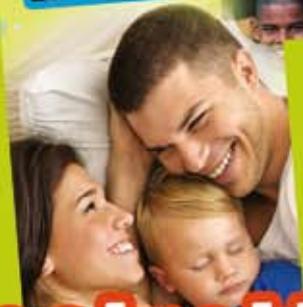




La rosa blu

FAMIGLIE IN TRINCEA?!



**costretti a difenderci
dalle politiche
che violano i nostri diritti**

Anno XVIII N.2 Dicembre - 2010

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 E PREVIO ADEBITO

sommario

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XVII N. 2 - Dicembre 2010

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti
- Emanuela Bertini
- Michele Imperiali
- Lilia Manganaro
- Laura Mazzone
- Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero:
Brunella Castelli, Maurizio Colleoni,
Gabriella D'Abbiere, Gianfranco de
Robertis, Marco Faini, Angelo Fasani,
Massimo Fenzi, Roberto Guzzi, Filomena
Paciello, Nino Prestipino, Marta Rampinini,
Emilio Rota, Valentina Salandini, Silvia
Solari, Giovanni Totta

Grafica e impaginazione
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl
Bagnolo Mella (Bs)
Dicembre 2010



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

Editoriale pag. 3

Roberto Speziale

*Conferenza Nazionale sulla Famiglia:
la partecipazione di Anffas Onlus* pag. 4

Massimo Fenzi

Hanno detto della Conferenza... pag. 7

*Le giovani famiglie hanno cominciato
a bussare alla porta Anffas* pag. 9

Michele Imperiali

I sibling e i sette sogni pag. 12

Nino Prestipino

*La condizione di esclusione sociale della
persona con disabilità e della sua famiglia -
"disabilità e povertà - seconda parte* pag. 14

Marco Faini

*Il dialogo tra famiglie, territorio, servizi
ed enti locali per l'inclusione sociale delle
persone con disabilità: una esplorazione sul
territorio della provincia di Milano* pag. 17

Brunella Castelli, Roberto Guzzi,
Marta Rampinini, Silvia Solari,
Maurizio Colleoni

Un percorso chiamato delfino pag. 21

Valentina Salandini

*Verifiche straordinarie Inps:
istruzioni per l'uso* pag. 25

Gianfranco de Robertis, Filomena Paciello

*"Accorciamo le distanze!"
La Convenzione Onu arriva alle persone
con disabilità ed alle loro famiglie* pag. 27

Emanuela Bertini

Una proposta di legge sul "Dopo di noi" pag. 29

Emilio Rota

*Una, due...millecinquecento volte invisibili.
La percezione della disabilità intellettuale e/o
relazionale in un'indagine del Censis* pag. 30

Roberta Speziale

Un aggiornamento: buon compleanno 328! pag. 31

*Inserto - Osservazioni e proposte Anffas
Onlus al documento "verso un piano
nazionale di politiche per la famiglia -
documento preparatorio per la Conferenza
Nazionale sulla Famiglia - Milano, 8-10
novembre 2010" pag. I-VIII* pag. I-VIII

Editoriale

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus



Sono tempi duri per noi e per i nostri diritti.

A dire il vero, qualcuno potrebbe eccepire a questa mia affermazione ribattendo che sono tempi duri per tutti. Ed in effetti è così.

Il nostro Paese vive un momento di profonda crisi, non soltanto economica, ma anche culturale, sociale e valoriale. Il nostro Stato è alle prese con un cospicuo debito pubblico e l'Unione Europea incombe con le sue minacce di sanzioni. I nostri connazionali sono alle prese con un lavoro che non c'è e che, quando c'è, non è sufficiente a garantire gli standard di vita cui gli ultimi decenni di "parvente benessere" ci hanno abituati. Le famiglie del nostro Paese sono sempre meno numerose, sempre più fragili, ormai quasi definitivamente inghiottite dal vortice di generalizzato disagio che le colpisce con particolare durezza. I nostri studenti affollano le strade, le piazze, i tetti ed i monumenti per protestare contro una riforma che vedono come minaccia al loro futuro. I nostri rappresentanti politici sono impegnati, ai malpensanti verrebbe da dire "tra un festino e l'altro", nella defatigante impresa di decidere le sorti del nostro Governo.

In questo quadro noi, e per noi non intendo soltanto persone con disabilità e loro genitori, familiari, amici, ma generalizzo all'intero "mondo" del sociale, delle persone che si trovano in una condizione di disagio, di particolare vulnerabilità, di rischio di esclusione sociale e povertà, sembriamo quasi un gruppetto sparuto, di poco conto. In questo quadro, agli occhi della cosiddetta società civile e dell'opinione pubblica, noi non ci siamo.

Eppure, noi siamo in ognuna delle poche e "stereotipate" categorie che ho citato sopra: siamo persone, lavoratori, famiglie, studenti, etc etc e siamo colpiti più e più volte, ancor più duramente, da ognuna delle ripercussioni che la "crisi" e, diciamo, anche le soluzioni volte a risolverla, generano per tutti i cittadini. In più, siamo colpiti direttamente, nella nostra essenza di persone e di famiglie con vulnerabilità e, quindi, a rischio.

Infatti, la legge di Stabilità 2011 ha tagliato, tra gli altri, il Fondo sulle Politiche Sociali, ha azzerato quello sulla Non Autosufficienza ed ha letteralmente messo le mani in tasca agli italiani che finora hanno sostenuto le attività del "Terzo Settore" riducendo ad $\frac{1}{4}$ la copertura del 5 per mille, risorsa straordinaria per tante eccezionali realtà che suppliscono (alla faccia dell'ottica della sussidiarietà) in tutto e per tutto a quanto lo Stato è chiamato a porre in essere. E non dimentichiamo che questi tagli si vanno a sommare ad una situazione di costanti, discriminatorie e di-

scriminanti restrizioni ai nostri diritti: a partire, solo per fare qualche esempio, dai tagli alla scuola, passando ai piani di rientro della sanità (che mettono a rischio, ricordiamolo, anche la riabilitazione), nonché all'inserimento lavorativo (dove siamo costretti a contenderci con orfani di guerra e vittime di terrorismo quei posti che già non erano minimamente sufficienti anche soltanto per noi), per non parlare dell'assurda logica dell'accertamento dell'invalidità civile e stato di handicap, le strette sull'indennità di accompagnamento e le modalità delle verifiche dirette al contrasto dei falsi invalidi che creano solo ulteriori disagi alle persone con disabilità "vere". A ciò fa da contorno e da base la cultura di fondo, che purtroppo passa e si sedimenta nell'immaginario collettivo, che torna a parlare di "classi speciali", che ci taccia quale "spesa improduttiva", che subdolamente ci accusa di essere noi (ma come? Non eravamo solo un piccolo e povero gruppo sparuto?!) la causa primaria del debito pubblico e che vorrebbe relegarci caritatevolmente in un cantuccio di pietismo e "tapparci la bocca" con la cultura del dono.

La cosa più impressionante è che su tutto questo regna sovrano il silenzio.

Tornando all'immagine, particolarmente suggestiva, cui accennavo prima degli studenti sui tetti che gridano "Ci state tagliando il futuro!", credo proprio che noi dovremmo gridare "Ci state condannando all'invisibilità, all'esclusione, alla morte!". Ma noi purtroppo su quei tetti non ci siamo, forse perché il nostro compito, cioè quello di rappresentare persone che spesso da sole non possono farlo e che sono "deboli" portatori di interessi, non è facile.

Tuttavia, se non vogliamo che davvero questa "crisi" ci ingoi, in un battibaleno, e ci "cancelli" i diritti, le speranze ed i sogni di una vita "di qualità", su quei tetti dobbiamo salirci ed il modo per farlo, per noi, è uno solo: partecipare. È solo insieme, infatti, che possiamo far sentire la nostra voce. E per questo, mie care famiglie, vi invito a sentirvi realmente parte della nostra associazione, nella sua più profonda essenza ed a non vedervi, come spesso succede, come soli utenti o fruitori di un qualche servizio.

La nostra associazione è il tetto sul quale possiamo salire, è la trincea che abbiamo costruito insieme in questi 52 anni per difendere la dignità umana ed i diritti fondamentali di quanto di più caro abbiamo al mondo: i nostri congiunti ed amici con disabilità.

Conferenza Nazionale sulla Famiglia: la partecipazione di Anffas Onlus

La rosa blu

Massimo Fenzi – Consigliere Nazionale Anffas Onlus – Coordinatore Gruppo di Lavoro sulle Politiche per la Famiglia Centro Studi e Formazione

Conferenza Nazionale
sulla Famiglia

La rosa blu

Dal 8 al 10 novembre scorso si è tenuta a Milano la Conferenza Nazionale sulla Famiglia, organizzata dal Dipartimento Nazionale per le Politiche per la Famiglia istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri e diretto dal Sottosegretario Michele Giovanardi. Nella presentazione dell'evento si legge che lo stesso è stato promosso come momento di confronto e di riflessione per propeudeutico alla formulazione del Piano Nazionale delle politiche per la famiglia che il Governo ha intenzione di emanare nei primi mesi del 2011 (di cui la bozza è disponibile sul sito www.conferenzanazionalefamiglia.it). Anffas Onlus, che da sempre si riconosce nella propria essenza di associazione di famiglie che mette al centro delle proprie azioni e priorità le politiche sulla famiglia, ha colto tale occasione per partecipare (o almeno tentare di partecipare) al dibattito ed ai lavori della conferenza in un'ottica attiva e propositiva ed all'insegna dello slogan "nulla su di noi, senza di noi".

Questa è stata inoltre l'occasione per raccogliere parte degli importanti risultati del lavoro realizzato in questi anni in materia in particolare con il progetto "Anffas in famiglia", che ha permesso di censire ed individuare le esigenze delle famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale promuovendo l'empowerment delle famiglie stesse e mettendo in risalto le tante buone prassi esistenti

all'interno della nostra associazione. Il progetto ha dato anche la possibilità di individuare una rete di "referenti famiglia" sull'intero territorio nazionale dal cui attivo contributo Anffas è voluta partire per elaborare le proprie proposte in tema di famiglia da presentare alla Conferenza. A tal fine, nel mese di ottobre si è tenuto a Roma un incontro dei referenti di cui sopra, i quali hanno congiuntamente lavorato all'aggiornamento del documento Anffas presentato alla precedente Conferenza sulla Famiglia tenutasi nel 2007 ed alle osservazioni e proposte in merito alla bozza di Piano Nazionale, elaborata dall'Osservatorio, per il 2011. Il documento scaturente è quello che ritrovate, nella sua versione integrale, nell'inserito di questo numero della rivista e lo stesso è stato inviato dall'Associazione a tutte le Istituzioni competenti.

Anffas ha inoltre organizzato una corposa delegazione, coordinata dal sottoscritto, composta da alcuni dei referenti sopra indicati nonché da un discreto numero di Consiglieri Nazionali che sono potuti intervenire, tra l'altro, sulla scorta del documento associativo, in quasi tutti i gruppi di lavoro previsti. È stato così possibile presenziare all'evento con un "piccolo esercito" che ha fatto sentire la propria voce in modo garbato ed educato e che, in particolare, si è reso molto visibile nei vari contesti assembleari. L'associazione, grazie alla disponibilità di Anffas Onlus Lanciano ed alla

collaborazione di Anffas Onlus Milano (che ha curato la gestione dello spazio) ha potuto disporre di uno stand informativo presso la Fiera di Milano nella quale si è tenuta la Conferenza.

Il bilancio che si può trarre dalla partecipazione a questa esperienza è che la Conferenza si è rivelata un prezioso strumento, sia per accrescere lo "spirito di corpo" fra i soci Anffas presenti e sia come vetrina ed opportunità per far sentire la nostra voce e le nostre necessità.

In tal senso la mia è una sensazione di riuscita della nostra missione, non fosse anche solo per il fatto che in quasi tutti i gruppi vi era un nostro rappresentante a testimoniare la nostra consapevole presenza, a promuovere e diffondere il nostro pensiero, a sensibilizzare i presenti sul mondo della disabilità ed a rappresentare i nostri bisogni unitamente ad indicare gli opportuni sostegni reclamando i nostri diritti.

Di contro, però, non si può negare come in buona parte la Conferenza sia stata per lo più una passerella mediatica-politica dove, per l'ennesima volta, il tema della disabilità è stato toccato (... là dove lo è stato) con ingiustificata faciloneria e superficialità, ma sono convinto che pur sempre abbia costituito un'occasione per divulgare il pensiero ed il valore della Famiglia e, per Anffas, l'esserci in modo così rilevante, ha rappresentato un forte messaggio al mondo politico ed associativo.

Non di meno però, in particolare nei gruppi di lavoro dove avevamo spazio di intervento, si è alzata forte la voce rivendicativa delle persone con disabilità e, con il giusto orgoglio, è emersa indelebile anche in plenaria (grazie in particolare alla sensibilità dei coordinatori dei gruppi fiscalità e disabilità) la connotazione Anffas degli interventi stessi.

Il percorso di sensibilizzazione e rivalutazione della Famiglia iniziato parecchi anni fa all'interno dell'associazione, ha avuto con questo evento un chiaro messaggio di inversione di tendenza e di valorizzazione per l'intero nostro movimento associativo; una tendenza che ormai reputo riuscire ad alimentarsi da sola a prescindere da chi ne governerà le movenze.

Non ritengo di fare facili trionfalismi nell'affermare che ormai si ha la netta sensazione che il movimento associativo abbia preso la giusta consapevolezza che la Famiglia debba tornare nucleo fondante della polis associativa stessa.

Ora ci aspetta il lavoro di consolidamento della visibilità ottenuta ma, la consapevolezza di aver creato una "significativa squadra" di Referenti Famiglia, mi dà la certezza che la strada sia ormai inesorabilmente tracciata.

Un po' di cronaca delle giornate

Nelle relazioni istituzionali è stata apprezzabile l'espressa volontà di voler condividere un "Piano Nazionale sulla Famiglia", seppure negli interventi susseguiti non sia trapelata una concretezza, nonché una modalità operativa del Piano stesso. In tale contesto è sicuramente da evidenziare la prioritaria attenzione, da parte del nostro Governo, al tema della denatalità e dell'invecchiamento della popolazione che si è fatto principalmente risalire solo a problemi "oggettivi" (economici, lavorativi, temporali, ect), nonché la tendenza allo spostamento del sistema di welfare nel suo insieme dallo Stato alla Società, nella quale la famiglia si trova sempre più ad essere il maggior ammortizzatore sociale.

Purtroppo, per quanto concerne le famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità, pur volendo leggere i diversi interventi, sia di tipo istituzionale che di tipo tecnico in un'ottica trasversale e di mainstreaming, denominatore comune è stata la pressoché totale non considerazione della disabilità e delle inevitabili ripercussioni che la stessa ha sul nucleo familiare. Altresì ignorate le condizioni di vita, i bisogni, tantomeno i sostegni mirati. Anche laddove si è parlato di disagio sociale e famiglie con problematicità, riferendosi soprattutto ad adolescenti, anziani, immigrati (famiglie con problematicità e vulnerabilità) più che di disabilità si è parlato di "non autosufficienza" e non si è accennato minimamente a tematiche come i "livelli essenziali", le "pari opportunità", la "non discriminazione", la tutela giuridica, etc, che per noi sono importanti.

Del resto, l'accomunare in un non meglio specificato calderone della non autosufficienza categorie così diversificate per stato di salute, età anagrafica, bisogni e necessità di sostegni, parificare anziani e persone con disabilità, tossici ed alcolisti, immigrati ed adolescenti con disagi, la dice lunga sulla assoluta "non conoscenza" di queste categorie di persone, oltre che rientrare nella logica spesso sottesa della "spesa improduttiva" per il nostro Paese, magari definendola "fonte di rischio" per la Famiglia in termini di degrado,

povertà e isolamento, senza però contrapporre un'adeguata formulazione di possibili rimedi o politiche a sostegno.

Nel corso dei lavori di gruppo il buon numero di Consiglieri Nazionali, Referenti Famiglia e Soci Anffas in uno spirito di assoluto servizio alla causa, ha permesso una distribuzione quasi capillare con le sole eccezioni dei gruppi 6 e 7 (immigrazione ed affido).

La nota costante nei vari gruppi, per quanto attiene la nostra partecipazione ed i nostri interventi,



Un'immagine dello stand di Anffas Onlus alla Conferenza

è stata la volontaria ingiustificata ed inspiegabile collocazione a margine di ogni sessione del dibattito (ad esclusione del gruppo 9, tematico sulla disabilità), come se il problema della disabilità fosse canalizzato solo all'interno del proprio contesto non rientrando nelle varie fasi e situazioni della famiglia.

Altro aspetto costante che, pur rappresentando un plauso ad Anffas è pur sempre una sconfitta per il mondo associativo, nelle varie sessioni di lavoro (ad esclusione del gruppo 9), l'unica associazione presente in rappresentanza del mondo della disabilità è stata Anffas.

Sicuramente scarna, troppo scarna è stata l'analisi della "famiglia con disagi" (se non nel gruppo 9 dedicato proprio a fragilità, persone con disabilità ed anziani) lasciando spazio spesso all'idea della famiglia ideale (stile "Mulino Bianco"), con problemi sociali di poco conto se non collegati alla conciliazione del tempo per la famiglia e per il lavoro che, pur essendo un problema sociale,

non rappresenta una situazione di grave disagio. Rimane poi il consueto dubbio sull'applicabilità delle considerazioni, proposte e idee emerse. Gli spunti sono stati numerosi e stimolanti ma c'è il concreto rischio che rimangano solo mera teoria. Il precedente di Firenze certamente non aiuta (... sono trascorsi tre anni e nulla, almeno in ambito della disabilità, è stato fatto!). L'auspicio che "i politici" vedano e mettano in pratica le proposte emerse in Conferenza. L'augurio è che si superi il "luogo comune" della mancanza di fondi, attuando quella politica di nuova scomposizione e riqualificazione delle spese in un'ottica di Famiglia.

In ogni caso posso affermare che grazie alla nostra partecipazione si è trasmessa l'importanza di definire correttamente i Lea e di applicare l'Icf nelle diagnosi propedeutiche ai progetti di vita individuali e, più generalmente, alla presa in carico precoce, globale e continuativa: si è altresì evidenziata l'esigenza di avere un sistema integrato di interventi e servizi sociali attraverso l'auspicata introduzione dei Piani di Zona, così come previsto dall'articolo 19 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 e si è definita la necessità di rendere operativo un punto unico di accesso che possa garantire, la continuità e la tempestività delle cure di tipo sanitario o sociosanitario. Fiscalmente si è caldeggiata l'adozione del quoziente familiare che tenga conto dei carichi di cura, così come si è condiviso l'applicazione dell'Isee individuale in caso di compartecipazione alla spesa, che comunque deve essere sempre sostenibile e simbolica. Si è evidenziato come i congedi parentali debbano essere rivisti tenendo conto di aspetti particolari quali non solo la maternità e la paternità, ma anche i compiti di cura verso le persone con disabilità.

Dobbiamo quindi continuare a lavorare e a diffondere la cultura della Famiglia e della disabilità; a pensare alla persona con disabilità un tutt'uno con la Famiglia, sia essa individuale che allargata. Solo attraverso una nostra costante partecipazione a tutti i livelli, si abatteranno le barriere dell'ignoranza nei confronti della disabilità e delle problematiche ad essa collegate e finalmente la società sarà responsabilizzata per dare le giuste risposte che, vale la pena ribadire, debbono essere di pertinenza pubblica, pur riconoscendo alla Famiglia un ruolo da protagonista nella vita di queste persone.



Hanno detto della Conferenza...

La rosa blu

Hanno detto
della Conferenza

"Non so quanto questo incontro possa effettivamente incidere sulle famiglie e sui loro diritti, però si è trattato di un momento importante perché confrontare tante realtà e visioni diverse sulla famiglia determina una crescita culturale. Certo si è parlato di servizi e politiche sociali ideali, lontani da quelli attuali. Arrivarci, se mai ci arriveremo, significa stravolgere un sistema radicato e pachidermico. Quello che è stato detto, e scritto, crea i presupposti per importanti cambiamenti, in cui tutte le famiglie, anche le nostre, trovano risposte adeguate ai loro bisogni, riconoscimento dei diritti e cittadinanza sociale"

Elisa Barazzutti – Consigliere Nazionale Anffas Onlus

"Una conferenza nazionale della famiglia tratta fenomeni e realtà molteplici, per cui il tema della disabilità è risultato marginale nella discussione, tuttavia quando è stato affrontato lo si è fatto con correttezza e tutto sommato in maniera coerente con il pensiero Anffas"

Anna Maria Chirchirillo – Presidente Anffas Onlus Regione Toscana

"Ancora una volta il tema della disabilità è stato affrontato solo marginalmente. Il fatto stesso che nelle nostre relazioni abbiamo dovuto segnalare tutti i problemi già emersi in occasione della Conferenza di Firenze, ancora rimasti senza risposte, la dice lunga. Di sicuro abbiamo capito che ci aspettano tempi durissimi: tutti hanno detto che le risorse sono finite...si tratta adesso di capire a chi togliere e per dare a chi. Il nostro impegno associativo dovrà essere grande, anzi grandissimo!"

Cesarina Del Vecchio – Consigliere Nazionale Anffas Onlus

"Gli interventi a matrice culturale hanno confermato che il problema del nostro Paese non è la mancanza di paradigmi di riferimento, ma la totale incapacità della politica di far tesoro del patrimonio di idee e risorse delle scienze mediche, sociali e pedagogiche in cui l'Italia non è seconda a nessuno."

Michele Imperiali – Coordinatore Nazionale della Formazione Anffas Onlus

"È auspicabile un cambio di cultura sulle politiche sociali che devono essere valutate con un bilancio sociale e non solamente economico. Mi chiedo se non facciamo già abbastanza sacrifici come genitori e come possiamo oggi incidere sulle politiche future per le persone con disabilità"

Candido Manna – Anffas Onlus Martesana

"Una conferenza di belle parole e principi, ma incapace di dibattere sulle inefficienze dell'attuale Stato sociale. Gli esiti di queste giornate dovrebbero spingere l'associazione verso nuovi ed incisivi interventi atti a spiegare al nostro Paese che con queste idee nel giro di pochi anni la disabilità e le famiglie saranno figlie solo della solidarietà e non sussidiate dallo Stato in aperta violazione del dettato costituzionale"

Antonio Petrone – Referente famiglia – Anffas Onlus Riviera del Brenta

"Il tema della famiglia è stato "sviscerato" in molti aspetti...troppo spesso però si è fatto riferimento ad una famiglia sullo stile di quella del mulino bianco e molto meno ad un nucleo familiare con disagi e, comunque, tra i disagi non vi è stato alcun riferimento specifico alla disabilità. Noi di Anffas siamo in ogni caso stati un piccolo esercito"

Laura Mazzone – Consigliere Nazionale Anffas Onlus

La rosa blu

“Ho avuto modo di registrare l’aggressività di alcuni interventi istituzionali che hanno spesso suonato una musica stonata rispetto a quelli, interessanti, dei relatori. Nel documento preparatorio della Conferenza si parla di politiche di empowerment delle famiglie, per superare il mero assistenzialismo e uscire da un welfare risarcitorio. In realtà non è proprio su queste note che la Conferenza ci consegna qualcosa di buono. Abbiamo fatto bene ad esserci e, per quanto possibile, a farci sentire. Se non interverranno altri fatti, su questi temi passeranno altri tre anni senza nulla di nuovo.”

Angelo Fasani – Consigliere Nazionale Anffas Onlus

“L’argomento famiglia in generale è stato sufficientemente affrontato sia a livello normativo che statistico e teorico, mentre quello relativo, più nello specifico, alle famiglie in cui sono presenti persone con disabilità non è stato, eccetto che in alcuni momenti o in alcuni gruppi di lavoro, preso in considerazione.”

Erika Pontelli – Referente Famiglia – Anffas Onlus Udine

“In merito alla questione delle risorse il Ministro Sacconi ha sostenuto che non ci possono essere spese aggiuntive, ma solo la scomposizione e ricomposizione di quella attuale. Ha propugnato cioè un cambiamento di paradigma circa i modelli socio-economici ed uno Stato più “leggero”. Vedremo che impatto tutto questo avrà sulle politiche per la disabilità, la definizione dei Liveas, etc”

Carla Torselli – Presidente Anffas Onlus Lombardia

“I 3 giorni della Conferenza sono stati nel complesso molto interessanti. Per quanto riguarda i nostri problemi, basterebbe che le varie Autorità analizzassero le proposte emerse in questa occasione e forse qualcuno potrebbe essere risolto”

Liviana Zermian – Anffas Onlus Genova

“La famiglia è una straordinaria risorsa per l’intera collettività, è fondamento insostituibile per lo sviluppo e il progresso di una società aperta e solidale. [...] La complessità dei temi all’esame della Conferenza richiama tutti i soggetti istituzionali all’esigenza di affrontare con determinazione e lungimiranza i problemi principali che ostacolano il formarsi delle famiglie: la precarietà e l’instabilità dell’occupazione, la difficoltà di accesso ai servizi e sostegni pubblici e la loro disomogenea distribuzione sul territorio nazionale”.

Giorgio Napolitano – Presidente della Repubblica

“Non basta la semplice proclamazione dei valori, impegni e mete, serve il lavoro quotidiano sulle condizioni concrete perché i valori che tutti proclamano siano resi concreti sulle reti della famiglia.[...] È necessario un grande coinvolgimento generale e una grande alleanza tra tutte le forze che possono e devono interessarsi della famiglia, come ad esempio forze culturali e imprenditoriali”. [...] [Bisogna] dare maggiormente voce alle famiglie, solo così è possibile mostrare la visione completa della famiglia italiana. Mi preoccupa che davanti alle difficoltà la famiglia spesso si trova sola. [...] I diritti delle famiglie deboli non sono diritti deboli, tutt’altro. Questo tutt’altro è la sfida della Conferenza nazionale della famiglia”

Cardinale Dionigi Tettamanzi – Arcivescovo Diocesi di Milano (tratto da Affari Italiani)

“Le famiglie incessantemente “ringraziano” il Governo delle continue parole di attenzione verso la famiglia, ma respingono questa attenzione quando diventa un alibi per non assumere gli obblighi e le responsabilità proprie dello Stato moderno e democratico quale l’Italia è [...]. Per riappropriarsi delle sue funzioni e responsabilità, lo Stato italiano dovrebbe prima percepire le persone con disabilità come cittadini titolari di diritti e poi come membri di un nucleo familiare. Dovrebbe poi attuare un’analisi seria del bisogno, includendo anche i dati mancanti citati, e realizzare quindi efficaci politiche economiche e sociali che liberassero le famiglie da carichi assistenziali insostenibili. Dovrebbe infine attivare una seria lotta all’evasione fiscale, per recuperare le ingenti risorse economiche occultate e redistribuirle a tutti i cittadini, anche quelli con disabilità, in termini di accessibilità e fruibilità dei servizi, benefici economici diretti e agevolazioni e benefici fiscali. Stante la situazione rilevata, infatti, diventerà impossibile per le famiglie essere luoghi di promozione e tutela delle persone con disabilità. Schiacciate da compiti di cura insostenibili, ridotte in miseria dai costi dell’assistenza, si trasformeranno irreversibilmente in luoghi di esclusione e reclusione, in nuovi piccoli “tremendi istituti””.

Luisella Bosizio Fazzi – Presidente CDN (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) su Superando.it

“Ci sembra sconcertante che il Governo convochi la Conferenza Nazionale della Famiglia e al tempo stesso si accinga ad effettuare nuovi consistenti tagli alle risorse destinate alle politiche sociali e quindi alle famiglie” [...]. Invece di perseguire la strada delle riforme strutturali con la conseguente riqualificazione della spesa e la riduzione dei costi fissi, il Governo preferisce continuare nel ragionieristico taglio di finanziamenti e servizi [...]. Pur ritenendo doverosa una scrupolosa tenuta dei conti, crediamo occorra un progetto di società ed un modello di welfare. Temiamo invece che il Governo non abbia né l’una né l’altra.”

Coordinamento Forum del Terzo Settore

Le giovani famiglie hanno cominciato a bussare alle porte Anffas

Michele Imperiali – Coordinatore Nazionale della Formazione Anffas Onlus – Coordinatore Gruppo età evolutiva Centro Studi e Formazione

Le giovani famiglie hanno cominciato a bussare alle porte Anffas

“Per quale ragione le giovani famiglie dovrebbero bussare alle porte di Anffas?”

Sono passati quattro anni da quando su queste pagine ponevo questo interrogativo alla ricerca di risposte in grado di aiutare l'associazione ad individuare politiche e strategie volte sia al rinnovamento in chiave generazionale sia per far fronte al “bisogno di precocità” nei processi di presa in carico dei bambini con disabilità come raccomandato dai paradigmi scientifici in tema di salute e disabilità.

L'interrogativo nasceva da una evidente discrepanza tra i dati nazionali Anffas sull'età anagrafica dei “minori soci” (che non arrivava all'1%) con il numero decisamente superiore dei casi inseriti nella nostra rete di servizi di riabilitazione.

Questo a significare che, allora, nella rete dei servizi Anffas afferivano più minori (e quindi più famiglie giovani) di quanto l'associazione riuscisse ad esprimere in termini di iscritti.

Le ragioni della forbice tra casi ufficialmente associati e casi che effettivamente beneficiano dei servizi Anffas erano intuibili ma non accertate.

Non a caso avevo scelto di affrontare il fenomeno sotto forma di interrogativi con il preciso scopo di stimolare il dibattito in Anffas.

Una cosa era certa.

Anffas aveva bisogno di tracciare con

urgenza nell'ambito della propria linea associativa una nuova ed efficace strategia per intercettare le giovani famiglie e avviare con esse anche le politiche di ricambio generazionale.

Cos'è accaduto in questo periodo?

Per prima cosa è accertato che **in Anffas si parla ormai da qualche anno con più assiduità di bambini e di giovani famiglie**. Lo si è fatto e lo si sta facendo a tutti i livelli associativi ponendo la questione al centro delle politiche nazionali, regionali e, in diversi casi anche locali.

Non esiste oggi documento nazionale che non riporti la centralità della presa in carico precoce e del sostegno alle giovani famiglie.

Il piano programmatico nazionale Anffas Onlus 2010-2013 è l'esempio più recente di come Anffas abbia cambiato pelle in questi anni spostando l'asse dal “**Dopo di Noi**” ai temi dell’**“Agire prima”**

“Agire prima significa pensare in termini molto più ampi, e certamente più impegnativi, per ridurre al minimo il rischio che la disabilità si trasformi rapidamente in discriminazioni e mancanza di condizioni dignitose di poter vivere la propria vita.

Agire prima significa allora incentiva-

La rosa blu

re la ricerca, la diagnosi e gli interventi precoci sin dalle prime ore e giorni di vita del bambino o della bambina con disabilità. Agire prima significa anche fornire immediato ed adeguato sostegno ai genitori (anche al momento della diagnosi prenatale). Sempre più evidenze scientifiche confermano, infatti, che gli interventi effettuati nei primi giorni e mesi di vita, nei quali è massima la plasticità del nostro sistema nervoso, determinano, insieme ad una diagnosi clinica e ad una diagnosi funzionale precoce e tempestiva, un miglior decorso della disabilità e di conseguenza un riflesso positivo sulla qualità di vita di tutta la famiglia..

Agire prima significa anche fornire il supporto necessario alle famiglie in termini di presenza sul territorio facilmente individuabile attraverso una rete di servizi integrata e quindi in grado di intervenire su più fronti fornendo tempestivamente sia le informazioni di tipo burocratico e procedurale, sia una molteplicità di forme di supporto che vanno dalla formazione/informazione, all'ascolto, ai gruppi di auto-mutuo-aiuto. Significa anche, però, svolgere un ruolo attivo, in sinergia con le amministrazioni locali, nell'andare alla ricerca di persone e famiglie che possono trovarsi in una condizione di bisogno. Conoscere il territorio, i servizi disponibili, testarne grado di integrazione ed efficacia rappresentano l'altra faccia dell'agire prima, il punto di partenza per un percorso di presa in carico precoce globale e continuativa."

Un secondo passo decisivo di Anffas è stato quello di scegliere con decisione di promuovere e praticare le politiche per l'età evolutiva e le giovani famiglie prendendo come paradigma la **Convenzione ONU sui Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza** e non solo le norme

che sanciscono i diritti delle persone con disabilità .

Anffas non a caso ha posto al centro del proprio pensiero associativo "l'interesse superiore del bambino" richiamato dall'art 3 della Convenzione ONU. Ha deciso un cambio di strategia avviando un'intensa attività inter associativa con altre associazioni che non si occupano necessariamente di disabilità

ma di bambini e adolescenti. La partecipazione attiva alla redazione dei rapporti del gruppo di monitoraggio sulla Convenzione ONU dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Gruppo CRC) ha permesso di allargare gli orizzonti culturali ed esperienziali della nostra associazione divenuta modello moderno di "partecipazione trasversale" agli interessi associativi che



gravitano intorno alle molte vulnerabilità che colpiscono i minori e le loro famiglie. La disabilità è solo una di queste.

Un'altra azione concreta è stata quella di **investire sulla formazione e sulla comunicazione**

Per quanto riguarda la formazione si è registrata un'impennata di iniziative nazionali, regionali e locali su tematiche legate all'età evolutiva. Corsi e convegni hanno cominciato ad occuparsi di queste tematiche stimolando associazioni e gestori a marciare ad esplorare gli interessi dell'infanzia e delle giovani famiglie. La comunicazione ha dedicato molte energie caratterizzando sia il sito sia gli strumenti di informazione come la nostra rivista "La Rosa Blu" che ormai sistematicamente dedica una sezione ai temi dell'infanzia e delle giovani famiglie. Sul piano scientifico sono stati diversi i contributi Anffas su AJMR.

Anche il mondo dei gestori di servizi Anffas ha cominciato finalmente a porre attenzione ai bisogni dell'età evolutiva. Diverse sono le associazioni e gli enti a marchio che su tutto il territorio nazionale si stanno adoperando per promuovere, realizzare e gestire servizi di questa natura.

Ai poli consolidati come Varese, Trento, Macerata e Pisa che stanno investendo da anni sui servizi per l'età evolutiva si sono aggiunti numerosi esempi di "imprenditoria" a favore della presa in carico precoce. Idee, progetti, nuovi servizi formali e informali dimostrano che la contaminazione è avvenuta e che Anffas ha davvero fatto la svolta. Pur non avendo dati certi mi risulta che in molte delle realtà in cui si è cominciato ad occuparsi anche di infanzia e adolescenza si sia avviato anche il ricambio generazionale degli amministratori.

Posso portare l'esempio di Varese dove giovani mamme e papà rappresentano il 50% del CD Anffas. Mamme e papà arrivati all'impegno associativo attraverso l'aggancio dei servizi e senza fare loro pressioni per diventare soci. Il loro avvicinamento e impegno in associazione è coinciso con la crescita dei figli, oggi adolescenti.

Quello del tempo di "**aggancio in associazione**" è un aspetto ancora al centro di un forte dibattito interno tra chi, come il sottoscritto, sostiene che bisogna dare tutto il tempo alle famiglie giovani di esperire compiutamente l'esperienza di "**fruitore di Anffas**" prima di diventarne soggetti attivi, e chi ritiene che anche l'impegno associativo debba essere invece precoce.

È ormai dimostrabile come le famiglie giovani siano interessate prima di tutto ai servizi per i propri figli e poi all'associazione. L'ideale sarebbe far coincidere le due cose, ma non sempre questo accade. Ed è comprensibile! È sbagliato per esempio biasimare i comportamenti delle giovani famiglie rispetto al "non sentirsi subito Anffas". Così come è un grave errore pensare di attrarre in associazione le giovani mamme e i giovani papà incidendo sul senso di colpa che messaggi del tipo "...visto che lo facciamo noi...lo devi fare anche tu..." . Il risultato che si ottiene è esattamente opposto. Scappano altrove.

Penso che Anffas debba ancora molto lavorare su questo punto e trovare una linea associativa condivisa per agganciare le nuove generazioni. Continuo ad essere convinto che la "porta d'ingresso" debbano essere i servizi a cominciare dal S.A.I.? per l'età evolutiva. Proprio così. Una specializzazione dei Servizi di Informazione e Formazione rivolta all'infanzia, all'adolescenza e alle giovani famiglie. L'esperienza che stiamo facendo a Varese di aver voluto differenziare le due tipologie di S.A.I.? (adulti e età evolutiva) dimostra che le famiglie giovani sono più invogliate a bussare alla porta Anffas se il "setting" che si va a proporre è pensato e realizzato sulle specificità dei bisogni di questa particolare età e non sulla generalità.

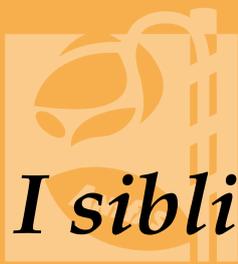
Investire poi sui servizi di abilitazione e riabilitazione della prima infanzia è un'altra strategia che, se ben veicolata, può portare nel tempo a straordinari risultati di avvicinamento anche all'impegno associativo.

E perché non entrare con decisione nei servizi primari come gli asili nido e le scuole dell'infanzia? Impariamo a gestire anche questi. Servizi in cui praticare davvero l'inclusione sociale a marchio Anffas. Questo vale anche per i consultori a cui tutti i S.A.I.? dovrebbero propendere come evoluzione a conferma del ruolo che la pubblica amministrazione deve avere in tema di presa in carico. Inoltre, l'esperienza con il gruppo CRC (70 associazioni che si occupano di infanzia e adolescenza) ci ha insegnato che per fare buone politiche e azioni per questa fascia d'età è bene dialogare trasversalmente con altre associazioni che si occupano non necessariamente di disabilità.

E infine perché non pensiamo ad una articolazione di Anffas in strutture dedicate alle età della vita tipo "Anffas infanzia" che si occupa dei bambini 0-5 e delle loro famiglie "Anffas ragazzi" per l'età 6-14 e "Anffas adolescenza" per uno dei più delicati passaggi della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie?

In questa logica non esiterei a fare una previsione ancora più ottimistica dell'avvenuto aggancio di Anffas con le nuove generazioni.

Staremo a vedere...



I siblings e i sette sogni

La rosa blu

Nino Prestipino – fratello di Pinuccia – Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus Sicilia

I siblings e i sette sogni

La Letteratura Sanitaria sulla Disabilità solo negli ultimi decenni ha finalmente focalizzato una parte della propria attenzione sui Siblings (termine anglosassone che indica sorelle e fratelli) delle persone con disabilità.

Nel passato i pochi scenari familiari descritti rappresentavano il Sibling come semplice spettatore o, al massimo, coattore.

Oggi i Siblings hanno preso coscienza della "specialità" della propria condizione di vita.

I Siblings, nell'ottica del "Nessuno ti può capire meglio di chi vive la tua stessa esperienza", sono usciti allo scoperto e, con l'ausilio delle Associazioni dei Familiari e delle Nuove Tecnologie, hanno modo di raccontarsi.

L'osservatore esterno nota come la piena consapevolezza della condizione di disabilità, del proprio fratello o sorella, è il più delle volte un viaggio di scoperta fatto in solitudine, con lo scorgere bagliori di verità che divenendo lame andranno ad incidere notevolmente nei vissuti del Sibling con inevitabili future conseguenze nelle modalità di interpretazione e di approccio alla vita.

Sempre l'osservatore esterno si rende conto di come l'esistenza di nonni consapevoli e bravi (nel gestire le dinamiche affettive e relazionali dei nipoti) rappresenti un bene prezioso su cui non si può non contare per assicurare le migliori condizioni di crescita personologica dei Siblings.

Chi scrive queste note ha ormai superato i cinquant'anni e ama immaginare degli scenari futuri che possano offrire ai Siblings più giovani delle

possibilità che in atto non sempre sono attuabili.

Il sogno è che, a tutti i piccoli Siblings venga data l'opportunità di essere informati della condizione di salute del proprio fratello o sorella con disabilità, con linguaggi che tengano conto della capacità di comprensione legate all'età.



Il sogno è che i Gruppi di Mutuo Aiuto, dei Siblings, non comprendano solo i pari età ma, laddove ne ricorra la possibilità, anche altre linee generazionali (esempio nonni consapevoli).

Il sogno è che i Siblings possano essere positivamente riconosciuti, negli ambiti di riferimento (come nelle scuole), quali persone portatrici di una esperienza speciale.

Il sogno è, per i Siblings, di potere crescere senza essere caricati eccessi-

La rosa blu

vamente degli oneri di assistenza del proprio fratello con disabilità.

Il sogno è di potere usufruire di aiuti, di leggi, che possano "aiutare ad aiutare" il proprio fratello o sorella con disabilità.

Il sogno è, per i Siblings, di potere organizzare il "Dopo di Noi" con modalità che permettano il mantenimento di significativi legami, con il congiunto con disabilità, sia per sé che per la propria linea di discendenza (figli e nipoti).

Il sogno è, per i Siblings, di potere essere messi nelle migliori condizioni per cogliere quei profondi significati, legati alla presenza di un congiunto con disabilità nella propria famiglia, che rappresentano un ponte verso l'infinito.

Questa visione è esplicitata nel testo poetico che trovate nella pagina precedente, scritto da Melita D'Amico, splendida Siblings del CTS Anffas Onlus Sicilia.

Mio fratello Enrico

(stralcio della testimonianza raccolta da Anffas nell'ambito del Progetto Fish, finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale, ex l. 383/00, "Diritti Umani e inclusione: Azioni di rete per il superamento di vecchie e nuove forme di segregazione")

«Una vita a misura di Enrico

Io avevo circa sette anni quando è nato questo fratellino. Ricordo di aver avuto fin da subito le prime avvisaglie che c'era qualcosa di diverso nella nostra famiglia rispetto a quelle delle mie compagne: quando venivano a giocare a casa mia mi facevano domande che mi mettevano piuttosto in imbarazzo, volevano sapere perché nel nostro bagno non ci fosse la carta igienica e perché non si potesse chiudere a chiave la porta ed io dovevo rispondere che non potevamo rischiare che Enrico si chiudesse in bagno o che spargesse la carta ovunque. Molte di loro non sono più venute a casa nostra; credo anche a causa dell'ignoranza dei genitori che sospettavano che ciò che avesse Enrico fosse infettivo.

A casa nostra tutto era fatto a misura e in funzione di Enrico ed ho poi imparato, crescendo, che anche la mia stessa vita sarebbe stata a sua misura; le mie scelte sono state in gran parte dettate dalle sue necessità.

Per un lungo periodo della nostra infanzia abitammo a Roma, fino alla conclusione del mio percorso di studi al liceo. Sarei voluta rimanere lì per iscrivermi alla facoltà di medicina ma, poiché Enrico aveva ricominciato ad essere seguito a Genova, tornai anch'io a casa per stare più vicino alla famiglia e finii per iscrivermi lì; scelta poco lungimirante dato che dopo poco Enrico cominciò a seguire delle cure privatamente e

quindi saremmo potuti rimanere tranquillamente a Roma, ed io sarei stata più contenta.

Anche la scelta della facoltà di medicina, secondo me, deve essere stata condizionata dalla presenza di Enrico nella nostra famiglia, tanto che anche le mie tre figlie, che hanno conosciuto lo zio, sono tutte laureate in medicina; due si stanno specializzando in psichiatria e l'altra in neo-psichiatria infantile. Forse sarà un caso, comunque ho sempre cercato di non far avvertire loro quel senso del dovere che invece mia madre ha trasmesso a me.

Come è facile immaginare, per un'adolescente trovarsi in una situazione simile può frequentemente portare ad un periodo di rifiuto e così è stato anche per me. In certi momenti ho provato molta rabbia per il suo comportamento, tanto che ad un certo punto ho pensato che l'unica alternativa possibile fosse il suicidio per entrambi. Paradossalmente, pensavo che morire potesse essere l'unica soluzione per rientrare anche noi nel mondo della normalità. In fondo da morti siamo tutti uguali, che uno sia stato un genio o il matto del villaggio non importa, l'unica cosa che ci distingue è il nome e cognome sulla lapide. Idee malsane che non ho mai messo in pratica, ovviamente, ma il solo fatto di averle avute mi ha sempre fatto riflettere molto.

In tutta onestà, forse c'è stata una scarsa sensibilità da parte di mia madre nei confronti delle mie esigenze di bambina ed adolescente. Ad esempio: io avevo il compito di mettere tutte le sere a letto mio fratello ed era un rito piuttosto complesso e soprattutto ripetitivo perché Enrico era molto abitudinario; dovevamo passare tutta l'estate nella casa in Toscana perché era la soluzione migliore per Enrico, etc.

Quando ero ancora piccola, più volte sono stata affidata ai nonni. Un episodio che mi ha segnata particolarmente riguarda un pomeriggio in cui tutte le scolaresche furono convocate per fare una visita medica e mi accompagnò il nonno. Ci portarono in una stanza e ci fecero spogliare rimanendo in mutandine e canottiera. Finito l'esame ci fecero uscire da una porta diversa da quella da cui eravamo entrati e le mamme, che avevano intuito questa cosa, aspettarono i propri figli all'uscita giusta, pronte a coprirli. Mio nonno evidentemente non aveva capito, per cui per ritrovarlo, insieme ai miei vestiti, ho dovuto attraversare in mutande e canottiera un corridoio enorme con tanta gente e ricordo di aver provato un grandissimo imbarazzo. Pensai che a causa di Enrico mia mamma mi avesse abbandonato nel momento del bisogno, che mi avesse messo in canottiera e mutande di fronte a tutti...»

La condizione di esclusione sociale della persona con disabilità e della sua famiglia - "disabilità e povertà" - seconda parte

Marco Faini – Consulente esterno Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

La condizione di esclusione sociale della persona con disabilità e della sua famiglia - "disabilità e povertà" - seconda parte

“Tra i luoghi comuni che spesso si registrano sulla condizione delle persone con disabilità ve n'è uno che colpisce particolarmente per il livello di profonda ignoranza che esso esprime: la convinzione che la persona disabile riceva tali e tanti benefici economici e goda di tali e tanti accessi gratuiti (al sistema dei servizi, alle opportunità della comunità civile, ecc.), da indurre a pensare che tra i vari problemi di cui soffre, quello economico sia il minore, se non, addirittura, inesistente.

Si tratta, appunto, di un luogo comune. Questo contributo parte da qui, e anche se non intende e non può esplorare in profondità la dimensione qualitativa e quantitativa dei fenomeni di esclusione sociale (intesa come dimensione di svantaggio multifattoriale e dinamica) si ritiene comunque utile proporre, come il titolo informa, tracce e spunti per l'avvio di una riflessione sulla condizione sociale ed economica delle persone con disabilità e delle loro famiglie”.

Un po' per riprendere il filo del discorso, e un po' per – blanda – provocazione, questo articolo inizia con il medesimo titolo e con le prime righe di un articolo pubblicato su “La Rosa Blu” qualche anno fa (luglio 2004) dedicato al medesimo tema.

Riprendere il filo del discorso...serve per evitare di dire cose già dette, esporre nuovi concetti e nuove opinioni, o più semplicemente per rinfrescare la memoria.

In quell'articolo, in sintesi, si denunciava l'assenza di ricerche su base scientifica relativamente al rapporto tra disabilità e povertà. Parliamo di statistica, e quindi di numeri, di rapporti e di analisi sulla fisionomia e sulla dimensione di un fenomeno sociale, sulla sua diffusione, sulla sua articolazione territoriale, e, soprattutto, sulla sua rilevanza ai fini delle politiche sociali.

In quell'articolo si diceva anche che, paradossalmente, uno dei problemi che si incontra quando si parla di disabilità è capire “di chi e di cosa” si sta parlando, perché i problemi dell'anziano non autosufficiente sono diversi da quelli della persona che vive dall'inizio dei suoi giorni una condizione di difficoltà di funzionamento a causa, per esempio, di patologie congenite. Ed è diverso parlare di cure e sostegni per la non autosufficienza riferita ad una persona ultrasettantacinquenne rispetto ai problemi di discriminazione di cui è vittima un giovane venticinquenne con disabilità che non trova un lavoro (nemmeno precario) o che necessita di un ciclo abilitativo intensivo nell'area delle autonomie personali.

Sempre in quell'articolo, pur in assenza di dati certi e spendibili sul piano scientifico, si tentava di dimostrare – forse con ingenuità – una tesi: se nel Paese alcuni dati rivelano una certa “difficoltà” del vivere (bassi redditi,

La rosa blu

difficoltà di mantenere la stabilità occupazionale, costi elevati connessi all'abitazione, difficoltà ad affrontare delle spese impreviste, ecc.) è logico aspettarsi che persone che già hanno una vita resa difficile dall'esclusione sociale e dalla carenza di pari opportunità vivano in modo ancora più faticoso, visto che la persona con disabilità non ha accesso – se non in misura ridottissima – al mercato del lavoro, deve pagare per fruire dei servizi sociali e sociosanitari, deve pagare più degli altri cittadini il costo del trasporto per potersi recare in tali servizi, senza contare le fatiche e i disagi, anche sul piano economico, che la famiglia affronta per l'intero arco della vita.

Una piccola provocazione

La provocazione è subito svelata, e la si può sintetizzare in una domanda e nella sua risposta: cosa è cambiato – in meglio – dal luglio 2004 ad oggi? Poco, anzi pochissimo, anzi nulla. Attenzione: la domanda chiede se qualcosa è cambiato in meglio, e non se è qualcosa è cambiato. La sottolineatura è d'obbligo perché se ci si limitassimo a chiederci cosa è cambiato dal 2004 ad oggi, si potrebbe dire che qualcosa in effetti è cambiato, ma in peggio.

Questo secondo articolo, a distanza di qualche tempo, riparte da qui, con l'unica finalità di promuovere il confronto, e non di esporre verità, ma interrogativi, dubbi e perplessità relative alla condizione di vita delle persone con disabilità, e delle loro famiglie.

Non siamo diventati più poveri! No, non è vero, eravamo più ricchi!

ISTAT - luglio 2010 - ricerca annuale sulla povertà in Italia – anno di riferimento: 2009

“Nel 2009 l'incidenza della povertà relativa¹ è pari al 10,8%, mentre quella della povertà assoluta risulta del 4,7%. Tenuto conto dell'errore campionario, la povertà risulta stabile rispetto al 2008. Nel 2009 il Mezzogiorno conferma gli elevati livelli di incidenza della povertà raggiunti nel 2008 (22,7% per la relativa, 7,7% per l'assoluta) e mostra un aumento del valore dell'intensità della povertà assoluta (dal 17,7% al 18,8%) dovuto al fatto che il numero di famiglie as-

olutamente povere è rimasto pressoché identico, ma le loro condizioni medie sono peggiorate....Nel 2009 la linea di povertà relativa è risultata pari a 983,01 Euro ed è di circa 17 Euro inferiore a quella del 2008....il motivo per il quale la povertà non è cresciuta nell'anno della crisi va ricercato ...– nel fatto - ... che in tale periodo l'80% del calo dell'occupazione ha colpito i giovani...mentre due ammortizzatori sociali fondamentali hanno mitigato gli effetti della crisi sulle famiglie: la famiglia, che ha protetto i giovani che avevano perso l'occupazione, e la cassa integrazione guadagni, che ha protetto i genitori dalla perdita del lavoro (essendo i genitori maggioritari tra i cassaintegrati)”

CARITAS e Fondazione Zancan – ottobre 2010 – rapporto su povertà ed esclusione sociale in Italia – titolo della ricerca (giunta alla 10° edizione): IN CADUTA LIBERA.

“Non è vero che siamo meno poveri, come gli ultimi dati ufficiali sulla povertà (luglio 2010 – vedi sopra) farebbero pensare. Secondo l'ISTAT lo scorso anno l'incidenza della povertà assoluta in Italia risulta del 4,7%.....dati stabili rispetto al 2008. In realtà si tratta di un'illusione ottica: succede che, visto che tutti stanno peggio, la linea della povertà relativa si è abbassata, passando da 996,67 Euro del 2008 a 983,01 Euro del 2009 per un nucleo di due persone. Se però aggiornassimo la linea di povertà del 2008 sulla base della variazione dei prezzi tra il 2008 e il 2009, il valore di riferimento non calerebbe, ma al contrario salirebbe a 1.007,67 Euro mensili. Con questa operazione di ricalcolo, alzando la linea di povertà relativa di soli 25 Euro mensili, circa 223 mila famiglie ridiventano povere relative: sono circa 560 mila persone da sommare a quelle già considerate dall'ISTAT ...con un risultato ben più amaro rispetto ai dati ufficiali”.

Chi ha ragione? Visto che stiamo parlando di due fonti statistiche di tutto rispetto, diciamo subito che a questa domanda non tocca rispondere né qui né ad Anffas. E allora? Allora, quello che interessa mettere in evidenza sono tre questioni. La prima è che quando si parla di povertà si parla di un fenomeno complesso, articolato, difficile

1 Povertà relativa: la linea di povertà relativa individua il valore di spesa per consumi al di sotto del quale la famiglia viene definita povera in termini relativi ed è in funzione della spesa media mensile per persona (da: ISTAT – la povertà in Italia nel 2009)

da individuare e quindi stimare: povertà relativa, povertà assoluta, povertà percepita, quasi povertà. Ciascuna di queste definizioni rappresenta scenari ampi e diversi tra loro, e basta rileggere le poche righe qui riportate dai due più recenti rapporti sulla povertà in Italia per capire quanto occorra investire in ricerca sociale per comprendere, identificare e quindi affrontare i processi di impoverimento. La seconda è che, giusti i dati dell'ISTAT o della Caritas che siano, emerge un quadro di grande difficoltà per le famiglie italiane, perché sia l'ISTAT che la Caritas ci parlano di una situazione dove le persone e le famiglie stanno usando ciò che hanno per fare fronte alla crisi: il risparmio e la solidarietà familiare.

La terza questione che qui si vuole evidenziare è che, rispetto al 2005 (poco dopo il primo articolo pubblicato da La Rosa Blu su questo tema) la soglia di **povertà assoluta** italiana è passata da 694 Euro mensili (nucleo composto da una persona sola che abitava in un'area metropolitana del Nord) a 682 Euro per l'anno 2009. Invece, per un nucleo di quattro persone (due comprese tra 18 e 59 anni – p.e. due figli – e due di età compresa tra 60 e 74 anni – i genitori) le soglie di povertà assoluta (sempre per un nucleo abitante in un'area metropolitana del Nord) passano dai 1382 Euro mensili del 2005 ai 1510 Euro mensili. Insomma, in un modo o in un altro emerge un dato: le persone con disabilità povere sono e povere rimangono (nella maggior parte dei casi). Perché? Perché le cifre qui riportate non riflettono situazioni "marziane", estreme, ma situazioni frequenti nelle "nostre" famiglie, e per scoprirlo basterebbe fare un rapido censimento nelle nostre Associazioni per capire che questa situazione è ampia, diffusa, e che soprattutto non può durare ancora per molto tempo, soprattutto considerando che:



- le risorse destinate agli interventi sociali e socio-sanitari sono complessivamente diminuite (dallo Stato alle Regioni);
- la stretta impressa dall'INPS in materia di accertamento e verifica delle condizioni di invalidità civile non sembra sia finalizzata al miglioramento delle prestazioni, ma al contenimento della spesa;
- l'accesso al mercato del lavoro è una condizione sempre più vaga e difficile da raggiungere;
- le spese sociali e socio-sanitarie a carico delle famiglie aumentano, invece di diminuire;
- i costi un tempo considerati "intoccabili" (cioè

completamente a carico della Pubblica Amministrazione) iniziano sempre di più ad essere considerato superflui, ingenti o comunque non più sostenibili, e sempre di più si assiste a costi dell'assistenza scolastica, o del trasporto, o di altri interventi di tipo educativo e assistenziale che vengono soppressi o scaricati sulle famiglie (in Lombardia, per esempio, sono attivi dei ricorsi contro quelle Amministrazioni Provinciali e Comunali che hanno soppresso l'assistenza scolastica e il servizio tra-

sporto per la scuola media superiore);

Conclusioni

Il tema dell'impoverimento che è allo stesso tempo causa ed effetto della disabilità dovrebbe occupare l'attenzione della Politica molto più di quanto non si sia visto in questi anni. Un'attenzione costante, non improntata al pietismo o alla generica solidarietà, ma al complesso quadro delle azioni e degli strumenti connessi alla politica economica, fiscale e sociale. Da questo punto di vista, la Conferenza sulle Politiche per la Famiglia conclusasi da poche settimane può rappresentare un buon inizio: speriamo che, come spesso ci diciamo, si passi dalle attese alle verifiche sulle cose fatte.

Il dialogo tra famiglie, territorio, servizi ed enti locali per l'inclusione sociale delle persone con disabilità: una esplorazione sul territorio della provincia di Milano

Brunella Castelli - Funzionaria Provincia di Milano, Servizio Formazione per le professioni sociali,

Roberto Guzzi - Coordinatore Residenza Sanitaria Disabili di Cernusco sul Naviglio (MI),

Marta Rampinini - Coordinatrice Centro Diurno Disabili di Rescaldina (Mi)

Silvia Solari - Formatrice nell'area della disabilità

Maurizio Colleoni - Consulente di servizi e politiche della disabilità (collabora con la Provincia di Milano, ed ha coordinato il progetto di ricerca azione)

*Il dialogo tra famiglie, territorio, servizi ed enti locali per
l'inclusione sociale delle persone con disabilità:
una esplorazione sul territorio della provincia di Milano*

L'inclusione sociale delle persone adulte con disabilità è una delle sfide più impegnative con cui si stanno misurando molte famiglie e molti operatori in questi ultimi anni, ed è una questione cruciale rispetto al livello di civiltà che può esprimere la nostra società.

Parlare di inclusione, infatti, significa affrontare la tematica del diritto delle persone con disabilità di esprimere una propria individualità all'interno della vita relazionale, sociale e civile dei nostri contesti di vita e delle possibilità concrete attraverso le quali questo diritto può concretizzarsi. Significa inoltre parlare della reciprocità che si può allestire tra forme di identità diverse, tra prospettive esistenziali differenti e tutte ugualmente significative e dotate di senso e delle possibilità di evoluzione reciproca che questa prospettiva apre.

È una tematica e un orizzonte fertile ed impegnativo che chiama in causa una pluralità di soggetti e di responsabilità rispetto alle possibilità di lavoro in sinergia: le famiglie che curano e accudiscono quotidianamente un congiunto, i servizi di territorio che assicurano competenze e spazi di tipo socio educativo e assistenziale, le istituzioni chiamate a svolgere funzioni cruciali di rispetto delle leggi e di garanzia di equità nella loro applicazione, le risorse sociali dei territori che rendono possibili relazioni vitali e aprono continuamente nuovi "cantieri" di partecipazione alla vita sociale.

Consapevole di questa complessità, e della necessità di capire come questo orientamento trova concretizzazione, la Provincia di Milano, Settore Associazionismo e terzo settore, nello specifico il Servizio Formazione per le Professioni Sociali, ha realizzato una esplorazione mirata che ha coinvolto la città capoluogo ed il territorio provinciale, con l'obiettivo di capire quali passi avanti si stiano facendo, sul proprio territorio e quali risultati si stanno raggiungendo, a favore dell'inclusione, nonché quali azioni sia necessario compiere per procedere in questa direzione.

In relazione a questo obiettivo sono state prese in esame numerose esperienze scaturite dall'incontro e dalla collaborazione tra famiglie, enti locali, servizi di territorio e realtà sociali. Il progetto è stato affidato ad un gruppo di ricercatori, individuati all'interno del mondo dei servizi che operano con le persone con disabilità adulte, ed è stata discussa con una serie di soggetti titolari di responsabilità reali, anche se differenti, rispetto a questa tematica. Tra questi, vale la pena ricordare: ASL, Uffici di Piano, Comuni, Forum del terzo settore, strutture associative Anffas del territorio, Caritas, Sindacato, Centro Servizi al Volontariato, Consorzi di cooperative, singole Cooperative, Associazioni.

La ricognizione è stata realizzata tra la primavera e l'autunno del 2010 ed ha consentito di entrare in contatto con una cinquantina di realtà diverse tra

La rosa blu

di loro, rendendo possibile la messa a punto di un quadro conoscitivo aggiornato e articolato, di cogliere i fermenti e le innovazioni che si stanno determinando in questo periodo grazie all'impegno di realtà plurali che scelgono la strada della connessione e del dialogo progettuale e di individuare difficoltà e problemi sui quali investire energie progettuali, formative e gestionali nel prossimo futuro.

Si è così riusciti a portare in evidenza un'area di esperienze e progetti ricchi e variegati, con luci ed ombre, con numerosi elementi di originalità e innovazione, con risultati acquisiti e nuove sfide da affrontare.

L'indagine, inoltre, ha reso possibile l'avvio, praticamente in tempo reale, di una prima rete di soggetti ed esperienze innovative, nate in territori diversi della stessa provincia, che hanno avuto così l'opportunità di cominciare a scambiarsi informazioni, esperienze, spunti di lavoro.

Pur senza entrare in maniera dettagliata nella esposizione dei dati conoscitivi emersi, è però significativo segnalare almeno tre elementi.

Un primo elemento riguarda la diffusione, sul territorio della città e della provincia di Milano, di numerose sperimentazioni che attraversano (anche se in maniera disomogenea) praticamente un po' tutte le aree di azione sociale ed educativa rivolte alle persone con disabilità: i servizi diurni e quelli residenziali, le realtà più strutturate e consolidate e quelle più "leggere"; le esperienze che fanno capo agli Enti Locali come quelle che sono di titolarità della cooperazione sociale e dell'associazionismo familiare.

Un secondo elemento riguarda la presenza di una logica di fondo, di una sorta di "filo rosso", che collega tra di loro le diverse esperienze e progettualità rispetto al territorio di appartenenza, all'area di bisogno affrontato ed alla titolarità gestionale.

Questo filo rosso sembra essere la capacità dei vari soggetti responsabili delle sperimentazioni di costruire e alimentare reciprocità, corresponsabilità, partenariato, implicazione operativa, investendo risorse umane, organizzative ed economiche per garantire alla persona con disabilità ed al contesto il diritto ad un progetto di vita ed alla inclusione sociale.

Sembra cioè che vi sia una coerenza di fondo attorno al fatto che l'inclusione viene favorita quando si opera in maniera connessa e coordina-

ta all'interno e all'esterno dei servizi, così come all'interno e all'esterno delle famiglie.

Le esperienze incontrate guardano oltre la semplice custodia e presa in carico della persona con disabilità impegnando qualità progettuali in una prospettiva di crescita della dimensione sociale. L'inclusione, infatti, richiede cambiamenti, anche impegnativi, a tutti i livelli: alle persone con disabilità, alle loro famiglie, agli operatori, alle persone che abitano i nostri territori.

Questi cambiamenti hanno a che vedere con la crescita della capacità di riconoscimento reciproco tra diverse forme di umanità e sembrano favoriti dalla capacità di lavoro in comune e di ascolto biunivoco tra tutte queste soggettività e con altre ancora che abitano i nostri territori e fanno la qualità reale della vita civile.

Un terzo elemento riguarda la crucialità delle famiglie in questo quadro.

Praticamente in tutte le realtà visitate e secondo tutti gli interlocutori incontrati **le famiglie sono un soggetto centrale per la promozione di possibilità di inclusione reale.**

La collaborazione con le famiglie risulta vincente per rendere possibili esperienze vive e vitali e radicate dentro il territorio, in grado di generare nuove e inedite possibilità di incontro. Ma è una collaborazione che non nasce casualmente, servono infatti alcune condizioni precise, ha bisogno di: operatori capaci di abitare progettualmente il territorio; di servizi aperti e disponibili ad investire sulla ricerca di strade innovative; di istituzioni affidabili ed in grado di garantire crescita civile, equità e stabilità ai processi che si avviano; di un tessuto sociale che tenga, non sfibrato o lacerato, ricco di un humus che può "generare" sensibilità ed energie disponibili ad incontrarsi con le progettualità di operatori e genitori. Servono inoltre spazi concreti (cioè luoghi, opportunità, ruoli, attenzioni) per dare consistenza a questa possibilità, e per aiutarla a crescere nel tempo, affinché non rimanga solo uno slogan.

In questa fase si stanno realizzando incontri di analisi e confronto sui risultati della ricerca, che stanno coinvolgendo le diverse realtà coinvolte attorno a questa tematica.

Nei primi mesi del 2011 è previsto un convegno conclusivo che restituisca gli elementi emersi e metta a fuoco ipotesi e azioni da sviluppare per sostenere questo importante e delicato fronte di lavoro.

Per eventuali informazioni è possibile contattare la dott.ssa Brunella Castelli, al n. 02/77403179, o all'indirizzo mail b.castelli@provincia.mi.it

Box di approfondimento

Box 1: Le realtà incontrate.

Per la realizzazione della esplorazione sono state incontrate una cinquantina di realtà, esperienze concrete e testimoni privilegiati sul territorio di Milano e Provincia, in modo da costruire un campione territorialmente e qualitativamente rappresentativo così composto:

◆ Sedici *testimoni privilegiati*, ovvero interlocutori che lavorano in posizioni strategiche dalle quali possono offrire uno sguardo allargato sul tema del dialogo collaborativo per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Tra questi:

- cinque Comuni tra i quali il Comune di Milano, e due Uffici di Piano.
- due ASL della Provincia di Milano
- due Consorzi di differenti dimensioni e provenienza territoriale,
- altri interlocutori significativi per il territorio tra i quali: Anffas Milano e Anffas Lombardia, Ledha, Spazio Residenzialità, Caritas, Casa della Carità, Sindacato, Fondazioni

◆ Ventiquattro *esperienze concrete* appartenenti perlopiù a realtà dell'associazionismo e del privato sociale:

- realtà dell'*associazionismo*: sei associazioni di familiari (di cui tre sul territorio di Milano città), due associazioni di secondo livello e una associazione culturale. Quattro associazioni gestiscono direttamente servizi, altre hanno dato vita a cooperative. La maggior parte lavorano principalmente per sensibilizzazione del territorio e la realizzazione di progetti a sostegno dell'inclusione sociale, tempo libero la tutela dei diritti, il sostegno e la formazione a volontari e famiglie
- realtà della *cooperazione sociale*: la metà di queste gestiscono anche progetti e ser-

vizi residenziali tra i quali CSS, micro comunità, appartamenti per l'autonomia, scuola di vita autonoma, progetti sperimentali. Abbiamo incontrato otto servizi diurni, cinque SFA, uno sportello informa disabili, un servizio di ADH. Inoltre diversi progetti innovativi riguardati diversi ambiti quali, formazione e lavoro, tempo libero, cultura, vacanze, arti sceniche, vita autonoma e indipendente.

- Un **consorzio di cooperative**, quattro **comuni**, distretti **ASL** e due **fondazioni** che portano avanti progetti innovativi particolarmente nell'ambito della residenzialità dove in questi anni si sono convogliate la maggior parte delle esperienze "creative" in termini di progettazione di soluzioni che riescono a dialogare con il progetto di vita della persona con disabilità e con il suo diritto ad "biografia originale": housing sociale, condomini solidali e micro comunità, progetti di vita autonoma e residenzialità leggera e avvicinamento alla residenzialità per persone disabili e per le loro famiglie.

A rafforzare il percorso conoscitivo di questa ricerca abbiamo raccolto:

- ◆ Sei **contributi scritti** offerti da: referenti istituzionali di due Comuni e di un Ufficio di Piano, esperti (psicologo psicoterapeuta, neuropsichiatra), figure professionali competenti nell'ambito dei servizi: coordinatori, educatori e responsabili, una persona con disabilità.
- ◆ **esperienze provenienti da altre Regioni** in particolare: Trentino, Piemonte, Emilia Romagna per dare ampio respiro e generare un movimento di confronto in ambito culturale e progettuale

Box 2: i risultati del dialogo

L'incontro collaborativo tra famiglie, servizi e territorio è la condizione che consente di sviluppare corresponsabilità e capacità di azione a favore del Progetto di vita e dell'inclusione sociale delle persone con disabilità tra titolarità e competenze diverse.

Questo appare il risultato più pregnante e interessante da socializzare.

Il dialogo progettuale restituisce alle persone con disabilità una dimensione sociale, favorendo il costituirsi attorno ad esse di uno spirito di solidarietà e coesione a vantaggio non solo delle famiglie ma dell'intero territorio.

In questo modo infatti si creano condizioni che rendono efficace il lavoro di rete nel territorio e aiutano a recuperare all'interno di una visione globale i vari interventi offerti che, attualmente, in molti casi, rimangono ancora gestiti in una logica frammentaria e tecnicamente settorializzata. Progettare il lavoro in compartecipazione permette di dare spazio alla mappa delle relazioni che aiutano la persona con disabilità e la sua famiglia a rimanere in contatto con altre persone e con il proprio ambiente di vita, evitando ad un senso di solitudine e isolamento che, purtroppo, spesso li segna pesantemente.

Una logica di lavoro che apre possibilità concrete a diversi livelli: il familiare che supera la condizione di utente e committente nelle risposte alla disabilità, scoprendosi risorsa (anche come cittadino capace di aprire iniziative di crescita sul proprio territorio); i servizi, che ampliano le proprie capacità di azione radicandosi maggiormente nel proprio contesto; il territorio che ha possibilità di miglioramento rispetto alle capacità di riconoscere e di fare spazio alla fragilità. L'incontro tra attori diversi genera reciprocità: la sinergia degli attori coinvolti e le specifiche competenze riconosciute e impegnate non solo permette di considerare la persona con disabilità nella sua identità, ma altresì l'intero territorio nella direzione di migliori spazi di vita per tutti, non solo per la disabilità che lo attraversa.

Il dialogo può generare iniziative, cultura e crescita per la società intera, dimostrando che la persona con disabilità non è un problema, ma può essere anche una risorsa.

Box 3: alcune ipotesi in prospettiva.

Le ipotesi e azioni da sviluppare per consolidare questo orientamento possono essere esemplificate su i tre livelli:

aspetto INFORMATIVO

Le buone prassi locali, perché possano mettere radici e dare buoni frutti, devono essere sostenute per poter crescere e consolidarsi. È quindi necessario aprire *possibilità di scambio tra territori che non si conoscono e non si parlano*, anche all'interno della stessa provincia, peraltro molto popolosa e diversificata al suo interno, come è la provincia di Milano. Poter dare visibilità a queste innovazioni perché siano attrattive di altre energie e di nuove capacità ideative appare una prospettiva concreta e significativa.

aspetto FORMATIVO

Le professioni sociali ed educative, perché siano d'aiuto in relazione a processi di questo tipo e siano in grado di reggere la sfida di una progettualità a più voci e aperta ad una relazione vitale con il tessuto sociale, *devono essere sostenute nella formazione*. Appare inoltre necessario dare spessore a professionalità con competenze di tipo giuridico ed economico che siano in grado di essere d'aiuto all'avvio ed al consolidamento di nuove forme di sperimentazione gestionale. I percorsi formativi devono coinvolgere anche le **associazioni di familiari**, soprattutto quelle piccole, per poter essere più attrezzate per reggere il lavoro di co-progettazione e di tenuta all'interno di percorsi che sono spesso impervi e non privi di ostacoli.

aspetto CULTURALE / POLITICO

Il "mondo della disabilità" è vitale che entri in relazione e si interessi di **altri mondi di condizione sociale** e dei possibili sviluppi e delle possibili sinergie. Solo così si fa crescere la coesione sociale, cioè l'humus sul quale possono mettere radici reciprocità fertili in favore della inclusione delle persone con disabilità.

È opportuno sperimentare **nuove soluzioni giuridiche e forme organizzative innovative**, più adeguate, rispetto a quelle esistenti, per dare consistenza e stabilità alla carica innovativa rintracciabile nelle esperienze incontrate. Alcune sperimentazioni avviate nell'area del "dopo di noi" appaiono varchi interessanti a questo proposito.



Un percorso chiamato "delfino"

La rosa blu

Valentina Salandini - Anffas Onlus Mantova - referente associazione per il Percorso Delfino

Un percorso chiamato "delfino"

Da alcuni anni Anffas Mantova, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova, cercando di ricalcare le orme del DAMA di Milano, si è adoperata per realizzare un percorso facilitato e protetto per le persone con disabilità di Mantova e della provincia; le stime parlano di circa 1600 persone, ciascuna con proprie peculiarità e patologie.

Molte persone ci hanno chiesto come si è riusciti a realizzare un tale progetto, vista la complessità delle strutture ospedaliere in generale, dal punto di vista del funzionamento, dal punto di vista burocratico e non ultimo per gli stili di lavoro di ciascuna unità operativa.

È stato fondamentale avere a fianco e all'interno dell'Azienda alcune persone trainanti, che avevano le idee chiare ed erano e sono tuttora pronte ad ascoltare i bisogni e le necessità che in itinere si evidenziano.

Gli spazi del Percorso sono stati evidenziati in un punto strategico, ossia in prossimità sia dell'ingresso principale che del Pronto Soccorso. Sono state allestite due stanze, una con due letti e relative poltrone per gli accompagnatori e l'altra come Call Center; quest'ultimo attrezzato con PC, programma specifico di gestione dati Delfino, stampante, fotocopiatrice, te-

lefono/fax. Il Call Center funge anche da CUP, quindi con apposita registrazione delle impegnative e la disponibilità delle agende per le prenotazioni di esami o visite specialistiche.

Gli arredi e le apparecchiature tecnico/informatiche sono stati donati all'Azienda da Anffas.

Si è poi cercato di sensibilizzare dall'interno dell'Azienda Ospedaliera il personale medico, infermieristico, ausiliario ed i volontari con corsi di formazione sul tema della disabilità: in particolare far conoscere loro chi è la persona con disabilità e chi si occupa di lui/lei, quali i bisogni e le necessità di cura da integrare con le caratteristiche della persona stessa, con i dubbi, le perplessità, i timori dei familiari o degli operatori, come aiutarli a superare le resistenze e i pregiudizi di esperienze fatte in passato. Una seconda fase ha visto la creazione di una commissione Delfino, facente capo alla Direzione Sanitaria, impegnata nell'incontrare ogni unità operativa per approfondire il significato del percorso e concordare la migliore strategia di accesso all'unità stessa.

Qualsiasi decisione debba essere assunta per il Percorso, deve essere approvata dalla commissione, non dai singoli partecipanti.

Nel frattempo si è avviato il bando in-

La rosa blu

terno per la nomina di personale infermieristico e medico dedicato.

La cosa che più colpisce è la grande partecipazione e il desiderio di conoscere e implementare questo percorso da parte del personale sanitario/ausiliario, chiedono “se stiamo andando avanti”, alcuni se potranno in futuro partecipare ad altri corsi di formazione sul tema della disabilità e si fanno portavoce per altri colleghi o colleghe. Con alcuni è nata anche un’amicizia e sono davvero disponibili anche se molto impegnati, trovano il modo di aiutarci con i ragazzi.

Sino all’inaugurazione il Percorso ha cercato di rispondere ai bisogni e necessità di coloro che richiedevano il nostro aiuto, quasi in sordina, nella speranza dell’attivazione del numero verde.

Finalmente giovedì 10 giugno 2010 il percorso è stato ufficialmente inaugurato alla presenza delle autorità ospedaliere e non, soprattutto alla presenza di genitori, volontari che hanno creduto sin dall’inizio nella sua importanza: attualmente sono state nominate due infermiere e due medici; dimenticavo, abbiamo anche un Numero Verde 800484088 attivo dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 13.



È giunto inoltre il plauso della Regione Lombardia, che lo ha premiato con Decreto n. 14382 del 27.11.2007 e promosso come progetto HPH (health promoting hospitals).

Alla luce di quanto fatto, quali dovranno essere i prossimi sviluppi del Percorso Delfino?

Costruire un tale progetto, razionalizzarlo, definirne i confini, la tipologia dell’intervento e rendere efficaci i diversi percorsi costituiscono indubbiamente la parte più rilevante del lavoro fino ad oggi affrontato. Tuttavia esiste un’attività non meno importante, che è rappresentata dalla comunicazione.

Un progetto è funzionale quando viene diffuso, quando può essere discusso, criticato ed eventualmente adottato ed esportato. Per questo motivo la comunicazione è necessario, adesso, che si rivolga all’utenza, alle associazioni, alle famiglie, ma soprattutto coinvolga e trovi sostegno e collaborazione da parte dei Medici di Medicina Generale. Il futuro del Percorso Delfino si giocherà da quanto realizzabile come rete extra ed intra ospedaliera per la disabilità su tutto il territorio della provincia di Mantova.

Il Progetto DAMA in Italia: a che punto siamo?

Vi è ancora una parte di popolazione particolarmente fragile, “invisibile” agli occhi dei nostri

ospedali, i quali mancano della capacità di dare risposta ai problemi di salute, a volte anche solo banali, posti da persone con una disabilità caratterizzata da difficoltà di comunicazione, le quali necessitano di percorsi diagnostico-terapeutici. A seguito della nascita del Progetto DAMA, negli ultimi 10 anni, nel nostro Paese si sta però diffondendo una nuova cultura dell’ac-

coglienza medica, dedicata alle persone con disabilità. DAMA sta per “Disabled Advanced Medical Assistance”, ma la versione in lingua italiana,

“Accoglienza medica dedicata ai disabili”, rende meglio l’approccio scelto per questo progetto, poiché il termine *accoglienza* sintetizza bene ciò che lo caratterizza. Si tratta di un’*accoglienza* che non può però prescindere dalla presenza di una particolare figura che affianca il personale medico e infermieristico: quella del volontario; un volontario *speciale*, magari esso stesso genitore o parente di una persona con disabilità. Un volontario in grado di comunicare con i pazienti e con le famiglie, facendole sentire un po’ più a casa loro, anche in un ambiente quale è quello ospedaliero.

A Milano

Aggiornamento a cura di Angelo Fasani – Consigliere Nazionale Anffas Onlus – Presidente Anffas Onlus Milano

Nato nel 2000 presso l’Ospedale San Paolo di Milano, dopo una fase sperimentale, pionieristica della durata di circa un anno, seguito poi da un progetto triennale di avvio, il DAMA è ormai da anni una Unità Dipartimentale, perfettamente integrata nella struttura ospedaliera e che si avvale quindi della collaborazione di tutte le unità specialistiche dell’Ospedale (cfr. *La rosa blu*, nov. 2003).

Spesso le figure appartenenti all’equipe DAMA (medici, infermieri e volontari) sono chiamati in varie località del Paese a portare l’esperienza di un modello consolidato che, nato da una pressante richiesta assistenziale medica si sta rivelando importante anche in termini di promozione del sapere, istituendo, coinvolgendo e convogliando iniziative di ricerca e di formazione fondamentali per accrescere la cultura di chi opera in questo difficile campo.

A Mantova

Lo stato dell’arte del progetto a Mantova è illustrato nell’articolo riportato nella pagina precedente.

A Bologna e Provincia

Aggiornamento a cura di Gabriella D’Abbiere – Presidente Anffas Onlus Bologna

Il progetto Dama per Bologna e Provincia ha preso avvio a seguito di un apposito evento, organizzato dal coordinamento regionale Anffas nel 2006 a seguito del quale è stato costituito un apposito gruppo di lavoro, composto anche da



rappresentanti delle Associazioni, che ne ha predisposto l’impianto a partire dal 2007.

Partendo dalla necessità di costituire percorsi privilegiati di accesso all’assistenza sanitaria e in particolare alle prestazioni specialistiche per persone con grave e gravissima disabilità, superando le modalità standardizzate dell’organizzazione sanitaria, il progetto si pone come obiettivo un accesso privilegiato non solo all’interno degli ospedali ma anche nei poliambulatori di territorio.

Punti chiave per la definizione del progetto a Bologna sono:

1. la definizione del target (persone con certificazione nella fascia 0-18 anni e con certificazione d’invalidità oltre i 18 anni)
2. la definizione di un percorso Fast (rapido) nella rete dei Pronto Soccorso a partire dalle procedure già applicate (Osp. Maggiore, Vergato, Porretta) coinvolgendo anche l’Ospedale S. Orsola ed il Rizzoli. Esiste già

un protocollo firmato nell'ottobre 2005 tra le Associazioni Federate Fish e Direzione Sanitaria Ospedale Maggiore e Ospedale di Porretta che attribuisce un codice di priorità immediatamente superiore a quello che sarebbe attribuito, normalmente al sintomo presentato nel momento in cui si presenta al P.S. una persona con disabilità. Inoltre viene garantita ai familiari o ad operatori che accompagnano la persona la possibilità di seguire via via tutto il percorso dal paziente.

3. l'attivazione di una sperimentazione integrata ospedale territorio nei distretti di Porretta e San Lazzaro al fine di meglio predisporre la disponibilità dei percorsi. Nel distretto di San Lazzaro infatti esistono già situazioni funzionanti, ovvero il Punto di accoglienza (PDA) dove operano operatori sanitari (infermieri) con la competenza per gestire la rete di rapporti con specialisti e con gli operatori socio-assistenziali del territorio, quale punto di riferimento per l'accesso. Il Progetto vede il coinvolgimento anche dei medici di medicina generale, degli specialisti ambulatoriali, degli infermieri del Distretto. Anche per Porretta la modalità di presa in carico prevede il percorso già descritto per il distretto di San Lazzaro.

Nel 2010 è stata estesa a tutti gli altri distretti di Bologna e Provincia la sperimentazione integrata ospedale-territorio. Inoltre in tutti i Pronto Soccorso e nei Punti di primo intervento dell'Ausl di Bologna è stata attivata un'accoglienza dedicata al fine di garantire alle persone con disabilità la possibilità di essere seguiti dai familiari e dagli operatori in tutto il percorso assistenziale, nonché di facilitare il lavoro degli operatori sanitari nel comprendere i bisogni delle persone con disabilità.

Punti chiave del progetto Dama a Bologna ancora da attuare sono:

- Attivazione di day-service dedicati.

- Attivazione di un day-hospital dedicato per prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale complesse.
- Accoglienza, percorsi dedicati e assistenza in caso di degenza ospedaliera.

In Puglia

Aggiornamento a cura di Giovanni Totta – Consigliere Nazionale Anffas Onlus – Segretario Anffas Onlus Foggia

Il progetto Dama in Puglia è stato finanziato ai sensi dell'art.1 com 34/34bis della Legge 662/96, rivolto a ca. 200.000 persone con disabilità pugliesi con avviamento negli Ospedali di: A.O. POLICLINICO BARI; A.O.OO.RR. FOGGIA; AUSL BAT ANDRIA; AUSL B BRINDISI "PER-RINO"; AUSL LE LECCE "V.FAZZI"; AUSL TA TARANTO "SS.ANNUNZIATA".

"Il progetto regionale DAMA avrà un ruolo catalizzatore delle Reti fra Ospedale, Territorio, Enti ed Associazioni, che assieme potranno costruire un percorso adeguato per le persone con disabilità e per le loro famiglie". Così è stato presentato dal coordinatore regionale del progetto Dr. Manfredi nelle tavole rotonde tenute a Bari, Brindisi e Lecce nel Giugno del 2008 e ripetuta a Foggia nell'Aprile 2009.

Lo stanziamento complessivo è stato di ca. 4 milioni di euro che non sono stati del tutto utilizzati. Dei 650.776 euro per gli Ospedali Riuniti di Foggia per psicologi, infermieri, educatori professionali, operatori tecnici ed assistenti sociali da assumere, non è stato speso un euro. Si è avviato soltanto nel P.S. dell'Ospedale di Foggia un percorso più veloce per la presa in carico della persona con disabilità e nel reparto di Riabilitazione si sono attivati due posti letto per persone in post coma che necessitano di riabilitazione. Ultimamente la Regione, in difficoltà economiche ed alle prese con un piano di rientro sanitario, ha rastrellato tutti i fondi tra cui quelli del DAMA. Negli altri presidi ospedalieri della regione destinatari del progetto, non si conoscono pratiche di avviamento dello stesso.

Verifiche straordinarie INPS: istruzioni per l'uso

La rosa blu

Gianfranco de Robertis – Consulente legale Anffas Onlus
Filomena Paciello – Area affari generali e legali Anffas Onlus

Verifiche straordinarie
INPS: istruzioni per l'uso

Nella Manovra Anticrisi della scorsa estate (D.L. n. 78/2010 convertito con Legge n. 122/2010) è stato previsto un Piano straordinario di verifiche della persistenza dello stato invalidante per chi già aveva visto nel passato riconosciuta tale condizione.

Propriamente, l'articolo 20 della citata legge ha disposto che si effettuassero 100.000 verifiche nel corso dell'anno 2010 ed ulteriori 250.000 verifiche sia per l'anno 2011, sia per il 2012.

L'Inps, già nelle more della conversione in legge del decreto legge originario, aveva provveduto ad emanare la Circolare n. 76/2010 che chiarisce le modalità con cui procedere a verifica, che, di seguito, si riportano.

Le persone sorteggiate per le visite straordinarie di verifica ricevono dall'Inps una prima raccomandata con la quale viene chiesto loro di fornire, entro 15 giorni dalla ricezione della lettera, la documentazione relativa allo stato invalidante (certificato della Commissione di prima istanza) nonché ulteriore certificazione sanitaria (verbali di accertamento, certificazioni specialistiche, cartelle cliniche, esami diagnostici...) comprovante la persistenza dello stato invalidante, oltre che l'eventuale diritto di esonero dalla visita di verifica perché affette da patologie stabilizzate o progressive rientranti nell'elenco dei 12 gruppi di patologie previste dal Decreto Ministeriale 2 agosto 2007, che abbiano anche dato luogo ad indennità di accompagnamento.

Di regola la Asl avrebbe già dovuto trasmettere d'ufficio all'Inps tutta la documentazione inerente il precedente accertamento dell'invalidità civile, ma questo è avvenuto, finora, solo per il 10% dei casi.

A seguito del deposito della documentazione sanitaria, la Commissione Medica Inps potrà stabilire d'ufficio di:

- 1) non dover procedere ad ulteriore visita;
- 2) esonerare la persona da qualsivoglia visita di revisione in forza del D.M. 2 Agosto 2007;
- 3) rettificare il verbale, senza procedere a visita;
- 4) convocare a visita diretta la persona.

Nell'ipotesi in cui la persona non abbia dato seguito alla prima richiesta di documentazione sanitaria da parte dell'Inps o la Commissione Medica abbia deciso di convocare a visita la persona stessa, arriva al diretto interessato una seconda lettera raccomandata, contenente l'invito a visita con indicazione della data e dell'ora previste per il controllo medico straordinario nella quale è precisato che le persone in questione possono farsi assistere da un medico di fiducia nel corso della visita.

Per coloro che si trovino nell'impossibilità fisica di raggiungere la sede della verifica e presentino idonea documentazione medica, può essere disposta la visita domiciliare.

In sede di verifica straordinaria, ven-

La rosa blu

gono valutate le patologie riscontrate all'atto della visita, tenendo quindi conto anche di quelle insorte successivamente all'accertamento originario, facendo sempre riferimento alle disposizioni di legge ed alle tabelle indicative delle percentuali di invalidità esistenti al momento della verifica straordinaria stessa. Qualora le malattie invalidanti a suo tempo accertate o documentate siano giudicate aggravate, tale giudizio vale unicamente ai fini della verifica; l'interessato, se lo ritiene opportuno, può presentare domanda di aggravamento (alla ASL), con la consueta procedura.

La visita di verifica è posta in essere da una Commissione Medica presente presso le varie Inps Provinciali d'Italia e che si compone di due medici Inps (di cui uno con funzione di Presidente della Commissione).

Al termine della visita di verifica, i medici redigono, caricandolo su apposito applicativo informatico, il relativo verbale, che dovrà essere validato dalla Commissione Medica Centrale presso il Coordinamento Generale di Medicina Legale (poi inviato in copia al soggetto interessato, alla ASL e alla CMS), a cui dovranno essere allegati gli esiti degli ulteriori accertamenti sanitari eventualmente disposti, copia del provvedimento di concessione della provvidenza e il verbale originario che ha dato luogo alla concessione.

In base all'esito della visita si potrà verificare:

- Conferma delle condizioni invalidanti originariamente accertate o loro aggravamento, con conseguente conferma (e mai aumento) delle provvidenze economiche.
- Riconoscimento di invalidità in misura inferiore a quanto riscontrato in precedenza: in questo caso le provvidenze economiche andranno rimodulate secondo il grado di invalidità riscontrato alla visita di controllo cercando, ove possibile, di assicurare l'erogazione del trattamento economico senza soluzioni di continuità.
- Assenza di requisito sanitario che dia diritto a provvidenze economiche: l'Inps provvederà alla immediata sospensione del pagamento e al successivo provvedimento di revoca con decorrenza dalla data della verifica.

Verrà adottato il provvedimento di sospensione immediata delle erogazioni anche nel caso che la persona con invalidità, convocata a visita medica di verifica, non si presenti senza giustificato motivo; questo può essere fornito entro 90 giorni dal-

la data del provvedimento di sospensione. Qualora le giustificazioni siano ritenute valide, sarà fissata una nuova data di visita medica; se però l'interessato non si presenta neppure a questa ulteriore visita, verrà adottato il provvedimento di revoca con decorrenza dalla data di sospensione. I provvedimenti di sospensione dei pagamenti e la conseguente revoca andranno adottati anche nel caso in cui la persona invalida non si sottoponga agli ulteriori accertamenti specialistici eventualmente disposti nel corso della procedura di verifica.

Consigli Pratici:

Quando si riceve la prima lettera di "Richiesta Documentazione Sanitaria" da parte dell'Inps, è utile produrre, oltre al verbale di invalidità civile e dello stato di "handicap" (che, di regola, la Asl avrebbe già dovuto trasmettere all'Inps), anche la documentazione sanitaria di data successiva all'originario accertamento. Tale documentazione può provenire sia da struttura pubblica, sia da struttura privata convenzionata, come, per esempio, la relazione del responsabile sanitario di una struttura semiresidenziale/residenziale di una Anffas Locale, che metta in evidenza anche il quadro clinico storico della persona.

Se la documentazione sanitaria viene consegnata a mano, occorre farsi rilasciare attestazione scritta dell'avvenuta consegna; in caso di altra modalità di consegna (spedizione a mezzo racc. a/r o fax) bisogna avere cura di mantenere la ricevuta dell'avvenuta ricezione del plico contenente la documentazione.

Se, nonostante la presentazione della documentazione sanitaria, si riceve dall'Inps lettera di invito a visita diretta e si ritiene di aver diritto all'esonero dalla visita, si può tempestivamente segnalare il caso ad Anffas Onlus (e.mail: nazionale@anffas.net – fax 06/3212383), inviando copia della lettera di comunicazione con cui si richiedeva la documentazione sanitaria, copia della documentazione depositata all'Inps con attestazione di ricezione, copia della lettera di convocazione a visita.

Anffas, dopo una prima valutazione sulla carta del diritto all'esonero, provvederà a segnalare l'anomala convocazione a visita al Coordinamento Generale di Medicina Legale Inps, affinché si tenti di annullare la convocazione a visita con lettera al diretto interessato.

“Accorciamo le distanze!” La Convenzione Onu arriva alle persone con disabilità ed alle loro famiglie

Emanuela Bertini - Coordinatrice Progetto – Direttore Generale ANFFAS Onlus

“Accorciamo le distanze!”
La Convenzione Onu arriva alle persone
con disabilità ed alle loro famiglie

Forti delle esperienze positive precedenti (Anffas In-Forma”; “Introduzione nell’ambito italiano del 10° Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni alle persone con disabilità intellettive dell’American Association on Mental Retardation (AAMR)” e S.A.I.? Anffas In-Rete) Anffas Nazionale sta proseguendo le proprie attività di nell’ambito della opportunità fornite dalla Legge 383/2000.

Nel luglio del 2009 ha, quindi, stipulato la Convenzione con il Ministero de.... Per l’avvio di una nuova iniziativa progettuale denominata “Accorciamo le distanze!”.

Il progetto, che terminerà nel luglio del 2011, ha l’obiettivo di “promuovere, semplificare e far assimilare alle strutture ed all’intera base associativa di Anffas i contenuti e il testo della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.”

Il 3 marzo 2009, con la legge n. 18, è entrata in vigore in Italia la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

La portata di tale legge di rango internazionale anche per il movimento delle persone con disabilità italiano, è di straordinaria rilevanza e segna l’avvio di una nuova era nella quale il paradigma a cui far riferimento nell’orientare le politiche, le scelte e le azioni diviene obbligatoriamente appunto quanto contenuto nella Convenzione.

L’idea, quindi, da cui è nata l’iniziativa progettuale è quella di semplificare il percorso per dare concreta attuazione ai suoi contenuti.

Questo, appunto, attraverso la rea-

lizzazione di un percorso di promozione, semplificazione ed assimilazione dei contenuti e del testo della Convenzione così da agevolare per le persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, di cui Anffas prioritariamente si prende cura e carico, i loro genitori e familiari e chi li rappresenta il processo di empowerment, tale da determinare un reale avvio del processo di piena inclusione sociale anche per le persone con disabilità che da sole non sanno o non possono rappresentarsi, nel pieno rispetto dei contenuti e finalità della Convenzione.

Ciò avverrà attraverso una serie di strumenti, anche interattivi, ed un apposito percorso formativo informativo, nonché con un percorso di diffusione dei contenuti della Convenzione rivolto anche alle persone con disabilità. In concreto si realizzeranno:

- **vari Eventi formativi;**
- **Manuale easy to read (e rispettivo video):** la Convenzione stessa, infatti, ribadisce il diritto delle persone con disabilità ad avere accesso all’informazione ed alla comunicazione, nonché all’istruzione e formazione continua per l’intero arco della vita, e di partecipare anche in prima persona alla vita sociale, pubblica e politica ed ai “contesti” nei quali si prendano decisioni che le riguardano.

Nell’ambito di un progetto Europeo, Inclusion Europe (Federazione di Associazioni Nazionali Europee che si occupano di disabilità intellettiva) ha sviluppato delle Linee Guida su come sviluppare dei testi utilizzando questa tecnica, per tale motivo Anffas si avvarrà della collaborazione di In-

La rosa blu

clusion Europe, ricevendo una sua supervisione nella stesura di documentazione tecnica in linguaggio "easy-to-read".

Alcuni accorgimenti del linguaggio "easy to-read" sono:

- Utilizzo di parole semplici, evitando metafore, acronimi, inglesismi etc;
- Utilizzo di frasi brevi e che si rivolgono direttamente alla persona che legge;
- Utilizzo di un carattere chiaro sufficientemente grande, evitando il più possibile colori che potrebbero disturbare la lettura da parte di coloro che hanno difficoltà a distinguerli (lo stesso vale per i disegni);
- Utilizzo di una formattazione lineare che faciliti la ricerca di parole chiave, con una punteggiatura semplice, andando a capo facendo in modo che ogni riga possa avere un senso compiuto;
- Utilizzo di figure semplici e realistiche che accompagnino la lettura ed esprimano l'azione o il concetto espresso nel testo;
- Previsione di un momento di verifica sul livello di comprensione da parte delle persone stesse a cui il testo è rivolto;

Il manuale "easy to read" si propone di essere uno strumento quanto più possibile flessibile ed adattabile ai singoli contesti, che si presti alla realizzazione di percorsi specifici e personalizzati a seconda delle persone che potranno usufruirne.

Dopo la verifica dei contenuti del manuale attraverso i percorsi che saranno attivati presso le strutture associative Anffas che si candideranno, lo stesso sarà realizzato nella

sua versione definitiva e ne sarà ricavato un video, con sottotitoli, animazione ed audio che possa essere accessibile anche alle persone che hanno difficoltà nella comprensione del solo testo scritto.

- **Manuale facilitato:** per le famiglie e gli operatori è pensato come uno strumento altamente interattivo, tramite il quale costruire, insieme alle famiglie, ai tecnici ed ai leader associativi, un approfondimento tematico in merito alla concreta attuazione, nel nostro Paese, di quanto sancito dalla Convenzione, tracciando anche le prospettive di sviluppo futuro per far in modo che si "accorcino" realmente le distanze

tra quanto scritto sulla carta e quanto vissuto quotidianamente dalle persone con disabilità e dai loro genitori e familiari.

Si svolgerà altresì un **evento finale** dove saranno presentati ed analizzati i 2 principali prodotti, ovvero i 2 Manuali e per quanto riguarda il manuale easy to read verrà dedicato un apposito spazio ad interventi da parte di chi avrà testato il manuale stesso. Naturalmente sarà ricavato anche un momento per il confronto e la discussione generale.

Durante gli eventi di formazione – interregionali – si analizzeranno il testo ed i contenuti della Convenzione, ovvero nella giornata formativa si avrà:

- una parte: dedicata ai principi generali della CRPD;

- una parte: dedicata ad un lavoro interattivo su alcune aree tematiche della Convenzione.

Inoltre è prevista un'attività in loco, con il diretto coinvolgimento delle persone con disabilità per testare il manuale easy to read e con la produzione di testimonianze/restituzioni. Tale attività è volta, come già detto, a verificare la reale fruibilità del manuale stesso.

Si tratta, in ogni caso e per ciascuno degli strumenti presentati, di un percorso da costruire insieme, mettendo in campo, ognuno per la sua

parte, capacità, idee e competenze e lavorando congiuntamente affinché queste possano tradursi in un contributo di grande valore, soprattutto nell'ottica del diretto protagonismo e coinvolgimento delle

persone con disabilità, loro genitori e familiari e chi li rappresenta, per la concreta attuazione nel nostro Paese della Convenzione Onu che porti al miglioramento del sistema di inclusione sociale e della qualità della vita di noi tutti. Corre peraltro l'obbligo di ribadire infatti che obiettivo del Progetto, al di là della partecipazione e dei singoli all'iniziativa, è di rendere sempre più vicina la realtà del "nostro" pensiero e delle nostre azioni ai principi della CRPD, avendo così l'opportunità modificare in meglio la qualità vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie e quindi la società nel suo insieme.



Una proposta di legge sul "Dopo di Noi"

La rosa blu

Emilio Rota – Presidente Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di Noi"

Una proposta di legge
sul "Dopo di Noi"

La rosa blu

Presso la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati è all'esame un'interessante ed importante proposta di legge, di cui la relatrice è l'On. Le Livia Turco, in merito al delicato tema del "Dopo di noi".

La proposta, che porta il titolo di **"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare"**, si rivolge alle persone "affette da disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, che siano prive del sostegno familiare, in quanto prive di entrambi i genitori o con genitori non autosufficienti" e prevede l'istituzione di un apposito Fondo di 150 milioni di euro presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il Fondo in questione si prefigge di finanziare, anche in concorso con Regioni ed Enti Locali:

a) programmi di intervento realizzati da associazioni, fondazioni ed enti senza scopo di lucro facenti parte di strutture di livello nazionale con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità grave, volti alla cura e all'assistenza delle persone con disabilità grave, con particolare riguardo alla loro deistituzionalizzazione;

b) la realizzazione da parte degli enti locali, d'intesa con le aziende sanitarie locali, di un sistema di protezione e di assistenza globale mediante l'adozione di protocolli familiari personalizzati di presa in carico, in coerenza con quanto previsto dalla 328/00;

c) la creazione da parte di associazioni, fondazioni ed enti senza scopo di lucro di cui sopra di famiglie-comunità, di case-famiglia o di analoghe strutture residenziali previste dalla normativa regionale, in cui inserire progressivamente le persone con disabilità grave in vista della graduale sollevazione della famiglia dall'impegno dell'assistenza;

d) la realizzazione, anche da parte di gruppi di famiglie, di strutture residenziali innovative, che permettano alle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare o prossime a esserlo, di vivere, in totale o parziale autonomia, in un ambiente che riproduca le condizioni abitative della casa familiare;

e) incentivare l'accesso da parte delle persone con disabilità o dei loro genitori, tutori, curatori o amministratori di sostegno, a specifiche

polizze assicurative che garantiscano, al verificarsi di determinate condizioni, la percezione di una somma *una tantum* ovvero di una rendita periodica volta a sostenere i costi di attivazione e gestione di una delle strutture residenziali di cui sopra.

La proposta prevede anche entro 60 giorni dalla sua entrata in vigore, l'emanazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, che includano anche i requisiti strutturali e gli *standard* qualitativi delle strutture finanziate dal Fondo.

Inoltre, vengono programmate apposite campagne di informazione ed ulteriori agevolazioni fiscali sulle erogazioni liberali a favore delle iniziative previste.

Uno dei punti da segnalare è sicuramente la previsione che tutti gli interventi previsti debbano essere realizzati previa predisposizione del progetto individuale ex art. 14 della l. 328/00 realizzando la progressiva presa in carico della persona con disabilità durante l'esistenza in vita dei genitori.

Anffas Onlus e la Fondazione Dopo di Noi non possono che esprimere il proprio sostegno a tale iniziativa, nella quale si ravvisano una serie di elementi innovativi (soprattutto rispetto alle soluzioni residenziali innovative volte alla promozione della massima autonomia possibile), nonché richiami applicativi a norme (una su tutte, la L. 328/00) e provvedimenti di cui la nostra associazione da tempo ormai rivendica la reale attuazione.

L'unica nostra perplessità riguarda l'individuazione della platea dei beneficiari degli interventi ristretti alle sole persone in possesso di certificazione di "stato di handicap" con connotazione di gravità (art. 3, comma 3 L. 104/92). Infatti, se è vero che è necessario trovare risposte per le persone che richiedono soluzioni ad alta complessità assistenziale, non è possibile ignorare la condizione di persone con disabilità non tanto gravi da consentire tale certificazione, ma certamente troppo grave da consentire lo svolgimento, in assenza di opportuni e mirati sostegni, di una vita autonoma, soprattutto quando la famiglia d'origine non sia più in grado di sostenerli. Per queste persone (e sono moltissime) il futuro "dopo di noi" rischia di divenire ancor più problematico ed in molti casi l'unica soluzione possibile quella di rimanere "senza tetto, senza casa e senza famiglia".

Una, due...millecinquecento volte invisibili. La percezione della disabilità intellettiva e/o relazionale in un'indagine del Censis

Roberta Speziale – Responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Una, due...millecinquecento volte invisibili.
La percezione della disabilità intellettiva
e/o relazionale in un'indagine del Censis

Che cosa conoscono, cosa pensano e cosa provano gli italiani riguardo alla disabilità?

Questo è quanto ha cercato di svelare la Fondazione Censis tramite la ricerca "La disabilità, tra immagini, esperienze e emotività" intervistando ben 1.500 persone nel nostro Paese. In particolare, l'indagine ha fatto riferimento a 4 condizioni collegate alla disabilità: sindrome di down e autismo per l'età evolutiva, sclerosi multipla per l'età adulta e malattia di Parkinson per l'età senile.

Rimandando alla lettura del rapporto ⁽¹⁾ per avere tutti i dettagli, mi soffermerò qui sinteticamente su alcuni punti di particolare interesse, soprattutto relativamente alla disabilità intellettiva e/o relazionale. **"Disabilità = sedia a rotelle"; "Bambini con disabilità intellettiva? Non pervenuti!"**

La disabilità è automaticamente collegata per la maggior parte delle persone alla limitazione del movimento.

Solo uno sparuto 16% circa la collega ad una disabilità intellettiva. La sottostima della disabilità intellettiva emerge poi in maniera ancor più significativa a proposito dell'età evolutiva: infatti la maggior parte degli intervistati riconduce la disabilità in questa fase ad un problema di tipo motorio.

Eppure i dati "ufficiali" e le statistiche disponibili, seppur con tutti gli intrinseci limiti, ci dicono che le disabilità intellettive (o meglio, collegate

a difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana) sono le più diffuse e questo diventa ancor più eclatante tra i bambini. Infatti, dai dati relativi alla frequenza scolastica (perché, ricordiamo, nel nostro Paese non esistono dati in merito ai bambini con disabilità da 0 a 6 anni) emerge che la disabilità intellettiva riguarda oltre il 70% degli alunni che frequentano le scuole primarie e secondarie. Il rapporto di ricerca tenta di spiegare questo risultato ipotizzando che il concetto di disabilità sconti una sorta di riduttiva sovrapposizione con quello di invalidità, intesa come limitazione alla vita produttiva e lavorativa delle persone, escludendo di fatto quei settori della popolazione che rimangono generalmente inattivi: anziani, persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e bambini.

Questi dati però, a mio avviso, si prestano ad una ulteriore riflessione: le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, e soprattutto i bambini, sono **due volte "invisibili"**. Invisibili nei dati ufficiali e nelle statistiche che, quando realizzate, non sono condotte in maniera da restituire un quadro preciso e realistico circa la loro esistenza e le loro condizioni, ed invisibili agli occhi della gente, probabilmente in una sorta di pericoloso circolo vizioso. Un'altra riflessione che sorge spontanea è quella che le persone più "invisibili" sono quelle che hanno più difficoltà ad autorappresentarsi e che incontrano maggiori ostacoli alla partecipazione, ed in questo si-

La rosa blu

1 La sintesi del rapporto è disponibile anche sul nostro sito a questo link: <http://www.anffas.net/Page.asp?id=264/N201=1/N101=829>

curamente i bambini con disabilità intellettiva e/o relazionale sono i più vulnerabili di tutti. Ma se invisibilità spesso fa rima con emarginazione, discriminazione, pregiudizio, esclusione sociale come può coniugarsi questa condizione con i diritti umani delle persone con disabilità e, in questo caso in particolare dei bambini e degli adolescenti, richiamati da Trattati Internazionali specifici che sono legge nel nostro Paese (e che impegnano, tra l'altro, lo Stato, a realizzare adeguate statistiche e raccolte di dati)?

“I down sono tutti uguali”; “Gli autistici sono tutti geniali”

Leggendo i risultati in qualche caso viene da pensare che l'invisibilità non sia il “peggiore dei mali”. Infatti, nell'indagine emerge che laddove le condizioni che generano disabilità sono conosciute, le informazioni a riguardo sono spesso condizionate da pregiudizi e luoghi comuni: ad esempio quello che le persone con sindrome di down siano tutte uguali (caratterialmente ed esteticamente), che abbiano una vita breve e che

non sempre abbiano disabilità intellettive; oppure che le persone con autismo (che è, tra l'altro, la condizione meno conosciuta tra le 4 indagate) abbiano “paura degli altri”, siano isolate dal mondo e siano spesso “geni” della matematica, della musica o dell'arte. Sembra quindi che “le poche informazioni in possesso degli italiani siano generiche e superficiali e che le convinzioni errate si siano sedimentate, all'interno di una sorta di rumore di fondo informativo, come effetto di una comunicazione mediatica che sul tema è spesso confusa e sensazionalistica”.

Il quadro che emerge dall'indagine è quindi che la disabilità intellettiva e/o relazionale è quasi sconosciuta e che quelle poche informazioni che “passano” sono distanti anni luce dalla realtà: sarà forse che sono filtrate da canali (istituzionali e informativi) che vivono sovente nella più totale ignoranza del tema e che però al tempo stesso sono troppo autoreferenziali, o legati ai meccanismi dell'audience, per consultare e coinvolgere i diretti interessati?

Un aggiornamento: “Buon compleanno 328!”

Prosegue la campagna Anffas Onlus sull'applicazione della L. 328 del 2000

Anffas Onlus ha lanciato l'8 novembre scorso, in occasione del 10° anniversario della promulgazione della **Legge n. 328/00 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”)**, una campagna nazionale nella consapevolezza che la stessa non è mai stata concretamente attuata, con i suoi innovativi risvolti, specie nella presa in carico delle persone con disabilità, in particolare di quelle con disabilità intellettiva e/o relazionale, e delle loro famiglie.

La campagna pone l'attenzione, in particolare, su due importanti articoli della Legge:

- l'art. 14 (progetti individuali per le persone disabili) che prevede il diritto di ogni persona con disabilità (e di chi la rappresenta) di chiedere al Comune di scrivere il proprio progetto personalizzato di vita, d'intesa con la ASL e dei diversi soggetti sociali e istituzionali che devono agire per realizzare la piena integrazione sociale.
- l'art. 24 (Delega al Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo) che prevede la revisione dei sistemi di accertamento di invalidità civile e stato di *handicap* e delle provvidenze economiche collegate con il fine di meglio orientare l'obiettivo di tali misure verso il contrasto alla povertà e la promozione di incentivi alla rimozione delle limitazioni e valorizzazione delle capacità ed autonomie delle persone con disabilità, nonché lo snellimento delle procedure connesse.

A tal fine, l'associazione ha messo in atto una serie di iniziative sull'intero territorio nazionale, ed in particolare:

In particolare:

- La sensibilizzazione e sollecitazione a livello nazionale, regionale e locale delle istituzioni e dell'intera società civile;
- L'avvio di una petizione on-line sul sito www.vita.it (che invitiamo tutti a sottoscrivere collegandosi al seguente link: <http://www.vita.it/news/view/108431>) e che ha raccolto, anche grazie ai moduli cartacei disponibili presso le strutture associative, oltre 1.500 firme;
- Per l'applicazione dell'art. 14 la celebrazione del 3 dicembre, Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, con un'iniziativa simbolica: la contemporanea richiesta, da parte dei singoli cittadini, ai Comuni, anche in forza della CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA', di procedere alla redazione CONCORDATA E CONDIVISA del progetto individuale (art. 14) di ciascuna persona con disabilità. Tale iniziativa, ovviamente, pur avendo avuto il suo nucleo centrale il 3 dicembre, proseguirà anche nei prossimi mesi e Anffas la sosterrà anche attraverso l'inoltro di ricorsi per ottenere risposte e azioni concrete dai COMUNI e dalle ASL, così come conferma e dimostra la sentenza TAR Catania del 2010 che ha imposto all'Amministrazione Comunale di ottemperare a quanto indicato dalla Legge. A tal fine, l'associazione ha realizzato delle linee guida e dei fac-simile di richiesta, distinti per Regione, che sono disponibili sul portale associativo al seguente link:

<http://www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=6/N101=876/N2L001=Politiche%20Sociali>.



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: larosablu@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".

www.anffas.net

...IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS

Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo www.anffas.net, che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti rubriche (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

ANFFAS HA DA POCO ATTIVATO UNA NEWSLETTER INFORMATIVA. PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A comunicazione@anffas.net INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"



OSSERVAZIONI E PROPOSTE ANFFAS ONLUS AL DOCUMENTO “VERSO UN PIANO NAZIONALE DI POLITICHE PER LA FAMIGLIA – DOCUMENTO PREPARATORIO PER LA CONFERENZA NAZIONALE SULLA FAMIGLIA – MILANO, 8-10 NOVEMBRE 2010”

Anffas Onlus, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, proprio in considerazione della propria natura di “Associazione di Famiglie” ed anche al fine di dar voce alle oltre 15.000 persone con disabilità e loro famiglie rappresentate sull’intero territorio nazionale, ha letto con estremo interesse il documento preparatorio per la Conferenza Nazionale sulla Famiglia. Inoltre, dal momento che l’Associazione ha da tempo attivato una rete di referenti per le politiche per la famiglia operanti direttamente sul territorio, anche al fine di catalizzare in maniera ancor più efficace le primarie esigenze e problematiche del maggior numero di famiglie, il documento in oggetto è stato analizzato in occasione di un incontro di tale rete di referenti tenutosi a Roma lo scorso 8 ottobre.

Di seguito, pertanto, convinti, nell’ottica dello slogan “Nulla su di noi, senza di noi!” da tempo

fatto proprio dal movimento delle persone con disabilità, che la partecipazione dei “diretti interessati” ai processi ed alle scelte che li riguardano sia l’elemento centrale per garantire l’empowerment (di cui giustamente molto si parla nel documento stesso) e l’esigibilità dei diritti, riportiamo di seguito nostre osservazioni e proposte che auspichiamo possano trovare positivo accoglimento.

Ci preme ribadire che le stesse sono, nostro malgrado, nella maggior parte riprese da quelle già presentate in occasione dell’ultima Conferenza sulla Famiglia tenutasi a Firenze nel 2007. Riteniamo che ciò possa essere oggetto di serie e numerose riflessioni, in quanto indice del fatto che nei tre anni trascorsi alle richieste ed esigenze delle famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità, specie intellettiva e/o relazionale, non è stata fornita pressoché alcuna risposta.

OSSERVAZIONI E PROPOSTE:

Osservazioni e proposte di carattere generale:

- 1. L'analisi degli esiti delle politiche precedenti:** nel documento non viene esplicitata l'analisi degli esiti delle politiche precedenti e/o in corso sulla famiglia, soprattutto in relazione alla precedente Conferenza Nazionale sulle Politiche Familiari. Il documento fa inoltre riferimento alle analisi e proposte contenute nella "indagine conoscitiva sulle condizioni sociali delle famiglie in Italia" risalente al 2007, in buona parte "datata" a causa, soprattutto dei cambiamenti profondi provocati dalla crisi che ha colpito anche il nostro Paese. Riteniamo importante, invece, che le proposte sullo sviluppo (la cornice prevalente entro la quale collocare le politiche per la Famiglia) abbiano alla base un quadro ampio e approfondito della situazione, che tenga conto anche e soprattutto delle difficili e impervie prospettive sociali a breve/medio termine generate anche dalla situazione di crisi economica che, in qualche modo, ha scardinato tutti punti fermi, imponendo un ripensamento delle politiche sulla base delle "emergenze".
- 2. Le risorse:** rileviamo con interesse l'esistenza nel documento di una serie di proposte in merito ad iniziative (incentivi, sostegni, benefici, agevolazioni, creazione di nuove reti di servizio, potenziamento della rete dei nidi, revisione della rete dei consultori familiari, sostegno alle imprese, creazione di nuovi enti ed osservatori, istituzione di un fondo

nazionale per il welfare familiare aziendale, etc) che prevedono un poderoso intervento sulle risorse economiche. Tuttavia, riteniamo che l'assenza totale nel documento di riferimenti chiari alle risorse previste ed alle modalità di sostegno economico delle iniziative previste possa rappresentare, pur ipotizzando una scelta voluta, un evidente limite alla fattibilità, realizzazione, nonché monitoraggio e verifica, di quanto prospettato.

- 3. Le riforme:** con riferimento particolare alle Parti 1 e 3 del Piano riteniamo che le proposte avanzate non possano assolutamente prescindere dalla definizione e avvio delle riforme strutturali entro le quali sono collocate (riforma previdenziale, fiscale, del mercato del lavoro, del federalismo fiscale). Le politiche familiari devono quindi poggiare saldamente su tali riforme, in maniera stabile, ponendo al loro centro la famiglia in modo sussidiario e non assistenzialistico.
- 4. I livelli essenziali:** all'interno del documento evidenziamo l'assenza di qualunque tipo di riferimento, diretto o indiretto, ai livelli essenziali di assistenza (anche con riferimento al relativo concetto costituzionale), sia che si parli di sanità e sociosanitario (LEA) e sia che si parli di LEP/LIVEAS, etc. Riteniamo che ciò sia un elemento critico strutturale dell'intera proposta di Piano. Il nodo da affrontare, infatti, non si esaurisce al "solo" aspetto delle risorse ma anche della definizione di quali servizi/prestazioni devono essere garantiti in tutto il Paese (art. 117 Cost.). Ciò vorrebbe dire, quindi, anche spostare l'attenzione pri-

maria non sui servizi e sulle prestazioni da erogare, ma sulle condizioni di efficacia con le quali il sistema di protezione sociale in capo alla P.A. sia in grado di garantire nel tempo il governo in mano pubblica dei processi di presa in carico globale e continuativa.

5. Il welfare familiare: accogliamo con favore il concetto contenuto nel documento laddove ci si riferisce al “welfare familiare sostenibile e abilitante”. Tuttavia, però, non ci è chiara la coerenza tra tale concetto ed altre parti del documento che invece ci appaiono fortemente ancorate a logiche “liberiste” e basate ancora su un approccio fondamentalmente risarcitorio e assistenziale (vedi osservazioni specifiche).

6. Il monitoraggio dei provvedimenti legislativi e la valutazione di impatto familiare della legislazione: riteniamo positivo che nel documento si accenni alla necessità del monitoraggio e valutazione delle politiche. Tuttavia, è necessario ribadire che affinché ciò possa essere pienamente realizzato è fondamentale la partecipazione attiva delle famiglie, che deve essere quindi prevista, facilitata e poi realizzata. A questo proposito, ad esempio, riteniamo che le misure proposte laddove si discute del tema dell’equità fiscale, ed in particolare, del Quoziente familiare pesato, meritino un serio e condiviso approfondimento e confronto al fine di realizzare misure quanto più adeguate a sostenere tutte le famiglie e che invece non producano, come si rischia, ulteriori discriminazioni e disagi. Per quanto concerne, invece, il monito-

raggio delle politiche familiari da svolgersi a cura dell’ISTAT, riteniamo importante che si rafforzino ulteriormente strumenti regionali, comunque coordinati e in rete fra loro, che rilevino e tengano conto delle diversità territoriali, oggi sempre più accentuate.

Osservazioni e proposte di carattere specifico (famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità, specie intellettiva e/o relazionale)

1. Il linguaggio: all’interno del documento viene in molti casi utilizzato un linguaggio inadeguato con la ricorrenza frequente del termine “portatori di handicap”. Riteniamo, e ciò non per un mero formalismo ma al fine di superare definitivamente un approccio ed una visione della disabilità ormai divenuto arretrato, che non si possa più ignorare quanto contenuto nel modello della disabilità basato sui diritti umani, che vede la disabilità come la risultante di una situazione di salute in un ambiente sfavorevole, promossa dall’OMS già da diversi anni e fatta propria dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità che, ricordiamo, è stata ratificata nel nostro Paese con la L. 18/2009. Il modello citato aborrisce le precedenti definizioni, discriminatorie e cariche di pregiudizio, ed impone l’utilizzo della definizione “persona con disabilità”. E’ chiaro, quindi, che oltre all’utilizzo del linguaggio corretto è assolutamente indispensabile che l’intero modello della disabilità basato sui diritti umani sia la base e la guida di ogni intervento/piano/azione in



materia. Il punto di partenza, coerente con i contenuti della Convenzione ONU, deve essere infatti: promuovere l'inclusione, combattere la discriminazione, creare condizioni di pari opportunità, abbandonando quindi una concezione "antica" dell'intervento sociale basata prevalentemente sull'erogazione di servizi e prestazioni, che pure devono rimanere la struttura portante del sistema di protezione sociale.

2. **Distinzione tra persone con disabilità e persone anziane non autosufficienti:** all'interno del documento le persone con disabilità sono sempre accomunate alle persone anziane non autosufficienti. È assolutamente indispensabile **superare questa concezione** e occorre comprendere che le esigenze e condizioni di una persona con disabilità, specie se intellettuale e/o relazionale, sono del tutto differenti da quelle di una persona che è divenuta non autosufficiente a causa dell'età e che quindi ha avuto, nella maggior parte dei casi, la possibilità di costruire attorno a sé proprie reti familiari e di sostegno (anche di tipo economico), ha prodotto reddito e ha avuto possibilità di creare risparmi. Inoltre, è assolutamente impensabile uniformare le esigenze di persone con disabilità, di tutte l'età (quindi a partire dai primissimi mesi di vita, dell'adolescenza, etc) con quelle di persone anziane. C'è da aggiungere infine che in base all'attuale sistema degli accertamenti dal punto di vista "legale" le persone con disabilità, al compimento del 65esimo anno di età vengono considerate esclusivamente an-

ziane e ciò non tiene assolutamente conto del loro particolare vissuto e delle situazioni di disagio, diverse, che possono accompagnarle anche nell'età senile.

3. **Le proposte specifiche:** le proposte previste in particolare per le persone con disabilità (come l'affido residenziale del disabile; lo sportello telefonico di ascolto e orientamento gestito da familiari, l'ospedale a domicilio etc.) riscontrano da parte nostra numerose perplessità, sia per le motivazioni sopra riportate, sia perché improntate in un'ottica che rinchiude nuovamente in un circuito prevalentemente assistenziale la persona e la famiglia e perché distanti dalla realtà, soprattutto in relazione alla disabilità complessa che, ci teniamo a sottolineare, non significa, necessariamente, disabilità grave secondo un approccio prevalentemente medico. Infatti pur essendo la disabilità grave sicuramente di per sé complessa sotto ogni punto di vista, altrettanto e forse ancora più complessa è la condizione di vita espressa dalle persone con disabilità medio-lieve (gravi carenze di pari opportunità, difficoltà nello sviluppo della capacità di auto-determinazione, gravi limitazioni alla dimensione esistenziale e affettiva, ecc.). Gli interventi di cui sopra non sembrano quasi per nulla ispirati ad un modello che punti all'inclusione sociale delle persone con disabilità, per un percorso che passi anche per l'inclusione scolastica e lavorativa e per i giusti sostegni alle famiglie.

4. **L'inclusione lavorativa:** nel documento regi-

striamo l'assenza di qualunque tipo di previsione/proposta al fine di rendere concreto e funzionante il sistema dell'inserimento delle persone con disabilità nel mondo del lavoro "vero". Se si considera però che è accertato che le persone con disabilità rimangono ancora in misura rilevante escluse dal mercato del lavoro e da qualunque possibilità di avere accesso al reddito e che le indagini sulla povertà confermano che le famiglie nelle quali è presente un disoccupato il rischio di impoverimento aumenta, così come aumenta in presenza di un componente che sia in condizioni di disabilità, è chiaro come iniziative di tal tipo possano considerarsi importanti e fondamentali per il miglioramento delle condizioni di vita delle famiglie.

5. La presa in carico saldamente in mano pubblica: rispetto alle proposte presenti nel documento, riteniamo importante piuttosto ribadire l'importanza della previsione di un vero e proprio cambiamento dell'intero sistema dove al centro rimanga, ovviamente, la persona e chi la rappresenta (se la persona non è in grado di rappresentarsi da sola, e quindi la famiglia in primo luogo), ma dove le risposte devono essere plurime, diverse e complementari tra loro, purché coerenti all'obiettivo: la persona con disabilità difesa da ogni discriminazione, messa in grado di promuovere la propria vita nella maggiore e migliore condizione possibile di auto-determinazione e la famiglia della persona con disabilità intesa come luogo naturale delle relazioni di aiuto e non come elemento sostitutivo e privato del processo di presa in carico che DEVE RIMANERE SALDAMENTE IN MANO PUBBLICA.

IN MANO PUBBLICA. In quest'ottica, il ruolo assegnato ai consultori familiari e ai centri famiglia appare confuso, povero di risposte e poco adeguato per quanto riguarda la disabilità, soprattutto laddove si sovrappone con altri strumenti del processo di presa in carico che da tempo il movimento delle persone con disabilità stanno sollecitando (i punti unici di accesso) e con quanto invece già c'è a livello territoriale, a partire dagli sportelli di segretariato sociale.

6. Il progetto individuale (art. 14 della L. 328/2000): la presa in carico globale e continuativa non può realizzarsi se non si attua quanto definito, dieci anni orsono, dall'art. 14 della L.328/2000 che definisce la stesura dei progetti individuali per persone con disabilità che devono considerare anche le risorse e i bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia.

7. La revisione del sistema degli accertamenti (art. 24 L. 320/2008): riteniamo che sia assolutamente prioritario ed urgente, al fine di attuare qualunque tipo di intervento sulle persone con disabilità e loro famiglie, attuare la revisione, già prevista dalla l. 328 del 2000, degli attuali criteri e procedure connesse all'accertamento dell'invalidità civile, operando in primo luogo per promuovere l'implementazione e l'utilizzo dell'ICF e ICF-CY e di altri sistemi (collaudati e validati, come ad esempio le SIS – scale dell'intensità dei sostegni) che consentano di determinare "qui

e ora" l'intensità, la tipologia e la frequenza dei sostegni necessari a promuovere livelli superiori di qualità della vita delle persone con disabilità. Da questo punto di vista esprimiamo qui preoccupazioni e perplessità di fronte a ciò che in questi giorni sta accadendo in molte famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità a seguito delle iniziative dell'INPS che esercita il proprio legittimo potere di verifica circa il possesso dei requisiti previsti dalle norme per l'accesso ai benefici. Esiste già una norma, da noi bene accolta, nel suo insieme, che prevede l'esonero delle visite di verifica per tutti coloro che rientrano in uno dei 12 gruppi di patologie che generano condizioni di salute e di funzionamento irreversibili e invalidanti (D.M. 2 agosto 2007). Leggendo però le linee guida operative dell'INPS sull'invalidità civile (con criteri che, se applicati in modo acritico e "burocratico" ridurrebbero la platea dei beneficiari pur in presenza di complesse e gravi condizioni personali e sociali) e constatando che migliaia di famiglie con persone con disabilità all'interno sono chiamate a visita nonostante si tratti di persone che, purtroppo, non muteranno di molto la loro condizione di vita, ci chiediamo se, alla vigilia di un appuntamento così importante come la Conferenza di Novembre, non vi sia un comportamento contraddittorio da parte dello Stato che da un lato prevede importanti azioni di sostegno, e dall'altra comprime gli spazi di tutela, peraltro già esigui (con la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamen-

to una persona con disabilità "campa" con meno di 25 Euro al giorno!)

- 8. Il concorso alla spesa:** nel documento vengono, giustamente, prese in considerazione una serie di misure volte a dare sollievo alle famiglie, anche dal punto di vista economico. Riteniamo che un intervento di tale tipo non possa prescindere dalla risoluzione della questione del concorso alla spesa (oggi fonte di incredibili iniquità, discriminazioni e contenziosi), anche superando la diatriba (che pure chiediamo venga rapidamente risolta) tra chi sostiene che la normativa in materia sia "incompleta" e chi invece invoca il principio della gerarchia delle fonti (D.Lgs.109/1998 e D.Lgs.130/2000: manca davvero una norma che definisca l'ambito di applicazione del principio del "reddito individuale" oppure, come noi sosteniamo e come sostengono ormai anche alcune sentenze, il principio fissato per Legge deve essere comunque rispettato?) e realizzando concretamente delle forme di pari opportunità, valutando se pagare o meno un servizio o una prestazione crea discriminazione a danno della persona con disabilità rispetto a quella non disabile che utilizza servizi/prestazioni assimilabili (per esempio: la frequenza di un servizio diurno socio-sanitario, è paragonabile alla frequenza di una scuola media superiore, o di una Università, o di un luogo di formazione professionale? Se sì, perché vi sono differenze di costo sino a tre/quattro volte tra le persone con disabilità e quelle senza disabilità?) e chiarendo che la compartecipazione al costo,

laddove prevista, deve essere sempre basata sul reddito della sola persona con disabilità (escluse eventuali provvidenze economiche ed indennità), simbolica e sostenibile.

9. L'impoverimento delle famiglie: al punto sopra si lega strettamente la necessità della conduzione di ricerche sociali in merito alle condizioni di vita materiale delle persone con disabilità e delle loro famiglie, esposte più di altre a processi di impoverimento che producono ancor più esclusione sociale.

10. Più tempo per la famiglia: questo tema riveste per noi importanza decisiva: affrontare a tutto campo il rapporto tra tempo dedicato al lavoro e tempo di vita (e quindi individuare ed affrontare le situazioni dove più acuto è il divario tra esigenze della persona con disabilità e esigenze della famiglia che se ne prende cura) significa incominciare ad esaminare nel dettaglio le condizioni entro le quali la famiglia al cui interno è presente una persona con disabilità svolge il proprio ruolo e capire quali siano le difficoltà e le strettoie che vanno risolte e superate. Pur in presenza delle autonomie regionali sancite dalla L.Cost. 3/2001 occorre, quindi, un intervento dello Stato che ri-definisca gli attuali strumenti di organizzazione del lavoro (p.e. istituto del part-time) e che riesamini l'intera materia dei congedi e dei permessi. Riteniamo sia, inoltre, fondamentale, eliminare le divergenze tra settore pubblico e privato (INPSD e INPS) su alcuni aspetti legati all'erogazione dei permessi e dei congedi (p.e. lavoratori part-time) e prevedere di considerare usurante prender-

si cura di una persona con grave disabilità. Sarebbe necessario, inoltre, prevedere ed approfondire le misure, cui si accenna anche nella bozza di Piano, per garantire che le persone che lavorano possano dedicare i giusti tempi e spazi al volontariato ed associazionismo, al fine di superare l'attuale sistema che vede impegnate quasi esclusivamente persone in pensione/che non lavorano e che non garantisce il giusto spazio alle famiglie giovani, sempre più isolate e freneticamente avvolte dalle necessità di sussistenza familiare. Riguardo alla possibilità di una anticipazione dei tempi della pensione per familiari con congiunti con disabilità sarebbe già una buona cosa riprendere e approvare rapidamente il disegno di legge n.2206 già approvato dalla Camera dei Deputati in data 19 maggio 2010 ("norme in favore dei lavoratori che assistono familiari gravemente disabili").

11. Le giovani famiglie: un punto che merita particolare attenzione e che nel documento non viene direttamente affrontato, è quello relativo alle giovani famiglie, le quali sono esposte a molte vulnerabilità e necessitano di supporto e presa in carico spesso già in fase prenatale (al momento della prima diagnosi di disabilità che avviene tramite gli strumenti scientifici oggi a disposizione e che possono porre di fronte alla difficile scelta di mettere o meno al mondo un bambino con disabilità), al momento della nascita (la comunicazione della diagnosi, la presa in carico precoce ed immediata del bambino con disabilità) ed all'intero delicato e fondamentale periodo

dei primi anni di vita del proprio figlio con disabilità.

12. Il “durante noi” e il “dopo di noi”: nel documento non viene per nulla affrontato e non vengono evidenziate proposte in merito al “dopo di noi”, ovvero la situazione delle persone con disabilità rimaste orfane o con genitori anziani che non sono più in grado di prendersene cura e che spesso a loro volta necessitano loro stessi di assistenza. In quest’ottica, è assolutamente indispensabile che si prevedano i giusti interventi, frutto del processo di presa in carico di cui sopra, affinché si promuova il “durante noi”, ovvero il raggiungimento della massima autonomia possibile delle persone con disabilità e si garantisca alle stesse di vivere in ambienti che siano il più possibile vicini e simili a quelli familiari, superando, di fatto, la condizione che ancora

oggi le vede inserite in “istituti” e simili. A tal proposito, pur mantenendo alta l’attenzione in merito alle disabilità gravi e complesse che richiedono risposte ad alta complessità assistenziale e sanitaria, sarebbe necessario promuovere interventi volti alla creazione di innovative formule abitative che prevedano per le persone con maggiore autonomia la costituzione di piccoli nuclei all’interno delle normali abitazioni (anche di proprietà della famiglia di origine), nei condomini e quindi in condizioni di massima inclusione sociale. Al di là delle autonomie regionali, quindi, occorre che lo Stato definisca un programma specifico di intervento straordinario a carattere pluriennale che renda concreto non solo il sostegno alle famiglie, ma, contemporaneamente, il diritto della persona con disabilità alla propria vita al di fuori della famiglia.