

1958
2008

La rosa blu

Anno XXI N. 3 - Dicembre 2013

Poste S.p.A. Spedizione in abbonamento - DCB ROMA

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

la rivista Anffas Onlus sulla disabilità



Disabilità e Longevità

**Il "Dopo di Noi"
è durante noi**



s o m m a r i o

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXI N. 3 - Dicembre 2013

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:

- Chiara Canali - Angelo Cerracchio

- Massimo Deflorian - Gianfranco de Robertis

- Marco Faini - Tiziano Gomiero - Emilio Rota

- Angelica Ricci - Maria Cristina Schiratti

- Francesca Stella

Box in linguaggio facile da leggere a cura di:

- Fabiola Occhiuto - Elena Ventura

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa

D.S.G. Srl - ROMA

Via Donato Menichella, 86 - 00156 Roma

www.dsgsr.it

Dicembre 2013



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista

è stata stampata su carta naturale

senza legno e riciclabile



Editoriale

p. 3

Roberto Speziale

Invecchiano le persone con disabilità, invecchiano le famiglie: il "Dopo di Noi", tra paure e speranze

p. 7

Emilio Rota

Europe in Action 2013: I bisogni delle persone con disabilità intellettiva anziane e delle loro famiglie richiedono immediata attenzione

p. 10

Lucia Sobekova

Persone con disabilità divenute anziane ed anziani con disabilità: cosa succede quando una persona con disabilità supera la soglia dei 65 anni di età?

p. 12

Angelo Cerracchio - Gianfranco de Robertis

La persona con disabilità deve poter disporre di una somma adeguata alle proprie esigenze

p. 15

Marco Faini

Spunti sull'invecchiamento nelle persone con Disabilità Intellettiva

p. 20

Massimiliano Deflorian - Tiziano Gomiero

Progetto "Ageing". La persona disabile e l'invecchiamento: screening precoce per la demenza in una Residenza Sanitaria-assistenziale per Disabili

p. 25

Chiara Canali - Angelica Ricci

I servizi per la disabilità di fronte alla sfida inclusiva: una ricerca per l'autoanalisi e la riprogettazione

p. 27

Angelo Nuzzo

Il linguaggio facile da leggere: oltre il Progetto Pathways 2

p. 30

Maria Cristina Schiratti - Roberta Speziale - Francesca Stella

Per le foto di copertina si ringrazia
Anffas Trentino Onlus

Editoriale

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus



Purtroppo la situazione delle persone con disabilità in Italia non migliora.

Le persone che lavorano dentro Anffas vogliono continuare a impegnarsi per far rispettare tutte le leggi che difendono i diritti delle persone con disabilità.

Nei giorni in cui scrivo questo editoriale il dibattito politico è dominato dai “soliti” temi che, da troppo tempo, stringono il nostro Paese in una morsa sempre più forte.

Non entro nel merito né dei temi né del clima, sempre più inutilmente confuso, nel quale tutti noi viviamo. Ciò che mi interessa qui evidenziare è la netta, anzi, nettissima sensazione di stare in un Paese che non muta.

In questi giorni (siamo quasi alla fine di novembre), la Camera ed il Senato hanno esaminato ed emendato la Legge di Stabilità. Non entro nel dettaglio di uno dei provvedimenti più importanti per il governo del Paese, non perché non si debba analizzare con precisione ciò che vi è scritto (lo abbiamo fatto e sempre faremo il nostro dovere sino in fondo, anche attraverso la nostra Federazione di riferimento Fish, per presentare emendamenti e proposte), ma perché, al di là dei proclami che annunciano l'avvento di una nuova fase di sviluppo (vedremo) credo si possa affermare che: **NON CI SIAMO!**

- **NON CI SIAMO!** Nel senso che quanto il “sistema” politico e istituzionale da tempo ci propone è molto, troppo distante da ciò di cui hanno bisogno le persone con disabilità e i loro familiari.
- **NON CI SIAMO!** Sono convinto che poco cambia se nella Legge di stabilità per il 2014 dovessimo riscontrare il doppio del finanziamento per le politiche sociali deciso dal Governo (parliamo del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali che, secondo il Governo, dovrebbe essere finanziato con 300 milioni di

euro, contro i 1.000 del 2008). Saremmo tutti contenti, certo, anche perché vorrebbe dire che saremo riusciti a far sentire la nostra voce, ma poco cambierebbe nella sostanza, perché quel fondo dovrebbe essere determinato in relazione ai livelli essenziali delle prestazioni sociali, che stiamo attendendo da 13 anni, e che sono di fatto scomparsi dal dibattito tra le istituzioni.

NON CI SIAMO! Anche se la Legge di Stabilità non esaurisce il quadro degli interventi che lo Stato può attivare con altre leggi e provvedimenti, non possiamo che registrare la totale assenza e distanza tra quanto si prevede e discute riguardo allo sviluppo del Paese e quanto discusso e condiviso dallo stesso Governo nel corso della IV Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità (Bologna – Luglio 2013).

MA PERCHÉ NON CI SIAMO? Il problema non è nella mancanza di leggi o strumenti. Le mete sono perfettamente indicate dalla L.18 del 2009 che ha ratificato e introdotto la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nel nostro ordinamento, mentre i modi per raggiungerle sono bene indicati nel Programma d'Azione Biennale, approvato dal Governo e ora emanato sotto forma di Decreto del Presidente della Repubblica. Un documento programmatico che condividiamo pienamente, al quale abbiamo fattivamente contribuito, e che consideriamo e utilizzeremo come nostra “guida” riguardo alle scelte (o alle non-scelte) dello Stato.

NON CI SIAMO, e quindi il problema è assai più grave, perché siamo di fronte all'assenza di volontà

e capacità di mettere mano ai problemi strutturali che riguardano la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Se questa è la situazione (e quindi Anffas si interogherà e discuterà su questa analisi) abbiamo davanti a noi solo due vie:

1. mantenere e intensificare il monitoraggio, la pressione e le proposte nei confronti della Repubblica (Comuni, Province, Regioni e Stato) affinché quanto già definito a livello normativo sia compiuto;

oppure

2. raddoppiare il nostro sforzo e, oltre a quanto stiamo già facendo, sperimentare nel concreto dei sostegni per le persone con disabilità (servizi, prestazioni, interventi, ricerca sociale e scientifica, ecc.), modalità, prassi e strumenti che siano coerenti con le mete definite dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Inutile dire che, a mio modo di vedere, Anffas non può che scegliere la seconda via.

Entrambe le vie sono difficili. La prima è quella che stiamo percorrendo da sempre, con una crescente capacità di analisi dei provvedimenti e un'altrettanta crescente capacità di presentare proposte. Una via che non possiamo permetterci il lusso di abbandonare, indipendentemente dai risultati raggiunti. Ma nemmeno la seconda via ci è ignota, come dimostrano i tanti progetti, esperienze, ricerche, studi e manifestazioni che abbiamo fatto, da soli o con altri.

Oggi però siamo ad un passaggio diverso, per intensità ed estensione dei problemi, ma anche per l'accresciuta consapevolezza che tutti noi (familiari, persone con disabilità, operatori, volontari) abbiamo raggiunto con anni di lavoro e di passioni civiche e professionali. L'intensità e l'estensione dei problemi sono rappresentate, come detto, dalle mancate riforme strutturali necessarie a fare uscire, una volta per tutte, le persone con disabilità dall'emarginazione e dalla discriminazione.

Di riforma dell'invalidità civile, non si parla (e anzi, si tenta sistematicamente di limitare l'accesso alle provvidenze economiche in relazione al reddito del richiedente).

Di politiche di contrasto all'impoverimento delle persone con disabilità non si parla (e anzi, si introdurrà un ISEE che includerà tra i redditi ciò che reddito non è).

Di misure concrete per il contrasto delle discriminazioni, prime fra tutte le azioni per promuovere l'accesso al mercato del lavoro, non si parla (e anzi, quasi mai si parla del fatto che i primi ad essere pesantemente colpiti dalla crisi dell'occupazione

sono sempre i soggetti in condizione di fragilità).

Di riforma del nomenclatore tariffario non si parla (e invece si mantiene un sistema alimentato più da criteri burocratici e amministrativi, invece che da criteri di efficacia e reale risposta ai bisogni).

Di ripensare lo sviluppo del Paese secondo logiche di progettazione universale non si parla (e invece assistiamo a quotidiane discriminazioni che impediscono o limitano la partecipazione delle persone con disabilità).

Siamo mutati noi, invece.

Quando iniziamo a parlare di disabilità dal punto di vista del rispetto dei diritti umani, occorre ricordare che era frequente riscontrare anche tra noi un certo scetticismo, una certa indifferenza. Nessuna aperta contrarietà, ma era molto più diffuso di oggi il pensare che una cosa sono i principi e altra cosa è la realtà. Come a dire: il mondo sarebbe migliore se tutti si ragionasse così, ma intanto devo pensare a far sopravvivere il servizio, devo trovare chi mi aiuta per costruire una comunità alloggio per il "dopo di noi", devo acquistare un nuovo pulmino per il trasporto, ecc.

Tutte necessità reali, problemi vivi, obiettivi giusti, legittimi. Oggi però, sempre di più, affrontiamo quegli stessi problemi in modo diverso. Ci stiamo chiedendo in che modo dobbiamo rendere quel servizio un luogo che promuova inclusione sociale. Ci stiamo dicendo che le risposte residenziali devono essere collocate nelle logiche della vita indipendente, anche per le persone con disabilità intellettiva, secondo le possibilità e i limiti di ciascuno. Ci stiamo ponendo la domanda se sia giusto fare circolare i nostri automezzi con le scritte "trasporto disabili" in bella vista, o se sia meglio insistere a livello comunale per organizzare forme di trasporto per tutti. Termini come "accomodamento ragionevole", "progettazione universale", "non discriminazione", "pari opportunità" hanno sostituito parole e concetti come "persone meno fortunate di altri".

Ecco le ragioni per scegliere una via più impegnativa di altre. Impegnativa, ma per le stesse ragioni, necessariamente concreta.

Una proposta

Il tema del progetto individuale finalizzato all'inclusione sociale della persona con disabilità rappresenta e sintetizza bene diverse esigenze:

1. l'esigenza di non lasciare sullo sfondo quanto sancito nella Convenzione ONU, ma, al contrario, assumere l'insieme di quei diritti come mete concrete e reali verso cui tendere;
2. l'esigenza di ricondurre le azioni e le diverse responsabilità e competenze (istituzionali e sociali) che intrecciano la vita della persona con

disabilità (e della sua famiglia) in un unico, globale e continuativo contesto operativo (presa in carico) che gestisca con efficienza ed efficacia le risorse a disposizione;

3. l'esigenza che l'intero processo di presa in carico assuma i connotati del procedimento amministrativo, incardinato nella Pubblica Amministrazione, al fine di rendere l'insieme delle azioni e degli interventi un elemento di diritto in favore della persona, e non una fortunata (o meno fortunata) serie di circostanze;
4. l'esigenza di sperimentare e validare strumenti e procedure di valutazione (iniziale e di esito), di governo del processo di presa in carico (responsabile di progetto, case manager, case management, ecc.), di flessibilità nell'allocazione delle risorse (budget di cura, ecc.), di protagonismo della persona e di chi la rappresenta (familiare, amministratore di sostegno).

Non è mio compito qui entrare nel dettaglio di tutti questi aspetti. Mi limito ad evidenziare brevemente alcuni elementi. La norma che indica finalità e modalità di realizzazione del progetto individuale è più che nota: è l'art. 14 della Legge 328/2000.

Sarebbe meglio dire che è una norma più che nota nei convegni, nelle nostre discussioni, soprattutto nelle nostre richieste a Comuni e ASL. Assai meno presente è invece la prassi (amministrativa, sociale e tecnica) che deriva da quella norma di legge, e che ha reso necessario, in alcuni casi, il ricorso alla magistratura per ottenere, nella forma e nella sostanza, quanto stabilito dalla Legge.

Richiamo a tale proposito sia la sentenza TAR Catania n. 243/2011 che la sentenza TAR Catanzaro 440/2013. Due sentenze che non solo chiariscono, in quelle vicende, che il progetto individuale di cui all'art. 14 L. 328/2000 è un diritto soggettivo (quindi esigibile), ma che il progetto deve realmente essere il frutto di valutazioni e proposte (servizi, prestazioni, azioni, ecc.) che rispondano alle reali esigenze della persona. Non un mero atto formale, quindi, ma un complesso e articolato processo di valutazione e di decisioni, da svolgere sempre garantendo il massimo coinvolgimento possibile della persona (o di chi la rappresenta).

Due sentenze che mi fanno pensare che orientare il nostro lavoro e i nostri sforzi in questa direzione sia una "mossa giusta".

Nessuna invenzione, intendiamoci. Noi stessi, come Associazione, abbiamo voluto condurre una campagna nazionale ("Buon compleanno 328!" lanciata nel 2010) sui temi del progetto individuale, raccogliendo non solo casi e segnalazioni, ma conducendo specifiche analisi sui quadri normativi regionali in materia di progettazione individua-

lizzata. Occorre però, come detto, imprimere un cambio di passo alla nostra azione. Dobbiamo verificare se, compiendo noi stessi ciò che riteniamo sia il compito assegnato alla Pubblica Amministrazione, si migliorano gli esiti del processo di presa in carico, sia nei confronti della persona e sia riguardo ad una maggiore efficacia nell'uso delle risorse.

Due parole sulle risorse.

Che ci piaccia o no, il tema della crisi delle risorse destinate al sociale non può vederci impegnati "solo" in una giusta e legittima rivendicazione e pressione nei confronti delle Istituzioni (a tutti i livelli: statale, regionale, territoriale) per ottenere maggiori investimenti e maggiori coperture finanziarie.

Occorre farsi delle domande sia sul fronte dell'efficacia degli interventi (a partire dalla spesa destinata a servizi e prestazioni) e sia sulla capacità del "sistema" di utilizzare, in modo sinergico ed integrato, tutte le risorse in quel momento disponibili in favore della persona:

- le risorse pubbliche (a partire da quelle impiegate nei servizi e nelle prestazioni);
- le risorse private (ciò che il terzo settore riesce a raccogliere e a reinvestire in termini di servizi, prestazioni, attività, interventi, ecc.);
- le risorse della comunità (dal volontariato alle possibilità di sostegno alla persona che possono derivare da un funzionamento inclusivo della comunità in cui vive la persona).

La proposta che Anffas ritengo dovrebbe iniziare a costruire e a proporre in quanti più ambiti territoriali possibili, è una proposta che:

- parte dall'assunzione di responsabilità da parte della Pubblica Amministrazione (in primo luogo il Comune e la ASL) che quanto disposto dall'art. 14 L.328/2000 e dalla L.18/2009 lo si debba intendere come parte integrante dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti il godimento dei diritti civili e sociali (art. 117 Cst.It.);
- parte dalla redazione, in forma congiunta e partecipata, del progetto individuale, considerandolo come la mappa dei diritti umani di quella persona, in quel contesto familiare e sociale, e in quel contesto istituzionale;
- il progetto individuale deve individuare, in quel momento di vita della persona, tutte le risorse disponibili e attivabili che possono concorrere alla realizzazione del progetto;
- condivisa e conclusa la redazione del progetto individuale, l'attivazione e la conduzione del processo di presa in carico deve in primo luogo individuare chi (persona fisica o persona giuri-

dica, anche del privato sociale) gestirà, in forma unitaria e complessiva, il processo in tutte le sue fasi (attuative, di verifica, di aggiornamento e revisione, ecc.);

- dal momento che la presa in carico implica l'attivazione e l'impiego delle risorse a disposizione, ciò che sarebbe interessante e utile sperimentare è la possibilità, definita in fase progettuale, di utilizzare tali risorse in modo non solo integrato tra loro, ma scomponendole e ricollocandole nei modi e nelle forme ritenute più efficaci per il raggiungimento degli obiettivi (per esempio utilizzare parte delle risorse destinate dalla ASL per la frequenza di un servizio diurno in diversi utilizzi professionali per azioni e interventi al domicilio);

Tutto ciò presuppone alcune indispensabili condizioni:

- la prima, soprattutto in relazione all'uso delle risorse: l'intesa con le Istituzioni del territorio. Una intesa formale, oltre che sostanziale, che descriva e preveda i meccanismi di attivazione, gestione e verifica del processo di presa in carico. Una intesa che presuppone, ovviamente, la comune volontà di sperimentare, secondo una logica di accrescimento del Bene Comune, i modi per il migliore utilizzo delle risorse a disposizione;
- la seconda: la messa a punto e la condivisione degli strumenti da utilizzare nel processo di presa in carico. Dalla valutazione multidimensionale del bisogno, alla progettazione individuale, alla gestione integrata delle risorse, alla valutazione di esito. Su questo specifico aspetto Anffas si ritiene "con le carte in regola" sia per quanto sin qui fatto (per esempio le linee guida sulla predisposizione del progetto individuale e la validazione delle Scale per la definizione dell'Intensità del Sostegno - SIS) e sia per quanto si sta facendo e ci si sta predisponendo a fare (come l'utilizzo delle Linee Guida per la progettazione e la riorganizzazione dei servizi in chiave inclusiva, elaborata in collaborazione con l'Università di Bergamo e l'implementazione e sperimentazione del nuovo strumento delle matrici ecologiche);

- la terza: la definizione delle procedure, degli strumenti e delle forme di tutela in favore della persona con disabilità e di chi la rappresenta.

Seppure sommariamente descritta, questa "via" ci potrebbe permettere di capire fino a che punto l'impostazione dei sostegni e delle azioni positive per promuovere inclusione sociale basati sul progetto individuale possono rendere più efficace la spesa.

In altri termini, la scommessa che oggi dobbiamo accettare di giocare è la seguente: passare dalla mentalità che porta a dire: "non ci sono più risorse, dobbiamo tagliare" ad un altro tipo di mentalità, che porti a dire "stiamo usando bene e meglio le risorse, al punto che forse si potrebbero anche ridurre". Rendere più efficace la spesa significa infatti già, di per sé, imboccare il cammino dell'uso responsabile delle risorse, cosa ben diversa della diminuzione della spesa, decretata d'ufficio, in nome dei saldi di bilancio.

Una sfida del genere richiede un impegno aggiuntivo da parte di tutte le "componenti" della nostra Associazione:

- quelle squisitamente associative, impegnate maggiormente nella tutela dei diritti, nella promozione della cultura dell'inclusione e del rispetto della dignità della persona;
- quelle gestionali della rete dei servizi a marchio Anffas, che devono e possono dare il loro apporto professionale ed organizzativo e portare a utilità le loro relazioni con le Istituzioni del territorio per l'accesso al sistema dei finanziamenti (sanitari, socio-sanitari e sociali);
- quelle accademico-scientifiche, che devono e possono produrre gli strumenti e le procedure di verifica e valutazione degli esiti;
- quelle delle persone con disabilità, che possono e devono "dire la loro", secondo la nuova Vision di Anffas.

Mi conforta però una convinzione: una proposta del genere è Anffas. E quindi, ce la possiamo fare. A tutti noi, ora il compito di discuterla.

Invecchiano le persone con disabilità, invecchiano le famiglie: il “Dopo di Noi”, tra paure e speranze

Emilio Rota – Presidente Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas

Invecchiano le persone con disabilità,
invecchiano le famiglie



La “Fondazione Dopo di Noi Anffas”
si occupa delle persone con disabilità anziane,
che sono orfane o che hanno famiglie anziane.

Questa Fondazione ha chiesto a moltissime famiglie
cosa pensano sul futuro dei loro figli con disabilità.

Le famiglie delle persone con disabilità sono preoccupate
per il futuro dei loro figli
e pensano a quando i loro figli resteranno senza i genitori.
Le famiglie possono iniziare a pensare al futuro quando sono giovani.
Così saranno più serene e le persone con disabilità vivranno meglio
anche quando saranno adulte o anziane.

Nel 2007 la Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas ha avviato, proprio a partire dalle pagine di questa rivista, un’indagine tra le famiglie delle persone con disabilità relativa sia alla situazione attuale che alle idee e prospettive per il futuro. A tale indagine, conclusasi nel 2010, hanno partecipato oltre 1200 famiglie in tutta Italia, fornendo così un ottimo spaccato sia rispetto alle risorse esistenti ed alla fruizione di servizi da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sia rispetto ai bisogni relativi al “Dopo di Noi”, partendo anche dalle soluzioni già individuate o, comunque, prospettate da parte delle famiglie stesse.

La Fondazione, una volta analizzati gli esiti, non ha mai smesso di interrogarsi su quanto emerso.

Rimandando alla pubblicazione integrale dei risultati disponibile sul sito Anffas¹, ritengo sia importante, proprio in considerazione del tema di questo numero de “La rosa blu”, ripartire da alcuni degli aspetti emersi nell’ambito della rilevazione stessa. L’analisi dei bisogni, infatti, anche semplicemente auto-percepiti ed auto-dichiarati, realizzata con il protagonismo assoluto degli interessati, ha rappresen-

La rosa blu

¹ I risultati dell’indagine sono disponibili all’interno della pagina dedicata alla Fondazione Dopo di Noi sul sito internet www.anffas.net

tato e continua a rappresentare per la Fondazione una fase imprescindibile per sviluppare politiche ed azioni per la ideazione di nuovi servizi.

Dalle risposte che le famiglie hanno fornito alle domande proposte nel questionario è emersa una sistematica conferma di una situazione sempre più grave che tra l'altro, senza soluzione di continuità, sta peggiorando, anche per il residuale interesse alle problematiche della disabilità che questa crisi economica ingenera nelle istituzioni: ritornano alla luce, con regolarità, i problemi che la nostra società, basata sul relativismo, drogata dalla globalizzazione dell'indifferenza e sempre più lontana dai principi etici, non riesce a mettere a sistema.

Nonostante la disabilità sia dichiaratamente un problema sociale e non privato, nella realtà risulta il contrario; ci si sente splendidamente soli, e molto amareggiati.

I problemi che la disabilità comporta e la tappa finale, il "Dopo di Noi", in massima parte si risolvono ancora in famiglia, con le madri, soggetto più coinvolto in assoluto, agli arresti domiciliari perpetui.

Per quanto riguarda la tutela giuridica, ancora oggi contiamo troppe persone con disabilità che hanno subito un processo di interdizione o di inabilitazione; lontano è ancora il giorno in cui questi istituti verranno armonizzati con quello, ben più favorevole, dell'Amministrazione di sostegno: oltre alla spinta che stiamo dando a livello Associativo, occorre ora un serio sforzo politico perché ciò avvenga.

Tra l'altro, ancora molte delle famiglie dichiarano di non essere nemmeno a conoscenza della figura dell'Amministratore di sostegno, che trova ancora poca applicazione nel campione raccolto. Vi è poi una scarsa attenzione alla tutela finanziaria, anche per la carenza di prodotti specifici e di corretta informazione sui benefici di un adeguato piano di accumulo in una prospettiva di un Dopo di Noi. E' un tema importante, per il quale la Fondazione si è attivata realizzando un prodotto specifico attraverso il fondo assicurativo di Intesa Sanpaolo/Banca Prossima.

Va poi ricordato che il 70% delle persone con disabilità oggetto dell'inchiesta percepisce sia la pensione di invalidità che l'indennità di accompagnamento per un totale attuale di € 775,00, una cifra che si colloca, in termini di costo sociale, tra la metà (Comunità Alloggio per medio lievi) o un terzo (Residenza sanitaria assistenziale per persone con disabilità per gravi/gravissimi) di una retta per un servizio residenziale; detto costo

sociale, nella maggioranza dei casi, viene poi ribaltato sulle famiglie parzialmente, o peggio, totalmente, dai Comuni, scusate vittime (!!!) della Legge di stabilità. Infatti troppo spesso ci si dimentica, o peggio, si finge di non capire che la disabilità comporta un costo vitalizio che impegna seriamente la famiglia, che le agevolazioni economiche e le capacità di produrre reddito sono minime se non inesistenti rispetto ai costi reali sostenuti, che il circolo vizioso si chiude ancor più negativamente se si pensa che un genitore, che, nella maggioranza dei casi la madre, deve rinunciare alla propria attività lavorativa.

Appare sintomatico come, ancora oggi, ci sia una persistente difficoltà ad affrontare in famiglia il problema del Dopo di Noi (un 40% ne discute qualche volta, il 9% non ha mai affrontato l'argomento).

Credo che in queste percentuali ci sia anche la spiegazione di quanta riluttanza vi sia nell'affrontare una problematica così complessa ma al tempo stesso certamente "non imprevedibile" e "non incompressibile". Il non voler affrontare il problema, o trascinarlo avanti, non aiuta certamente allo sviluppo di iniziative.

Parliamo adesso di invecchiamento, come affrontarlo?

La qualità della vita è migliorata per tutti, ci avviamo ad essere più longevi, e così le persone con disabilità; esse hanno poi la prerogativa di rimanere più giovani, più fresche, meno aggredite dagli stress che la vita ci impone; li chiamiamo impropriamente "ragazzi", sono animati da una costante curiosità, il loro spirito è gentile e l'avanzamento della loro età biologica non corrisponde alla loro voglia di vivere. Che tristezza dover combattere contro l'ostinatezza delle istituzioni che, con regole inusitatamente retrograde, impongono un cambio di rotta al compimento del 65° anno di età, con la conseguenza di imporre subdolamente un radicale cambio di vita spingendo quelle persone con disabilità inserite in Unità di offerta specializzate nel prendersi cura della loro condizione di persone con disabilità verso Case di riposo per anziani. Una battaglia che come Associazione ci apprestiamo a combattere, per una condizione che cozza pesantemente con l'art.19 della Convenzione ONU (Vita indipendente ed inclusione nella società) che testualmente impone che "Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere; le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residen-

ziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; i servizi e le strutture sociali destinati a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni". Occorre quindi dire basta a questo parallelismo "tout-court" delle persone con disabilità con le persone anziane!

Nel corso dell'indagine sopra menzionata, abbiamo rilevato inoltre che il 34% delle famiglie è ancora convinta che la situazione complessiva della persona con disabilità possa rimanere stabile o addirittura diminuire. Forse questo, lo dico da padre, è il frutto illusorio di una modalità di affrontare il futuro senza volersi mettere in gioco. Si rileva poi che un'altissima percentuale di famiglie (48%) non ha ancora idee chiare in proposito. In questo quadro, si apre comunque uno spiraglio, che è quello di soluzione del problema attraverso l'attuale abitazione, ipotesi sulla quale la Fondazione sta ponendo interesse, al fine di stimolare la realizzazione di Case famiglia informali: unendo le forze ed interpretando in modo solidaristico un ruolo attivatore, si potrebbero realizzare queste micro - comunità in grado di accogliere più persone con disabilità del territorio, offrendo degli sprazzi di vita indipendente e uscendo quindi dalla terribile logica della ricerca, in estrema emergenza, del "posto letto" istituzionale a tutti i costi; con queste soluzioni i familiari (genitori, fratelli e sorelle) avrebbero un ruolo di volontariato attivo nel controllo e nel supporto di queste comunità (un esempio per tutti: l'assistenza notturna a rotazione), anche per il contenimento dei costi.

Soluzioni come queste potrebbero essere attuabili attraverso la buona volontà di quel 24% di familiari disposti ad investire risorse economiche e/o immobiliari e di quell'11% lieto di potersi offrire volontario (ma sono convinto che saranno di più).

Così si eviterebbero soluzioni totalmente casalinghe e quindi anche di caricare troppo gli altri figli, (poiché anch'essi "hanno il sacrosanto diritto" ad una vita indipendente ed a sposarsi, andarsene via da casa, fare figli, etc...) perché le Case famiglia sarebbero un luogo di libertà e di autodeterminazione per le persone con disabilità, e che concederebbero loro la sottratta dignità di cittadini.

Il futuro appare buio, la crisi incombe, tutti gli in-

dicatori ci mostrano che c'è una regressione complessiva, ed il comparto sociale è fra i più indifesi, veniamo sorpassati in termini di attenzione dalle nuove emergenze; rimboccarsi le maniche e pensare a soluzioni, pragmatiche e magari impensabili fino a qualche tempo fa, è un obbligo per noi genitori. Ma ci dobbiamo muovere, ed in fretta. La Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas sta completando il mandato associativo con la vendita dei beni immobili non fruibili come Unità di Offerta ed ha intrapreso la restituzione del restante patrimonio immobiliare alle Associazioni locali che ne beneficiano per i servizi; a partire dal 2014 si dedicherà alla ricerca di soluzioni fruibili, collaborando con le Associazioni locali al fine di supportare quelle iniziative che portino alla realizzazione di Case famiglia ed indicando regole di buone prassi funzionali alla gestione. A questo proposito è quindi utile ricordare che già ai tempi della rilevazione condotta 3 anni fa i dati emersi erano questi: "dichiarano di avere una necessità di progetti/servizi sul territorio: il 49% entro 2 anni al massimo, il 17% entro 3/5 anni, che agguanti allo stuolo del 28% degli incerti ci fa intuire che, alla fine, in massimo 5/10 anni il bisogno di servizi sul territorio sarà per un 94% del campione (1200 famiglie).

C'è poi un ultimo aspetto, che è quello che fa stare veramente male, che è quello che, poco o tanto, noi famiglie ci trasciniamo addietro da quel dì in cui abbiamo scoperto di non poter sempre essere accomunati ad una vita confrontabile a quella degli altri.

Accettiamo pure la critica di chi vorrà sostenere che questo non è vero, ma possiamo dire che è atteggiamento comune in chi non ha ancora completamente accettato di vivere una condizione: diversa nell'impostazione della vita quotidiana, diversa nello sviluppo delle relazioni individuali e collettive e, per conseguenza, diversa nelle diverse stagioni della vita; perché quello che abbiamo chiamato "l'idea di abbandono", è quel tarlo che ci perseguita e che difficilmente riusciamo ad estirpare, perché è il sentirsi soli di fronte ad un problema così grande e complesso.

Abbiamo il dovere di reagire, e quindi rendiamoci tutti solidali, per affrontare, con spirito associativo, il futuro, questo "Dopo di Noi": i nostri figli ci saranno riconoscenti...

Europe in Action 2013: I bisogni delle persone con disabilità intellettiva anziane e delle loro famiglie richiedono immediata attenzione

Lucia Sobekova, Inclusion Europe - www.inclusion-europe.org/it

Europe in Action 2013



Il 30 maggio 2013 c'è stata una conferenza internazionale dell'associazione Inclusion Europe.

I partecipanti alla conferenza hanno spiegato che adesso le persone con disabilità hanno una vita più lunga. Per questo, bisogna organizzare delle nuove attività per le persone con disabilità che sono diventate anziane.

Si è tenuta dal 30 maggio al 1 giugno 2013, a Lubiana (Slovenia) l'annuale conferenza di Inclusion Europe. Membri di Inclusion Europe, persone con disabilità, familiari, organizzazioni, gestori di servizi ed istituzioni si sono incontrati a Lubiana per celebrare l'aumento di longevità delle persone con disabilità intellettiva. La conferenza è stata organizzata in collaborazione con Zveza Sožitje, associazione nazionale slovena di persone con disabilità intellettiva e loro familiari, in occasione del suo cinquantenario.

La conferenza si è concentrata sull'aumento dell'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva che possono oggi sperare di vivere molto più a lungo rispetto al secolo scorso. Si tratta di un grande successo del nostro tempo e della conferma dei progressi scientifici e sociali raggiunti. Tuttavia, l'aumento del numero di persone con disabilità intellettiva anziane apre nuove sfide per la società, i governi, le famiglie, gli operatori e le stesse persone con disabilità al fine di assicurare che la qualità della loro vita non diminuisca nell'età anziana.

Mentre l'invecchiamento della popolazione mondiale occupa un posto di primo piano nella discussione sul futuro dell'Europa, le persone con disabilità intellettiva sono largamente escluse da questo dibattito. Le persone con disabilità anziane sono spesso oggetto di una doppia discriminazione: per la loro condizione di disabilità e per la loro età. Poiché questa è la prima generazione di persone con disabilità che vive così a lungo, devono ancora essere implementati sistemi e servizi per garantire la loro qualità di vita. Le persone con disabilità intellettiva, indipendentemente dalla loro età, richiedono auto-determinazione, partecipazione e possibilità di prendere decisioni e dovrebbero ricevere il supporto loro necessario

La rosa blu

per vedere rispettati tali diritti.

Come si sentono e cosa pensano le persone con disabilità sul proprio invecchiamento è stato portato sul tavolo da un auto-rappresentante (*persona con disabilità intellettuale che si auto-rappresenta per la rivendicazione dei propri diritti, ndr*) di **Nous Aussi, Fabrice Vannobel**. Spesso le persone con disabilità intellettuale temono l'esclusione e l'isolamento e sono preoccupate anche rispetto al fatto che il sostegno che ricevono in quanto anziane sia sufficiente a garantire loro il mantenimento del tenore di vita precedente.

Come sottolineato dalla **Professoressa Carol Walker** dell'**Università di Lincoln**, la maggior parte delle persone con disabilità intellettuale in Europa vive in famiglia. In molti casi, i membri della famiglia sono quelli che svolgono il ruolo di assistenza, spesso senza alcun supporto. Un adeguato supporto è necessario sia per le persone con disabilità sia per coloro che se ne prendono cura per essere certi che la loro autonomia e qualità di vita non diminuisca al crescere dell'età. Inoltre, la pianificazione del futuro deve essere avviata al più presto possibile per preparare a cambiamenti imprevedibili nelle relazioni di cura e prevenire esperienze traumatizzanti, come il venir meno o la morte della persona che presta assistenza.

Le politiche sociali devono rispondere a questa nuova situazione ed assicurare che adeguati servizi siano ampiamente disponibili ed accessibili. Tuttavia, la carenza di informazioni e dati in merito alla situazione delle persone con disabilità intellettuale anziane ostacola l'effettiva pianificazione ed il monitoraggio delle politiche e vi è la necessità che venga urgentemente affrontata.

Come enfatizzato da **Albert Brandstätter**, Segretario Generale dell'Associazione **Lebenshilfe Austria**, un significativo cambio di paradigma è atteso da tempo. È necessario uno spostamento verso un approccio basato sui diritti per consentire alle persone con disabilità intellettuale anziane di accedere ai propri diritti e prendere decisioni. L'approccio centrato sulla persona deve rimpiazzare quello prevalente nelle attuali strutture di

supporto, che non è in grado di rispondere ai bisogni dei singoli individui. I modelli di assistenza devono tener conto dell'importanza dell'indipendenza, partecipazione, scelta e controllo da parte delle persone con disabilità intellettuale sulle loro stesse vite. Devono essere previsti finanziamenti individualizzati per essere certi che servizi personalizzati siano forniti a ciascuna persona.

L'assistenza sanitaria deve essere inoltre adattata ai bisogni delle persone con disabilità intellettuale anziane. Queste raramente svolgono regolari visite presso i medici di medicina generale e possono avere difficoltà a comunicare correttamente i propri problemi allo specialista. Come spiegato dalla Professoressa **Jeanne Nicklas-Faust**, Direttrice di **Lebenshilfe Germany**, dovrebbero essere messi in campo servizi specializzati complementari, documentazione per facilitare la comunicazione e formazione per gli operatori circa gli specifici bisogni delle persone con disabilità intellettuale anziane.

Un altro importante aspetto del supporto all'invecchiamento attivo per le persone con disabilità intellettuale è legato al miglioramento del loro accesso alla formazione permanente, che consenta loro di mantenere abilità per una vita indipendente fino all'età anziana. L'importanza della formazione per gli adulti con disabilità intellettuale è costantemente poco attenzionata. Un maggiore accrescimento di consapevolezza e formazione per gli operatori della formazione è cruciale per aprire anche ai cittadini con disabilità intellettuale le opportunità di formazione permanente.

Le persone con disabilità intellettuale meritano una vita attiva ed auto-determinata indipendentemente dalla loro età. Spetta alla società ed ai decisori politici ed istituzionali assicurare che la longevità delle persone con disabilità intellettuale divenga una questione da festeggiare, piuttosto che un motivo per preoccuparsi.



Persone con disabilità divenute anziane ed anziani con disabilità: cosa succede quando una persona con disabilità supera la soglia dei 65 anni di età?

Angelo Cerracchio – Anffas Onlus Salerno – Unità di crisi nazionale Anffas Onlus

Gianfranco de Robertis – Consulente legale Anffas Onlus – Unità di crisi nazionale Anffas Onlus

Persone con disabilità anziane ed anziani con disabilità



In alcune regioni d'Italia succede che una persona con disabilità che vive in una casa famiglia oppure una persona con disabilità che frequenta un centro, quando compie 65 anni, viene trasferita in un centro per anziani.

Molte leggi dicono che non si dovrebbe fare. Infatti, le attività che si fanno nei centri per gli anziani a volte non sono adatte alle persone con disabilità. Una persona con disabilità deve vivere solo nei posti giusti per lei e fare le attività che vanno bene per lei.

Il titolo potrebbe sembrare un gioco di parole, perché sia per le persone con disabilità che per quelle anziane vi è la compresenza di condizione di disabilità e di età superiore ai 65 anni. Ma una cosa è parlare di persone con disabilità divenute anziane, altra cosa è parlare di persone che, dopo aver vissuto una vita senza disabilità, possono registrare un decadimento delle proprie capacità fisiche/intellettive per l'ineluttabile decorso del tempo. In tal caso, la persona anziana è consapevole dello scorrere degli anni o quanto meno (quando anche questa consapevolezza si sia persa) porta con sé degli automatismi propri della vita passata senza disabilità, mentre le funzioni che risultano compromesse non sono quasi mai più recuperabili, avendo già espresso il loro massimo potenziale nel corso della vita. **La persona con disabilità**, viceversa, può essere in continua ricerca delle proprie autonomie e spesso, **anche al raggiungimento dei 65 anni, non ha bisogno di un'assistenza contenitiva di un repentino decadimento delle proprie facoltà, ma semmai di esplorare ancora le proprie potenzialità.** Del resto, molto spesso, la persona con disabilità intellettiva e/o relazionale, seppur anagraficamente anziana, può avere una struttura psicologica semplice, ancora giovane, e potrebbe vivere con disagio un'attività assistenziale pensata per soli anziani, anche perché non ancora consapevole del proprio invecchiamento. Tale distinzione non è da poco, se pensiamo che, sempre più spesso, ad Anffas giungono segnalazioni con le quali si evidenzia **che l'offerta dei servizi e degli in-**

La rosa blu

terventi socio-sanitari in favore delle persone con disabilità ultrasessantacinquenni è calibrata esattamente come quella prevista, in via generale, per le persone anziane.

Per esempio, in Lombardia una persona con disabilità di età superiore ai 65 anni non potrebbe “di norma¹” più accedere o permanere presso un Centro Diurno per persone con Disabilità (c.d. CDD), ma dovrebbe essere inserita in un Centro Diurno Anziani (c.d. C.D.I.) - dove certo gli interventi sono di tutt’altro tipo (più assistenziali che educativi) con personale di tutt’altro profilo - e sarebbe inserita in una Residenza Sanitaria Assistenziale (c.d. R.S.A.) e non in una Residenza Sanitaria per persone con disabilità (c.d. R.S.D.).

Tra l’altro, l’inopportuno inserimento in un servizio per anziani sarebbe ancor più grave, quando questo avvenisse dopo che, per anni, la persona ha usufruito di un servizio, determinando, quindi, anche una **discontinuità rispetto alle modalità di presa in carico** fino ad allora seguite ed un oggettivo disorientamento della stessa che si ritroverebbe, di colpo, solo per aver superato i 65 anni, ad essere trasferita (specie nel caso di servizi residenziali) in un ambiente del tutto sconosciuto e diverso da quello al quale si era abituata, che rappresentava la sua casa e nel quale aveva instaurato una serie di relazioni.

Purtroppo, la differenziazione dei servizi in favore delle persone con disabilità da quelli previsti per quelle anziane, nonché l’esatta individuazione dei destinatari (anche per limiti d’età) per ciascun servizio è rimessa, ormai, dopo la riforma costituzionale del 2001, ad ogni Regione e ciò induce a dover verificare, territorio per territorio, quale sia la disciplina esistente e la prassi amministrativa seguita, anche se si inizia a registrare una certa preoccupante omogeneità di comportamenti delle Pubbliche Amministrazioni delle varie Regioni.²

Vi sono, però, **alcuni utili elementi che possono**

essere utilizzati su tutto il territorio nazionale per contrastare tale pericolosissima deriva.

Innanzitutto, occorre considerare che la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità prevede, all’art. 19, che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; pertanto, l’automatico trasferimento da una struttura per persone con disabilità ad una per anziani già violerebbe il diritto di scelta della persona. Tra l’altro, qualora dovesse anche verificarsi l’assoluta inidoneità della struttura/servizio, si sarebbe anche violata la prescrizione contenuta nel medesimo articolo relativa alla necessaria idoneità dei sostegni erogati perché le persone con disabilità siano incluse nella società. Sicuramente l’idoneità di un certo servizio non può individuarsi a priori rispetto al limite anagrafico, ma attraverso una **valutazione multidisciplinare, caso per caso, dei reali bisogni della persona con disabilità** e che, partendo, dalla presa in carico fino ad allora seguita, individui le migliori prospettive per la persona, soprattutto utilizzando le Unità di Valutazione Multidisciplinare, **verificando, quindi, i contenuti del progetto individuale di cui all’art. 14 Legge n. 328/00 e l’opportunità di una continuità nel percorso intrapreso ovvero di una sua ricalibratura.** In caso contrario, l’azione della Pubblica Amministrazione sarebbe censurabile, perché connotata dal c.d. “vizio dell’eccesso di potere”, avendo immotivatamente stabilito un certo servizio senza alcuna adeguata valutazione.

A sostegno di tali considerazioni può ricordarsi, per esempio, la nota Prot. 2013/0195068 del Dirigente del Settore Interventi a favore delle Fasce Socio-Sanitarie particolarmente Deboli dell’Assessorato Regionale alla Sanità della Campania, che ha precisato che “vi sono una serie di ele-

¹ DGR 7/18334 del 23.07.2004 – all. B “standard organizzativi e strutturali per il CDD – destinatari: i CDD accolgono persone con disabilità dipendenti da qualsiasi causa, alla cui fragilità è compresa nelle 5 classi della scheda individuale disabili SIDi, di età superiore ai 18 anni e, di norma, sino ai 65”

² Per un secondo esempio, si veda quanto disciplinato dal Regolamento Regionale n. 4/2007 della Regione Puglia, laddove per tutte le strutture residenziali indicate per le persone con disabilità (Comunità alloggio – art. 55; Gruppo Appartamento – art. 56; Comunità Socio-Riabilitativa – art. 57; Residenza Socio-Sanitaria assistenziale per persone con disabilità – art. 58; Residenza Sociale Assistenziale per persone con disabilità – art. 59) si prevede che i fruitori siano “in età compresa tra i 18 ed i 64 anni”; mentre nessun limite di età è previsto per la frequenza del Centro Diurno Socio-Educativo e Riabilitativo di cui all’art. 60.



Sergio Pescher, di Trieste, festeggia 70 anni

menti che concorrono alla definizione di un piano personalizzato di assistenza³ appropriato in relazione al bisogno rilevato e alle necessità assistenziali. Pertanto, il requisito anagrafico, come ogni ulteriore requisito, non può considerarsi un requisito prioritario per la definizione di un piano di assistenza appropriato”.

Una pervicace applicazione del mero criterio anagrafico per l’individuazione dei servizi/interventi in favore della persona con disabilità ultrasessantacinquenne determinerebbe, tra l’altro, anche una discriminazione indiretta ai sensi della Legge n. 67/2006, laddove è considerata tale anche quella prassi amministrativa che, pur in apparenza neutra (applicandosi nel caso di spe-

cie alle persone con disabilità divenute ultrasessantacinquenni così come agli anziani divenuti con disabilità), in realtà determina uno svantaggio per alcune persone con disabilità (come accade, per i motivi sopra ricordati, in favore di chi con la disabilità ha convissuto già prima della soglia dei 65 anni).

Occorre, quindi, evitare delle rigide e burocratiche applicazioni, ma valutare sempre attentamente l’utilità della continuità nell’erogazione di un servizio/intervento, specie alla luce della particolare condizione di salute preesistente, semmai modulando il tutto anche in considerazione dell’eventuale incidenza di nuovi bisogni, che siano sopraggiunti con l’incedere dell’età.

³ nella nota in esame si parla di piano personalizzato di assistenza, piuttosto che di progetto individuale, perché la nota era diretta ad una Azienda Sanitaria campana, in riscontro ad un quesito specifico circa le modalità di assistenza degli ultrasessantacinquenni”

La persona con disabilità deve poter disporre di una somma adeguata alle proprie esigenze

Marco Faini – Anffas Brescia Onlus – Consulente Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus – Unità di crisi nazionale Anffas Onlus

La persona con disabilità deve poter disporre di una somma adeguata



Alcune leggi indicano quanti soldi devono essere dati ogni mese a ogni persona con disabilità per le sue spese personali.

Di solito è una quantità di soldi troppo bassa. Le persone con disabilità rischiano di essere povere e quindi hanno diritto ad avere la giusta quantità di soldi per vivere bene.

Questa è una storia vera. Poco importa se si usano nomi di fantasia per persone e luoghi. Importa poco non solo perché è giusto salvaguardare la riservatezza, ma anche perché è del tutto inutile sapere se il Comune è questo o quello, o se la persona è giovane o anziana, visto che di storie come questa, ahinoi, è pieno il Paese.

1. La storia di Paolo

Paolo, 48 anni, residente nel Comune di ColleVerde, è persona con disabilità in condizione di gravità. Dopo avere terminato il ciclo della Scuola, è sempre rimasto in famiglia (seguito soprattutto dal Padre, coltivatore diretto) e solo per brevi periodi ha frequentato i servizi diurni del territorio. Paolo non ha mai potuto lavorare e percepisce le “solite” briciole di assistenza economica previste per tutte le persone come lui (pensione di invalidità civile e indennità di accompagnamento, per un totale, tredicesima inclusa, di 798 euro al mese). Il Padre, ultra settantenne percepisce una pensione di 1.100 euro mensili. Dopo paure e tentennamenti e un non breve periodo di attesa, pare imminente l’ingresso in una struttura residenziale, piaciuta sia a Paolo che ai suoi genitori. Si tratta di una Comunità Alloggio (in questo caso sociosanitaria), abitata oggi da altre 7 persone (al massimo ve ne possono stare 10), e dove lavora una buona equipe professionale, attenta anche alle esigenze materiali ed esistenziali delle persone con disabilità che vi abitano.

Il Piano Socio Assistenziale adottato dal Comune di ColleVerde dispone che prima di procedere all'ingresso in Comunità, la Famiglia sottoscriva l'impegno al pagamento della retta: 55 euro al giorno, 1.650 euro al mese. Secondo il Comune, Paolo deve versare l'intero importo delle provvidenze, tranne una somma mensile pari a 60 euro per le spese personali, mentre la Famiglia deve versare il 75% della rimanenza (639 euro al mese). Tralasciando, per una volta, le complicate questioni legate all'ISEE (più volte affrontate anche sulle pagine di questa rivista) ciò che interessa qui evidenziare è la somma che il Comune "concede" a Paolo per le esigenze personali. Rispetto agli altri Comuni della zona, c'è da dire che in questo caso siamo nel mezzo: c'è chi prevede che alla persona rimangano ZERO euro, chi ne prevede 30, chi 50, qualcuno - pochi - prevede che al massimo si possa arrivare a 130 euro al mese, valutando caso per caso (in base a criteri per nulla specificati). Di cosa stiamo parlando? Di una questione economica pura e semplice, del desiderio di "accumulare" denaro per chissà quali scopi futuri, o di altro?

Se andiamo a rileggerci la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, insieme alla Costituzione Italiana, ci rendiamo conto che stabilire a priori che 60 euro al mese siano sufficienti per soddisfare le proprie esigenze è un atto che riguarda il rispetto della dignità intrinseca della persona.

2. Rispetto. Dignità intrinseca. Persona

Quattro parole che rappresentano l'essenza della linea associativa di Anffas e, al contempo, l'entità dell'impegno che quotidianamente occorre riversare nel nostro lavoro per dare a quelle parole un senso compiuto e concreto, e non solo un senso formale, di facciata. Non si sta sposando l'equazione: più soldi hai, più dignità hai. È però indubbio che la qualità della nostra esistenza è in strettissima relazione con le risorse economiche a nostra disposizione. Più sei povero e meno la tua dignità è tutelata e considerata, e meno la tua dignità è considerata più si ritengono legittimi i trattamenti e le azioni che si compiono nei tuoi confronti.

2.1. Le norme a cui potersi riferire

L'art. 24 comma 3.2 lett. g) della Legge 328/2000 dispone il "*riconoscimento degli emolumenti (provvidenze economiche n.d.r.) anche ai disabili o agli anziani ospitati in strutture residenziali, in termini di pari opportunità con i soggetti non ricoverati, prevedendo l'utilizzo di parte degli emolumenti come partecipazione alla spesa per l'assistenza fornita, ferma restando la conservazione di una quota, pari al 50 per cento del reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23, a diretto beneficio dell'assistito*".

Concentriamoci sulla parte finale della disposizione. Si indicano con precisione due cose: che la persona ha diritto a disporre di una somma di denaro ("*...a diretto beneficio dell'assistito*"), e che tale somma non deve essere inferiore al 50% del reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23 della medesima legge 328/2000. Riguardo al primo aspetto, ritengo si possa affermare che, indipendentemente dal fatto che le norme in materia di assistenza sociale appartengano alla potestà legislativa esclusiva delle Regioni, la norma introdotta dalla L.328/2000 tiene in debito conto quanto stabilito dalla Costituzione Italiana (art. 2 e 3) in materia di diritti inviolabili dell'uomo e di rispetto della dignità sociale dei cittadini. Aspetti ripresi anche dalla Convenzione ONU, in particolare per quanto indicato nell'art. 3, che afferma la centralità, tra gli altri, del rispetto della dignità intrinseca, dell'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e dell'indipendenza delle persone con disabilità. In relazione a tali principi, l'art. 28 della Convenzione (adeguati livelli di vita e protezione sociale) dispone che sia riconosciuto il diritto ad un livello di vita adeguato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita. Appare evidente come il rispetto di tali diritti passi attraverso la possibilità per ciascuno di poter disporre concretamente dei mezzi che possano soddisfare le esigenze della persona. Si tratta di garantire che la persona con disabilità eserciti il diritto di esprimere e raggiungere la propria qualità di vita in condizione di libertà e indipendenza, senza di-

pendere né dai sistemi caritatevoli né dalle decisioni di terzi. Appare quindi evidente che la mancata previsione, nel regolamento comunale in questione, di criteri e procedure adeguate che consentano il rispetto di tali diritti si configuri come una grave violazione dei diritti umani.

2.2. Sull'entità della somma

L'articolo 24 della Legge 328/2000 fornisce poi un parametro preciso, anche se di fatto scarsamente utilizzabile. Il riferimento è al Reddito Minimo di Inserimento (RMI). Lo strumento del RMI venne introdotto in Italia con il D.Lgs. 237 del 18.06.1998, ed era calcolato sottraendo dal reddito della persona (determinato secondo determinati criteri, tra cui la scala di equivalenza, la stessa da utilizzare per la determinazione dell'ISEE) la somma di Lire 520.000 (per l'anno 2000). La differenza indicava l'ammontare del RMI. Impossibile quindi stabilire, in via generale, l'ammontare di tale misura di contrasto alla povertà, in quanto risultante di uno specifico calcolo rapportato alla condizione individuale. Anche se in modo deduttivo, si può pensare che la somma 520.000 Lire per l'anno 2000 possa essere considerata come una somma ritenuta indispensabile per la sopravvivenza minima di una persona. Utilizzando il meccanismo di calcolo della rivalutazione monetaria, le 520.000 Lire del 2000 corrispondono ai 356 Euro (circa) del settembre 2013. Il 50% di tale somma è pari quindi a 178 € mensili. Occorre però dire che il RMI non ha mai superato le soglie della sperimentazione i cui esiti hanno evidenziato una serie di problemi e difficoltà che non sono state superate nemmeno dal successivo strumento ideato dalle politiche sociali di quegli anni, di cui si sono perse le tracce (si tratta del RUI - Reddito di Ultima Istanza, introdotto con la Legge Finanziaria del 2004 L. 289/2003). In sintesi, il riferimento al RMI per calcolare il "minimo garantito" in favore della persona ricoverata appare debole.

3. La centralità del progetto individuale

Più efficacemente invece, ritengo che il riferimento legislativo da utilizzare debba essere l'art.

14 della Legge 328/2000 (progetti individuali per le persone disabili). Ricordo che mediamente le rette dei servizi residenziali coprono i costi di assistenza stabiliti dagli standard di accreditamento fissati da ciascuna Regione, oltre ai costi della cosiddetta "prestazione alberghiera" (vitto, alloggio e lavanderia). È quindi solo tramite la redazione del progetto individuale che si può stabilire quale sia il livello economico da garantire alla persona per la salvaguardia del diritto a condurre dignitosamente la propria vita, compresa la possibilità di soddisfare non solo le proprie esigenze (p.e. abbigliamento) ma anche, perché no, i propri desideri. Va ricordato che l'art. 14 della L.328/2000 è da considerare diritto soggettivo, e quindi esigibile, come indicato anche dalla sentenza TAR Catania 243/11 e TAR Catanzaro 440/2013. Sottolineo come il secondo comma dell'art. 14 prevede, tra le misure che vanno previste al fine di garantire l'integrazione sociale della persona, anche "*...le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale*".

È bene infine ricordare che su questi aspetti la Legge 6/2004, attraverso il ruolo dell'Amministratore di Sostegno, può svolgere un ruolo fondamentale per la tutela degli interessi della persona. Il ricorso al Giudice Tutelare per la nomina dell'Amministratore deve infatti quanto più essere vicino e utile alla realizzazione del progetto di vita della persona con disabilità. Non è un caso se la Legge in questione parla non solo dei bisogni, ma anche delle aspirazioni del beneficiario della misura di protezione giuridica.

Sulla questione specifica delle somme da lasciare a disposizione, sono poi intervenute due significative sentenze: TAR Brescia con la n. 1453/2011 e ora anche TAR Milano con la n. 1570/2013.

4. La sentenza TAR Milano

Il ricorso proposto dalla persona con disabilità chiedeva ai Giudici di esprimersi sulla disposizione contenuta nel regolamento comunale che prevedeva che alla persona con disabilità rimanesse una somma pari a € 50,00 mensili per le proprie spese personali.

Ampia e motivata la risposta dei Giudici: "*...oc-*

corre rilevare che il Comune non ha chiesto...l'incameramento di tutti i redditi della ricorrente. Tuttavia l'impugnazione del regolamento comunale deve ritenersi ammissibile in quanto esso incide sulla successiva rideterminazione del contributo che potrà essere richiesto al disabile. In merito la giurisprudenza ha chiarito che non è possibile l'incameramento dell'intero importo dei benefici assistenziali. **Una quota non irrilevante deve infatti rimanere al disabile, in analogia a quanto previsto in via di principio dall'art. 24 comma 1 lett. g) della legge 328/2000**, essendo la disponibilità di mezzi economici uno strumento che favorisce l'inserimento sociale e la valorizzazione della soggettività dell'individuo rispetto al contesto familiare (TAR Lombardia, Brescia, 21/10/2011 n. 1453). **La definizione di un limite prestabilito con carattere di generalità previsto dall'art. 40 comma 3 del regolamento comunale viola il principio di proporzionalità** in quanto la quota mensile per spese personali dipende dalle necessità della singola persona e dalla quantità di servizi ad essa offerti. Non può essere quindi predeterminata con carattere di generalità per tutti ma deve essere attentamente vagliata dagli uffici in relazione ai dati forniti dalla famiglia in merito alle esigenze personali dell'assistito che richiedono un intervento familiare. Ne consegue che è illegittimo l'art. 40 comma 3 del regolamento comunale nella parte in cui stabilisce che la quota mensile per spese personali è stabilita annualmente dalla Giunta comunale. È inoltre illegittima la deliberazione della giunta comunale n. 98/2003 nella parte in cui stabilisce che la quota mensile per spese personali è di euro 50,00 in considerazione dell'astrattezza del criterio utilizzato e della somma determinata, la quale non tiene conto dell'impegno che la famiglia profonde per l'assistenza del disabile, riducendo la disponibilità economica di questa ai minimi termini, quasi si trattasse di somme assegnate ad un minore per le sue spese voluttuarie, mentre si tratta di somme nella disponibilità della famiglia per assistere un suo componente nello svolgimento della sua vita di relazione".

Riepilogando, la sentenza afferma che:

- 1) I Comuni non possono "assorbire" tutte le risorse della persona ai fini del pagamento delle rette dei servizi;
- 2) Tale somma non deve essere irrilevante perché non si tratta di far fronte a delle spese di carattere voluttuario, ma a spese necessarie allo svolgimento dignitoso della vita della persona;
- 3) Anche se in questa sentenza i Giudici non lo menzionano espressamente, il progetto individuale rimane il punto fermo a cui riferire sia la definizione/erogazione dei sostegni (servizi, prestazioni, interventi, ecc.) utili a rimuovere le cause di discriminazione ed a creare condizioni di pari opportunità, sia per determinare, in modo concreto, anche l'entità delle somme di cui la persona/famiglia deve disporre per condurre dignitosamente la propria vita.

Al fine di facilitare l'invio di eventuali richieste di revisione dei regolamenti comunali, di seguito si propone un fac-simile di comunicazione che le persone con disabilità, i loro familiari o chi svolge il ruolo di amministratore di sostegno (o tutore) possono utilizzare come traccia.

È opportuno precisare che tale eventuale iniziativa deve trovare adeguate motivazioni – da collocare nella più ampia attività che riguarda la redazione e l'attuazione del progetto individuale – che richiedono correttezza e trasparenza da parte del richiedente. In altre parole, è evidente che quanto qui descritto non può essere inteso come una generica richiesta di avere maggiori somme a disposizione, ma deve essere il risultato di un percorso che coinvolga la persona con disabilità e gli operatori del territorio (ASL e/o Comune) con i quali avviare il confronto sulle necessità, esigenze e diritti della persona. Il fac-simile prende in considerazione la situazione che vede la persona con disabilità inserita in una struttura residenziale.

La Persona anziana con Disabilità Intellettive: alcune indicazioni dalla letteratura scientifica per la diagnosi

Prof. Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

A partire dalla seconda metà del XX sec., abbiamo osservato un significativo incremento della speranza di vita nelle persone con disabilità intellettiva. Ad oggi la loro vita media si assesta intorno ai 66 anni ed è in ulteriore allungamento (Fisher e Kettl, 2005). Con l'aumento della longevità assistiamo a un incremento delle problematiche di salute e di comportamento proprie di questa popolazione: ad esempio le compromissioni uditive e visive, l'obesità, l'osteoporosi, la demenza e le sindromi psichiatriche. Pertanto, se da una parte si considera positivo ed incoraggiante il dato dell'aumento della vita media, dall'altro dobbiamo riconoscere come le persone con disabilità intellettiva che finalmente vivono più a lungo possano sviluppare ed interrogare operatori e servizi rispetto alla comparsa ed all'aumento della prevalenza di patologia somatica e declino cognitivo. E' noto da molto tempo come il deterioramento cognitivo nelle persone con sindrome di Down sia stato messo in relazione con i segni della malattia di Alzheimer (Ball, 1986, Lai e Williams, 1989) e che, nel corso degli ultimi anni, tale correlazione è stata ampiamente criticata (Silverman e Wisniewski, 1998).

Con il progredire dell'età, accanto alle complicazioni di natura somatopatologica ed alle specifiche condizioni neuro e psicopatologica, nelle persone con disabilità intellettiva sono rintracciabili e facilmente prevedibili tre tipi di problematiche:

1. una diminuzione dei livelli di autonomia e di integrazione personale e sociale;
2. un ulteriore, progressivo deterioramento del funzionamento cognitivo con ripercussioni in pressoché tutte le aree del comportamento adattivo;
3. la comparsa o l'accentuazione di comportamenti problematici derivati dall'instabilità o compromissione del profilo prestazionale cognitivo.

Effetti dell'invecchiamento nelle persone con disabilità intellettiva

In questa prima parte del lavoro provo a sintetizzare le informazioni disponibili nella Letteratura specialistica relative agli effetti dell'invecchiamento sulla condizione di disabilità intellettiva. In linea con quanto già rilevato da Cottini (2003), è possibile schematizzare i contributi di pertinenza in tre categorie principali:

1. Studi orientati ad individuare e descrivere i processi di deterioramento correlati all'età nelle persone con

DI (disabilità intellettive);

2. Studi dedicati alla valutazione delle correlazioni tra Invecchiamento, Sindrome di Down e malattia di Alzheimer;
3. Studi di confronto tra l'invecchiamento nelle persone con Sind. di Down e l'invecchiamento in corso di DI determinato da altre cause.

Obiettivo degli studi compresi nella prima area sembra consistere nel definire e descrivere con precisione il processo di deterioramento associato all'età, in genere a partire dai 40 anni, in persone con DI dovuto a differenti eziologie. In accordo con numerose ricerche, che hanno coinvolto un numero significativo di soggetti, molti autori (Collacott, 1992, Rasmussen e Sobsey, 1994, Burt et al., 1995, Van Gennep 1995, Cooper e Collacott, 1995, Roedene e Zitman, 1995, Dalton et al., 1999, Devenny et al., 2000) concordano sulle abilità maggiormente compromesse e soggette a deterioramento più grave. Tra queste segnale: rapidità di risposta, capacità visuo-spaziale, capacità mnestica, capacità linguistica, capacità adattive (intese come insieme articolato di capacità che consentono alla persona di vivere con successo nell'ambiente sociale di appartenenza). Il peggioramento delle competenze e la riduzione del profilo delle prestazioni cognitive con l'invecchiamento appare più evidente, secondo gli stessi studi, nelle persone con disabilità molto grave, mentre le condizioni meno gravi non rappresentano un fattore di rischio particolarmente significativo per il deterioramento, che, anzi, non può essere dato per scontato.

Secondo alcuni autori (Caltagirone, 1990, Devenny, 1992, Saviolo e Trevisan, 1990), adeguati training educativi e riabilitativi, il mantenimento di buone relazioni sociali e la prevenzione delle complicazioni somato e psicopatologiche, costituiscono interessanti fattori di protezione rispetto al decadimento cognitivo.

Obiettivo del secondo filone di studi è chiarire se gli effetti del deterioramento cognitivo registrati nelle persone con Sindrome di Down di età superiore ai 40 anni, sono correlabili con l'insorgenza della malattia di Alzheimer in questa stessa popolazione. I contributi scientifici alla questione sono imponenti (Ball, 1986, Lai e Williams, 1989, Johanson et al., 1991, Haxby e Shapiro, 1992, Vicari et al., 1994, Brugge et al., 1994, Thompson, 1994, Das et al., 1995, Evenhuis, 1996), ma risultano abbastanza controversi per quanto riguarda le conclusioni. Le indagini neurofisiologiche e neuropatologiche strut-

turali sostengono da una parte l'ipotesi di una patologia degenerativa in alcune persone con sindrome di Down a partire dall'età di circa 40 anni, con evidenze a livello istochimico e neurofisiopatologico molto simili a quelle riscontrate nei pazienti con morbo di Alzheimer, dall'altra altre evidenze non confermano la sovrapponibilità tra i quadri dell'Alzheimer con quanto riscontrato nell'adulto-anziano con sindrome di Down e ulteriore decadimento cognitivo. L'ipotesi genetica, in base alla quale il gene alterato che codifica per la proteina beta-amiloide con accumulo e conseguenti placche neurofibrillari nel citoplasma neuronale, così determinante nella fisiopatologia e neurochimica patologica dell'Alzheimer è allocato sul braccio lungo del cromosoma 21, è di indubbio interesse, ma non apporta un contributo definitivo alla soluzione del problema eziologico della demenza in corso di sindrome di Down (Silverman e Wisniewski, 1998).

La terza area di investigazioni si pone come obiettivo quello di confrontare i rischi di deterioramento legati all'invecchiamento nella S. di Down rispetto a quelli riscontrabili nel caso di DI dovuto a cause diverse. I contributi a questo riguardo (Saviolo e Trevisan, 1990, Gibson, 1991, Devenny et al., 1992, Dulaney e Ellis, 1995, Roeden e Zitman, 1995) non chiariscono con certezza la eziologia e la fisiopatologia del decadimento cognitivo in corso di invecchiamento nelle persone con DI ed è necessario ulteriore approfondimento e riflessione interpretativa dei comunque numerosi dati a disposizione. E' probabile che le variabili in gioco sia nella popolazione Down che in quella con DI determinata da altre cause siano molteplici e la specifica dinamica eziologia di ciascuna vada considerata non sono in termini biologici, ma anche di interazioni con il contesto, di oppor-

tunità di apprendimento, abilitazione/ riabilitazione e biografia del singolo caso preso in esame.

In sintesi è documentato l'effettivo rischio di ulteriore decadimento cognitivo legato al progredire dell'età nelle persone con DI, anche se risulta molto indicativo il fatto di una distribuzione non omogenea delle funzioni compromesse. Inoltre appaiono evidenti i limiti della Letteratura relativa a Invecchiamento, Cognizione e Disabilità Intellettiva che posso riassumere in: strumenti di valutazione utilizzati molto diversi; procedure non confrontabili; prevalenza di ricerche di tipo trasversale (cross-sectional) con grande rischio di variabilità dei gruppi; studi sperimentali limitati, con poche eccezioni in fatto di congruenza con i criteri di sperimentazione nella raccolta e nella elaborazione statistica dei dati.

Considerazioni epidemiologia circa la demenza in corso di Disabilità Intellettiva

I dati epidemiologici salienti in fatto di demenza e di demenza in corso di ritardo mentale possono essere così riassunti:

- Prevalenza tra i 65 e i 70 anni = 2% nella popolazione generale
- Prevalenza nella popolazione con età > 80 anni = 20% (Royal College of Physicians, 1981)
- Prevalenza nelle persone con DI ed età > 45 anni (Lund, 1965) = 14%
- Prevalenza nelle persone con DI ed età > 50 anni (Patel et al., 1993) = 11%
- Prevalenza nelle persone con DI ed età > 64 anni (Cooper, 1997) = 22%

Principali tipi di demenza in corso di ritardo mentale sono:

Malattia di Alzheimer (a predominanza temporo parietale)	Sembrerebbe essere causa di più della metà di tutte le demenze. Dati contrastanti circa il legame specifico con la sindrome di Down;
Demenza Vascolare	Sembra avere una incidenza in aumento; può associarsi in comorbidità con la malattia di Alzheimer; l'esordio è in genere acuto, con un decorso a scalini.
Demenza con corpi di Lewy	Malattia neurodegenerativa; seconda forma più comune di demenza nell'anziano; caratteristiche inclusioni eosinofile intracitoplasmatiche dei neuroni della corteccia e del tronco cerebrale; quadro clinico caratterizzato da fluttuazioni dei sintomi, in particolare il livello di lucidità.
Malattia di Pick (a predominanza fronto temporale)	Esordio in genere nella mezza età; presenza di prevalenza sintomatologia frontale;x
Corea di Huntington	Predominanza subcorticale.
Malattia di Parkinson	Patologia dovuta alla degenerazione cronica e progressiva del sistema extrapiramidale; evolve tardivamente in una forma demenziale in circa un terzo dei casi.
Demenza ed Epilessia (S. di Lennox-Gastaut)	Encefalopatia epilettica infantile con evoluzione demenziale in età adulta.

In realtà la frequenza di comparsa della demenza in persone con DI è ancora indicativa e non del tutto conosciuta. E' probabile che l'incremento dei costi dell'assistenza alle persone con disabilità intellettiva sia in parte ascrivibile anche alla comparsa di forme demenziali nella fase avanzata della vita delle stesse (Polder, Meerding, Bonneaux e Van Der Maas, 2002).

La diagnosi di demenza e di decadimento cognitivo nelle persone con disabilità intellettiva

I criteri generali per la diagnosi di demenza sono riportati in dettaglio nell'ICD-10 e nel DSM-IV TR. Devono essere ancora valutate con precisione le modifiche nell'approccio diagnostico proposto dal DSM 5. Esistono specifiche codifiche per la demenza in corso di disabilità intellettiva, da registrare sull'Asse III, Disturbi Psichiatrici Associati nella Guida ICD per il Ritardo mentale, dell'OMS, 1996.

Schematicamente possono essere così riassunti:

- a) Declino della memoria, particolarmente a breve termine, individuata con l'anamnesi, l'esame obiettivo e la valutazione testologica neuropsicologica. Progressivamente vengono persi anche i ricordi più antichi. I pazienti si disorientano anche nei contesti familiari di vita, la casa o il servizio.
- b) Declino delle altre abilità cognitive, come capacità critica, giudizio, pensiero, programmazione, progettazione ed organizzazione. E' importante ricercare con precisione la variazione del funzionamento in queste aree rispetto alla linea di base precedente, dal momento che il sopraggiungere della demenza intacca una compromissione cognitiva già esistente. Altre abilità, come quelle necessarie per vestirsi o per comunicare sono necessariamente compromesse in corso di demenza e aggravano il funzionamento personale e relazionale del paziente.
- c) Lo stato di coscienza, inteso come vigilanza, è in genere mantenuto, fatte salve le problematiche semeiologiche in caso di ritardo mentale, epilessia e demenza in associazione.
- d) Alterazioni delle emozioni, nel comportamento sociale e nella motivazione. Comportamenti problematici, isolamento ed apatia-abulia possono comparire e complicare il quadro fenomenologico.
- e) Le alterazioni della cognizione peggiorano le abilità sociali e più in generale il comportamento adattivo della persona con ritardo mentale e demenza.
- f) La durata della sintomatologia deve essere rilevata da almeno 6 mesi per consentire la diagnosi di demenza.
- g) Comparsa di specifici sintomi e segni psichiatrici: quadri depressivi, che tra l'altro possono essere presenti in ulteriore comorbilità, e psicotici.

Deve essere considerato il fatto che il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive superiori si sovrappone e si interseca con la compromissione già derivata dalla patologia di base che ha determinato la disabilità intellettiva di fondo. Inoltre, spesso nella demenza si assiste ad un cambiamento della personalità, aspetto non sempre valutato con attenzione nelle persone con ri-

tardo mentale indipendentemente dalla ulteriore comparsa della comorbilità demenziale. Sulla base dei comuni criteri nosografici, la demenza non compromette lo stato di vigilanza, mentre la frequente associazione tra ritardo mentale ed epilessia frequentemente, anche se episodicamente, può intaccare la stessa vigilanza. I sintomi ed i segni di declino cognitivo sono generalmente rappresentati da alterazioni della memoria, di solito a breve termine, con compromissione grave della memoria semantica e relativo anche se temporaneo mantenimento di quella procedurale. E' necessario ricordare che la memoria di lavoro in corso di ritardo mentale è di solito variamente deficitaria. Al deficit mestico si aggiungono problemi nell'orientamento, nella comprensione, nella progettazione, nel linguaggio, anomalie visuospatiali, deficit di coordinazione, alterazioni delle capacità critiche e di giudizio, tutti aspetti che incidono su un profilo cognitivo già deteriorato. Talvolta l'esordio subdolo e progressivo della patologia demenziale avviene con modificazione della sfera emotiva, del comportamento relazionale e sociale o della motivazione prima ancora che si evidenzino i sintomi squisitamente cognitivi.

Nel decorso ulteriore della malattia, compaiono frequentemente agnosia e disprassia che, nelle persone con DI, è possibile rilevare come ulteriore perdita di abilità. L'esame neurologico in questa fase mostra la ricomparsa di riflessi primitivi (ad esempio quello di Babinski) e sul piano psichiatrico sono più evidenti le complicazioni. I principi che guidano il clinico nella diagnosi di demenza associata a ritardo mentale possono essere schematizzati nelle seguenti linee guida (Deb, Matthews, Holt e Bouras, 2001):

1. E' fondamentale nella valutazione stabilire una linea di base ovvero determinare il più alto livello di funzionamento raggiunto dal paziente e capire quali deficit cognitivi sono un effetto permanente della DI iniziale.
2. Nei pazienti con DI grave e gravissima, riconoscere con chiarezza un processo di involuzione cognitiva è molto difficile.
3. Cercare i segni di riduzione o di perdita di abilità precedenti, anche quando già marcatamente compromesse (ad esempio la perdita di una abilità di base come "mangiare da solo").
4. Eseguire le indagini utili all'esclusione delle cause trattabili di demenza.
5. Non affrettare la diagnosi: il declino della demenza è graduale può essere osservato con chiarezza solo dopo un intervallo di tempo adeguato; mantenere il sospetto clinico.
6. La certezza diagnostica è importante dato che una diagnosi di demenza può ripercuotersi negativamente sulla cura e la gestione del caso.
7. Porre molta attenzione alle possibili malattie in comorbilità e in diagnosi differenziale, soprattutto la depressione.

8. Disporre di una linea di base di referti di neuroimaging con cui confrontare referti più recenti in concomitanza con i segni di deterioramento cognitivo (indicatori biologici).

Prospettive

I risultati raggiunti confermano l'utilità e l'efficacia di interventi preventivi, di cura, educativi, riabilitativi ed assistenziali a beneficio delle persone con disabilità intellettiva che vanno incontro con l'invecchiamento a problemi di ulteriore decadimento cognitivo su base demenziale o di altra natura. La multidisciplinarietà e l'integrazione di differenti competenze e l'ottica costante sulla qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva anche in questi ambiti essenziali, rappresentano un sistema di fattori critici per l'efficacia ed il raggiungimento di esiti accettabili per un numero sempre crescente di pazienti.

Bibliografia

- Aylward E.H., Burt D.B., Thorpe L. U., Dalton A.J., Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability, 1997, Journal of Intellectual Disability Research, 41, 152-164
- Ball M.J. Neuropathological relationship between Down Syndrome and senile dementia Alzheimer type, in Epstein C.J. (a cura di). The neurobiology of Down Syndrome, New York, 1986, Raven Press, 45-58
- Burt D.B., Loveland K.A., Khen Y., Chuang A., Aging in adults With Down Syndrome, 1995, American Journal on Mental Retardation, 100, 262 -270
- Brugge K. L., Nichols S. L., Salmon D. P., Hill L. R., Cognitive impairment in adults with Dawn's Syndrome: Similarities to Early Cognitive Changes in Alzheimer's Disease, 1994, Neurology, 44, 232 -238
- Caltagirone C., Nocentini U., Vicari S., Cognitive function in adults with Down's Syndrome, 1990, International Journal of Neuroscience, 54, 221 - 230
- Collacott, R. A., The effect of age and residential placement on adaptive behaviour of adults with Down's syndrome, 1992. British Journal of Psychiatry, 161,675,679
- Cooper S. A. High prevalence of dementia among people with learning disabilities not attributable to Down's Syndrome, 1997, Psychological Medicine 27, 609 -616
- Cooper S. A., Collacott, R.A.The effect of age on language il people with Down's syndrome, 1995, Journal of Intellectual Disability Research, 39,197,200
- Cosgrave M.P., McCarron M., Anderson M., Tyrrell J, Gill M, Lawlor B.A., Cognitive decline in Down's syndrome: a validity/reliability study of the Test for severe impairment, 1998, American Journal of Mental Retardation, 103, 139-197.
- Cottini L. a cura di, Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale, 2003, Tannini
- Dalton A.J., Mehta P.D., Fedor B.L., Patti P.I., Cognitive Changes in memory precede those in praxis in aging persons with Down's Syndrome, 1999 Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24- 169 - 187
- Dalton A. J., Fedor B. L., Onset of dyspraxia in aging persons with Down Syndrome: longitudinal Studies , 1998 Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23, 13 -24
- Das J. P., Divis B. A., Parrila R. K., Cognitive decline due to aging among persons with Down Syndrome, 1995, Research in Developmental Disabilities, 16, 461 - 478
- Deb S., Matthews T., Holt G., Bouras N., Practice Guidelines for the assessment and diagnosis of Mentale Health problems in adults with intellectual disability, 2001, Pavillon
- Devenny D. A., Silverman V. P., Hill A., Patxot O, Wisniewski K. V., Aging in higher functioning adults with Down's Syndrome. An interim report in a longitudinal study, 1992, Journal of Intellectual Disability Research, 36, 241 -250
- Devenny D.A. Krinsky - McHale S.J., Sersen G., Silverman W. P., Sequence of cognitive decline in Dementia in adults With Down's Syndrome, 2000, Journal of Intellectual and Developmental Disability Research, 44, 654 - 665
- DSM - IV TR, American Psychiatric Association, 2000
- DulaneyC. L., Ellis N. L., Automated responding and cognitive inertia in individuals with mental retardation, 1995, American Journal on Mental Retardation 99, 8 - 18
- Evenhuis H. M., Further Evaluatuation of the Dementia questionnaire for persons with mental retardation, 1996, Journal of Intellectual Disability Research, 40, 369 - 373
- Fisher K., Kettl P. Aging with Mental Retardation: increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies, Geriatrics, 2005; 60; 26-29
- Fuld P.A., Bushke H., States of Retrieval in Verbal Learning, 1976, Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior, 15, 401-410
- Gardner M. F. ,Manual for the Expressive one- word Vocabulaty Test, Navato, CA Academy Therapy Publications, 1990
- Gedye A.,Dementia Scale for Down's Syndrome manual Jedic Research and consulting 1995P.O. Box , 39081 Point Grey, Vancouver, BC Canada V6R4P1, 1995
- Gibson D., Searching for a life-span psychobiology of Down syndrome:Advancing Educational and Behavioural management Strategies, 1991, International Journal of Disability, Development and Education, 38, 71 - 89
- Haxby J. V., Shapiro M. B., Longitudinal study of neuropsychological function in older adults with Down's Syndrome, in Epstein C. J., Nadel I. (a cura di) Down's Syndrome end Alzheimer Disease, 1992, Wiley, Liss inc., 25-50
- Haxby J.V., Neuropsychological Evaluation of adults with Down's syndrome: patterns of selective impairmet in non demented old adults, 1989, Journal of Mental deficiency Research, 33, 193-210
- Hon J. Hoppert F. A., Holland A. J., Wattson P., Neuropsychological Assessment of older adults with Down's Syndrome: an epidemiological study using the Cambridg Cognitive Examination (CAMCOG), 1999 Britisc Journal of Clinical Psychology, 38, 155 - 165
- ICD-10, International Classification of Disease, Guide foe Mental Retardation (X edizione, OMS, 1996
- ICF, International Classification of Functioning (OMS, 2001)
- Johanson A., Gustaffson L., Brun A., Risbergg J., Alongitudinal studi of Dementia of Alzheimer type in Down's Syndrome, 1991, Dementia, 2 159 -168
- Kaplan J., Goodglass H., Weubtraub S.,The Boston Naming Test, 1983, Philadelphia, Lea e Febiger
- Lai F., Williams R.S., A prospective study of Alzheimer Disease in Down Syndrome, Neurology, 1986, 46, 849-85,
- Lund J. The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retardret adults,1985, Acta Psychiatrica Scandinavica 72, 6, 563 -570
- McCarthy D.,Manual for the McCarthy Scales of Children's Ability 1972, San Antonio TX:The Psychological Corporation
- Patie A. H., Gilleard C. J., Manual for the Clifton Assesment procedures for the Elderly, Cape,1979, Kent Houder and Stoughton
- Patel P.,Goldberg D., Moss S., Psychiatric morbidity in older people with moderate nd severe learning disability. The Prevalence Study, 1993, British Journal of Psichiatry 163, 481 - 491
- Polder J.J.,Meerding W.J., Bonneaux L. e Van Der Maas P.J., Healthcare costs of Intellectual disability in the Netherlands: a cost of illness perspective, J. Intellectual Disability Research, 2002, 46(Pt2) 21:168-78
- Rasmussen E.D. e Sobsey D., Age adptive behavior, and Hheimer Disease in Down Syndrome: Cross esctional and longitudinal analyse , 1994, American Journal on Mental retardation 99,151,165
- Roeden J. M. e Zitman F. G., , 1 Aging in adults with Down's Syndrome in institutionally based and community based residences, 1995,Journal of Intellectual Disability Research,39,399-407
- Royal College of Physicians Organic Mental Impairmenti the Elderly: Implications for Research, Education and the provision of services, 1981, Journal of The Royal College of Phisicians, 15, 141 -167
- SavioloNegrin N., Trevisan E., Contributo allo studio delle abilità percettive-visive in Down adulti, in Salmaso D., Caffarra D. (a cura di), Normalità e patologia delle funzioni cognitive nell'invecchiamento, 1990, Franco Angeli.
- Silverman W., Wisniewski H.M. Down's Syndrome and Alzheimer Disease: variability in individual vulnerability, im Rondal I.A., Perrera J., Nadel I. (a cura di) Down syndrome: a review of Currnt knowlwdge, 1998, london, Tapper, 215-241
- Teng E.L., Chui H.C., The modified Mini Mental State Examination, 1987, Journal of Clinical Psychiatry, 48, 314-318
- Thompson S. B., Aneuropsychological Test battery for identifyingdementia in people with Down's Syndrome, 1994, British Journal of Developmental Disabilities,40,135 - 142
- Van Genep A, Aging and quality of life, 1995 , British Journal of Developmental Disabilities, 41,73- 78
- Vicari S., Carlesimo A.,Caltagirone C., Short - term memory in Persons Wiyh Intellectual Disabilities and Down'S Syndrome, 1994, Journal of Intellectual Disability Research, 39, 532 - 537
- VisserF. E., Aldenkamp A. P., Vanhuffelen A. C., Kuilman M., Overweg J., Vanwijk J., Prospective studi of the prevalence of Alzheimer type Dementia in institutionalized individuals with Down Syndrome, 1997American Journal of mental Retardation, 101,404 -412
- Zigman W., Schupf N., Haveman M., The epidemiology of Alzheimer's Disease in Mental Retardation, 1997, results and raccomandations from an international conference, 1997, Journal of intellectual Disability research, 41 , 1, 76 - 80

FAC –SIMILE LETTERA DA INVIARE AL COMUNE (per i familiari e/o per gli amministratori di sostegno)

Spett.le Comune di _____
Alla c.a. dell'Assessore ai Servizi Sociali
e.p.c. all'Assistente Sociale Comunale

Egr. Assessore,

in qualità di (Familiare e/o Amministratore di Sostegno) di _____ (nome e cognome persona con
disabilità), nato a _____ in data _____, attualmente inserito presso la (indicare la
struttura:) _____

sita nel Comune di (indicare il Comune dove è situato il servizio) _____

chiedo

che sia ridefinita la somma lasciata a disposizione di _____ (indicare il nome e il cognome della
persona con disabilità), al fine di migliorare la sua qualità di vita e di relazione, tenuto conto di quanto l'ente gestore
del servizio non è tenuto a garantire in tal senso.

Ritengo che quanto stabilito dal regolamento comunale (o altro documento comunale al riguardo: delibera della giunta
comunale, piano socio-assistenziale, ecc.), laddove si dispone che alla persona sia lasciata la somma di € _____,
non tenga conto della necessità che i criteri non debbano essere astratti, ma calati nella valutazione delle possibilità,
capacità e necessità di ogni singola persona. Criteri che devono essere definiti all'interno delle disposizioni contenute
nella Legislazione vigente (in particolare: artt. 14 e 24 comma 1 lett. g della L.328/2000, artt. 3 e 28 Convenzione ONU
sui diritti delle persone con disabilità ratificata per lo Stato Italiano tramite la L.18/2009) e delle indicazioni
giurisprudenziali rilevabili in alcune sentenze (TAR Bs n.1453/2011 e TAR Milano n. 1570/2013).

Al fine di poter discutere di quanto qui descritto, chiedo la convocazione di un incontro.

Distinti saluti

Luogo _____ data ___/___/_____

firma

Spunti sull'invecchiamento nelle persone con Disabilità Intellettiva

La rosa blu

Massimiliano Deflorian - Direttore Generale Anffas Trentino Onlus

Tiziano Gomiero - Coordinatore Project DAD di Anffas Trentino Onlus

Spunti sull'invecchiamento nelle persone con Disabilità Intellettiva



Per fortuna oggi le persone con disabilità vivono a lungo e quindi diventano anziane.

Gli anziani con disabilità hanno bisogno di attenzioni particolari, perché possono avere delle malattie legate alla vecchiaia oppure possono invecchiare troppo velocemente.

Per invecchiare bene e stare in forma gli anziani con disabilità devono avere delle cure e degli aiuti in più e possono fare anche delle attività particolari.

L'invecchiamento è un fenomeno complesso. Come nella popolazione generale, anche nella DI esso spazia attraverso una pluralità di aspetti e domini: da quelli sociali, all'aspettativa di vita, dal rapporto tra l'invecchiamento e la salute mentale e fisica, dalle problematiche legate alla demenza, alla sua diagnosi e al suo trattamento. Nelle pagine seguenti tratteremo alcuni spunti, rimandando alla bibliografia, ed in particolare al testo "Longevità nella Disabilità Intellettiva" edito da Liguori nel 2009, per una trattazione più sistematica e una panoramica più approfondita dell'argomento.

Invecchiando, le persone con DI sono più facilmente esposte alle patologie età-correlate (e sindromi specifiche) legate ad un declino funzionale che in molti casi può portare ad un'aumentata dipendenza nei confronti dei familiari o dei caregiver professionali.

I membri della famiglia, che provvedono alla maggioranza dei sostegni informali di lungo termine per adulti che invecchiano (Thompson 2004), sono messi duramente alla prova e, sovente, anche a causa dell'aumento d'età e alla mancanza di risorse supportive, mostrano essi stessi significativi bisogni sociali e sanitari (Heller 2007).

La rosa blu

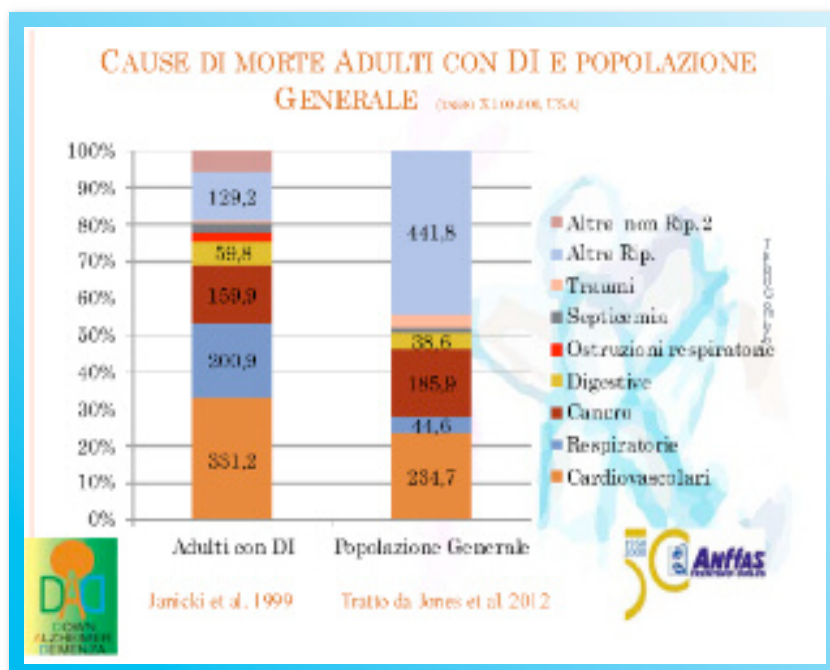
L'aspettativa di vita della popolazione con DI è cresciuta enormemente per un insieme molto ampio di fattori, tra i quali ricordiamo il decremento della mortalità perinatale e infantile, i miglioramenti nutrizionali, il controllo delle malattie infettive e le migliorate condizioni socio-sanitarie. Nei soggetti con Sindrome di Down, ad esempio, tutto ciò ha determinato una aspettativa media di vita nettamente superiore rispetto a nemmeno un secolo fa: si è passati dai 9 anni nel 1929, ai 48 nel 1990, con una tendenza progressiva all'innalzamento, come ben evidenzia il grafico sotto riportato.



È altresì chiaro che questo processo è il frutto congiunto di fattori specifici quali la deistituzionalizzazione, il migliore inserimento sociale e l'attenzione politica che si è tradotta in un finanziamento pubblico dei servizi e nell'adozione di norme legislative a sostegno delle persone con disabilità.

bidità oltre la mezz'età sia piuttosto carente (in Italia non sono mai stati realizzati studi epidemiologici nazionali su questa popolazione), la letteratura mostra un progressivo avvicinamento alla popolazione a sviluppo tipico.

Ad eccezione delle persone con severe e multiple disabilità o con SD, si assiste infatti ad un allineamento sempre maggiore alle tendenze generali, anche per ciò che concerne le cause di morte, che sono le medesime, seppur in proporzioni diverse.



Rischi generali e specifici

In genere, l'innalzamento dell'età comporta problematiche riguardanti una regressione nei livelli di autonomia e di integrazione sociale, un possibile decadimento del livello cognitivo, una minore rapidità di risposta agli stimoli (tempi di reazione), alterazioni della percezione/discriminazione visiva ed uditiva o nella memoria di lavoro, una minor capacità di comprendere istruzioni, sequenze e brani.

Secondo Janicki (1999), attualmente circa il 75% di tutti gli adulti/anziani con DI rientrano nel gruppo d'età compresa tra i 40-60 anni, ma l'aspettativa è che il gruppo di over 60 triplichi nei prossimi vent'anni.

Occorre tuttavia sottolineare che le situazioni sopra indicate vanno generalmente ad acuire i deficit già presenti in questi ambiti, ma con effetti molto più rilevanti.

Ciononostante, il processo di invecchiamento

Benché l'esperienza empirica sui modelli di mor-

non patologico può comunque comportare in persone con DI una riduzione della capacità adattiva, intesa come possibilità di vivere in maniera “adattata” nell’ambiente sociale di appartenenza.

Ciò avviene generalmente laddove i Centri di riabilitazione offrono, a causa della mancanza di risorse, servizi carenti, oppure nel caso in cui vi sia una diminuzione del livello di collaborazione della persona attraverso meccanismi di tipo oppositivo.

Questi sono spesso dettati da un affievolimento della spinta motivazionale e vengono generalmente associati a fenomeni di stigma sociale.

Accade infatti che l’invecchiamento della persona con DI venga trascurato, col rischio che non vi sia sufficiente attenzione ai problemi che l’invecchiamento stesso comporta.

In altre parole, si dà per scontato che si tratti di una condizione della vita che non può essere contrastata, modificata o vissuta alternativamente, ma viene assimilata alla condizione stessa di disabilità.

Anche nelle persone con DI, all’avanzare dell’età, aumenta il rischio di incidenza di disturbi neurocognitivi quali la demenza.

Sembra tuttavia che, mentre nelle persone a sviluppo tipico il quadro sintomatologico è caratterizzato prevalentemente da comparsa del deterioramento cognitivo seguito dalla perdita delle *performance*, nelle persone con DI più spesso si osserva un peggioramento del funzionamento globale con perdita delle capacità adattive.

Il processo di valutazione del sospetto decadimento cognitivo delle persone con DI, risulta essere estremamente articolato per la presenza e l’intreccio di variabili personali (biologiche, psicologiche o del funzionamento) e di contesto, che possono influenzare la “caduta” del comportamento individuale rispetto ad un precedente livello.

Tali difficoltà aumentano in presenza di un livello di base del funzionamento personale già di per sé molto basso, come quello osservato nelle persone con disabilità intellettiva di grado severo.

Per queste ragioni, un processo di *assessment* della demenza nelle persone con DI richiede una

valutazione iniziale in cui la persona possa esprimere il suo livello più alto di funzionamento e valutazioni successive, con l’utilizzo di strumenti semplici, validati e utilizzati a livello internazionale, in grado di individuare le aree in cui la persona ha perso le proprie capacità.

Uno strumento comune di *screening* è giudicato fondamentale per la valutazione del decadimento cognitivo e dovrebbe far parte degli accertamenti previsti in una visita sanitaria annuale (Dimentica la disabilità e guarda alla persona, 2012).

In particolare, al fine di identificare gli adulti a rischio sin dai primi segni e sintomi di declino cognitivo lieve o di demenza, se ne raccomanda l’adozione precoce da parte delle realtà che forniscono servizi e delle autorità sanitarie.

Le Linee guida internazionali predisposte dall’NGT¹ infatti, richiedono che vi sia un programma di diagnosi precoce a partire dall’età di 50 anni per gli adulti con DI e dall’età di 40 anni per gli adulti con SD o per altri soggetti a rischio precoce, utilizzando uno strumento di *screening* standardizzato.

Pur esistendo in Italia due modalità di screening validate (l’NGT-ESDS, *screening* precoce per la Demenza e il DMR, *Dementia Questionnaire for persons with Intellectual Disabilities*), molto spesso si assiste ad un erroneo utilizzo di strumenti mutuati dalla popolazione generale, il cui uso provoca effetti fuorvianti ed inutili dal punto di vista diagnostico, oltre che deontologico.

Segnaliamo a tale proposito che l’NGT-EDSD è disponibile gratuitamente e che il modulo può essere compilato da chiunque abbia familiarità con l’adulto, purché sia conosciuto da più di sei mesi (come ad esempio un membro della famiglia, un caregiver professionale o uno specialista del comportamento o della salute), utilizzando le informazioni derivate dall’osservazione, dalla cartella clinica o da dati personali dell’adulto.

Il tempo stimato necessario per completare questo modulo varia tra i 15 e i 60 minuti.

(Consultare il manuale NTG-EDSD-I per ulteriori istruzioni www.aadmd.org/ntg/screening, oppure per la sola versione italiana www.anffas.tn.it o www.validazione.eu/dad).

¹ Il National Task Group è un gruppo di lavoro composto da diverse organizzazioni che includevano l’Accademia Americana di Medicina dello Sviluppo e Odontoiatria, il Centro di Riabilitazione, Ricerca e Formazione per l’invecchiamento nella disabilità evolutiva - la Lifespan Health and Function dell’Università dell’Illinois di Chicago, nonché l’American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Nuove sfide

Per far fronte a queste sfide, molti paesi stanno cercando di trasformare il proprio sistema di cure a lungo termine della disabilità, passando da un sistema concentrato su supporti e servizi per bambini ed adulti con disabilità intellettiva e di sviluppo, ad uno che riconosce anche i bisogni di supporto per anziani, doppiamente colpiti dalla permanenza della disabilità e dall'emergente deterioramento cognitivo o demenza.

Occorre quindi trasformare gli attuali servizi e supporti forniti ad adulti con DI per tutto l'arco di vita, ricercando quelli più idonei per gli anziani con DI colpiti da declino cognitivo e compromissione funzionale.

La prima emergenza è di tipo educativo, risultando la formazione del gruppo di cura (anche nelle professioni medico-sanitarie) e dei familiari piuttosto carente in materia di invecchiamento, malattie e condizioni dell'età avanzata, effetto dei farmaci, demenze, care management e adattamenti ambientali.

Anche nel caso più estremo, come nelle demenze, è necessario pensare ad un modello operativo applicabile a livello nazionale, così da adattare e organizzare contesti residenziali e di accoglienza adeguati.

Le componenti critiche cui prestare particolare attenzione riguardano:

1. Precoce e appropriato assessment periodico
2. Modificazioni ambientali, del setting di vita e architettura dementia-friendly
3. Educazione del gruppo di cura e funzionalità dell'intervento adatto alla stadiazione
4. Servizi di lungo termine flessibili che permettano di riconoscere la progressione del declino e la perdita di funzioni

Questi obiettivi perseguibili anche in Italia (come dimostra lo studio di De Vreese e coll. 2012) si possono ottenere:

- Fornendo assistenza fisica e sociale
- Adattando le abitazioni per la cura della Demenza
- Informando sulla malattia di Alzheimer e sulle esigenze mediche, di gestione del comportamento, di nutrizione e cura personale
- Trasmettendo conoscenze rispetto ai comportamenti demenza correlati e alle previsioni di progressione
- Trovando adeguate forme di comunicazione con le persone affette da demenza

- Prevedendo sostegni esterni alla famiglia (attraverso risorse formali e informali)
- Pianificando l'inevitabile declino e la relativa fragilità dell'intera situazione.

Solo in questo modo i Principi di Edimburgo (Wilkinson, H.A. e Janicki, M.P., 2002), che costituiscono il fondamento per la progettazione ed il supporto dei servizi sociali per le persone con DI affette da demenza, potranno essere concretamente attuati.

L'approccio ottimale dovrebbe prevedere quattro momenti: l'adozione di una filosofia di cura praticabile, l'adeguamento delle pratiche presso il punto di erogazione del servizio, il coordinamento dei diversi sistemi e la promozione di ricerche rilevanti.

Aumentare l'appropriatezza dei servizi ed il loro allineamento ai bisogni di sostegno delle persone è l'unico vero obiettivo perseguibile in anni di restrizione delle risorse.

Il concetto di Qualità di Vita è il riferimento principe per interpretare i diversi contributi sull'invecchiamento e progettare i percorsi riabilitativi multidimensionali.

Per questo, la QdV dovrebbe diventare al contempo obiettivo di qualsiasi intervento (medico, psicopedagogico, ecc.) e parametro attraverso il quale verificare l'efficacia e l'efficienza delle varie azioni terapeutiche e riabilitative (Romney, Brown e Fry, 1994).

Esperienze recenti in ambito nazionale ed internazionale confermano che è possibile strutturare interventi per un invecchiamento di successo o per migliorare la qualità di vita anche in soggetti con invecchiamento patologico. Crediamo che questo debba diventare un imperativo per tutti noi al fine di evitare che si aggiungano anni alla vita e non vita agli anni delle persone a noi affidate.

Breve riferimento bibliografico in lingua italiana

Libri:

La Valutazione delle Persone con Disabilità Intellettive in Età Adulta/Anziana. Strumenti per l'Assessment e l'Intervento. (A Cura di) De Vreese Luc Pieter, Tiziano Gomiero, Mantesso Ulrico, Liguori Editore, Napoli, 2012

Dimentica la disabilità e pensa alle persone: una strategia nazionale per permettere agli adulti con Disabilità Intellettiva affetti da Demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità. (2012). (A Cura di) Tiziano Gomiero e Luc Pieter De Vreese www.validazione.eu, www.anffas.tn.it

La Promozione della Salute Mentale nella Disabilità Intellettiva. Consenso multidisciplinare e intersocietario, A. Castellani, GP. La Malfa, et al., (a cura di) (2010). Trento: Erickson.

La nuova longevità della disabilità intellettiva. Percorsi di cura dalla gestione alla relazione, Luc Pieter De Vreese, Ulrico Mantesso, Elisa De Bastiani, Tiziano Gomiero. Liguori Editore, Napoli, 2009.

Dementia Questionnaire for person with Intellectual Disabilities (DMR) Evenhuis H. M., Kengen M. M.F., Eurlings H.A.L., Manuale della seconda edizione completamente aggiornata del 2004, adattamento Italiano a cura di Luc Pieter De Vreese, Tiziano Gomiero, Ulrico Mantesso, Liguori Editore, Napoli, 2008.

Articoli e atti recenti convegni:

La Longevità nella disabilità Intellettiva (A cura di), Tiziano Gomiero, Luc De Vreese e Elisabeth Weger, Atti del convegno Internazionale di Trento, 5-6 ottobre, 2012, www.validazione.eu, www.anffas.tn.it

Gomiero T, Weger E, Marangoni A, Mantesso U, De Bastiani E, Uberti M, Weiner MF, De Vreese LP (2011), Misurare la qualità della vita nella disabilità intellettiva con demenza: una valutazione psicometrica della versione italiana della scala per la qualità della vita in fase avanzata di demenza (QUALID). *AIIDD versione italiana*, n.9, pp.389-399.

Weger E., De Bastiani E., Marangoni A., Gomiero T., De Vreese LP., Mantesso U. (2011), Progetto DAD. Efficacia dell'autoregolazione e interventi non farmacologici in anziani con disabilità intellettiva e decadimento cognitivo: risultati di una ricerca longitudinale, *Spazi e Modelli. Percorsi evo-*

lutivi per la disabilità psicofisica, Vol. 8, n. 2: 17-32 – Agosto 2011.

Mantesso U., Uberti M., Gomiero T., De Bastiani E., Weger E., Deflorian, M., De Vreese L.P. (2010). Abilità funzionali e declino cognitivo nella Disabilità Intellettiva adulta e anziana. Validazione psicometrica della scala *Alzheimer Functional Assessment Tool (AFAS)*: analisi del suo significato clinico con metodi statistici lineari e con reti neurali artificiali. *Psicogeriatría*, 2, 40-50.

De Bastiani E., Dalmonego C., Weger E., Mantesso U., Gomiero T. (2010), La difficoltà nel caregiving, una misura per la tutela della qualità di vita. Validazione italiana della Caregiver Difficulty Scale. *Psicogeriatría*, supplemento, numero 1, pag. 153.

Gomiero T, Dalmonego C, De Bastiani E, Weger E, Mantesso U, Deflorian M, De Vreese LP.(2009), Caregiver Difficulty Scale- Intellectual Disabilities (CDS-ID). Uno strumento per la misura della difficoltà percepita nella cura di persone con Disabilità Intellettiva., *The American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities.*, versione italiana, vol. 8, n. 2: 77-85.

Gomiero T, De Bastiani E, Mantesso U, De Vreese LP, Assessment for Adults with Developmental Disabilities (AADS): validazione della versione italiana del questionario che valuta l'impatto degli eccessi e deficit comportamentali correlati alla demenza sulla qualità di vita di adulti con Disabilità Intellettiva. *Psicogeriatría*, vol. 3, n. 3, pagg. 66-76, settembre-dicembre 2008.

Mantesso U, Gomiero T, De Vreese LP, Percorsi di cura, prassi terapeutiche e differenze individuali in anziani con sindrome di Down. *Luoghi della Cura*, 5 (1), pagg. 18-27, marzo 2008.

Corti S. (2007), Il 10° sistema dell.AAIDD nella presa in carico di persone con disabilità intellettiva ed evolutiva giovani ed anziani: la sperimentazione italiana di Fondazione Sospiro. *Psicogeriatría*, 2 (suppl.).

Progetto “Ageing”. La persona disabile e l’invecchiamento: screening precoce per la demenza in una Residenza Sanitaria-assistenziale per Disabili

Chiara Canali – psicologa Anffas Onlus di Massa-Carrara

Angelica Ricci – educatrice professionale Anffas Onlus di Massa-Carrara

Progetto “Ageing”. La persona disabile e l’invecchiamento



L’Anffas di Massa Carrara ha realizzato un progetto che si chiama “Progetto Ageing”.

Attraverso questo progetto, si può capire molto prima se le persone con disabilità anziane hanno delle malattie.

In questo modo le persone con disabilità possono invecchiare meglio e stare bene anche quando sono anziane.

L’Anffas Onlus di Massa-Carrara è un’importante risorsa del territorio oltre che per l’attività di tutela dei diritti umani, in particolare quelli delle persone con disabilità, anche per i supporti residenziali e diurni. L’attività dell’Associazione si articola all’interno di strutture riabilitative diurne per persone in situazione di disabilità intellettiva e relazionale, di un Centro integrato per la cura dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e di una struttura residenziale di tipo R.S.D. La R.S.D. Monteverde “Dopo Di Noi” di Anffas Massa-Carrara, realtà dove è stata avviato il progetto “Ageing”, nasce nel Maggio 1996 ed offre interventi di riabilitazione estensiva con caratteristiche di attività ad alta integrazione socio-sanitaria, rivolti a persone con disabilità stabilizzata, prevalentemente neuropsichica, non autosufficienti o parzialmente autosufficienti. La struttura, divisa in due moduli, ospita 25 persone con disabilità.

Da alcuni anni ci siamo trovati a dover affrontare il dato di un crescente numero di persone adulte ed anziane con Disabilità Intellettiva che mostrano segni di declino precoce.

La letteratura specializzata riporta tassi di morbilità e mortalità più elevati nelle persone adulte e nelle persone anziane con Disabilità Intellettiva rispetto a quelli della popolazione generale. La condizione di Disabilità sembra “coprire” e spiegare disagi e disfunzioni che invece derivano da altre patologie, mentre la persona con D.I. si può ammalare, invecchiare e si può ammalare mentre invecchia, manifestando anche il rischio di sviluppare demenza. Con l’avanzare dell’età, quindi, e con il contemporaneo presentarsi di tutta una serie di condizioni fisiologiche e non, collegate all’invecchiamento, le esigenze di cura diventano progressivamente più rilevanti e complesse.

E’ stato necessario interrogarsi su come poter conoscere meglio i segni e sintomi di un eventuale deterioramento legato a situazioni di demenza ed Alzheimer, per non travisare o sottostimare questi significativi cambiamenti. Prendendo spunto dall’esemplare esperienza di Anffas Trentino Onlus e da altre realtà attive sul territorio nazionale è stato elaborato il progetto “Ageing”, un’esperienza pilota che nasce con lo scopo di essere tempestivi nello screening e nella valutazione per rendere più efficaci i progetti terapeutici. All’interno del protocollo di valutazione A.E.E. (Appropriatezza degli interventi, Efficacia della cura, Efficienza del sistema), che raccoglie gli strumenti attualmente in uso finalizzati a monitorare ed integrare i piani di trattamento individualizzati, sono stati inseriti test specifici

La rosa blu

per lo screening del decadimento, per la rilevazione della sintomatologia comportamentale e per la valutazione della difficoltà percepita dal caregiver, con lo scopo di individuare percorsi socio-sanitari più idonei ai nuovi bisogni assistenziali indotti dalla demenza. Sono stati individuati gli ospiti della RSD come primi destinatari del progetto per l'elevata complessità del percorso di cura di cui essi necessitano per 24 ore al giorno per 365 giorni l'anno, e di conseguenza per la conoscenza approfondita che gli operatori hanno di loro.

Il gruppo di lavoro che si occupa del Progetto è composto da uno psicologo, un educatore professionale, uno psichiatra e, fondamentale, tutto il gruppo degli operatori. La valutazione è avvenuta in una prospettiva ecologica e pertanto lo psicologo ha effettuato osservazioni e colloqui all'interno dell'ambiente di vita, potendo così avere una conoscenza diretta della realtà quotidiana della persona ed integrare le osservazioni degli operatori. Tutti gli ospiti della RSD hanno collaborato ai momenti di confronto strutturato e non, permettendo la raccolta di moltissime informazioni anche sugli aspetti relazionali.

E' stata quindi valutata l'incidenza del decadimento negli ospiti della R.S.D. di età compresa tra i 35 ed i 65 anni. Tra le 25 persone ne sono poi state selezionate 13 che per età soddisfano il criterio richiesto dallo screening e la cui patologia non impedisce la somministrazione di una scala di livello cognitivo (Ritardo Mentale profondo, tetra paresi spastica ed afasia). Le diagnosi delle 13 persone variano da Ritardo Mentale di grado lieve (6 soggetti) a Ritardo Mentale di grado medio e di grado grave (7 soggetti), l'età media è di 52 anni. Non sono presenti nel campione dello screening persone con Sindrome di Down. A medio termine è prevista l'estensione del protocollo "Ageing" a tutte le persone che sono in trattamento presso Anffas, e che soddisfino i criteri richiesti.

Come primo passo sono stati effettuati degli incontri formativi con gli operatori per fornire una conoscenza condivisa su invecchiamento e disabilità, demenza e sindrome di Alzheimer, e contemporaneamente rendere più attendibili le risposte ai questionari somministrati.

La prima fase dello screening si è da poco conclusa (ottobre 2013), i test utilizzati ad oggi sono stati i seguenti:

1. Demential Questionnaire for persons with Intellectual Disabilities (DMR),
2. Alzheimer's functional assesment tool (FAFAST)
3. Assessment for Adults with Developmental Disabilities Questionnaire (AADS-I)
4. Wechsler Adult Intelligence Scale- Revised (WAIS-R),
5. Mini Mental State Examination (MMSE),
6. Quality of Life in late-Stage Dementia (QUALID),
7. Caregiver Difficulty Scale (CDS-ID).

La somministrazione dei test specifici di decadimento sarà ripetuta ogni volta si osservi un deterioramento nelle aree importanti per le malattie dementigene: funzioni cognitive, emotività e

comportamento, stato funzionale. Si prevede la somministrazione dell'intero protocollo ogni 12 mesi. I punteggi ottenuti per ogni individuo saranno confrontati nel tempo (approccio del proprio miglior punteggio "personal best"), ottenendo così una visione longitudinale della persona nelle aree che sensibilmente variano in senso peggiorativo nel caso di un invecchiamento non fisiologico.

Il Progetto "Ageing" sta muovendo i primi passi ed il percorso è lungo e non semplice. L'obiettivo principale che ci poniamo è individuare le situazioni riferibili al "Mild Cognitive Impairment" (MCI), ovvero le persone che si trovano nella fase di transizione tra l'invecchiamento normale e la demenza. Il concetto di "Mild" si riferisce a una popolazione di soggetti anziani che non sono compromessi nel loro funzionamento quotidiano, ma che hanno un deficit cognitivo subclinico e sono potenzialmente a rischio di sviluppare la Malattia di Alzheimer e la demenza. L'ipotesi teorica alla base di ciò è che i soggetti che hanno sviluppato demenza hanno attraversato, in precedenza, una fase di compromissione cognitiva lieve caratterizzata dalla compromissione di una singola area cognitiva, molto probabilmente la memoria. Dopo aver individuato le persone che possono rientrare in questa definizione, saranno poi elaborati e messi in atto dei percorsi riabilitativi finalizzati a stimolare le funzioni cognitive. Attualmente le persone ospiti della RSD, per il raggiungimento degli obiettivi previsti nei singoli piani di trattamento, sono già coinvolte in diversi progetti, che comprendono al loro interno dei laboratori, con la finalità di mantenere e dove possibile potenziare, le funzioni cognitive, relazionali e sociali, nonché le abilità motorie. E' già stato previsto che, in base ai risultati del progetto "Ageing", si potranno rimodulare gli strumenti in essere inserendo nuovi laboratori o modulando diversamente gli esistenti.

Dopo una attenta valutazione dei risultati si prevede infine, a conclusione di questa prima fase, un confronto ed una condivisione con gli operatori nonché una restituzione agli interessati, ai loro familiari ed ai servizi territoriali di Asl e Comune, con lo scopo di assicurare agli utenti il più alto livello di qualità di vita possibile, ad ogni età.

Bibliografia:

- M. Boccardi "La riabilitazione nella demenza grave", Ed. Erickson
L. P. De Vreese, T. Gomiero, U. Mantesso "La valutazione delle persone con disabilità intellettive in età adulta/anziana" Ed. Liguori 2012
L. P. De Vreese, E. De Bastiani, U. Mantesso, T. Gomiero "La Nuova Longevità della Disabilità Intellettiva", Ed. Liguori 2012
I. Morton "La persona con Demenza", Ed. Erikson
L. Serra, C. Caltagirone "Mild Cognitive Impairment ovvero la fase preclinica della demenza". Neurologia Italiana 2/2008

I servizi per la disabilità di fronte alla sfida inclusiva: una ricerca per l'autoanalisi e la riprogettazione

Angelo Nuzzo, coordinatore della ricerca - Responsabile Servizi Anffas Ticino - Membro Comitato Tecnico Anffas Lombardia

I servizi per la disabilità di fronte alla sfida inclusiva



Anffas Lombardia ha fatto una ricerca per capire se i centri Anffas per le persone con disabilità sono inclusivi.

I centri sono inclusivi quando le persone con disabilità stanno bene e stanno insieme agli altri.

Dopo aver finito questa ricerca hanno scritto delle regole per rendere inclusivi tutti i centri per le persone con disabilità.

Da anni Anffas ha impostato la sua strategia sul rispetto dei diritti umani (dignità della persona, uguaglianza, pari opportunità, non discriminazione, coinvolgimento nelle scelte, inclusione sociale) prendendo come punto di riferimento la Convenzione ONU (2006) sui diritti delle persone con disabilità, i cui principi ha fatto propri, cercando di diffonderli all'esterno ed all'interno della Associazione stessa, rileggendo il proprio operato alla luce di questo documento fondamentale. La sfida lanciata dalla Convenzione ONU, suggerisce come strategia principale la modifica delle *regole del gioco*, affinché ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati, ma abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano. Non sfugge come questa sia una sfida dalle vaste proporzioni e che interroga la società in tutti i suoi livelli. Innanzitutto gli Stati Sovrani e le loro Istituzioni circa le idee che ispirano le scelte politiche e legislative che riguardano non solo il welfare, ma anche l'educazione, la cultura e l'economia e quanto tali scelte siano ispiratrici d'inclusione piuttosto che d'esclusione. Interroga la società e le sue rappresentazioni sulla diversità, e di come si traducono in comportamenti collettivi che inducono uguaglianza o disuguaglianza, partecipazione o emarginazione dalla vita sociale delle comunità. Interroga il mondo della formazione sulla sua capacità di dotarsi di formatori in grado di orientare e formare operatori dotati di sguardi e competenze inclusive. L'inclusione sociale propone inoltre un cambio delle regole esistenti circa il funzionamento sociale, economico e culturale che hanno sin qui regolato lo sviluppo delle comunità. Un processo di cambiamento che deve coinvolgere non solo i par-

tner pubblici, Regioni, Province, Comuni, Uffici di Piano, ma anche e soprattutto chi gestisce i servizi per la disabilità, le norme organizzative e progettuali, le scelte ed i *modus operandi* che quotidianamente gli operatori attuano al loro interno. Ciò impone una riflessione su quanto i Servizi aiutino le persone con disabilità non solo a *compensare ciò che manca* ma anche ad accedere al diritto di cittadinanza richiamato dalla Convenzione: la semplice moltiplicazione di servizi per la disabilità, pur rispondendo alla domanda del *prendersi cura*, di per sé non è garanzia di un'attenzione al tema dell'appartenenza sociale delle persone che li abitano.

A partire da queste considerazioni, il coordinamento dei Gestori a marchio Anffas della Lombardia ha iniziato nel 2008 a riflettere sulla necessità di dover verificare la distanza tra le modalità di gestire i servizi e i progetti di vita delle persone che li frequentano e la prospettiva inclusiva, con il fine di ricercare idee e ipotesi idonee a rendere sempre più inclusivo il sistema dei servizi alla persona che si riconosce nei valori di Anffas. Di fronte alla semplicità ma anche alla potenza dirompente dei concetti espressi dalla Convenzione ONU, come associazione che gestisce (direttamente o attraverso enti a marchio Anffas) servizi per la disabilità intellettiva e relazionale è risultato impossibile sottrarsi alla ricerca di quali coerenze o incoerenze si ritrovano nel passaggio tra il *dire* (le linee associative) ed il *fare* (le prassi generate nei servizi) e sugli effetti e le rappresentazioni rimandate all'interno dei territori. La gestione di un servizio è infatti il frutto di un insieme di attività, procedure, atti amministrativi, scelte organizzative, interazioni interne ed esterne. Alla base di ogni gestione sono sempre presenti - esplicitamente o implicitamente - idee, pensieri, valori e culture che tracciano le linee entro cui il servizio deve compiere le proprie scelte gestionali. Quando il singolo servizio ha come referente culturale solo se stesso, pensiero e azione seguono un percorso che non può che essere coerente. Quando invece - come nel caso di Anffas - una moltitudine di servizi si riferiscono allo stesso referente culturale, le cose si fanno più complicate, i percorsi possono differenziarsi e può risultare più difficile ritrovare pienamente coerenza tra pensiero e azione. Da questi presupposti, Anffas Lombardia nel 2010 accetta di affrontare la sfida inclusiva e passare *dalla teoria alla pratica* attraverso un percorso per

promuovere, far comprendere e assimilare e infine tradurre in azioni, i contenuti del testo della Convenzione ONU. La scelta operativa è quella di supportare i Servizi a marchio Anffas presenti in Lombardia attraverso una ricerca-azione, avviando un percorso di analisi sul rapporto tra gestione dei servizi e inclusione sociale, con il fine di ricercare idee e ipotesi idonee a rendere sempre più inclusivo il sistema dei servizi alla persona che si riconosce nei valori di Anffas.

La ricerca-azione, sostenuta dalla Fondazione dopo di Noi, da Anffas Lombardia e dalla Regione Lombardia, è stata condotta con il supporto scientifico dell'università di Bergamo e del Gruppo di Ricerca Disability Studies nelle persone dei professori Walter Fornasa, Giuseppe Vadalà e Roberto Medeghini (coordinatore scientifico). È stato inoltre costituito un gruppo di progetto comprendente lo staff dell'Università, il Comitato Tecnico e il Presidente di Anffas Lombardia.

Il progetto di ricerca ha coinvolto per tre anni: 14 gestori, 54 servizi (che hanno in carico 1200 persone con disabilità e dove lavorano un migliaio di operatori), 80 operatori, circa 300 persone con disabilità intellettiva o relazionale, circa 100 famiglie e 100 volontari, i referenti delle associazioni Anffas Locali e di Anffas Lombardia. La ricerca si è svolta attraverso attività partecipative, con un combinato di azioni interattive per parole chiave e per situazioni, incontri caratterizzati per co-costruzioni progressive dove i diversi gruppi dei partecipanti sono stati chiamati a riflettere ed esplicitare idee, punti di vista, sollecitazioni.

Il percorso di ricerca è stato caratterizzato dalle seguenti attività:

- Analisi dei servizi coinvolti
- Presentazione e condivisione del progetto di ricerca coi diversi attori coinvolti.
- Formazione per responsabili, coordinatori, educatori dei servizi coinvolti.
- Laboratori di narrazione e scrittura con le persone con disabilità.
- Costruzione di descrittori dei servizi inclusivi con i diversi gruppi: responsabili, coordinatori, educatori, persone con disabilità, famiglie, volontari dei servizi coinvolti.
- Discussione e condivisione della mappa dei descrittori con tutti gli attori.
- Formazione metodologica per l'utilizzo dei descrittori.
- Sperimentazione dei descrittori per l'auto-va-

lutazione dei servizi in chiave inclusiva.

- Raccolta dei dati e analisi della sperimentazione.
- Condivisione e discussione dei risultati con tutti gli attori.
- Prima bozza di Linee Guida per la progettazione e l'azione inclusiva.
- Confronto e condivisione con tutti gli attori.
- Sperimentazione delle Linee Guida all'interno dei servizi.
- Analisi dei risultati della sperimentazione, confronto con i diversi attori.
- Stesura definitiva delle Linee Guida.

Il percorso di ricerca si è concluso con la definizione delle *Linee Guida per la progettazione e la riorganizzazione dei servizi in chiave inclusiva*, uno strumento teorico, metodologico e progettuale

per attivare all'interno dei Servizi pratiche progettuali ed educative nella prospettiva inclusiva, orientate ai temi dell'autodeterminazione, della partecipazione e della cittadinanza. Il risultato di questo lavoro, reso pubblico grazie alla collaborazione con il Centro Studi Erickson di Trento, costituisce un valido strumento a disposizione della struttura associativa Anffas sul piano culturale e scientifico. Il futuro prossimo ci interroga su come valorizzare il lavoro svolto in Lombardia, per condividerlo con altri soggetti ed estenderlo agli altri territori, sia interni che esterni alla rete associativa, così da fornire un utile strumento volto alla promozione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità e sostenere il lavoro di costruzione di nuova vision che l'Associazione sta realizzando proprio in questi mesi.



Il volume propone i risultati della ricerca-azione triennale promossa da Anffas Onlus Lombardia e Anffas Onlus con lo scopo di analizzare e valutare il rapporto fra processi inclusivi e servizi per la disabilità.

Il risultato di questo lavoro (presentato anche in una versione informatizzata nel CD-Rom allegato) è uno strumento teorico, metodologico e progettuale che consentirà ai servizi di attivare al proprio interno pratiche inclusive.

Per richiederlo: www.erickson.it

Il linguaggio facile da leggere: oltre il Progetto Pathways 2

La rosa blu

Maria Cristina Schiratti, Roberta Speciale, Francesca Stella – Formatrici Nazionali
Progetto Pathways 2

Il linguaggio facile da leggere: oltre il Progetto Pathways 2



Nel mese di ottobre è finito il progetto Pathways 2. Grazie a questo progetto, ora anche in Italia esistono le linee guida per rendere tutte le informazioni facili da leggere e da capire.

Anche se il progetto è finito Anffas continuerà a lavorare sul linguaggio facile da leggere.

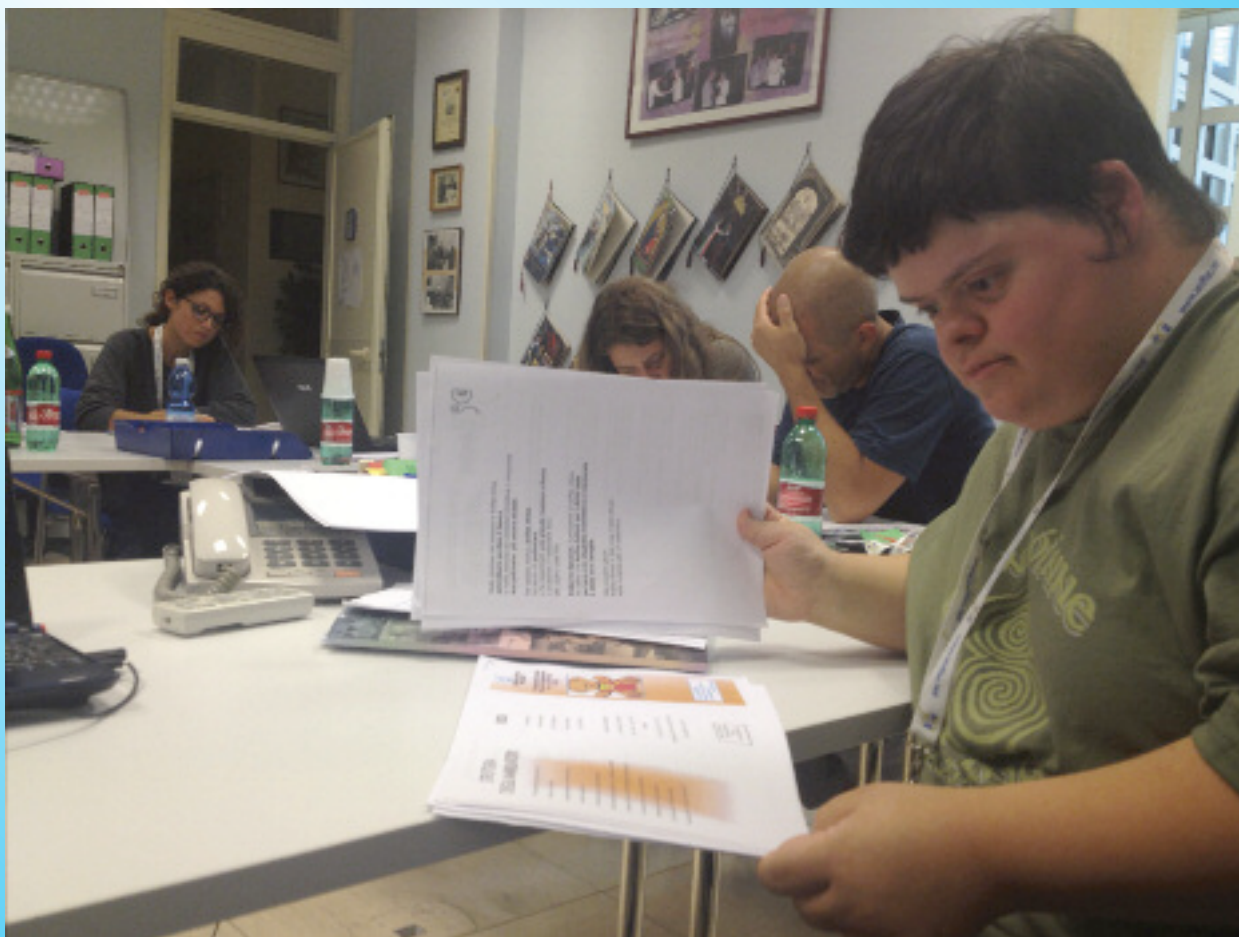
Si è concluso nel mese di ottobre, dopo due anni di intenso lavoro, il progetto "Pathways 2 - Creazione di percorsi di apprendimento permanente per adulti con disabilità intellettiva" il progetto promosso da Inclusion Europe (Associazione Europea di persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie), finanziato dal Programma per l'apprendimento permanente dell'Unione Europea, e sviluppato in Italia e per l'Italia da Anffas Onlus e del quale abbiamo ampiamente scritto anche nei precedenti numeri della nostra rivista "La rosa blu".

Volendo tracciare un bilancio dei due anni di lavoro, sicuramente sono numerosi i successi raggiunti, primo tra tutti l'aver promosso sul territorio la consapevolezza dell'importanza della formazione permanente degli adulti con disabilità intellettiva evidenziando anche la frequente discriminazione a cui le stesse persone con disabilità intellettiva e/o relazionale sono sottoposte in materia di accesso alla formazione e informazione, con il conseguente mancato rispetto dell'art. 9 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Fondamentale, per lo sviluppo del progetto, è stato il linguaggio "facile da leggere", strumento indispensabile per consentire reali pari opportunità nella nostra società. Attraverso questo strumento, insieme all'approccio culturale e metodologico che ne è alla base, è possibile rendere le informazioni che ci circondano accessibili, quindi facili da leggere e da capire, permettendo così anche a chi ha una disabilità intellettiva di comprendere notizie ed informazioni importanti ed arrivando a una concreta partecipazione di tutti i cittadini alla vita della comunità.

Tra il 2012 e il 2013 Anffas ha organizzato numerosi seminari che hanno consentito la formazione di persone in grado di produrre informazioni facili da leggere e da capire. Da segnalare che tra i partecipanti vi erano anche delle persone con

La rosa blu



disabilità intellettiva e/o relazionale che sono divenute "lettori di prova" e che quindi ora possono svolgere un'importante funzione: controllare che quanto scritto in versione facile da leggere sia realmente accessibile e comprensibile.

Evento clou dell'iniziativa è stato il convegno nazionale svoltosi nel febbraio scorso e durante il quale sono stati presentati tutti i risultati del progetto, tra cui i numerosi materiali informativi, e le Linee Guida "Informazioni per tutti" realizzate da Inclusion Europe e tradotte ed adattate per l'Italia da Anffas. Le Linee Guida, insieme agli opuscoli che contengono preziosi suggerimenti su come rendere la formazione ed informazione accessibile e su come coinvolgere le persone con disabilità ed a molto altro materiale informativo sono disponibili sul sito di Anffas Onlus (www.anffas.net) nella sezione dedicata al progetto, all'interno della quale è e sarà raccolto tutto

il materiale prodotto in linguaggio facile da leggere da parte dell'associazione.

Questo progetto, unico nel suo genere, è stato senza dubbio un ulteriore importante tassello posto per poter arrivare ad avere una società realmente inclusiva, traguardo a cui Anffas Onlus auspica di riuscire ad arrivare nel più breve tempo possibile pur essendo consapevole dei numerosi ostacoli ancora presenti.

Il lavoro di Anffas sull'accessibilità della formazione ed informazione per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale non si ferma di certo qui: l'associazione ha già in programma di dedicare moltissimo spazio tra le proprie attività allo sviluppo ed implementazione del linguaggio facile da leggere ed a produrre materiale ed è a disposizione di quanti siano interessati ad approfondire il tema ed a rendere le proprie iniziative accessibili.



Come ricevere

1958 2008 La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la **redazione** (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.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER ANFFAS!

PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A

comunicazione@anffas.net

INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"



Destina il tuo **5X1000** ad Anffas!
Consulta il sito internet www.anffas.net per l'elenco delle nostre strutture associative e per avere maggiori informazioni