



La rosa blu

"L'ETA' EVOLUTIVA NEL PROGETTO DI VITA"

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



Anno XIII N. 2 Luglio - 2005

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art.1 comma 2 DCB - ROMA

IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE ROMA - LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE PREVIO ADEBITO

Direttore Editoriale

- Roberto Speziale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Coordinatore Comitato di redazione

- Emilio Rota

Comitato di redazione

- Emanuela Bertini

- Maurizio Cadonna

- Marco Faini

- Michele Imperiali

- Ivo Manavella

- Roberta Speziale

Comitato Scientifico

- Angelo Cerracchio

- Luigi Croce

- Marisa Gennaio

Segreteria di redazione

- Roberta Speziale

Grafica e impaginazione

Studio Immagilinea – Roma

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa

Abilgraph srl – Roma

Luglio 2005

SOMMARIO

Editoriale pag. 3

Roberto Speziale

Assemblea Nazionale Anffas Onlus – Villasimius pag. 4

Relazione Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus – Abstract

I punti di forza dei genitori di bambini con disabilità pag. 12

Michele Imperiali

Età evolutiva in movimento pag. 14

Principi Anffas in materia di età evolutiva pag. 16

Storia di Anffas - IV^a puntata - Anni 1978/1988 pag. 18

Roberta Speziale, Marco Faini

Testimonianze pag. 20

L'angolo delle novità pag. 21

La Scuola dei diritti: II^a parte II^a lezione pag. 22

Marco Faini, Andrea Vairani, Simona Rapticavoli

Il numero verde risponde pag. 26

Integrazione Lavorativa pag. 27

Linda Pizzo

Le Politiche ANFFAS a favore dell'infanzia e delle giovani famiglie

Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

Il primo quadro di riferimento degli interventi a favore dell'infanzia e dell'adolescenza è costituito dai principi generali enunciati nella "Convenzione sui diritti del fanciullo" che mette in evidenza i diritti del bambino alla non discriminazione, alla partecipazione, alla vita e allo sviluppo, nonché il diritto della famiglia, in quanto nucleo di base della società, di ricevere protezione e sostegno nelle proprie responsabilità. Tale quadro di riferimento, al quale tutti i soggetti deputati dovrebbero ispirarsi, non trova, però, riscontro nella realtà, e sono proprio i bambini con disabilità che, paradossalmente, vengono, purtroppo, di fatto ignorati nelle indagini e nelle statistiche.

L'Istat, ad esempio, nella sua ultima indagine sullo stato di salute percepito in Italia, si occupa di persone disabili con età superiore ai 6 anni, mentre i dati del MIUR stimano gli alunni con disabilità in 146.389 unità (a.s. 2002-2003 scuole statali). Circa il 2% dei frequentanti, percentuale ricavata da dati relativi alla certificazione di handicap riconducibili per fedeltà all'età dell'obbligo scolastico (6-15 anni).

L'età 0-6 rappresenta il sommerso, l'isola che non c'è, come l'abbiamo più volte definita. Una realtà invisibile nei numeri, nella qualità di vita e, non è da escludere, nel godimento dei diritti.

Occorre, quindi, riaffermare con forza che i bambini con disabilità hanno bisogno, come tutti i bambini, di misure di protezione efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età.

Oggi si può fare molto nell'affrontare il decorso della disabilità, innanzitutto grazie alle maggiori conoscenze nel campo della ricerca, soprattutto genetica, ed al progresso nel campo della prevenzione e della diagnosi precoce, nonché all'evoluzione delle conoscenze cliniche e delle tecniche e metodiche riabilitative e tecnologiche.

Occorre sapere che per rendere concreto tale concetto esistono tutti i presupposti giuridici atti a garantire il diritto alla salute: la diagnosi precoce, la presa in carico, il trattamento riabilitativo, l'integrazione scolastica, l'orientamento formativo, l'accesso ai servizi domiciliari, diurni e residenziali e quanto necessita al bambino con disabilità e alla sua famiglia per vivere in forma inclusiva il rapporto con la comunità. Tutti i minori godono quindi, "sulla carta", di buone Leggi volte a fornire protezione, non discriminazione, pari opportunità ed integrazione sociale e queste norme sono, in buona parte, diritti soggettivi (quindi esigibili) ed inviolabili in quanto diritti umani.

Ma quanto le buone leggi sono conosciute dai genitori e familiari ed attuate dagli enti preposti?

Questo è forse il nodo critico che caratterizza il nostro Paese: l'incertezza che le buone Leggi esisten-



Il Presidente e Matteo Giomo all'Assemblea Nazionale Anffas - Villasilimus (CA), 14/15 Maggio 2005

ti vengano poi concretamente attuate.

La realtà, infatti, spesso denuncia la non esigibilità dei diritti, sia perché non adeguatamente conosciuti sia per la mancanza delle risorse necessarie.

Anffas, cosciente che l'intervento sull'età evolutiva rappresenta la priorità sulla quale sviluppare l'azione associativa, facendo sì che il diritto inviolabile ed esigibile alla presa in carico precoce del bambino con disabilità e della sua famiglia divenga una buona prassi da tutti attuata, dedica questo numero de "La Rosa Blu" appunto a questo tema.

Tema che, inevitabilmente, richiama anche il concetto di "centralità della famiglia" ribadito in diversi provvedimenti legislativi nazionali e regionali, uno su tutti, il "Libro Bianco sul Welfare" sul quale Anffas è molto prudente nella valutazione delle apparenti aperture:

- La famiglia costituirà il "quarto settore" ?
- La famiglia dovrà sostituire i servizi ?

La risposta di Anffas è ancora una volta "*Niente su di noi senza di Noi*".

Non è sufficiente affermare che le famiglie oggi hanno più possibilità per affrontare il decorso della disabilità poiché molti diritti sono stati conquistati in vari campi, esclusivamente per tentare di scaricare in modo "subdolo" sulla famiglia l'intero peso.

La disabilità è un problema sociale, non privato. Così recita il nostro statuto associativo, ed Anffas deve operare affinché questo concetto non sia stravolto, come in atto sembra stia avvenendo.

Senza con questo volersi sottrarre a svolgere il proprio ruolo di genitori e familiari. Genitori e familiari che non possono e non devono surrogare "lo Stato", ma che sempre più formati ed informati (è evidente che solo attraverso l'informazione, la formazione e la ricerca del sostegno alle responsabilità familiari è possibile riconoscersi e farsi riconoscere in quel ruolo attivo tanto evocato dalle istituzioni) possono contribuire ad nuovo sistema di Welfare.

Per Anffas "*partire dalla culla*" significa, quindi, intercettare, il più precocemente possibile, i bisogni dei bambini con disabilità e delle loro famiglie, garantendo loro l'esigibilità del diritto alla cura e all'inclusione sociale.

In buona sostanza, attuare il percorso di "**presa in carico**" attraverso una nuova normativa che integri e modifichi la Legge 104/92.

Assemblea Nazionale Anffas Onlus

Villasimius (CA), 14/15 Maggio 2005

Relazione Consiglio Direttivo Nazionale - Abstract



Abstract

La rosa blu

Non è un caso che la relazione proposta nell'Assemblea di maggio 2004 si sia intitolata "Il Cuore e la Ragione"; il titolo è ripreso da un grande pensatore del secolo XVII, Blaise Pascal, che parlava di "raison" e di "coeur", di ragione e di cuore, appunto.

Accanto alla conoscenza derivante dallo studio, dall'esperienza, dalla sperimentazione, sta il cuore, il centro spirituale della persona umana, l'origine delle relazioni con l'altro, lo spirito che percepisce con l'intuito, che conosce esistenzialmente, che ama, che soffre, che spera. "Noi conosciamo la verità non soltanto con la ragione, ma anche con il cuore" – diceva Pascal. Noi, ANFFAS, siamo alla ricerca ogni giorno di verità per i nostri "figli", e forse una delle verità che abbiamo trovato lungo la nostra strada sta proprio nell'incontro tra noi, nell'essere uomini e donne uniti

da una forza che ci chiama tutti a non mollare mai, nel difficile cammino quotidiano.

"L'uomo è una canna, ma una canna che pensa" – per citare ancora Pascal, nella fragilità che ogni giorno sperimentiamo sui nostri "figli" innanzitutto, ma

anche su di noi, possiamo davvero pensare assieme, chiamare a raccolta il nostro cuore e la nostra ragione, per

arrivare vicini alle verità che ci riguardano. Ma prima e al di là di tutto, ricordiamolo, sta l'incontro umano, stiamo noi come persone con il nostro nome e cognome, stanno i nostri splendidi "figli".

E' passato qualche mese dalla scorsa Assemblea di dicembre. Sono successe tante cose. Abbiamo perso un padre, un Papa che amava i nostri ragazzi come fossero tutti suoi. Ricordiamo lo splendido messaggio al simposio internazionale su "Dignità e diritti della persona con handicap mentale", nel quale vi sono parole bellissime per i nostri figli. Ricordiamole, quelle parole. *"La persona disabile – diceva il Papa – anche quando risulta ferita nella mente o nelle sue capacità sensoriali e intellettive, è un soggetto pienamente umano, con i diritti sacri ed inalienabili propri di ogni creatura umana, possiede una dignità unica ed un valore singolare a partire dall'inizio della sua esistenza sino al momento della morte naturale. L'umanità ferita del disabile ci sfida a riconoscere, accogliere e promuovere in ciascuno di questi nostri fratelli e sorelle il valore incompa-*

rabile dell'essere umano creato da Dio per essere figlio nel Figlio di Dio".

"La qualità della vita all'interno di una comunità – continuava il Papa – si misura in buona parte dall'impegno nell'assistenza ai più deboli e ai più bisognosi e nel rispetto della loro dignità di uomini e di donne. Il mondo dei diritti non può essere appannaggio solo dei sani. Anche la persona portatrice di handicap dovrà essere facilitata a partecipare, per quanto le è possibile, alla vita della società ed essere aiutata ad attuare tutte le sue potenzialità di ordine fisico, psichico e spirituale. Soltanto se vengono riconosciuti i diritti dei più deboli una società può dire di essere fondata sul diritto e sulla giustizia: l'handicappato non è persona in modo diverso dagli altri, per cui riconoscendo e promuovendo la sua dignità e i suoi diritti, noi riconosciamo e promuoviamo la dignità e i diritti nostri e di ciascuno di noi.

Una società che desse spazio solo per i membri pienamente funzionali, del tutto autonomi e indipendenti, non sarebbe una società degna dell'uomo."

E veniamo alle nostre tematiche politiche.

Credo che siamo tutti pienamente convinti e consapevoli che quanto sarà discusso e deciso da questa Assemblea assumerà per Anffas, e quindi per tutti noi, un'importanza programmatica di fondo che connoterà le N/s azioni ed attività per i prossimi anni.

In questi anni abbiamo attuato una profonda trasformazione della nostra Associazione che, grazie ad un'opera straordinaria che non trova eguali nel mondo associativo Italiano, siamo riusciti, letteralmente, a "rifondare" dall'interno. Ci siamo quindi affrancati dalle annose problematiche legate alla pregressa forma di "unitaria struttura" anche se come sappiamo, e non ci stancheremo mai di ribadirlo, ci vorranno ancora molti e molti anni e fatica per completare il processo di riorganizzazione e risanamento. Tutto ciò che abbiamo compiuto, non avrebbe, però, avuto senso se Anffas non si fosse, nel contempo, avviata verso la ricerca di strumenti che consentissero di rendere la nostra associazione sempre più adeguata ed attrezzata nell'affrontare le nuove sfide che l'avvento del terzo millennio con tutte le sue innovazioni e contraddizioni pone alle persone con disabilità ed ai loro genitori e familiari. Sfide che non possiamo perdere e che ci impongono di attrezzarci al meglio. E' nostro dovere infatti, contribuire attivamente alla costruzione di una rete di persone con disabilità e loro genitori e familiari sempre più formati ed informati, capaci di dialogare con umiltà ma con fermezza, per costruire una migliore qualità della vita per i propri figli e

quindi capaci di conoscere ed esigere i propri diritti.

Questa relazione assume quindi una particolare valenza e si riallaccia direttamente a quanto già emerso dal dibattito svoltosi nelle due precedenti Assemblee Nazionali:

- Roma – maggio 2004 - presentazione della relazione intitolata "Il Cuore e la Ragione";
- Milano – dicembre 2004 – dibattito sulla relazione.

Nel corso delle quali già molte decisioni sono state assunte entrando a far parte, quindi, unitamente allo statuto ed al regolamento dell'insieme delle regole associative.

Riassumendo le principali fasi vi ricordo che:

Nel primo passaggio assembleare l'Associazione decise di accogliere la proposta di non procedere ad alcun voto di approvazione o di bocciatura della relazione, che venne invece assunta dall'Associazione con l'impegno di aprire una fase di dibattito sui contenuti, gli interrogativi e gli scenari che in quella relazione si proponevano. L'Associazione riconobbe, quindi, che quegli elementi costituivano il terreno di lavoro e di dibattito su cui era necessario e opportuno misurarsi per rinnovare l'impegno politico, culturale, tecnico ed organizzativo di ciascun componente il corpo associativo.

Da lì partì effettivamente una fase di dibattito che trovò nel secondo passaggio assembleare una sua prima sintesi, ragione per la quale in quell'Assemblea non venne presentata alcuna relazione, salvo un'informazione sugli aspetti legati alla prosecuzione del processo di rinnovamento avviato con la modifica dello Statuto.

Un dibattito serio, impegnativo, preciso e maturo, riportato fedelmente nel verbale di Assemblea che si è voluto rendere pubblico, disponibile quindi anche all'esterno dell'Associazione, e che consentirà a ciascuno di verificare che gli aspetti salienti di quel dibattito si possono ritrovare in questa relazione.

Fatte queste doverose premesse entriamo quindi nel merito delle singole questioni fin qui poste e dibattute:

1. "il cuore e la ragione": i quesiti e le risposte

Primo quesito.

Il pensiero ANFFAS è conosciuto, condiviso, praticato e discusso all'interno dell'Associazione?

1.1 Gli elementi cardine del "pensiero ANFFAS"

Il quesito presuppone che il pensiero sia definito.

In tal senso si può affermare che le scelte compiute da ANFFAS Onlus di aderire ad organismi di secondo livello quali la FISH (federazione italiana per il superamento dell'handicap) e il CND Italia (consiglio nazionale disabilità), e attraverso queste, il collegamento alle attività dell'EDF (european disability forum) indicano con chiarezza che il lavoro svolto in questi ultimi anni non solo si è mantenuto nel solco culturale tracciato dallo Statuto, ma ha consentito di arricchirlo e perfezionarlo:

a. l'avvento dell'ICF ha reso giustizia delle ragioni costitutive che hanno dato l'avvio all'esperienza culturale, tecnica, politica e organizzativa di ANFFAS: la disabilità non è una condizione di vita a cui fare riferire una categoria di persone (gli handicappati – ICIDH 1980), ma è il risultato dell'interazione tra una condizione di salute e i fattori ambientali nei quali la persona vive (OMS – ICF 2001);

b. l'evoluzione non esprime un mero cambio di definizione formale, ma sostanziale, frutto anche dei processi di confronto e denuncia attuati dalle persone con disabilità, dalle loro famiglie e dalle loro realtà collettive; processi a cui ANFFAS si sente pienamente di appartenere. L'evoluzione è infatti costituita dal passaggio dal Modello Medico al Modello Sociale, di cui si ricordano qui alcuni elementi:

- la disabilità è un problema sociale non privato;
- la cura e il trattamento non sono solo eventi e processi medici, ma anche programmi, progetti e processi di inclusione sociale;
- prendersi cura significa occuparsi di diritti umani;
- l'adattamento individuale deve essere accompagnato dal cambiamento sociale.

c. Le azioni volte alla tutela dei diritti civili e al rispetto della dignità umana si sono ulteriormente arricchite e precisate collocandole nel più ampio terreno della tutela dei diritti umani sanciti dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, a partire dalla centralità dei principi di Uguaglianza, Non Discriminazione e Pari Opportunità;

d. Il diritto inalienabile di potere vivere una vita libera e tutelata è stato quindi ulteriormente precisato e definito con il diritto di potere vivere una vita degna di essere vissuta. Si sottolinea quindi l'attenzione da parte dell'Associazione di valutare le azioni di poli-

tica sociale e i programmi di cura, tutela e sostegno in funzione della loro capacità di attivare processi reali di miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

e. L'obiettivo dell'integrazione si è pertanto ulteriormente e coerentemente sviluppato nell'obiettivo dell'inclusione, a partire dai luoghi di aggregazione, istruzione e lavoro, rafforzando quindi la già precisa convinzione che i programmi e le iniziative volte a garantire il diritto all'istruzione, al lavoro e alle relazioni sociali devono essere condotte in ambiti non separati;

f. Tutto ciò rende necessario sviluppare costantemente una capacità di riflessione e iniziativa politica che punti in primo luogo ad affermare il concetto che le politiche sociali devono cessare di essere mantenute nell'ambito delle politiche del risarcimento e dell'aiuto dato alle diverse categorie del bisogno sociale (anziani, minori, disabili, emarginati), ma devono appartenere agli ambiti delle politiche per lo sviluppo. Lo sviluppo di tali capacità di riflessione e iniziativa politica deve però garantire non solo l'indipendenza e l'autonomia di pensiero e di azione (evitando quindi ogni connotazione di appartenenza agli schieramenti politici), ma anche la crescente qualificazione sul piano della tempestività e della competenza e preparazione tecnica;

g. Più che una generica rivendicazione di maggiori risorse rivolte alla disabilità, occorre quindi sviluppare sempre di più una capacità di iniziativa che punti ad ottenere prima di tutto politiche inclusive e integrate che garantiscano il godimento reale dei diritti di cittadinanza, condizioni di diritto soggettivo per il rispetto dei principi di non discriminazione e pari opportunità, sistemi di presa in carico globale e continuativa. In tal senso, è ormai divenuto parte integrante del pensiero ANFFAS il principio che fa dire alla nostra Associazione e al complesso delle Associazioni delle persone con disabilità che vi è una sorta di diritto naturale ad essere coinvolti, da parte del sistema delle istituzioni, nei processi decisionali e di programmazione. Un concetto/principio sintetizzato nello slogan che ha caratterizzato l'Anno Europeo dedicato alle persone con disabilità e che è ormai divenuto lo slogan del movimento: *"niente su di noi senza di noi"*.

Quanto qui espresso rappresenta non solo la struttura portante del “pensiero” del movimento delle persone con disabilità, ma coincide con quella del “pensiero ANFFAS”, costituendo quindi di fatto il manifesto politico e programmatico e il tessuto connettivo delle nostre azioni:

- Adottare i diritti umani come paradigma per l’analisi della condizione esistenziale, sociale ed economica della persona con disabilità e della sua famiglia;
- Individuare nel processo di presa in carico globale e continuativa la condizione generale necessaria da ricercare e ottenere a livello diffuso e generalizzato, intendendo per presa in carico globale:
 - la strategia di attenzione (governata dal sistema pubblico – enti locali/ASL/Distretti ASL) che, attraverso l’offerta di servizi pubblici o privati, in interventi coordinati e con la continuità necessaria, abbia la finalità di valorizzare le capacità e abilità delle persone con disabilità, operando con risorse e competenze adeguate, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini, eliminando le discriminazioni sociali e culturali, le limitazioni e gli ostacoli nella fruizione di diritti e nell’autonomia personale.
- considerare il Progetto Globale di presa in carico come l’elemento indispensabile per rendere concreto il processo di presa in carico;
- individuare nella definizione di procedure e condizioni atte a garantire il reale coinvolgimento della persona e della sua famiglia nel processo di presa in carico e nella definizione del progetto globale un obiettivo centrale per l’Associazione;
- tali elementi devono trovare non solo una loro definizione legislativa, ma essere la risultante di un profondo processo di revisione del sistema di protezione sociale italiano. ANFFAS pertanto assume come riferimento iniziale quanto affermato nella legislazione sociosanitaria recente e vigente (DPCM 14.02.2001 per l’integrazione sociosanitaria; L.328/2000 e suoi provvedimenti attuativi; DPCM 7.05.1998 per la riabilitazione) precisando che pur essendo questi i soli strumenti normativi cui oggi possiamo fare oggettivamente riferimento, non corrispondono ai percorsi riabilitativi relativamente alle persone con disabilità intellettiva e relazionale, per cui ANFFAS è impegnata per richiederne l’adeguamento

per esempio sul solco di quanto già in corso di realizzazione per la riabilitazione in età pediatrica. Processo di revisione che deve trovare nella definizione partecipata e concordata con la società e le formazioni sociali i livelli essenziali di assistenza sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali;

- in tale quadro, assumono priorità alcuni elementi specifici:
 - tutela giuridica della persona con disabilità colpita da discriminazione;
 - diritto alla diagnosi precoce e certa;
 - età evolutiva;
 - diritto all’istruzione;
 - diritto al lavoro.

Il dettaglio dei concetti, sopra brevemente elencati, è ampiamente trattato nella relazione di aggiornamento sulle politiche sociali che seguirà.

L’insieme di tali elementi compone il quadro di intervento prioritario di ANFFAS in questa fase politica e istituzionale, che si devono saldare e armonizzare con gli altri elementi descritti in questa relazione.

Su tali concetti pertanto ANFFAS Onlus rinnova il proprio patto associativo, impegnando ogni elemento della propria organizzazione all’attivazione di iniziative, programmi e progetti coerenti al quadro qui descritto.

A sostegno e attuazione dei contenuti costituenti il “pensiero ANFFAS” si individuano i seguenti obiettivi, metodi e strumenti prioritari:

- progettare e organizzare campagne nazionali sulle priorità, con la finalità di esercitare pressione democratica sul sistema istituzionale e per contribuire alla divulgazione corretta dei temi legati alla disabilità intellettiva e relazionale;
- individuare nella formazione e nella informazione le modalità prioritarie attraverso cui formare, verificare e veicolare la linea associativa, assumendo come interlocutori primari gli organismi regionali;
- al fine di rendere tali organismi sempre più adeguati ai compiti imposti dalla riforma costituzionale, definendo un programma triennale di supporto e aiuto alle loro attività.

Ma l’elemento più importante del pensiero ANFFAS è il cuore, che muove migliaia di soci e volontari a darsi ogni giorno da fare, a sostenersi reciprocamente, ad accogliersi come famiglie.

Pertanto, su questa nuova frontiera ci dovremo ancor di più impegnare nel consolidare uno stile adeguato, sia nei rapporti tra di noi che con gli altri. Non possiamo sentirci arrabbiati all'infinito con la vita e quindi pensare che tutti ci debbano tutto, dobbiamo invece essere gli uni per gli altri sostegno, in una solidarietà prima di cuore, poi di ragione e poi ancora nella concretezza quotidiana.

Con coloro che hanno scelto professionalmente di camminare con noi, dobbiamo condividere la "mission" e considerare i tecnici ed il personale dipendente non come meri strumenti con i quali raggiungere i nostri fini bensì collaboratori con i quali instaurare un'intesa prima umana, poi professionale e poi ancora di scopo.

Dobbiamo saper apprezzare e valorizzare tutti i volontari che ogni giorno varcano le soglie delle nostre sedi per regalarci il loro tempo.

Secondo quesito.

E' percepito dall'intero corpo associativo il mutato quadro istituzionale, che vede nelle Regioni e nei Comuni i protagonisti principali del nuovo sistema di protezione sociale?

1.2 Il processo di riforma costituzionale

Anche per questo aspetto, prima di formulare una risposta occorre chiedersi se è definito – nei suoi tratti essenziali - il pensiero relativo al processo di cambiamento introdotto dalla L.Cost. 3/2001:

- a. Le modifiche alla Costituzione rappresentano una sicura opportunità di rendere il sistema istituzionale più adeguato per rispondere ai bisogni dei cittadini e delle comunità locali. In particolare, convince il rafforzamento impresso al ruolo delle autonomie locali (artt.114 e 118) e in particolare dei Comuni;
- b. Relativamente a quanto disposto dall'art. 118 quarto comma (principio di sussidiarietà) si ritiene che la nuova norma possa rafforzare l'avvio di processi di partecipazione attiva dei cittadini singoli e associati. Al contempo, ANFFAS ritiene necessario e opportuno precisare che tale opportunità è da intendersi prioritariamente rivolta all'aumento del tasso di democrazia, trasparenza e partecipazione che devono connotare l'azione della Pubblica Amministrazione, "...nell'ambito dei principi di autonomia delle formazioni sociali e corresponsabilità di ogni uomo e donna per l'indirizzo e l'attuazione delle politiche pubbliche." ANFFAS quindi non condivide e non intende facilitare una concezione e un utilizzo del principio di

sussidiarietà orizzontale intesa come incentivo per dismettere o diminuire le responsabilità e i compiti della Pubblica Amministrazione nei confronti della presa in carico dei bisogni e dei diritti della persona con disabilità e della sua famiglia, così come nei confronti della generalità dei cittadini e delle comunità;

- c. Riguardo all'attribuzione di nuovi livelli di autonomia legislativa in favore delle Regioni, si ritiene che questo possa migliorare le politiche di sviluppo delle comunità, oltre che la qualità delle risposte ai bisogni, purchè siano saldamente e chiaramente riaffermati, rispettati e salvaguardati i principi fondamentali della Costituzione. In tal senso, ANFFAS ritiene che quanto disposto dall'art.117 secondo comma lett.m) – definizione dei livelli essenziali concernenti i diritti civili e sociali dei cittadini – possa costituire un adeguato livello di garanzia democratica e di rispetto dei principi fondamentali costituzionali, a condizione che la definizione e il rispetto dei livelli essenziali sia il prodotto di un costante processo di partecipazione democratica, e che siano costantemente monitorati i risultati di efficacia sociale;
- d. Occorre quindi confermare l'importanza strategica di tali temi, e ribadire la necessità che ANFFAS dedichi la massima attenzione ai processi di riforma costituzionale, tenendo conto che tali processi sono tutt'ora in piena evoluzione. In particolare, si ritiene che oltre all'attenzione sulla riforma degli assetti istituzionali si debba costantemente vigilare riguardo all'introduzione nel Paese di meccanismi di federalismo fiscale. Sugli stessi occorre rapidamente recuperare una propria capacità di analisi, valutazione e iniziativa politica, al fine di eliminare ogni preoccupazione circa il rischio che tale cambiamento possa introdurre e stabilizzare condizioni di disuguaglianza sociale tra le situazioni regionali a maggiore sviluppo socio-economico, a scapito e danno dei cittadini e delle comunità residenti nelle regioni a minore sviluppo socio-economico.

ANFFAS ribadisce pertanto la necessità che sull'insieme degli aspetti legati al processo di riforma costituzionale si definisca uno specifico programma di iniziative e attività (a partire da quelle di tipo formativo e informativo), oltre a stabilire collegamenti e sinergie con le realtà sociali e del sapere scientifico che già si stanno

occupando di tali temi, mantenendo come riferimento culturale la difesa dei principi fondamentali costituzionali e dei contenuti e diritti sanciti nella parte prima, titolo primo, titolo secondo e titolo terzo.

Terzo quesito.

Quanto è condiviso il pensiero che il compito primario di ANFFAS è quello di agire sul piano della tutela e della promozione dei diritti e non solo nell'organizzazione e gestione di servizi?"

1.3 il nodo della gestione dei servizi

Lo Statuto di ANFFAS ribadisce che:

- a. lo scopo primario dell'Associazione è agire affinché il "pensiero" si traduca in pre-condizioni sociali e culturali reali. E' quindi sul terreno della promozione e tutela dei diritti che lo Statuto disegna i tratti costitutivi e prevalenti dell'azione associativa. In tal senso appare coerente il fatto che si indichi la promozione (di servizi e di enti a cui demandare la gestione) come azione utile a realizzare lo scopo sociale;
- b. E' altresì innegabile che l'Associazione si è sviluppata anche grazie alla realizzazione e alla gestione diretta di strutture e servizi per fornire risposte concrete ai bisogni espressi dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie; iniziative ed esperienze gestionali che spesso si sono rese necessarie per l'assenza e/o l'inadeguatezza del sistema pubblico. Non solo, ma è altrettanto vero che attraverso la gestione di servizi e strutture ci si è impadroniti di aspetti tecnici e professionali che hanno consentito e tutt'ora consentono di essere più precisi ed incisivi sul piano della negoziazione politica, relativamente alle diverse materie che compongono le politiche sanitarie e sociali;
- c. oltre a ciò, si deve tenere conto del forte sviluppo legislativo che ha assegnato ai soggetti di Terzo Settore ruoli e compiti crescenti per la realizzazione del sistema integrato di servizi e interventi (p.e. L.328/2000), così come non va dimenticato il fatto che l'istituto dell'accreditamento – in favore dei soggetti privati senza scopo di lucro, in primo luogo - è ormai un elemento definitivo e strutturale del sistema di protezione sociale;
- d. Le iniziative di negoziazione sociale, finalità primarie dell'Associazione, non confliggono con esperienze gestionali dirette sempre che, queste ultime, siano condotte in accordo alla

carta dei servizi, alla definizione dei livelli minimi di qualità ed ai criteri di appropriatezza e di efficacia (per esempio l'utilizzo dello strumento delle gare di appalto al massimo ribasso);

- e. Occorre però riconoscere che la convivenza di esperienze gestionali dirette con le iniziative di negoziazione sociale, che non possono escludere anche situazioni di conflitto e di pressione nei confronti della P.A., può generare non solo rischi di confusione di ruoli, ma soprattutto indurre l'Associazione socia ad orientare le proprie risorse ed energie alla gestione dei servizi, lasciando in secondo piano la funzione di negoziazione sociale. Il nodo va quindi affrontato in termini di obiettivi, e non di rigide regole o scadenze liquidatorie. In tal senso va letta l'introduzione nello Statuto dello strumento della Carta dei Servizi e della definizione dei livelli minimi di qualità.

Pertanto:

- l'obiettivo che ANFFAS Onlus si pone nel prossimo periodo è l'incremento marcato della funzione di negoziazione sociale, stabilendo in primo luogo di attuare la verifica puntuale presso ciascuna Associazione Socia riguardo all'attivazione della funzione "SAI?" descritta nello schema tipo di Carta dei Servizi e nelle Linee Guida;
- in secondo luogo l'Assemblea impegna l'attuale e il futuro gruppo dirigente a promuovere campagne nazionali (annuali o biennali) sugli elementi del "pensiero ANFFAS" più direttamente collegabili alle scelte legislative e programmatiche di politica sociale – età evolutiva, presa in carico globale e continuativa, progettazione partecipata, diritto all'istruzione, diritto al lavoro etc. – su cui puntualmente verificare l'effettivo e concreto impegno da parte di ciascuna Associazione socia.

Quarto quesito.

Come ci dobbiamo porre nei rapporti con le altre Associazioni, per esempio quando si tratta di nominare o proporre dei rappresentanti delle Associazioni all'interno di organismi e livelli istituzionali? Crediamo che ANFFAS debba essere rappresentata in ogni luogo, e che solo noi possiamo rappresentare i diritti dei disabili intellettivi? Oppure crediamo che sia utile e necessario promuovere e costruire alleanze?

1.4 Il rapporto con la FISH

La relazione "il cuore e la ragione" e il successivo dibattito assembleare già indicava, in realtà, le risposte ai quesiti posti, affermando la necessità che ANFFAS operi in sinergia e collaborazione con gli altri soggetti associativi aderenti al "pensiero" e al percorso del movimento delle persone con disabilità. Non solo, in aggiunta si erano già indicate anche le priorità su cui concentrare l'azione e l'intervento da parte di ciascuna Associazione Socia:

- agire affinché le divisioni di Neuro Psichiatria Infantile siano maggiormente presenti sul territorio e si connotino come luoghi nei quali i livelli di integrazione sociosanitaria (istituzionale, professionale, organizzativa) devono essere massimi;
- agire affinché i Gruppi Lavori Interistituzionali Provinciali (GLIP) siano efficacemente a fianco delle famiglie e degli operatori della Scuola per il costante miglioramento qualitativo dell'inclusione scolastica;
- agire affinché i Piani di Zona della L.328/2000 rappresentino effettivamente l'occasione per sperimentare e consolidare forme di progettazione e programmazione partecipata.

In tal senso, questa relazione considera la questione posta in questi termini sufficientemente chiara e condivisa.

Una precisazione serve forse, invece, nei confronti dei rapporti con la FISH, prioritariamente, il Consiglio Nazionale sulla Disabilità e altre realtà di secondo livello con cui ANFFAS Onlus dovesse/volesse stabilire rapporti (p.e. Forum Terzo Settore).

In sintesi:

- a. allo stato attuale delle cose non è in discussione l'appartenenza di ANFFAS alla FISH;
- b. si ritiene anzi necessario rafforzare il nostro rapporto con la Federazione, nella convinzione che il patto di adesione federativo non può considerarsi assolto e compiuto partecipando ai congressi e alle riunioni dell'ufficio di presidenza e dei direttivi nazionali; in tal senso va letta l'adesione dell'ANFFAS al progetto "NET.COM" (network/communication);
- c. si ritiene altresì che la Federazione debba dare e mantenere priorità assoluta alla sua primaria funzione di vigilanza, monitoraggio e intervento sulle scelte politiche compiute da Governo e Parlamento al fine di garantire un'adeguata azione di pressione e lobby positiva e trasparente; azioni che hanno permesso

di ottenere significativi e importanti risultati (integrazione scolastica, L.383/2000, alcune leggi finanziarie, ecc.). In tal senso l'Assemblea impegna l'attuale C.D. e il futuro assetto dirigente ad impegnarsi concretamente e fattivamente affinché l'azione della Federazione si mantenga sui livelli sopra indicati, e in particolare sui seguenti aspetti: tutela giuridica contro gli atti discriminatori, riforma art.24 L.328/2000, proposta di legge sulla presa in carico, livelli essenziali, scuola, lavoro.

In tal senso, si definiscono due distinti piani di intervento:

- rafforzare l'impegno di Anffas nella Fish, consolidando gli apporti tecnici sin qui forniti per la definizione e attuazione della linea della Federazione;
- al contempo, riprendere e mantenere l'iniziativa pubblica autonoma dell'Associazione sui temi e sulle scadenze di politica sociale e per l'attuazione del proprio programma.

Quinto quesito.

In che modo coniugare il protagonismo delle persone con disabilità (dimostrazione delle proprie abilità) con l'obiettivo dell'inclusione sociale?

- a. Realizzare l'inclusione sociale è un compito che l'intera comunità deve assumere non solo per dettato legislativo, ma per convincimento culturale che ANFFAS deve contribuire a diffondere. Detto questo, è inutile negare che spetta in primo luogo alle persone con disabilità e a chi le rappresenta compiere ogni sforzo per promuovere processi inclusivi, producendo eventi e occasioni in cui l'elemento prevalente sia la naturale collocazione/esposizione delle capacità/abilità di ciascuno in contesti e situazioni normali;
- b. È altresì vero che al fine di promuovere processi di inclusione diviene importante e complementare veicolare e promuovere l'immagine positiva della persona con disabilità in grado, come chiunque, di esprimere creatività e talenti: in tal senso manifestazioni, iniziative ed eventi dedicati, non possono essere considerati negativamente;
- c. Occorre però incrementare a tutti i livelli (nazionale e territoriale) iniziative in ambiti e circuiti normali.

In tal senso si propone che questa Assemblea nazionale assuma i seguenti orientamenti:

- la progettazione ed attuazione di iniziative di

carattere sportivo, ricreativo, culturale, artistico e comunque di qualunque attività di carattere pubblico promossa da ANFFAS (a livello nazionale e territoriale) in ambiti, occasioni e circuiti normali già assunto come fattore di qualità nella Carta dei Servizi;

- diviene pertanto un preciso impegno per le Associazioni socie quello di organizzare/partecipare ad almeno un evento annuale in ambito normale.

Tutto ciò non ha nulla a che fare con una volontà di egemonia del "pensiero ANFFAS", ma che si basa sulla consapevolezza e certezza che tale "pensiero" corrisponde agli ideali di uguaglianza, non discriminazione e pari opportunità che il movimento delle persone con disabilità ha sancito e che così, a partire dal nostro stile di lavoro, ci piace riassumere questo concetto con uno degli slogan forti sanciti nel corso del 2003 "niente su di noi senza di noi".

Abbiamo delineato, quindi, le caratteristiche di una Nuova Frontiera che oggi ci poniamo davanti. Una Frontiera che riguarda, come abbiamo detto all'inizio, il rapporto tra noi, il

nostro essere Associazione, le nostre relazioni con coloro che condividono, a livello volontario o professionale, ogni giorno la nostra fatica di costruire una società migliore, la nostra ricerca di verità, con il cuore e la ragione. Una Frontiera che ci chiama a metterci nuovamente in cammino, verso l'orizzonte, perché, come diceva il 15 luglio 1960, 45 anni fa, il Presidente della Nuova Frontiera, John Fitzgerald Kennedy, con parole di straordinaria attualità, *"il tempo è maturo per uomini nuovi che sappiano affrontare problemi nuovi. Sarebbe facile indietreggiare, accontentandoci della sicura mediocrità del passato... ma credo che il nostro tempo esiga immaginazione, inventiva, rinnovamento e decisione... La Nuova Frontiera cui mi riferisco non è costituita da una serie di promesse, ma da una serie di impegni"*.

A questo impegno noi, oggi, rispondiamo, con la consapevolezza di essere in tanti a condividere un sogno, a sperare nel domani con la fiducia nell'oggi, a darci da fare con la ragione dei forti ed il cuore dei perseveranti. E che la sorte ci sia propizia.

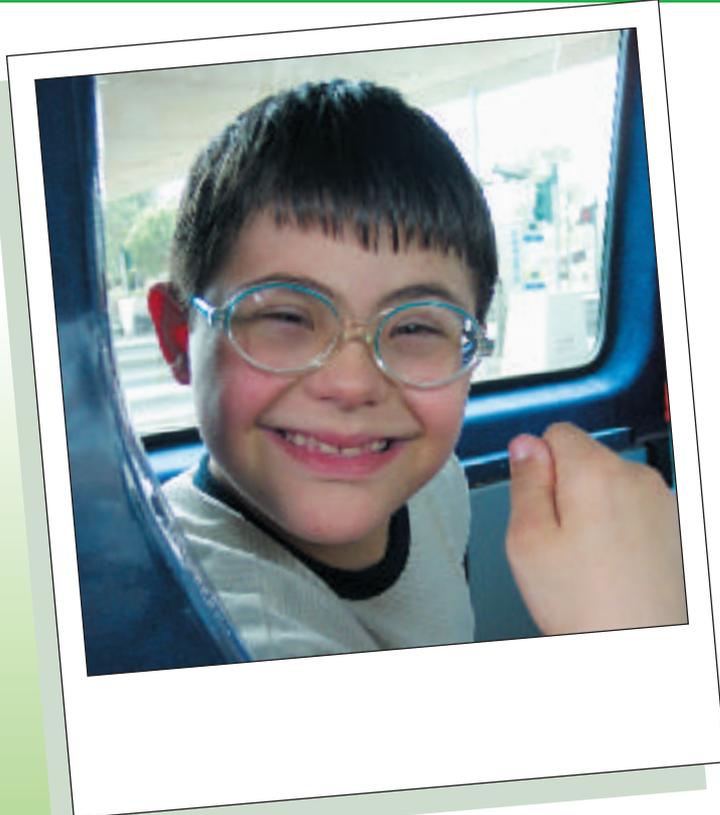
Grazie.





I punti di forza dei genitori di bambini con disabilità

Michele Imperiali – Anffas Onlus Varese- componente Comitato Tecnico ANFFAS Onlus
– Responsabile per le politiche dell'età evolutiva



Punti di
Forza

La rosa blu

Nel corso del 5° Congresso Nazionale "Disabilità, trattamento, integrazione" organizzato dall'Università di Padova il 9,10,11 Giugno u.s., è stata presentata una vasta panoramica della letteratura e della ricerca nell'ambito degli studi sulle famiglie con bambini con disabilità.

Molto interessante è parso in tal senso come la ricerca stia spostando sempre più l'attenzione dagli studi sui fattori di stress che caratterizzano le dinamiche dei genitori in presenza di un figlio con disabilità, per prendere invece in esame " le strategie a cui i genitori fanno ricorso, i loro punti di forza e le trasformazioni che avvengono sia individualmente sia a livello di coppia".

Significativo il lavoro presentato da Lorraine Wilgosh, ricercatrice dell'Università di Alberta (Canada), nel quale si intravede un nuovo approccio alla valorizzazione delle potenzialità dei genitori dando una direzione innovativa a di grande apertura rispetto allo stereotipo attuale.

Se pensiamo al background storico della ricerca sulla famiglia è facile individuare nell'analisi dello stress l'elemento fondamentale su cui studiosi e ricercatori miravano per approcciarsi alla famiglia. Nel corso di colloqui strutturati e somministrazione di questionari alle famiglie veniva richiesto di esprimersi prevalentemente in merito al disagio psicologico e sociale provato ; questo con lo scopo di arrivare a misurare lo stress determinato dall'essere genitore di figlio con disabilità. Per altro la ricerca non è riuscita a dimostrare attraverso la validazione di dati la differenza degli effetti dello stress nell'ambito della genitorialità con o senza figlio con disabilità.

Una cosa è comunque certa. Le famiglie parlano solo del loro stress quando i ricercatori ed in genere i professionisti (psicologi ecc.) lo richiedono. Quando la ricerca si sposta dallo studio dello stress allo studio della "gestione dello stress" anche da parte dei genitori si osserva un radicale cambio di atteggiamento.

Questo nuovo filone della ricerca basato sullo studio dei punti di forza dei genitori e non sull'analisi dello stress ha permesso di individuare significative strategie in grado di sostenere psicologicamente e operativamente il ruolo genitoriale.

La ricerca si basa molto sull'individuare i fattori che possono favorire il cambiamento dei genitori soprattutto quando i bambini non possono cambiare secondo le aspettative.

Non cambia il bambino. Cambia il genitore.

Questi si apre, cerca di capire di più, di conoscere meglio puntando sulle trasformazioni positive individuali, di coppia e della famiglia nonostante le difficoltà e gli stress oggettivi.

Avere un figlio con disabilità grave può costituire per il genitore la "chiave di volta" di una trasformazione personale che al posto di determinare chiusure e rabbia può sfociare in "strategie efficaci" di organizzazione della vita familiare.

In questa direzione la ricerca si sta orientando ad individuare specifici studi qualitativi sulla gestione efficace della famiglia in presenza di un bambino con disabilità. L'indagine mira ad esplorare la condizione di genitore secondo aree tematiche definite e attraverso interviste volte non alla rappresentazione dello stato di stress ma alle forme di controllo messe in atto per superarlo.

Per esempio rispetto all'indagine sulle strategie che i genitori usano per gestire in modo efficace la loro vita un conto è chiedere *"Cosa prova ad essere genitore di un figlio con disabilità?"* altro è indagare sulle reazioni a questa situazione chiedendo ad esempio *"Come ha gestito questa situazione? Cosa l'ha aiutata a superare il primo impatto? ecc.*

Questo approccio permette ai genitori di pensarsi in termini di capacità e di attivazioni di risorse individuali che magari pensavano fino a quel momento di non possedere. La ricerca si propone in tal senso di identificare quelle caratteristiche personali che distinguono i genitori che hanno imparato a gestire efficacemente la loro vita da altri che questo obiettivo non se lo pongono.

Il dato fondamentale è pertanto la descrizione del *"cambiamento"* della *"trasformazione"* in positivo che la reazione allo stress può determinare in un genitore.

Uno studio specifico è stato dedicato alle modalità attraverso le quali avviene la riformulazione positiva delle percezioni personali e degli atteggiamenti nei confronti delle circostanze in relazione alla presenza di un bambino con disabilità.

C'è chi si *"butta nella mischia"* per convincere gli altri della *"normalità"* del proprio figlio;

C'è chi afferma di aver deciso di voler diventare un genitore di successo perorando la causa della disabilità;

Altri affermano di aver voluto ricercare uno scopo, un significato attraverso l'acquisizione di conoscenze e competenze;

Altri ancora imparano a ricercare nonostante tutto *"tempi per se stessi"*;

Qualcuno individua il proprio punto di forza nell'aver consolidato il legame coniugale e/o di essere riuscito a soddisfare le esigenze anche degli altri figli (... è conosciuto il rischio di far crescere i fratelli troppo velocemente ...);

Anche il tema della *"speranza"* rientra tra gli elementi di rielaborazione dei punti di forza così come la fede; entrambi quali componenti fondamentali della vita.

La ricerca inoltre pone molta attenzione al ruolo dei professionisti (medici, psicologi, assistenti sociali, educatori ecc) in particolare rispetto alla loro capacità di incidere sullo sviluppo dei punti di forza dei genitori di bambini con disabilità per facilitare l'attivazione di strategie di gestione positiva della loro condizione.

Per favorire il percorso di trasformazione dei genitori, la ricerca sottolinea come i professionisti dovrebbero valorizzare le strategie che questi adottano nel gestire le varie circostanze.

I risultati presentati evidenziano:

1- Quanto sia decisivo al fine di attivare punti di forza nei genitori il riconoscere il loro operato e le loro strategie.

2- L'importanza di orientare la relazione con la famiglia non sull'analisi dello stress ma sulle capacità messe in atto per superarlo.

3- L'evidenziare come gli operatori possano trovare nei genitori degli alleati a condizione che sappiano scoprire le risorse che questi ultimi hanno a disposizione.

4- La tendenza della ricerca e dei servizi a modificare gli atteggiamenti identificando i genitori non più come soggetti dai quali *"guardarsi bene"* ma a preziose risorse che hanno in molti casi solo l'esigenza di essere aiutati ad individuare i loro punti di forza e non di debolezza.

Riferimenti:

Risultati della ricerca "Strategie di genitori di figli con disabilità" – L. Wilgosh – University of Alberta, Canada presentati nel corso del convegno nazionale di Padova *Disabilità, Trattamento, Integrazione* 9,10,11 giugno 2005



Età evolutiva “in movimento”

Diverse iniziative stanno evidenziando il potenziale che ANFFAS ha già al suo interno e le buone prospettive di sviluppo di questo fondamentale settore dell'Associazione.

a cura Michele Imperiali

Età evolutiva in movimento

L'agenda ANFFAS onlus relativa alle politiche per l'età evolutiva individua l'importanza di promuovere cultura, servizi e buone prassi sulle questioni che caratterizzano la presa in carico precoce ed il trattamento abilitativo-riabilitativo di tipo tempestivo, intensivo e globale. Per quanto riguarda la promozione all'interno di Anffas ci si è posti l'obiettivo di arrivare entro il 2006 a definire una “rete associativa” che sul territorio nazionale possa interagire efficacemente sui temi legati all'età evolutiva e alle giovani famiglie costituendo dove possibile dei poli di eccellenza specializzati in diagnosi e presa in carico precoci.

In questa fase si sta invece procedendo attraverso un percorso itinerante volto a promuovere e/o sostenere iniziative che le varie associazioni locali attivano o prevedono di attivare (convegni, seminari, tavole rotonde, conferenze ecc.).

Su questo filone si vogliono richiamare di seguito i risultati di due iniziative promosse rispettivamente dalle Associazioni di Macerata e di Varese.

Seminario sul tema “Le condizioni di salute e disabilità in età evolutiva: presa in carico ed interventi integrati e workshop di formazione sulle politiche ANFFAS a favore dell'infanzia e delle giovani famiglie. Macerata 10 Giugno 2005

Anffas onlus di Macerata da anni è impegnata nel campo della riabilitazione in età evolutiva sviluppando esperienze e servizi in stretta collaborazione con l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile del territorio. Da questo sodalizio è nato il “Progetto di integrazione dei Servizi diagnostico-riabilitativi rivolti alla patologia neuropsichica in età evolutiva”, realizzato dalla Zona Territoriale 9 e dal Centro di Riabilitazione Anffas Onlus di Macerata, che ha la finalità di assicurare alle famiglie percorsi e presa in carico razionali, ben definiti ed il più possibile semplici e fruibili.

Il seminario, presente il Presidente Nazionale e alcuni consiglieri del CDN, ha visto l'adesione di un consistente numero di tecnici, famigliari e rappresentanti delle istituzioni che hanno potuto apprezzare dai diversi punti di vista la consistenza di un servizio che intercetta da subito i bisogni dei bambini con disabilità e dei loro genitori.

Molto interessante il modello operativo presentato ed in particolare la “formula” che prevede lo scambio di risorse tra il servizio pubblico (il NPI del servizio territoriale che opera da supervisore nel contesto riabilitativo ANFFAS) e un ente non profit (il riabilitatore ANFFAS che partecipa alle equipe di valutazione della NPI del territorio).

Sono stati dimostrati a riguardo i vantaggi in termini di efficienza ed efficacia dell'intervento all'interno di un setting assolutamente strutturato che garantisce la coesione tra i vari soggetti coinvolti nel progetto di presa in carico ad iniziare dalla famiglia. (contatti: Maurizio Pincherle, Responsabile Unità Operativa Neuropsichiatria infantile Dipartimento Materno-infantile ZONA 9 ASUR – Macerata).

La Dr.ssa L. Cenci dell'Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile locale ha esposto una approfondita relazione sul processo di organizzazione psichica patologica in preadolescenza ed adolescenza in continuità con la comunicazione della Dr.ssa A. Ballerini (psicologa presso l'ANFFAS onlus Macerata) sul tema “dall'intervento alla presa in carico nei disturbi dello sviluppo e nelle gravi disabilità in età evolutiva”.

La rosa blu

Il tutto coordinato dal Dr. C. Cardinali , primario dell'Unità operativa di NPI dell'ospedale Salesi di Ancona.

Al Presidente di Anffas onlus Macerata M. Sperandini e tutto il suo staff non è rimasto altro che ascoltare le rassicuranti parole del Direttore Generale della ASUR territoriale Dr. P.Ciccarelli che ha garantito continuità al sodalizio NPI – ANFFAS dimostrandosi oltremodo aperto a nuove iniziative sui piccoli che Anffas Macerata non mancherà di promuovere.

Nel corso del work shop pomeridiano si è invece svolto un utilissimo dibattito tra i rappresentanti delle varie associazioni ANFFAS delle Marche che hanno permesso al Presidente Nazionale di apprezzare gli sforzi che sia sul piano regionale sia a livello locale anffas sta compiendo dando spazio tra i propri programmi alle politiche a favore dell'infanzia e delle giovani famiglie. (Per informazioni www.anffas-macerata.it).

Conferenza sul tema "Approccio all'autismo: proposta di sperimentazione di un progetto pilota regionale finalizzato all'intervento precoce nei bambini con disturbi pervasivi dello sviluppo secondo il modello D.I.R. (Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based). Varese 17 Giugno 2005 - Aula Magna Università dell'Insubria

L'esperienza maturata da ANFFAS Varese onlus e dalla Fondazione R.Piatti onlus nel campo del trattamento delle patologie psichiche in età evolutiva attraverso l'attività del Centro Riabilitativo Semiresidenziale di Besozzo (che opera in stretta collaborazione con la UONPIA dell'Azienda Ospedaliera di Varese e con la ASL della Provincia di Varese) risponde pienamente ai principi richiamati dal Piano Socio Sanitario della Regione Lombardia in tema di intervento riabilitativo in età evolutiva, quali la dinamicità del processo, le condizioni di intensività e globalità e l'esigenza del massimo utilizzo delle risorse specifiche per promuovere la miglior qualità di vita possibile per il minore e la sua famiglia.

La Fondazione ha recentemente promosso e realizzato un progetto di Formazione sul tema "Intervento precoce nei disturbi pervasivi dello sviluppo: introduzione al modello di trattamento D.I.R. per autismo infantile", condotto dalla Dr.ssa Maria Teresa Sindelar(*) con la direzione scientifica del Prof. Umberto Balottin (**) che ha coinvolto circa 100 tra medici e riabilitatori provenienti prevalentemente dalla nostra Regione.

Alla luce dei risultati conseguiti e dei contenuti innovativi recepiti, vi è stata la precisa scelta di voler patrimonializzare l'esperienza in un contesto strutturato al fine di sperimentare sul campo le potenzialità del modello trattamentale D.I.R.

Il metodo rientra tra gli orientamenti richiamati dalle "Linee Guida per l'autismo –raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di NPI " edite della società italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

La sperimentazione , che Varese auspica venga fatta propria dall' Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia, viene proposta quale approccio trattamentale nell'ambito della pluralità degli interventi che caratterizzano il processo di presa in carico precoce dei bambini con disabilità e delle loro famiglie.

(*) *Dr.ssa Maria Teresa Sindelar [Psicologa e psicoterapeuta (FSP) - Consulente Scientifica della Clinica Alabardia. San Nazzaro, Svizzera – Consulente e docente Istituto Stella Maris, Università di Pisa – Professoressa Istituto Carl Jung, Zurigo – "Member of Advisory Board, International Council of Developmental and Learning Disorders. Dr. Stanley Greenspan, Washington DC"*

(**) *Prof.Umberto Balottin : responsabile UONPIA A.O. Varese – Cattedra di NPI Università Insubria Varese*

Contatti:

www.fondazionepiatti.it

micheleimperiali@fondazionepiatti.it

Prossimo appuntamento:

Tavola rotonda organizzata da ANFFAS Regione Lombardia onlus sul tema : "Partire dalla culla" Le politiche regionali lombarde a favore della presa in carico dei bambini con disabilità e delle loro famiglie - Milano 30 Settembre 2005

Contatti ricevuti per iniziative analoghe:

Sondrio, Tolmezzo, Massa Carrara, Roma

Formazione:

si anticipa che nel progetto di formazione nazionale " anffas in-forma" è previsto un segmento specifico del programma dedicato alla tematica "presa in carico in età evolutiva" dal suo inquadramento nelle politiche di sistema (diritti, normative ecc) alla trattazione degli aspetti tecnico – operativi (servizi, progetto riabilitativo, buone prassi ecc.)

micheleimperiali@fondazionepiatti.it

Principi Anffas in materia di età evolutiva

a cura di Michele Imperiali

Principi Anffas

Partire dalla culla

- Esiste un rapporto diretto tra il "tempismo" con cui ha luogo il processo di presa in carico (diagnosi e cura) ed il decorso della disabilità.
- I primi "mille giorni", decisivi per lo sviluppo dei processi fondamentali di crescita di tutti i bambini, lo sono a maggior ragione per chi di loro parte dovendo da subito "recuperare".
- "Dopo" si può fare ancora molto, ma più passa il tempo e meno è possibile incidere sulla condizione di salute del bambino, sulla sua qualità di vita e di riflesso su quella della sua famiglia.

...fornire da subito le informazioni ambientali corrette allo sviluppo del sistema nervoso...

- Il processo di sviluppo non è legato solo al patrimonio genetico.
- I fattori ambientali (nutritivi, sensoriali, affettivi, sociali, di apprendimento ecc.) possono incidere sull'attività neuronale.
- Il ruolo delle "informazioni (input)" è specifico per le varie funzioni e per le varie epoche della crescita, in particolare nei momenti chiave dello sviluppo.

.... saper "mettere dentro" al bambino prima di "tirargli fuori".....

- Per poter esprimere tutte le potenzialità i bambini hanno bisogno di "strumenti e di tempi personalizzati" (..ogni bambino è diverso come lo è ogni persona, ogni mamma ecc.).
- Qualcuno di loro per raggiungere questo obiettivo necessita anche del supporto specialistico.
- La riabilitazione ha un ruolo

cruciale per dare al bambino quelle informazioni capaci di fornire strumenti funzionali alle prestazioni (abilità).

...ci vuole precocità, tempestività, intensività e globalità....

- Precocità nella diagnosi clinica e funzionale.
- Tempestività nell'attuare il processo di presa in carico (progetto individuale).
- Intensività e globalità del trattamento riabilitativo (progetto integrato).

...è necessaria la diagnosi precoce...

Saper cogliere la patologia

- dal suo manifestarsi
- nei suoi aspetti eziologici
- nei suoi quadri funzionali.

...ci vuole "qualità" nel comunicare la diagnosi alla famiglia.....

Bisogna:

- informare "accogliendo" la coppia genitoriale
- orientarla, accompagnarla e sostenerla in un momento di grande disorientamento.

....la presa in carico del bambino e della sua famiglia deve essere tempestiva.....

- Vuol dire avere da subito interlocutori preparati sui diritti e sulle buone prassi da attuare per garantire "in tempo" il progetto individuale del bambino (es. conoscere le Linee guida sulla riabilitazione del Ministero della Sanità).
- I pediatri, ancor prima dei NPI , hanno in tal senso una grande responsabilità.
- Bisogna individuare da subito l'equi-



Testi tratti dall' intervento del Dott. Angelo Cerracchio
- Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus -
all' Assemblée Nazionale Anffas Onlus tenutasi a Villasimius
nei giorni 14/15 Maggio 2005.

MALATTIE RARE e RITARDO MENTALE

A) MALATTIE RARE

Le **malattie¹ rare** sono condizioni morbose poco frequenti per definizione, ma anche poco conosciute, poco studiate e spesso prive di una adeguata terapia.

Una malattia è definita rara se ha una bassa prevalenza² epidemiologica.

In **Europa** è considerata bassa una prevalenza inferiore a 5 casi per 10.000 abitanti. Negli Stati Uniti inferiore a 7 casi e in Giappone a 4 casi per 10.000 abitanti. **La prevalenza di molte malattie rare è sconosciuta.**

La peculiarità delle malattie rare risiede nel fatto che esse richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di **dimensioni tali da non poter essere supportata senza un importante intervento pubblico.**

LE MALATTIE RARE

- sono forme patologiche molto numerose (circa 5000, secondo l'OMS) ed eterogenee fra loro sia nell'etiopatogenesi che nelle manifestazioni cliniche;
- possono interessare tutti gli organi e gli apparati, ma più frequentemente interessano il sistema nervoso centrale;
- richiedono interventi e competenze multidisciplinari;
- comportano complesse procedure diagnostiche e terapeutiche;
- complessivamente interessano circa il 10% della popolazione;
- l'incidenza³ delle malattie rare è da 10 a 20 volte più frequente nel corso del primo anno di vita.

Le malattie rare compatibili con la vita sono caratterizzate da un grande impatto socio-economico se valutato in termini di prevalenza, invalidità e costi indiretti – impegno familiare, giornate lavorative perse - anziché di incidenza e mortalità.

La rarità delle malattie incide sulla **tempestività** della diagnosi e sull'appropriatezza del trattamento anche a causa dell'esiguo numero di strutture dedicate.

Le malattie rare sono state identificate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Unione Europea come una delle aree prioritarie di azioni di sanità pubblica.

I programmi di sanità pubblica hanno tra gli obiettivi quelli di:

- garantire a **tutti i cittadini** una diagnosi precoce e tempestiva;
- diffondere le conoscenze scientifiche disponibili;
- sostenere la ricerca di base e la ricerca clinica.

Il programma d'azione della Unione Europea sulle malattie rare prevede:

- miglioramento delle conoscenze sulle malattie rare;
- creazione di una rete europea d'informazione per cittadini e famiglie;
- formazione e aggiornamento degli operatori sanitari;
- rafforzamento della collaborazione internazionale tra le organizzazioni di volontariato e professionali impegnate nell'assistenza;
- sostegno del monitoraggio delle malattie rare negli Stati membri.

Il Piano Sanitario Nazionale 1998/2000 individua tra gli obiettivi prioritari la sorveglianza delle malattie rare e l'adozione di iniziative che garantiscano:

- diagnosi appropriata e tempestiva;
- realizzazione e individuazione di centri specialistici per il trattamento;
- promozione di attività di prevenzione;
- sostegno alla ricerca scientifica e farmacologica.

Le malattie rare richiedono un'assistenza specialistica e continuativa non sostenibile dalla persona affetta o dalla famiglia senza l'intervento pubblico. Il D.lgs n° 124/98 stabilisce che il Ministero della Sanità, con apposito decreto, individui le malattie rare che hanno diritto all'esonero dalla partecipazione alle spese per le prestazioni sanita-

rie ad esse connesse.

Il DM 279/01 individua, ai fini dell'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie correlate, **47 gruppi di malattie comprendenti 284 patologie⁴** (congenite e acquisite) e prevede che siano erogate in esenzione tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

L'esenzione è estesa anche alle

- **indagini utili per diagnosticare la malattia rara;**
- **indagini sui familiari del cittadino affetto qualora è ipotizzabile una causa ereditaria.**

Il Decreto Ministeriale 279/01 prevede:

- istituzione di una rete nazionale dedicata alle malattie rare costituita da presidi accreditati, **appositamente individuati dalle Regioni**, per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche;
- promozione di protocolli diagnostici e terapeutici comuni;
- informazione e formazione continua;
- realizzazione di programmi di prevenzione;
- sviluppo delle attività di ricerca tese al miglioramento delle conoscenze e allo sviluppo di nuovi farmaci.

Il Decreto Ministeriale 279/01 ha previsto, inoltre, che l'Istituto Superiore di Sanità approntasse e aggiornasse il **Registro delle Malattie Rare**, così da:

- stimare l'incidenza/prevalenza delle malattie rare sul territorio nazionale;
- ipotizzare cause e fattori di rischio associati alle malattie rare;
- rilevare i percorsi diagnostici-terapeutici;
- valutare il tempo che trascorre tra esordio della sintomatologia e formulazione della diagnosi;
- promuovere il confronto tra operatori sanitari per la definizione di protocolli diagnostici.

Queste informazioni serviranno ad impostare, in accordo con la proposta di Piano Sanitario Nazionale 2001-2003, iniziative volte a garantire:

- promozione di attività tese al miglioramento delle conoscenze e alla realizzazione di programmi di prevenzione;
- a tutti gli individui di equità⁵, appropriatezza e tempestività nella diagnosi, nel trattamento e nella riabilitazione;
- miglioramento della disponibilità di farmaci specifici;
- riduzione del peso economico e sociale che grava

sui malati e sulle famiglie.

Il Ministero della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, per assicurare il coordinamento ed il monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare, al fine di ottimizzare il funzionamento delle reti regionali e salvaguardare il principio di equità dell'assistenza per tutti i cittadini, hanno istituito il **Gruppo Tecnico Interregionale Permanente**. (Conferenza Stato Regione, 11 luglio 2002).

B) RITARDO MENTALE

I criteri diagnostici⁶ per il Ritardo Mentale (R. M.) sono:

- a. funzionamento intellettivo, significativamente al di sotto della media: un QI di circa 70 o inferiore ottenuto con un test di QI somministrato individualmente;
- b. concomitanti deficit o compromissioni nel funzionamento adattivo⁷ attuale in almeno due delle seguenti aree:

- comunicazione;
- cura della propria persona;
- vita in famiglia;
- capacità sociali e interpersonali;
- uso delle risorse della comunità;
- autodeterminazione;
- capacità di funzionamento scolastico;
- lavoro;
- tempo libero;
- salute;
- sicurezza:

c. esordio prima dei 18 anni di età.

La somministrazione dei test psicometrici e la valutazione del comportamento adattivo sono indispensabili per porre la diagnosi⁸ di ritardo mentale.

Fattori eziologici, primariamente biologici o psicosociali, o una combinazione di entrambi, agendo sul cervello immaturo possono determinare disturbi dello sviluppo della funzione motoria e/o delle funzioni cerebrali superiori.

I fattori biologici che causano R.M. sono schematicamente riconducibili a:

- alterazioni del metabolismo;
- infezioni;
- disturbi genetici;
- malformazioni cerebrali;
- lesioni cerebrali;
- cause ignote.

Le persone con ritardo mentale che giungono all'osservazione clinica non ricevono una diagnosi etiologica certa nel 30-40% dei casi .

Non vi sono caratteristiche fisiche associate al ritardo mentale e non vi sono dati di laboratorio o esami strumentali patognomonici del ritardo mentale.

Le caratteristiche fisiche e il decorso clinico sono proprie della sindrome che presenta anche ritardo mentale.

Il sospetto diagnostico di R.M. può essere posto, entro i 3 anni, quando si evidenzia:

- **macro - microcefalia; facies tipica;**
- **alterazioni dei dermatoglifi (*impronte digitali, palmari, plantari*);**
- **al 1° mese di vita, crisi neonatali, scarso interesse, scarso agganciamento, inseguimento, discriminazione visiva;**
- **al 3° - 6° mese, scarsa preferenza visiva;**
- **al 5° - 6° mese, prensione volontaria assente (senza disturbo neurologico);**
- **al 12° mese, ritardo presentato dai genitori, assenza di linguaggio, ritardo motorio;**
- **disturbo dell'attenzione e della memoria;**
- **assenza di gioco organizzato;**
- **presenza di stereotipie gestuali ripetitive;**
- **crisi epilettiche e vomito. Le caratteristiche sindromiche generali del ritardo mentale sono:**
- **prevalenza maschile nel 55% dei casi;**
- **l'incidenza di disabilità multiple nel 50%;**
- **l'1% deriva da anomalie cromosomiche;**
- **il 3.5% da sindromi ereditarie note;**
- **il 15% riconosce cause di tipo lesionale;**
- **circa l'80% presenta configurazioni poligeniche sfavorevoli;**
- **33% dei casi totali dipende da cause perinatali e/o legate alla gravidanza;**
- **il 10 - 15 % è evidenziabile in sede di consultorio genetico e diagnosi prenatale;**
- **il 4% è suscettibile di terapia eziologica già nota e quindi risolvibile;**
- **il 35 % ha un'eziologia sconosciuta.**

È stimato, ma non provato, che il 3% della popolazione italiana (1,7 milioni di persone) è affetta da Ritardo Mentale (R.M.). L'incidenza del Ritardo Mentale, in relazione alla gravità, è così distribuita:

- 83.7% R.M. Lieve; • 2,4 % R.M. Grave;
- 12.7% R.M. Medio; • 1,2 % R.M. Gravissimo.

- Le persone con R.M. Lieve possono essere individuate ai 2 anni di vita; gli interventi precoci aumentano le possibilità dello sviluppo cognitivo e un inserimento sociale in età adulta.

- Le persone con R.M. Medio possono essere riconosciute a 12-18 mesi; l'entità del problema definita a 4-5 anni; gli interventi consentono di ridurre lo stato assistenziale.

- Le persone con R.M. Grave possono essere individuate a 8 - 12 mesi, la gravità precisata a 3-4 anni; è possibile programmare per tempo i supporti assistenziali e sociali necessari.

Giovanni Bollea, nel 1972, dichiarava che "L'etiologia dell'insufficienza mentale nel 65% dei casi è ancora sconosciuta e questo 65% rappresenta un campo enorme di lavoro. Nessuno sa quanto di questo 65% di casi è possibile evitare con un'azione preventiva e quanto è possibile curare in modo specifico".

Giorgio Albertini, nel 2003, scriveva che "In Italia è difficile fare una stima certa delle persone con ritardo mentale o intelligenza sotto la media. Non esistono dati epidemiologici sufficienti ad inquadrare la situazione attuale, poiché il ritardo mentale raggruppa tutta una serie di patologie,

- alcune di facile diagnosi;
- altre di cui si ignora la causa scatenante;
- una terza categoria di natura ambientale.

A quest' ultima categoria, difficile da definire, appartengono bambini che, vivendo in ambienti di forte degrado, acquisiscono una disabilità intellettiva poiché nei primi anni di vita non ricevono stimoli adeguati ed in grado di influenzare in maniera positiva e corretta lo sviluppo cerebrale. Anche in questa terza condizione è difficile stimare il numero reale di persone che subiscono un ritardo, perché la loro esistenza, il più delle volte, resta sommersa".

Nella premessa del progetto "Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità" promosso recentemente dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in collaborazione con l'ISTAT si legge che "In Italia non si è ancora giunti ad un insieme organico e completo di dati sui diversi aspetti della disabilità. Ne consegue che non si è in grado di dire con precisione quante siano le persone con disabilità in Italia, quali disabilità abbiano, quale sia il loro livello di integrazione sociale e neppure quali bisogni delle persone con disabilità e dei loro familiari siano o meno soddisfatti.

L'affermazione che il 3% della popolazione generale



presenta ritardo mentale non è supportata da studi epidemiologici che abbiano utilizzato strumenti sensibili per valutare la disabilità intellettiva. La percentuale di persone con ritardo mentale - desunta dai dati noti e in accordo al terzo criterio diagnostico del DSM IV, relativo all'epoca d'insorgenza - è lo 0,28% della popolazione generale e il 2% della popolazione con età inferiore ai 14 anni che è pari al 14,19% della popolazione generale.

Se assumiamo i dati riportati nella tabella in appendice - che sappiamo approssimativi e verosimilmente sottostimati - **almeno 60.000 persone** con ritardo mentale e le loro famiglie, nel nostro Paese, sono in attesa di conoscere le cause della loro condizione. E la supposizione che, nella gran parte dei casi, si tratti di cause riconducibili a malattie rare è più che plausibile.

C) MALATTIE RARE e RITARDO MENTALE

Le diagnosi delle persone con deficit cognitivi molto spesso sono solo generiche definizioni sintomatiche che non spiegano la patogenesi primaria della malattia. Questa situazione non consente, quando possibile, approcci terapeutici etiopatogenetici (che agiscono sulle cause o sui meccanismi con cui esse determinano la malattia) precoci che possano interferire con l'evoluzione del quadro clinico o, nelle forme ereditarie, prevenire la nascita di altre persone affette. Sono più di mille le malattie genetiche caratterizzate da ritardo mentale e responsabili di oltre un quarto dei ricoveri ospedalieri in età evolutiva. Il ritardo mentale, in molte di queste malattie, si associa ad altri tipi di disabilità sia concorrenti che coesistenti¹⁰.

Una maggiore attenzione e una più approfondita

conoscenza delle malattie rare consentirebbero una:

- diagnosi precoce e tempestiva;
- efficace prevenzione secondaria;
- consulenza genetica mirata e diagnosi prenatale.

Una condizione neurologica rara non diagnosticata precocemente rende problematica la gestione assistenziale, educativa, riabilitativa e farmacologica della persona con disabilità intellettiva.

La rarità delle malattie incide sulla tempestività della diagnosi e sull'appropriatezza del trattamento anche a causa dell'esiguo numero di operatori e di strutture in grado di fornire risposte soddisfacenti. L'intervallo medio che trascorre tra il primo segno clinico che possa far sospettare una disabilità intellettiva e la diagnosi¹¹ è di:

- 3 - 6 anni per patologie ad esordio infantile;
- 4 - 10 anni per patologie ad esordio più tardivo.

La diagnosi va posta con assoluta tempestività e la presa in carico assistenziale e riabilitativa deve essere il più precoce possibile poiché le ricerche sulla plasticità cerebrale, ovvero la disponibilità che il cervello ha di lasciarsi condizionare positivamente dall'ambiente nel suo sviluppo, dimostrano che i primi anni di vita sono fondamentali per il successo dei programmi abilitativi.

L'esempio paradigmatico di quanto la tempestività della diagnosi possa incidere sul decorso della malattia è dato da alcune malattie neurologiche riconducibili ad alterazioni del metabolismo.

Queste malattie che spesso si manifestano con quadri di gravissimo ritardo mentale possono beneficiare di terapie diverse: • dietetiche; • farmacologiche; • sostitutive.

MALATTIA

FENILCHETONURIA

XANTOMATOSI CEREBROTENDINEA

SINDROME della PROTEINA del TRASPORTE di GLUCOSIO

TERAPIA

DIETETICA

restrizione dietetica fenilalanina

FARMACOLOGICA

acido chenodeossicolico

SOSTITUTIVA

dieta chetogena

La terapia dietetica che riduce l'apporto di metaboliti tossici al sistema nervoso e agli altri organi è indicata nella fenilchetonuria ma anche in malattie meno frequenti, aminoacidopatie in genere, acidurie organiche e malattie mitocondriali.

La terapia farmacologia è indirizzata ad antagonizzare le sostanze tossiche.

La terapia sostitutiva sopperisce alle carenze enzimatiche fornendo cofattori vitaminici o sostituendo i metaboliti carenti.

COSA FARE SE SI SOSPETTA UNA MALATTIA RARA?

- Rivolgersi al pediatra di libera scelta o al medico di medicina generale;
- Questi se sospettano una malattia rara, devono indirizzare il cittadino presso il Presidio della Rete Regionale.
- Il Presidio deve erogare, in regime di esenzione dalla partecipazione al costo, le prestazioni finalizzate alla diagnosi.
- Le indagini genetiche vanno estese ai familiari qualora si ipotizza che la malattia sia ereditaria.
- Lo specialista che opera nel Presidio della Rete è l'unico che può certificare il diritto all'esenzione del cittadino, compilando l'apposito modulo.

MALATTIE RARE-NORMATIVE EUROPEE

Decisione n. 1400/97/Ce del Parlamento Europeo e del Consiglio del 30 giugno 1997 per un programma della salute nel quadriennio 1997 – 2001.

Decisione n. 1295/99/Ce del Parlamento Europeo e del Consiglio del 29 Aprile 1999 per adottare un programma di azione comunitaria sulle malattie rare entro le iniziative sul campo della pubblica salute (quadriennio 1999 - 2003).

Regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 16 dicembre 1999 concernente i medicinali orfani.

MALATTIE RARE-NORMATIVA ITALIANA

D.lgs. 28 aprile 1988, n. 124 “ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell’articolo 59, comma, 50, della l. 27 dicembre 1997, n. 449.”

D.lgs n° 229/99, all’art. 8 sexies comma 2, lettera d, colloca tra *le competenze delle regioni* la definizione di programmi di assistenza alle malattie rare.

Decreto ministeriale – ministero della sanità – 18 maggio, n. 279 “Regolamento di istituzione delle rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell’articolo 5, comma 1, letter b) e del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.”

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, concernente la "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e, in particolare, l'allegato 1, rubrica "Assistenza a categorie particolari", paragrafo "Soggetti affetti da malattie rare".

Nel 2002 è stata istituita con D.M. 6/6/02 una Commissione per “Interventi Urgenti a sostegno delle persone affette da MR”

Il D.L. 269/03, “Disposizioni urgenti per favorire lo sviluppo e per la correzione dell’andamento dei conti pubblici” all’art. 48 prevede l’istituzione di un fondo specifico per la ricerca e per l’impiego, a carico del SSN, di farmaci orfani per malattie rare e di farmaci che rappresentano una speranza di cura, in attesa della commercializzazione, per particolari e gravi patologie.

MALATTIE RARE: NORMATIVE REGIONALI DELIBERE REGIONALI

BASILICATA

11 dicembre 2001, n. 2601;

CALABRIA

seduta giunta Regionale 4 agosto 2003;

CAMPANIA

14 giugno 2002, n. 2751;

EMILIA ROMAGNA

n. OSP/03/28044;

FRIULI VENEZIA GIULIA

27 settembre 2002, n. 3277;

LAZIO

5 dicembre 2003, n. 1324;

LIGURIA

22 novembre 2002, n. 1413;

LOMBARDIA

11 dicembre 2001, n. 7/7328;

MARCHE

21 maggio 2002, n. 889 ME/SAN;

MOLISE

14 ottobre 2002, n. 1565;

PIEMONTE

2 marzo 2004, n. 22 - 11870;

PUGLIA

23 dicembre 2003, n. 2238;

TOSCANA

14 giugno 2004, n. 570;

SARDEGNA

9 agosto 2002;

SICILIA

12 novembre 2001;

UMBRIA

7 aprile 2004, n. 395;

VENETO

8 febbraio 2002, n. 204.

REGIONI	A	B	C	D	PERSONE CON RITARDO MENTALE
	ABITANTI	ANFFAS		N. ABITANTI 0-14 ANNI	
		ASSOC.	SOCI		
PIEMONTE	4.295.247	18	1307	528.315	10.556
VALLE D'AOSTA	122.702	0	0	16.196	324
LOMBARDIA	9.347.456	31	3079	1.261.906	25238
TRENTINO A. ADIGE	970.802	1	213	157.296	3.146
VENETO	4.681.967	21	1621	641429	12.828
FRIULI V. GIULA	1.201.746	7	527	141.806	2.836
LIGURIA	1.589.032	8	993	173.204	3.464
EMILIA ROMAGNA	4.130.445	14	1438	499.783	9996
TOSCANA	3.586.920	8	685	430430	8.608
UMBRIA	855.391	0	0	106.068	2121
MARCHE	1.513.958	14	596	196.814	3.551
LAZIO	5.250.900	5	346	729.875	14.597
ABRUZZO	1.295.838	10	391	177.529	3.550
MOLISE	321.784	1	30	44.406	888
CAMPANIA	5.784.590	2	141	1.041.226	20.824
BASILICATA	596.608	0	0	90.087	1.882
PUGLIA	4.049.078	19	629	655.950	13.119
CALABRIA	2.009.506	4	128	319.511	6.390
SICILIA	5.008.695	16	568	836.452	16.729
SARDEGNA	1.645.222	2	138	220.459	4.409
TOTALE	58.257.887	181	12.830	8.268.742	165.056

Nella tabella sono riportate le regioni italiane nella prima colonna e nelle colonne che seguono:

A) il numero di abitanti per regione (dati provvisori ISTAT, agosto 2004),

B) il numero di associazioni per regione (La Rosa Blu, novembre 2004),

C) il numero di iscritti alla singola associazione (La Rosa Blu, novembre 2004);

D) numero di abitanti di età inferiore ai 14 anni (dati ISTAT, 2004),;

nell'**ultima colonna** è riportato il numero approssimativo delle persone con ritardo mentale manifestata prima dei 14 anni (dati desunti dalle tabelle 4.17/4.18/4.22 e 4.23 dell'indagine campionaria dell'ISTAT "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", biennio 1999 - 2000). N. B. Sono dati presunti e, verosimilmente, sottostimati in particolare per le regioni meridionali e insulari. Circa la stima del numero dei bambini con disabilità intellettiva si rimanda all'articolo di Michele Imperiali "L'isola che non c'è: esistono davvero i bambini con disabilità?" La Rosa Blu, anno XII, n. 2 Novembre - 2004.

NOTE

¹Si definisce **malattia** qualsiasi alterazione dello stato fisiologico dell'organismo, capace di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare le funzionalità normali del corpo. La scienza che studia le malattie è la patologia: ne studia le cause (**eziologia**), i meccanismi e l'evoluzione (**patogenesi**), i mezzi per combatterla (terapia).

²La **prevalenza** corrisponde al numero di casi

accertati in una comunità, espresso per unità di popolazione.

³L'**incidenza** è il numero di nuovi casi comparsi in un'unità di tempo (usualmente un anno) in una comunità, di solito, di 100.000 abitanti.

⁴I gruppi di malattie, le malattie e le condizioni sono identificate attraverso uno specifico **codice alfanu-**

merico che si compone di sei caratteri:

la **prima lettera** “R” indica che la malattia è individuata come rara;

la **seconda lettera** indica il settore della classificazione ICD9-CM cui la malattia o il gruppo di malattie appartiene:

- RA malattie infettive e parassitarie;
- RB tumori;
- RC malattie delle ghiandole endocrine, nutrizione, metabolismo e disturbi immunitari;
- RD malattie del sangue e degli organi ematopoietici;
- RF malattie del sistema nervoso e degli organi di senso;
- RG malattie del sistema circolatorio;
- RI malattie dell'apparato digerente;
- RJ malattie dell'apparato genito – urinario;
- RL malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo;
- RM malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo;
- RN malformazioni congenite;
- RP altre condizioni morbose di origine perinatale;
- RQ sintomi, segni e stati morbosi mal definiti.

il **terzo carattere** è costituito dal numero “O” nel caso di una malattia singola e dalla lettera “G” quando il codice si riferisce ad un gruppo di malattie;

i **successivi caratteri** indicano la numerazione progressiva della malattia o del gruppo di malattie comprese in ciascun settore (RF0100 sclerosi laterale amiotrofica; RFG080 distrofie muscolari di Becker e malattie afferenti al gruppo: distrofia di Duchenne, distrofia di Erb ...).

⁵Dichiarazione di Gastein sulla Salute (European Health Forum 6 – 9 ottobre 1999): Nel considerare l'impiego delle risorse di assistenza sanitaria bisognerebbe sottolineare il valore della solidarietà e della disponibilità da parte della società a farsi carico

delle esigenze di assistenza sanitaria di tutti i suoi componenti.

⁶Manuale diagnostico e statico dei disturbi mentali (DSM - IV), Milano 1995.

⁷Il funzionamento adattivo valuta il grado di autonomia e l'efficacia con cui si affrontano le diverse problematiche in considerazione dell'età, del contesto sociale e dell'ambiente. Il funzionamento adattivo può essere, a differenza del QI cognitivo che tende a rimanere stabile, migliorato attraverso la presa in carico riabilitativa.

⁸L'esame neuropsicologico, quando vi è il sospetto diagnostico di RM, dovrebbe valutare

- funzioni cognitive;
- funzioni percettive visuo - motorie;
- funzioni visuo - costruttive;
- funzioni mnesiche;
- funzioni motorie;
- personalità;
- area affettiva – relazionale.

⁹Manuale diagnostico e statico dei disturbi mentali (DSM - IV), Milano 1995.

¹⁰Le menomazioni concorrenti, in accordo alla letteratura medico - legale, sono quelle che incidono sullo stesso organo o sullo stesso apparato o che interessano organi o apparati funzionalmente in concorso. Le menomazioni coesistenti, invece, interessano organi e apparati funzionalmente distinti tra loro. La stessa definizione, per analogia, può essere estesa a “disabilità concorrenti” e “disabilità coesistenti”.

¹¹Antonio Federico “Le Malattie Neurologiche Rare” in Malattie Rare e Farmaci Orfani, a cura di Giacomo Viccaro, Pisa 2000.

STATO dell'ARTE

A quattro anni dall'emanazione del decreto ministeriale del 18 maggio 2001, n. 279 abbiamo verificato, in maniera non capillare e sentendo alcune associazioni di malattie rare, se le Regioni abbiano effettivamente selezionato e indicato i presidi sanitari in grado di prendere in carico le persone affette da malattie rare. Altre informazioni, al riguardo, sono state desunte dalle relazioni del "gruppo tecnico interregionale permanente", istituito dalla Conferenza permanente Stato-Regioni nel luglio del 2002, con il compito di coordinare i presidi della Rete, sviluppare e diffondere percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali.

Le regioni che hanno individuato i presidi della rete nazionale sono diciassette: Valle d'Aosta, Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Umbria, Lazio, Molise, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna.

La Valle d'Aosta ha individuato un presidio per la diagnosi e il trattamento della celiachia e si avvale per le restanti malattie della rete dei presidi del Piemonte.

I presidi della rete appartengono a tutte le tipologie di strutture ospedaliere operanti nel sistema sanitario nazionale: aziende ospedaliere e presidi ospedalieri delle ASL, IRCCS, policlinici universitari. I modelli organizzativi e operativi appaiono molto diversificati nelle singole regioni e nelle diverse strutture. La situazione più articolata si registra nella regione Veneto che ha individuato ben 62 unità operative in 11 strutture ospedaliere, funzionalmente accorpate in unità complesse.

Le competenze delle unità operative sono diverse da casi a casi e da regione a regione, alcune offrono diagnosi, terapia e assistenza, altre solo diagnosi o solo terapia.

Alcuni presidi di riferimento si occupano di una singola o di un gruppo di malattie; altre della generalità delle malattie rare, o per grandi categorie (es. malattie rare dell'età adulta e malattie rare di competenza pediatrica). Quattro regioni: Piemonte, Lombardia, Veneto e Sardegna hanno conferito funzioni di coordinamento ad un presidio.

Le regioni, nella scelta dei presidi, hanno utilizzato i criteri generali fissati dal decreto: documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica e idonea dotazione strutturale. Solo alcune hanno fissato ulteriori criteri quali la produzione scientifica, l'integrazione con i servizi territoriali e con gli altri presidi della rete, la capacità di fornire consulenza ai medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, la facilità di accesso.

Si è lavorato molto in questi quattro anni e il problema, al momento, non è se si è lavorato bene o male, ma se effettivamente il lavoro svolto abbia dato risposte positive alle criticità ripetutamente denunciate dalle persone affette da malattie rare e dai loro familiari.

La risposta è negativa poiché se è vero che molte regioni sono riuscite, nello spirito del decreto, a riorganizzare e razionalizzare l'esistente "mediante il riconoscimento formale delle competenze effettivamente possedute dalle strutture, la valorizzazione delle esperienze medico scientifiche accumulate", è altresì vero che non hanno diffuso ai cittadini il frutto del loro lavoro.

L'auspicio è che si realizzi una comunicazione più efficace, magari coinvolgimento le associazioni che potrebbero fungere da cassa di risonanza.

pe riabilitativa che con la famiglia definisce il progetto.

- Bisogna individuare “ la regia” per garantire coordinamento e continuità del progetto.

Caratteristiche del progetto riabilitativo

- Le caratteristiche del trattamento riabilitativo variano in rapporto al profilo funzionale del bambino e dei suoi bisogni rispetto alla fase dello sviluppo che sta vivendo.
- Facendo riferimento alle “Linee guida sulla riabilitazione del Ministero della Sanità” potranno essere definiti l'**intensità** e la **durata** del trattamento.
- L'equipe riabilitativa deve essere in grado di fornire **multidisciplinarietà, integrazione e globalità dell'intervento**.

Quale approccio trattamentale?

- Non è possibile nell'ambito del trattamento della disabilità definire univocamente una precisa tipologia di intervento.
- E' fondamentale per questo “il diritto di scelta informata” quale prerogativa dei genitori rispetto alla pluralità degli approcci trattamentali (riabilitazione funzionale, intervento educativo, cura degli aspetti adattativi ecc.).
- Per questa ragione la famiglia deve essere adeguatamente informata e formata sulle varie proposte terapeutiche e sui possibili obiettivi perseguibili.

La famiglia deve essere coinvolta in tutte le decisioni

- La famiglia deve essere coinvolta in tutte le decisioni che riguardano il progetto riabilitativo del bambino.
- E' riconosciuto come la partecipazione attiva dei familiari al trattamento riabilitativo è necessaria ed indispensabile per dare qualità all'intervento.
- E' riconosciuto anche come il genitore che si pone in una posizione onnipotente nella scelta riabilitativa può compromettere seriamente il decorso della disabilità.
- Anche (e soprattutto) in questi casi l'equipe deve essere vicina alla famiglia evitando il più possibile l'instaurarsi di inutili conflitti. La proposta formativa può aiutare.

Non dimenticare di pensare al bambino nel suo insieme e non come soggetto frammentato

- Può succedere che le esigenze degli adulti non coincidano con i bisogni del bambino.
- Può succedere che l'adulto cerchi di riparare

ferite narcisistiche proprie scegliendo maldestramente soluzioni terapeutiche che alla fine servono più all'appagamento di convinzioni (vissuti) personali e professionali invece di incidere sul benessere del bambino.

- Il bambino deve essere difeso da questo tipo di adulto attraverso soluzioni terapeutiche coordinate.

E' decisiva l'integrazione multidisciplinare nella equipe riabilitativa

- Visto che il progetto riabilitativo richiede una polivalenza terapeutica-educativa-sociale con tutte una serie di competenze e di strumenti definiti a seconda del tipo di disabilità e della fase dello sviluppo adattati alle più aggiornate conoscenze delle neuroscienze....
- Si rende necessario (decisivo) l'impostazione multidisciplinare dell'equipe riabilitativa nella logica dei trattamenti integrati e coordinati.
- Questo richiede una elevata sinergia e collaborazione tra tutti i componenti dell'equipe soprattutto se facenti parte di servizi diversificati (pediatra, NPI, strutture private, scuola ecc.).

Senza continuità non si arriva da nessuna parte

- La continuità degli interventi riabilitativi dipende in buona misura dalle politiche regionali sulla rete dei servizi.
- Dall'ospedale, prevalentemente diagnostico, ai vari livelli dei servizi territoriali (ad iniziare da quelli medico-legali di accertamento dell'invalidità e dell'handicap) deve essere data la possibilità di un percorso efficiente ed efficace.
- Troppo spesso l'efficacia dell'intervento riabilitativo dipende dall'efficienza della rete dei servizi.
- L'anello debole è in molti casi rappresentato dalla povertà della “comunicazione”.

Ci vogliono “buone prassi”

- Il progetto di presa in carico deve per questo definire con chiarezza “ chi fa cosa “.
- Dove necessario deve far leva su strumenti di pianificazione delle intese tra i vari soggetti coinvolti nel programma trattamentale quali accordi di programma (es. tra servizi ospedalieri, strutture riabilitative, scuola ecc.) che unitamente ai protocolli operativa garantiscono il senso della progettualità, della continuità e della serietà dell'intervento riabilitativo.
- Con queste condizioni è certo un più favorevole decorso della disabilità e pertanto della qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

Storia di Anffas

- IV^a puntata - Anni 1978/1988

a cura di Roberta Speciale e Marco Faini

Nel 1978, ormai a vent'anni dalla sua costituzione, Anffas era ormai divenuta una solida realtà ben radicata su tutto il territorio nazionale, sempre impegnata sul piano socio-politico-culturale, sebbene non perfettamente conosciuta al di fuori dell'allora cosiddetto "pianeta handicap".

Da tempo promotrice di diverse iniziative volte alla creazione di nuove Leggi per la disabilità, nonché al perfezionamento di quelle già esistenti, nel 1980 Anffas inviò una formale richiesta ai Legislatori, invitandoli a farsi promotori "di una sollecita discussione ed approvazione della Legge Quadro sull'assistenza, affinché tutte le Regioni potessero provvedere a quanto di loro competenza", richiesta che purtroppo non venne prontamente esaudita.

Il 1981 fu proclamato dall'O.N.U. "Anno Internazionale della Persona Handicappata" e vide la nascita, tra le altre iniziative, di una delle prime inchieste medico-sociali sull'integrazione sociale, con particolare riguardo all'integrazione lavorativa, atte a mettere in relazione i livelli delle attitudini professionali delle persone con disabilità con i livelli di prestazioni richiesti nei diversi ambienti lavorativi, allo scopo di attuare corrette modalità formative programmabili sulle specifiche potenzialità di ciascuno.

Nel frattempo, i giovani genitori fondatori erano ormai divenuti, per la maggior parte, anziani genitori ed iniziavano a preoccuparsi del futuro dei propri figli, ormai adulti.

Proprio nell'intenzione di fornire una concreta risposta

a tali esigenze, nel 1982 veniva costituita la "Fondazione Nazionale di Iniziativa Anffas" per la tutela delle persone con disabilità rimaste orfane e la promozione della ricerca scientifica.

Due anni dopo, nel 1984, dal momento che la "Fondazione Nazionale di Iniziativa Anffas" non aveva ottenuto il riconoscimento giuridico, veniva finalmente costituita la "Fondazione Dopo di Noi" alla quale Anffas assegnò la struttura di Rivarolo Canavese (TO). Il 30 settembre dello stesso anno fu, inoltre, celebrata, in occasione del ventennale dal riconoscimento giuridico di Anffas, la I Giornata Nazionale dell'Informazione Anffas, che, visto il successo delle varie iniziative promosse ed il rilevante consenso ed interessamento da parte dell'opinione pubblica, avrebbe visto, nel tempo, numerose riedizioni.

Nel 1988 si scatenava, in Europa, un acceso dibattito in merito alla proposta di Legge, presentata in Francia, che proponeva l'eutanasia dei neonati con disabilità, fino ai tre giorni di vita.

A questo dibattito Anffas partecipò sostenendo non solo il diritto di vivere delle persone con disabilità, ma anche quello di farlo nel migliore dei modi possibili, ed il diritto di crescere sfruttando al meglio le proprie potenzialità. Nel maggio dello stesso anno fu pubblicato il D.L. n. 173 relativo all'attribuzione alle Commissioni Mediche Militari dell'accertamento per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile, commissioni delle quali, insieme ad UIC, ENS ed ANMIC, entrò a far parte anche Anffas.

Nel frattempo il quadro politico-normativo si evolveva così ...

Legge 23 dicembre 1978, n. 833

"Istituzione del servizio sanitario nazionale"

Nel 1978 cambia la tutela della Salute in Italia. Dal sistema delle "mutue" degli anni precedenti si passa all'idea di un sistema sanitario nazionale che deriva direttamente dal principio costituzionale sancito dall'art. 32:

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"

L'art. 1 infatti recita: "La Repubblica tutela la salute come fundamenta-

le diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana..."

La L.833/78 attivò un intenso processo di cambiamento (per molti aspetti radicale) che introdusse gli elementi costitutivi del primo vero e proprio sistema sanitario nazionale.

È soprattutto sugli aspetti dell'organizzazione del sistema sanitario nazionale che può valere la pena di soffermarsi per "ricordare" la L.833/78.

Non va dimenticato a tale proposito il periodo culturale e politico nel quale nacque la L.833; un periodo caratterizzato da una intensa stagione di lotte e pressioni che videro soprattutto il movimento sindacale italiano impegnato a promuovere un'ampliamento dei diritti civi-

li e sociali, al di là della specifica area di tutela dei diritti sindacali in materia di lavoro: il diritto alla casa, alla difesa dell'ambiente, alle pari opportunità in favore dei diritti delle donne.

In tutto ciò rientrò fortemente anche il diritto alla Salute, dove le parole primarie del cambiamento dovevano diventare prevenzione (e non più solo cura), territorio (e non più solo Ospedale), riabilitazione (e non più solo assistenza segregata).

Tra tutte, l'idea di fondo che a noi pare giusto sottolineare per rievocare in poche righe quella poderosa riforma, potrebbe essere proprio quella che vedeva legata la tutela della Salute al territorio. Come si concretizzò quel modo di pensare? Nell'organizzare una rete istituzionalmente deputata a tali compiti: le Unità Sanitarie Locali (art.10 L.833/78). Luoghi istituzionali a forte connotazione territoriale, con un ruolo diretto nella programmazione delle scelte in ordine ai temi sanitari e sociali da parte dei Comuni del territorio (Conferenza dei Sindaci). Da tale impostazione non poteva che uscirne rafforzato il concetto di integrazione socio-sanitaria (principio particolarmente caro per tutti coloro che si occupano di persone con disabilità). Nel pensiero del Legislatore vi era l'idea che le USL, al cui interno operavano le scelte politiche degli enti locali, dovessero garantire la programmazione e le scelte relative sia agli aspetti sanitari che a quelli sociali. Altro elemento che è opportuno ricordare, anche per l'utilità che potrebbe derivare riguardo all'attuale altrettanto poderosa riforma del SSN (livelli essenziali di assistenza e federalismo fiscale), è il finanziamento del sistema: se prima il sistema era rivolto solo ai soggetti iscritti alle diverse Mutue, nel 1978 si passa all'universalità del sistema di prevenzione e di cura; se prima erano i contributi volontari che finanziavano il sistema, non poteva essere che il sistema fiscale a garantire il sostegno economico all'ingente spesa che il Paese avrebbe dovuto affrontare per allestire quel sistema che per lungo tempo ha retto, nel bene e nel male, le sorti sanitarie del Paese.

In tal senso, l'art. 51 colloca la spesa sanitaria nel bilancio dello Stato, all'interno di una programmazione che introduce nel panorama italiano il Piano Sanitario Nazionale (art. 53).

La L.833/78 (che meriterebbe ben altro spazio per essere non solo ricordata, ma per capire meglio perché i processi che da lì in avanti caratterizzarono – e caratterizzano tutt'ora – il tormentato mondo della sanità nel nostro Paese) conteneva quindi numerose idee, concetti e soluzioni organizzative che avrebbero dovuto risolvere i numerosi problemi di cui il Paese soffriva in ordine alla tutela della Salute, primo fra tutti quello relativo agli squilibri territoriali.

Legge 11 febbraio 1980, n. 18

"Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili."

La Legge in questione la si può ben collocare tra quelle che hanno segnato, nel bene e nel male, la vita di molte persone con disabilità. L'introduzione dell'indennità di accompagnamento per tutti coloro che siano stati riconosciuti dalle Commissioni di Accertamento dell'Invalidità civile "... totalmente inabili per affezioni fisiche o psichiche di cui agli articoli 2 e 12 della legge 30 marzo 1971, n. 118, ... che si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua..." (art.1

L.18/1980).

Gli importi sono stabiliti in 120.000 Lire per l'anno di emanazione della Legge, che diverranno 180.000 l'anno successivo e 232.000 per l'anno 1982 (in Lire, l'indennità stabilita per il 2005 è di 859.374, e in tal senso sarebbe interessante fare un calcolo di quanto sia cresciuta l'indennità di accompagnamento in relazione non ai tassi ufficiali di inflazione, ma in relazione ai diritti della persona con disabilità e ai costi che essa – o la sua famiglia – deve sostenere per vivere degnamente la propria vita).

L'indennità è concessa senza alcun riferimento all'età e alla condizione economica della persona. E' pertanto un riconoscimento che lo Stato concede in relazione alle condizioni fisiche e psichiche, introducendo un principio che per certi aspetti è decisamente positivo (si riconosce cioè il fatto che la persona che si trovi nelle condizioni previste dalla Legge è in una condizione di svantaggio e disagio, e che la collettività deve farsene carico), ma per altri non risulta privo di problemi, primo fra tutti il fatto che si dovrà attendere il 1988 (L.508/1988) per essere certi del fatto che il godimento dell'indennità di accompagnamento non è incompatibile con il lavoro, eliminando il gravissimo rischio che con la concessione della provvidenza economica si potesse dichiarare la "morte sociale e produttiva" della persona. Va ricordato infine che si dovrà attendere il 1990 per vedere riconosciuto il diritto ad una speciale forma di indennità per i minori (indennità di frequenza – L. 289/1990).

Sentenza - Corte Costituzionale 03/06/1987 n. 215

La L.118/1971, all'art. 28 terzo comma, in relazione al diritto dello studente con disabilità che intendesse frequentare la Scuola Superiore o all'Università, così recitava "Sarà facilitata, inoltre, la frequenza degli invalidi e mutilati civili alle scuole medie superiori ed universitarie."

Facilitare, in un Paese dove tutt'oggi si fatica a vedere applicati e riconosciuti i propri diritti, tanto che ormai le Associazioni delle persone con disabilità stanno bene attente a fare in modo che la Legge sia la meno generica possibile, era un modo per dire "il diritto c'è, ma non per tutti". Facilitare era sinonimo di esclusione a danno di qualcuno, e in effetti da un caso di esclusione partì il ricorso al TAR che giunse poi alla Corte Costituzionale, la quale sancì con pienezza e convinzione che il diritto allo studio apparteneva al diritto costituzionale, e che limitare l'iscrizione e la frequenza ad un percorso di studio era qualcosa che andava contro la norma costituzionale (art. 32).

La sentenza, relativa ad una alunna diciottenne che si era vista respingere l'iscrizione ad un Istituto Superiore, si conclude infatti con una formula inequivoca "dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 28 terzo comma, della legge 30 marzo 1971, n. 118 - recante "Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili" - nella parte in cui, in riferimento ai soggetti portatori di handicaps, prevede che "Sarà facilitata", anziché disporre che "E' assicurata", la frequenza alle scuole medie superiori". La cancellazione di quel "sarà facilitata" rappresentò in quegli anni un preludio alla L.104/1992 che sancirà definitivamente la dimensione globale dei diritti della persona con disabilità.



La rosa blu

Il 4 giugno presso la Palestra del Comune di Arconate, in provincia di Milano, ha avuto luogo la premiazione di un concorso denominato "Solidarte" indetto dal Sindaco On. le Mario Mantovani per promuovere e valorizzare presso i giovani delle Scuole Medie Superiori ed Inferiori del territorio, il valore della solidarietà che rappresenta l'impegno quotidiano di moltissime persone.

Al concorso, suddiviso in due sezioni, narrativa e poesia, per le scuole Medie Superiori e Medie Inferiori, hanno risposto oltre 90 giovani che hanno presentato elaborati molto interessanti.

Far parte della giuria che ha giudicato i lavori dei ragazzi è stata per me un'esperienza nuovissima che mi ha permesso di capire meglio il punto di vista dei giovani rispetto al tema della solidarietà soprattutto nei confronti della persona disabile.

In particolare, mi ha colpito moltissimo il racconto di una ragazza di terza media dal titolo: "I SOGNI NON SI VENDONO" che di seguito vi propongo.

Cesarina Del Vecchio
Presidente Anffas Onlus Varese

Spesso ho provato ad immedesimarmi nell'esperienza di un bambino con difficoltà. Altre volte ho sognato di provare ad aiutare queste persone, condividere con loro momenti di vita, ho tentato di immaginare cosa si prova ad essere "diversi". Non ho trovato risposte.

Allora ho chiesto a mia madre di raccontarmi cosa si prova quando si aspetta un bambino. Le ho chiesto anche di immaginare le sensazioni di una mamma cui viene detto che il suo bambino non sarà come gli altri. Mi ha chiesto tempo.

Poi un giorno mi ha parlato e io finalmente ho capito.

La mamma mi ha detto che aspettare una nuova vita è come programmare un favoloso viaggio in Italia. Compri una guida, la sfogli e fai meravigliosi progetti.

Tutto è molto eccitante. Dopo qualche mese di sogni anticipati, il giorno dell'avventura finalmente arriva. Fai le valigie e parti.

Alcune ore più tardi l'aereo comincia ad atterrare.

Lo steward entra e dice "Benvenuti in Olanda!"

"Olanda?", domandi.

"Cosa significa, Olanda? Io ho comprato un biglietto per l'Italia! Io credevo di essere arrivata in Italia! Per tutta la vita ho sognato di andare a Roma, a Firenze, a Napoli".

"C'è stato un cambiamento nel piano di volo: abbiamo optato per l'Olanda e qui deve rimanere..."

Resti delusa, ma poi rifletti: non ti hanno portato in un orribile, disgustoso posto, pieno di pestilenza, carestia e miseria. E' solo un posto diverso.

Allora ti organizzi: vai a comprare una nuova guida. Devi imparare alcune frasi in una lingua che ancora non conosci. Nel luogo inaspettato dove sei arrivata incontrerai nuovi gruppi di persone che non avresti altrimenti conosciuto.

E' solo un luogo diverso, ti ripeti.

Ti guardi intorno curiosa: è più calmo e pacifico dell'Italia, meno abbagliante.

Dopo un po' che sei lì, prendi confidenza, osservi tutto con occhi stupiti... e cominci ad imparare che l'Olanda ha i mulini a vento.... l'Olanda ha i tulipani.... l'Olanda ha Rembrandt.

Però tutti quelli che conosci sono occupati ad andare e venire dall'Italia.... E ognuno si vanta del meraviglioso periodo che ha trascorso là.

Li ascolti e se per il resto della tua vita dirai " Sì, quello era il luogo dove avevo anch'io programmato di fermarmi", la pena per tutto ciò che non hai visto e vissuto ti assalirà, perché la perdita dei propri sogni è una perdita molto dolorosa. Ma se passerai la vita a piangerti addosso per il fatto che non sei andato in Italia, non sarai mai libero di godere delle cose molto, molto speciali e molto amabili.... dell'Olanda.

testimonianze

La rosa blu

L'angolo delle novità

Angelo Cerracchio Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Lo sguardo di uno sconosciuto



KARIN FOSSUM

Lo sguardo di uno sconosciuto

Ed. Frassinelli, pp.304,

Euro 8.80

L'uomo che guida sempre in seconda e senza patente è Raymond, un ragazzo sui trent'anni, gentile e di buon carattere che lavora all'Ufficio di collocamento e si occupa di un padre accidioso. Raymond, nei capitoli iniziali del giallo della Fossum che nel 1997 ha vinto il Booksellers' Prize, è sospettato della scomparsa di una bimba di 6 anni e dell'omicidio di una ragazza di 15. Ed è quasi un sollievo per la comunità del piccolo paesino norvegese poter individuare "nel ragazzo mongoloide"

"Il mio papà guida meglio di te", disse la bambina.
"Ho dovuto imparare da solo", replicò irritato l'uomo.
"Nessuno ha voluto insegnarmi."
"Come mai?"

Lui non rispose, limitandosi a scuotere la testa. Il furgoncino aveva imboccato la strada statale e procedeva in seconda.

il colpevole. La verità è molto più complessa e "meno rassicurante" poiché sullo sfondo di un paesino da favola si delinea lentamente "uno spaccato di umanità sconvolgente nella sua universalità, convenzionale e aberrante insieme, ma pur sempre familiare".

Raymond esce di scena ed emerge lentamente la ragione per cui si consiglia la lettura di questo romanzo che resta dentro al lettore a monito delle comuni responsabilità. È difficile continuare questa recensione poiché da una parte non possiamo rovinare il piacere di sbrogliare una trama sempre viva e credibile, dall'altra vorremo interrogarci sulle responsabilità e sulle colpe della comunità che non sa decifrare il bisogno, non sa leggere la disperazione e lascia le persone, le famiglie sole nella loro drammatica quotidianità.

Alla fine ci si interroga sulla ragione perché a pagare con la vita sia proprio la persona che con la propria disponibilità tenta di rompere la solitudine e la disperazione di una famiglia.

Un libro da leggere ma con un appunto all'editore, troppi refusi soprattutto nei primi capitoli.

L'assessment dei comportamenti problema Valutare le condizioni e impostare il trattamento.



M. DEMCHAK, K.M. BOSSERT
L'ASSESSMENT DEI
COMPORAMENTI PROBLEMA
*Valutare le condizioni e impostare
il trattamento.*

Ed. Vannini, Brescia pp. 96,
€ 7,00 - ottobre 2004

I disturbi affettivi (ansia, fobie, disturbi ossessivo - compulsivi e disturbi dell'umore) e della condotta (comportamenti aggressivi e/o autolesionistici) nelle persone con ritardo mentale hanno una prevalenza superiore al 40% rispetto alla popolazione generale con percentuali oscillanti tra il 25% e il 75%. Il comportamento patologico viene spesso trascurato o non diagnosticato correttamente poiché

- la persona con disabilità intellettiva, in genere, non è in grado di rappresentare le sue difficoltà ed esplicitare compiutamente i suoi problemi;
- gli specialisti - spesso - ritengono che una volta formulata la diagnosi di ritardato mentale il problema diagnostico sia risolto.

La capacità di riconoscere comportamenti psicopatologici, diagnosticarli e affrontarli correttamente, può modificare in modo significativo la qualità di vita delle persone con ritardo mentale e delle loro famiglie. L'assessment è l'insieme delle informazioni che riguardano la salute, l'affettività, la partecipazione e quanto altro è necessario conoscere per poter programmare strategie d'intervento in grado di prevenire o ridurre la frequenza e l'intensità di comportamenti interferenti e problematici. Gli autori, in maniera semplice ma efficace, prima descrivono le procedure d'assessment quindi indicano come utilizzare le risultanze delle osservazioni e delle valutazioni per attivare appropriate strategie d'intervento. Il comportamento è strumento di comunicazione e negoziazione. Un corretto assessment può aiutare a comprendere un comportamento apparentemente non finalizzato, a patto che si ricordi che "Ci sono più cose in cielo e in terra, Orazio, di quante ne sogni la tua filosofia." E Freud ricordava che "ne vedrà di più chi saprà guardare senza preconcetti."

Si raccomanda la lettura agli operatori dei servizi socio-sanitari ricordando loro che quando si è in presenza di un comportamento aggressivo, improvviso e inaspettato, di valutare l'utilizzo, ex adiuvantibus, di un antidolorifico. A volte l'aggressività potrebbe essere scatenata da un banale mal di denti.

recensioni

La Scuola dei Diritti

II^a Parte-II^a Lezione



A cura di Andrea Vairani, Marco Faini, Simona Rapicavoli – Anffas Brescia Onlus

II^a lezione

Secondo beneficiario.... dopo i tre anni di età del figlio e fino ai 18 anni ai genitori del minore con handicap grave che abbia compiuto tre anni spettano tre giorni di permesso retribuito al mese.

Questi permessi possono essere ripartiti tra i genitori ed utilizzati anche contemporaneamente (ad esempio, madre 2 giorni, padre 1 giorno, anche coincidente con uno dei due giorni della madre) purchè, ovviamente, non si superi il numero massimo dei giorni di riposo fruibili nel mese (cioè tre).

Tali permessi spettano anche qualora l'altro genitore non ne abbia diritto – p.e. se è lavoratore autonomo, casalinga, disoccupato.

Si rammenta che:

- il genitore di un disabile minorenni può fruire dei tre giorni di permesso anche nel caso non vi sia il requisito della convivenza e nemmeno quello della continuità ed esclusività dell'assistenza.

Per quanto riguarda la frazionabilità in ore dei permessi giornalieri, si deve purtroppo rilevare che vi sono delle differenze tra lavoratori pubblici e lavoratori privati:

- per quanto riguarda il settore pubblico, l'INPDAP ha previsto tale possibilità fino al raggiungimento di un monte ore mensile pari a diciotto (circolare n. 34 del 10 luglio 2000, punto 4.2)

- per il settore privato, invece, tale possibilità non esiste, o meglio, pur non avendo emanato alcuna circolare che impedisca la frazionabilità, l'INPS non permette tale scelta. Occorre però

ricordare che la circolare n. 211 del 31 ottobre 1996, al punto 4 prevede la frazionabilità dei permessi in mezzogiorno, tenendo conto dell'effettivo orario di lavoro

- un'ulteriore notazione riguarda il cosiddetto part time verticale, ossia quella situazione per cui il lavoratore presta la propria attività solo ad alcuni giorni a settimana (ad es. lunedì, martedì e mercoledì): in questo caso il numero di giorni di permesso viene ridimensionato proporzionalmente secondo quanto indicato al punto 3.2 della circolare INPS 133/2000¹.

1.1.1 Terzo beneficiariodopo i 18 anni del figlio

Il terzo beneficiario riguarda:

- i genitori di disabili maggiorenni
- i parenti e affini entro il terzo grado di disabili sia minorenni che maggiorenni.

Vediamo le differenze tra i due gruppi di beneficiari.

Per quanto riguarda i genitori

- valgono le stesse regole già spiegate per i genitori di persone disabili minorenni
- è però richiesto esplicitamente il requisito della convivenza con la persona disabile o, in carenza di questo, quello dell'assistenza continuativa ed esclusiva (requisiti non richiesti nel caso di disabile minorenni).

Cosa significa assistenza continuativa?

Ce lo spiega la circolare INPS 133/2000:

“L'effettiva assistenza del soggetto han-

dicappato, per le sue necessità quotidiane, da parte del lavoratore per il quale vengono richiesti i giorni di permesso. Pertanto la continuità di assistenza non è individuabile nei casi di oggettiva lontananza delle abitazioni, lontananza a considerare non necessariamente in senso spaziale, ma anche semplicemente temporale”

In che modo si valuta la lontananza spaziale (cioè la distanza) o temporale (cioè il tempo che si impiega a percorrere una certa distanza)?

Anche in questo caso l’INPS fornisce un utile chiarimento, grazie alla circolare n.128 del 2003 dove, al punto 8, chiarisce che

- la continuità è riscontrata se la distanza tra le abitazioni è di massimo un’ora, in caso contrario il requisito deve essere rigorosamente provato dal richiedente (la circolare non precisa il mezzo di locomozione)

Cosa si intende per esclusività?

Per esclusività si intende la condizione in cui “il lavoratore richiedente i permessi deve essere l’unico soggetto che presta assistenza alla persona handicappata”

Pertanto, nel caso in cui nella famiglia della persona disabile vi siano famigliari che non lavorano e che sono in grado di assisterlo, viene meno il requisito per godere del beneficio².

Fin qui, come si è detto, le norme per i genitori.

Per quanto riguarda i parenti o affini entro il terzo grado, ricordando che i benefici di cui possono godere queste persone riguardano sia il caso in cui il disabile sia minorenni sia quello in cui sia maggiorenne, **le cose importanti da sapere sono le seguenti:**

chi sono i parenti o affini entro il terzo grado?

Sono i nonni, i bisnonni, i figli, i nipoti, i fratelli, gli zii, i cognati, i generi e i suoceri

Che requisiti deve possedere il richiedente?

Per potere fruire dei tre giorni di permesso il parente o affine entro il terzo grado non deve dimostrare il requisito della convivenza, ma bensì quello dell’assistenza in via esclusiva e continuativa.

1.1.2 Casi particolari

Vi sono dei casi in cui, in presenza di famigliari

conviventi che non lavorano, si può comunque accedere al beneficio.

In particolare vengono individuate le seguenti situazioni:

- grave malattia
- presenza in famiglia di più di tre minorenni
- presenza in famiglia di un bambino inferiore a sei anni
- necessità di assistenza anche in ore notturne e anche da parte del lavoratore da valutare a cura del medico di Sede (circolare INPS 37 del 1999 par. 2 lett. A – si presume che con il termine “medico di Sede” ci si riferisca al medico presso la sede INPS competente per territorio)
- riconoscimento da parte dell’INPS o di altri Enti Pubblici di pensioni che presuppongano di per sé una incapacità al lavoro pari al 100% riconoscimento da parte dell’INPS o di altri Enti Pubblici di pensioni o di analoghe provvidenze in qualsiasi modo denominate che individuino, direttamente o indirettamente, un’infermità superiore ai 2/3
- età inferiore ai 18 anni anche se non studente
- infermità temporanea per i periodo di ricovero ospedaliero
- età superiore ai 70 anni in presenza di una qualsiasi invalidità comunque riconosciuta
- motivi di carattere sanitario, debitamente documentati, del familiare non lavoratore – come ad esempio le infermità temporanee che non diano luogo a ricovero ospedaliero – che dovranno essere valutati dal medico di sede
- mancanza della patente di guida del non lavoratore, ma solo se il lavoratore documenta la necessità di trasportare, nei giorni richiesti, il figlio o il parente handicappato per visite mediche, terapie specifiche e simili e dichiara l’impossibilità di far trasportare la persona handicappata da altri soggetti convivente non lavoratori, in quanto sprovvisti di patente di guida (circolare INPS 133 del 2000 punto 2.5). Si ricorda che deve inoltre essere autocertificata l’inesistenza in loco di mezzi di trasporto riservati ai disabili messi a disposizione dalle pubbliche strutture (circolare INPS 138/2001 punto 4).

1.1.3 Il congedo biennale retribuito

L’articolo 80 comma 2 della legge 388/2000 (legge finanziaria per il 2001) ha previsto la possibilità di fruire di un periodo di congedo retribuito della durata massima di due anni.

Chi ne ha diritto?

- madre o padre anche adottivi e affidatari³ o, dopo la loro scomparsa, uno dei fratelli o sorelle

conviventi del disabile grave che requisiti si devono avere?

- se il figlio è minorenni è necessario il requisito della convivenza
- se il figlio è maggiorenne, in mancanza della convivenza, è necessario dimostrare l'esclusività dell'assistenza⁴.

“Segnaliamo, a tal proposito, che la Corte Costituzionale ha dichiarato illegittima, con sentenza n. 233 dell' 8 Giugno 2005, la norma nella parte in cui non prevede il diritto di uno dei fratelli o delle sorelle conviventi a fruire del beneficio nel caso in cui i genitori siano impossibilitati ad assistere il figlio con disabilità, perchè totalmente inabili. (Il testo della sentenza è consultabile su www.anffas.net)

in che cosa consiste il beneficio?

- Il congedo può essere continuativo o frazionato. Nel caso sia frazionato, la somma dei congedi parziali non può comunque superare i due anni
- può essere usufruito in parte da un genitore e per la parte rimanente dall'altro (p.e. un anno a testa)
- il richiedente percepisce un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione e il periodo di congedo è coperto da contribuzione figurativa;
- la retribuzione e la contribuzione figurativa spettano fino ad un massimo di € 6.151,98 annui.

1.1.4 Ulteriori benefici

Cambio della sede di lavoro

L'articolo 33 comma 5 della legge 104/92 prevede la possibilità, per il genitore o il familiare lavoratore che assista con continuità un parente o un affine entro il terzo grado disabile, di scegliere, ove possibile (e cioè se si crea effettivamente la condizione di potere scegliere tra una sede di lavoro ed un'altra) la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e l'impossibilità di essere trasferito in altra sede senza il suo consenso (come affermato anche dalla circolare del Ministero del Lavoro e della Presidenza Sociale – oggi Ministero del Welfare – del 15.03.1993 n.28)

Secondo l'INPDAP

il diritto alla sede più vicina presuppone l'esistenza (vacanza organica) del posto di lavoro nella sede in cui si intende essere assegnati o rimanere e che in tale sede risulti vacante un posto corrispondente alla qualifica posseduta dal dipendente stesso (circolare INPDAP 10.07.2000 n.34)

Maturazione delle ferie e della tredicesima

durante i permessi art. 33 legge 104/92

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha espresso il parere secondo il quale la fruizione dei permessi ex art. 33 legge 104/92 (prolungamento del congedo facoltativo di maternità, prolungamento dei permessi “per allattamento”, tre giorni mensili) non comporta la riduzione delle ferie e della 13^a mensilità...

“...in quanto, operando tale riduzione, si verrebbe a concretizzare un'inosservanza del principio di parità di trattamento applicabile a tutti i lavoratori dipendenti, sia nel settore privato che in quello pubblico, e si configurerebbe pertanto una discriminazione illegittima a danno dei disabili e di chi li assiste” (messaggio INPS n. 36370 del 10 novembre 2004)

Tale norma non si applica al congedo di due anni continuativo o frazionato.

1.2 Alcune considerazioni

Le informazioni appena fornite rappresentano un insieme importante di aiuti e sostegni ai genitori e ai parenti della persona con disabilità. Lo Stato, concedendo nel modo visto in questa lezione una serie di permessi e congedi retribuiti, riconosce una condizione di maggiore fatica e difficoltà derivante dalla condizione di salute gravata dalla disabilità, e tende a consentire che il “mestiere” dei genitori e dei parenti avvenga nel rispetto del principio di non discriminazione. In altri termini, se il genitore con figlio disabile non potesse godere di permessi e congedi retribuiti, sarebbe sicuramente violato il principio costituzionale su cui si basano tutte le richieste delle Associazioni dei disabili, in quanto sarebbe discriminato rispetto ad un altro genitore con figlio non disabile, che in genere necessita di minori cure e attenzioni.

Fin qui il principio che, ripetiamo, è certamente rispettato dallo Stato, e che non rappresenta certo un privilegio, ma, al contrario, un atto dovuto.

Tutto bene quindi? Noi diciamo di no!

Pur riconoscendo i sensibili ed evidenti passi in avanti che il nostro Paese ha compiuto, frutto anche della costante azione di pressione svolta dalle Associazioni, rimangono insoluti alcuni problemi, che qui proviamo solo ad elencare in ordine sparso, e non in ordine di importanza, in quanto tutti di uguale rilevanza.

1.2.1 Il sistema è complicato

La lezione ha presentato un quadro dove, in modo

e misura diversa, intervengono numerose norme (oltre quindici, tra leggi, decreti e circolari) che creano una complessa e fitta trama di regole, limiti e requisiti che non sempre appaiono di facile ed immediata lettura. Tra l'altro, il compito di semplificare le procedure non è solo un desiderio del cittadino, ma un preciso diritto (direttiva del Presidente del Consiglio del gennaio 1994 – norme sul funzionamento dei servizi pubblici). Crediamo che nel concetto di semplificazione rientri anche il fatto che le norme dovrebbero essere chiare, scritte con semplicità, magari riunite in un unico codice, e soprattutto che i cittadini siano messi nella condizione di poterle conoscere bene, perché il diritto del cittadino passa non solo dal fatto che la legge ci sia, ma che sia anche nota e conosciuta.

C'è da chiedersi quindi se tutto quanto sin qui detto è pienamente ed effettivamente conosciuto dai genitori e dai parenti, e quanto siano diffusi nel nostro Paese gli sportelli di informazione sui diritti, senza che la persona debba "girare come una trottola" da un ufficio all'altro.

1.2.2 Il sistema è diseguale

In questa lezione si è visto come per talune prestazioni l'accesso ai permessi è diverso a seconda che il lavoratore sia dipendente pubblico o privato; un paradosso, se si considera che, per i motivi detti prima, queste norme servono proprio per evitare di creare differenze tra i genitori con figli disabili e quelli con figli non disabili.

Oppure, si prenda in considerazione la Legge che stabilisce, solo per le persone con sindrome di Down, l'ottenimento della certificazione di gravità in via automatica e tramite il medico di base (e non attraverso la Commissione) solo dietro la presentazione del "cariotipo". Non parliamo di privilegio, per carità, ma di situazione iniqua certo sì, perché se l'intenzione della Legge era, giustamente, semplificare le procedure per i cittadini affetti da patologie di carattere genetico, non si capisce perché lo si sia fatto solo per una parte di essi, e non per tutti.

1.2.3 Il sistema è ancora carente

Prendiamo il caso del congedo biennale retribuito. Si è visto che i beneficiari del congedo sono la madre o il padre, anche adottivi e affidatari o, dopo la loro scomparsa, uno dei fratelli o sorelle conviventi del disabile grave.

Il caso del coniuge e del convivente non è contemplato, e nemmeno il caso del genitore che non convive con il figlio minore, per esempio se affi-

dato alla madre in caso di separazione tra i coniugi. Eppure si parla di situazioni frequenti e rilevanti, e non si capisce il motivo di esclusione dal beneficio, a partire dal fatto che lo Stato non può giustificare la cosa per mancanza di fondi, visto che la Legge Finanziaria 2005 ha prelevato dal fondo destinato a tali prestazioni le somme non spese (oltre 300 milioni di €)

1.2.4 Il sistema e la presa in carico

L'ultima considerazione che ci sentiamo di fare riguarda il tema che caratterizza l'attività editoriale e formativa dell'ANFFAS per il 2005: la presa in carico.

Cosa c'entra con tutto quanto sin qui detto?

La proposta di legge presentata dalla FISH non affronta le cose qui spiegate, e quindi perché legare ad essa le norme sui permessi e i congedi?

Noi crediamo che il legame risieda nel fatto che, ancora una volta, la famiglia con disabile debba rimanere vincolata alla certificazione dell'invalidità civile e della condizione di gravità che vengono concesse con criteri non rispettosi delle effettive condizioni di bisogno del parente disabile e dei suoi famigliari.

Esempio:

- una famiglia con figlio disabile a cui sia stata certificata un'invalidità inferiore al 100%, senza indennità di accompagnamento, e per il quale la Commissione non abbia ritenuto di certificare la gravità, con i genitori entrambi occupati (magari precari, come spesso oggi accade, specialmente per una giovane coppia) e che non abbiano l'aiuto dei nonni o di altri parenti, **non è forse una situazione meritevole di aiuto e sostegno, anche in termini di permessi e congedi?**

- In un caso simile, la valutazione della gravità, come può essere condotta se non attraverso una valutazione sociale complessiva che esamina il contesto nel quale la persona con disabilità vive? Non siamo quindi, ancora una volta, in presenza di un caso di discriminazione e mancanza di pari opportunità?

Un semplice esempio, sufficiente però, almeno per noi, per spiegare come il sistema debba cambiare, a partire dall'accertamento dell'invalidità civile e delle successive certificazioni oggi previste dalla normativa. Un cambiamento che, come già ricordato nei precedenti numeri di Rosa Blu, si sarebbe già dovuto verificare se i Governi avessero proceduto ad applicare l'art.24 della L.328 del 2000; una riforma che nemmeno è stata scritta in bozza, e che attuata.

Il Numero Verde Risponde

Riportiamo, di seguito, alcuni estratti della corrispondenza intercorsa tra Anffas ed il CSA di Torino in merito alla compartecipazione al costo da parte delle famiglie.

Torino, 31 gennaio 2005

Come risulta dal numero 2, novembre 2004 di La rosa blu, un genitore Le ha chiesto se è tenuto a compartecipare ai costi relativi alla frequenza di un centro diurno da parte della figlia colpita da grave "handicap" fisico e intellettivo.

Lei ha risposto citando il Capo dell'Ufficio legislativo del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, secondo cui è stato predisposto dalla Direzione generale competente del suddetto dicastero uno schema di decreto previsto dall'articolo 3, comma 2ter, del decreto legislativo 109/1998, come risulta modificato dal 130/2000.

Da quanto sopra riferito, si ricava che fino all'approvazione del suddetto decreto, i congiunti delle persone colpite da handicap in situazione di gravità devono contribuire alle spese sostenute dagli enti pubblici (Comuni singoli e associati, ecc.) per la frequenza dei loro familiari a centri diurni o per il ricovero presso strutture residenziali.

In realtà, ai sensi dell'articolo 25 della legge 328/2000 e dei citati decreti legislativi 109/1998 e 130/2000, a decorrere dal 1° gennaio 2001 gli enti pubblici non potevano e non possono pretendere contributi economici:

- dai parenti degli assistiti (soggetti colpiti da handicap, anziani, ecc.) non conviventi ai sensi dell'articolo 2 dei sopra menzionati decreti legislativi;
- dai parenti conviventi con gli assistiti qualora si tratti di soggetti affetti da handicap grave (articoli 3 e 4 della legge 104/1992) o di ultrasessantacinquenni non autosufficienti, come previsto dall'articolo 3, comma 2ter dei sopra ricordati decreti legislativi.

Infatti, in base alle più elementari norme giuridiche, la mancata emanazione del decreto di cui il Capo dell'Ufficio legislativo del Ministero del lavoro e delle politiche sociali asserisce essere stato predisposto uno schema, non può certo bloccare l'attuazione delle disposizioni di legge sopra indicate emanate in materia dal Parlamento.

D'altra parte il decreto predisposto dal Ministero ha una semplice connotazione amministrativa e, quindi, sotto nessun aspetto può modificare le leggi vigenti.

[...]Grati della pubblicazione della presente, porgiamo cordiali saluti.

CSA

Roma, 14 Febbraio 2005

Facciamo riferimento alla Vostra nota all'oggetto per confermarVi che, in linea di principio, siamo perfettamente d'accordo con la vostra interpretazione, tant'è che Anffas è da tempo impegnata per rendere pienamente esigibile ciò che anche noi consideriamo un diritto acclarato.

Purtroppo, i comportamenti posti in essere dagli enti preposti sono di segno contrario.

Il parere negativo sullo schema di decreto approntato dai Ministeri competenti formulato il 17/04/04 dalla Conferenza Stato Regioni e dall'Anci conferma quanto sopra rappresentato.

Proprio in questi giorni stiamo ulteriormente sollecitando alcuni rappresentanti delle sopracitate Conferenza Stato Regioni e Anci a rivedere tali posizioni ed abbiamo il piacere di fornirVi in anteprima la nota che stiamo loro trasmettendo.

Restiamo quindi fermamente convinti che solo l'emanazione del previsto DPCM consentirà di risolvere definitivamente ed uniformemente sull'intero territorio nazionale la questione di quo.

Al tempo stesso, Vi saremmo grati se voleste fornirci casi concreti che hanno visto la loro soluzione attraverso quanto da Voi sostenuto.

RingraziandoVi per la Vostra attenzione, ci riserviamo dunque di pubblicare la Vostra precisazione alla luce degli ulteriori approfondimenti e/o documentazione che vorrete cortesemente inviarci.

Roberto Speciale

Presidente Nazionale Anffas Onlus

Torino, 3 marzo 2005

In risposta alla Sua lettera, Le confermo che, ad avviso del Csa, supportato anche dal parere del Prof. Massimo Dogliotti, giudice della Corte di Cassazione e docente di diritto presso l'Università di Genova, che in questi termini si è pronunciato nuovamente al recente convegno di Stra del 24 u.s., l'articolo 25 della legge 328/2000 ed i decreti legislativi 109/1998 e 130/2000 sono pienamente applicabili.

Per quanto concerne la mancata emanazione da parte del Presidente del Consiglio dei Ministri del decreto amministrativo diretto a «favorire la permanenza dell'assistito presso il nucleo familiare di appartenenza» di cui al comma 2 ter dell'articolo 3 del testo unificato dei sopra richiamati decreti legislativi, anche il Prof. Dogliotti ritiene che tale omissione non può bloccare o sospendere l'applicazione delle norme sui contributi economici per i seguenti motivi:

- i decreti amministrativi non possono modificare in nulla e per nulla le disposizioni aventi valore di legge, come lo sono i decreti legislativi 109/1998 e 130/2000;
- il decreto amministrativo di cui sopra non è più necessario in quanto la legge 328/2000, approvata dopo l'entrata in vigore del decreto legislativo 130/2000, indica in modo dettagliato le misure dirette a «favorire la permanenza dell'assistito presso il nucleo familiare di appartenenza»;
- se la mancata emanazione di un decreto amministrativo potesse bloccare o sospendere una legge, significherebbe che il Presidente del Consiglio dei Ministri può limitare i poteri del Parlamento compiendo una semplice omissione.

Per quanto riguarda gli atti concreti, da Lei richiesti, in base ai quali i Comuni singoli e associati non richiedono contributi economici ai parenti degli assistiti frequentanti i centri diurni o ricoverati presso istituti e comunità alloggio, unisco la delibera del Comune di Torino del 4 dicembre 2000 da cui risulta:

- mai ha richiesto contributi ai parenti o ai soggetti con handicap per la frequenza dei centri diurni;
- con la deliberazione del Consiglio comunale del 22 marzo 1999, la partecipazione al costo dei servizi residenziali per i soggetti con handicap è riferita esclusivamente agli utenti e non ai familiari.

Per quanto riguarda la posizione della Regione Piemonte, unisco fotocopia della circolare del 23 dicembre 1994 n. 11752/530.

Allego, inoltre, fotocopia del provvedimento del Coreco del 13 dicembre 1995.

Unisco anche l'articolo "Approvata la prima delibera sul volontariato intrafamiliare" e le nostre due relative proposte. Stiamo operando affinché i Comuni singoli e associati, non solo non pretendano alcun contributo economico dai parenti di soggetti con limitata e nulla autonomia a causa di handicap, ma versino un contributo economico ai familiari (genitori, fratelli e sorelle, ecc.) che li accolgono a casa loro.

Mentre restiamo a Sua disposizione, La informiamo che in tutti i casi (nessuno escluso) in cui il Csa è direttamente intervenuto per far annullare le richieste di contributi ai parenti di "soggetti con handicap" e con limitata e nulla autonomia, è stato ottenuto quanto da noi sostenuto. Inoltre, in nessun caso vi è stata una riduzione delle prestazioni dei centri diurni e delle comunità alloggio.

Cordiali saluti

CSA

Tutti i documenti cui si fa riferimento sono a disposizione presso la Sede Nazionale Anffas Onlus – Ufficio Stampa e Comunicazione (numeroverde@anffas.net)

Se anche voi avete un problema, di questo o di altro genere, sul quale desiderate un nostro parere contattate il o scrivete a: numeroverde@anffas.net





I prerequisiti dell'inserimento lavorativo: La rosa blu la funzionalità del metodo di Anffas Trentino



Linda Pizzo - Responsabile Servizio Inserimenti Lavorativi - Anffas Trentino Onlus

Integrazione Lavorativa

Da alcuni anni Anffas Trentino Onlus è testimone diretta della funzionalità di alcune esperienze di integrazione lavorativa.

Se ne occupa un servizio di costituzione recente, il servizio inserimenti lavorativi, appunto, che iniziò a sperimentare i primi avviamenti a seguito dell'entrata in vigore della riforma sul collocamento obbligatorio, la legge 68/99. Le importanti novità introdotte dalla nuova disciplina in materia aprirono una nuova prospettiva ai percorsi di formazione professionale già presenti all'interno dell'associazione.

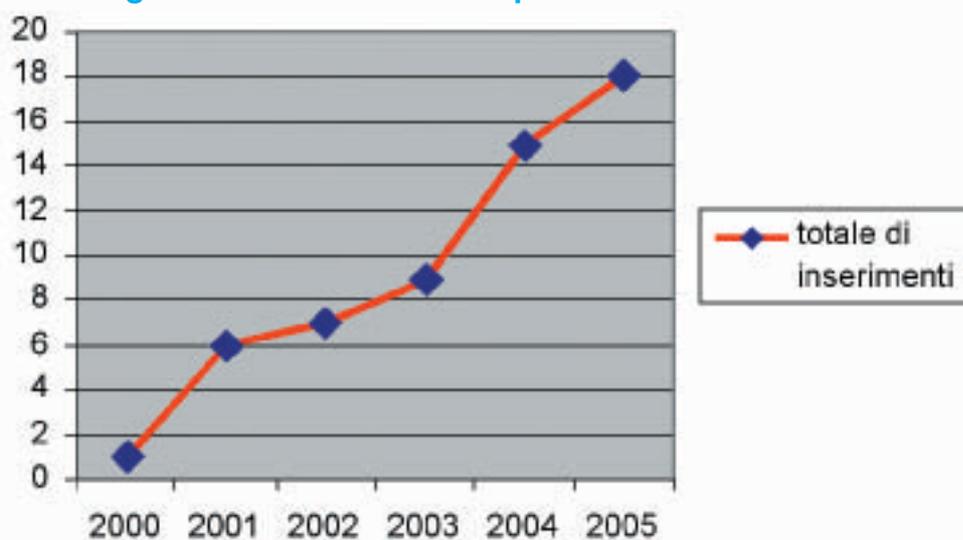
Fu così che alla più consolidata opportunità di formare giovani allievi con

disabilità in vista di un successivo ingresso in contesti di laboratorio protetto, si aggiunse la nuova sfida di provarne l'inserimento in ambiti produttivi regolati da regime di mercato.

Il successo dei percorsi di inserimento lavorativo, avviati come prime esperienze pilota, è stato già dimostrato nel corso di questi pochi anni, sia per l'aumento delle assunzioni ottenute, sia per la permanenza a distanza di tempo delle posizioni lavorative conseguite.

Attualmente infatti il servizio registra ben 18 casi di integrazione lavorativa e nessun fallimento (**figura1**).

Fig. 1 Totale di inserimenti per anno



Nello specifico risultano:

- 12 persone assunte a tempo indeterminato
- 3 assunte a tempo determinato
- 3 persone che saranno presto assunte

La rosa blu

Assunzioni nel privato e nel pubblico (**figura2**), con prevalenza di mansioni manuali, specie nel campo alimentare (**figura 3**) e con una buona distribuzione rispetto al territorio provinciale.

Fig. 2 Inserimenti lavorativi nel pubblico e nel privato:

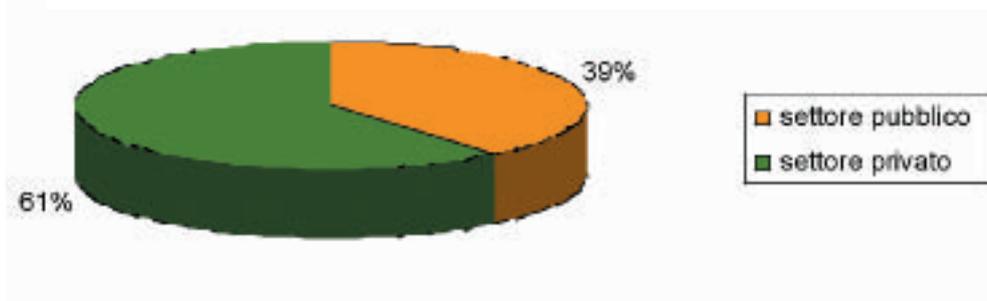
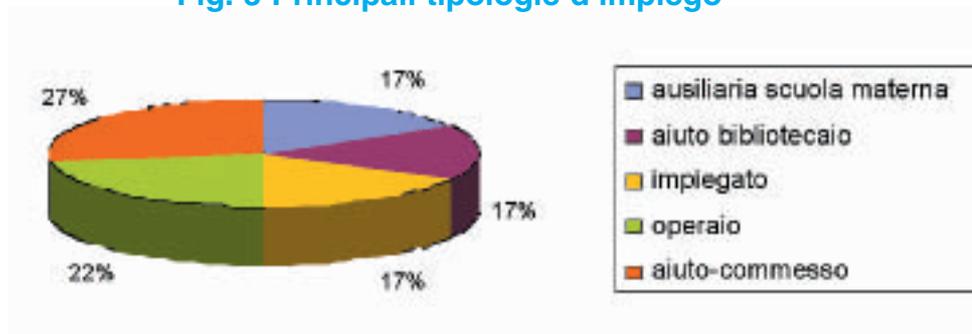


Fig. 3 Principali tipologie d'impiego



Gli esiti positivi conquistati dal servizio posano su una prassi metodologica d'intervento, scomponibile in una serie di fattori propedeutici. Ogni situazione d'impiego è cioè il risultato di una serie di presupposti comuni.

Il principio ispiratore di ogni inserimento è il raggiungimento della piena integrazione socio-lavo-

rativa della persona con disabilità rispetto al contesto produttivo. Essa si consegue impiegando utilmente le risorse lavorative residuali della persona; in altre parole facendo sì che l'azienda assegni al disabile delle mansioni produttivamente necessarie e al contempo a lui adatte, in modo tale che l'inserimento risulti vantaggioso per entrambi.

MERCATO DEL LAVORO:

- Tipologia produttiva
- Disponibilità secondo la legge 68/99
- Spazi per assegnare mansioni utili
- Caratteristiche dell'ambiente di lavoro (ritmi, dinamiche e relazioni fra colleghi)

Fig. 4

FORZA LAVORO PERSONA CON DISABILITA':

- Attitudini e predisposizioni personali
- Capacità e competenze operative
- Compatibilità tra tipo di deficit e occupazione
- Aspetti di maturazione affettiva e relazionale
- Aspettative personali e consapevolezza della propria identità adulta e del ruolo di lavoratore da rivestire

Tale punto d'incontro tra mercato e forza lavoro disabile è possibile solamente attuando un inserimento in maniera graduale e calibrata, ricorrendo ad un'analisi accurata che tenga conto sia delle particolarità dei diversi contesti produttivi presenti sul territorio, sia delle caratteristiche del disabile potenziale lavoratore.

Si dovrebbe quindi considerare se:

- il posto di lavoro sia disponibile ad un eventuale percorso d'inserimento lavorativo e sia adatto alle attitudini e predisposizioni della persona; esso sia in grado di offrire spazi di impiego produttivo, che consentano l'emancipazione personale del lavoratore e la vera integrazione all'interno del gruppo di lavoro;
- vi sia compatibilità dei ritmi, delle modalità produttive e delle relazioni tra colleghi rispetto alla singola persona;
- l'atteggiamento espresso dai potenziali colleghi verso la persona con disabilità sia costruttivo e di stimolo alla sua crescita o, al contrario, risulti compassionevole e protettivo;
- le competenze della persona con disabilità siano realmente spendibili in occupazioni regolate da logiche di mercato e in uno specifico settore; il tipo di disabilità ed il conseguente deficit intellettuale - relazionale siano compatibili con un certo tipo di lavoro;
- se la persona possieda una minima consapevolezza della dimensione lavorativa e di ciò che essa comporta;
- la sfera relazionale - affettiva sia abbastanza matura e compatibile con le caratteristiche tipiche di un confronto adulto fra colleghi in ambiente produttivo;
- la famiglia della persona con disabilità sia pienamente consapevole delle conseguenze derivanti dal suo divenire adulto lavoratore, del bisogno di esprimere la sua crescita ed indipendenza in chiave di adultità e se soprattutto le accetta come espressione di un più ampio progetto di vita volto alla sua autonomia ed emancipazione;
- la famiglia sia quindi disposta a collaborare rispetto ai delicati interventi educativi orientati nella dimensione di adulto lavoratore;
- l'atteggiamento manifestato verso il figlio lasci spazio alle nuove opportunità di strutturazione identitaria e non sia al contrario eccessivamente protettivo e infantilizzante.

Si tratta di fattori di valutazione importanti, da non sottovalutare rispetto ad un progetto d'inserimento lavorativo.

In molti casi, solo attraverso l'esperienza diretta è

peraltro possibile determinare l'esistenza dei pre-requisiti essenziali, quando cioè la persona con disabilità è già a contatto con il contesto produttivo. La funzionalità del percorso può quindi essere valutata dall'osservazione sul campo della stessa esperienza.

È dunque opportuno considerare una fase di pre-inserimento o valutazione, che non rappresenti subito un vincolo alla scelta di inserire definitivamente nello specifico contesto individuato.

Gli strumenti formativi a disposizione del servizio inserimenti contemplano un processo di gradualità, al fine di valutare con attenzione l'esistenza dei pre-requisiti necessari all'integrazione lavorativa ed attuare azioni di sensibilizzazione mirata in più direzioni. Sono strumenti "professionalizzanti" di complessità crescente, volti a far sì che la persona con disabilità abbia i dovuti tempi di maturazione personale e lavorativa e a fare in modo che l'azienda possa mettere sempre più a fuoco la prospettiva di una possibile assunzione.

La prima fase è rappresentata dai cosiddetti "percorsi di orientamento/avvicinamento alla formazione professionale speciale", secondo cui si prevede che già verso la conclusione del ciclo scolastico, l'allievo possa sperimentare momenti di alternanza tra scuola, formazione professionale, lavoro; come utile primo momento di valutazione. Inoltre un tutor-docente accompagna e segue il ragazzo nei vari momenti di frequenza alternativi alla scuola. Il percorso ha durata variabile all'interno di un anno formativo e può essere sperimentato per un massimo di due annualità.

La seconda fase, più impegnativa e vincolante per il disabile e l'azienda, rispetto all'inserimento, è il cosiddetto "P.I.I.L.". Un percorso di tirocinio formativo in azienda che prevede, analogamente all'orientamento, l'affiancamento dell'allievo tirocinante da parte di un tutor. In tale fase viene scelta una tipologia d'impresa adatta per l'eventuale assunzione e l'allievo si esercita sul campo per acquisire le migliori competenze operative e relazionali, svolgendo un mansionario ritagliato su misura, in vista di un eventuale inserimento, finché non risulta in grado di gestirsi autonomamente sul posto di lavoro. Anche il "P.I.I.L." prevede una parte teorica d'aula ed una pratica, che vengono svolte sul posto di lavoro. La sua durata corrisponde ad un anno formativo e l'esperienza può durare fino ad un massimo di due annualità.

I percorsi di "orientamento/avvicinamento alla formazione professionale speciale" e i "P.I.I.L." sono organizzati e supervisionati da un

Coordinatore, che progetta i singoli percorsi, ne valuta l'andamento e le prospettive, in vista di una finalizzazione concreta, nel rispetto di parametri di efficienza e funzionalità.

La terza ed ultima fase, che può seguire se l'allievo ha espletato il percorso secondo i risultati attesi, è "l'accompagnamento all'inserimento lavorativo". A conclusione dell'ultimo anno di tirocinio formativo, si fa una sorta di bilancio del percorso, in merito al raggiungimento degli obiettivi prefissati nel progetto di inserimento pensato per l'allievo e rispetto all'esistenza di tutte le condizioni necessarie, a patire dalla disponibilità della ditta o dell'ente ospitante rispetto ad una proposta d'assunzione con la legge 68/99.

Se l'azienda è interessata a finalizzare l'esperienza

avuta con la persona con disabilità tirocinante in assunzione, procede ad inserirlo a tutti gli effetti all'interno del normale ciclo produttivo, stipulando un regolare contratto di lavoro. E' in questo delicato frangente di passaggio che entra in campo il cosiddetto "manager di rete", professionista del settore che accompagna la persona con disabilità, ormai svezzata rispetto al tutor, verso il conseguimento del rapporto d'assunzione ed un suo successivo consolidamento. Costui interviene tessendo l'importante trama di rapporti e contatti con il posto di lavoro ed i suoi diversi referenti, il lavoratore stesso, la famiglia, in collaborazione con i centri per l'impiego competenti per territorio ed i servizi sociali comprensoriali.

Fig. 5



Per quanto concerne la realizzazione delle diverse azioni formative citate, ogni anno Anffas Trentino ricorre:

al finanziamento della Provincia Autonoma di Trento e del Fondo Sociale Europeo, per l'attivazione dei progetti di "orientamento - avvicinamento alla formazione professionale" e dei "PIIL" o tirocini formativi. Il contributo serve essenzialmente a coprire il costo dei dipendenti assunti a docenza degli allievi stagisti o tirocinanti e del coordinatore dei due percorsi.

ad una convenzione con l'Agenzia del Lavoro della Provincia Autonoma di Trento, per la disciplina di un rapporto di collaborazione in ordine

alle attività di accompagnamento all'inserimento lavorativo di soggetti disabili seguiti dalla stessa (in ordine alle Azioni 7 e 8 del piano di interventi di politica del lavoro e all'articolo 11 della legge 68/99), che finanzia annualmente il costo del manager di rete.

Grazie alla gradualità delle diverse fasi formative, le figure professionali impegnate nel servizio attuano interventi trasversali, volti a garantire il pieno raggiungimento degli obiettivi progettuali di partenza.

Le azioni di verifica e coordinamento dei percorsi si concentrano sia sugli aspetti relazionali, sia su

quelli operativi, affinché la persona da inserire abbia le competenze lavorative necessarie per integrarsi funzionalmente nel contesto produttivo. Generalmente, gli allievi in carico al servizio hanno un'età che si aggira intorno ai vent'anni, si trovano in fondo ai percorsi scolastici ed eventualmente ad altri aggiuntivi, presentano una disabilità intellettiva con un ritardo mentale di grado medio e tra essi ci sono tanti casi di trisomia ven-

tuno (Sindrome di Down).

Solitamente si nota una discreta padronanza di abilità e competenze, una soddisfacente motivazione all'impegno operativo, ma spesso la maturazione personale risulta incompleta, per l'assenza o la presenza solo parziale di un'identità adulta strutturata, identificabile nel ruolo di lavoratore, e rispetto a tutto quello che ne comporta.

(figura 6)

Età media: intorno ai 20 anni.

Obbligo scolastico assolto;
Possibile provenienza da successivi percorsi esterni di formazione professionale.

Disabilità intellettivo-relazionale;
Sindrome di Down o comunque presenza di ritardo mentale.

Invalidità civile dal 75% al 100% con potenziale lavorativo residuo.

Sufficienti abilità cognitive e di comunicazione, nonché autonomie personali, interpersonali e motorie.



Discreta padronanza di capacità e competenze.

Soddisfacente motivazione all'impegno nell'operato.

Incompleta maturazione personale.

Identità adulta non completamente strutturata

Emotività e immaturità psicoaffettiva

Fig. 6

In base a questa tipologia d'utenza, l'intervento dei professionisti deve operare su più fronti ed in stretta collaborazione con la famiglia.

La gradualità delle esperienze formative e gli interventi di sensibilizzazione sono volti a far sì che:

- la persona con disabilità raggiunga l'autonomia necessaria a poter essere assunta e sviluppi una minima consapevolezza del ruolo rivestito attivamente nella società, per sentirsi emancipata ed utile;
- l'azienda impari ad avvicinarsi alla disabilità in maniera aperta e costruttiva, per un percorso di investimento della persona che risulti utile a livello produttivo, condividendo con i professionisti del settore gli obiettivi sottostanti al percorso;
- la famiglia, dopo aver scelto di tentare l'inserimento del figlio, accetti fino in fondo ciò che può derivare dal suo essere lavoratore, ridefinendo eventualmente il proprio ruolo ed atteggiamento, per essere di stimolo e complice attiva rispetto alle sue chances di emancipazione ed integrazione nella società. Un processo che risulta molto spes-

so delicato e faticoso da sostenere e che per questo necessita di essere costantemente nutrito ed incentivato.

Nel sostenere il percorso di crescita e di maturazione personale del potenziale lavoratore disabile, riveste una fondamentale importanza la possibilità di confrontarsi e di socializzare con i pari. Questo permette di identificarsi in modelli di riferimento reali e possibili, nonché di porre in essere le basi per maturare e strutturare un'identità da grandi.

La mancanza di adeguati canali di sfogo e raccolta dei bisogni emotivi e relazionali comporta molto spesso l'eccessiva sollecitazione dei rapporti con i colleghi, durante l'attività di lavoro, per ricevere conferme affettive che andrebbero risolte altrove. Nelle nostre esperienze lavorative, laddove le relazioni fra coetanei risultavano carenti, si è cercato di ristabilire nuove fonti di socializzazione e scambio, indispensabili per la strutturazione identitaria.



Sei genitore,
familiare
di una
persona
con disabilità
intellettiva
e relazionale?

In Italia
opera una grande
Associazione
di famiglie
in grado
di aiutarti...

Se vuoi
informazioni
chiama il numero

Numero Verde
800-067067

nazionale@anffas.net

www.anffas.net