



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

AAA.

Livelli Essenziali.

cercasi

Anno XV N. 2 Luglio - 2007

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art.1 comma, 2 DCB BRESCIA
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE BRESCIA - PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE PREVIO ADDEBITO

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XV N. 2 - Luglio 2007

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti
- Emanuela Bertini
- Maurizio Cadonna
- Angelo Cerracchio
- Marco Faini
- Michele Imperiali
- Lilia Manganaro
- Laura Mazzone
- Ivo Manavella
- Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)
- Gaia Pugliesi

Hanno collaborato a questo numero
Francesco Barale, Serena Casoli,
Massimo Fenzi, Ottaviano Lorenzoni,
Marina Mancin, Vera Minazzi, Paola Rallo,
Manlio Ravasini, Emilio Rota.

Grafica e impaginazione
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)
Luglio 2007



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net
www.anffas.net

SOMMARIO

Editoriale - La disabilità è un problema sociale e non privato pag. 3
Roberto Speziale

Intervista al Ministro della Salute, Livia Turco pag. 4
Redazione de "La Rosa Blu"

Livelli essenziali di assistenza: un altro cantiere aperto - prima parte (storia e attualità) pag. 7
Michele Imperiali, Marco Faini

Impressioni sulla Conferenza della Famiglia pag. 10
Massimo Fenzi

Verso la definizione dei Livelli Essenziali a favore dell'infanzia e l'adolescenza: le premesse nelle proposte del Forum del Terzo settore alla Conferenza Nazionale della Famiglia di Firenze pag. 12
Michele Imperiali

Il ruolo del pedagogo nel processo di presa in carico globale del bambino con disabilità e della sua famiglia pag. 14
Serena Casoli

1million4disability: facciamo in modo che la discriminazione sulla base della disabilità diventi storia passata pag. 16
Laura Mazzone

Testimonianze pag. 17

L'angolo delle novità pag. 18
Angelo Cerracchio

Il S.A.I.? Risponde pag. 19
Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

Progetto "ANFFAS In-Forma" pag. 21
Emanuela Bertini

Un altro progetto Anffas Onlus pag. 24
Marco Faini

Il tempo delle more... e degli esami pag. 26
Lilia Manganaro, Marina Mancin, Paola Rallo

Terzo seminario-studio sull'inclusione scolastica per la rete dei referenti scuola pag. 28
Lilia Manganaro, Marina Mancin, Paola Rallo, Ottaviano Lorenzoni

Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di Noi" pag. 30
Emilio Rota

INSERTO - Autismo: dalla forza vuota alla debolezza piena pag. I-VIII
Francesco Barale, Vera Minazzi, Manlio Ravasini

La disabilità è un problema sociale e non privato

Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus



Al giorno d'oggi, le rare volte in cui i media ci parlano di disabilità, specie se grave o gravissima, lo fanno per raccontare, spesso enfatizzando ed imbastendo la "notizia", vicende di cronaca nera...storie di violenze a persone con disabilità, storie in cui ci si scontra per definire se le vite di persone con grave disabilità debbano essere o meno vissute, o, peggio, storie di padri, madri o fratelli che "esasperati" compiono gesti tragici, come ad esempio il padre siciliano che, di recente, probabilmente dopo una vita di sofferenze, emarginazione e disperazione, ha deciso di "sopprimere" il proprio figlio con disabilità. Purtroppo, agli occhi degli ignari lettori, ascoltatori o spettatori, spesso la visione della disabilità si riduce a questo, al gesto estremo di un genitore che "sopprime il povero figlio handicappato per mettere fine alle reciproche sofferenze".

Tutto ciò accade forse perché è troppo difficile e complesso raccontare la disabilità, soprattutto quella grave e gravissima, nella sua quotidianità e forse perché è anche più facile non vedere né conoscere quali sono le reali condizioni di vita di una persona con disabilità e della sua famiglia, dal momento che questo probabilmente scuoterebbe le coscienze di tutti, e magari farebbe sentire "i politici" anche un po' in colpa.

Noi, genitori, familiari ed amici di persone con disabilità sappiamo che non è tutto qui, sappiamo bene quanto può essere dura la vita di una famiglia se al suo interno c'è una persona con disabilità, ma sappiamo anche quanto, se non si è lasciati soli e nella totale indifferenza da parte del contesto sociale e delle istituzioni, questa vita possa essere bella e degna di essere vissuta alla pari di tutte le altre.

Sì, perché spesso quando si raccontano vicende del genere si "trascura" di sottolineare che, nella stragrande maggioranza dei casi, le persone con disabilità e le loro famiglie, contrariamente a quanto indicato e sancito da diritti che dovrebbero essere per legge garantiti ed esigiti, vivono nel più totale abbandono e nella più cieca indifferenza da parte delle istituzioni competenti e sovente quando a queste ci si rivolge per rivendicarne l'applicazione la loro risposta è che "non ci sono risorse".

Ai lettori, ascoltatori e spettatori non si racconta, inoltre, delle miriadi di situazioni, forse, ahimè, di minor impatto mediatico, nelle quali vengono quotidianamente violati i più elementari diritti delle persone con disabilità: il diritto di una madre ed un padre a conoscere tempestivamente la diagnosi del proprio figlio ed a garantirgli gli adeguati interven-

ti abilitativi-riabilitativi, il diritto dei genitori a poter svolgere con serenità il proprio lavoro ed, al tempo stesso, prendersi cura del proprio figlio con disabilità, il diritto di un bambino a frequentare la scuola godendo della piena inclusione scolastica, il diritto di un uomo al lavoro, il diritto di un genitore anziano di sapere che, dopo la sua scomparsa, qualcuno si prenderà cura del proprio figlio con disabilità con lo stesso amore e la stessa cura che lui gli ha dedicato per tutta la sua esistenza..., come non si raccontano tutte le splendide e positive esperienze che dimostrano che, dove tutti i soggetti preposti operano bene, si realizzano straordinarie esperienze positive ed in quanti casi la presenza di una persona con disabilità all'interno di un nucleo familiare dà più forza e vigore ai genitori ed all'intero contesto familiare e sociale.

Abbiamo deciso di dedicare questo numero de "La rosa blu" ai Livelli Essenziali di Assistenza (che vanno ulteriormente implementati ed aggiornati) ed ai Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (che ormai da troppo tempo devono essere emanati), proprio perché è il mancato adeguamento e l'assenza dell'emanazione di provvedimenti del genere e, purtroppo, anche della semplice costante insufficiente allocazione di risorse, che determina la maggior parte delle nere vicende che la cronaca ci narra, ma anche e soprattutto le vicende che mai nessuno ci racconta, ovvero quelle in cui sono impediti, spesso in modo "subdolo", il bene-essere e la migliore qualità di vita possibile della maggior parte delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari. La parola "essenziali" dice tutto: sono appunto gli essenziali sostegni di cui tutte le persone hanno necessità, in particolare quelle con disabilità, ai quali dovrebbero rispondere prestazioni e servizi omogenei su tutto il territorio nazionale, i quali, mettendo al centro la persona ed i suoi bisogni a prescindere dalla propria condizione di salute, creino condizioni di pari opportunità per tutti in una visione di una Società civile e moderna che si riorganizza ed opera affinché ogni suo componente sia incluso nei vari contesti di vita e di relazione e non discriminato. Inoltre, se il termine "essenziali" ha un senso compiuto significa che al di sotto di quei parametri vengono violati diritti costituzionalmente garantiti ed, assieme ad essi, la dignità delle persone e ciò, almeno per Anffas, non è più tollerabile.

Intervista al Ministro della Salute, Livia Turco

Redazione de "La Rosa Blu"

Intervista al Ministro
della Salute, Livia Turco

Con decreto del 19 Febbraio scorso è stata istituita, presso il Ministero della Salute, la Commissione Disabilità e Salute, della quale fa parte anche Roberto Speciale, Presidente Nazionale di Anffas Onlus.

La redazione de "La rosa blu" ha intervistato il Ministro della Salute Sen. Livia Turco in merito a tale importante avvenimento.

Ministro, qual'è la motivazione che l'ha spinta alla costituzione della Commissione Disabilità e Salute?

La Commissione è uno strumento di lavoro e una modalità per consentire a quella che abbiamo definito la comunità delle competenze di intervenire efficacemente, con il proprio contributo, nel governo allargato di un bene comune come il sistema sanitario pubblico. Ciò che facciamo e abbiamo fatto sinora, pur rilevante, non basta. Il contesto nel quale ci muoviamo finisce per mettere in discussione il profilo stesso del nostro sistema di protezione sociale, anche in ambito sanitario e socio-sanitario. Disabilità, assistenza per le cronicità, tutela della non autosufficienza, attenzione per la qualità della vita individuano aree di bisogni cre-

scenti, e un complesso di questioni che, quotidianamente, sono di fronte alle famiglie, con impegni ed oneri assistenziali ed economici spesso assai gravosi. Per questa ragione, sin dall'avvio del mio mandato, pur avendo piena consapevolezza delle difficoltà che dovremo superare, e senza lasciare spazio ad alcuna demagogia, ho indicato in queste problematiche uno dei terreni sui quali misureremo, di fatto, l'efficacia del nostro lavoro.

Quali sono le attività che saranno svolte dalla Commissione?

L'approccio della Commissione dovrà essere molto pragmatico. Ricordiamo che c'è un elemento di incompienezza, e di distacco crescente, da parte dell'opinione pubblica nei confronti della politica, che risiede nei tempi delle decisioni, che rischiano di essere percepiti come frutto di inadeguata considerazione per i bisogni dei cittadini e i loro tempi di vita. Per questo, senza nulla togliere alle grandi problematiche generali che riguardano le disabilità, ci sono due grandi questioni da affrontare attraverso questa Commissione. La prima riguarda l'accertamento di invalidità e, più in generale, tutte le que-



La rosa blu

stioni legate a riconoscimenti, indennità, certificazioni e alla necessità di intervenire rapidamente ed efficacemente sulla loro semplificazione e burocratizzazione. Ritengo urgentissima l'emanazione del decreto attuativo dell'articolo 6 della Legge 80 del 2006, che prevede la semplificazione delle procedure di accertamento ai fini del riconoscimento di invalidità civile, handicap e handicap grave e la non obbligatorietà della revisione per la verifica della permanenza delle condizioni che hanno condotto al loro riconoscimento per patologie particolarmente gravi. Ci sono condizioni dalle quali, evidentemente, non si torna indietro né tanto meno si può migliorare, che senso ha obbligare i cittadini a sottoporsi a nuove e ripetute procedure di accertamento e verifica? La seconda questione riguarda i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e, più in particolare, l'aggiornamento del nomenclatore tariffario di protesi ed ausili. Una ulteriore questione riguarda la disabilità psichica e la necessità di una attenzione maggiore nei confronti delle problematiche ad essa collegate. L'obiettivo generale, ovviamente, è quello di garantire una sempre maggiore tutela e promozione dei diritti umani delle persone disabili, a cominciare dall'equità di accesso ai servizi.

Tra questi quali sono gli aspetti che saranno prioritariamente affrontati e in che modo?

Le priorità che ho appena citato rappresentano una sorta di primo canovaccio per la Commissione, che sarà in grado, ne sono certa, all'interno di questo binario, di individuare i temi di maggior interesse per il miglioramento delle tutele per chi si misura con una disabilità. Il metodo di lavoro dovrà puntare, come sempre, alla massima condivisione tra i diversi attori e rappresentanti coinvolti nella Commissione e garantire il raggiungimento di obiettivi concreti e misurabili, privilegiando il raccordo e l'intesa con le Regioni.

Lei è sicuramente al corrente dell'interesse e dell'attività di Anffas a partire dall'intervento precoce in età evolutiva fino al "Durante" e "Dopo di Noi" e quindi per tutto l'arco della vita delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Pertanto quale sarà l'apporto da Lei richiesto alla nostra associazione all'interno della Commissione Disabilità e Salute?

Garantire quel contributo di esperienza e di competenza civica che solo chi si misura quotidianamente, sul campo, con la tutela dei bisogni di cittadini e familiari può assicurare. I settori di

intervento di Anffas da lei descritti mi confermano, se mai ce ne fosse bisogno, l'utilità della vostra partecipazione ai lavori della Commissione. Dico questo partendo dalla considerazione che una esperienza come la vostra può assicurare competenze e un contributo attivo e rilevante a prescindere dal fatto che intervenga su questioni specifiche alle quali è direttamente interessata o su problematiche più generali.

Nel decreto di costituzione della Commissione leggiamo tra i compiti della stessa "formulare proposte per garantire [...] l'effettività dei livelli essenziali di assistenza". Tale obiettivo tiene conto anche della necessità che vengano emanati i "Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali", coordinandoli con i LEA?

Si tratta, certamente, di un tema ancora sul tappeto. Ma vorrei ricordare che non si tratta di una competenza del mio Ministero, anche se auspico, come è ovvio anche in relazione alla mia precedente esperienza di Governo, che si vada in quella direzione.

Cosa dovranno concretamente attendersi, allora, le persone con disabilità e i loro familiari dai lavori della Commissione?

Intanto proposte per un intervento efficace sulle questioni delle quali ho già detto. E poi un lavoro, in un'ottica, lo ripeto, molto concreta e risolutiva, sulle principali questioni che i diversi soggetti presenti in Commissione riterranno di volta in volta di trattare prioritariamente.

L'ONU ha definitivamente approvato la convenzione sui diritti delle persone con disabilità; un evento storico e decisivo per le persone e le famiglie con disabilità. Ovvio quindi che le aspettative e le attenzioni delle Associazioni siano più che elevate nei confronti degli Stati che dovranno recepire la Convenzione nei propri ordinamenti. Come intende procedere il Ministro per fare sì che il recepimento non sia solo un atto formale, ma un'occasione concreta per ripensare le leggi e le norme vigenti, e fare in modo che, finalmente, alla parola DIRITTI si possa accostare la parola ESIGIBILI?

Penso che la Convenzione rappresenti un documento di riferimento e una traccia obbligata per un mutamento culturale, del quale, a mio modo di vedere, abbiamo ancora bisogno. L'utilità di un documento di questo genere risiede poi senz'altro negli impegni concreti da assumere per onorarne, nei fatti, la ratifica e, per quanto

mi riguarda, e per le parti che mi competono, non mi tirerò certo indietro. Anche per queste ragioni conto molto sul lavoro della Commissione e sul contributo che i soggetti di maggior rilievo potranno assicurare alla nostra azione di Governo nell'interesse del Paese.

L'indagine ISTAT "Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari, anno 2005" ha confermato che le persone di status sociale basso presentano peggiori condizioni di salute, sia in termini di salute percepita, che di morbosità cronica o di disabilità e che tra le persone con basso titolo di studio la quota di persone con disabilità raggiunge complessivamente il 13,7% contro il 5,7% della popolazione di 25 anni e più. Non ritiene che proprio queste persone debbano essere coinvolte nei programmi di promozione della salute?

Certamente sì. D'altro canto non scopriamo nulla di nuovo, gli studiosi, ormai da anni, cercano di attirare l'attenzione dei decisori, ai diversi livelli, su questi temi e sulla necessità di porre alla base delle principali politiche pubbliche, a cominciare da quelle sanitarie, un approccio di questo genere. Diritto allo studio, integrazione scolastica, inserimento nel mercato del lavoro, lotta alla povertà, non sono meno rilevanti degli interventi diretti di tipo sanitario per produrre risultati concreti a difesa della salute dei cittadini. È quello che l'Unione Europea, facendo riferimento anche ad altri aspetti, definisce la sanità in tutte le politiche, un approccio alle politiche sanitarie pubbliche che muove dalla considerazione che una buona condizione di salute non è frutto esclusivo, e forse neanche prevalente, di interventi sanitari.

Rientrando in tale fattispecie anche i cittadini che risiedono nelle regioni del Centro Sud d'Italia, quali iniziative intende attuare per garantire anche a tali cittadini l'omogenea esigibilità dei Livelli Essenziali di Assistenza?

Combattere le disomogeneità territoriali del nostro Paese è uno degli obiettivi che ci siamo posti sin dalle prime battute del mandato di Governo, consapevoli come siamo che lì è una parte delle questioni sulle quali si deve incidere con maggiore forza e determinazione. Inutile, tuttavia, fare propaganda o demagogia, il tema, e le questioni sul tappeto sono particolarmente impegnativi. Non si tratta di guardare solo agli interventi di carattere strettamente sanitario, ma anche di sostenere e promuovere una maggiore

efficienza complessiva del sistema, guardare al contesto nel suo complesso, individuare i punti deboli e provare a modificarli. Per quanto mi riguarda abbiamo investito molto sulla certezza e stabilità delle risorse finanziarie a disposizione del Fondo sanitario nazionale per i prossimi tre anni e privilegiato, per gli investimenti, proprio le Regioni meridionali. Il Patto per la salute prevede che una parte delle risorse siano espressamente dedicate a colmare il ritardo strutturale che le Regioni del Sud devono ancora affrontare in alcuni settori. Abbiamo attinto, inoltre, anche a risorse europee, investendole per la prima volta nel settore sanitario, considerandolo una delle grandi infrastrutture del Paese e una opportunità di sviluppo. E in questa occasione abbiamo potuto rilevare anche segnali molto positivi, a partire dalla capacità progettuale che le Regioni meridionali hanno mostrato. Giudizio ugualmente positivo deriva dalla consapevolezza delle tante buone pratiche disseminate anche nel Sud del Paese, ciò che serve, semmai, è sostenere il passaggio da una serie di esperienze positive ad un sistema capace di garantire risposte efficaci ed efficienti nell'interesse dei cittadini.

C'è un messaggio che intende lanciare alle nostre famiglie ed, in ogni caso, a tutti i nostri lettori?

Sì, è la richiesta di accompagnare il nostro lavoro comune con un occhio amico ed esigente al tempo stesso. Abbiamo bisogno di un sostegno vigile, competente, costruttivo. La sanità è un bene comune, forse il più prezioso, e ha bisogno del sostegno, della preoccupazione e dell'impegno di tutti, nessuno escluso. Senza dimenticare che la fiducia nel sistema rappresenta un elemento necessario ed indispensabile, praticamente insostituibile, per il buon funzionamento del sistema. Per questo la sua costruzione e la sua salvaguardia sono interesse e compito di tutti noi, ai diversi livelli, ciascuno per le proprie competenze e responsabilità. Ogni qualvolta parliamo di welfare, dietro non ci sono solo professionisti, utenti, apparati amministrativi e gestionali, ma soprattutto comunità, e capacità di costruirle e curarle. E questo, lo ripeto, è un compito di tutto noi.



Livelli essenziali di assistenza: un altro cantiere aperto - prima parte (storia e attualità)

La rosa blu

Michele Imperiali – Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Marco Faini - Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus - Responsabile Politiche Sociali

Livelli essenziali di assistenza

L'espressione "cantiere aperto" è, da qualche tempo in qua, largamente utilizzata. Anche da queste pagine crediamo di averla diffusa in qualche articolo. È un modo come un altro per rendere l'idea di un "qualcosa" che, saldando un pezzo con l'altro, viene costruito, definito sulla base di un progetto iniziale e di una utilità: si costruisce "qualcosa" perché abbia un senso, una destinazione, uno scopo.

"Cantiere aperto" evoca però anche un'altra immagine, un significato: esprime un'opera che viene realizzata con l'intervento di molti mestieri, competenze, professionalità. E poi, infine, evoca anche un'immagine di apparente confusione, disordine, cose messe alla rinfusa, e quel "qualcosa" che viene costruito, soprattutto all'inizio, non lo si riesce nemmeno a capire, a intuirne la sagoma, lo sviluppo.

In un cantiere tutto è importante: i materiali, il rispetto dei tempi, l'ordine con il quale vengono eseguite le cose (in una casa, come noto, non si comincia dal tetto, ma dalle fondamenta), etc. Tra tutte le cose importanti ve ne sono due che sono fondamentali, indispensabili: il progetto e la direzione dei lavori.

Anzi, per dirla meglio: un buon progetto (chiaro, preciso, completo, corretto) e una buona direzione dei lavori (scrupolosa, attenta, competente, autorevole, affidabile). Senza queste due componenti il cantiere non po-

trebbe nemmeno partire, pena il caos, il rischio di costruire qualcosa di completamente diverso da quello che si voleva, e via di questo passo.

Beh, il "cantiere aperto" dei livelli essenziali è un cantiere un po'...mal-messo, da più punti di vista. Proviamo a dire perché. E siccome questo è un racconto non solo importante (i livelli essenziali sono delle "cose" che dovrebbero garantire in tutto il Paese e per tutti i cittadini e le cittadine i medesimi diritti civili e sociali, almeno per un certo "livello garantito"), ma anche complesso (e anche un po' complicato), occorre che, come per il tema del concorso alla spesa, ci si prenda del tempo, e lo si affronti a puntate. Questa è la prima, nella quale vorremmo affrontare due argomenti: uno di "storia" e uno di "attualità". Cominciamo con la storia.

La riforma della Costituzione

Siamo nel 2001. Il 24 ottobre la Gazzetta Ufficiale pubblica la Legge Costituzionale n. 3 approvata pochi giorni prima dal Parlamento Italiano. Non è la prima volta che il Parlamento mette mano alla Costituzione. Questa volta però la riforma si annuncia come una delle riforme importanti, di quelle che cambiano - o che intendono cambiare - il Paese. Da anni, prima dell'approvazione della Legge, si sta discutendo di come il Paese dovrebbe modificare il proprio

La rosa blu

modo di funzionare. In una parola sola, per farsi capire, si sta parlando di Federalismo: meno poteri allo Stato, più poteri alle Regioni, alle Province e soprattutto ai Comuni, la prima istituzione a cui tutti noi pensiamo quando si parla di Pubblica Amministrazione. Non dovendo qui discutere di Federalismo (né quello istituzionale, né quello fiscale), non ci dilunghiamo. Basti dire però che in materia di Federalismo altro che di “cantiere aperto” si dovrebbe parlare; e infatti, nonostante siano passati già 6 anni dalla riforma del 2001, di Federalismo ancora si parla e sempre di più si parlerà nei prossimi anni.

Comunque, nella Legge 3 del 2001, all'art. 117, secondo comma, lettera g) si legge che lo Stato deve determinare “...i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale”.

E qui inizia il cantiere sui livelli essenziali. Anzi, nello specifico di questa prima parte dedicata al tema dei livelli essenziali, i livelli essenziali di assistenza (LEA).

E il progetto? Il Progettista? Dove sono?

In effetti, per parlare di LEA bisogna andare ancora un po' più indietro nel tempo. Nel 1999, per la precisione, troviamo il “progetto” sui LEA nell'articolo 1 del Decreto Legislativo n. 229 del 19 giugno 1999: *“Il Servizio sanitario nazionale assicura, attraverso risorse pubbliche e in coerenza con i principi e gli obiettivi indicati dagli articoli 1 e 2 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, i livelli essenziali e uniformi di assistenza definiti dal Piano sanitario nazionale nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse.*

3. *L'individuazione dei livelli essenziali e uniformi di assistenza assicurati dal Servizio sanitario nazionale, per il periodo di validità del Piano sanitario nazionale, è effettuata contestualmente all'individuazione delle risorse finanziarie destinate al Servizio sanitario nazionale, nel rispetto delle compatibilità finanziarie definite per l'intero sistema di finanza pubblica nel Documento di programmazione economico-finanziaria. Le prestazioni sanitarie comprese nei livelli essenziali di assistenza sono garantite dal Servizio sanitario nazionale a titolo gratuito o con partecipa-*

zione alla spesa, nelle forme e secondo le modalità previste dalla legislazione vigente”

In buona sostanza, parlando dei LEA sanitari e sociosanitari, lo Stato avrebbe dovuto compiere un virtuoso lavoro parallelo: valutare i bisogni di salute delle persone e, contestualmente, individuare e destinare le risorse economiche necessarie a soddisfare quei bisogni. In altri termini lo Stato avrebbe dovuto porsi degli obiettivi di Salute della popolazione (scritti nel Piano Sanitario Nazionale), definire quali servizi e prestazioni sanitarie e sociosanitarie si sarebbero dovute garantire per soddisfare quei bisogni di salute, definendo anche con quali risorse quei servizi e quelle prestazioni sarebbero state pagate dalle risorse pubbliche e dai contributi dei cittadini (ticket sanitari, rette dei servizi, ecc.). In realtà le cose non sono andate esattamente così, perché si dovranno attendere due anni prima che, per la prima volta nella “storia delle politiche sanitarie” del nostro Paese, si possa leggere un provvedimento in materia di LEA.

C'è voluta la riforma Costituzionale, in effetti, per imprimere la svolta decisiva ad un provvedimento che è certamente classificabile tra i provvedimenti complessi e delicati, perché nel tracciare la linea di confine tra ciò che deve essere garantito dal SSN e ciò che invece non lo è, si capisce bene come l'errore sia non solo fatale, ma, purtroppo, possibile, stante il fatto che ci sono due “nemici” sulla strada dell'esigibilità piena del diritto alla Salute e all'uguaglianza tra i cittadini delle diverse parti del Paese. Il primo “nemico” è la crisi della finanza pubblica, il cronico indebitamento dei bilanci sanitari delle regioni italiane, la situazione precaria di molte strutture ospedaliere, la carenza di servizi sanitari di base in molte zone del Paese, e via di questo passo.

Il secondo “nemico” è rappresentato dai fortissimi squilibri esistenti nelle regioni e all'interno delle stesse regioni: territori con una forte concentrazione di servizi ospedalieri, ambulatoriali e domiciliari; territori con gravi carenze strutturali, organizzative, strumentali, ecc.

Compito difficile, quindi.

Una prima osservazione, quindi, potrebbe proprio derivare dal fatto che di fronte ad un compito difficile si dovrebbero riunire tutte le risor-

se disponibili per poterlo affrontare al meglio. Così invece non è stato, almeno dal nostro punto di vista. Il provvedimento infatti è stato sì discusso e preparato dalla Conferenza Stato/Regioni (e quindi con il concorso di tutti gli Assessorati alla Sanità delle Regioni, oltre che del Ministero della Salute), ma non ha coinvolto i destinatari del provvedimento, cioè noi tutti: i cittadini. Non una cosa da poco, crediamo, visto che per la prima volta in Italia ci si doveva misurare con il tracciato di quella “benedetta” linea di confine tra ciò che deve essere garantito e ciò che invece ciascuna Regione, volendo, potrebbe garantire ai propri cittadini, purché pagato di tasca propria.

Un cantiere partito un po' male, quindi. E aperto, ancora aperto, soprattutto, perché, come già detto, mancano all'appello tutta un'altra serie di provvedimenti che avrebbero dovuto completare il quadro in materia di livelli essenziali. In primo luogo, quelli indicati all'art. 22 della Legge 328 del 2000 (i livelli essenziali delle prestazioni sociali), e poi gli “ultimi arrivati”: i livelli essenziali per la famiglia e i livelli essenziali delle prestazioni per le persone non autosufficienti.

Come tutti i cantieri aperti occorrerà attendere un po' prima di capire che cosa si sta costruendo. Non vorremmo però che, a costruzione quasi ultimata, e solo allora, venissimo chiamati ad esprimere un parere, o a presentare proposte alternative. Forse sarebbe meglio farlo prima, anzi, adesso.

Nella prossima “puntata” si cercherà di lasciare meno spazio alle “chiacchiere” per affrontare più in dettaglio il provvedimento emesso nel 2001.

Per chiudere, facciamo un salto nell'attualità richiamando i primi impegni assunti dal Presidente Prodi e dal Ministro Bindi alla Conferenza della Famiglia di Firenze su alcune questioni a noi care. Anche in questa occasione si è parlato in lungo e in largo di livelli essenziali ed è sufficiente visitare il sito della Conferenza (www.conferenzanazionale sulla famiglia.it) per avere conferma di come questo argomento sia stato al centro di tutte le relazioni ed i dibattiti dei vari gruppi di lavoro. Un tema molto sentito dal presidente della Conferenza Stato-Regioni Errani che ha proposto la nascita di una coope-

razione tra Stato, Regione e Comuni. Sulla stessa linea anche l'ANCI che, per voce del suo vice Presidente Delrio, ha evocato l'assoluta necessità di riprendere in mano l'applicazione della 328. Insomma, di tutto e di più sui livelli essenziali che ovviamente sono comparsi a titolo di slogan anche per la famiglia. Ed ecco spuntare i LEF (livelli essenziali per la famiglia) figli, come del resto i LEA e i LIVEAS, dei LED richiamati dall'art 117 della legge 3/2001. Vediamo allora in che cosa si è impegnato il Governo attraverso le parole del Presidente Prodi e del Ministro Bindi nei loro interventi conclusivi alla Conferenza:

- Impegno ad aprire un tavolo per la revisione dell'ISEE;
- Impegno ad aprire un tavolo per la revisione e il miglioramento della Legge 53 sui congedi parentali;
- Impegno ad istituire un tavolo permanente della famiglia;
- Disponibilità all'attivazione con la rete del sistema produttivo (Confindustria in testa) di un tavolo per definire le politiche della concertazione dei tempi di lavoro;
- Studio e definizione dei LEF (livelli essenziali per la famiglia);
- Priorità per le politiche dell'infanzia e per sviluppare la rete dei consultori sotto forma di centri famiglia;
- Impegno ad istituire il tribunale per la famiglia per le specificità di ordine giuridico;
- Definizione del patto famiglia e scuola al fine di valorizzare il messaggio educativo in una logica di sinergie;
- Indagine conoscitiva sulle esperienze di applicazione dell'amministratore di sostegno;
- Impegno a lavorare sui tempi della città per rendere più fruibile l'accessibilità dei servizi in relazione ai tempi delle famiglie;
- Impegno a favore degli anziani non autosufficienti e delle famiglie numerose;
- Applicare la Legge 68.

Non male, vero? Staremo a vedere. Alla prossima!

Impressioni sulla Conferenza della Famiglia La rosa blu

Massimo Fenzi - Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche della famiglia

Impressioni sulla Conferenza della Famiglia

La conferenza sulla Famiglia tenutasi a Firenze lo scorso maggio è stata un grande evento. Un momento di confronto che mancava da diverso tempo. E' dai tempi di Bologna 1998 che non si accendevano i riflettori attorno alla famiglia in modo così vistoso. Bisogna quindi ringraziare il Ministro Rosy Bindi non solo per avere organizzato tutto questo, ma anche per avere voluto puntare su quattro cose importanti:

1. il coinvolgimento di tutto il governo;
2. il collegamento con le politiche europee sulla famiglia;
3. la ricerca di una alleanza per la famiglia tra tutte le forze politiche e sociali;
4. l'ascolto del mondo civile.

Il tutto per passare dall'analisi e dalle proposte ad un vero e proprio "Piano Famiglia" che possa guidare l'azione politica e di governo per i prossimi anni di legislatura, ed oltre, in merito alle politiche familiari. Il discorso introduttivo del ministro Bindi è stato molto positivo e da apprezzare per la lucidità espositiva, per i contenuti e per la passione che comunque traspare.

Le intenzioni erano buone, l'approccio pure. Sono ora da valutare i risultati, se gli obiettivi sono stati raggiunti e se le prospettive sono nel verso giusto. Nei prossimi mesi (ed anni) valuteremo anche quanto, cosa e come verrà recepito realmente e trasformato in interventi legislativi e di governo. Per ora, limitiamoci ad esaminare i quattro punti che dovevano essere il cardine di tutta la conferenza.

Il coinvolgimento di tutto il governo

Bisogna dire che c'è stato, anche se francamente c'è stata molta apparenza e poca sostanza. Certo è che magari qualcuno poteva aspettarsi di più, ma la presenza

di tanti ministri e politici credo non si sia mai vista, ad un incontro sulla famiglia. Le istituzioni c'erano tutte, dal Presidente della Repubblica, al Primo ministro, dal Governo al Parlamento. Mancava però il nostro principale riferimento ovvero il Ministro per la Solidarietà Sociale Paolo Ferrero, volontariamente assente per poi partecipare all'iniziativa dei gay (ovviamente nulla contro questi ultimi ma l'equità vorrebbe una partecipazione ad entrambi gli eventi). Agli occhi dei più ovviamente è risultata poca cosa, per chi invece, come noi, è toccato in prima persona non è stato così. Speriamo però che questa poca cosa non risulti alla lunga come un granello di sabbia sugli ingranaggi. Nel complesso, direi comunque bene per quanto concerne la famiglia. Male, molto male per quanto riguarda la disabilità e la presa in carico assolutamente trascurata e raramente menzionata da chicchessia.

Il collegamento con le politiche europee sulla famiglia

Deludente. Forse mi aspettavo un contributo maggiore da parte dei convenuti da Francia, Germania, Repubblica Ceca, Ungheria, Regno Unito, ecc. Si è rimasti molto sul generico, senza un adeguato approfondimento, magari anche a solo livello documentale (non sono stati prodotti documenti, magari di sintesi, sulle diverse politiche familiari dei paesi europei).

Non è grave, intendiamoci, è stata un'occasione che poteva essere sfruttata meglio.

Si è parlato molto di congedi parentali e della loro applicazione nelle diverse realtà europee. La sintesi finale, prodotta dal conduttore, ha invece parlato di sussidi per i figli presenti in tutti i paesi europei. Sarà anche vero, ma nessuno dei convenuti ne aveva però accennato. Più

La rosa blu

che di sintesi si è trattato di un'ulteriore informazione, ma di sintesi neanche l'ombra.

Ripeto, è stata un'opportunità di approfondimento che è mancata.

La ricerca di una alleanza per la famiglia tra tutte le forze politiche e sociali

Si è svolta in due momenti distinti. Il pomeriggio tra le varie forze sociali, nel dopocena con i vari partiti politici. Le forze sociali erano presenti con una associazione familiare (il Forum delle Associazioni Familiari), quattro organizzazioni sindacali, sei rappresentanze del mondo imprenditoriale e produttivo (industria, artigianato, commercio, cooperative, coltivatori), tre comuni, tre regioni e una decina di ministri.

In mezzo a cotante rappresentanze, la famiglia (rappresentata dall'associazionismo familiare) era praticamente soffocata. Infatti, le hanno dato dieci minuti all'inizio e poi più nulla. Tenendo conto che il conduttore è partito subito con la provocazione ("il Forum ha organizzato il Family day al quale hanno partecipato alcune famiglie"), i pochi minuti a disposizione sono stati "bevuti" tra i brusii ed i chiarimenti del caso. È stato in pratica l'unico intervento in sala congressi lasciato al Forum. Gli altri interventi sono stati, per la maggior parte, autoreferenziali e limitati al proprio orticello, salvo alcuni casi, due o tre in tutto, più attinenti al tema.

Ed i ministri? Padoa Schioppa ha detto che i soldi conviene utilizzarli per ridurre il debito (tra gli applausi, non si sa perché), solo così arriveranno successivamente risorse per la famiglia. Pollastrini non ha perso l'occasione per rilanciare la polemica sui Dico (senza possibilità di replica per nessuno), polemica a mio dire anche giustificata nel concetto ma fuori luogo in questo contesto, Visco ha riaffermato che il quoziente familiare, QF, favorisce solo i redditi alti. Quest'ultima tesi appare assolutamente non condivisibile, anche alla luce della necessità da parte di molte famiglie con all'interno persone con disabilità di vedersi riconoscere tutta una serie di diritti ormai da troppo tempo volutamente occultati (presa in carico, carico familiare, QF, lavoro usurante, ecc.)

Morale. Nell'intero pomeriggio è mancata una cosa: la famiglia. Hanno parlato tutti, avremmo preferito che politici, sindacati ed imprenditori per una volta si fossero fermati ad ascoltare la famiglia.

Altra (grossa) occasione persa.

Ah, e l'Alleanza? Non se ne è parlato.

Alla sera del giorno dopo, l'alleanza trasversale è stata cercata tra i partiti. Alcuni, pochi per la verità, hanno plaudito allo sforzo di Rosy Bindi, condividendone nella sostanza il discorso fatto all'apertura della Conferenza, e promettendo di sostenere le iniziative per la famiglia in Parlamento. Sarà vero o prevarranno le logiche di schieramento? Staremo a vedere.

L'ascolto del mondo civile

I gruppi di lavoro. Il venerdì si è lavorato, molto, con dieci gruppi di lavoro (Diritti, intercultura, generazioni, lavoro, educazione, economia fisco e tariffe, welfare, accoglienza, fragilità, violenza) e 24 sottogruppi.

Molte discussioni, anche animate. Il lavoro è stato sintetizzato dai "rapporteur" il giorno dopo.

Plausi a Vecchiato (welfare), Miotto (lavoro), Crepaz (intercultura) e qualche altro. Delusione per De Vincenti (Fisco e tariffe) ed altri. Gli uni perché hanno ben sintetizzato quanto emerso nel lavoro di gruppo, gli altri perché non hanno rapportato nulla se non le proprie idee (tanto che il loro rapporto poteva benissimo essere scritto una settimana prima).

Diciamo che l'ascolto c'è stato, ma a macchia di leopardo tra i diversi gruppi. Ho fatto un reclamo diretto al capogabinetto del Ministero alla Famiglia per il comportamento nel mio gruppo dove per lo più sono intervenuti politici di parvenza (usciti alla fine dell'intervento stesso) lamentandosi dell'assenza del mondo associativo, quando invece strategicamente i nostri interventi sono stati programmati alla fine della giornata (il mio dai 190 presenti iniziali è avvenuto fra pochi intimi ...).

Le Associazioni

Hanno avuto spazio praticamente inesistente in Conferenza. C'è stato modo di esserci e di esprimersi nei gruppi di lavoro, però il contributo apportato non è stato inserito in alcune relazioni finali molto importanti, soprattutto sui temi forti: fisco e tariffe.

Absolutamente inesistente se non un accenno nel resoconto dei gruppi ad un esplicito intervento fatto nel proprio gruppo dal Dott. Michele Imperiali.

Nei discorsi di inizio e fine Conferenza, il ruolo delle associazioni non è stato menzionato se non promettendo che queste faranno parte di futuri tavoli di lavoro. Positivo, ma pochino. Evidentemente stiamo pagando alcune iniziative di risonanza nazionale che hanno messo in crisi l'esecutivo (Family Day in testa).

Conclusioni

Con Prodi che parla solo di assistenzialismo e che dichiara che le tariffe sono un problema marginale, lasciamo la Conferenza senza capire se sarà la linea del Presidente del Consiglio (moderata, come gli ultimi 30 anni e più sul fronte famiglia, con i risultati che conosciamo), di Rosy Bindi (più coraggiosa, determinata e con idee precise e positive) o di Pollastrini & C (l'importante sono i Dico) ad emergere nel prossimo futuro. Il segreto secondo me è che non dovremo stare inerti a vedere ciò che accadrà. Dovremo comunque continuare a segnalare, a pungolare, a lottare perché alla famiglia ed in particolare alle famiglie nel nostro stato, venga riconosciuto il proprio ruolo di risorsa per la società e vengano avviate quelle politiche familiari spesso proclamate, ma mai attuate.

Verso la definizione dei Livelli Essenziali a favore dell'infanzia e l'adolescenza: le premesse nelle proposte del Forum del Terzo settore alla Conferenza Nazionale della Famiglia di Firenze

Michele Imperiali – Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Verso la definizione dei Livelli Essenziali a favore dell'infanzia e l'adolescenza

Ritengo importante socializzare il documento che è stato portato all'attenzione del Ministro della Famiglia Rosy Bindi nel corso della Conferenza sulla Famiglia di Firenze del 24, 25 e 26 Maggio 2007 che, si spera, possa segnare il passo circa il modo ed il luogo per promuovere le politiche "anche" a favore dei bambini e delle bambine con disabilità.

Anffas e FISH hanno collaborato in seno al Forum del Terzo Settore al fine di rendere prima di tutto giustizia rispetto all'increscioso fenomeno culturale, sociale e legislativo che relega i bambini e le bambine con disabilità (e di conseguenza le loro famiglie) nella categoria "disabili" e non in quella "bambini".

Mi piace l'idea di pubblicarlo sulla nostra rivista sottoforma di "manifesto inclusivo di tutti i bambini" per rinforzare anche all'interno della nostra Associazione la scelta di Anffas di voler prendersi cura e tutelare i bambini e le bambine con disabilità nell'ottica dei principi di uguaglianza, non discriminazione e pari opportunità di tutti i bambini.

Vi è inoltre l'interesse preciso e forte di Anffas e FISH di partecipare con tutte le altre associazioni che si occupano specificamente di infanzia alla definizione dei Livelli Essenziali per l'infanzia e l'adolescenza. Una partita che dovrà impegnare tutta la rete associativa in particolare nel campo della negoziazione delle politiche regionali per l'età evolutiva. Con questo documento in una mano, e la proposta di legge sulla presa in carico "regionalizzata" nell'altra, è possibile da subito promuovere da parte delle Anffas Regionali iniziative sui temi fondamentali (diagnosi e trattamenti precoci, sostegno alla genitorialità, etc) con i rispettivi assessorati alla sanità e alla famiglia.

(Forum Terzo Settore - Documento Conferenza Nazionale della Famiglia su INFANZIA e GIOVANI)

1. Promuovere e tutelare i diritti di tutti i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze presenti sul territorio italiano, a prescindere dalla tipologia del nucleo familiare di appartenenza, senza alcuna discriminazione;
2. tutelare l'agio e la qualità della vita di tutti i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze e non solo di quelli a rischio d'emarginazione sociale;
3. costruire un approccio intersettoriale alle politiche relative ai diritti dei bambini e dei ragazzi, garantendo un dialogo costante e permanente fra tutti i Ministeri che a diverso titolo si occupano di promuovere e tutelare i diritti delle bambine e dei bambini, dei ragazzi e delle ragazze;
4. istituzionalizzare il coinvolgimento dei bambini e delle bambine e dei ragazzi e delle ragazze nella programmazione di tutte le questioni che li riguardano attraverso il sostegno e lo sviluppo di servizi volti a promuovere e a valorizzare la partecipazione dei minori a livello propositivo, decisionale e gestionale in esperienze aggregative, nonché occasioni di riflessione su temi rilevanti per la convivenza civile e lo sviluppo delle capacità di socializzazione e di inserimento nella vita della comunità, nella scuola, nella vita aggregativa e familiare;
5. definire il nuovo Piano Nazionale Infanzia e istituzionalizzare, per la sua stesura, i percorsi partecipativi di bambini e bambine, ragazzi e ragazze per il pieno raggiungimento degli obiettivi per il decennio 2002/2012 previsti dal Documento

La rosa blu

ONU "Un mondo a misura di bambino", adottato dall'UNGASS sull'infanzia e l'Adolescenza del maggio 2002;

6. prevedere, alla luce del principio del "superiore interesse del fanciullo" (art. 3 della convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia), una "VIS" - *Valutazione di Impatto Sociale per l'Infanzia e l'Adolescenza* - relativamente ad ogni deliberazione pubblica inerente direttamente o indirettamente l'infanzia e l'adolescenza;
7. promuovere l'istituzione del *Garante Nazionale dei diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza* e relativi Garanti Regionali;
8. promuovere un *Piano Nazionale dei Tempi di vita e di lavoro* delle donne per proporre azioni positive, buone prassi e risorse che consentano di conciliare il tempo di cura ed educativo con il tempo di lavoro e di realizzazione delle donne; prestare particolare cura ai diritti delle donne e dei bambini stranieri, spesso privi di sufficienti cure a causa della mancanza di diritti del lavoro delle loro madri;
9. assicurare che nella definizione dei LIVEAS, previsti dalla L. 328/00, sia prestata *la dovuta tutela ai diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza*;
10. perseguire **azioni** integrate sociosanitarie di *promozione della "salute sessuale e riproduttiva"* per le giovani madri e, in generale, potenziare le iniziative - sia sociali che sanitarie - di sostegno alle competenze della genitorialità e della genitorialità consapevole (Piano Sanitario, art. 3 e 4 ex L. 285/97);
11. *garantire il diritto a tutti i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze di avere dei genitori/familiari preparati ad affrontare le varie fragilità che si possano incontrare*. Essere preparati significa poter avere accesso a percorsi di informazione, formazione e consulenza psico-emotiva in modo da favorire lo sviluppo e la promozione delle competenze dei genitori, volte a rispondere ai bisogni dei bambini;
12. *valorizzare le competenze socio-educative dei genitori, italiani e stranieri, sollecitandone la partecipazione attiva nella vita scolastica dei figli e nella individuazione, progettazione e attivazione delle attività interculturali ed extracurricolari*;
13. *garantire la dovuta attenzione ai bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze con disabilità che vengono ricordati nei grandi temi e/o documenti che promuovono le politiche dell'infanzia e non*



considerati come sottocategoria della categoria dei disabili;

14. promuovere e tutelare i diritti dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze *malati* che vivono in famiglia o in ospedale;
15. *contrastare il fenomeno della dispersione scolastica* anche attraverso il coinvolgimento dei genitori;
16. assicurare il *diritto dei minori, figli di genitori separati*, a mantenere rapporti con entrambi;
17. favorire il ricorso all'istituto della *mediazione familiare* al fine di promuovere una gestione non conflittuale dei rapporti interpersonali;
18. garantire il diritto di ciascun minore "ai fini dello sviluppo armonioso e completo della sua personalità" di vivere e crescere in famiglia "in un clima di felicità amore e comprensione" (dal preambolo della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia 1989). A tal fine è necessario offrire servizi di supporto psicosociale ed economico alle famiglie in difficoltà in modo da prevenire l'allontanamento del minore;
19. affidare il minore, qualora sia necessario allontanarlo temporaneamente dalla propria famiglia, ad una famiglia sostitutiva o prevederne l'accoglienza in una casa-famiglia; ove ciò non sia possibile, inserirlo in una comunità educativa;
20. prevedere *servizi di supporto (progetti di semi-autonomia) per i ragazzi che hanno raggiunto la maggiore età allo scopo di favorire il loro inserimento sociale e lavorativo*. In particolare per i ragazzi con disabilità e per quelli che hanno vissuto al di fuori del loro contesto familiare (in casa famiglia, comunità educativa...);
21. promuovere la creazione di *reti integrate tra associazioni, famiglie e servizi pubblici*, per concorrere ad individuare le situazioni di difficoltà e criticità e per monitorare l'efficacia degli interventi attuati;
22. istituire *strumenti di verifica* circa l'attuazione e realizzazione di ciò che è stabilito dal punto di vista legislativo in materia di interventi volti alla promozione dei diritti, della qualità della vita, dello sviluppo individuale e della socializzazione del bambino e dell'adolescente.

¹ Art. 3, comma 1, "In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente".

Il ruolo del pedagogo nel processo di presa in carico globale del bambino con disabilità e della sua famiglia

La rosa blu

Serena Casoli - Tirocinante presso CRS Fondazione R. Piatti Onlus Varese a m. Anffas

Il ruolo del pedagogo

Avanti giovani...

Si è scelto di dare spazio a questo contributo per testimoniare l'attenzione ai temi cari ad Anffas da parte delle "giovani leve". Una necessità evocata dalla nuova linea associativa e straordinariamente riscontrata in termini di risorse e di risposte durante il percorso formativo nazionale e regionale Anffas In-Forma recentemente conclusosi nella sua "prima edizione". Un modo per stimolare ed invitare il sommerso delle intelligenze Anffas ad uscire allo scoperto facendo ricorso anche agli strumenti di comunicazione della nostra associazione. L'auspicio è di vedere anche attraverso La Rosa Blu il segnale della continuità culturale proveniente dai giovani. Michele Imperiali

Al termine della corso di laurea specialistica in Consulenza Pedagogica per la Disabilità e la Marginalità, che ho frequentato presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, ho scelto di scrivere una tesi su un argomento che mi coinvolgesse e soprattutto che mi potesse essere utile nel mio futuro professionale da pedagogo. Ho pensato alle mie esperienze professionali, al tirocinio presso il Centro Riabilitativo Semiresidenziale per l'infanzia e l'adolescenza di Besozzo (VA) gestito dalla Fondazione R. Piatti Onlus (ente a marchio Anffas) ed al lavoro svolto presso la scuola dell'infanzia. Orientata dal dott. Michele Imperiali, direttore generale della Fondazione R. Piatti Onlus e Presidente del Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus, ho scelto di approfondire i temi legati al diritto alla presa in carico precoce e globale dei bambini con disabilità e delle loro famiglie e di affrontare questo fondamentale aspetto dell'età evolutiva dal punto di vista del pedagogo.

Andando alla ricerca del materiale bibliografico ho avuto subito la restituzione di come la letteratura scientifi-

ca e pedagogica non dia lo spazio dovuto a questo importante argomento; il tema della presa in carico è pressoché ignorato mentre le questioni legate all'intervento precoce sono considerate dal punto di vista della clinica ma non dell'approccio pedagogico; la maggior parte del materiale e degli spunti che mi hanno permesso di elaborare la tesi li ho trovati su "La Rosa Blu" e su alcuni siti internet.

La tesi si suddivide in quattro capitoli, ognuno dei quali è dedicato ad un aspetto diverso della presa in carico globale del bambino con disabilità e della sua famiglia: nel primo capitolo, mi sono occupata della teoria riguardante la relazione d'aiuto e l'educazione, elementi che stanno alla base di ogni intervento educativo; nel secondo capitolo ho affrontato il tema fondamentale di questa tesi, ossia la necessità di un intervento precoce con i bambini con disabilità, elencando anche i risultati tratti da alcuni studi scientifici che dimostrano come sia possibile sviluppare delle capacità nel bambino con disabilità sottoponendolo ad un intervento riabilitativo-educativo precoce e sfruttando al

La rosa blu

massimo la sua plasticità celebrale; ho dedicato il terzo capitolo ai diritti dei bambini con disabilità, analizzando la Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia in funzione del diritto all'intervento precoce sottolineando in primo luogo il richiamo alla Non Discriminazione, principio fondamentale da cui partire per affrontare tutti i temi riconducibili ai diritti esigibili e agli interessi legittimi di tutti i bambini e le bambine, nessuno escluso.

L'ultimo capitolo è stato dedicato all'aspetto legislativo della presa in carico precoce, scoprendo da una parte come tante norme nazionali e regionali riconducano alla necessità di un intervento tempestivo con i bambini con disabilità, e dall'altra come le leggi vengano disattese dalle buone pratiche.

Ho rilevato come i bambini con disabilità non vengono inseriti all'asilo nido e pochissimi alla scuola dell'infanzia; di conseguenza la maggior parte dei bambini con disabilità entra nel circuito scolastico solo a sei anni, quando vengono inseriti nella scuola dell'obbligo. Già a questo livello si manifestano pesantemente le differenze di pari opportunità che le famiglie con bambini con disabilità hanno rispetto a chi può fruire liberamente dei servizi della rete pubblica e privata. Non si considera come buoni interventi precoci non solo nel campo clinico ma anche di tipo educativo possano favorire le prospettive di qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Il bambino con disabilità ha più possibilità di inserirsi facilmente all'asilo anche perché il divario con gli altri bambini è meno forte a quell'età; inoltre, il programma che si attua alla scuola dell'infanzia, basato sullo sviluppo dei sensi, delle funzioni e delle autonomie di base, può essere seguito anche dalla maggior parte dei bambini con disabilità, purchè supportati da un approccio pedagogico corretto.

I pediatri forse non svolgono in questo ambito le dovute competenze di presa in carico ed orientamento delle famiglie che devono essere aiutate nella scelta di inserire il proprio figlio nel circuito educativo predisposto dallo Stato per andare incontro alle esigenze educative tipiche dell'età.

I genitori non dovrebbero essere lasciati soli di fronte alla disabilità del figlio e, in questa partita tra le risorse professionali messe in campo, è necessario riaffermare il ruolo del pedagogo. Purtroppo, la figura professionale del pedagogo è poco conosciuta e soprattutto sottovalutata. È una risorsa preziosa per tutto l'ambiente educativo a cominciare dalla scuola primaria fi-

no ai centri che si occupano di disabilità.

Rispetto all'esigenza dei genitori di individuare dei punti di riferimento, il pedagogo preparato e formato potrebbe avere un ruolo decisivo nel variegato processo di presa in carico.

Nella scuola troppo spesso gli insegnanti vedono l'alunno con disabilità come un ostacolo al normale svolgimento della lezione, non si sentono responsabili nei suoi confronti sul piano professionale. È come se il bambino non facesse parte della loro classe.

Nella presa in carico precoce di un bambino con disabilità il compito fondamentale del pedagogo è quello di rispettare e far rispettare la dignità legata all'essere umano e di dare unità ai diversi interventi a cui il bambino viene sottoposto. Attorno ad un bambino con disabilità ed alla sua famiglia ruotano numerose persone tra medici, terapisti, educatori e volontari. Il lavoro di tutte queste persone deve essere integrato e gestito in modo da perseguire la stessa intenzionalità educativa creando un continuum tra i diversi momenti. Il pedagogo può fungere da ponte tra le diverse persone, condividere le informazioni, gestire i momenti di équipe multidisciplinare in modo da permettere il confronto e la comunicazione tra gli specialisti. Nessun operatore deve sentirsi solo nel lavoro educativo ed il pedagogo può diventare il punto di riferimento per tutti coloro che si occupano del bambino con disabilità.

Personalmente credo che i pedagogisti che vogliono mettersi "dalla parte dei bambini e delle bambine con disabilità" abbiano un compito aggiuntivo: battersi anche sul terreno dei diritti ponendosi a fianco delle famiglie che hanno da subito bisogno di essere informate e formate su come muoversi per favorire l'inclusione sociale del loro bambino.

Perché questo diventi realtà, è necessario sensibilizzare non solo l'opinione degli specialisti dell'educazione e della riabilitazione, ma anche quella della gente comune; le persone devono sapere che le limitazioni comportate da una patologia grave irreversibile, se diagnosticata e trattata tempestivamente, possono trasformarsi in possibilità di sviluppare migliori capacità per una vita migliore. È importante per questo diffondere una visione realistica di quelli che sono i possibili miglioramenti in campo clinico ed educativo.

Quindi, il pedagogo può fare molto.

1million4disability: facciamo in modo che la discriminazione sulla base della disabilità diventi storia passata

Laura Mazzone - Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega ai rapporti con la rete associativa nell'ambito dell'Unione Europea

1million4disability

L'EDF (European Disability Forum) ha promosso, nel 10° anniversario della sua fondazione, una raccolta firme, denominata "1MILLION4DISABILITY - FACCIAMO IN MODO CHE LA DISCRIMINAZIONE SULLA BASE DELLA DISABILITÀ DIVENTI STORIA PASSATA", a favore di una legislazione europea che combatta la discriminazione delle persone con disabilità e che stimoli la Commissione Europea ed il Parlamento Europeo alla stesura di una direttiva trasversale alla Convenzione ONU contro la discriminazione verso le persone con disabilità, in ogni circostanza della loro vita. Questa stessa direttiva sancirebbe un simbolico collegamento tra il 10° anniversario EDF ed il 10° anniversario dell'adozione del Trattato di Amsterdam comprendente l'art. 13 (storicamente il primo articolo sulla non discriminazione e con uno specifico riferimento alla disabilità in un trattato europeo). Si precisa che l'EDF è l'interlocutore ufficialmente riconosciuto presso l'Unione Europea, in rappresentanza della disabilità.

La campagna è stata lanciata il 23 gennaio 2007 e si concluderà il 4 ottobre 2007, con la consegna delle firme raccolte al Presidente della Commissione Europea ed al presidente del Parlamento Europeo. L'adesione alla campagna avviene attraverso 2 sistemi:

- 1) esprimere direttamente l'adesione compilando la scheda reperibile sul sito www.1million4disability.eu;
- 2) raccogliere firme sull'apposito modulo in formato cartaceo scaricabile dal sito Anffas www.anffas.net.

Si precisa, inoltre, che:

- l'adesione attraverso sito internet è unitaria, ossia non può partire più di una partecipazione dallo stesso indirizzo e.mail che è legalmente riconosciuto come "firma elettronica";

- le firme nominali effettuate sul cartaceo non richiedono estremi di alcun documento identificativo, in quanto la legislazione normativa belga, cui si fa riferimento, non lo prevede.

In Italia il CND, quale socio fondatore dell'EDF, ha fatto propria tale campagna mettendo a disposizione di tutti informative e modulistica, oltre che coordinandola e stimolando la raccolta firme in stretta collaborazione con la FISH e quindi anche con Anffas Onlus.

Anffas sta partecipando attivamente a questa iniziativa raccogliendo firme durante le proprie Assemblee, convegni, seminari, eventi, ed iniziative di piazza, nonché diffondendo il più possibile materiale informativo e promozionale su tutto il territorio nazionale.

È importante che la mobilitazione sia massiccia, perché si tratta di un'opportunità unica per mostrare alle Istituzioni che le persone con disabilità in Europa sono unite, tutte insieme, nella lotta per difendere i loro diritti come cittadini dell'U.E. L'Italia è, tra l'altro, tra i Paesi più popolosi dell'Unione Europea e deve, quindi, avere un peso per l'intero movimento europeo.

È auspicabile che il traguardo prefissato di un milione di firme sia ampiamente superato, visto che in Europa si contano più di 50 milioni di cittadini con disabilità cui si possono aggiungere familiari ed amici.

Al momento della redazione di questo articolo sono "solamente" 205.912 le firme raccolte ed è, quindi, ancora molta la strada da fare per raggiungere l'obiettivo.

A costo di essere ripetitivi, auspichiamo, pertanto, nella massima partecipazione di tutti Voi affinché, tramite un semplice gesto, quale quello di una firma, possa essere dimostrata la convinzione di tutti i cittadini italiani, con disabilità o meno, che la discriminazione sulla base della disabilità DEVE diventare storia passata.

NON DISCRIMINAZIONE = PARI OPPORTUNITÀ'

Un convegno nazionale Anffas Onlus per celebrare l'anno europeo delle pari opportunità

Con l'approssimarsi della chiusura del "2007: Anno Europeo delle Pari Opportunità per Tutti" Anffas ha ritenuto di dover sottolineare l'importanza di questo evento celebrativo, passato nella quasi totale indifferenza, organizzando il Convegno Nazionale "Non discriminazione=pari opportunità" che si terrà a Bologna il prossimo 20 Ottobre. Tale evento sarà l'occasione per confrontarsi ed evidenziare le correlazioni tra i principi fondamentali che stanno alla base della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, prendendo come spunto, questa volta, non le cose che non vanno ma le buone prassi, bensì esempi riusciti e concreti di "Bene Vivere" e "Qualità di Vita", testimoniati dalla voce degli stessi protagonisti, in modo tale da contribuire ad impostare la definizione dei livelli essenziali partendo da ciò che produce inclusione, integrazione e pari opportunità. Il Convegno si chiuderà con la presentazione del Laboratorio Nazionale Anffas Onlus Anti - Discriminazione.

Al convegno sono state invitate personalità politiche e rappresentanti europei.

Per maggiori informazioni: Segreteria Organizzativa (Anffas Onlus - tel. 06/3611524 - nazionale@anffas.net).

La rosa blu



Autismo: dalla “forzezza vuota” alla “debolezza piena”

Prof. Francesco Barale - Ordinario di Psichiatria, Direttore del DSSAP dell'Università di Pavia, Presidente della Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS

Vera Minazzi - Musicologa, webmaster

Manlio Ravasini - Consigliere Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS

Le conoscenze sull'autismo sono cambiate radicalmente e velocissimamente negli ultimi decenni e l'autismo è diventato un crocevia importante delle discipline che si occupano dello sviluppo della mente e dei suoi meccanismi; basti pensare a come, fino a non molti anni fa fosse ancora opinione diffusa quella che l'autismo dipendesse da fattori “psicologici”, come la freddezza dei genitori e che si avesse un arresto dello sviluppo mentale per “ragioni difensive” (la “forzezza vuota” di Bettelheim).

Lo sviluppo della ricerca degli ultimi anni ha ben chiarito che i diversi autismi sono forme di esperienza talvolta anche ricche e piene, che si sviluppano a partire da una originaria alterazione del neurosviluppo che coinvolge in modo radicale i meccanismi primari della socialità.

(A.Ballerini, F.Barale, V.Gallese, S.Ucelli. Autismo. *L'umanità nascosta*. Einaudi, PBE, 2006)

L'AUTISMO IN ETÀ ADULTA

Chissà perché, ancora, quando si parla di autismo, inevitabilmente il pensiero di tutti va ai “bambini”. Eppure da tempo è ben noto che l'autismo, in genere, resta autismo tutta la vita. Non si trasforma, nel tempo, in un'altra cosa, come ancora si legge persino in certi trattati non aggiornati. Pur mantenendo l'evoluzione ampi margini di imprevedibilità e di variazione, nella quasi totalità dei casi i bambini autistici diventano adulti autistici. L'idea base, da cui nasce Cascina Rossago, è la convinzione che si possono fare moltissime cose per le persone autistiche, per le loro competenze umane, per la qualità della loro vita, che di solito è infima. Non è vero, infatti, che “gli autistici basta lasciarli stare nel loro segmento e sono felici come piccoli principi onnipotenti”. Chi ancora sostiene una sciocchezza del genere evidentemente non co-

nosce la condizione di una persona autistica adulta e della sua famiglia, magari in una grande città. Forse non ne ha mai vista una. Ebbene, quella vita può diventare effettivamente una vita soddisfacente e felice e le persone autistiche possono trovare le condizioni per esprimere la loro singolare umanità. Ma occorre che contesti, dispositivi di cura e anche conoscenze siano adeguati, "sufficientemente buoni", verrebbe da dire. In genere non è così. Soprattutto per quel che riguarda l'autismo nell'età adulta, che psichiatri e psicoanalisti e spesso anche neuropsichiatri infantili, continuano ad ignorare. L'aggiornamento delle conoscenze sull'autismo e in particolare sull'autismo nell'età adulta, soffre nel nostro paese di una grave ritardo ed è impigliato in una fitta rete di pregiudizi che lo ostacolano. Tutto questo fa parte del resto del "vuoto", del vero "buco nero" che si apre davanti alle persone autistiche e alle loro famiglie al termine dell'età evolutiva e che alimenta quei fenomeni di abbarbicamento patologico che sono ben noti. Ma se l'autismo dura tutta la vita, che cosa vuol dire pensare l'autismo nell'ottica del ciclo di vita, quali possono essere i luoghi, i contesti, i dispositivi di intervento adatti non a "bambini", ma ad adulti diventati grandi con il loro autismo, in grado di garantire e rispettare il loro diritto ad una "adulità", sia pur autistica? Idonei a favorire, per quel tanto che è possibile, una progressiva emancipazione dalle loro provate famiglie, in attesa oltre che in preparazione di quella separazione definitiva che, inevitabilmente, comunque verrà?

È possibile immaginare, per persone adulte autistiche, contesti che mantengano una tensione abilitativa adatta alle varie fasi della vita, che non siano dei generici contenitori di disabilità, magari dignitosi e pietosi e dove si esercita, ben che vada, per usare le parole di B. Saraceno, una "funzione di intrattenimento"? Che non siano degli asili per grandi che non riescono a crescere?

Che cosa vuol dire inoltre pensare tutto questo in modo non ideologico, non astratto, ma tenendo ben conto della realtà e delle caratteristiche dell'autismo reale, non di quello immaginario? In modo non generico, ma adeguato alle conoscenze attuali sul disturbo autistico?

Quando abbiamo cominciato a porci questi problemi, ormai molti anni fa, ci siamo subito accorti dei numerosi ostacoli e paradossi in cui ci inoltravamo. Non era solo la mancanza di conoscenze ciò con cui ci scontravamo, non era solo il deserto di iniziative e di esperienze da cui dovevamo cominciare. Non era solo la normale vischiosità ed inerzia di apparati, istituzioni, etc, o

il problema, certo non irrilevante, del reperimento delle risorse. Non era neppure il problema, psicologico, ma assai potente, dell'enorme difficoltà e angoscia che in generale i familiari di persone con disabilità provano anche solo nell'immaginare un percorso di disembranchamento ed emancipazione (reciproca) dai loro figli, sentiti come così bisognosi, vulnerabili, inermi e incapaci a sopravvivere autonomamente.

IL PUNTO DI PARTENZA

La prima mossa del Laboratorio Autismo del Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali dell'Università di Pavia, attivato nel 1997 e specificatamente dedicato all'evoluzione dell'autismo in età adulta, è stata proprio quella di raccogliere e analizzare sistematicamente la letteratura e i dati esistenti. Un primo criterio di orientamento era costituito dai pochi punti fermi che se ne potevano dedurre.

Era dagli anni '70 che, contestualmente alle prime serie evidenze sull'evoluzione dell'autismo infantile nell'età adulta, si era fatta strada la necessità dapprima, per quel che riguardava l'infanzia e l'età evolutiva, di interventi precoci, che attivassero tutti i comportamenti prosociali e fossero fortemente integrati in una strategia coerente e globale, che coinvolgesse tutta la realtà di vita del bambino; poi, in età adulta della strutturazione di contesti di altrettanto forte integrazione e coerenza, in grado di garantire, in modi adatti alla nuova fase del ciclo di vita, una stretta articolazione tra una tensione abilitativa, un ambiente di vita ricco di potenzialità, stimoli e potenziali esperienze significative adatte a una persona adulta e a una progettualità esistenziale emancipativa, e una tensione verso il grado di adulità e di autonomia possibile. Via via appariva sempre più chiara la necessità che questi momenti non fossero disarticolati. La coerenza tra di essi era la chiave principale. Nulla di più assurdo e di più inutile, per la maggior parte degli adulti autistici, di una frammentazione degli interventi e/o di una disarticolazione tra singoli interventi, realtà di vita, progettualità esistenziale.

LE ESPERIENZE DELLE FARM COMMUNITIES

Quali potevano essere i contesti dotati di quelle necessarie caratteristiche di coerenza, semplicità e a un tempo ricchezza di stimoli e situazioni significative, dove articolare lavoro abilitativo, inserimento in attività da "adulti", cura della quotidianità e delle relazioni, tensione verso l'autonomia, in modo globale, direttamente in rappor-

to con la vita quotidiana e con un progetto esistenziale, in altre parole, in cui realizzare una presa in carico ecologica?

Il filone di esperienze che più pareva avvicinarsi, almeno potenzialmente, come caratteristiche, a questi principi generali, era quello delle cosiddette farm communities, l'alternativa "non urbana" a suo tempo sostenuta da Rimland, le comunità agricole residenziali per adulti autistici che esistevano da alcuni decenni in vari paesi occidentali. Le farm communities sembravano di fatto più interessate a produrre qualità di vita piuttosto che dati scientifici e quindi non restava altro che andarle a vedere o contattarle direttamente; sono state visitate e/o si è entrati in rapporti di scambio con comunità e/o istituzioni ad esse collegate in Francia, Spagna, Germania, Svizzera, Belgio, Inghilterra, Stati Uniti.

Non era facile orientarsi, peraltro, in esperienze anche assai eterogenee sotto molteplici aspetti, sia pure con alcuni caratteri comuni di fondo. Una prima evidenza che balzava agli occhi in queste visite era che la qualità complessiva del lavoro, i climi affettivi, la tensione abilitativa, la soddisfazione degli ospiti, non parevano dipendere semplicemente né dalla collocazione «agricola» in quanto tale, come era del resto ovvio, né, soprattutto, dall'ideologia scientifica di riferimento. Anzi, un fenomeno che risultava chiarissimo era che tanto più imperava in maniera massiccia una particolare ideologia scientifica (comportamentista o dinamica che fosse), tanto più ciò sembrava produrre un effetto distorto, oscurando una sintonizzazione più calda e precisa sui bisogni degli ospiti.

IL PROGETTO DELLA COMUNITÀ "CASCINA ROSSAGO"

Il progetto della comunità di Cascina Rossago è una trasformazione ed una specificazione, studiata con cura straordinaria dalla dott.ssa Stefania Ucelli, l'allora direttrice del Laboratorio Autismo, del modello della Community Farm.

Una comunità per creare le condizioni ecologiche specifiche per le caratteristiche dell'autismo adulto, offrire dei contesti regolati di attività ritmate dalle stagioni e dall'alternarsi giorno-notte. Le condizioni non sono attività di intrattenimento, ma veri e propri lavori e attività di gioco e sportive in cui sviluppare la capacità di assumere ruoli, riconoscere il significato delle azioni, sviluppare relazioni con le persone.

Dalla debolezza originaria del sistema nervoso, incapace di offrire le condizioni delle competen-

ze sociali e relazionali, si creano le condizioni per sviluppare quella che potremmo chiamare una "debolezza piena", per sviluppare, sulle specifiche capacità che molte persone autistiche hanno, mondi pieni ed intensi.



www.cascinarossago.it

Cascina Rossago è stata voluta e realizzata dalla Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS, su progetto appunto del Laboratorio Autismo del Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali (DSSAP) dell'Università di Pavia. Oggi è una comunità agricola residenziale ad alta intensità abilitativa che ospita 24 persone con autismo.

La Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS, attiva in Lombardia dal 1998 sulle gravi problematiche e le situazioni di profondo disagio che derivano dalla sindrome autistica, ha scelto di rivolgere la propria attenzione all'autismo in età adulta, perché è proprio nell'età adulta che si verificano le condizioni più drammatiche e si rileva l'assenza più totale di iniziative credibili ed efficaci.

Cascina Rossago RSD è accreditata dalla Regione Lombardia e convenzionata con il DSSAP dell'Università di Pavia che ne garantisce la direzione clinica ed il supporto scientifico attraverso la collaborazione con il Laboratorio Autismo e quello tecnico; Cascina Rossago, infatti, è diventata sede didattica e di tirocinio degli studenti del Corso di Laurea in Tecniche della riabilitazione psichiatrica.

Attualmente si avvale della collaborazione di quasi cinquanta addetti, dipendenti della Cooperativa Sociale Rossago arl, fra educatori professionali, infermieri, operatori socio assistenziali, tirocinanti universitari e personale di servizio.

IL "CONTENITORE" CASCINA ROSSAGO

La comunità residenziale si trova a Ponte Nizza, nell'Oltrepò Pavese, al centro di un appezzamento collinare di 18 ettari, con un'area coperta di oltre 2.000 metri quadrati che comprende tre unità residenziali, numerosi laboratori, uffici, aree di servizio, stalle ed altri fabbricati agricoli.

La struttura è stata ideata come totalmente e intenzionalmente "aperta". La sua capacità "contenitiva" era programmaticamente affidata in toto alla qualità e alla "capacità", in senso letterale, del "contenitore istituzionale" che saremmo riusciti a far crescere, alla sua organizzazione, alla sua flessibilità di adattamento ai momenti di crisi, trovando risorse ed articolazioni adatte ad essi; in sostanza, agli effetti di "coerenza" e a un tempo di flessibilità complessiva che saremmo riusciti a realizzare. La sfida è stata questa. Un luogo di vita degna e significativa per persone adulte. Non la replica di qualche istituto. Dopo cinque anni possiamo dire che questa sfida è stata vinta, anche se è necessario non abbassare mai la guardia. Chi viene a Cascina Rossago è spesso colpito da una sorta di sentimento di "fierezza" degli abitanti, ad esempio nel fare i "padroni di casa" nelle numerosissime occasioni di incontro (feste, occasioni pubbliche, visite, incontri...).

Nel maggio del 2002 si è partiti con i primi cinque residenti, i figli delle famiglie fondatrici, che avevano alle spalle già anni di lavoro comune nella Fondazione Genitori per l'Autismo. L'inizio è avvenuto nel clima di entusiasmo di uno statu nascendi. I ragazzi erano ben conosciuti, i primi operatori pure. Tutto ciò ha consentito un periodo di sperimentazione e rodaggio. Nel frattempo bisognava attrezzare i laboratori, reperire ulteriori educatori e maestri d'opera, formarli, cominciare a mettere le basi di una cultura locale condivisa, di un atteggiamento generale corrispondente ai principi di fondo. Gli accordi di tirocinio con le diverse scuole e la conseguente importante affluenza di giovani motivati, se da un lato hanno richiesto uno sforzo non irrilevante sia di tipo organizzativo che di formazione e di gestione coerente delle dinamiche dell'insieme, hanno dall'altro costituito un importante serbatoio di energie, di vitalità, di circolazione di cultura. L'apporto di tirocinanti e volontari, che continua, è stato inoltre fondamentale per garantire un elevato rapporto operatori/utenti.

Gli inserimenti successivi sono stati di quattro/cinque ospiti l'anno. Ogni inserimento era valutato, programmato ed organizzato e intro-

duceva importanti variabili nella comunità, con la necessità di adattarsi ai nuovi bisogni e alle nuove caratteristiche (ogni persona autistica è diversa dalle altre) e di seguire con attenzione le dinamiche complesse che ogni nuova presenza innescava, tra gli abitanti di Cascina, gli operatori, i familiari degli ospiti già presenti. Dinamiche complesse, intense, anche ricche di ambivalenze. L'andamento prudente e scaglionato degli inserimenti ha comportato rilevanti disavanzi di gestione nei primi due anni. Il disavanzo è stato colmato con finanziamento diretto della Fondazione. La parità di bilancio è stata ormai raggiunta da tempo.

IL CONTESTO ABILITATIVO

A chi non conosce l'esperienza delle farm communities può sorgere il dubbio che la scelta del contesto agricolo e l'impostazione residenziale possano accrescere l'isolamento che l'autismo comporta, piuttosto che contrastarlo. In realtà è esattamente il contrario. Proprio la creazione di un contesto adatto, attento e modulato sulle caratteristiche dell'autismo, aumenta la capacità di socializzazione, le autonomie e riduce i comportamenti "disadattivi". Le farm communities, animate spesso da un'ispirazione fortemente anti-istituzionale, ben lungi che emarginazione ed isolamento, hanno in molti casi creato e realizzato la massima forma di integrazione possibile per persone autistiche adulte. Hanno costruito nei fatti le condizioni per ciò che purtroppo, di solito, rimane una dichiarazione ideologica di principio, drammaticamente smentita dalla condizione degli adulti con autismo nelle città. Cascina Rossago ne è un esempio.

Una storica obiezione è se sia opportuno che le persone autistiche "stiano tra loro": non si rischia che non comunichino più del tutto? Ovviamente nel contesto di Cascina Rossago, innanzitutto gli autistici non stanno affatto solo tra di loro. Hanno invece una ricchissima e prolungata esperienza di contatto e di relazione con persone non autistiche (gli educatori che praticamente vivono con loro, i maestri d'opera, gli scambi con il territorio ecc.). Un'esperienza particolarmente valorizzata. Piuttosto che creare una generica immissione nel sociale, Cascina Rossago permette di creare contesti in cui il problema del "senso" di ciò che accade e della sua comprensione da parte delle persone autistiche e il problema della comunicazione e del suo sviluppo (in varie forme, sia verbale sia attraverso metodologie e supporti diversi) siano continuamente al centro dell'attenzione di tutti, nella

consapevolezza delle caratteristiche dell'autismo. Si riesce quindi costantemente a mitigare l'"isolamento".

Per quel che riguarda la comunicazione delle persone autistiche tra di loro, dobbiamo decisamente sfatare il pregiudizio tradizionale che essi siano delle "monadi" irrelate: si sviluppano viceversa tra di loro straordinari movimenti di riconoscimento reciproco, simpatia, identificazioni, amicizie. Una rete di "comunicazioni certo atipiche", certo inceppate nella loro espressione e procedenti per vie spesso sublimali, ma non per questo meno intense e a tratti emozionanti.

La scommessa, dunque, a Cascina Rossago era di riuscire, con le forze che avevamo, a costruire un contesto operativo corrispondente ai principi ispiratori di fondo. Innanzitutto quello, come si è detto, di un intervento ecologico: connessione costante tra la cura delle abilità (dimensione tecnica e psicoeducativa dell'intervento), progetto esistenziale complessivo, cura del contesto di vita e del sistema di relazioni. Un altro principio fondamentale era la strutturazione costante delle attività e degli interventi, che sono organizzati su tutto l'arco della vita della comunità: la cura quotidiana di sé, il lavoro, le attività ludiche, cognitive o espressive. Tutti i programmi dovevano essere commisurati sulle abilità e sulle caratteristiche dei singoli ospiti, che non sono solo il loro profilo di abilità/disabilità, ma richiedono una comprensione anche personologica.

I vuoti di organizzazione e strutturazione dei contesti sono deleteri nell'autismo. Altrettanto deleterie sono la confusione e la contraddittorietà. Strutturazione del contesto non vuol dire solo programmi ed orari, suddivisioni in gruppi, procedure di monitoraggio di attività, verifiche etc. Non significa irregimentare e costringere gli ospiti in attività non desiderate e non volute, imposte addestrativamente. Anzi. Certo la dimensione di training di abilità è fortemente presente e valorizzata e si estende a tutto l'arco delle attività quotidiane, ed è condotta utilizzando l'intero patrimonio di tecniche psicoeducative e di strumenti di lavoro e di assessment a disposizione. Ma non c'è nessun apprendimento ottenuto in via "psicoeducativa" che possa generalizzarsi e diventare una competenza vera di vita se è condotto al di fuori di quell'integrazione ecologica di cui più sopra si diceva. Deve finire con l'intersecare in qualche modo e a qualche livello, magari flebilmente ed incertamente, una sorta di corrente motivazionale, che abbia a che fare con una certa "competenza del Sé", con l'esperienza di poter essere "soggetto agente" in

un mondo interpersonale e di provarne anche piacere.

Questa dimensione così deficitaria nell'autismo deve essere a sua volta continuamente sostenuta e facilitata, nel lavoro abilitativo, contemporaneamente all'apprendimento delle abilità. Apprendere abilità in modi puramente addestrativi e seriali ha scarsa incidenza sia sulla generalizzazione delle abilità, sia sulla qualità di vita complessiva.

Non c'è alcun vero lavoro sull'esperienza del Sé, sul potenziamento della soggettività o sulle capacità sociali che, soprattutto in ragazzi così gravi come quelli che sono ospiti a Cascina Rossago (spesso privi di linguaggio), che non transitano attraverso il lavoro quotidiano con loro, per facilitarne le "competenze", su tutto l'arco della loro esperienza, dai compiti elementari di cura personale a quelli richiesti dalle diverse attività nel contesto di relazioni comunitarie in cui sono inseriti.

I due aspetti della strutturazione del contenitore istituzionale, organizzazione degli interventi e pensiero continuamente alimentato, sono indispensabili l'un l'altro. Entrambi, oltre alla cura costante dell'atmosfera affettiva della comunità, consentono quell'esperienza di piacere così trascurata in genere da tutti i discorsi sulla disabilità, che è invece indispensabile non solo per la qualità di vita (delle persone autistiche, ma di tutti noi), ma anche di qualsiasi processo di apprendimento e di abilitazione. Per questo uno dei successi maggiori nell'esperienza di Cascina Rossago, è che, malgrado crisi o momenti difficili, generalmente si respira un'atmosfera complessiva di allegria che stupisce molto i visitatori.

L'organizzazione delle giornate situa le attività di lavoro al mattino: stalla, orto, laboratori di falegnameria, ceramica, telaio, etc. I residenti di Cascina Rossago hanno (in vari modi) risposto ad un questionario sulla percezione del lavoro. La maggior parte ha definito lavoro i compiti pesanti: in primo luogo la stalla, poi il taglio della legna (in ogni casa ci sono i camini) e il trasporto di acqua e merci. Sono faticosi, ma da "grandi". Il pomeriggio è dedicato ad attività più libere: laboratorio di musica, attività cognitive, trekking, cineforum etc. Ci sono poi alcune uscite, che costituiscono momenti di sport e svago (ad esempio la piscina ed il basket- squadra che fa parte dell'Annabella Special Team) o la partecipazione ad attività agricole locali (vendemmia, raccolta di frutta) o di manifestazioni, feste esposizioni ed altre occasioni comunitarie.

Se dovessimo riassumere le caratteristiche delle attività di Cascina Rossago diremmo così: qui

non c'è "ergoterapia", ma lavoro vero (commisurato alle capacità) e con un senso immediatamente riconoscibile; non c'è "ludoterapia", ma si gioca, si fa sport e ci si diverte; non c'è "pet therapy", si allevano animali, si sta con loro e li si accudisce; non c'è "musicoterapia", c'è un laboratorio dove si insegna a far musica e a relazionarsi all'esperienza musicale. Che poi tutto ciò produca effetti terapeutici o progressi misurabili in varie aree, ci fa piacere ed è importante, ma è un altro discorso.

ESEMPI CONCRETI DI ATTIVITÀ



L'"Orchestra Invisibile"

Attiva dal 2005, l'Orchestra Invisibile è costituita da otto percussionisti affetti da autismo e altrettanti studenti, specializzandi e docenti dell'Università di Pavia, legati dalla passione per la musica e l'interesse per la ricerca scientifica.

L'Orchestra suona regolarmente tutte le settimane, il venerdì pomeriggio, a Cascina Rossago, avendo come unico scopo quello di suonare assieme con piacere. Il termine "Invisibile" si riferisce ad una sua caratteristica peculiare: poiché la presenza di un pubblico, anche conosciuto, turberebbe molti dei suoi componenti, ogni tipo di "esibizione" viene evitato. Per questo l'Orchestra può essere ascoltata, ma rimane "invisibile".

Per comprendere appieno questa esperienza, occorre considerare quanto comunicare con persone affette da autismo possa risultare problematico. Molti autistici non utilizzano, infatti, il linguaggio verbale. Simmetricamente, la nostra capacità di utilizzare il linguaggio non verbale è piuttosto limitata e avviene per lo più inconsapevolmente.

Per nostra fortuna, però, spesso le persone affette da autismo presentano notevole interesse e predisposizione per la musica. La quasi totalità degli scambi all'interno del gruppo avviene così in una dimensione non verbale, suonando assieme.

Il repertorio dell'Orchestra invisibile è quello jazz mainstream. Esso consente, infatti, un solido equilibrio fra la solidità delle strutture (le persone con autismo hanno bisogno di sentire costanza, coerenza, immutabilità - in inglese sameness) delle loro esperienze e il cambiamento, reso possibile dall'improvvisazione e dalla libera circolazione delle idee musicali. È possibile ascoltare un po' della musica suonata visitando il sito www.orchestrainvisibile.org.

L'Orchestra ha intrecciato fruttuose collaborazioni con alcuni musicisti professionisti, che collaborano alla crescita musicale dei suoi componenti e partecipano occasionalmente alle esecuzioni, in modo che anche la struttura stessa del gruppo risponda ai requisiti di costanza e apertura al nuovo.

L'Orchestra Invisibile è anche un laboratorio di ricerca e sperimentazione su alcuni aspetti della musica e dell'autismo. Alcune pubblicazioni scientifiche e comunicazioni a convegni hanno presentato questa esperienza alla comunità scientifica internazionale. Diverse tesi di laurea, in medicina e chirurgia e in scienze dell'educazione sono state realizzate su questa esperienza. Altre sono in corso di realizzazione.



Il laboratorio di ceramica

Il laboratorio di ceramica di Cascina Rossago ha iniziato il suo quarto anno di attività. Abbiamo voluto inizialmente portare un gruppo di ragaz-

zi verso la conoscenza e la pratica di questo lavoro artigianale, che rappresenta, per sua natura, molteplici aspetti: da quello più specificatamente produttivo e commerciale, ad espressioni legate alla fantasia, creatività e sperimentazione.

La materia argilla si presta moltissimo agli usi più svariati, consentendo così ad ogni ragazzo di poter esprimere la propria potenzialità. Il lavoro in laboratorio è stato organizzato sin dall'inizio suddividendo i ragazzi in gruppi di lavoro per affrontare le varie fasi di produzione e questo in funzione delle loro attitudini specifiche. Il ragazzo predisposto alla modellazione crea i manufatti, chi presenta minore manualità, ma è comunque attratto dalla materia argilla può lavorare con stampi in gesso, per la produzione di oggetti in piccola serie.

Dopo aver realizzato i manufatti, il passaggio successivo è quello della decorazione. Per questa fase si è formato un gruppo di decoratori composto da quattro/cinque ragazzi che scelgono colori e smalti e sviluppano in proprio ed in modo autonomo diversi modelli di decoro. Le loro scelte sono quasi sempre rivolte verso l'accostamento di colori molto brillanti e vivaci che conferiscono all'oggetto finito un aspetto inconsueto.

L'acquisto del tornio per modellare ha creato un grande interesse da parte dei ragazzi che sono affascinati dagli aspetti tecnici e funzionali dello strumento: la forza centripeta e centrifuga, la velocità del piatto girevole, la possibilità di creare decori a centri concentrici.

Altra fase del lavoro di produzione consiste nella invetriatura dei manufatti, procedimento ormai svolto dai ragazzi in completa autonomia.

Il caricamento del forno da parte dei ragazzi addetti alla cottura dei manufatti rappresenta la parte finale del lavoro.

Un aspetto importante, per tenere vivo l'interesse nei confronti delle attività del laboratorio sono i momenti espositivi: Cascina Rossago è presente da due anni sia al mercatino di Natale di Salice Terme, sia alla Fiere di Aprile a Rivanazano, con apprezzamento e vivo interesse da parte del pubblico per le ceramiche esposte. I ragazzi hanno partecipato attivamente all'allestimento e all'offerta degli oggetti.

Uno dei progetti più attesi dai ragazzi per il futuro è la costruzione di un "forno preistorico", esperimento già fatto nel passato a livello rudimentale con grande entusiasmo e partecipazione, ma che andrebbe migliorato con la realizzazione di una struttura esterna. Questo consenti-

rebbe ai ragazzi un rapporto più diretto con gli elementi base della ceramica: la terra, l'acqua, il fuoco, la legna come combustibile e il fumo come elemento di trasformazione dei colori.

Il progetto forno preistorico prevede anche l'organizzazione di una mostra di opere ispirate all'arte primitiva.



La stalla

L'attività di stalla è una delle attività giornaliere di Cascina Rossago: infatti tutti i giorni ci si deve prendere cura degli animali, dar loro da mangiare e da bere, assicurarsi che i loro spazi siano puliti e in ordine.

Occuparsi con regolarità degli animali costituisce un lavoro "vero". Rendersi conto dei loro bisogni, farsene carico, creare l'inizio di una relazione di "cura" di cui gli "stallieri" sono soggetti. Gli animali che vivono nella stalla di Cascina Rossago sono Jane, la cavalla, un bel gruppo di bizzarri alpaca tra cui Cicerone, Cola e Cerbiatta e, infine, una nutrita compagnia di capre.

Questa attività è suddivisa in tre momenti principali:

1. Stalla uno (dalle 10 alle 11:30): in questa prima parte i ragazzi danno da mangiare e da bere ad ogni animale e si occupano del rifacimento del box degli alpaca.
2. Stalla due (dalle 12 alle 13.30): questo secondo gruppo si occupa del rifacimento box cavallo e della pulizia sia interna che esterna della stalla.
3. Controllo pomeridiano (17.00): ogni pomeriggio due ragazzi, accompagnati da un operatore, controllano che tutti gli animali abbia-

no da bere e da mangiare a sufficienza e che tutto sia in ordine per affrontare una notte tranquilla.

Per ogni attività (escluso il controllo pomeridiano) sono occupati in media dai tre ai quattro ragazzi affiancati da un educatore o da un OSS (operatore sociosanitario). Ognuno di loro ha un compito specifico in modo tale da non lasciare nulla al caso.

C'è l'addetto allo svuotamento e riempimento abbeveratoi, chi dispensa il fieno, il mangime, la verdura e il pane secco, c'è chi si occupa di fare la scorta di sacchi dei mangimi e chi infine pulisce per terra e i box.

Ogni compito è stato scelto in base alle attitudini dei ragazzi e agli obiettivi educativi che ci si è preposti di raggiungere attraverso il lavoro in stalla.

Un evento extra che incuriosisce molto i ragazzi, e anche gli stessi operatori, è la nascita dei piccoli alpaca. Si osserva incuriositi la "cattura" del piccolo per essere riposto da solo nel box con la madre, l'allattamento e la barriera che gli altri alpaca fanno intorno a lui per proteggerlo. A turno, per ogni nascita, un ragazzo sceglie un nome da conferire al nuovo nato. Ecco alcuni simpatici nomi attribuiti: Bacio, Capello, Valentino e Kattia.

Il basket

L'attività di basket. Il basket è uno sport dove la "palla è la metafora dell'integrazione" dice Marco Calamai, un allenatore di Serie A che ha portato in palestra gruppi di autistici, psicotici e down per giocare a basket con risultati anch'essi sorprendenti.

"Passare la palla ai compagni è un modo per accettare di comunicare con loro". Insomma anche il gioco, come in questo caso il basket, che è una disciplina fatta di passaggi, di occhiate, di co-

municazione che ti costringe a guardare il cielo, può essere utile per far sì che gli ospiti di Cascina Rossago acquisiscano un ruolo giocando.

A partire dal prossimo settembre gli allenamenti settimanali si terranno presso la palestra di Ponte Nizza e l'orientamento è quello di far diventare questo allenamento per i residenti di Cascina Rossago un allenamento per tutti i giovani della Valle Staffora.

CASCINA ROSSAGO STA DIVENTANDO UNA SPECIE DI "CENTRO SOCIALE"...

Cascina Rossago sta diventando una realtà ben nota nell'Oltrepò. Molte persone del posto vi hanno trovato lavoro (la selezione, che è stata attenta, ha operato prevalentemente su criteri personologici, di attitudine al lavoro con questo tipo di disabilità) e molte si sono sentite valorizzate nelle loro capacità umane; le attività agricole forniscono occasioni di scambio di competenze, prodotti, ma anche di reciproca conoscenza: l'accoglienza, il rispetto e la simpatia di cui i residenti di Cascina Rossago sono oggetto, va molto al di là degli interessi concreti, e da luogo misterioso dove stanno gli enigmatici autistici, Cascina Rossago sta diventando un posto fortemente integrato con la comunità locale, dove anche i ragazzi delle scuole scorrazzano liberamente senza timori durante feste ed occasioni di incontro.

Insomma non c'è nessun miracolo, non si guarisce dall'autismo, solo si creano le premesse e contesti adatti affinché queste persone possano continuare il loro percorso di crescita ed esprimere la loro speciale, talvolta sorprendente umanità. Non c'è neppure alcuna "utopia realizzata", semplicemente, a certe condizioni, si può e si dovrebbe fare.



PROGETTO DOPO DI NOI

*Indagine conoscitiva tra le famiglie associate
sui bisogni del “Dopo di Noi”.*

IL FUTURO SI PIANIFICA NEL PRESENTE...

“Vietato trovarsi impreparati”
è il motto con cui Anffas
promuove le politiche a favore delle famiglie
in relazione ai bisogni delle età della vita.
Attraverso la presente indagine,
la Fondazione “Dopo di Noi”
si propone di esplorare
i vissuti, le idee ed i progetti
che le famiglie della nostra rete associativa
esprimono sulla principale preoccupazione
che li accompagna nel corso di tutta la vita.
Chiediamo per questo la collaborazione
a tutti i genitori, fratelli, sorelle e tutori
al fine di individuare le priorità
rispetto le quali poter pianificare
le attività future della Fondazione.

Un grazie,

Il Presidente della Fondazione
Emilio Rota

**Vi preghiamo di voler restituire il questionario compilato alla Fondazione Nazionale
“Dopo di Noi” (Via E. Gianturco, 1 - 00196 Roma - Fax 06 3212383)
o nel caso siate Soci Anffas, alla vostra associazione locale di riferimento**

L'INDAGINE È ARTICOLATA NELLE SEGUENTI QUATTRO SEZIONI:

Sezione A) **DEDICATA ALLE INFORMAZIONI SUL NUCLEO FAMILIARE**

Sezione B) **DEDICATA ALLE INFORMAZIONI RELATIVE ALLA DESCRIZIONE
DEI BISOGNI DELLA PERSONA CON DISABILITÀ
E DELLE RISPOSTE OGGI IN ATTO**

Sezione C) **DEDICATA ALLE TUTELE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ**

Sezione D) **DEDICATA ALLA PIANIFICAZIONE DEL FUTURO DELLA PERSONA
CON DISABILITÀ E DELLA FAMIGLIA**

Sezione A) DEDICATA ALLE INFORMAZIONI SUL NUCLEO FAMILIARE

1. Associazione locale di appartenenza

2. Comune di residenza

3. Composizione del nucleo familiare

	<i>presente</i>	<i>assente</i>	<i>numero</i>	<i>età</i>		
Padre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Persona con disabilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Fratelli / sorelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Altri familiari conviventi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

4. Chi si occupa prioritariamente della cura della persona con disabilità all'interno del nucleo familiare?

Padre	<input type="checkbox"/>	
Madre	<input type="checkbox"/>	
Fratelli / sorelle	<input type="checkbox"/>	
Altri familiari conviventi	<input type="checkbox"/>	
Altri (specificare)	<input type="checkbox"/>	

5. Condizione lavorativa della persona che si occupa in via principale della persona con disabilità

Occupato	<input type="checkbox"/>
Pensionato	<input type="checkbox"/>
Disoccupato	<input type="checkbox"/>
Casalinga	<input type="checkbox"/>
Inabile al lavoro	<input type="checkbox"/>

6. Professioni dei genitori

Padre	In servizio	Pensionato
Operaio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impiegato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dirigente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Professionista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imprenditore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commerciante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Madre	In servizio	Pensionata
Operaia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impiegata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dirigente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Professionista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imprenditore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commerciante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Casalinga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sezione B) DEDICATA ALLE INFORMAZIONI RELATIVE ALLA DESCRIZIONE DEI BISOGNI DELLA PERSONA CON DISABILITÀ E DELLE RISPOSTE OGGI IN ATTO

7. Di quale patologia soffre la persona con disabilità

Specificare la diagnosi clinica
(in mancanza di documentazione fare riferimento al tipo di disabilità riportata per l'invalidità civile)

8. Indicare, a vostro giudizio, il tipo di fragilità complessiva della persona con disabilità

Non autosufficiente	<input type="checkbox"/>
Parzialmente autosufficiente	<input type="checkbox"/>
Non so dire	<input type="checkbox"/>

9. Quali sono oggi i principali bisogni della persona con disabilità?

Cura / assistenza	<input type="checkbox"/>	
Istruzione / formazione	<input type="checkbox"/>	
Inserimento al lavoro	<input type="checkbox"/>	
Risorse economiche	<input type="checkbox"/>	
Integrazione sociale	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

10. La persona con disabilità fruisce di servizi?

Si	<input type="checkbox"/>
No (saltare alla domanda 13)	<input type="checkbox"/>

11. Servizi di cui sta usufruendo la persona con disabilità

		<i>Gestione</i>	<i>Specificare "altro"</i>	<i>N° anni di fruizione del servizio</i>	<i>Giornate medie mensili</i>
Centro diurno	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			
Gruppo appartamento	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			
Comunità alloggio	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			
Servizio residenziale	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			
Istituto	<input type="checkbox"/>	Altro <input type="checkbox"/>			
Assistenza domiciliare	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			
Sollievo temporaneo	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			
Altro servizio (specificare)	<input type="checkbox"/>	ANFFAS <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/>			

12. In generale, come valuta la qualità dei servizi di cui usufruisce la persona con disabilità?

Ottima	<input type="checkbox"/>
Buona	<input type="checkbox"/>
Sufficiente	<input type="checkbox"/>
Insufficiente	<input type="checkbox"/>
Non in grado di valutare	<input type="checkbox"/>

13. Per la cura della persona con disabilità, possono contare su altre risorse?

No, nessuna altra risorsa	<input type="checkbox"/>	
Familiari conviventi	<input type="checkbox"/>	
Familiari non conviventi	<input type="checkbox"/>	
Amici / vicini di casa	<input type="checkbox"/>	
Volontariato	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

Sezione C) DEDICATA ALLE TUTELE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

14. La persona con disabilità è inabilitata o interdetta?

Sì	<input type="checkbox"/>
No (saltare alla domanda 16)	<input type="checkbox"/>

15. Se sì, chi è tutore e protutore?

	Tutore	Protutore	
Giudice tutelare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Padre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fratello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sorella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Parente (specificare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

16. Siete a conoscenza della figura dell'amministratore di sostegno?

Sì	<input type="checkbox"/>
No (saltare alla domanda 19)	<input type="checkbox"/>

17. La persona disabile ha un amministratore di sostegno?

Sì	<input type="checkbox"/>
No (saltare alla domanda 19)	<input type="checkbox"/>

18. Se sì, di chi si tratta?

Genitore	<input type="checkbox"/>	
Fratello /sorella	<input type="checkbox"/>	
Amici / volontari	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

19. La persona con disabilità beneficia di:

Pensione di invalidità	<input type="checkbox"/>	
Indennità di accompagnamento	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

20. Sono state stipulate polizze assicurative a favore della persona con disabilità?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

Sezione D) DEDICATA ALLA PIANIFICAZIONE DEL FUTURO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ E DELLA SUA FAMIGLIA

21. In famiglia si parla del futuro della persona con disabilità?

Si, spesso	<input type="checkbox"/>
Si, qualche volta	<input type="checkbox"/>
No, mai	<input type="checkbox"/>

22. In generale come sarà, a vostro giudizio, il bisogno di assistenza della persona con disabilità per il futuro?

Stabile	<input type="checkbox"/>
Diminuirà	<input type="checkbox"/>
Aumenterà	<input type="checkbox"/>
Non so dire	<input type="checkbox"/>

23. In famiglia, quali sono le soluzioni prospettate?

Non ci sono ancora le idee chiare	<input type="checkbox"/>	
Appartamento attuale	<input type="checkbox"/>	
Comunità alloggio	<input type="checkbox"/>	
Centro residenziale	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

24. In generale, a chi pensate di affidare la gestione del futuro della persona con disabilità?

Non ci sono ancora le idee chiare	<input type="checkbox"/>	
Genitori	<input type="checkbox"/>	
Fratelli / sorelle	<input type="checkbox"/>	
Amici / volontari	<input type="checkbox"/>	
Amministratore di sostegno	<input type="checkbox"/>	
Tutore	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

25. Che cosa pensate in generale del “dopo di noi”

Non saprei esprimere una valutazione	<input type="checkbox"/>	
Non è una priorità per noi oggi	<input type="checkbox"/>	
È importante, ma accanto ad altre necessità	<input type="checkbox"/>	
È una questione prioritaria	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

26. È a conoscenza di qualche esperienza relativa al “dopo di noi”?

	Si	No	
Centro residenziale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comunità alloggio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Casa famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gruppo appartamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gruppi di genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Altre esperienze residenziali (specificare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

27. Entro quanto tempo vorreste si realizzasse un progetto del “dopo di noi” nel vostro territorio?

Non sono chiari i tempi	<input type="checkbox"/>
A breve (entro al massimo 2 anni)	<input type="checkbox"/>
Entro 3-5 anni	<input type="checkbox"/>
Oltre 5 anni	<input type="checkbox"/>

28. Oltre che ad Anffas, a chi vi siete rivolti/vi rivolgereste per ulteriori informazioni sul “dopo di noi”?

Non saprei	<input type="checkbox"/>	
A parenti e amici	<input type="checkbox"/>	
Al comune	<input type="checkbox"/>	
Agli assistenti sociali	<input type="checkbox"/>	
Altro (Specificare)	<input type="checkbox"/>	

29. Quali sono i principali problemi che vi sembrano più rilevanti rispetto al “dopo di noi”?

Superare l'idea di abbandono	<input type="checkbox"/>	
I costi eccessivi	<input type="checkbox"/>	
La non chiarezza della proposta	<input type="checkbox"/>	
La scarsa fiducia nei servizi	<input type="checkbox"/>	
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>	

30. Siete disponibili a investire risorse proprie rispetto a iniziative sul “dopo di noi”?

Non ci ho / abbiamo mai pensato	<input type="checkbox"/>
No, non sono / siamo disponibili	<input type="checkbox"/>
Sì, risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Sì, risorse immobiliari	<input type="checkbox"/>
Sì, volontariato	<input type="checkbox"/>



La rosa blu

Riportiamo di seguito un toccante appello inviato da Gabriella D'Acquisto - Presidente Anffas Onlus Sicilia e Presidente Anffas Onlus Palermo, al Giornale di Sicilia, in merito ad un drammatico avvenimento di cronaca avvenuto di recente in Sicilia

Ancora una volta la prima pagina del vostro quotidiano ci restituisce - al di là delle analisi e dei giudizi che lasciamo alle competenti autorità - un'immagine agghiacciante e insopportabile: un genitore che pone fine alla vita del figlio disabile - in questo caso si tratta di autismo - semplicemente (l'avverbio va letto fra virgolette) per l'impossibilità, maturata in lui, di continuare a sopportare il peso, quotidiano, implacabile, globalizzante, della vita CON questa disabilità, una vita che diventa **essa stessa** al di là del normale, in ogni manifestazione: mangiare, dormire, uscire di casa, restare fra quattro mura, ma sempre in "pervasivo" confronto con la malattia, la solitudine, la paura, l'incognita non solo del domani, ma dell'oggi stesso.

Il genitore, il parente, il familiare sono e si sentono soli, preda, a volte, della fragilità sempre crescente della propria psiche, logorata, come la goccia logora la pietra, dal quotidiano che diventa "per sempre".

Restiamo, da soci dell'Associazione Anffas - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale - ma soprattutto come persone umane e cittadini, tremanti di sdegno e di commozione !!

Non entriamo nei dettagli della "storia" che oggi il Giornale ci ha messo sotto gli occhi, ma conosciamo, per la nostra vita vissuta e per la attività associativa costante, la situazione generale dell'assistenza alle persone con disabilità ed alle loro famiglie: leggi concettualmente ottime di fronte ad un'attuazione fortemente o del tutto carente ! **Palermo non ha oggi un'efficiente rete di servizi di supporto alle famiglie ed alle persone con disabilità!** Se la scuola, con fatica, ancora riserva un posto ai ragazzi fino ai 18 anni, dopo comincia una terra di nessuno costellata di porte chiuse e di no. I cosiddetti "centri diurni" o di socializzazione sono, nella maggior parte dei casi, mere chimere, e passata l'età adolescenziale anche le terapie nei centri convenzionati (logopedia, psicomotricità etc) vengono dichiarate non più idonee, rispetto all'età, con conseguente uscita del soggetto dal circuito dell'assistenza concreta. Manca ancora la "presa in carico" della persona con disabilità prevista dall'art. 14 della L. 328/2000 a carico del Comune che dovrebbe garantire una "rete" complessiva di interventi, flessibile e adeguata alle diverse fasi della vita ed al mutare delle esigenze, includendo l'attività del "parent training" a sostegno anche dei familiari e i servizi

di "respiro" per il loro recupero psico fisico.

Bene lo sanno le associazioni che, come la nostra, ma a Palermo ce ne sono molte, sottolineano ogni giorno, con iniziative, ma soprattutto con tentativi di "supplenza" rispetto ai servizi mancanti, la necessità drammatica di un intervento forte, incisivo, ma soprattutto non episodico e non frazionato, come non sono frazionabili la persona e la sua condizione di cittadino. Ci corre obbligo ribadire una semplice verità - ed è drammatico doverlo fare in tali circostanze: i servizi, i centri, le terapie adeguati e tempestivamente erogati alla persona con disabilità ed alla sua famiglia sono interventi **salva-vita** che dovrebbero, a nostro giudizio, avere priorità nell'azione di tutti i soggetti preposti: Enti locali, ASL, Regione, Stato e nella destinazione concreta delle risorse da destinare.

In mancanza rischia di restare aperta, e noi la rifiutiamo con tutte le nostre forze, la cruda logica della "soppressione", quale viene insidiosamente proposta laddove si parla, ad esempio per le patologie genetiche diagnosticabili in epoca prenatale, di una "prevenzione" che corrisponde quasi sempre all'aborto terapeutico come unica risposta ad una infausta diagnosi. Lungi da noi entrare in questa delicatissima questione "morale", appartenente alla dolorosa e sofferta capacità di scelta riconosciuta ad ognuno di noi, ma la LIBERTA' della scelta, ed una eventuale scelta per la Vita (con la V maiuscola) - che non significa sopravvivenza - **passa attraverso la condivisione da parte di tutti del dolore e della differenza, dimostrata dall'elezione di quelle scelte e di quelle priorità che garantiscano in concreto, e non in modo ipocritamente teorico, il sostegno e l'inclusione sociale delle persone con disabilità !**

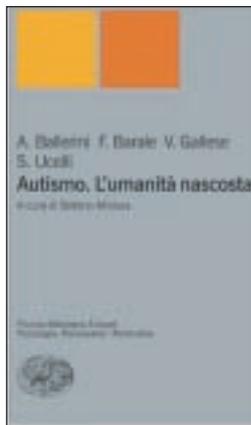
Ma il suo giornale ci riserva, nella stessa pagina, un'altra notizia che, beffardamente quasi, irride la disgrazia avvenuta: si scopre - e si ringraziano le forze dell'ordine - un giro di falsi invalidi che, pare, abbiano attinto serenamente a queste stesse risorse, sempre più scarse e per ottenere le quali anche le persone con grave disabilità, anche quelle con patologie genetiche, ancora oggi devono ripetutamente sottoporsi a numerosi e defatiganti controlli e "revisioni" nel corso della loro vita.

Non ci resta che comprimere, non sappiamo ancora per quanto, un ulteriore urto di vomito.

testimonianze

L'angolo delle novità

A cura di Angelo Cerracchio – Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus



Piccola Biblioteca Einaudi
pp. LII-302 19,5 - 2006

A. Ballerini, F. Barale, S. Ucelli, V. Gallesse

Autismo. L'umanità nascosta, a cura di Stefano Mistura

Note di Copertina

L'autismo rappresenta ancora oggi un enigma per la scienza. Diverse discipline sono interessate alla questione e i vari specialisti sono spesso tentati di intraprendere vere e proprie guerre di religione a favore di questa o quella teoria. Occorrerebbero invece molta più tolleranza e desiderio di collaborazione, soprattutto per non suscitare false speranze tra i familiari dei soggetti malati. Stretta com'è tra la gravità dell'affezione e la potenza dello stigma che la concerne, quella dell'autismo è una realtà veramente troppo delicata, per non fare di tutto

al fine di attenuare la virulenza dei tanti pregiudizi che la riguardano.

Lo scopo di questo nuovo libro sull'autismo è proprio quello di esercitare una forte critica contro i pregiudizi che impediscono uno sguardo sereno su questa drammatica condizione umana. Ripercorrendo la storia ormai centenaria del concetto di autismo, e usufruendo con prudenza delle recenti conoscenze derivate dall'applicazione delle neuroscienze e della psicologia scientifica, il volume offre un'attenta valutazione dei contributi psichiatrici, psicoanalitici e psicoterapeutici, sottolineando la fragilità assoluta della teoria psicogenetica, che tuttavia ha colpevolizzato ingiustamente i genitori di soggetti autistici. Per questo motivo, ampio spazio è dedicato al negletto problema dell'assistenza alle persone autistiche in età giovane adulta.

Il libro, mirabilmente introdotto da Stefano Mistura, raccoglie tre saggi:

- L'autismo tra nosografia della schizofrenia e condizione umana di Arnaldo Ballerini.
- La debolezza piena. Il disturbo autistico dall'infanzia all'età adulta di Francesco Barale e Stefania Ucelli.
- La molteplicità condivisa. Dai neuroni mirror all'intersoggettività di Vittorio Gallesse.

Gli autori riescono a comunicare e a trasmettere, in maniera colta ma accessibile, un sapere frutto della conoscenza e dell'esperienza. Il secondo saggio va letto attentamente da quanti, a vario titolo, accompagnano quotidianamente la vita delle persone autistiche e il terzo da quanti con costanza continuano a cercare la strada giusta per riuscire a trovare l'umanità nascosta.

Si raccomanda vivamente la lettura: è un libro da conservare in biblioteca e da consigliare.

GLI AUTORI

Stefano Mistura, medico psichiatra, dirige il Dipartimento di Salute mentale di Piacenza. È autore di numerose e qualificate pubblicazioni su riviste internazionali e italiane.

Arnaldo Ballerini ha diretto una delle prime esperienze italiane di psichiatria di comunità ed è uno dei maggiori studiosi italiani di psicopatologia fenomenologica. È autore di numerose pubblicazioni e presidente della Società Italiana per la Psicopatologia.

Francesco Barale è medico e psichiatra, Professore Ordinario di psichiatria presso l'Università di Pavia; è direttore del Servizio di Psichiatria del IRCCS Policlinico S. Matteo di Pavia; è Presidente del Corso di Laurea in Tecniche della Riabilitazione Psichiatrica e Psicosociale dell'Università di Pavia. È autore di più di 170 pubblicazioni scientifiche ed è Presidente della Fondazione "Genitori per l'Autismo".

Stefania Ucelli è Direttore Cascina Rossago - Responsabile scientifico Fondazione Genitori per l'Autismo - Ricercatore e docente presso la Clinica Psichiatrica dell'Università di Pavia

Vittorio Gallesse è professore di Fisiologia umana presso l'Università di Parma. Le sue ricerche vertono sulla relazione tra percezione dell'azione e conoscenza e ha collaborato all'identificazione dei "neuroni specchio". Ha pubblicato numerosi lavori su prestigiose riviste scientifiche internazionali.

recensioni



Edizioni Svizzere per
la Gioventù, 2002 - FR. 5

Gionata Bernasconi

Il Re del Mercato. Uno sguardo positivo sulla disabilità

Note di Copertina

Questa storia parla di un bambino nato nella fattoria dei Signori Piantafico. La sua nascita è seguita in modo curioso dalle galline di un Pollaio che, per prime, ne individuano alcune caratteristiche un po' bizzarre. Le galline cominciano a porsi delle domande fino ad istituire la prima Università del Pollaio. Gli interrogativi delle galline sono i nostri interrogativi di fronte ad un *handicap* che è sulla bocca di tutti ma conosciuto da

pochi. L'autismo.

L'opuscolo è completato da schede pensate per rispondere alle domande che la curiosità dei bambini certo non risparmierà a genitori e docenti.

L'autore svolge l'attività di consulente presso la Fondazione ARES (Autismo Ricerca e Sviluppo) di Giubiasco ed è autore e illustratore di libri per bambini, anche "Il Re del Mercato" è stato pensato e scritto per loro. Giovanni, il protagonista, è un bambino "divergente da tutti gli altri" poiché fa esattamente quello che gli chiedono. Il comportamento di Giovanni turba e impaurisce le galline finché non comprendono che sicuramente è più comodo ma certamente non vero che "tutti sono uguali e che tutti pensano alla stessa maniera". Il rimando a De Gregori, casuale o voluto che sia, fa venire in mente che *la storia siamo noi, siamo noi che scriviamo le lettere, siamo noi che abbiamo tutto da vincere, tutto da perdere. E poi la gente, (perché è la gente che fa la storia) quando si tratta di scegliere e di andare, te la ritrovi tutta con gli occhi aperti, che sanno benissimo cosa fare.* Siamo noi, quindi, che dobbiamo imparare a comunicare con la diversità e non pretendere che sia, sempre e solo, la diversità a imparare le nostre regole. Il libricino, edito nel 2002, si raccomanda anche come un valido strumento didattico per presentare agli alunni delle scuole elementari, in maniera efficace, la condizione autistica, e introdurre il tema della disabilità.

Può essere richiesto alla Fondazione ARES, Autismo Ricerca E Sviluppo,

Via Zorzi 2° CH - 6512 Giubiasco - Tel: 0041/91. 850.15.80 - Fax: 0041/91.850.15.82 - e-mail: info@fondazioneares.com



Il S.A.I.? Anffas Nazionale

(Servizio Accoglienza Informazione) **Risponde**

La rosa blu

A cura dell'Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

Risposte a cura dell'Avv. Gianfranco de Robertis - consulente legale S.A.I.? Anffas Nazionale

QUESITO

Ho saputo che recentemente si è provveduto a ridefinire il sistema di calcolo degli assegni familiari che, in qualche caso, penalizzava le famiglie al cui interno ci fosse una persona con disabilità. Potreste darmi maggiori chiarimenti?

RISPOSTA

La Finanziaria per l'anno 2007, nell'aggiornare le Tabelle cui far riferimento per il calcolo degli assegni familiari, aveva determinato l'insorgere di una grave ingiustizia per le famiglie che avessero avuto, al loro interno, una persona con disabilità.

Infatti, con l'entrata in vigore della Finanziaria, si era verificata una situazione anomala, in virtù della quale, per certe fasce di reddito, a parità di condizioni familiari (entrambi o uno solo dei genitori viventi, un figlio minore, stesso numero dei componenti), le famiglie che, al loro interno, non avessero avuto alcuna persona "inabile", avrebbero percepito di più.

Ciò in quanto non si era ben coordinato l'elevato innalzamento degli assegni familiari in favore delle famiglie senza persone con disabilità, rientranti nelle Tabelle 11-12 (disposto con l'art.1 c.11 lett.b) Finanziaria 2007), con la quasi impercet-

tibile rivalutazione del 15% dei vecchi importi delle Tabelle n. 14 -15 per le famiglie che, a differenza delle prime, avessero tra i loro componenti una persona "inabile" (così come determinata dall'art.1 c.11 lett.c) Finanziaria 2007).

Infatti, in molti casi la rivalutazione del 15% degli assegni spettanti alle famiglie in cui fosse presente almeno un componente "inabile" non arrivava neppure ad eguagliare il maggior importo degli assegni spettanti alle famiglie che, a parità di tutte le altre condizioni, non avessero alcun componente con disabilità.

Propriamente, si riscontrava tale deffillance nelle seguenti ipotesi:

Nr. di Tabella	Nr. componenti	Fascia di reddito (in euro)
14	3	Da 34.087,62 in poi
14	4	Da 37.040,34 a 39.200,00
14	4	Da 39.991,37 a 57.200,00
14	4	Da 57.706,06 in poi
14	5	Da 42.944,69 a 50.600,00
14	5	Da 51.801,16 a 55.500,00
14	5	Da 60.659,38 in poi
14	6	Da 63.612,70 in poi
14	7	Da 66.565,45 in poi
15	2	Fino a 14.300,00
15	2	Da 30.151,95 in poi
15	3	Fino a 15.200,00
15	3	Da 36.055,15 in poi
15	4	Da 59.673,01 in poi
15	5	Da 62.625,77
15	6	Da 56.722,60 a 57.100,00
15	6	Da 65.576,19 in poi

Il S.A.I.? Risponde

La rosa blu

Già la Presidenza del Consiglio dei Ministri, sollecitata da più parti a porre rimedio a tale irragionevole anomalia, aveva stabilito, con Decreto del proprio Dipartimento per gli Affari Giuridici e Legislativi del 7 marzo 2007, che: *"a decorrere dal 1° gennaio 2007, l'assegno per il nucleo familiare per i nuclei con entrambi i genitori o con un solo genitore e con almeno un figlio minore, che includono soggetti inabili, non può essere inferiore, a parità di reddito e di composizione numerica, a quello corrisposto agli equivalenti nuclei che non includono soggetti inabili"*.

Tale Decreto, ora, ha trovato piena attuazione nella **Circolare INPS n. 88 del 18 maggio 2007**, la quale prevede che, **ogniquale volta gli importi degli assegni previsti nelle Tabelle 14-15 per le famiglie con almeno un componente "inabile" siano (a parità di tutte le altre condizioni), inferiori rispetto a quelli delle Tabelle 11-12, previsti per le famiglie senza componenti "inabili", debbano applicarsi gli stessi importi di queste ultime Tabelle.**

La regola sopra citata, tra l'altro, ha efficacia retroattiva e, quindi, utilizzabile anche nel calcolo degli assegni familiari maturati a partire dal 1 gennaio 2007 (data di inizio dell'anomalia cui si è posto rimedio), anche se già erogati. **In tal ultimo caso, infatti, vi è la possibilità di chiedere, che il proprio datore di lavoro, entro il 16 agosto p.v., operi l'integrazione**

degli assegni già percepiti fino a concorrenza degli importi dovuti alle famiglie senza componenti "inabili".

Anffas, però, ritiene che, ugualmente, il provvedimento correttivo non abbia, in toto, eliminato l'irragionevole trattamento economico riservato alle famiglie aventi al loro interno un componente "inabile" determinato dalla Legge Finanziaria 2007.

Infatti, attraverso tale provvedimento, illegittimamente (seppur solo nei casi evidenziati dallo schema di cui sopra) vengono trattate in misura uguale famiglie che, viceversa, presentino delle condizioni di maggior disagio, in manifesto dispregio di quanto previsto dall'art. 3 comma II della nostra Costituzione.

Invece, secondo il principio di uguaglianza sostanziale, previsto dal suddetto comma, le situazioni eterogenee, come nel caso di specie, dovrebbero essere disciplinate da un trattamento differente, volto a sostenere maggiormente coloro che, in virtù della loro grave situazione di disagio, si trovino a dover superare maggiori ostacoli economici.

Pertanto, sarà compito di Anffas, nei prossimi mesi, monitorare l'evolversi della vicenda affinché si provveda ad una definitiva e congrua ri-determinazione delle Tabelle 14 e 15, così come già preannunciato nelle premesse del Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

QUESITO

È vero che la Corte Costituzionale ha esteso il diritto al congedo biennale retribuito anche al lavoratore che assiste il proprio coniuge con disabilità?

RISPOSTA

La Corte Costituzionale con sentenza **n. 158/2007** ha dichiarato costituzionalmente illegittimo l'art. 42 comma 5 del Dlgs 26 marzo 2001 n. 151, nella parte in cui non prevede che il congedo biennale retribuito possa essere fruito anche dal coniuge convivente di una persona con "handicap in situazione di gravità" ex art. 3 comma 3 Legge n. 104/92.

Pertanto, a seguito di tale importante pronun-

cia, la richiesta per il congedo biennale dal lavoro per assistere una persona con disabilità grave può essere presentata non più solo dai genitori o, in caso di loro scomparsa o impossibilità all'assistenza, dai fratelli o sorelle della persona con disabilità, ma anche, ed addirittura in via prioritaria rispetto agli altri familiari indicati dalla norma, dal coniuge della stessa.

Progetto "ANFFAS In-Forma"

Progetto finanziato Ministero Solidarietà Sociale
- legge 383/2000 - Anno finanziario 2004

La rosa blu

Emanuela Bertini - Coordinatrice Progetto - Direttore Generale Anffas Onlus

Progetto "ANFFAS In-Forma"

Era l'ottobre del 2004 quando Anffas presentava, concentrando il proprio programma associativo per gli anni successivi sulla formazione, il Progetto Anffas In-Forma, poi approvato ed in parte finanziato, dal Ministero del Welfare.

Con tale iniziativa Anffas si proponeva, infatti, di offrire alla propria base associativa strumenti e conoscenze necessari per completare il processo di trasformazione giuridica, culturale e politica che, negli ultimi anni, ha profondamente modificato l'assetto associativo.

Un percorso informativo, formativo e di qualificazione nel campo delle politiche sociali e delle competenze professionali richieste per stare al passo con i mutamenti del sistema istituzionale e del modello di Welfare e per saper gestire al meglio i servizi alla persona.

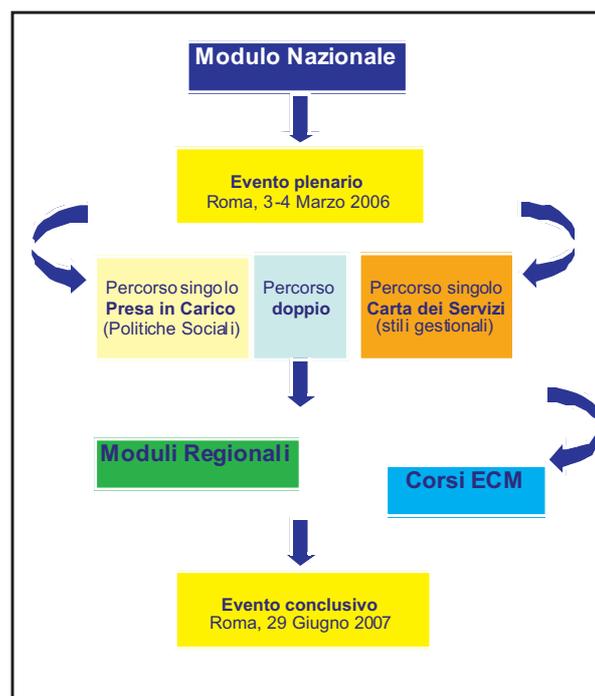
Si puntava, in particolare, sull'individuazione di nuovi leader associativi affiancati da qualificati tecnici fiduciari, come formula indispensabile per far compiere il salto di qualità ad Anffas nel campo delle politiche sociali e della gestione dei servizi.

Il tutto volto alla realizzazione di una rete Anffas Onlus, uniformemente distribuita sul territorio

nazionale, capace di veicolare le informazioni sui temi della presa in carico e favorire l'implementazione della carta dei servizi Anffas attraverso "stili gestionali" coerenti con i livelli di qualità e di efficienza.

Era il marzo del 2006 quando, a Roma, il Progetto veniva concretamente avviato, con il primo evento formativo a livello nazionale.

In tale occasione, i singoli responsabili delle aree formative (Maurizio Cadonna, Michele Imperiali, Marco Faini ed Angelo Cerracchio) presentavano l'intero programma di formazione.



La rosa blu

Nello stesso anno e fino ai primi mesi del 2007 si sono, quindi, realizzati i vari percorsi individuati.

Ovvero:

Il Percorso sulle politiche sociali, c.d. "presa in carico" : di cui l'art. 14 della L. 328/2000 ha rappresentato il punto di partenza e di arrivo, in quanto tale articolo costituisce l'elemento legislativo (e ormai anche simbolico) a cui puntare per ottenere quella condizione di "presa in carico globale e continuativa" che è alla base della proposta di legge Anffas/Fish sulla presa in carico.

In concreto, si è lavorato al fine di impadronirsi delle conoscenze necessarie per capire cosa effettivamente e precisamente Anffas e il movimento delle persone con disabilità intenda per processo di presa in carico globale e continuativa, sviluppando il concetto in relazione alle diverse esigenze, correlate alle fasi della vita della persona con disabilità e della sua famiglia.

Si è parlato dei valori della persona attraverso l'affermazione dei diritti umani, si sono analizzati i principi universali, studiato le principali normative europee e nazionali relativi all'età evolutiva, all'età adulta e alla senescenza.

Si è discusso della famiglia cercando di rappresentare la disabilità nell'ambito del contesto sociale allargato.

Si sono fatti approfondimenti nei lavori di gruppo e prodotti molti contributi che rappresentano sicuramente il valore aggiunto di tutto il progetto.

Si sono verificati gli apprendimenti attraverso la somministrazione sistematica di questionari tematici.

Ugualmente nel **Percorso sugli Stili gestionali, c.d. "Carta dei Servizi"**: dove prendendo consapevolezza che non è più possibile cedere allo spontaneismo o al buonismo nella gestione dei servizi alla persona, si sono approfondite le tematiche del management, cioè della gestione, sviluppando la conoscenza di alcuni meccanismi di tipo economico.

Tra i temi trattati ed approfonditi, anche nei lavori di gruppo, da segnalare:

- la distinzione tra profit e non profit,
- l'organizzazione, come fattore essenziale per raggiungere gli obiettivi aziendali
- la gestione delle risorse umane
- la raccolta fondi
- il bilancio sociale

Anche in tale percorso si sono verificati gli apprendimenti, attraverso la somministrazione sistematica di questionari tematici.

Allo stesso modo si è operato per i **corsi di Livello Regionale**: configurati sotto forma di caratterizzazione delle conoscenze acquisite dai percorsi nazionali in relazione alle politiche e ai sistemi dei servizi presenti nei vari territori del nostro Paese, dove i leader associativi e tecnici formati dal livello nazionale sono dovuti diventare gioco-forza i protagonisti dei vari percorsi formativi regionali e locali.

In ultimo, ma non per importanza i **Corsi E.C.M.**: ovvero corsi di specializzazione a livello Nazionale pensati per fornire, ai tecnici che operano a vario titolo nei servizi, gli elementi conoscitivi nel campo clinico ed educativo coerenti con l'impostazione di salute e disabilità definita dall'OMS. Su tutto l'approccio alla persona con disabilità secondo il modello biopsicosociale e non la sanitarizzazione evocata dal modello medico.

Ciò ha significato, in termini di dati numerici e di partecipazione complessiva:

Partecipazione complessiva attesa (da progetto)	400
Partecipazione complessiva	Oltre 1000
Partecipazione media livello Nazionale	80
Partecipazione media livello Regionale	54
Partecipazione complessiva ECM	134

n. 14 Eventi di Livello Nazionale:

- 1 presentazione (3 e 4 marzo '06)
- 6 del percorso doppio
- 3 del percorso "carta servizi"
- 3 del percorso "presa in carico"
- 1 finale (29 giugno '07)

n. 18 Eventi di Livello Regionale:

- Catania - modulo presa in carico - 17/06/06
- Bologna - modulo carta dei servizi - 10/07/06
- Milano - modulo carta dei servizi - 27/09/06
- Genova - modulo carta dei servizi - 13/10/06
- Genova - modulo presa in carico - 24/10/06
- Genova - modulo presa in carico - 7/11/06
- Milano - modulo presa in carico - 8/11/06
- Genova - modulo carta dei servizi - 21/11/06
- Milano - modulo presa in carico - 17/11/06
- Padova - evento di presentazione - 20/01/07
- Giovinazzo - modulo carta dei servizi - 27/01/07
- Giovinazzo - modulo presa in carico - 10/02/07
- Padova - modulo presa in carico - 17/02/07
- Milano - modulo presa in carico - 21/02/07
- Caltanissetta - modulo presa in carico - 03/03/07
- Milano - modulo presa in carico - 21/03/07
- Padova - modulo presa in carico - 24/03/07
- Padova - modulo presa in carico - 14/04/07

n. 4 Edizioni dei Corsi ECM:

- a Ragusa (13, 14 e 20, 21 ottobre '06)
- a Genova (27, 28 ottobre e 3, 4 novembre '06)
- a Cagliari (17, 18, 19 e 20 novembre '06)
- a Pordenone (23, 24, 25 e 26 novembre '06)

Il **29 giugno 2007**, quindi, si è tenuto l'**Evento conclusivo**, in cui, quanto qui rappresentato è stato proposto ai presenti. Rivolgendo a noi stessi ed ai partecipanti una duplice domanda: *"che senso ha avuto questo percorso? E adesso?"*

Anche in questa occasione tanti gli spunti, le idee e le osservazioni importanti:

- la consapevolezza che in Anffas c'è un forte desiderio di confrontarsi e crescere;
- la voglia dei genitori e tecnici di mettersi in gioco;
- la necessità di approfondire le tematiche affrontate;
- la volontà di creare sistema;
- ... e molti altri ancora

In altre parole, Anffas In-Forma ha permesso di incontrarci, di confrontarci, e di condividere.

Una grande opportunità per tutti, inizio di una forte collaborazione al fine di rendere omogeneo e praticato sull'intero territorio nazionale ed a tutti i livelli il nuovo "pensiero Anffas".

Nessun bilancio, quindi, ma piuttosto un impegno preso per il futuro.

***I doverosi ringraziamenti:
al Ministero,
Ad Anffas Onlus,
Ai Coordinatori,
Ai Docenti e Relatori,
Allo Staff della Sede Nazionale,
Allo Staff di Rivarolo e di tutte le
strutture che si sono fatte carico dei
singoli eventi
ma soprattutto....
GRAZIE A TUTTI VOI
e ARRIVEDERCI ...!***

Un altro progetto Anffas Onlus

“Introduzione nel Sistema Italiano del 10° Sistema Di Diagnosi, Classificazione e Programmazione dei Sostegni alle Persone con Disabilità Intellettive dell’American Association On Mental Retardation (AAMR)”

Marco Faini - Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus - Responsabile Politiche Sociali

Un altro progetto Anffas Onlus

Dopo il progetto “ANFFAS IN-FORMA”, conclusosi nel giugno scorso, Anffas ha proseguito a partecipare ai bandi della Legge 383/2000 (legge sulle Associazioni di promozione sociale). Anche in questo caso (parliamo del bando riferito all'anno 2005) il Ministero della Solidarietà Sociale ha riconosciuto la validità dei nostri progetti, attribuendoci un buon punteggio e consentendoci quindi di accedere al finanziamento parziale del progetto.

Di che si tratta? Quali obiettivi ci si è dati? A chi è rivolto? E soprattutto, tenuto conto che il progetto si è formalmente avviato nel novembre 2006, ma concretamente si è partiti con le attività concrete solo nell'aprile 2007, come sta andando? Andiamo con ordine.

Il progetto

La domanda di fondo a cui il progetto intende trovare risposta è la seguente: *“in che modo, dopo avere condotto la valutazione sulla persona (valutazione clinica, sociale, pedagogica, ecc.) si può procedere per definire i sostegni necessari affinché la persona sia messa nella condizione di incrementare la propria qualità di vita?”*

Oppure, in altri termini: *“esiste un modo per definire con la maggiore precisione possibile quale tipo di sostegno assegnare alla persona con disabilità? E per quanto tempo si deve somministrare quel sostegno? E fino a che livello di intensità, con quale frequenza dobbiamo prevedere che il sostegno sia assegnato?”*

Domande cruciali, concrete, importanti e fondamentali non solo, ovviamente, per la persona che necessita di sostegni, ma importanti e fondamentali anche per chi quei sostegni li deve programmare, disporre, finanziare. Anco-

ra una volta quindi si parla di politiche sociali, di politiche di aiuto e sostegno a quei cittadini ed a quelle cittadine che vivono in una condizione di fragilità, e che hanno quindi diritto ad essere protagonisti di una strategia di attenzione che li tuteli.

Bene. Sulla base di queste domande, e sulla base delle esperienze tecniche svolte da alcuni professionisti appartenenti alla rete Anffas ed a luoghi di studio e di ricerca (il Dr. Luigi Croce ed il Dr. Roberto Cavagnola di Anffas Onlus Brescia, il Dr. Mauro Leoni dell'Università di Parma e dell'Istituto Ospedaliero “Sospiro” di Cremona, il Prof. Lucio Cottini dell'Università di Udine, la Dott. ssa Matilde Leonardi dell'Istituto “Besta” di Milano e tanti altri), si è cominciato ad esaminare il sistema di valutazione e definizione dei sostegni elaborato dall'Associazione Americana sul Ritardo Mentale (AAMR) e, in particolare, lo strumento individuato da questa Associazione per la definizione dei sostegni. E si chiama proprio così questo “complicato” strumento: Scala dell'Intensità dei Sostegni (SIS).

Un sistema, quello americano, giunto alla decima edizione (anzi, siamo ormai alla vigilia della pubblicazione dell'undicesima versione) e che è stato validato (cioè sperimentato) da anni in molti Stati americani. Anche lo strumento applicativo, la scala SIS, è stata negli anni scorsi validata in molti Stati americani, oltre che in Belgio e in Olanda, per quanto riguarda l'Unione Europea.

E perché non provare anche da noi? Perché non provare a somministrare la SIS ad un certo numero di persone con disabilità, sfruttando la rete dei servizi Anffas (e anche di altri enti interessati) e gli operatori di quei servizi, e capire

La rosa blu

in che modo quello strumento possa essere adattato alla realtà italiana?

Questo, in sintesi, il progetto. Due quindi gli obiettivi principali:

- **somministrare la scala SIS ad un campione statistico significativo (almeno 1600/1800 persone con disabilità) ai fini della validazione (il termine tecnico dal punto di vista statistico è standardizzazione);**

e, soprattutto

- **capire quanto questo strumento può influire riguardo all'efficacia delle Politiche.**

Obiettivi concreti, importanti, a cui se ne aggiungono altri, secondari, non certo per minore importanza, ma solo per una sorta di incompatibilità con le finalità dei bandi della Legge 383/2000:

- **potremo valutare se la rete associativa si dimostra interessata a progetti di ricerca;**
- **potremo valutare se, pur nella complessità del compito, Anffas sia in grado di fornire un preciso, concreto e notevole contributo alla ricerca e al miglioramento delle azioni rivolte alle persone con disabilità;**
- **potremo intercettare e conoscere operatori, tecnici, responsabili di servizi e direttori generali che operano nella rete associativa e con i quali sarà possibile, per progetti e iniziative future, collaborare di nuovo insieme.**

Insomma: tutto da guadagnare, e niente da perdere.

Come funziona il progetto?

Semplice a dirsi, molto più complicato a farsi. In poche parole questo è il funzionamento previsto:

- formazione iniziale a tutti gli operatori coinvolti nel progetto sul X sistema AAMR (incontro svoltosi a Roma lo scorso 27 aprile alla presenza di oltre un centinaio di operatori);
- formazione specifica sulle SIS presso tre strutture locali Anffas del Nord, del Centro e del Sud (Brescia, Roma, Salerno - incontri già eseguiti nel mese di giugno e luglio);
- consegna a ciascun ente coinvolto nel progetto di materiali utili alla somministrazione delle SIS (il X sistema americano, il manuale operativo, il protocollo SIS);
- definizione del campione statistico da raggiungere attraverso la disponibilità e gli impegni di ciascun ente relativamente alla somministrazione delle SIS (ovvero: per rendere la ricerca valida dal punto di vista statistico e scientifico occorre che il campione sia rappresentativo sia in termini quantitativi - n° di persone con disabilità a cui

somministrare il questionario - che qualitativi - fasce di età, condizione di maggiore o minore gravità, appartenenza geografica - al momento in cui si scrive tale dato è stato raggiunto, e ciò significa che il progetto ha raggiunto il primo importante e fondamentale risultato, perché in assenza di tale dato si sarebbe dovuto ampliare il numero di enti da coinvolgere nella ricerca, uscendo quindi dai tempi massimi consentiti dal Ministero);

- somministrazione della scheda/questionario a ciascuna persona con disabilità entro un preciso termine temporale (luglio 2007);
- trasmissione dei dati, raccolti su foglio elettronico, al gruppo di lavoro dell'Università di Udine (Prof.L.Cottini);
- esame dei dati, redazione del rapporto finale, e quindi incontri con tutti coloro che hanno partecipato al progetto per discutere i risultati della ricerca;

Sulla conclusione del progetto (prevista per la fine del 2007) vale la pena spendere due parole. Saranno organizzati tre incontri (Nord, Centro e Sud) a cui invitare gli operatori coinvolti nel progetto, oltre agli Assessorati regionali della Sanità e delle Politiche Sociali, ed alcuni dirigenti di ASL e Distretti e ai dirigenti dei Piani di Zona di alcuni territori, per presentare ufficialmente i risultati. A livello nazionale, invece, inviteremo, oltre ai competenti Ministri, i responsabili della programmazione sanitaria e sociale (chi insomma lavora sul piano tecnico per definire i livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni sociali e sanitarie), per farli incontrare con il collega del Belgio, il Paese che ha già introdotto le SIS quale strumento per impostare le politiche e la spesa.

E a questo proposito, occorre dire che il progetto, oltre alle persone già citate, ha una paternità internazionale, con tanto di nomi e cognomi, che è il caso di citare: l'inventore del X sistema americano è il Prof. Robert Schalock dell'Università di Hasting

- USA - mentre il tecnico che più di altri sta lavorando sul piano metodologico e scientifico è il Prof. William Buntinx dell'Università di Maastricht - Olanda.

Il comitato tecnico - scientifico

Dott. Luigi Croce -coordinatore-

Dott. Marco Faini

Prof. Lucio Cottini

Prof. William Buntinx

Prof. Robert Schalock

Dott.ssa Matilde Leonardi

Dott. Guido Fusaro

Dott. Francesco Rovetto

Dott. Roberto Cavagnola

Dott. Mauro Leoni

Dott. Maurizio Pilone



Il tempo delle more... e degli esami

La rosa blu

Lilia Manganaro - Consigliere nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche per l'inclusione scolastica - Responsabile Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'inclusione scolastica
Marina Mancin, Paola Rallo - Comitato scientifico psicopedagogico

Il tempo delle more...
e degli esami

Ogni anno, quando arriva la stagione degli esami, i genitori delle persone con disabilità e gli insegnanti coinvolti nei percorsi di inclusione, sono sollecitati a tenere alta l'attenzione ed a predisporre ad affrontare lunghe e complesse discussioni.

Accade da sempre, da quando è iniziata l'esperienza di inclusione scolastica degli alunni con disabilità: in autunno si discute per reperire risorse e ci si concentra sugli aspetti organizzativi del lavoro; a giugno invece ci si rende conto che il tempo è trascorso, che bisogna tirare le somme e la discussione ritorna sulle finalità e sui contenuti, permettendo a tutti una riflessione collettiva sul senso e sulle mete raggiunte nei percorsi individualizzati.

Gli anni scorsi, la norma sugli esami non aiutava né genitori né insegnanti, rimandava la "patata bollente" alla famiglia e alla scuola; così spesso in questo periodo dell'anno nascevano appelli di diverso genere che richiedevano chiarimenti e invocavano norme certe sulle prassi da adottare. Quest'anno, con la C.M. n° 28 del 15 marzo 2007 su "Esame di stato conclusivo del primo ciclo di istruzione e sulla certificazione delle competenze", insieme a modifiche riguardanti la conduzione degli esami di stato, la composizione delle commissioni e la definizione delle certificazioni dei crediti, modifica, eliminandola, la modalità di ammissione agli esami di licenza media.

Su questo punto, inoltre, con la Nota n° 5695 del 31 maggio 2007 l'amministrazione centrale chiarisce:

"Alunni disabili: l'abrogazione del comma 5 dell'art. 177 del T.U. ha comportato l'ammissione automatica di tutti gli alunni all'esame di stato, fatta salva l'eventualità di mancato conseguimento del limite minimo annuo di presenza alle lezioni, determinando in tal modo particolari situazioni nei confronti degli alunni gravemente disabili per i quali l'intendimento della scuola, d'intesa con le famiglie, sarebbe stato, altrimenti, quello di definire in sede di scrutinio la non ammissione all'esame.

L'ammissione d'ufficio all'esame preclude tale possibilità lasciando aperte diverse possibili opzioni in merito.

Nel caso in cui l'alunno disabile non si presenti all'esame senza giustificare le ragioni di tale assenza, non è necessario procedere alle prove suppletive a cui, come esplicitamente previsto dall'art. 184, comma 2, del T.U. accedono **i candidati assenti per gravi e comprovati motivi.**"

Tuttavia noi pensiamo che proprio in questo caso l'incertezza della norma nel passato, riguardo all'ammissione o meno agli esami, fosse non solo una caratteristica della scuola che, per sua natura, non può prevedere l'esito dei percorsi a priori, ma è anche una risorsa perché rimanda, e ciò facendo rispetta, al percorso di ciascuno.

Accadeva per tutti gli alunni che nel momento della decisione dell'ammissione agli esami nella scuola dell'obbligo, il consiglio di classe valutasse il percorso di ciascuno, tenendo conto dei livelli di partenza e degli obiettivi personali.

L'ammissione non è mai stata scontata per nessuno ed il senso è la riflessione che richiedeva.

La rosa blu

Ci sembra straordinario e quantomeno “bizzarro” l’atteggiamento di chi, affrontando il tema dell’ammissione generalizzata, senta il bisogno di chiarire come si possa eludere tale obbligo per gli alunni con grave disabilità e fornisce direttamente come amministrazione centrale la scappatoia per aggirare una norma da lei stessa emanata in rappresentanza dello stato.

Ciò significa innanzi tutto che, nella testa del legislatore, l’alunno con grave disabilità ovviamente prima non era ammesso agli esami: una tacita regola prevedeva la non ammissione dunque adesso c’è il problema inverso, non tanto di assicurare la pari opportunità anche attraverso l’ammissione, ma al contrario di assicurarsi la possibilità di trattenerlo, indipendentemente dal percorso, dai possibili miglioramenti e obiettivi personali raggiunti.

La nota inoltre crea una separazione tra alunni “normodotati” e alunni con disabilità, (titolo del comma 3) e tra alunni con disabilità medio-lieve e grave, di cui si parla specificamente nel contenuto del comma, legittimando una procedura didattica che utilizza le categorie per giustificare la discriminazione.

Tutti gli anni questo momento di difficoltà rispetto alle circolari sugli esami è stato anche occasione di discussione, confronto, riesame tra famiglie, docenti e istituzioni centrali e periferiche, ha alimentato un dibattito e una prassi che sono diventati cultura e patrimonio didattico e educativo per le scuole e le famiglie. Anche Anffas Onlus, negli anni è più volte intervenuta con documenti su questo ed altri temi, ha partecipato ai lavori dell’INVALSI che si proponevano una valutazione della qualità della scuola tenendo conto dei processi di inclusione, nonché della valutazione degli apprendimenti degli alunni con disabilità nella scuola dell’obbligo.

Ci viene da pensare che tutto questo sia avvenuto all’insaputa del Ministro che nel cambiamento ha trascurato, cancellandolo, il percorso fatto finora per gli alunni con disabilità nel tentativo di garantire un diritto costituzionale allo studio e alle pari opportunità.

Sorge a questo punto la seguente domanda: la conclusione e l’esito scolastico fanno parte del percorso scolastico oppure no? Perché se sì, allora tutti gli alunni, anche con grave disabilità, hanno diritto, oltre che alla ripetenza, anche alla conclusione con l’esame.

In caso contrario ci si chiede: come si conclude il percorso scolastico di un allievo non ammesso agli esami? E ce lo chiediamo, per pari opportunità, per tutti gli alunni, anche non disabili gravi....



Terzo seminario-studio sull'inclusione scolastica per la rete dei referenti scuola

Lilia Manganaro - Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche per l'inclusione scolastica
- Responsabile Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'Inclusione Scolastica
Paola Rallo, Marina Mancin e Ottaviano Lorenzoni - collaboratori Sportello Nazionale Anffas Onlus
per l'Inclusione Scolastica

Inclusione scolastica

Nei giorni 11 e 12 maggio scorsi si è tenuto a Padova, con il patrocinio di: Regione Veneto, Ufficio Scolastico Regione Veneto, ULSS 16, Provincia di Padova e Comune di Padova, il **III Seminario-Studio sull'inclusione scolastica per la rete dei referenti scuola Anffas Onlus** sul tema -*"Partecipare: perché e come - I familiari delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale parlano di inclusione scolastica e sociale"*.

Il Seminario si è posto come terza tappa di un percorso attraverso il quale si è voluto costruire insieme il **profilo del referente scolastico e, attraverso questo, stimolare le famiglie Anffas ad un senso più ampio e più completo della partecipazione.**

La terza tappa, il Seminario del 2007, dunque, non poteva che vedere i referenti scolastici **come i protagonisti di un incontro che ha posto al centro il valore e i significati della partecipazione.**

Sono stati relatori il prof. Sergio Basilisco, dirigente scolastico e formatore di Padova, che, con la relazione "Significato politico e sociale della partecipazione" ha introdotto i lavori del seminario, e il Prof. Carlo Mozzanica, docente all'Università Cattolica di Milano che, con la relazione "Partecipare: perché e come", ha contribuito a dare completezza agli interventi dei referenti scuola.

Nell'ambito delle due giornate si sono tenute tre tavole rotonde in cui i referenti hanno potuto scambiare e condividere esperienze relative ai loro territori di provenienza, attorno a **tre temi:**

- 1° **la disabilità grave**, in cui si è parlato di accoglienza, di inclusione scolastica e di collaborazione tra figure professionali diverse (insegnanti e operatori di assistenza);
- 2° **la valutazione** in cui si è parlato di certificazione medica, di diagnostica pedagogica e di attività extrascolastiche;

- 3° **l'orientamento scolastico e l'inserimento lavorativo** in cui si è parlato dell'atteggiamento delle famiglie nei confronti della scuola e della formazione, del ruolo degli Enti Locali e di un'esperienza di "ritorno" a scuola dopo la scuola di un allievo con grave disabilità, questa volta nel ruolo del "maestro" di arte.

Alle tavole rotonde hanno fatto seguito i lavori di gruppo, dai quali sono emerse le riflessioni e le proposte portate dai partecipanti all'assemblea conclusiva in cui è stato possibile confrontare temi e problemi che trovano diversa soluzione sul territorio nazionale.

Importante il lavoro del Comitato scientifico psicopedagogico, costituito dai dottori Mancin, Rallo e Lorenzoni, per l'organizzazione e la conduzione dell'intero seminario e delle tavole rotonde.

Fondamentale l'appoggio di Anffas Onlus Padova con la sua Presidente Maddalena Borigo ed il personale della segreteria.

Al seminario hanno partecipato, all'inizio dei lavori, il Vicesindaco di Padova, l'Assessore alla P.I. del Comune di Padova, l'Assessore alla Formazione della Provincia di Padova, il Dirigente dell'Ufficio Scolastico Provinciale ed il Direttore generale dell'ULSS16 che, nei loro interventi hanno usato parole in cui i referenti scuola hanno riconosciuto competenza, impegno e sensibilità, nei riguardi di una problematica come quella dell'inclusione scolastica che spesso i genitori vivono in solitudine.

Per l'occasione, all'interno dell'hotel in cui si è svolto l'incontro, era stata allestita una piccola esposizione dei lavori degli ospiti dei centri Anffas di Padova, molto apprezzati dai partecipanti.

Il seminario, della durata di due giorni, è stato un appuntamento importante per condurre una riflessione ampia e con

La rosa blu

tempi finalmente distesi, ma è stata anche un'occasione per conoscersi meglio, per passare piacevolmente una serata conviviale, e insieme condividere un momento culturale molto significativo con una passeggiata una visita nel centro storico di Padova e, in particolare, la visita serale alla Cappella degli Scrovegni.

Il seminario si è concluso con l'approvazione di una mozione sui temi emergenti della scuola che l'Assemblea Nazionale Anffas onlus, tenutasi a Roma nei giorni 26 e 27 maggio scorsi, ha fatto propria. Per la rilevanza dei contenuti toccati dalla mozione si ritiene opportuno riportarla per diffonderne la conoscenza tra i lettori.

MOZIONE ASSEMBLEA NAZIONALE ANFFAS ONLUS

ROMA, 26 E 27 MAGGIO 2007-07

L'Assemblea Nazionale Anffas Onlus, riunita nei giorni 26 e 27 maggio 2007 presso l'Hotel Universo in Roma, presa visione del documento approvato dalla rete dei referenti scuola Anffas Onlus, riunita in seminario a Padova nei giorni 11 e 12 maggio 2007,

constata:

che giungono sempre più numerose segnalazioni di genitori per inadempienze, incuria, approssimazione, che evidenziano un andamento dell'inclusione scolastica sempre più preoccupante:

- PEI non condivisi con la famiglia o addirittura non elaborati;
- difficile o mancata presa in carico dell'alunno con disabilità da parte della scuola (dove urgono corsi di formazione di tutto il personale) e degli Enti preposti (ASL, Enti locali...);
- carenza di personale per la comunicazione e l'autonomia;
- esclusione dalle gite scolastiche;
- assenza spesso di continuità didattica dei docenti di sostegno;
- difficoltà per i trasporti;
- inadeguata accoglienza nelle scuole superiori;
- riduzione delle ore di sostegno.

Quasi che l'inclusione scolastica sia una moda che può essere superata da altri eventi o da altre emergenze. A fronte di tutto questo la politica sembra più preoccupata di assicurarsi una visibilità rispetto all'appartenenza, dimenticando che esistono problemi o temi, come quello della scuola, che dovrebbero essere trasversali a tutti gli schieramenti e considerati livelli minimi dell'intera società civile, tenendo anche conto che trattasi di conquiste realizzate ed elaborate nel corso di decenni con il contributo di tutte le parti sociali.

Infatti, ad un anno dall'insediamento del Governo Prodi, su cui si erano riposte grandi speranze, pur prendendo atto di alcune novità importanti, come l'innalzamento dell'obbligo a 10 anni e l'accesso all'esame di terza media per tutti gli alunni, oltre ai punti sopra evidenziati

si registra:

- la mancata chiarificazione sulle nuove certificazioni (Decreto n. 185/2006) che sta generando delle gravi disuguaglianze sul territorio nazionale e soprattutto sta burocratizzando un momento molto delicato della vita di una famiglia, in contrasto alla risoluzione del Consiglio di Stato nel suo parere sul DPCM espresso in data 31/08/2006 nel quale la nuova procedura viene definita livello essenziale e come tale da realizzare in modo omogeneo in tutto il Paese;
- la criticità derivante dalla circolare n. 19 del febbraio 2007 sull'aumento del numero degli alunni per classe che crea in Anffas forte preoccupazione perché significa che, in presenza di 27/28 alunni, non si permette lo sdoppiamento della classe, alla presenza di un alunno con disabilità, e ciò in contrasto con il DM 141/1999;
- l'utilizzo sempre più frequente dell'insegnante di sostegno per le supplenze a causa delle continue e costanti riduzioni delle risorse economiche alla scuola.

Pertanto l'Assemblea Nazionale Anffas Onlus

chiede:

- che i destinatari della presente mozione, ognuno per la parte di propria competenza, si adoperino per il superamento delle criticità evidenziate;
- la convocazione più frequente dell'Osservatorio Nazionale per l'Integrazione scolastica del M.P.I. per discutere e approfondire le problematiche sull'inclusione scolastica e dare risposte adeguate agli alunni con disabilità ed alle loro famiglie;
- l'informazione dei risultati della ricerca sugli indicatori di qualità dell'integrazione scolastica e sulle prove di apprendimento degli alunni con disabilità, ricerca che ha visto impegnate diverse associazioni tra cui l'Anffas nazionale;
- la convocazione della III Conferenza Nazionale sullo stato di attuazione della legge quadro 104/92; (la II Conferenza risale al 2003);
- la ripresa dei lavori di Programma di Azione del Governo per le politiche dell'handicap per il triennio 2000/2003 a tutt'oggi inapplicata.

La Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di Noi"

La rosa blu

Emilio Rota - Presidente Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di noi"

La Fondazione Nazionale
Anffas "Dopo di Noi"

La rosa blu

Nel corso del precedente mandato la Fondazione ha perseguito obiettivi di riordino e consolidamento dell'assetto amministrativo e gestionale, trasferendo l'operatività dalla Sede di Genova a quella di Roma.

L'assioma "Fondazione Dopo di Noi" - "Comunità La Torre di Rivarolo Canavese", che per tanto tempo ha un po' contraddistinto l'immagine della Fondazione, è stato azzerato attraverso la costituzione di un ente gestore denominato "Fondazione Comunità La Torre" a.m. Anffas".

Questo ente gestore si è preso in carico la struttura, gestisce direttamente tutte le Unità di Offerta e mette a disposizione delle istituzioni locali i rimanenti spazi disponibili per utilità sociali del territorio (2 nuclei di Asilo infantile, alcune sedi di Associazioni operanti nella cooperazione sociale). Possiamo dire oggi, che, con la presa in carico anche della R.A.F. per gli Anziani, il complesso di Rivarolo Canavese è territorialmente riconosciuto come una vera e propria "Cittadella del Sociale".

Grazie anche a questo, il Consiglio di Amministrazione della Fondazione porrà tutta la sua attenzione al perseguimento degli scopi statutari, proponendo, per il veniente triennio, una serie di iniziative mirate al Dopo di Noi.

Attraverso una propositiva articolazione progettuale, non priva di ambizioni, la Fondazione si adopererà nel tentativo di raggiungere quei risultati che le nostre famiglie attendono; vi è desiderio di recupero dello "strumento Fondazione", Fondazione voluta da Anffas per rispondere ade-

guatamente ai bisogni del Dopo di Noi, di quella fase di vita che noi famiglie tutte, chi prima e chi dopo, siamo chiamati ad attraversare.

C'è volontà condivisa di percepire, ascoltare, consigliare, raccogliere istanze, proporre e tentare di realizzare risposte concrete per tutte le nostre famiglie anziane, per meglio affrontare, quanto più serenamente sia possibile, questa ultima fase di un impegno "esistenziale" di genitori "superiori", la cui età biologica difficilmente corrisponde ai comportamenti "giovanili" che "ci" contraddistinguono.

Di seguito, sinteticamente, i punti qualificanti della Vision triennale (2007/2008/2009):

1) Revisione statutaria.

Snellire lo Statuto ed adeguarlo alle modifiche intervenute allo Statuto Anffas.

2) Razionalizzazione degli immobili.

Dinamicizzare il patrimonio immobiliare a vantaggio del "Dopo di Noi".

3) Progettualità per il "Dopo di Noi".

Realizzare un progetto di eccellenza, standard, modulabile per il "Dopo di Noi".

4) Promozione della conoscenza degli scopi.

Intercettare, selezionare, patrocinare e promuovere iniziative atte alla conoscenza del "Dopo di Noi".

5) Censimento sui bisogni del "Dopo di Noi".
Analizzare i bisogni delle famiglie Anffas in ordine ai crescenti problemi del "Dopo di Noi".

6) Impresa Sociale "Un'altra famiglia per il Dopo di Noi".
Aiutare concretamente iniziative per il "Dopo di Noi"; agevolare il risparmio per il "Dopo di Noi".

7) Realizzazione di dotazioni finanziarie.
Realizzare un Piano di Comunicazione & Fund Raising a vantaggio degli scopi del "Dopo di Noi".

Coerentemente con quanto sopra enunciato, la Fondazione intende promuovere un'indagine conoscitiva tra le famiglie associate sui bisogni del "Dopo di Noi".

Troverete all'interno della rivista un Questionario, che vi preghiamo di voler compilare e trasmettere alla Fondazione "Dopo di Noi" (Via E. Gianturco, 1 - 00196 Roma), oppure, nel caso siate soci Anffas, alla vostra associazione locale di riferimento.

In questo modo potremo avere una situazione dei bisogni delle nostre famiglie!!!

L'indagine è articolata in 4 sezioni:

Sezione A) DEDICATA ALLE INFORMAZIONI SUL NUCLEO FAMILIARE

Sezione B) DEDICATA ALLE INFORMAZIONI RELATIVE ALLA DESCRIZIONE DEI BISOGNI DELLA PERSONA CON DISABILITÀ E DELLE RISPOSTE OGGI IN ATTO

Sezione C) DEDICATA ALLE TUTELE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

Sezione D) DEDICATA ALLA PIANIFICAZIONE DEL FUTURO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ E DELLA FAMIGLIA.



IL FUTURO SI PIANIFICA NEL PRESENTE...

"Vietato trovarsi impreparati"

è il motto con cui Anffas promuove le politiche a favore delle famiglie in relazione ai bisogni delle età della vita.

Attraverso la presente indagine, la Fondazione "Dopo di Noi" si propone di esplorare i vissuti, le idee ed i progetti che le famiglie della nostra rete associativa esprimono sulla principale preoccupazione che li accompagna nel corso di tutta la vita.

Chiediamo per questo la collaborazione di tutti i genitori, fratelli, sorelle e tutori, al fine di individuare le priorità rispetto le quali poter pianificare le attività future della Fondazione.



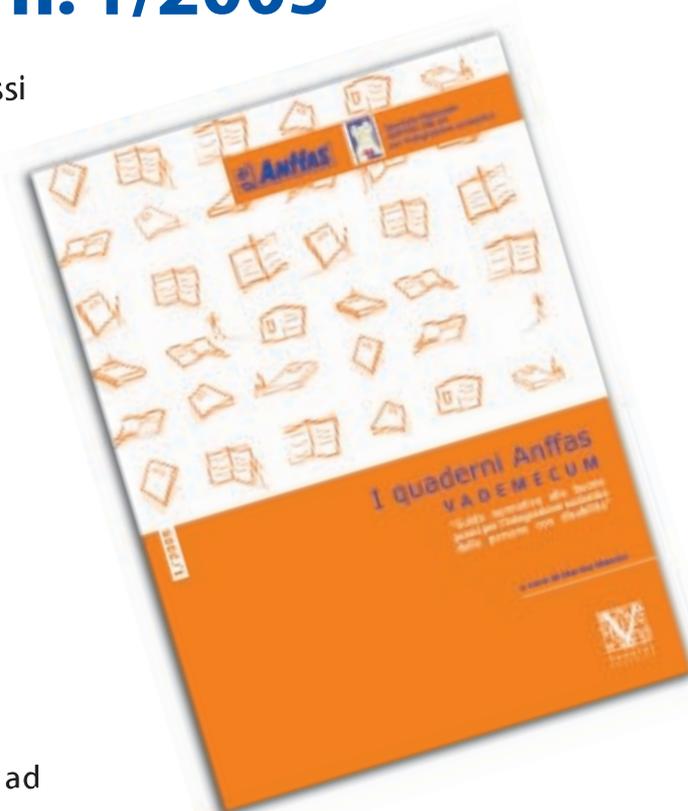
Come ricevere La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la **redazione** (Via E. Gianturco, 1 - 00196 Roma Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail larosablue@anffas.net) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

I quaderni Anffas

VADEMECUM n. 1/2005

Guida normativa alle buone prassi per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità



€ 5,00
Pagine 44
ISBN 88-7436-075-4

Richiedi la tua copia ad