con territori che forniscono risposte diversificate ed esperienze positive nate da modalità di organizzazione interne che non sono messe a sistema o esportate (distretto socio-sanitario non attuato).
Formazione all'integrazione socio-sanitaria.	Formazione professionale non adeguata.
Abilitazione e Riabilitazione (limitatamente ad alcune tipologie di utenza).	Mancanza di rapporti tra ospedali, medici di base, servizi territoriali, associazionismo (rete).
Lavoro delle associazioni.	Approccio medico alla disabilità.
	Scarsa conoscenza dei bisogni.
	Scarso coinvolgimento della famiglia.
	Mancanza di un lavoro di équipe per: <ul style="list-style-type: none"> <li>• la prima accoglienza e la presa in carico;</li> <li>• la diagnosi differenziata.</li> </ul>
	Difficoltà ad affrontare le urgenze.
	Personale limitato.

### Proposte

Esportare e sviluppare in Liguria i contenuti del progetto DAMA, già in atto in alcune regioni, per l'accoglienza e l'analisi dei bisogni delle persone con disabilità, attraverso apposite équipe.

Avviare un percorso formativo-informativo che coinvolga e metta in rete: ospedale, servizi territoriali sociali e sanitari, associazioni e famiglie.

*Direi che con l'esperienza della Asl abbiamo già visto una buona prassi, anzi un'ottima prassi se consideriamo che per adesso non c'è ancora l'applicazione della legge. E, agendo sull'articolo 26 della Convenzione, sono d'accordo nel dire che l'obiettivo di questo Laboratorio potrebbe essere la realizzazione del distretto socio-sanitario, per quanto teoricamente non sarebbe un vero obiettivo essendo già previsto dalla legge. Però magari potrebbe essere utile: sia per spingere il Comune, sia per dare la possibilità a questa buona prassi già esistente di ascoltare anche altre idee ed arrivare alla concretizzazione della normativa in maniera più solida e più partecipata possibile.*

*L'obiettivo di questo Laboratorio potrebbe essere la creazione di un punto unico di accesso, nel senso che le persone non siano sbattute da un ufficio all'altro per riuscire a capire cosa debbano fare.*

*Secondo me state alzando un po' troppo il tiro. C'è comunque un target in ordine al gruppo, che è relativo alla Convenzione Onu e non alla realizzazione di servizi nuovi o ad un nuovo modo di funzionare dei servizi. Io dico che progettare un servizio non è una cosa tanto semplice. Se non riusciamo a decidere neanche una data per realizzare il convegno di apertura, non vorrei che alzassimo il tiro al di là di quelle che sono le nostre reali capacità e possibilità. L'idea è assolutamente interessante, potrebbe emergere come bisogno dopo un'analisi del territorio genovese, che ci dice che il distretto socio-sanitario del levante è l'unico che ha delle buone prassi. Credo che possa emergere dall'analisi di quello che succede il fatto che ci voglia uno sportello dove c'è fisicamente una persona che ha lì davanti la mappatura di tutte le realtà pubbliche e private.*

*Ma non deve essere uno sportello informativo, quanto uno sportello per la presa in carico integrata. E questo è l'obiettivo per il futuro.*

*Ma l'obiettivo non è nostro, noi dobbiamo valutare il gap tra l'esistente e l'obiettivo futuro.*

*Ma la richiesta è nostra: di arrivare a questo obiettivo. Quindi se non altro, attraverso questa discussione, abbiamo individuato il campo rispetto al quale fare l'analisi del contesto, in ragione di quale obiettivo ultimo.*

*In effetti oggi i genitori, anche dei bambini, devono correre da una parte all'altra. Quindi, se si riuscisse ad avere uno sportello integrato socio-sanitario, sarebbe già un obiettivo straordinario.*

*Sicuramente sì, però io credo che noi possiamo identificarlo come obiettivo, ma non costruire lo sportello. Possiamo dirci in quali zone di Genova siamo un po' più avanti o siamo un po' più indietro rispetto alla realizzazione di un distretto socio-sanitario, con le caratteristiche che dovrebbe avere. E possiamo dire che qui funziona in questo modo, in questo grado, e qui non funziona per niente. Dopo aver fatto tutto questo emergerà, e ne sono già sicuro che emergerà, la necessità di realizzare questo sportello.*

*È giustissima questa posizione e la condivido, ma non vorrei far dimenticare, e qui parlo da rappresentante delle associazioni, che la Convenzione Onu al proprio interno dà largo spazio alla possibilità di svolgere azioni di consulenza da parte delle associazioni.*

*Le associazioni non possono essere escluse. Le associazioni devono essere una parte partecipante.*

<b>Obiettivi operativi</b>
Realizzazione del Distretto socio-sanitario con la consulenza delle associazioni.
Creazione di un punto unico di accesso integrato per la presa in carico della persona con disabilità.
Promozione e diffusione su tutto il territorio genoano della buona prassi sperimentata dall'Asl 3 in tema di accesso, accoglienza, progetto di vita indipendente.
Mappatura dell'esistente.
Informazione/formazione.
Accoglienza e informazione sulla disabilità nelle sue diversità.
Pari opportunità sul territorio per tutte le patologie.
Formazione degli operatori sanitari, anche ospedalieri.
Creazione di una rete tra i servizi pubblici e le organizzazioni quale supporto di volontariato.

Una volta ristretto il campo d'intervento a due articoli della Convenzione e individuati gli obiettivi operativi, il Laboratorio ha deciso di rinviare ad un successivo incontro l'analisi del contesto locale. L'appuntamento, fissato per il 16 aprile, avrà la finalità di mappare l'esistente, di ricostruire lo stato dell'arte, e dunque di individuare i punti di forza e di debolezza, le opportunità e le minacce che caratterizzano il territorio genoano, in ordine ai contenuti degli articoli 19 e 26 della Convenzione Onu.

Propedeutico all'incontro stabilito sarà il lavoro svolto singolarmente, o in sotto gruppi omogenei, da parte dei partecipanti al Laboratorio, che hanno assunto il compito di riflettere sulla situazione esistente e di scrivere ciascuno lo stato dell'arte così come si presenta dal proprio punto di osservazione. L'incontro del 16 servirà, pertanto, a mettere in comune le singole riflessioni, formulare domande, pervenire ad un quadro condiviso della realtà locale.