

Progetto

UMBRIA COAST to COAST - Popy on the Road

Dichiarazione di Intenti

Premessa

Il presente documento è stato redatto con l'intento di sensibilizzare ulteriormente le Amministrazioni Comunali e le Istituzioni sulle difficoltà che vengono affrontate quotidianamente da bambini e ragazzi con disabilità e dalle loro famiglie che spesso, purtroppo, non riescono ad esprimere le loro reali necessità.

La finalità è quella di chiedere alle stesse Amministrazioni e Istituzioni una maggiore praticità, utilità, elasticità, rapidità e consapevolezza nelle decisioni riguardanti le persone con disabilità.

Esso è parte integrante del progetto che partirà il 1 Maggio e si concluderà il 9 Maggio 2021 con oltre 700 km percorsi e che farà tappa in numerosi Comuni dell'Umbria.

Non vuole sostituirsi a regolamenti, leggi regionali, ordinanze comunali, protocolli ASL o altro, ma vuole essere una “Dichiarazione di Intenti”, un “plus” da parte delle Amministrazioni che vada oltre le normative, per cercare di semplificare la vita dei ragazzi e dei bambini e aiutarli a crescere serenamente, essere un supporto e anche un simbolo di concretezza.

Attualmente vi sono già molti strumenti per realizzare quelli che sono gli obiettivi di questo progetto: se funzionassero a dovere, le condizioni per le persone con disabilità sarebbero sicuramente migliori.

Il problema è che, spesso, tali strumenti non raggiungono l'obiettivo prefissato poiché trovano troppi ostacoli burocratici.

E qui interveniamo NOI! Cerchiamo di fare un ulteriore **step** tutti insieme, andare oltre e passare dalla teoria alla pratica, superando macchinose logiche politiche e burocratiche che sono dannose per i “nostri” ragazzi!

Pedaleremo insieme, quindi, per un futuro ancora più inclusivo delle persone con disabilità e vorremo contare sul vostro apporto.

1. Istituzione del *Registro dei Progetti di Vita*

E' fino ad ora una sperimentazione unica in Italia che potrebbe essere adottata anche dalle Amministrazioni Comunali che verranno toccate dalla nostra iniziativa, l'istituzione presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune di Reggio Emilia del **Registro dei Progetti Esistenziali di Vita**, un registro pubblico in cui è possibile annotare **preferenze, desideri, aspirazioni e aspetti legati ai sentimenti e alla quotidianità** delle persone con disabilità che non trovano spazio in altri strumenti già normati (come, ad esempio, il "Progetto Individuale" previsto dall'Art. 14 della Legge 328/00), utilizzati per gestire questioni meno legate alla sfera intima ed esistenziale delle persone stesse.

Le cure, l'assistenza, lo studio, il lavoro, l'abitare, la sessualità sono aspetti fondamentali per la vita di tutte le persone, e dunque anche di quelle con disabilità. Tuttavia ciò che dà **sapore** alla vita sono spesso i desideri, i sentimenti, i gusti e una serie di altre istanze molto personali e, appunto, **esistenziali** che le persone con disabilità - specie quelle con situazioni più severe e complesse - potrebbero avere difficoltà ad esprimere, ma che andrebbero comunque **rilevate e rispettate**.

Non dobbiamo dimenticare che il vero **primo passo** che deve fare la nostra società è un salto culturale grazie al quale si impara a vedere il disabile dimenticando che lo sia e si comprende che, al di là della disabilità motoria, cognitiva, affettiva (da risolvere con interventi mirati amministrativo-regionali), i disabili sono tutti diversi tra loro, ma hanno le stesse esigenze dei normodotati. E' sbagliato e pregiudizievole incasellare i disabili dentro cliché che fanno perdere loro l'identità tipica degli esseri umani.

Come funziona il Registro?

Possono redigere un proprio **Progetto Esistenziale di Vita** (PEV) e inserirlo nel Registro, le persone **maggiorescenti** e in possesso della **certificazione di handicap** (ai sensi della Legge 104/92). In esso possono essere incluse informazioni inerenti i seguenti ambiti: affettivo-relazionale, lavorativo, abitativo, culturale, etc.

Nella stesura del progetto la persona con disabilità, ed eventualmente un'altra figura legittimata a rappresentarla (un amministratore di sostegno, un curatore, un tutore, un neuropsichiatra infantile, un neurologo, uno psicologo), vengono supportate da un **accompagnatore** appositamente preposto a prestare aiuto.

In un ulteriore passaggio, il progetto viene esaminato da una **commissione** composta da **tre** figure con competenze legali, psicosociali e medico-sanitarie (i *tecnici*, coloro che conoscono il protagonista-destinatario del progetto).

Terminato l'iter, il progetto è inserito nel Registro ubicato presso gli Uffici dell'Anagrafe, e deve essere preso in considerazione in tutti quei casi nei quali coloro che abitualmente si prendono cura della persona con disabilità siano impossibilitati nel continuare a farlo. Chi subentra nel supporto deve apprendere quali siano le abitudini, i desideri, la volontà e l'idea di libertà della persona con disabilità in questione.

Perché il sistema funzioni è necessario che queste informazioni vengano rilevate quando chi si prende cura della persona con disabilità è ancora in grado di supportarla, che esse corrispondano alla **volontà della persona con disabilità** e non a quella di chi presta assistenza (giacché le due potrebbero non coincidere), e che sia sempre possibile **aggiornarle**, visto che, con l'avanzare dell'età e con il mutare delle circostanze e delle proprie condizioni, la persona con disabilità potrebbe avere esigenze e desideri differenti in momenti diversi della propria vita.

Questo Registro si occupa, insomma, delle **piccole cose**. Non parla di aspetti burocratici, fiscali, patrimoniali, ma pensa alle **scelte** delle persone con disabilità: andare al lago invece che al mare, prendere uno yogurt al posto del gelato, e così via.

Potrebbero sembrare richieste banali o magari scontate, ma per le persone con disabilità gravi ed intellettivo-relazionali, costrette a vivere le proprie difficoltà quotidianamente, non lo sono affatto, anzi al contrario sono importantissime.

Cosa succede a una persona con disabilità quando resta sola e non riesce più a esprimere tutti questi piccoli desideri o **informazioni affettuose** che sono a conoscenza soltanto di chi l'ha assistita fino a quel momento, e adesso non può più occuparsene?

Non vogliamo prescindere dai diritti, ma la disabilità non ha solo una lettura giuridica: bisogna includere gusti, sentimenti e desideri che danno senso alla vita.

2. Assistenza ed educazione

Quando parliamo di assistenza e inclusione dobbiamo necessariamente suddividere in:

- a) assistenza medico-terapeutica;
- b) educazione inclusiva, sociale e scolastica.

a) Assistenza medico-terapeutica:

reputiamo sia utile prevedere un'assistenza medico-terapeutica in base alle singole e reali necessità di bambini e ragazzi, prendendo anche come riferimento le loro specifiche potenzialità.

Tale concetto prevede, ovviamente, una collaborazione **sinergica** tra le Famiglie, le Aziende Sanitarie operanti sul territorio e le Amministrazioni per giungere a una modalità realmente utile e fruibile di assistenza.

Tale impostazione prevede una collaborazione costante tra le parti e soprattutto una **comunicazione reale**, cosa che, purtroppo, molto spesso manca perché ci si perde nei meandri della burocrazia e in troppi passaggi.

La fruibilità, l'immediatezza, la praticità, l'utilità (concetti che abbiamo richiamato sopra) sono e saranno fondamentali: magari con l'istituzione di canali privilegiati, sportelli e personale dedicato.

b) Educazione inclusiva, sociale e scolastica:

un concetto questo volto a realizzare non un *Progetto di Vita Indipendente*, per cui vi sono già normative, ma attività che riempiano la vita di tutti i giorni per i ragazzi, che devono rendere la stessa piena di gioia, degna di **essere vissuta appieno**. Realizzando così veramente l'inclusione e la socialità, parole che troppo spesso vengono pronunciate, ma che raramente vengono compiute fattivamente.

Si dovrà pensare ad attività che diano espressione alle **potenzialità**, ai **sogni**, ai **desideri**, alle **aspettative** di ognuno di loro, singolarmente, e che allo stesso tempo possano farli sentire integrati e parte di un tutto. Ovviamente tenendo conto delle specifiche difficoltà e tentando di trovare soluzioni per le stesse: abbattimento delle barriere architettoniche, assistenza dedicata per coloro che necessitano di essere supportati.

Questo presuppone che vi sia la presenza di **personale qualificato**, auspicando poi che esso sappia creare prima di tutto il **rapporto umano**, abbia la capacità di **instaurare** e **tessere relazioni**, creare **empatia**, **interazione**, **sintonia**.

Tale concetto può essere trasportato anche nel mondo della scuola. Tralasciando tutte le problematiche esistenti (mancanza degli insegnanti di sostegno, ritardi nelle assegnazioni), noi chiediamo solo che le Amministrazioni si impegnino a garantire un **minimo** di continuità scolastica per gli alunni con disabilità che molto spesso, purtroppo, si trovano in condizioni disagiate per il continuo cambio dei docenti, perdendo anche quei concetti di studio che con fatica avevano appreso poiché si ritrovano, all'improvviso, senza un insegnante di riferimento.

3. Progetti di inclusione sostenibile

Sarebbe utile sostenere e redigere progetti di **inclusione sostenibile**, come ad esempio le attività sportive, coinvolgendo tutte le Associazioni che operano in questo campo e che abbiano dimostrato una particolare sensibilità su questi temi.

Le iniziative, che dovrebbero essere potenziate rispetto a quelle già esistenti, potrebbero essere intraprese in collaborazione con il Comitato Italiano Paralimpico, la Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettivo Relazionali, Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Scout, gruppi teatrali e musicali ed altre realtà a livello comunale e regionale, per un maggior coinvolgimento dei ragazzi.

A tal fine, ad esempio, il **CAI - Club Alpino Italiano - Sezione di Perugia** ha già manifestato interesse a collaborare a un progetto (al momento in fase di approvazione) volto a utilizzare la **montagna** come strumento per superare le **fragilità** della società in favore di una **maggiore inclusione**.

Il CAI persegue questo obiettivo rifacendosi alle linee guida contenute nell'Agenda 2030, un documento sottoscritto nel Settembre 2015 da 193 Paesi membri dell'ONU.

All'interno dei 17 obiettivi dell'Agenda 2030, in particolare agli obiettivi N.3 (Salute e Benessere), N.4 (Istruzione di Qualità) e N.10 (Lotta alle Disuguaglianze), sono contenute disposizioni che incitano all'ottenimento e al raggiungimento di un **servizio** volto alla **salute** e al **benessere** delle comunità, di **un'istruzione** veramente **equa** ed **inclusiva** e alla **riduzione** delle **disuguaglianze** e delle **discriminazioni**.

4. Punti di ascolto per famiglie e persone con disabilità

Sarebbe utile prevedere un servizio di assistenza anche per le famiglie, uno sportello di orientamento e accompagnamento per genitori che si trovano ad affrontare situazioni di disabilità per la prima volta. Fornire consigli, dare supporto, aiutare nella risoluzione delle varie problematiche che si creano con l'andare del tempo, ma anche, e forse soprattutto, restare ad ascoltare: questi dovrebbero essere i compiti di tale servizio.

Un'esperienza in tal senso è stata adottata dal Comune di Marsciano, in collaborazione con una Associazione del territorio, che il 18 Giugno 2020 ha inaugurato lo **Sportello di supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie**.

Il servizio riceve su appuntamento le famiglie e fornisce, gratuitamente, informazioni, supporto e orientamento in merito agli strumenti a disposizione delle famiglie per affrontare determinate criticità, oltre a consigli legali riguardanti principalmente la normativa sulla disabilità, l'assistenza medico-legale, gli iter sanitari e l'accesso ai finanziamenti pubblici.

Presso lo sportello sono presenti un avvocato esperto in normativa sulla disabilità, un mediatore familiare e un referente dell'Associazione.

Si tratta di personale specializzato e appositamente formato, che si fa anche carico di continuare a seguire e mantenere i contatti nel tempo con le famiglie che si rivolgono al servizio.

Tra le attività che lo sportello mette in campo, compatibilmente con l'attuale fase di emergenza sanitaria, c'è anche la promozione di iniziative volte a favorire l'integrazione, la partecipazione alla vita associativa, l'accesso ai servizi sanitari, educativi, socio-culturali, ricreativi e sportivi delle persone con disabilità.

Tale esempio virtuoso potrebbe essere seguito anche da altre Amministrazioni Comunali, senza incidere sul budget comunale e fornendo al tempo stesso un servizio di grande utilità alle famiglie!

Conclusioni

Questi sono i punti che riteniamo importanti e che, secondo noi, potrebbero portare a una semplificazione e a un contestuale miglioramento della sinergia tra Amministrazioni Comunali, Aziende Sanitarie e Famiglie per una vera socializzazione e una più reale inclusione delle persone con disabilità.

Chiediamo alle Amministrazioni che possano condividere tali finalità impegnandosi a migliorare, semplificare e implementare, tramite l'accoglimento di queste richieste, la vita delle persone con disabilità e le loro legittime aspirazioni.

Vi ringraziamo immensamente.

Gli organizzatori di

UMBRIA COAST to COAST - Popy on the Road

Giorgio Massoli, Federico Tabarrini, Lorenzo Patoia

Marco Zugarini, Massimiliano Migliarelli