



# La rosa blu

**VIETATO  
DISCRIMINARE**



LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XIV N. 1 Aprile - 2006

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

Direttore Editoriale  
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile  
- Salvatore Curiale

Coordinatore Comitato di redazione  
- Emilio Rota

Comitato di redazione  
- Emanuela Bertini  
- Maurizio Cadonna  
- Marco Faini  
- Michele Imperiali  
- Mauro Leoni  
- Umberto Mezzana  
- Ivo Manavella  
- Roberta Speziale

Comitato Scientifico  
- Angelo Cerracchio  
- Luigi Croce  
- Marisa Gennaio

Segreteria di redazione  
- Roberta Speziale

Grafica e impaginazione  
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)

Autorizzazione  
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa  
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)  
Aprile 2006

# SOMMARIO

*Editoriale* pag. 3  
*Roberto Speziale*

*Legge 67 del 1 marzo 2006* pag. 4  
*Marco Faini*

*La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* pag. 7  
*Pietro V. Barbieri*

*Infanzia e giovani famiglie* pag. 9  
*Michele Imperiali*

*Eutanasia infantile* pag. 11

*Bambini e cronicità* pag. 12

*La scuola dei diritti: IIª parte - IIIª lezione* pag. 14  
*Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani*

*Testimonianza* pag. 20

*L'angolo delle novità* pag. 21  
*Angelo Cerracchio*

*Il numero verde risponde* pag. 22  
*Gianfranco De Robertis*

*Qualità dell'integrazione scolastica* pag. 23  
*Lilia Manganaro*

*A proposito dell'inclusione nella scuola degli alunni con grave disabilità* pag. 25  
*Lilia Manganaro, Ottaviano Lorenzoni, Marina Mancin, Paola Rallo*

*Nasce l'Osservatorio Nazionale sull'amministratore di sostegno* pag. 27  
*Angelo Fasani*

*Decolla il consorzio* pag. 28  
*Emilio Rota*

*Progetto "Anffas In-Forma" - Un primo bilancio* pag. 29  
*Emanuela Bertini*

# Vietato discriminare!

**Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus**

La Carta dei Servizi Anffas Onlus, in coerenza con i dettami statutari, così recita:

“Ogni Struttura Associativa si propone di assicurare il **benessere e la tutela delle persone con disabilità intellettiva e relazionale e delle loro famiglie**, operando primariamente per rendere concreti i principi della pari opportunità, della **non discriminazione** e della inclusione sociale:

1. a livello politico, per ottenere normative adeguate ai bisogni delle persone con disabilità intellettiva e relazionale e delle loro famiglie;
2. a livello sociale e culturale, per favorire concreti processi di reale integrazione contro ogni forma di esclusione e di emarginazione;
3. a livello di promozione e realizzazione di servizi sanitari, sociali, socio-sanitari, educativi e assistenziali rivolti alle persone con disabilità intellettiva e relazionale e alle loro famiglie, nonché di ogni altra attività - anche formativa - nel rispetto delle finalità statutarie, riferendosi costantemente al modello della “presa in carico” globale.

Questo impegno, per tutti noi, diviene oggi un “imperativo categorico”, impegno che da sempre caratterizza le nostre iniziative ed attività, ma che è stato ulteriormente ribadito e rafforzato nei deliberati assembleari che hanno ri-definito il “Pensiero Anffas” anche in esito al dibattito suscitato dalla relazione “Il Cuore e la Ragione” e connotando, in tal senso, la modifica statutaria e regolamentare approvata dall’assemblea Nazionale tenutasi a Roma lo scorso 11 e 12 dicembre 2005. **Anffas Onlus è quindi oggi un’Associazione Nazionale di Genitori Familiari ed amici di persone con disabilità che ha deciso di porre in primo piano i temi della non discriminazione e delle pari opportunità nel più ampio contesto del pieno rispetto dei loro diritti civili ed umani.**

Per questo, in coincidenza con l’emanazione della L. 67/2006 “Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni” (su cui troverete a pag. 4 un approfondimento curato da Marco Faini), abbiamo dedicato questo numero de “La Rosa Blu” al principio della non discriminazione, auspicando anche che il Ministro delle pari opportunità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, individui tra le Associazioni e gli enti legittimati ad agire in caso di comportamenti discriminatori anche Anffas Onlus.

Per inquadrare il principio di non discriminazione occorre partire dall’assunto che una società civile è tale se ogni cittadino può godere degli stessi diritti, a prescindere dalla propria condizione economica, razziale, sociale, di salute, etc. in attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità di cui all’articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali.

Sappiamo bene quanto ciò sia ancora lontano dalla realtà, quanta discriminazione “subdola” e “strisciante” sia ancora presente attorno a noi e come spesso le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari debbano fare “i salti mortali”, per rendere esigibili i propri diritti, ed è per questo che salutiamo con favore questa legge.

Non discriminare significa fare in modo che le persone con disabilità possano, finalmente, avere pari opportunità rispetto alle persone che amano definirsi “normodotate” ed essere incluse nella scuola, svolgere un lavoro vero, pos-



sano praticare lo sport di tutti, avere una vita affettiva e di relazione... possano, in sostanza, vivere una vita di qualità e degna di essere vissuta.

Mi preme affermare che Anffas si deve battere affinché a non essere discriminate non siano le sole persone con disabilità ma tutte le persone che per qualsiasi ragione o motivo vengono discriminate.

**Vietato Discriminare!** Diviene quindi un nostro slogan.

Slogan, questo, che trova oggi fondamento anche in un provvedimento di legge che, seppur da noi valutato con luci ed ombre, rappresenta un formidabile strumento che deve essere da noi tutti conosciuto ed utilizzato. Slogan che dovremo quindi ribadire all’infinito correndo, di buon grado, il rischio di essere ripetitivi, fin quando non avrà fatto breccia nelle coscienze di tutti, fin quando non sarà divenuto un assunto culturalmente e universalmente accettato, convinti come siamo che prima ancora che sul fronte normativo/giudiziario è nostro dovere agire sull’avanzamento culturale dell’intero contesto sociale e civile che ci circonda.



Un “Angelo” di nome Valerio

Lo osservi  
e lui ti guarda intensamente.

Gli parli  
e lui ti ascolta silenzioso.

Lo abbracci  
e lui ti stringe dolcemente a sé.

Lui è con te sempre,  
ovunque andrai.

Per sempre ti proteggerà,  
come l’hai protetto tu,  
nella sua breve giovinezza.

Incessantemente ti amerà,  
perché il tuo “Angelo” sarà.

Maria Elisabetta Mignone  
alla memoria di Valerio

*Lo sconforto per la perdita del nostro “stupendo” Valerio è tale che tutto pare non veritiero. Ci consola saperlo ancora, anche se non visibile, certamente vicino a noi. Questa presenza ci consentirà di proseguire in quella missione che insieme a lui abbiamo intrapreso in difesa dei più deboli. Vogliamo di cuore ringraziare tutti Voi per il calore che ci avete trasmesso, in questo triste momento.*

*Maurizio e Marilde Origgi*

*L’Associazione tutta si stringe attorno al dolore di Maurizio e Marilde per la perdita dello splendido Valerio.*



# Legge 67 del 1 marzo 2006

*“Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni” – un provvedimento potenzialmente decisivo e strategico per le persone con disabilità*

*Marco Faini – componente Comitato Tecnico Anffas Onlus – responsabile per le politiche sociali*

## Legge 67 del 1 marzo 2006

Lo scorso 17 gennaio il Senato della Repubblica Italiana approvò in via definitiva il disegno di legge (AS. 3674) che introduce nel nostro ordinamento ulteriori possibilità di tutela delle persone con disabilità vittime di discriminazioni. Il testo è stato poi pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* n. 54 del 6 marzo 2006, e la legge ha così acquisito la sua numerazione: Legge 67 del 1 marzo 2006. Tutto iniziò nel luglio 2003 con la presentazione del disegno di legge di iniziativa governativa: il Ministro per le pari opportunità – On. Prestigiacomo, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali – On. Maroni – e il Ministro della giustizia – On. Castelli.

Il tema della non-discriminazione è uno dei due assi portanti sul quale l'intero movimento delle persone con disabilità ha impostato il proprio percorso (l'altro asse è rappresentato dal principio delle pari opportunità). Due pilastri che da soli reggono l'intera struttura culturale e giuridica delle richieste e delle proposte delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni sociali (associazioni, comitati, coordinamenti, federazioni, ecc.).

Una Legge che nasce da lontano, potremmo dire, e che affonda le sue radici nell'art. 3 della Costituzione Italiana (più volte richiamato dalle pagine de “La Rosa Blu”), ma non

solo: vi sono importanti genesi in ambito dell'Unione Europea, che sia nei suoi recenti trattati (art. 13 Trattato di Amsterdam del giugno 1997) che in provvedimenti specifici (la direttiva 2000/43/CE del Consiglio, del 29 giugno 2000, che attua il principio della parità di trattamento fra le persone indipendentemente dalla razza e dall'origine etnica, e la direttiva 2000/78/CE del Consiglio, del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro).

Vista l'importanza del principio di cui si sta parlando (non discriminazione), e vista l'attesa che si era creata sui lavori del Parlamento Italiano, non deve stupire se anche su questo provvedimento sia la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) che il CND (Consiglio Nazionale Disabilità) abbiano presentato specifiche proposte di modifica al testo elaborato dal Governo, divenuto poi testo definitivo con il voto in Assemblea e nemmeno deve stupire se sui contenuti e le potenzialità del testo approvato vi siano opinioni diverse. In ogni caso, al di là delle opinioni di ciascuno, è opinione di chi scrive che siamo di fronte ad un provvedimento importante, con potenzialità e probabilità di risulta-

La rosa blu



re strategicamente utile alle iniziative di quanti intendano battersi per eliminare discriminazioni e abusi a danno delle persone con disabilità, di tutte le persone con disabilità, comprese ovviamente le persone con disabilità intellettiva e relazionale.

E qui siamo di fronte ad un primo compito che un'associazione come Anffas deve saper svolgere *presto e bene*, e che riprenderò in chiusura di questo articolo: il compito è proprio quello di capire bene, di precisare, elencare e descrivere in quali campi della vita quotidiana la persona con disabilità intellettiva sia discriminata.

Ma andiamo per gradi.

Come si diceva, il disegno di legge è stato approvato lo scorso 17 gennaio dall'Assemblea del Senato con il voto unanime delle forze politiche lì rappresentate (365 voti a favore e 1 sola astensione). L'iter è stato intensificato soprattutto nel corso del 2005, quando, con un ritmo che appare inusuale per le aule del Senato, si sono svolte 27 riunioni nelle diverse commissioni che hanno esaminato il testo proposto (Affari Sociali, Affari Costituzionali, Giustizia, Bilancio e Tesoro, Lavoro e Politiche dell'Unione Europea).

\* \* \*

### Il testo del disegno di legge

Art. 1.

*(Finalità e ambito di applicazione)*

1. La presente legge, ai sensi dell'articolo 3 della Costituzione, promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali.

2. Restano salve, nei casi di discriminazioni in pregiudizio delle persone con disabilità relative all'accesso al lavoro e sul lavoro, le disposizioni del decreto legislativo 9 luglio 2003, n. 216, recante attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro.

Art. 2.

*(Nozione di discriminazione)*

1. Il principio di parità di trattamento comporta che non può essere praticata alcuna discriminazione in pregiudizio delle persone con disabilità.

2. Si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga.

3. Si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone.

4. Sono, altresì, considerati come discriminazioni le molestie ovvero quei comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti.

Art. 3.

*(Tutela giurisdizionale)*

1. La tutela giurisdizionale avverso gli atti ed i comportamenti di cui all'articolo 2 della presente legge è attuata nelle forme previste dall'articolo 44, commi da 1 a 6 e 8, del testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero, di cui al decreto legislativo 25 luglio 1998, n. 286.

2. Il ricorrente, al fine di dimostrare la sussistenza di un comportamento discriminatorio a proprio danno, può dedurre in giudizio elementi di fatto, in termini gravi, precisi e concordanti, che il giudice valuta nei limiti di cui all'articolo 2729, primo comma, del codice civile.

3. Con il provvedimento che accoglie il ricorso il giudice, oltre a provvedere, se richiesto, al risarcimento del danno, anche non patrimoniale, ordina la cessazione del comportamento, della condotta o dell'atto discriminatorio, ove ancora sussistente, e adotta ogni altro provvedimento idoneo, secondo le circostanze, a rimuovere gli effetti della discriminazione, compresa l'adozione, entro il ter-

mine fissato nel provvedimento stesso, di un piano di rimozione delle discriminazioni accertate.

4. Il giudice può ordinare la pubblicazione del provvedimento di cui al comma 3, a spese del convenuto, per una sola volta, su un quotidiano a tiratura nazionale, ovvero su uno dei quotidiani a maggiore diffusione nel territorio interessato.

Art. 4.

*(Legittimazione ad agire)*

1. Sono altresì legittimati ad agire ai sensi dell'articolo 3 in forza di delega rilasciata per atto pubblico o per scrittura privata autenticata a pena di nullità, in nome e per conto del soggetto passivo della discriminazione, le associazioni e gli enti individuati con decreto del Ministro per le pari opportunità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sulla base della finalità statutaria e della stabilità dell'organizzazione.

2. Le associazioni e gli enti di cui al comma 1 possono intervenire nei giudizi per danno subito dalle persone con disabilità e ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento di atti lesivi degli interessi delle persone stesse.

3. Le associazioni e gli enti di cui al comma 1 sono altresì legittimati ad agire, in relazione ai comportamenti discriminatori di cui ai commi 2 e 3 dell'articolo 2, quando questi assumano carattere collettivo.

\* \* \*

### Prime considerazioni

La FISH espresse un cauto giudizio sulla nuova legge: sui rischi di "intasamento" della magistratura (e conseguente svuotamento di fatto della Legge) per eccesso di ricorsi, sul mancato recepimento di alcuni emendamenti in tal senso predisposti dalla stessa Federazione, sulla capacità (oltre che sui tempi) che il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali saprà dimostrare per emettere il decreto che elencherà le Associazioni e gli Enti che potranno promuovere ricorsi, sulla mancata correzione del decreto 216/2003 che lascerebbe (secondo la Federazione) eccessivi spazi di manovra

al datore di lavoro che commetta abuso discriminatorio "mascherato" da necessità insormontabili dell'azienda.

Insomma, in altre parole: si poteva fare di meglio.

E' mia opinione che, in ogni caso, la nuova Legge apre delle possibilità e delle opportunità prima inesistenti, che devono invece essere comprese, precisate e colte.

In tal senso, riprendo ciò che, a mio avviso, Anffas Onlus in prima persona dovrebbe fare per usare a pieno tali opportunità:

- definire ed elencare le circostanze che possono creare o creano discriminazione a danno delle persone con disabilità intellettiva (cito solo un esempio: i servizi/trasporto che in molte città e comuni esistono e consentono alla persona con disabilità di recarsi presso la sede del servizio diurno e di ritornarsene a casa una volta che il servizio chiude. In molti casi, tale attività non è gratuita ed è soggetta a pagamento, totale o parziale, a carico della persona con disabilità e della sua famiglia. Perché non rileggere tali situazioni alla luce del principio di non discriminazione? Perché non pensare che tale attività, in realtà, dovrebbe essere paragonata a quella di un servizio di trasporto pubblico, essendo che la maggior parte dei servizi frequentati dalle persone con disabilità rientrano tra i servizi e i livelli cosiddetti essenziali? Perché non collegare quindi anche i costi a carico della persona con disabilità e della sua famiglia ad una logica "non discriminatoria" e praticare i medesimi costi dei servizi di trasporto pubblico?);
- selezionare, tra tutte le situazioni individuate, quelle che producono maggiori effetti negativi di carattere collettivo, e impostare un piano di ricorsi che puntino non tanto al risarcimento del danno, ma alla rimozione della causa discriminante;
- costituire, a tal proposito, un robusto collegio legale che sappia non solo fornire adeguati supporti e sostegni di carattere tecnico, ma possa adeguatamente sostenere le Associazioni Anffas presenti nel Paese per promuovere, localmente, analoghe e altrettante iniziative.



# La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Pietro V. Barbieri - Presidente Nazionale FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap)

## La convenzione ONU

**Il 4 febbraio 2005 si è conclusa al Palazzo di Vetro di New York la quinta sessione dell'Ad Hoc Commete delle Nazioni Unite con l'impegno solenne e storico di approvare la norma internazionale entro il 2006.**

Speranza è un termine poco apprezzato tra le persone con disabilità e tra i loro familiari. Si associa con "miracolo" richiamando il miraggio di una guarigione inseguita con i viaggi verso lontani santuari religiosi oppure verso le istituzioni sanitarie più sconosciute. Troppo spesso il ritorno ha significato una profonda disillusione. Non si è trovato alcun miracolo né maghi del bisturi sconosciuti alla comunità scientifica ufficiale. Per alcuni si è trattato di un bel viaggio e di un'esperienza di vita, per altri di un'inutile e barbara truffa. Quasi tutti non vogliono più sentire parlare di speranza.

Comunque sia, è quasi impossibile accostare quel termine con "diritti". I diritti sono quelli negati dalla società e dalle istituzioni, non dalla natura. Speranza.

Intendo rievocarla nel senso che gli attribuiva Sant'Agostino: esiste in coloro che hanno la capacità di indignarsi di fronte all'ingiustizia ed hanno la forza d'animo di impegnarsi per cambiarla. Speranza quindi equivale allo sdegno insieme al coraggio. Sotto questa luce, è senza dubbio alcuno il vocabolo più adeguato per raccontare dei giorni trascorsi all'Onu a dibattere di disabilità, partendo da una convinzione: la disabilità non è una malattia ed il mondo intero si deve impegnare per garantire i diritti fondamentali dell'uo-

mo alle persone con disabilità. Eppure, da alcuni anni (dal 2001, da quando l'ONU ha istituito la Commissione ad Hoc), i rappresentanti di tanti popoli del Mondo si stanno incontrando per scrivere un testo condiviso che possa divenire la prima convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità.

### CHE COSA E' UNA CONVENZIONE

La convenzione è una legge di diritto internazionale approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite su proposta di una commissione da essa costituita appositamente (Commissione ad Hoc). Mentre le dichiarazioni e i trattati stabiliscono i principi a cui ciascuno Stato membro dell'ONU dovrebbe ispirare le proprie politiche, le Convenzioni stabiliscono esattamente come queste politiche devono essere attuate, al fine di garantire il pieno rispetto dei diritti previsti dal quadro dei principi.

Il diritto internazionale è basato sull'atto di nascita delle Nazioni Unite e, quindi, sulla sua Carta costitutiva, firmata a San Francisco il 26 giugno 1945, la cui Assemblea Generale istituì contestualmente la Corte Internazionale di Giustizia quale garante dello Statuto. La legge internazionale è sovrana rispetto a quelle degli Stati in ogni occasione, anche se non fa parte dell'ordinamento giuridico del singolo paese membro delle Nazioni Unite.

Il Tribunale di un singolo paese è sottoposto alle regole dell'ordinamento vigente nel territorio di propria competenza e, a meno che non vi sia una ratifica e contestuale adozione nazio-

nale delle norme internazionali, non può appellarsi al diritto internazionale. Infatti qualora un cittadino di un paese membro percepisca una violazione dei diritti sanciti dalle leggi internazionali, può rivolgersi alla Corte Internazionale la quale può condannare il paese membro al rispetto delle norme internazionali anche se in contrasto con quelle vigenti nel proprio ordinamento.

### COME FUNZIONA LA "COMMISSIONE AD HOC"

Al contrario delle commissioni del nostro Parlamento, essa non è uno strumento permanente e viene insediata per precise questioni da affrontare e risolvere. Infatti, termina la propria esistenza una volta approvato un testo definitivo dell'oggetto per il quale è stata nominata. Nel nostro caso la Commissione è stata istituita il 19 dicembre 2001 dall'Assemblea Generale con la risoluzione 56/168 su sollecitazione della Commissione per i diritti umani e della Commissione per lo sviluppo sociale. Il 23 dicembre 2003, l'Assemblea Generale ha persino accelerato il passo decidendo che l'Ad Hoc Commette avrebbe dovuto incontrarsi ben due volte nel 2004, fatto non proprio semplice per la provenienza delle delegazioni. A proposito di ciò, è stato istituito un fondo per permettere la partecipazione delle associazioni dei paesi in via di sviluppo.

La Commissione è formata da circa la metà dei 191 membri dell'Onu, rappresentativi di tutti i continenti, delle diverse etnie, religioni e ispirazioni politiche. Partecipano con pieni diritti anche membri senza diritto di voto come la Santa Sede, la Commissione Europea e la Lega Araba, oltre alle agenzie dell'Onu quali l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Banca Mondiale e l'International Labour Organization.

### A CHE PUNTO SIAMO?

I lavori si svolgono seguendo un calendario basato sull'incrocio tra ordine numerico degli articoli e di importanza. Nella quinta sessione (febbraio 2005) è stata esaminata la bozza di convenzione, per poi riprenderne l'analisi e la discussione in dettaglio degli articoli più complessi, quelli che riguardano gli obblighi generali (art.4), la promozione di un approccio positivo (art.5), statistiche e privacy (art.6), uguaglianza e non discriminazione (art.7) e monitoraggio (art.25).

Tra i temi più controversi, ve ne sono stati alcuni relativi ai principi di libertà ed eguaglianza (*rap-*

*presentanza legale, definizione di disabilità, educazione e lavoro*) ed agli altri strumenti da mettere in campo (il *monitoraggio* e la *cooperazione internazionale*), oltre alle questioni legate ai diritti dei bambini e delle donne con disabilità. Temi, questi ultimi, su cui pesano non poco, non solo e non tanto le diverse normative degli stati membri, quanto, piuttosto, le tradizioni e i costumi del proprio Paese (si pensi, in specifico, alla questione del ruolo delle donne nelle diverse società).

Un altro capitolo delicato per la netta differenziazione d'approccio che comporta e per l'influenza sull'intera Convenzione, riguarda due punti correlati fra loro: la definizione di disabilità e la protezione legale. Si tratta di materie esaminate in Italia da molti anni e che in un contesto così complesso risultano ancor più complicate nella trattazione. Le domande poste sulla prima questione sono: la definizione è sociale oppure medica? Va descritta una situazione oppure un'elencazione di malattie? La disabilità è una condizione umana di diversità oppure una minorazione? E via di questo passo. Solo un gran parlare, allora? Solo aria, fumo, e pochissimo arrosto? Assolutamente no, e questo per vari motivi:

- in primo luogo si deve prendere atto del peso e dello spazio che i temi legati alle disabilità hanno conquistato nei riguardi dell'attività dell'ONU; essere in possesso di uno strumento come la Commissione Ad Hoc, avere condiviso una bozza di testo della convenzione, avere mosso decine e decine di rappresentanze di stati membri, sono tutti segni tangibili che testimoniano come l'attenzione sia concreta;
- in secondo luogo, se effettivamente la Commissione dovesse riuscire a terminare il suo lavoro, entrare in possesso di uno strumento come la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità diverrebbe un elemento di notevole cambiamento per la vita di milioni di persone con disabilità oggi vittime di discriminazioni, soprusi e privazioni della libertà e dignità personali;
- e infine, e non certo come ultimo aspetto e quindi di minor valore, comunque vadano le cose, per la prima volta, con queste dimensioni e con questi obiettivi, decine di organizzazioni internazionali in rappresentanza di altrettante Federazioni, Associazioni e Comitati di disabili e di familiari di persone con disabilità, si sono incontrate, hanno lavorato insieme, hanno condiviso esperienze, vittorie e sconfitte comuni e in questo modo hanno creato e dato forza ad una rete di rapporti e di collaborazioni che, prima o poi, porterà ottimi frutti.





# Infanzia e giovani famiglie: verso l'impegno programmatico e politico

Michele Imperiali – Anffas Onlus Varese – Componente Comitato Tecnico Anffas Onlus –  
Responsabile Politiche per l'età evolutiva

Infanzia e  
giovani famiglie

## *Il Pensiero Anffas come valore associativo aggiunto*

Un merito indiscutibile che va riconosciuto al Presidente Nazionale e ai membri del Consiglio Direttivo Nazionale che stanno conducendo l'impegnativa trasformazione giuridica ed organizzativa di Anffas è quello di aver pensato e realizzato un percorso parallelo volto a ridisegnare la nuova linea associativa. Scegliere di affrontare congiuntamente i problemi di riassetto strutturale con le questioni di fondo quali la mission e la filosofia associativa è sicuramente stata una straordinaria intuizione strategica.

Se da una parte si sono create le premesse per non "chiudere bottega", dall'altra si è costruito il valore più importante che una qualsiasi grande associazione di famiglie deve possedere per garantire continuità e aderenza con i tempi: il proprio Pensiero. Il Pensiero Anffas, oggi c'è.

E' un pensiero completo e globale, rifondato secondo l'attualissima concezione dei "diritti umani sopra ogni altra cosa" in cui il diritto di cittadinanza di tutte le persone ne rappresenta una delle espressioni più significative ed in molte circostanze obiettivo prioritario da perseguire.

Il documento "Il Cuore e la Ragione" uscito dall'Assemblea di Cagliari dopo un approfondito percorso politico-culturale è, con moltissimi altri materiali prodotti in questi ultimi 3 anni, il valore associativo aggiuntibile oggi da Anffas. Scelte associative quali "adottare i diritti umani come paradigma per l'analisi della

condizione esistenziale, sociale ed economica della persona con disabilità e della sua famiglia.." e "individuare nel processo di presa in carico globale e continuativa la condizione generale necessaria per dar vita al sistema di protezione sociale ..." rappresentano un nuovo modo di vedere ed di affrontare i temi propri della disabilità attraverso una concezione associativa che da strettamente autoreferenziale e mutualistica è divenuta inclusiva. Un cambiamento epocale per Anffas, un percorso non facile da praticare ma rispetto al quale non è pensabile tornare indietro.

## *Età evolutiva e giovani famiglie come temi centrali del nuovo Pensiero Anffas*

Dopo quasi 50 anni di storia che ha portato agli straordinari risultati del "Durante Noi" e "Dopo di Noi", Anffas "riparte dalla culla".

Lo fa valorizzando in primo luogo le esperienze ed i risultati di tutte quelle famiglie, ieri giovani ed oggi non più, che nell'attraversare il ciclo della vita hanno apportato un decisivo contributo rispetto al passaggio dalla cultura del *custodialismo dei subnormali* degli anni 50-60, all'*inclusione delle persone con disabilità* che rappresenta la sfida civile, sociale ed associativa del presente e del futuro.

A questo punto il testimone passa alle famiglie giovani di oggi. Questi genitori non possono e non devono perdere l'occasione di adoperarsi in seno all'Associazione nell'interesse dei loro bambini. Anffas in questo momento manca di "nuove leve" ma

La rosa blu



è su queste risorse che intende necessariamente puntare a partire dal prossimo impegno programmatico .

Molti documenti Anffas apparsi da Novembre 2003 su La Rosa Blu (che dedica ormai sistematicamente una sezione all'età evolutiva) e sull'edizione italiana dell'American Journal on Mental Retardation (AJMR) riportano gli elementi costitutivi del pensiero Anffas in questo delicato e decisivo segmento associativo che viene ripreso nella sua globalità nell'Agenda Sociale 2006 interamente dedicata ai diritti dei bambini e delle bambine.

Tutte le associazioni regionali e locali hanno pertanto a disposizione i costrutti fondamentali rispetto i quali avviare azioni a favore dell'infanzia e delle giovani famiglie in termini di politiche sociali e /o di sviluppo di servizi.

Rispetto al tema dei servizi per l'infanzia vi è inoltre la possibilità per le associazioni / enti gestori a marchio Anffas interessati alla realizzazione di progetti in materia di poter fare riferimento alle esperienze consolidate di Trento, Macerata, Milano, Massa Carrara e Varese.

#### *L'impegno programmatico ed il percorso politico Anffas per l'età evolutiva e le giovani famiglie*

"L'età evolutiva e le giovani famiglie" rientra tra i capitoli che verranno sviluppati nel corso della prossima conferenza programmatica. Dal confronto associativo dovranno necessariamente uscire le azioni volte al raggiungimento di almeno 3 fondamentali obiettivi :

1 - Definire un "contenitore ad hoc" in seno ad Anffas in grado di favorire l'avvicinamento dei genitori giovani all'associazione. Questo per andare incontro alle comprensibili diffidenze e paure che possono sorgere nei genitori rispetto al sistema Anffas nel suo complesso. Il contenitore altro non può essere se non un "progetto dedicato" in cui siano definiti con chiarezza obiettivi, azioni, risorse, tempi e modalità attuative. Il presupposto potrebbe essere quello di attivare una commissione nazionale per l'infanzia e le giovani famiglie composta dai nuovi leader associativi e tecnici che usciranno dal percorso formativo "Anffas In-Forma".

2 - Definire "livelli essenziali garantiti regionali" per la presa in carico in età evolutiva attraverso la promozione di "progetti obiettivo" che impegnino le regioni ad adottare politiche e risorse volte alla:

- Garanzia della diagnosi precoce;
- Garanzia del progetto riabilitativo individuale tempestivo, globale, intensivo e continuativo;
- Sostegno alla genitorialità soprattutto nell'età 0-3 anni;
- Garanzia della gratuità dell'intervento riabilitativo previsto dal progetto individuale.

3 - Realizzare sul territorio una rete di centri di eccellenza Anffas per la diagnosi ed il trattamento precoce della disabilità intellettiva e relazionale.

Si tratta, a ben vedere, dell'anticipazione di un programma ambizioso di cui si discuterà approfonditamente nel corso della prossima conferenza programmatica.

Nel frattempo interessanti segnali positivi dalle "nuove leve" sono venuti dal primo incontro formativo del progetto " Anffas In- Forma " svoltosi a Roma il 3 e 4 Marzo u.s. nel corso del quale sono emersi spunti di grande interesse proprio intorno ai temi dell'infanzia e delle giovani famiglie. Alcune associazioni ad esempio si sono fatte avanti per organizzare eventi informativi e formativi regionali sul tema (vedi Roma, Trento, Massa Carrara, Ragusa) con il preciso scopo di "contaminare" il territorio rispetto a questo preciso indirizzo associativo. Molti volti nuovi si sono inoltre proposti per sostenere a vario titolo specificamente il "pensiero Anffas per l'età evolutiva", rinforzando anche in questo modo la percezione che Anffas sta proprio cambiando "fisionomia".

Contatti : [micheleimperiali@fondazionepiatti.it](mailto:micheleimperiali@fondazionepiatti.it)

# Eutanasia infantile per "una vita degna di essere vissuta": ingiustizia o atto d'amore?

*Nel confronto tra schieramenti politici per la corsa alle poltrone del nostro Paese è entrata prepotentemente (e strumentalmente) anche questa delicatissima questione*

*A cura di Michele Imperiali*

## Eutanasia infantile

Nel momento in cui si leggerà questo pezzo, i giochi politici nel nostro Paese saranno fatti. Buona parte degli argomenti che hanno caratterizzato la campagna elettorale saranno già nel dimenticatoio di eletti e non eletti, compresi tutti quei temi pretestuosi e strumentali tirati in ballo con il semplice scopo di mettere in difficoltà l'avversario politico rispetto al dover prendere posizione. Nel momento in cui il confronto si è fatto serrato e le leadership sono andate a farsi benedire per inconsistenza e noia anche sul confronto di civiltà (le guerre di religioni tanto per intenderci), ecco comparire inesorabilmente, per rialzare l'audience, le questioni bioetiche. Davanti la chiesa e dietro il popolo dei parolai. In questo non edificante scenario potevano mancare i bambini? Ovviamente no. Siccome le scomparse e gli abusi infantili non possono essere etichettati di destra o di sinistra ecco arrivare la soluzione. Buttiamo nella mischia una questione che sicuramente scalderebbe gli animi producendo, come nel caso delle "vignette e delle magliette", il caos mediatico.

Ed ecco comparire il "Protocollo di Groningen" documento ai più sconosciuto ma, per il suo contenuto, ideale per innescare una bomba su base bioetica.

Di che cosa si tratta. Groningen è il nome di un paese Olandese dove ha sede la clinica in cui è possibile effettuare l'eutanasia infantile. La possibilità è data dall'attuazione di un protocollo stilato da pediatri con il quale viene chiesto di fornire agli ospedali olandesi delle linee-guida sulla "dolce morte" con i bambini anche al di sotto dei 12 anni. Questa è l'età sopra la

quale in Olanda fino a 16 anni è già prevista la possibilità dell'eutanasia, previo consenso dei genitori, mentre dai 16 anni in avanti non è più necessaria nemmeno tale autorizzazione. Il protocollo, in sostanza, traccia i parametri rispetto ai quali valutare da parte dei medici e dei genitori che ne fanno richiesta se la vita del bambino gravemente malato o disabile (in quanto sofferente), sia degna di essere vissuta. Il dibattito non è mai stato aperto in Italia probabilmente anche per effetto di una volontà al rifiuto nell'affrontare non solo la soluzione, ma direi anche il problema.

Ci voleva proprio una campagna elettorale!? Lo stato dell'arte del confronto (siamo al 23 Marzo 2006) vede gli schieramenti del centro destra uniti nell'utilizzare la questione olandese (datata 2004!) in termini di comparazione con le convinzioni della Germania nazista ed il centro sinistra tanto per cambiare ancora una volta spaccato sul da farsi. Qualche politico si salva in corner con la questione di coscienza. La Chiesa ovviamente non ha perso l'occasione per indirizzare le proprie anime, mentre i media sguazzano dopo aver capito che il tema "tira". Facendo una ricerca su internet in realtà si scopre che la questione ha ben altri livelli di discussione ed interlocutori che sicuramente aiutano chi, come nel mio caso, vuole rifletterci sopra. Ed è esattamente con questo spirito che approccio la questione in seno alla nostra Associazione che in materia avrebbe sicuramente molto da dire e da insegnare ai molti "tromboni" che in questi giorni calcano gli schermi o scrivono sui giornali.

La rosa blu

# Bambini e cronicità:

## dal VI Rapporto

# sulle politiche della cronicità

Roma 30 Marzo 2006

A cura di Michele Imperiali

## Bambini e cronicità

Per il sesto anno consecutivo il Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici – Cittadinanzattiva, ha presentato il *rapporto sulle politiche delle cronicità in Italia*. Le 30 Associazioni aderenti al coordinamento hanno fotografato problemi e possibili soluzioni che nel nostro paese caratterizzano l'approccio culturale politico ed istituzionale alla patologia cronica.

Nonostante Anffas non abbia direttamente partecipato all'indagine, ha interesse a rimanere agganciata alle attività di questa organizzazione per ovvi motivi di attenzioni comuni e di condivisione in tema di tutela di diritti umani. Il rapporto rappresenta la situazione delle politiche sanitarie in favore della cronicità includendo vari capitoli tra cui quello relativo alla condizione dei bambini. La struttura del rapporto evidenzia i punti critici del sistema sanitario, da quello strettamente ospedaliero all'assistenza domiciliare e, relativamente ai piccoli, fa cogliere la drammaticità di un percorso frammentato e casuale molto lontano dal modello di "presa in carico" che Anffas e genericamente i cittadini rivendicano in termini di diritto alla salute.

Di fatto il Rapporto dimostra l'esistenza di numerose questioni aperte ad iniziare dall'applicazione dei LEA per passare alla frammentazione dei processi socio-assistenziali fino alla burocratizzazione degli iter amministrativi. Pur non riportando esplicitamente i dati relativi alla disabilità intellettiva e relazionale in età evolutiva, il Rapporto evidenzia come, nei

confronti delle varie patologie croniche che possono colpire il bambini sin dalla nascita, vi sia un approccio da parte del Servizio Sanitario che definire "approssimativo" è dir poco.

Si pensi che in Italia ogni anno circa 60.000 bambini hanno bisogno di cure particolari nel periodo neonatale e nell'età pediatrica. Molte di queste patologie sono rarissime, altre risultano curabili, altre diventano disabilità permanenti. Questi dati dimostrano che mediamente un bambino su 20 nati incontra problemi di salute che lo accompagna per tutto l'arco della vita.

A parte i bambini che muoiono entro il primo anno di vita, (il 5%) tutti gli altri necessitano di interventi medici costanti e di frequenti ricoveri in ospedale.

In relazione a questa situazione, il Rapporto sulla cronicità rileva alcune questioni fondamentali quali:

- la carenza di ricerca;
- il pericolo della diagnosi tardiva;
- la riabilitazione frammentata;
- le non pari opportunità alla fruizione dei servizi di diagnosi e cura sul territorio nazionale;
- mancanza di percorsi di supporto alla famiglia che si trova da sola ad affrontare il nuovo progetto di vita che coinvolge tutti i componenti;
- mancata partecipazione della famiglia e delle associazioni al progetto individuale in contrapposizione alla co-progettazione auspicata in campo sanitario e socio-sanitario;
- mancato aggiornamento dell'elenco di patologie rare in esenzione in riferimento alla Legge 279/2001;

- mancato sviluppo di una cultura della “presa in carico” del progetto di vita individuale (per esempio ad oggi non è governato né pianificato il passaggio dall’età pediatrica all’età adulta); manca totalmente un programma di programmazione tra la medicina pediatrica e la medicina dell’età adulta con conseguente frammentazione del percorso diagnostico e terapeutico;
- mancata tutela del diritto all’informazione che spinge spesso le famiglie al “fai da te”;
- scarsa conoscenza da parte dei medici di medicina generale e dei medici pediatri delle patologie croniche;
- scarsa presenza di centri specialistici sul territorio nazionale;
- mancato accesso gratuito alle prestazioni riabilitative;
- lunghe liste di attesa per la riabilitazione pubblica che spingono la famiglia a rivolgersi giocoforza alle strutture private;
- mancanza di protocolli specifici per l’accesso alla riabilitazione;
- assenza di linee guida per la maggior parte delle patologie croniche;
- scarsa cultura della terapia del dolore;
- ricovero di bambini nei reparti per adulti.

Per quanto riguarda gli ostacoli di tipo amministrativo, il Rapporto evidenzia le seguenti criticità:

- iter burocratici eccessivamente lunghi e complessi diversamente articolati sul territorio nazionale;
- frammentazione dei percorsi da parte dei troppi soggetti pubblici coinvolti (Asl-Comune-Regione-Inps ecc.);
- scarsità di informazione sulle procedure amministrative;
- necessità di riaccertare costantemente la propria patologia e conseguente sospensione dei benefici economici (aspetto parzialmente superato dal D.L. 10/1/2006 convertito dalla Legge n. 80 art. 6 del 9/3/2006 anche se manca ancora il Decreto del Ministero della Salute che indichi l’elenco delle patologie che non richiederanno più i ripetuti accertamenti);
- difformità regionali e inequità nella tutela del diritto alla salute;
- mancata armonizzazione dei parametri di valutazione.

Il Rapporto non manca di dedicare attenzione alla convivenza tra patologia cronica e scuola evidenziando in particolare:

- instabilità psico-fisica dell’alunno con patologia cronica che comporta ripetute assenze



dalla scuola;

- scarsa informazione-formazione del personale scolastico sulla gestione dell’alunno con patologia cronica;
- mancata presa in carico globale dell’alunno in relazione alla collaborazione che dovrebbe esistere tra istituzione scolastica e struttura sanitaria;
- presenza di barriere architettoniche che limitano l’alunno nel rapporto con l’ambiente scolastico.

Il Rapporto si chiude con la criticità che le associazioni hanno evidenziato rispetto all’accesso ai presidi, alle protesi e agli ausili.

A ben vedersi un quadro desolante rispetto al quale il Rapporto propone puntuali contromisure. In particolare emerge prepotente l’assenza di politiche a favore della salute nell’infanzia che accentua tutte le patologie dal diabete alle disabilità più complesse.

Un fenomeno trasversale che rinforza nella nostra associazione l’impegno ad affrontare il tema della presa in carico in età evolutiva secondo logiche non riconducibili necessariamente ai diritti del bambino con disabilità ma al diritto alla salute indistintamente di tutti i bambini e le bambine.

Il Rapporto nella sua interezza può essere visionato e/o scaricato sul sito [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)



# La scuola dei diritti

## II<sup>a</sup> Parte - III<sup>a</sup> Lezione

### Il concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali

Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani - Anffas Brescia Onlus



La scuola dei diritti

#### Preambolo

La volta scorsa (La Rosa Blu nov. 2005), la lezione di Scuola dei Diritti si apriva con quattro storie (*le strane storie della Valle Sabbia - Bs*) che confermano quanto già le famiglie che pagano una parte dei servizi per le persone con disabilità sanno da tempo:

- si paga in misura ingiusta perché si paga tanto (spesso i costi superano la pensione di invalidità);
- si paga in misura ingiusta perché anche se il servizio e le condizioni di salute della persona con disabilità sono le stesse, c'è chi paga di più o di meno solo perché le regole cambiano da Comune a Comune.

Passati cinque mesi dall'ultimo numero, è giusto ripartire dalla Valle Sabbia, se non altro per dire che ciò che le famiglie con insistenza chiedevano da oltre un anno lo si è finalmente ottenuto: fare incontrare le famiglie con i Sindaci dei Comuni della Comunità Montana e parlarsi, spiegare le proprie ragioni, avanzare le proprie richieste.

Tutto qui? Beh, certo, può sembrare poco, ma "parlare e farsi ascoltare" è il primo, decisivo passo, per sperare di ottenere risultati concreti, ed è quanto, anche grazie a "La Rosa Blu", si è riusciti ad ottenere. L'ultimo numero, infatti, è stato distribuito alle famiglie, ai sindaci, ed agli assessori della Valle Sabbia, e siamo convinti che anche grazie a questa iniziativa si è riusciti a convincere le Istituzioni. Certo, i proble-

mi veri nascono ora perché ci si dovrà scontrare concretamente con le crescenti difficoltà dei Comuni, a cui vengono chiesti, giustamente, interventi sempre migliori ed efficaci, ma a cui lo Stato e le Regioni sottraggono continuamente risorse (il fondo sociale nazionale è stato tagliato del 50% con l'ultima legge finanziaria). Tutto vero, ma vero è anche il fatto che adesso le 50 famiglie della Valle Sabbia hanno ottenuto un luogo di confronto e, di questi tempi, poter discutere di problemi reali e ragionare, non è poco, anzi, è molto!

Con questa "buona notizia", riprendiamo il tema del concorso alla spesa, cercando di entrare un po' di più nel merito delle questioni che abbiamo iniziato ad affrontare la volta scorsa. In questa "lezione" parleremo di:

- perché continuiamo a chiedere che le Regioni e i Comuni rispettino la Legge dello Stato (nonostante le Regioni siano divenute autonome per quanto riguarda le politiche sociali);
- come difendersi dalle richieste illegittime dei Comuni.

#### 1. Perché continuiamo a chiedere che le Regioni e i Comuni rispettino la Legge dello Stato....

...(nonostante le Regioni siano divenute autonome per quanto riguarda le politiche sociali). Dal 2001 ad oggi la Costituzione Italiana è stata modificata in due occasioni: la prima volta

La rosa blu

è successo con la Legge Costituzionale n.3 del 2001; la seconda volta è successo lo scorso mese di novembre, quando il Senato ha votato un'ulteriore modifica alla Costituzione. In entrambe le occasioni lo Stato ha ceduto parte dei propri poteri alle Regioni. In realtà, anche senza attendere l'esito del referendum popolare che stabilirà se la maggioranza del popolo italiano è d'accordo sulla legge votata lo scorso novembre, già con la Legge del 2001 le Regioni hanno acquisito autonomia rispetto alle scelte di politica sociale. In altre parole, già da qualche anno quando parliamo di politica sociale dobbiamo rivolgere il nostro sguardo non più a Roma, ma al nostro capoluogo di Regione. Certo, rimangono in capo allo Stato alcune scelte fondamentali: decidere l'entità del fondo nazionale per le politiche sociali, emanare leggi di interesse generale, definire i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, ecc. E' però vero anche che ogni regione decide la propria politica sociale, nel rispetto degli indirizzi generali dettati dallo Stato, ed è vero che i Comuni, pur se dotati di autonomia regolamentare e finanziaria, devono sottostare a ordinamenti e indicazioni di carattere generale, siano esse statali che regionali.

E' appunto il caso del concorso alla spesa: pur essendo vero che ciascun Comune può definire le proprie regole per stabilire se, e se sì, in che misura far pagare i servizi per le persone con disabilità, è altrettanto vero che vi sono ben due leggi dello Stato che dicono che le regioni devono definire criteri e regole generali: la Legge 328 del 2000 e il Decreto del 14 febbraio 2001.

- L'articolo 8 (terzo comma lettera L) della Legge 328 dice con chiarezza che ciascuna regione deve definire i criteri per determinare il concorso alla spesa da parte degli utenti.
- L'articolo 5 comma 2 del Decreto del 14.02.2001 (atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria) stabilisce che ciascuna Regione deve definire "...i criteri per la definizione della partecipazione alla spesa degli utenti in rapporto ai singoli interventi, fatto salvo quanto previsto per le prestazioni sanitarie dal decreto legislativo n. 124 del 1998 e per quelle sociali dal decreto legislativo n. 109 del 1998 e successive modifiche e integrazioni."

Insomma, Comuni autonomi sì, ma fino a un certo punto.

Detto questo, occorre però subito precisare che anche in assenza di regolamenti regionali, i Comuni devono comunque rispettare la Legge dello Stato, e in particolare l'articolo 3 comma 2 ter del Decreto Legislativo 130 del 2000 (vedi "La Rosa Blu" n. 3 - 2005).

Perché invece i Comuni si comportano in modo...reticente?

Perché sostengono che per applicare pienamente il principio del reddito individuale manchi ancora un decreto, di cui si parla nel D.Lgs. 130/2000. Tale decreto, effettivamente mancante, è però un atto che per sua natura non può e non potrà mai diminuire l'obbligo per i Comuni di applicare il principio del reddito individuale. Ciò si spiega grazie ad un principio giuridico e legislativo (definito "gerarchia delle fonti") che, in sostanza, assegna ai diversi provvedimenti legislativi un valore più o meno alto, a seconda del tipo di atto. In altre parole, il decreto mancante altro non è se non un provvedimento di natura amministrativa, di *rango inferiore* rispetto al Decreto che ha introdotto il principio da noi tanto invocato.

## 2. Come difendersi dalle richieste illegittime dei Comuni

Proviamo ora ad andare un po' più avanti, e a capire se e in che modo il cittadino/utente di un servizio può difendersi rispetto a richieste illegittime di pagamento della retta di quel servizio. Per semplificare il discorso, proviamo a farci alcune domande.

*La prima domanda potrebbe essere questa: i Comuni sono obbligati a chiedere il concorso alla spesa?*

La Legge 51 del 26 febbraio 1982 dice che vi sono dei servizi (i servizi a domanda individuale) sui quali i Comuni sono obbligati a chiedere la contribuzione da parte dei cittadini/utenti. Quali sono questi servizi? Sono tutte quelle attività che sono organizzate dai Comuni per le quali non ci sia un obbligo di realizzazione (come per esempio le reti idriche o elettriche laddove vi sono dei centri abitati) e per le quali non sia prevista la gratuità da parte della legge (regionale o nazionale). Sono da considerare servizi a domanda

individuale attività come gli asili nido, i convitti, le colonie e i soggiorni climatici, le mense, ecc. (decreto ministeriale 31.12.1983).

La Legge 51 del 1982 stabilisce appunto che per tali servizi esiste l'obbligo della contribuzione, tranne che per i "...servizi finalizzati all'inserimento sociale dei portatori di handicap..." (art. 3 comma 7). La risposta alla domanda è quindi la seguente: **i servizi rivolti alle persone con disabilità non richiedono obbligatoriamente che il Comune chieda il contributo da parte degli utenti.**

**Cosa possiamo dedurre da tutto ciò?** A nostro parere emerge con chiarezza il fatto che i Comuni possono scegliere se fare pagare o non fare pagare. Siamo cioè di fronte ad una scelta politica dell'Amministrazione Comunale, che potrebbe decidere (per esempio) di far pagare un po' più di tasse e tributi comunali a tutti i cittadini, per erogare gratuitamente i servizi rivolti alle persone con disabilità. Questo significa che le persone con disabilità e chi le rappresenta (familiari, amministratori di sostegno, associazioni, comitati, ecc.) hanno un primo compito da assolvere: ricercare il confronto, stabilire un rapporto con l'Amministrazione comunale,

utilizzando ciò che la Legge mette a disposizione dei cittadini/utenti per avanzare richieste, proposte, proporre accordi.

**E qui potremmo farci la seconda domanda: quando si parla di diritti di partecipazione dei cittadini, di cosa parliamo in concreto?**

Il tema è vastissimo, ed a condensarlo in poche righe si rischia di farlo apparire un tema burocratico o, peggio, il classico *diritto di carta* (un diritto cioè ...di poco peso). Invece il tema è vitale, centrale e fondamentale per capire quali possano essere non solo i diritti, ma, al contempo, i doveri dei cittadini/utenti dei servizi. **Diritti**, perché quando si parla di scelte delle Amministrazioni comunali è sacrosanto rivendicare che tali scelte si compiano nel migliore dei modi, e cioè in modo che le scelte nascano e si determinino in un clima di partecipazione e condivisione. **Doveri**, perché il governo della comunità, dei beni e degli interessi comuni (cioè di tutti i cittadini) deve vedere i cittadini parte attiva, che lavora e che si fa carico dei propri problemi, e non parte inerte, in attesa che tutto si risolva senza sforzi e senza impegni. Detto questo, i diritti di cui stiamo parlando possono essere così sintetizzati:

| quali norme  | quali diritti   |
|--|---|
| D.Lgs.18 agosto 2000, n. 267 - Testo unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali  | diritto alla partecipazione, alla presentazione di petizioni e richieste, alla tutela (attraverso la nomina del Difensore Civico) |
| L.8 giugno 1990, n. 142 - Ordinamento delle autonomie locali   |   |
| L.Costituzionale 18.10.2001 n.131 - Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione   |   |
| Direttiva del P.C.M. 27.01.1994 - Principi sull'erogazione dei servizi pubblici  | diritto al buon funzionamento dei servizi pubblici  |
| Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995 - Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari        |   |
| L. 8.11.2000 n.328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di servizi e interventi sociali – art. 13 "carta dei servizi sociali" |   |
| D.Lgs.30.12.1992 n.502 - Riordino della disciplina in materia sanitaria  | diritto a partecipare alle scelte di politica sociale   |
| L. Legge 8 novembre 2000, n. 328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali                         |   |
| DPR 3.05.2001 - Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali   |   |



## Sedazione endovenosa cosciente

*Massimo Moschini - Anestesista presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti Umberto I - Lancisi Salesi di Ancona*

*Vengono pubblicati due articoli riguardanti una attività di cure odontoiatriche rivolte a persone con disabilità non collaboranti presso l'Azienda Ospedaliera - Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, svolte in sedazione ed **in regime di prestazione ambulatoriale**.*

*Perché parlarne? Perché è una attività facilmente, e sottolineo facilmente, praticabile in tutti i Servizi di Odontoiatria che si occupano di persone con disabilità e nella cui Azienda Sanitaria si possa coinvolgere un Anestesista a praticare la Sedazione Endovenosa Cosciente in questo campo.*

*La Sedazione Endovenosa Cosciente è una metodica ben nota a tutti gli Anestesisti effettuata con farmaci (remifentanil e midazolam) ben noti a tutti gli Anestesisti e basterebbe veramente ben poco affinché persone con disabilità non più collaboranti con l'igienista dentale o con il dentista possano rientrare nei programmi di igiene e di cure orali non solo ad Ancona, ma in tutto il resto d'Italia!*

*E' appunto grazie a questi farmaci a rapidissima durata d'azione, unita ai comuni standard di sicurezza previsti per il loro impiego (utilizzo solo da Anestesisti, ambulatorio dentistico "Attrezzato" e solo su persone che non presentino altri problemi di salute che non la loro disabilità) che si è aperta la possibilità di garantire anche a questa particolare categoria di persone quel diritto alla salute a molti di loro negato.*

*E tutto questo senza obbligare le famiglie a far ricoverare la persona o sottoporla ai comuni prelievi ematici (già di per sé problematici), ma effettuando tali procedure in regime ambulatoriale con dimissione in tutta sicurezza dopo un'osservazione di mezz'ora.*

*Auspucando che questi articoli possano suscitare interesse nella comunità delle famiglie delle persone con disabilità, della quale anche io faccio parte, spero possano sensibilizzare quei colleghi anestesisti che si occupano di anestesia generale verso le persone con disabilità ad occuparsi in maniera continuativa del trattamento ambulatoriale in sedazione delle persone con disabilità non collaboranti e sono a disposizione per qualsiasi informazione o approfondimento in merito.*

*Per informazioni: [m.moschini@ao-umbertoprime.marche.it](mailto:m.moschini@ao-umbertoprime.marche.it)*

### PRESENTAZIONE DELLA TECNICA

Dal mese di dicembre 2003 all'interno dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti di Ancona" è stato avviato un programma di collaborazione tra il Servizio di Odontostomatologia (diretto dal Dott. V. Zavglija) ed il Servizio di Anestesia e Rianimazione (diretto dal Dott. D. Testasecca) per cercare di risolvere le problematiche di an-

sia, di stress e di disagio che prova l'Utente, specie se con disabilità, quando deve far ricorso alle cure del dentista.

In particolare allorquando nei pazienti con disabilità "non collaboranti", soggetti cioè che per la loro specifica patologia di base o per sopraggiunte variazioni del precedente grado di collaborazione con il dentista, si debbano eseguire le cure odontoiatriche di breve durata si tende a

diminuire, per quanto possibile, il ricorso alla "contenzione manuale" facendo ricorso ad una tecnica chiamata "Sedazione Endovenosa" che viene praticata dall'Anestesista.

Questa tecnica, utilizzando in maniera appropriata ed oculata farmaci sedativi ed antidolorifici, modifica positivamente lo stato emotivo dell'Utente rendendolo più calmo, più sicuro di sé e dell'ambiente che lo circonda, più disponibile ad accettare le cure odontoiatriche. Questo permette all'Utente di vivere la procedura odontoiatrica in misura più serena, nella maggioranza dei casi senza nemmeno dover essere contenuto e permette all'Operatore Odontoiatrico di ottenere risultati migliori riducendo i tempi morti e di ridurre le complicanze legate alla non collaborazione dell'Utente.

La Sedazione Cosciente non prevede assolutamente l'impiego di farmaci anestetici, (altrimenti si dovrebbero fare esami preliminari e ricoverare l'Utente), non influisce sullo stato di coscienza dell'individuo che infatti rimane sveglio durante la procedura odontoiatrica e permette la dimissione dell'Utente dallo studio dentistico dopo un brevissimo periodo di osservazione di circa 30 minuti dal termine delle cure.

La pratica della sedazione cosciente va effettuata in una sala attrezzata con apparecchiature (monitor e defibrillatore) e strumentario adatto per il monitoraggio e

per cautelarsi nei confronti di eventuali urgenze rianimatorie che dovessero verificarsi. E' prevista una semplice sala di osservazione post procedura in attesa della dimissione, che ripeto, di norma avviene dopo 30 minuti.

## ATTIVITÀ E RISULTATI

Questi sono i lavori sulla sedazione cosciente nelle persone con disabilità presentati alle Conferenze dei Servizi dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, che illustrano l'attività finora svolta e precisamente:

17 dicembre 2004

**Prestazioni odontostomatologiche ambulatoriali ad Utenti con disabilità non collaboranti in sedazione endovenosa cosciente. Un progetto interdisciplinare diventato una realtà irrinunciabile.**

(Zavaglia V, Fagioli S., Sparabombe S, Venditti N., Moschini M., Antognini. M.)

20 dicembre 2005

**Pianificazione di trattamenti odontostomatologici completi e protocolli di igiene orale in sedazione endovenosa cosciente: possibilità di cure e di igiene orale ora accessibili alle persone con disabilità non collaboranti.**

(Moschini M., Antognini M., Paci F., Nori A., Fagioli S., Vacirca. R., Angelini L., Sparabombe S.)

# Prestazioni odontostomatologiche ambulatoriali ad Utenti con disabilità non collaboranti in sedazione endovenosa cosciente.

## Un progetto interdisciplinare diventato una realtà irrinunciabile.

*Zavaglia V, Fagioli S., Sparabombe S, Venditti N., Moschini M., Antognini. M.*

### INTRODUZIONE

I continui sforzi dell'odontoiatria rivolta alle persone con disabilità in termini di medicina preventiva, con una corretta

igiene orale fin da bambini e cure dentarie diventate sempre più complesse, hanno determinato la necessità di interventi periodici anche per il mantenimento dei soddisfacenti risultati raggiunti. A lungo

andare però alcune persone con disabilità vivono l'ambiente odontoiatrico come una situazione per loro ostile e rifiutano di collaborare, creando una barriera a volte insormontabile anche per semplici procedure.

Fino ad ora eccellenti risultati nelle persone con disabilità non collaboranti si sono ottenuti con la contenzione manuale attiva che però presenta alcuni limiti quali:

- notevole stress sia per l'Utente sottoposto al trattamento sia per i familiari che l'accompagnano;
- limitatezza delle cure che, necessariamente, in molti casi si riducono ad una grossolana e rapida risoluzione delle problematiche odontoiatriche più importanti;
- coinvolgimento di un elevato numero di operatori.

Per questi motivi ed anche per l'impossibilità di ripetere tali trattamenti nel tempo, spesso si rende necessario il ricorso all'anestesia generale.

Oggi giorno un'alternativa all'anestesia generale è la sedazione cosciente endovenosa che, utilizzando contemporaneamente basse dosi di farmaci analgesici e sedativi a breve emivita con la possibilità di somministrare un antagonista in modo tale da limitare le complicanze respiratorie ed emodinamiche nonché fenomeni di accumulo, riesce ad ottenere uno stato di sedazione idoneo per l'espletamento delle cure necessarie e di dimettere l'Utente dopo un breve periodo di osservazione. Tutte le cure vengono effettuate in regime ambulatoriale, evitando perciò all'Utente ed ai suoi familiari tutti i disagi connessi ad un ricovero ospedaliero e tutti i rischi connessi ad un intervento in Anestesia Generale, senza richiedere espletamento di alcun esame ematico o strumentale preliminare.

Nella nostra Azienda da un anno è attivo un progetto interdisciplinare di prestazioni odontostomatologiche in sedazione endovenosa cosciente rivolto alle persone con disabilità non collaboranti, frutto della collaborazione interdisciplinare dell'U.O. di Odontostomatologia Chirurgica e Speciale, diretta dal dott. V. Zavaglia, ed il Servizio di Anestesia e Rianimazione, diretto dal dott. D. Testasecca.

## ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO

Segnalazione del caso e fissazione dell'appuntamento.

Nel giorno prefissato in sala d'attesa si forniscono ai familiari dell'Utente informazioni sulle modalità del trattamento (che cosa è la sedazione endovenosa cosciente ecc), si fa compilare un questionario riguardo lo stato di salute dell'Utente, le eventuali terapie farmacologiche in atto e, dopo un colloquio finale con l'anestesista, se l'Utente è idoneo alla procedura si fa sottoscrivere il consenso informato per la pratica della sedazione cosciente endovenosa.

A questo punto, si accede all'ambulatorio odontostomatologico. *E' importante ricordare che anche i familiari accedono ai locali ed assistono di persona allo svolgimento delle cure.* Si procede ad incanalare una vena periferica, si posiziona il rilevatore dell'ossigenazione periferica (pulsossimetro) e si comincia la somministrazione dei farmaci della sedazione che consentono, dopo 5 minuti, l'inizio della procedura odontoiatrica.

Al termine della procedura segue un periodo di osservazione: 10 minuti sul lettino odontoiatrico e 10 minuti in sala di attesa, dopo i quali è possibile dimettere l'Utente. Con questo protocollo operativo sono stati trattati n. 37 persone con disabilità di età compresa tra 14 e 54 anni (età media 31,6). Le disabilità afferenti sono state: esiti di asfissia perinatale, esiti di cerebropatia rubellica, cerebropatia da prematuranza, Sindrome di Down, autismo, schizofrenia, microcefalia, tutte con vari gradi di ritardo psicomotorio e comunque tutte persone con le quali in precedenza era stato tentato un approccio tradizionale all'ambulatorio odontoiatrico senza successo.

Le procedure odontoiatriche più frequenti sono state: detartrasi e scaling, estrazioni, otturazioni, procedure per impianti protesici.

La durata media dell'intervento è stata di  $17,27 \pm 8,02$  min.

## RISULTATI

**Al termine della procedura è stato somministrato all'operatore ed ai familiari un questionario sulla qualità del servizio dal quale è emerso che:**



- si è riusciti a completare la procedura odontoiatrica in 36/37 casi
- in soli 5/37 casi l'operatore ha giudicato scarso/insufficiente il grado di collaborazione della persona con disabilità;
- in 25/37 casi l'apertura della bocca è stata spontanea, nei rimanenti si è ricorso all'utilizzo di un apribocca di gomma.

*Per quanto riguarda il grado di soddisfazione espressa dai familiari delle persone sottoposte a sedazione endovenosa cosciente:*

- in 31/37 casi il livello di stress per l'Utente è stato giudicato dal familiare/accompagnatore minimo o assente;
- in 32/37 casi il livello di stress vissuto dal familiare è stato giudicato minimo o assente;
- in 36/37 in ogni caso il familiare ha giudicato buona/ottima l'esperienza nel suo complesso.

## CONCLUSIONI

Procedure dentali anche complesse possono essere facilitate ed ottenute nel difficile campo delle persone con disabilità non collaboranti da un giusto mix di professionalità ciascuna esperta nel proprio ambito: operatori odontoiatrici con vasta esperienza nelle cure delle persone con disabilità ed anestesisti pratici della metodologia e dell'impiego dei farmaci utilizzati nella sedazione cosciente ev.

Il progetto operativo in corso, realtà sicuramente unica in Italia per modalità operative, risultati ottenuti e continuità nel tempo, è efficace e sicuro con un alto gradimento da parte dell'Utenza afferente con una riduzione significativa del ricorso all'anestesia generale.

# Pianificazione di trattamenti odontostomatologici completi e protocolli di igiene orale in sedazione endovenosa cosciente: possibilità di cure e di igiene orale ora accessibili alle persone con disabilità non collaboranti.

*(Moschini M., Antognini M., Paci F., Nori A., Fagioli S., Vacirca. R., Angelini L., Sparabombe S.)*

Il progetto interdisciplinare di prestazioni odontostomatologiche in Sedazione Endovenosa Cosciente rivolto alle persone con disabilità non collaboranti, frutto della collaborazione tra la S.O.D. Odontostomatologia Chirurgica e Speciale diretta dal dott. V. Zavaglia, e la S.O.D. di Anestesia e Rianimazione diretta dal dott. D. Testasecca, rappresenta per l'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona una esperienza consolidata. L'attività assistenziale ha compiuto due anni e si svolge regolarmente una volta la settimana: ogni seduta vede la presenza dell'anestesista, dell'odontoiatra e/o di un'igienista dentale, di una infermiera professionale e, mediamente, vengono svolte 4 prestazioni ambulatoriali.

## CASISTICA

Nel 2004 sono stati effettuati 60 trattamenti su 52 pazienti; da gennaio a settembre 2005 i trattamenti sono stati 70 su 65 pazienti. Il totale è di 130 trattamenti su 82 pazienti di età compresa tra i 13 e gli 89 anni con una media di 31 anni. Le disabilità afferenti più frequenti sono state: esiti di asfissia da parto, cerebropatie da prematuranza, sindrome di Down, autismo, encefalopatie congenite, morbo di Alzheimer, odontofobia, schizofrenia, microcefalia, tutte con vario grado di ritardo psicomotorio. Le procedure odontoiatriche effettuate sono state le più varie: detartrasi, estrazioni dentarie, cure carie, cure canalari, impianti, levigature radicolari e gengivectomie.

La durata media degli interventi è stata di 20 +/- 11 minuti e tutti i pazienti sono stati dimessi al proprio domicilio dopo un tempo medio di 19 +/- 8 minuti dal termine della sedazione. Non si sono registrati effetti collaterali.

Rispetto ai risultati presentati in occasione della precedente Conferenza dei Servizi, *l'affidabilità della procedura ha determinato il poter pianificare e portare a termine piani terapeutici e protocolli di igiene dentaria in questa particolare tipologia di utenti con disabilità altrimenti inavvicinabili.* Infatti, quest'anno, 26 pazienti sono stati sottoposti a procedure multiple sviluppatasi in più sedute: cure carie, cure canalari, detartrasi, estrazioni e levigature radicolari. Sono stati sottoposti ad una seconda procedura 11 pazienti, a tre procedure 10 pazienti, a quattro 3 pazienti e addirittura a cinque 2 pazienti.

## RISULTATI

Nei 26 pazienti sottoposti a più trattamenti, rispetto alla prima seduta, si è osservato:

- collaborazione dei pazienti migliorata nel 56% dei casi (13 pazienti);
- apertura spontanea della bocca nel 22% dei casi (5 pazienti) senza più ricorso all'apribocca;
- numero delle persone occorse per la contenzione manuale diminuito nel 43% dei casi (10 pazienti);
- forza di opposizione all'odontoiatra diminuita nel 30% dei casi (7 pazienti);
- stress per i pazienti diminuito nel 23% dei casi (6 pazienti);
- stress riferito dai familiari accompagnatori diminuito nel 23% dei casi (familiari di 6 pazienti);
- valutazione generale dell'esperienza riferita dagli stessi familiari accompagnatori migliorata nel 65% dei casi (15 pazienti).

## DISCUSSIONE

Gli utenti afferenti alle procedure ambulatoriali in Sedazione Endovenosa Cosciente sono tutte persone con disabilità non collaboranti per le quali precedentemente era fallita ogni altra procedura o strategia di avvicinamento tanto da venir proposta loro l'anestesia generale anche per poter effettuare piccoli interventi o semplici detartrasi. Oggigiorno, a distanza di quasi due anni dall'introduzione sperimentale di

questa metodica, fa riflettere che quasi il 30% dei trattamenti effettuati siano riconducibili ad un piano di intervento stomatognatico od inquadrabili in procedure *periodiche* di igiene dentale fino a ieri impossibili anche ad ipotizzarsi per questa categoria di utenti. Risulta significativa l'evidenza del miglioramento di tutti gli indicatori di qualità erogata e di qualità percepita dall'utenza: questo ha significato la possibilità di effettuare il trattamento odontoiatrico programmato riducendo lo stress per il paziente ed i familiari con un indice di gradimento della intera procedura in costante aumento, quale segno di tecnica sicura e di fiducia negli operatori.

## CONCLUSIONI

La strada della collaborazione interdipartimentale intrapresa ha prodotto risultati positivi, incoraggianti, fedelmente riproducibili anche in altri ambiti e sta aprendo strategie terapeutiche di intervento mai intraprese in precedenza in questo settore della non collaborazione delle persone con disabilità. Purtroppo la lista di attesa è ancora lunghissima: oltre 5 mesi per accedere al trattamento attualmente limitato ad una sola seduta settimanale nella quale, per garantire il massimo standard di sicurezza, ci si deve limitare a non più di un trattamento all'ora.

Visto il recente riconoscimento di "Centro di Riferimento Regionale di Alta Specializzazione per la prevenzione e cura della Patologia Orale nei Pazienti Disabili" alla SOD di Odontostomatologia dell'Azienda Umberto I da parte della Giunta Regionale delle Marche, è giunto il momento di potenziare questa particolare procedura interdipartimentale al fine di:

- ridurre la lista di attesa delle persone con disabilità non collaboranti che afferiscono al Centro;
- assicurare anche a questa particolare categoria di utenti il diritto di avere una corretta igiene orale;
- coinvolgere le disabilità geriatriche sempre più emergenti (Alzheimer) a programmi di conservazione della funzionalità stomatognatica;
- ridurre il ricorso al ricovero ospedaliero e all'anestesia generale per questi trattamenti, con tutte le problematiche sociali, economiche e di sicurezza che ne discendono.

# Malattie rare e disabilità intellettiva

Angelo Cerracchio – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Le malattie rare sono condizioni morbose poco frequenti (prevalenza inferiore a 5 casi per 10.000 abitanti), poco conosciute e poco studiate.

La peculiarità delle malattie rare risiede nel fatto che richiedono un'assistenza specialistica e continuativa non sostenibile senza l'intervento pubblico. L'assistenza sanitaria ha una "dimensione economica" che la rende disponibile in quantità limitata ma sarebbe giusto che la sanità riconoscesse lo stato di maggior bisogno e di "creditore privilegiato" di quella persona - e conseguentemente di quella famiglia - ove si manifesta una malattia difficilmente diagnosticabile, curabile e di per sé inguaribile. Le malattie rare sono state identificate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Unione Europea come una delle aree prioritarie di azione di sanità pubblica. I programmi di sanità pubblica hanno tra gli altri obiettivi quelli di:

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

La gran parte delle condizioni che si manifestano con disabilità intellettiva e relazionale sono riconducibili a malattie rare. Si conoscono oltre mille anomalie genetiche associate a ritardo mentale.

La rarità delle malattie incide sulla tempestività della diagnosi e sulla presa in carico precoce anche a causa dell'esiguo numero dei servizi in grado di fornire risposte appropriate.

Le diagnosi delle persone con disabilità intellettiva (ritardo mentale, oligofrenia, insufficienza mentale, ritardo psicomotorio) molto spesso sono solo generiche definizioni sintomatiche che non spiegano la patogenesi primaria della malattia.

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

Questa situazione non consente, quando possibile, approcci terapeutici etiopatogenetici (che agiscono sulle cause o sui meccanismi con cui esse determinano la malattia) precoci che possano interferire con l'evoluzione del quadro clinico o, nelle forme ereditarie, prevenire la nascita di altre persone affette. Sono più di mille le malattie genetiche caratterizzate da ritardo mentale e responsabili di oltre un quarto dei ricoveri ospedalieri in età evolutiva.

Il R. M. non ha peculiari caratteristiche fisiche né dati di laboratorio o esami strumentali patognomonic. Le caratteristiche fisiche e il decorso clinico sono proprie della sindrome che presenta anche ritardo mentale. Una condizione, eticamente e scientificamente inaccettabile, è l'alta percentuale di persone con ritardo mentale prive di diagnosi etiopatogenetica. Il DSM IV riporta che nel "30 - 40% dei soggetti giunti all'osservazione clinica, non è determinata una etiologia

chiara per il R.M. nonostante gli intensi sforzi diagnostici”.

Il Ritardo Mentale è la condizione più frequentemente associata ad una malattia rara.

Il Piano Sanitario Regionale 2002 - 2004 ha individuato tra gli obiettivi di salute la “**Prevenzione e controllo delle malattie genetiche delle patologie rare (Paragrafo 4.5.3)**”.

Tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della **malattia rara**<sup>1</sup> sono erogate in esenzione comprese le indagini:

- utili per diagnosticare la malattia rara;
- genetiche sui familiari del probante.

L’intervallo medio tra il primo segno clinico e la diagnosi di una malattia neurologica rara è di:

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

Questo gap spesso non consente:

- **la presa in carico precoce;**
- **la prevenzione familiare nelle forme ereditarie;**
- **il ricorso alla terapia farmacologia, dietetica o sostitutiva nelle forme metaboliche.**

Le persone con **ritardo mentale**:

- **lieve** possono essere individuate intorno ai 2 anni di vita; gli interventi entro i 6 anni aumentano le possibilità dello sviluppo cognitivo e un inserimento sociale in età adulta;
- **medio** possono essere riconosciute a

12-18 mesi; l’entità del problema definita a 4-5 anni; gli interventi consentono di ridurre lo stato assistenziale;

- **grave/gravissimo** possono essere individuati a 8 - 12 mesi, la gravità precisata a 3-4 anni; è possibile programmare per tempo i supporti assistenziali e sociali necessari.

La formulazione di una diagnosi tempestiva è fondamentale per promuovere la ricerca e la sperimentazione finalizzata<sup>2</sup> alla:

- **definizione dell’intervento integrato sociosanitario;**
- **elaborazione di percorsi terapeutici appropriati;**
- **corretta valutazione dei risultati in considerazione del decorso clinico.**

La diagnosi precoce e tempestiva di una condizione neurologica rara è un diritto di tutte le persone con disabilità intellettiva e relazionale. Diritto che in età evolutiva diventa una emergenza poiché le ricerche sulla plasticità cerebrale, ovvero la disponibilità che il cervello ha di lasciarsi condizionare positivamente dall’ambiente nel suo sviluppo, dimostrano che i primi anni di vita sono fondamentali per il successo dei programmi riabilitativi.

Al fine di meglio comprendere l’entità del fenomeno, si chiede ai responsabili delle strutture Anffas Onlus, compilando la scheda allegata, se le persone da loro assistite sono affette da malattia rara.

1 DM 18 maggio del 2001, n. 279 “Regolamento di istituzione delle rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera b) e del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.”

2 Piano Sanitario regionale 2002 – 2004, Paragrafo 4.5.2.

## SCHEDA SEGNALAZIONE MALATTIE RARE

SERVIZIO:

Indirizzo:

Referente:

Numero utenti che afferiscono al servizio

Numero utenti privi di diagnosi etiopatogenetica

Afferiscono al servizio utenti con malattie rare

si

no

**Indicare se Vostri utenti sono affetti dalle condizioni elencate**

CONDIZIONE

N°

CONDIZIONE

N°

S. di Cornelia De Lange

S. di Down / Trisomia 21

S. di Wolf

S. di Martin Bell / S. da X fragile

S. del Cri Du Chat

S. di Rett

S. di Williams

S. di Turner

Sclerosi tuberosa

S. di Klinefelter

Fenilchetonuria

S. di Lennox Gastaut

S. di Patau

S. di West

S. di Angelman

Kernittero

S. di Prader-Willi

Ipotiroidismo congenito

Neurofibromatosi

Rosolia congenita

S. di Edwards

Toxoplasmosi congenita

ALTRE CONDIZIONI  
"RARE"

N°

ALTRE CONDIZIONI  
"RARE"

N°

**N.B. Inviare a: [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net) o al numero di fax 06 3212383**



In concreto, rispetto al tema del concorso alla spesa, il cittadino ha diritto di:

- conoscere le regole decise dall'Amministrazione comunale, attraverso le quali il Comune richiede i pagamenti di parte delle rette;
- conoscere le motivazioni utilizzate dall'Amministrazione comunale per l'adozione delle regole;
- presentare petizioni, proposte ed emendamenti ai regolamenti comunali;
- discutere con l'Amministrazione comunale (p.e. con l'Assessorato ai Servizi Sociali) le scelte adottate;
- fare intervenire, laddove esista, il Difensore Civico, affinché possa esprimere pareri sulla legittimità degli atti e delle decisioni assunte dal Comune.

Facendo un primo riepilogo, cosa ci siamo detti sin qui? Due cose:

- i Comuni devono scegliere se fare pagare o meno i cittadini/utenti (non sono quindi obbligati);
- i cittadini possono ampiamente dialogare con l'Amministrazione comunale, meglio se, a parere di chi scrive, si sta parlando di cittadini associati (associazioni, comitati, ecc.).

Detto questo, si deve ora affrontare il nocciolo del problema. Ancora una volta, lo facciamo ponendoci una domanda, la terza: **quando la richiesta del Comune può profilarsi come illegittima? E in quei casi, come ci si può difendere?**

Questi sono alcuni casi di illegittimità, *pescati* tra quelli più frequenti:

- 1) il Comune chiede di pagare una parte del costo del servizio sulla base di criteri non definiti da nessun regolamento comunale;
- 2) il Comune chiede di determinare l'ISE dell'intero nucleo familiare;
- 3) il Comune pretende di includere tra i redditi anche la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento.

Per ciascuno di questi *cas*i sarebbe necessario scrivere qualche pagina di commento e di istruzioni. Ci limitiamo ad alcune semplici ed essenziali informazioni, riferite a due specifiche circostanze:

- prestazioni e/o servizi sociosanitari;
- persone in condizione di gravità come da cer-

tificazione di cui all'art. 3 comma 3 Legge 104/1992;

**Al di fuori di tali circostanze, devono essere utilizzate ulteriori considerazioni, che saranno pubblicate nel prossimo numero de "La Rosa Blu".**

Il Comune chiede di pagare una parte del costo del servizio sulla base di criteri non definiti da nessun regolamento comunale

Sono da respingere richieste di pagamento di rette di servizi calcolate sulla base di criteri non definiti e non resi noti dal Comune al cittadino. Vuol dire che in nessun modo si debbono accettare comportamenti con i quali chi rappresenta o lavora in Amministrazione possa definire la somma del concorso alla spesa sulla base di criteri "soggettivi" o in base a valutazioni personali. Il Comune deve adottare un proprio regolamento in cui siano definiti e precisati i criteri "oggettivi" per la valutazione dell'ISE, tale regolamento deve essere approvato dal Consiglio Comunale, e su richiesta dell'interessato deve essere consegnato in copia affinché il cittadino sia pienamente informato dei criteri adottati, e possa quindi controllarne l'adeguatezza, il rispetto e la congruità.

Il Comune chiede di determinare l'ISE dell'intero nucleo familiare

E' il caso più frequente. Il Comune interpreta la Legge in senso sfavorevole alla persona con disabilità, e chiede che l'autodichiarazione ISE (ovvero il modulo che il capofamiglia deve compilare inserendo i redditi da lavoro o da pensione, l'ammontare del patrimonio mobiliare e dei valori del patrimonio immobiliare) sia riferita all'intero nucleo familiare. In questo caso, consigliamo di procedere nel seguente modo:

- richiedere copia del regolamento comunale;
- accertarsi che il regolamento effettivamente ignori l'art. 3 comma 2 ter del Decreto Legislativo 130 del maggio 2000 (**principio del reddito individuale** – vedi "La Rosa Blu" n. 3 Novembre 2005);

- nel caso in cui il regolamento comunale non indichi nulla al riguardo, si potrebbe sostenere che, non avendo previsto nulla in tal senso, il Comune intenda scontato il rispetto della Legge e allora si potrebbe sostenere che la richiesta sia un eccesso di potere da parte degli uffici;
- se invece nel regolamento è espressamente citato che si debba utilizzare come riferimento l'intero nucleo familiare, allora si deve scrivere al Comune contestando la scelta, e invocando il rispetto della Legge laddove ella parla di situazione economica e patrimoniale del solo assistito (**vedi fac-simile 1**);
- contestualmente, è opportuno inviare al Comune un'autodichiarazione ISE riferita alla sola persona con disabilità (il mancato invio dell'autodichiarazione potrebbe infatti fare scattare la penalità di essere collocati nella fascia massima di contribuzione);
- in ogni caso, consigliamo di evitare di sospendere il pagamento della retta, a meno che il cittadino/utente (o chi lo rappresenta) non intenda provocare un decreto ingiuntivo a suo carico e fare nascere quindi un contenzioso giudiziario. In tal caso, è ovviamente consigliabile seguire con attenzione le indicazioni di un Legale.

Il Comune pretende di includere tra i redditi anche la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento

**Indennità di accompagnamento e pensione di**

## FAC SIMILE 1

Spett.le Comune  
c.a.Sindaco  
c.a. Assessore ai Servizi Sociali

Oggetto: concorso alla spesa per fruizione di prestazioni sociosanitarie - autodichiarazione ISE - rispetto della normativa

Con la presente intendo formalizzare la mia opposizione alla scelta compiuta da questa Spettabile Amministrazione di ignorare quanto previsto dalla Legge dello Stato, e in particolare modo in riferimento all'art. 3 comma 2 ter del D.Lgs. 130/2000 che dispone che in caso di richiesta di concorrere al costo dei servizi e delle prestazioni sociosanitarie di cui al DPCM 14.02.2001, si debba valutare la condizione socio-economica del solo assistito (in questo caso: persona con disabilità e in condizione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 L.104/1992) e non dell'intero nucleo familiare.

La scelta adottata da codesta Spettabile Amministrazione, invece, considera solamente quanto indicato dal D.Lgs.109/1998 (ISE familiare), in palese violazione di quanto sopra esposto.

In forza di quanto sin qui dichiarato, inoltro pertanto autodichiarazione ISE riferita alla sola posizione socio-economica di (figlio/figlia/parente) Sig/Sig.ra \_\_\_\_\_ riportante i dati richiesti dalla normativa vigente.

In attesa di riscontro, colgo l'occasione per porgere i miei più distinti saluti.

**invalidità non sono redditi ai fini IRPEF**, tant'è che non esiste alcuna regola che imponga la compilazione della denuncia dei redditi includendo tali forme economiche. In nessun modo, quindi, un Comune può pretendere di fare includere tali forme di assistenza economica tra i componenti di reddito utili ai fini della determinazione dell'ISE. Non lo dice solo il "Testo Unico delle Imposte sui Redditi" (DPR n° 917 del 1986), ma anche la norma specifica in materia di ISE. Infatti, l'articolo 3 del Decreto n° 221 del 7 maggio 1999 indica una ricca serie di criteri che servono a determinare la situazione reddituale (i redditi complessivi risultanti dall'ultima dichiarazione fiscale, i redditi da lavoro prestato nelle zone di frontiera, i proventi derivanti dalle attività agricole, il reddito figurativo

delle attività finanziarie, ecc.). Non figura ciò che non potrà mai figurare come reddito (fino a prova contraria), ovvero, tutto ciò che è concesso dallo Stato sotto forma di sussidi erogati ai fini assistenziali.

Anche in questo caso, come per i precedenti, si tratta di verificare che nel regolamento comunale sia esplicitamente indicato che ai fini della determinazione dell'ISE sia indicato che anche pensioni e indennità vanno considerate. In quel

caso, si tratta di respingere la richiesta, valutando a tal fine di potere utilizzare il **fac-simile 2**. Tutto risolto? Tutto così semplice? **Evidentemente no!**

Vi sono ancora molteplici aspetti che vanno attentamente considerati, primo fra tutti l'elemento della tipologia delle prestazioni e delle condizioni di gravità della persona con disabilità. Non si deve infatti dimenticare che il Decreto Legislativo 130/2000 è, in alcune sue parti, insidioso, perché si rivolge

alle sole prestazioni sociosanitarie e si rivolge, come destinatari, solo alle persone con disabilità in possesso della certificazione dell'art. 3 comma 3 della L.104/1992 (condizione di gravità).

Inoltre, ci si deve concretamente chiedere come fare a coniugare la posizione assunta da Anffas, sintetizzabile nello slogan "PAGARE IL GIUSTO", con il fatto che la maggior parte delle persone con disabilità intellettuale e relazionale "vive" solo con la pensione e l'indennità di accompagnamento (perché pochi sono coloro che hanno un lavoro), che la maggior parte di loro utilizza servizi diurni, servizi di trasporto, servizi per il tempo libero, ecc. e che quindi molti e diversi sono i costi a cui fare fronte. Insomma, come più volte detto, le cose non sono semplici.

Di questo, completando questo complesso quadro, se ne parlerà nel prossimo numero de "La Rosa Blu".

## FAC SIMILE 2

Spett.le Comune  
c.a. Sindaco  
c.a. Assessore ai Servizi Sociali

OGGETTO: precisazione sulla definizione di "redditi esenti" ai fini della dichiarazione ISE.

Con la presente intendo formalizzare la mia opposizione alla scelta compiuta da codesta rispettabile Amministrazione, di comprendere nel reddito complessivo ai fini IRPEF, oggetto della dichiarazione ISE, la pensione d'invalidità e l'indennità di accompagnamento.

La scelta è da considerarsi illegittima, perché viola palesemente le vigenti disposizioni normative.

Il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, che ha definito criteri unificati di valutazione della situazione economica dei soggetti che richiedono prestazioni sociali agevolate, rimanda ad un successivo regolamento il compito di stabilire quali redditi e quali rendite devono essere dichiarate dal richiedente.

Il regolamento, definito circa un anno dopo con il D.P.R. 7 maggio 1999, n. 221, chiarisce cosa si debba intendere per "reddito". All'art. 3 "Criteri di valutazione della situazione reddituale" del citato regolamento vengono elencate le diverse tipologie di entrate economico-finanziarie che il Comune può richiedere per determinare l'ISE. Vale la pena evidenziare che nel decreto (in linea con le precedenti disposizioni in materia) tra le diverse forme di entrate, NON figurano né la pensione d'invalidità né l'indennità di accompagnamento, perché queste provvidenze economiche non sono riconducibili al "reddito complessivo dichiarato ai fini IRPEF".

Pensione d'invalidità ed indennità di accompagnamento si definiscono infatti "redditi esenti" sulla base di quanto disposto dal DPR 601/1973 "Disciplina delle agevolazioni tributarie", che all'art. 34, comma 3 specifica che "I sussidi corrisposti dallo Stato e da altri enti pubblici a titolo assistenziale sono esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche e dall'imposta locale sul reddito nei confronti dei percipienti."

Fiducioso in un sollecito adeguamento del Vostro comportamento al rispetto delle previsioni normative, resto in attesa di un riscontro, che ne sia conferma.

Distinti saluti.



# La rosa blu

*Stralci della relazione della Presidente Anffas Onlus Piombino Dese, Sig.ra Lia Polo, sul suo viaggio in Bielorussia ed il Progetto DAR.*

...Nella Regione di GOMEL, contaminata dalle radiazioni liberate dallo scoppio nucleare di Chernobyl (1986), già dalla fine della seconda guerra mondiale si procedeva alla ghettizzazione di 5.000 bambini, orfani, abbandonati con famiglie dissolte.

Lo Stato prese in carico i ragazzi avviandoli in "internati". Dall'istituto (internato) i ragazzi uscivano a 18 anni, con gravi problematiche di disadattamento psico-sociale, molti diventavano vagabondi, piccoli delinquenti, alcolisti, quindi passavano dall'internato alla prigione ed erano impreparati a diventare, a loro volta, persone responsabili e creare famiglie sane. Circa venti anni fa, "era" di Gorbaiov, nascono i primi centri di rieducazione, ma solo nei capoluoghi delle sei Regioni della Bielorussia.

Tali centri sono volti alle famiglie, agli anziani, agli alcolisti, ai bambini disabili.

Non hanno successo in quanto in un solo centro con pochi locali si avvicendano famiglie dissociate, alcolisti, ragazzi disabili gravi, meno gravi, con lieve disabilità (psichica).

La Direttrice del centro - internato di Zhuravici, 221 ospiti, 200 operatori del settore, mi disse: "Qui almeno i bambini e i giovani mangiano, sono curati e stanno riparati".

[...] La Direttrice [...] mi ha fatto visitare le "classi". Ciò mi ha sconvolto, era come ritornare indietro di cinquant'anni e anche più. [...] E' stato molto difficile tacere, cacciare le lacrime, non mostrare emozioni forti, non reagire.

[...] nei centri urbani i ragazzi vengono portati dai genitori al centro, non esiste trasporto programmato, per cui a volte c'è una presenza di 2 o 3 persone con disabilità al giorno con un'equipe tranquillamente arroccata dietro a tavoli pieni di telefoni, telefonini, computer e diavolerie moderne (scusatemi!). Il cibo c'è, in quanto il Governo passa, per ogni ragazzo e operatore 2,5 euro al giorno per i pasti.

[...] L'incontro più gratificante per me, è stato con la psicologa Elena a Kainiti, 120 Km da Gomel e 100 Km da Chernobyl. Elena è stata ospite del nostro Centro Diurno "Betulla" per due settimane: attenta, intelligentissima, umile e generosa.

Nel suo piccolo centro, una struttura ricavata in una scuola materna, ho trovato tracce del nostro lavoro, è stata veramente un'emozione per me!

Nel comprensorio di circa 24.000 persone ci sono 440 casi di persone con disabilità grave e gravissima, cifra non definitiva in quanto non è stata fatta mappatura del territorio, vastissimo. Tutti hanno ritardo mentale, la maggioranza sono maschi.

[...] In questo centro ho visto molti professionisti lavorare in armonia in progetti chiari e fattibili. Merito anche di Anffas Onlus di Piombino Dese!!! Merito della psicologa che è anche direttrice del Centro. In questo Centro mancano giochi musicali, apparecchi per aromaterapia, oggetti di cancelleria (la carta è un bene prezioso).

In questi territori la nube tossica è arrivata subito, dopo poche ore dallo scoppio della centrale e i danni sono ancora impressionanti: case abbandonate, terre inselvatichite.

Ho visto ragazzi e bambini, apparentemente normali, con visetti perfetti, occhini chiari...ma tutti con tumori al cervello, con cardiopatie e forme asmatiche, più o meno forti.

Il progetto DAR sta studiando modalità di aiuto alle famiglie problematiche, affiancando alle famiglie patronati e gruppi appartamento, tutte strutture di sostegno.

[...] Nel 2003 lo Stato ha riconosciuto la bontà dell'istituto dell'affidato ed ha emanato una Legge volta a facilitarlo, assegnando alle famiglie affidatarie un contributo importante per ogni bambino preso in affidamento.

Il compito di reperire famiglie affidatarie è divenuto più agevole e i Centri Sociali di nuova formazione lo svolgono con relativa facilità.

[...] Nel territorio di Piombino Dese 75 famiglie ospitano due volte all'anno 75 bambini bielorussi della provincia e Regione di Gomel.

testimonianze

## Rispetto.

### La dignità umana in un mondo di diseguali



**Richard Sennett**  
**Rispetto.**  
**La dignità umana in un mondo di diseguali**  
il Mulino,  
pp. 264, € 15,50

Il libro di Sennett è un ibrido tra un romanzo di formazione e un saggio sociologico e tratta della relazione fra disuguaglianza e rispetto e del rispetto dovuto ad ogni essere umano. L'analisi su come possa attecchire nella comunità un sentimento così negativo trova argomentazioni convincenti nell'esperienza di assistito dallo stato vissuta dall'autore in età adolescenziale. Da questa esperienza nascono domande tipo:

- è possibile fare assistenza senza creare dipendenza?
- è possibile garantire l'eguaglianza nel rispetto delle differenze?
- le politiche assistenziali favoriscono i rapporti di reciprocità?
- l'eliminazione del bisogno materiale favorisce il rispetto reciproco?

Le risposte, come le domande, vengono cercate dall'autore nell'analisi di esperienze vissute magari 50 anni prima, come la "guerra del vetro" combattuta da adolescenti bianchi e neri di un quartiere popolare di Chicago, progettato dagli amministratori per

combattere la segregazione razziale. Le vicende personali consentono a Sennett di riflettere sul welfare state che, utilizzato come strumento compensativo delle disuguaglianze, genera apatia, autocompiacimento e rassegnazione in coloro che ne beneficiano, senza evitare la disgregazione sociale.

Recentemente Bennett ha dichiarato: «La relazione tra uguaglianza e rispetto ha condizionato tutta la mia vita. Sono cresciuto nel sistema del welfare, come beneficiario del welfare, e ne sono uscito grazie al mio talento. Non ho perso il rispetto per chi mi lascio alle spalle, ma devo ammettere che il mio personale senso di fiducia deriva anche dal modo in cui li ho lasciati indietro».

Un welfare moderno, oltre che assicurare assistenza e protezione sociale, deve promuovere e favorire lo sviluppo personale e sociale fornendo informazione e istruzione. L'acquisizione delle conoscenze e la maggiore autorevolezza rappresentativa consente di stabilire priorità, prendere decisioni, progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della propria condizione. Il welfare, quindi, deve promuovere l'**empowerment individuale e comunitario**. Tesi efficacemente riassunta da Sennett quando scrive: "Il vecchio welfare state curava il bisognoso, mentre gli attuali riformatori vogliono liberare il bisognoso dallo stato di bisogno." L'eliminazione del bisogno però non conferisce automaticamente rispetto. Nel libro di Sennett non vi sono risposte certe su come esercitare e guadagnare rispetto ma non per questo non se ne raccomanda la lettura, anzi!

## Il dolore innocente: l'handicap, la natura e Dio



**Vito Mancuso**  
**Il dolore innocente**  
**L'handicap, la natura e Dio**  
Mondadori, Milano 2002  
246 pp

Approfittiamo dell'uscita del nuovo libro di Vito Mancuso, Per amore, Mondadori, Milano 2005, per ricordare, a quei pochi che l'avessero perso, il precedente lavoro di Mancuso: "Il dolore innocente, L'handicap, la natura e Dio" che tratta del rapporto tra Dio e la nascita di bambini che non acquisiranno

mai l'indipendenza e la capacità di rappresentarsi. L'autore, rispondendo ad un intervistatore, ha dichiarato. "Anch'io sono stato sfiorato dal dramma di un figlio handicappato, solo sfiorato perché il bambino è stato consumato dall'handicap prima di poter nascere. Ma la vera ragione che mi ha fatto scrivere il libro (che è un libro di pensiero e non il resoconto di un'esperienza personale) è il contrasto tra le affermazioni della fede cristiana sull'origine divina della vita e l'accadere dell'handicap. Il mio non è un libro sull'handicap, ma su Dio, anche se l'handicap diviene il punto di vista in base al quale si indaga su Dio." Il libro di Mancuso è un libro colto, ricco di riflessioni originali. Se ne raccomanda la lettura lenta e riflessiva.

# Il Numero Verde Risponde

Risposte a cura dell'Avvocato Gianfranco De Robertis

## IL QUESITO

Vorrei avere alcuni chiarimenti sulle differenze esistenti tra gli istituti dell'interdizione, inabilitazione ed amministrazione di sostegno.

## LA NOSTRA RISPOSTA

Ognuno degli istituti citati presenta una propria specifica disciplina, ciascuna volta a rispondere a determinate e particolari esigenze che possono prospettarsi nel caso concreto.

Quindi, l'applicabilità dell'uno o dell'altro rimedio dovrebbe derivare dall'esame del caso concreto e dall'individuazione di quale sia il rimedio più opportuno per dare risposta ai bisogni di quella concreta e particolare situazione.

In genere, si dovrebbe ricorrere all'interdizione solo quando la persona da salvaguardare si trovi in condizioni di "abituale infermità di mente" che lo renda totalmente incapace di provvedere ai propri interessi (art. 414 cod. civ.).

Alla scelta di tale rimedio si dovrebbe, però, giungere solo dopo attenta ponderazione degli effetti che una dichiarazione di interdizione possa comportare.

Infatti, questo istituto, che è il più radicale dei tre sopra citati, determina, a detta di molti autori, il totale annullamento della Persona, non potendo più questa compiere alcun atto giuridico senza la rappresentanza del suo tutore. La persona sottoposta ad interdizione non potrebbe neppure compiere un atto di ordinaria amministrazione, quale per es. acquistare un bene mobile di minimo valore, pur negli eventuali, e forse anche prolungati, momenti di lucidità che la sua patologia gli potrebbe consentire.

Tutti gli atti civili e l'amministrazione dei beni dell'interdetto spetterebbero, invece, ad altra persona nominata come suo tutore, che agirebbe senza neppure dover interpellare l'interdetto.

Una siffatta totale privazione della capacità d'agire dell'interdetto si giustifica solo allorché dal giudizio di interdizione si individuino l'assoluta incapacità del soggetto a provvedere ai propri interessi non solo patrimoniali, ma anche civili in senso più ampio (quali la capacità di testare, di contrarre matrimoni) e comunque l'incapacità di porre in essere tutti quegli atti giuridici anche non patrimoniali che presuppongano una sia pur minima capacità di discernimento circa il significato sociale e giuridico degli stessi. L'interdizione, quindi, dovrebbe utilizzarsi solo come estrema ratio.

Né tali considerazioni vengono scalfite dalla previsione del novellato art. 427 I comma cod. civ.

Questa disposizione, pur lasciando la possibilità al giudice dell'interdizione di individuare nel caso concreto taluni atti di ordinaria amministrazione che possano essere compiuti dall'interdetto senza l'intervento del tutore, in quanto eccezionale, conferma a contrariis, la tendenziale totale incapacità dell'interdetto a compiere atti giuridici di qualunque natura essi siano.

Viceversa, nel caso in cui lo stato dell'infermo di mente non sia "talmente grave da far luogo all'interdizione", si dovrebbe ricorrere all'inabilitazione (art. 415 cod. civ.).

Seppure il concetto di minor gravità dell'infermità di mente, quale presupposto per l'applicazione dell'istituto dell'inabilitazione, non sia espressamente delineato dalla norma sopra citata, questo può essere desunto dalla disciplina legale che consegue a tale stato di infermità. Infatti, dalla previsione dell'art. 394 cod. civ., secondo cui l'emancipato (ma anche l'inabilitato che al primo è equiparato) ha la "capacità di compiere gli atti che non eccedono l'ordinaria amministrazione", si presuppone implicitamente che lo stato mentale dell'inabilitato debba essere tale da permettergli almeno gli atti di ordinaria amministrazione, quali per es. la riscossione delle pigioni o degli interessi di somme date in prestito.

Questi atti, quindi, potrebbero essere posti in essere dall'inabilitato anche senza l'aiuto di altra persona; mentre altri atti giuridici più complessi dovrebbero essere posti in essere con l'ausilio del c.d. curatore. Quest'ultimo non sostituisce in toto l'inabilitato nel compimento degli atti a lui deputati (come nel caso del tutore), ma per certi atti, a conferma delle residue capacità di discernimento dell'inabilitato e della volontà del legislatore di tenerle in debito conto, dovrà anche prendere atto della volontà dello stesso inabilitato.

Anche per tale forma di protezione il novellato art. 427 I comma cod. civ. prevede che, eccezionalmente e per previsione dell'Autorità Giudiziaria "taluni atti eccedenti l'ordinaria amministrazione possano essere compiuti dall'inabilitato senza l'assistenza del curatore", ma anche in tal caso valgono le considerazioni sopra fatte sull'ininfluenza di tale disposizione circa il tendenziale ambito di applicazione dell'istituto dell'inabilitazione. L'ultimo rimedio, più recente rispetto ai primi due, è quello dell'amministrazione di sostegno.

La legge n.6/2004 che ha introdotto tale istituto nel nostro ordinamento giuridico parte da una prospettiva diametralmente opposta rispetto a quella che è alla base dei primi due rimedi dell'interdizione e dell'inabilitazione.

Infatti, con tale istituto non si priva il destinatario della capacità d'agire, per poi, al massimo, riconoscergli la possibilità di porre in essere solo determinati ed eccezionali atti (semmai con l'ausilio di altra persona), ma si ritiene che "l'amministrato" abbia la capacità di compiere qualunque atto giuridico tranne quegli specifici e limitati atti, che secondo l'Autorità Giudiziaria ed a causa dell'infermità mentale da cui affetto l'amministrato, non possano essere posti in essere da lui con un sufficiente grado di consapevolezza.

Quindi, qualora il soggetto, seppur assolutamente infermo di mente, avesse la possibilità in generale di occuparsi adeguatamente dei propri interessi patrimoniali e non, non sorgerebbe neppure l'esigenza di "annullare" la sua persona in toto o in parte (come avviene con l'interdizione o l'inabilitazione) ricollegandogli automaticamente determinate conseguenze giuridiche già predeterminate dalla legge, ma si dovrebbe al massimo affiancarlo una persona, c.d. amministratore di sostegno", che lo aiuti o lo sostituisca solo per quegli atti nella cui valutazione circa l'opportunità di una loro adozione o meno la patologia del caso concreto potrebbe in qualche maniera incidere, nuocendo i suoi interessi patrimoniali e non.

Tali atti vengono individuati specificamente dal Giudice Tutelare nel decreto che nomina la persona dell'amministratore di sostegno, essendo previsto nello stesso decreto anche se nel compimento degli stessi l'amministratore debba tener conto di quanto eventualmente manifestato dall'amministrato in proposito ed i limiti (anche di tempo e di danaro da impiegare) che lo stesso debba seguire.

In tal modo, si riconosce la maggior autodeterminazione possibile alla Persona inferma, seppur proteggendola nei casi in cui, da solo e a causa della sua patologia, non riesca a provvedere ai propri interessi.

Quindi, la riforma del Titolo XII del I Libro del codice civile, avutasi con la legge n. 6/2004, ha il merito di aver dato rilievo alla Persona dell'infermo, riconoscendogli la facoltà di "stabilire del proprio destino", fin quando ne abbia la possibilità, limitando nella misura minore possibile la sua capacità d'agire.

Si segnala la circostanza che in molti casi i Giudici Tutelari hanno nominato un amministratore di sostegno, anziché un tutore, anche quando vi fosse l'assoluta impossibilità dell'amministrato, per grave e permanente infermità psichica, di compiere da solo alcun atto giuridico.

Ciò forse nella considerazione che col decreto di nomina si possa meglio calibrare i poteri dell'amministratore in base alle esigenze del caso concreto, a differenza della tutela dell'interdizione in cui gli atti ed i poteri del tutore sono rigorosamente disciplinati, senza la previsione di alcuna deroga.

Si ricorda, infatti, che qualcuno ha brillantemente definito l'amministrazione di sostegno come "vestito ritagliato ad hoc per l'amministrato".

Del resto, il procedimento per la nomina dell'amministratore di sostegno risulta molto più snello e celere (oltre che esente da contributi) rispetto a quello dell'interdizione, dovendo il Giudice Tutelare pronunciarsi con decreto entro 60 giorni dalla data della presentazione della richiesta e non già seguire i tempi lunghi propri degli altri due procedimenti.

Pertanto, qualora ne ricorrano le condizioni, si suggerisce di accedere senz'altro a tale rimedio.

Numero Verde

La rosa blu

Se anche voi avete un problema, di questo o di altro genere, sul quale desiderate un nostro parere contattate il



o scrivete a:  
[numeroverde@anffas.net](mailto:numeroverde@anffas.net)

Anffas Onlus al 5° Convegno Internazionale  
del Centro di studi Erickson sulla

# Qualità dell'integrazione scolastica

Lilia Manganaro – Consigliere Nazionale Anffas Onlus – delegata per l'integrazione scolastica

## Qualità dell'integrazione scolastica

Il 5° convegno internazionale che si è svolto a Rimini dall'11 al 13 Novembre 2005, organizzato dal Centro Studi Erickson su "La qualità dell'integrazione scolastica", è stato importante per l'eccellente qualità degli interventi di personalità nazionali quali Zappella, Canevaro, Ianes, e internazionali quali Cyrulnik, Sunderland, Gardner. Altri momenti qualificanti sono stati i lavori nei gruppi, importanti occasioni di confronto e di formazione.

Presente anche Anffas che è intervenuta, per bocca del Consigliere Nazionale Lilia Manganaro, venerdì 11/11/2005 nel Workshop n. 32 sul tema "Documentare le buone prassi di integrazione".

E' stata questa un'occasione eccezionale per presentare strumenti importanti che Anffas si è data e verificare le buone prassi di inclusione:

-il VADEMECUM, riformulato e aggiornato in base alla Riforma Moratti, anche se manca l'ultimo aggiornamento della riforma della scuola secondaria di II grado perché al momento della stampa si era alla tredicesima stesura;

-lo Sportello nazionale Anffas per l'integrazione scolastica e la Rete nazionale dei referenti- scuola; rete che Anffas ha costruito con scopo di informare, formare e vigilare affinché i genitori diventino protagonisti nel processo di integrazione e di inclusione insieme alle altre componenti: scuola, Istituzioni, ASL.

Abbiamo informato i presenti al lavoro di gruppo che per i referenti sono stati organizzati due seminari nazionali di formazione, uno nel 2005 ("Verso quale integrazione scolastica?") ed il secondo, che avrà luogo a Padova il 29 aprile 2006, sul tema "Dall'integrazione all'inclusione: luoghi e strumenti di lavoro".

Nel convegno è emersa da parte dei partecipanti una forte sensibilità etica e civile che si è concretizzata in una mozione formulata con proposte chiare e costruttive.

E' importante che nelle richieste non si sia puntato solo sulla scuola, ma anche al contesto istituzionale costituito dagli Enti locali e dalle ASL che con i Piani di zona devono sostenere il progetto globale di vita scolastica ed extrascolastica, come espressamente previsto dalle norme vigenti. Solo così si realizza la **presa in carico in tutte le fasi della vita della persona con disabilità**.

Si è poi fatto riferimento alla necessità di rapporti interistituzionali coordinati tramite gli accordi di programma, sulla base di "Linee-guida" concordate in seno alla Conferenza permanente Stato-Regioni-Città.

Questa richiesta è stata avanzata già da tempo da Anffas e FISH, come lo è stata quella che gli atti applicativi della riforma della scuola fossero sottoposti al parere dell'Osservatorio ministeriale per l'integrazione scolastica, di cui fanno parte, oltre ad esperti ministeriali, anche le principali associazioni di persone con disabilità e loro familiari.

La discussione, il confronto e la mediazione intelligente sono, per Anffas, cardini insostituibili per un processo culturale ampio e per una democrazia partecipata.



La rosa blu

Per maggiori informazioni

SPORTELLLO NAZIONALE ANFFAS ONLUS PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Via Garibaldi 51, 35010 Cadoneghe (Padova) - Telefax 049/8876547 - Cell. 3351016315

## Mozione finale

I più di quattromila partecipanti al 5° convegno internazionale "La qualità dell'integrazione scolastica", svoltosi a Rimini dall'11 al 13 Novembre 2005, rappresentanti le diverse componenti della scuola, gli enti locali e regionali, le associazioni di persone con disabilità e loro familiari, il volontariato ed il terzo settore, i servizi sociali e sanitari, a conclusione dei lavori hanno approvato la seguente mozione.

La qualità dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità è la qualità stessa dell'intero sistema scolastico e formativo.

La qualità della vita dei cittadini disabili, in ogni sua espressione, è la qualità stessa di un sistema paese che deve garantire a tutti le pari opportunità sancite dalla Costituzione.

In questa fase storica caratterizzata da preoccupanti derive egoistiche e da drastici tagli alla spesa pubblica che realizzano un attacco al *welfare* statale e locale, da un orientamento verso la privatizzazione e la monetizzazione delle risposte ai diritti di cittadinanza, i partecipanti intendono testimoniare al paese ed ai suoi rappresentanti di ogni schieramento politico e di ogni forza sociale la presenza diffusa nella società di una forte tensione etica e civile che spinge verso un cambio di direzione che, nello specifico dell'integrazione scolastica, deve essere realizzato a partire dalle seguenti proposte:

### 1. Definire dei livelli essenziali delle prestazioni educative, scolastiche, formative, socio sanitarie e lavorative, che devono essere garantite in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

In questa fase di federalismo non solidale, si impone la necessità di concludere il più rapidamente possibile le linee guida da concordare nella Conferenza Unificata Stato-Regioni-Città.

Tali linee guida dovranno esplicitare il diritto alla partecipazione democratica di tutti i soggetti coinvolti attorno al progetto di vita, scolastico ed extrascolastico, delle singole persone con disabilità; occorre inoltre sostenere con adeguate risorse finanziarie, attualmente quasi inesistenti, progetti di intervento pedagogico didattico sui bisogni educativi speciali, come avviene in Europa, non riconducibili alle disabilità certificabili, che percentualmente sono di gran lunga superiori; occorre precisare le responsabilità dei soggetti istituzionali, garantire la certezza di risorse adeguate; definire natura, tempi, luoghi e modi della realizzazione dei servizi e della valutazione degli esiti ad ogni livello anche tramite la definizione di chiari indicatori di qualità; qualificare la metodologia degli accordi territoriali di programma previsti dalla legge 104/92, integrandoli nei piani di zona previsti dalla legge 328/2000.

### 2. Investire sulla formazione del personale per ridare valore alla pedagogia.

Senza il coinvolgimento degli attori reali dei processi educativi, ed in particolare di collaboratori scolastici, educatori, insegnanti e dirigenti, nessuna qualità dell'integrazione è possibile.

La formazione iniziale universitaria ed il servizio sui temi dell'integrazione, come disposto dallo specifico decreto delegato, dovrà privilegiare le discipline pedagogiche e didattiche ed essere patrimonio di tutti gli operatori al fine di superare ogni forma di delega e de-responsabilizzazione. Si propone, perciò, un percorso universitario che inizi fin dal 3+2, con almeno 60 crediti specifici, e che diventi successivamente specializzazione con un anno aggiuntivo di almeno 60 crediti legati ad un profilo professionale di carattere nazionale.

Per il personale in servizio occorre creare un sistema di formazione continua ed obbligatoria capace periodicamente di proporre a tutti gli insegnanti moduli e corsi universitari, in collaborazione con le esperienze e le buone prassi realizzate dalle scuole, in grado di aggiornare il loro sapere pedagogico speciale, nell'ottica del sistema dei crediti di competenza.

E' necessario inoltre meglio definire e qualificare tutte le altre figure professionali che, in una logica di corresponsabilità, agiscono per l'integrazione scolastica ed extra-scolastica (educatori, assistenti specialistici, dirigenti sco-

lastici, ispettori tecnici, dirigenti amministrativi ecc..) attuando quanto previsto, e mai realizzato, dall'art.13 della Legge 328/2000.

### 3. Le risorse di personale e della scuola.

E' necessario assicurare dotazioni organiche secondo i bisogni accertati annualmente sia per il personale scolastico che per quello degli enti locali e delle unità multidisciplinari delle ASL. E' necessario altresì garantire che le iniziative di formazione superino la scandalosa carenza di insegnanti specializzati nonché l'eccessiva discontinuità e drammatica precarietà dei docenti di sostegno e del personale dei servizi sociosanitari che ledono gravemente la continuità didattica per gli alunni con disabilità. Va a tale proposito decisamente superata la distinzione in quattro aree disciplinari per il sostegno nelle scuole superiori.

Altrettanto vanno garantiti i finanziamenti alle scuole per assicurare le attività didattiche responsabilizzandole per una gestione autonoma e mirata di tutti i finanziamenti, vietando comunque la destinazione impropria di quelli finalizzati all'integrazione scolastica.

L'investimento in tecnologie e strumentazioni didattiche specifiche deve essere considerata una risorsa per tutta la scuola, favorendone l'acquisto il leasing e l'uso da parte di reti di scuole e centri servizi locali integrati, fermo restando il diritto di accesso al nomenclatore tariffario delle ASL per i singoli utenti.

### 4 Continuità del progetto di vita scolastica ed extra-scolastica.

Premesso che il decreto delegato n.59 /04 applicativo della riforma per il primo ciclo d'istruzione e il decreto delegato relativo al secondo ciclo di istruzione, sia per quanto riguarda il canale dei licei e quello della istruzione e formazione professionale, prevedono espressamente il diritto all'integrazione scolastica e formativa, vanno garantite tutte le azioni ed il personale che realizzano una positiva continuità nella progressione scolastica degli alunni con disabilità in particolare nei delicati snodi dell'alternanza scuola lavoro e della transizione al lavoro attraverso i progetti di inserimento lavorativo mirato (legge 68/99 art. 2).

Per quanti non sarà possibile un immediato e proficuo inserimento lavorativo è necessario garantire progetti individualizzati, per quanto possibile, di vita indipendente anche attraverso le risorse finanziarie della legge 162/98, in continuità con il pregresso percorso scolastico.

### Attuazione dei decreti applicativi della legge 53/03.

I partecipanti al Convegno di Rimini, nel prendere atto che la legge delega di riforma degli ordinamenti scolastici ed i primi suoi decreti applicativi hanno confermato e ribadito il diritto all'integrazione scolastica

Chiedono

Che i singoli atti amministrativi di tale principio esplicitino in modo articolato le modalità concrete di integrazione tali da evitare i rischi di meri adempimenti formali o peggio di riflusso verso forme di neo-istituzionalizzazione in classi speciali o differenziali, soprattutto nella formazione professionale, e a tal fine

Chiedono

Che tali atti amministrativi prima della loro emanazione siano sottoposti al parere dell'Osservatorio Ministeriale per l'Integrazione scolastica come avvenuto in precedenza con altri atti.

Nello spirito di quanto sopra detto si chiede anche al Governo e in particolare al Ministero dell'Istruzione una presenza e un ruolo più attivo nella comunità europea e nelle altre sedi internazionali per valorizzare la nostra esperienza nazionale documentando e diffondendo le Buone Prassi, scientificamente validate, e incentivando la diffusione in tutti i paesi della pratica dell'Integrazione Scolastica.



# A proposito dell'inclusione nella scuola degli alunni con grave disabilità

Contributo dello Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'integrazione scolastica,  
Osservatorio MIUR: Roma 28 febbraio 2006

Lilia Manganaro, Ottaviano Lorenzoni, Marina Mancin, Paola Rallo  
Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'Integrazione Scolastica

A proposito  
dell'inclusione nella scuola

La rosa blu

In occasione dell'incontro del gruppo di lavoro per l'integrazione scolastica degli alunni con grave disabilità organizzato dall'Osservatorio MIUR il 28-02 u.s., si è realizzato un dibattito vivace tra i partecipanti, ricco di contributi interessanti ed emotivamente connotati dal personale vissuto.

In particolare, si è dibattuto sull'utilità, per un alunno con grave disabilità, di frequentare una classe normale piuttosto che prevedere delle scuole attrezzate "speciali" in ogni città.

Poiché il tempo è stato limitato e poiché abbiamo ricevuto, come Sportello per l'integrazione scolastica, ulteriori interventi, riteniamo opportuno articolare alcune osservazioni ed offrirle per la pubblicazione alla nostra rivista "La Rosa Blu" affinché la partecipazione al dibattito possa essere ampia ed approfondita.

Infatti, siamo convinti che una tematica così delicata vada affrontata, in ogni occasione di confronto, con grande attenzione per evitare fraintendimenti o scelte, anche se ipotetiche, che contraddicano lo spirito della legge sull'integrazione, le pluriennali e numerose esperienze, la ricerca pedagogica e lo stesso "pensiero Anffas".

In particolare Anffas Onlus sostiene:

- l'inclusione scolastica delle persone con disabilità nelle classi "normali" senza se e senza ma;
- l'inadeguatezza rispetto ad una cultura di inclusione di un pensiero che preveda scuole particolarmente attrezzate da trasformare nel tempo in "strutture stabili";
- la necessità di attivare una ampia collaborazione con gli enti locali per il monitoraggio delle scuole del territorio, per l'adeguamento delle stesse in fatto di sicurezza, di barriere e di dotazione di strumenti educativo-didattici in misura adeguata a garantire l'ingresso dell'alunno con disabilità in una scuola capace di adeguarsi e trasformarsi rispetto alle sue reali esigenze realizzando, quindi, una scuola pienamente inclusiva;
- che l'alunno con disabilità rappresenta una risorsa insostituibile per l'intera classe;
- la necessità di prevedere, nelle scuole che accolgono alunni particolarmente gravi, attività interistituzionali di équipe psicopedagogica coordinata, interna alla scuola e formata da insegnanti ed operatori scolastici e

non, allo scopo di fornire, all'atto dell'iscrizione, risposte coordinate ai bisogni specifici degli alunni in ogni ambito (educativo, didattico, sanitario, assistenziale, sociale) e, nel corso della frequenza, supporto professionale agli operatori, impegnati nel delicato processo di integrazione;

- la non opportunità di distinguere gli alunni in categorie per tipologie di disabilità e/o gravità, anche in vista della applicazione dell'ICF che si propone diagnosi attente alle potenzialità funzionali di tutti gli alunni con disabilità, sempre nel rispetto del piano educativo individualizzato.

Si tenga anche conto del fatto che tutto questo non è solo frutto del "pensiero Anffas", bensì è espressamente previsto dalla copiosa normativa prodotta in questi anni, anche grazie all'apporto del movimento delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari, tra cui Anffas. Per esempio: deroga del rapporto 1/138, numero degli alunni per classe, elaborazione di progetti particolari, accordi di programma, ecc., norme queste tutte volte ad assicurare a "ciascun" alunno le migliori condizioni per la frequenza, l'apprendimento, l'educazione, l'abilitazione e la socializzazione.

*La non conoscenza e la mancata applicazione delle buone prassi previste dalle norme, non giustificano, quindi, il ricorso a soluzioni che mirano in modo "subdolo" a restaurare le "scuole speciali".*

Ribadite queste premesse è un nostro dovere, comunque, non sottrarci a spunti di riflessione e di dibattito di quanti hanno posizioni diverse dal "pensiero Anffas". Ci riferiamo, in particolare, alle osservazioni di una famiglia intervenuta, via e-mail, nel dibattito continuato dopo l'incontro dell'Osservatorio la quale sottolineava l'in-

successo, in molte realtà, dell'attuale modello di integrazione scolastica, sostenendo, quindi, come soluzione, appunto quella di modelli alternativi, leggesi "scuole speciali". Pur consapevoli dell'esperienza di questi genitori e non sottovalutando la fatica delle famiglie di fronte alle richieste di continuo adattamento che l'integrazione comporta, sentiamo, come sopra affermato, la necessità di confrontarci su alcuni aspetti con quanti manifestano perplessità e propongono altre soluzioni che, tra l'altro, non sono presenti nelle attuali disposizioni di legge e che di seguito tentiamo di riassumere, ribadendo che Anffas, pur disponibile appunto al confronto e al dibattito, non condivide, nel modo più assoluto, tali posizioni:

- l'idea generale che la scuola sia un servizio assistenziale nei confronti della famiglia;
- l'idea che il processo di integrazione sia vincolato principalmente all'insegnante di sostegno;
- la considerazione del cambiamento come elemento di difficoltà e non come occasione di crescita;
- la categorizzazione delle disabilità.

Anffas Onlus, attraverso il gruppo di lavoro che collabora con lo Sportello Nazionale per l'Integrazione Scolastica, coordinato dal Consigliere Nazionale Prof.ssa Lilia Manganaro, si rende disponibile ad ogni ulteriore confronto al fin di condividere esperienze e vigilare su eventuali ipotesi che contraddicano lo spirito dell'integrazione scolastica sostenuto dalla legge e da molteplici esperienze.

Le sfide del futuro non sono certo quelle di ritornare alle classi speciali, bensì fare evolvere il sistema dell'integrazione scolastica verso un sistema di inclusione scolastica.

A questo è stato dedicato il II Seminario sull'integrazione scolastica tenutosi a Padova lo scorso 29 Aprile, i cui atti saranno pubblicati sul prossimo numero de "La Rosa Blu".



# Nasce l'Osservatorio Nazionale sull'Amministrazione di Sostegno

## La rosa blu

Angelo Fasani – Presidente Anffas Onlus Milano – Coordinatore Osservatorio

### Amministratore di sostegno

Nel settembre 2005 il Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus ha deliberato la costituzione dell'Osservatorio Nazionale sull'Amministrazione di Sostegno; successivamente, ha deliberato il programma di massima proposto dal sottoscritto.

L'iniziativa è conseguente agli impegni assunti dalla nostra associazione all'indomani dell'entrata in vigore della legge 6/2004, impegni esplicitati nella relazione svolta dal Presidente Nazionale in apertura della sessione speciale del Tribunale dei Diritti dei Disabili che, nel dicembre 2004, fu interamente dedicata alla nuova legge. Si trattava inoltre di valorizzare i risultati ottenuti in quella occasione, ossia i pareri giuridici forniti dai magistrati del Tribunale su alcune questioni nodali, calare nelle nostre azioni concrete la portata della riforma introdotta dalla 6/2004 e non permettere che nella prassi non ne venga rispettato fino in fondo lo spirito.

Nella consapevolezza che gli impegni di cui sopra e l'iniziativa stessa dell'Osservatorio risulterebbero vani in assenza di un'adeguata conoscenza del nuovo istituto di tutela da parte di tutti i quadri dell'Associazione, nel Progetto "Anffas-In-forma" è stata inserita al riguardo una informazione/formazione di base.

Il gruppo di lavoro dell'Osservatorio si sta costituendo. Dopo il coordinatore, nominato dal Consiglio Direttivo Nazionale, gli Organismi Regionali stanno via via nominando i loro referenti, i quali sono parte integrante dell'Osservatorio. Alcune Associazioni Locali Socie hanno incominciato a trasmettere le prime informazioni disponibili sull'andamento dell'applicazione della legge nel loro territorio. Il flusso di informazioni e segnalazioni dalle Associazioni Locali all'Osservatorio e da questo verso le Associazioni stesse costituisce l'essenza dell'iniziativa.

La messa in comune e la conservazione sul sito [www.anffas.net](http://www.anffas.net) degli aspetti critici in discussione, delle sentenze, dei comportamenti dei giudici tutelari, delle buone prassi che si riesce a instaurare, ecc. permetterà da parte di tutti noi una maggiore consapevolezza riguardo all'oggetto e, nel tempo, l'acquisizione di argomentazioni da far valere nei confronti di quei giudici tutelari che stentano a recepire lo spirito della legge. Va tenuto infatti presente che i singoli giudici operano con ampia autonomia, perciò è necessario agire soprattutto sul piano culturale, avendo presenti e avvalendosi anche di quei pronunciamenti autorevoli che stanno emergendo, oltre a valorizzare i pareri giuridici a suo tempo espressi dal nostro Tribunale dei Diritti dei Disabili.

L'Osservatorio ha iniziato a redigere brevi note informative, segnalando anche situazioni e/o sentenze di particolare interesse giuridico come, ad esempio, la prima sentenza della Consulta della Corte Costituzionale.

Si stanno anche individuando collaborazioni specifiche relativamente a: formazione; analisi delle informazioni provenienti dalle realtà locali; supporto alle Associazioni Locali e diffusione di buone prassi; approfondimenti giuridici, collegamento con il nostro Tribunale dei Diritti dei Disabili.

Sul sito web, nella rubrica "Amministratore di sostegno", dove già era stato inserito tutto il materiale prodotto dalla sessione speciale del TDD sopra ricordata, vengono inserite tutte le note informative e verranno pure inseriti contributi utili all'approfondimento del tema e alla diffusione di buone prassi. Verrà poi realizzata una rubrica di questioni poste dalla pratica quotidiana e di problemi affrontati, che contribuirà, tra l'altro, ad alimentare una sorta di formazione continua.

La rosa blu



# Decolla il Consorzio

Emilio Rota – Segretario Nazionale Anffas Onlus –  
Vicepresidente Consorzio degli Autonomi Enti a m. Anffas

## Decolla il Consorzio

Il Consorzio Nazionale degli Autonomi Enti a marchio Anffas -“La Rosa Blu”- Cooperativa Sociale sta muovendo i primi passi. Il Consorzio Nazionale raggruppa le Cooperative, le Fondazioni e gli Enti a marchio Anffas ed è uno strumento in grado di offrire vari servizi utili anche per le Associazioni soci di Anffas Onlus.

Il Presidente del Consorzio è Nicole Devaux Fiaccadori.

Il Consorzio mette a disposizione dei soci queste tipologie di intervento:

- supporto di carattere legale, giuridico, amministrativo e tecnico nella gestione di un'organizzazione;
- elaborazione di contabilità e paghe;
- consulenza in materia fiscale e tributaria;
- supporto tecnico nell'applicazione del CCNL Anffas;
- assistenza sulla normativa relativa alla privacy;
- consulenza nella progettazione di servizi alla persona, sia individualizzati che di struttura;
- supporto alla progettazione di iniziative finanziabili su fondi nazionali ed europei;
- consulenza relativa alla raccolta-fondi;
- assistenza nella progettazione

e gestione di siti internet e di attività di comunicazione;

- supporto nella realizzazione, implementazione ed applicazione della Carta dei Servizi;
- supporto nell'elaborazione del Bilancio Sociale;
- consulenza nelle materie di interesse scientifico.

I vari interventi sono realizzati da collaboratori professionisti esperti nelle diverse materie.

Il Consorzio, operativo inoltre come General Contractor, sta stipulando vari accordi per la fornitura di beni, che sono messi a disposizione della Struttura Associativa, e permettono economie negli acquisti.

E' prevedibile che l'attività del Consorzio si svilupperà per tutto il 2006 e crescerà nei prossimi anni come strumento prezioso di accompagnamento per tutti coloro che già stanno gestendo o che vogliono progettare servizi per le persone con disabilità intellettiva e relazionale.

Recapiti:

Sede legale: via E.Gianturco, 1  
00196 Roma

Sede operativa: via L.Rasi, 14  
40127 Bologna

e-mail: [consorzio@anffas.net](mailto:consorzio@anffas.net);

Tel.:06/3212391- 051/244595

Fax n. 06/3212383 - 051/249572

La rosa blu

# Progetto "Anffas In-Forma"

Evento Formativo Plenario 3 e 4 marzo 2006

un primo bilancio

Emanuela Bertini - Direttore Generale Anffas Onlus - Coordinatore Progetto "Anffas In-Forma"

Progetto "Anffas In-Forma"

La consapevolezza che, unitamente al processo di trasformazione statutaria che ha profondamente modificato il nostro assetto associativo, occorresse avviare un percorso informativo, formativo e di qualificazione sociale e professionale che coinvolgesse i vari livelli associativi, presenti su tutto il territorio nazionale, ha fatto sì che Anffas Onlus concentrasse il proprio programma associativo, per gli anni 2005 - 2006, appunto, sulla formazione.

Il **Progetto "Anffas In-Forma"** approvato, ed in parte finanziato, dal Ministero del Welfare, si prefigge di centrare tale obiettivo, attraverso eventi formativi dedicati.

Come preannunciato nell'Assemblea Nazionale dello scorso dicembre, il 3 e 4 marzo 2006 si è svolto, a Roma, il primo evento formativo a livello nazionale che ha dato avvio, concretamente, al progetto "Anffas In-Forma".

Alle due giornate formative, che si sono svolte c/o l'Ergife Palace Hotel, ha aderito un numero complessivo di 207 partecipanti, di cui 193 candidati all'intero percorso formativo nazionale e regionale.

Le strutture associative che hanno garantito la loro presenza sono

state in totale 75, tra associazioni locali, organismi regionali ed autonomi enti a marchio, di cui 37 provenienti dal nord Italia, 21 dal centro e 17 dal sud.

Emergono, già da questi primi dati, alcuni aspetti significativi, infatti:

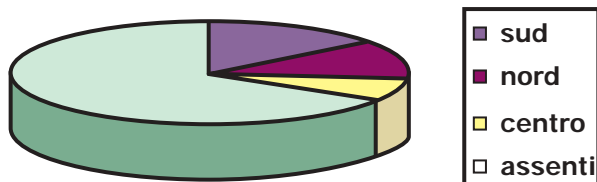
- dal punto di vista generale, solo un 30% circa dell'ipotetica base di fruitori dell'evento ha ritenuto utile parteciparvi e anche considerando coloro i quali, per oggettivi problemi/difficoltà non hanno potuto essere presenti, non si sarebbe raggiunto, comunque, il 40% del totale;

- dal punto di vista della distribuzione territoriale delle presenze, se rapportata al complessivo numero di realtà del territorio stesso, anche considerando le distanze e disponibilità di mezzi e risorse sia economiche che umane, l'adesione da parte delle realtà del sud è stata certamente quella maggiormente significativa mentre di contro, la partecipazione delle realtà del centro è stata minima.

E ciò nonostante sia stata costante nel tempo la richiesta di momenti formativi, come più volte emerso nelle ultime Assemblee Nazionali. Per quanto riguarda, invece, i candidati presenti (c.d. leader associativi e tecnici fiduciari - si

La rosa blu

### presenze l' evento formativo



veda circolare n. 24/05), è risultata sicuramente preponderante la presenza di collaboratori interni ed esterni che rivestono ed esercitano ruoli tecnici e gestionali.

Infatti, su 193 candidature, oltre i due terzi, ovvero ben 130, sono state le presenze ed adesioni da parte di collaboratori, professionisti e tecnici.

Ed anche l'età media dei corsisti è risultata inferiore ai 50 anni.

Durante i lavori, come programmato, sono state date, dai singoli responsabili delle aree formative (Cadonna-Imperiali-Faini e Ceracchio) indicazioni generali sui temi di fondo e sulla struttura stessa del percorso formativo.

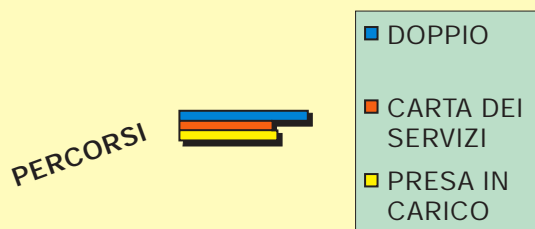
E' stata effettuata anche una rilevazione dei "bisogni formativi", attraverso la somministrazione di un questionario di apprendimento contenenti e "blocchi di affermazioni" relative ai contenuti delle relazioni presentate nel corso dei lavori.

Il confronto diretto ed il dibattito hanno trovato spazio nella mattinata conclusiva, consentendo di approfondire alcuni degli aspetti più significativi degli interventi tematici e delle presentazioni dei Coordinatori delle singole aree.

Le risultanze delle presentazioni da parte dei Coordinatori e delle scelte formulate dai singoli partecipanti, attraverso la compilazione e sottoscrizione di apposite schede di adesione, hanno poi permesso di stilare il calendario degli eventi formativi di livello nazionale, a cui si devono ancora aggiunge-

re le date degli eventi regionali ed i corsi ECM.

### SCELTA PERCORSI FORMATIVI



Grande attenzione è stata data anche alla selezione e predisposizione del materiale didattico.

La scelta è stata quella di non consegnare documentazione cartacea, ma bensì un CD Rom contenente una selezione di documenti ritenuti più significativi sia rispetto al "pensiero Anffas", quale ad esempio la Relazione "Il Cuore e La Ragione", sia più in generale sulle politiche sociali sulle materie gestionali e scientifiche (si veda, sempre come esempio, la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea).

Il CD Rom, riscrivibile, consentirà ai partecipanti di aggiornare le proprie fonti di apprendimento e di lavoro, non solo durante i vari eventi ed incontri formativi, ma anche a distanza, scaricando i documenti e gli aggiornamenti dal portale Anffas, nel quale a tal fine è stata dedicata un'apposita sezione.

Tale soluzione potrà essere utile anche a chi, pur non partecipando al percorso formativo, avesse la necessità e l'esigenza di aggiornarsi, formarsi ed informarsi.

Rappresentare in forma sintetica e nei tratti essenziali il primo incontro formativo del Progetto "Anffas In-Forma" e soprattutto rappresentarne gli esiti, appunto "fare un primo bilancio", certamente era ed è l'obiettivo del presente articolo, e non si può

non affermare che il primo bilancio è certamente positivo. A testimoniare gli innumerevoli attestati di gradimento dei vari partecipanti registrati sia in corso che nei giorni successivi all'evento. Ci piace citare, uno per tutti, alcuni passi della lunga ed articolata riflessione pervenuta da parte del Presidente di Anffas Onlus Caltanissetta, Maurizio Nicosia " *nella mia vita è apparso come un fulmine a ciel sereno, Giulio, un ragazzo con sindrome di Down che oggi ha quasi 18 anni, dal quale ho imparato (e imparo) grandissime lezioni di vita e al quale ho il dovere di dare risposte serie e soprattutto concrete. Giulio ha messo il carburante (motivazioni) a una macchina (la mia persona) che rischiava di appiattirsi nel più semplice dei circuiti automobilistici (la mia vita), alla quale mancava un additivo ( il senso) e attraverso il quale sarei arrivato primo alla competizione (gli obiettivi). Ma per raggiungere questi traguardi era necessario che periodicamente mi fermassi ai box per un tagliando veloce (verifica delle aspettative e dei comportamenti) per riprendere il cammino tortuoso, sì, complesso, sì, ma che a volte devi intraprendere perché è certo che devi imparare sempre ed in ogni momento tutto quello che puoi (confronto, progettazione e programmazione). ... con questi convincimenti ho deciso di partecipare ai due giorni di lavoro che ci avete offerto presentandoci il progetto "Anffas In-Forma"... Ho imparato alcune cose e tante altre ne imparerò al modulo formativo al quale ho scelto di partecipare e che, sono sicuro, mi farà crescere dal punto di vista umano e professionale.*

La consapevolezza, quindi, dell'importanza essenziale di un momento e di un luogo di scambio, confronto e di apprendimento appare del tutto evidente confermando che tra i nostri "impegni prioritari ed ambiziosi obbiettivi vi è la FORMAZIONE, che diviene, nello stesso tempo, strumento prezioso ed essenziale per l'avanzamento della nostra Associazione, del suo pensiero e per la realizzazione degli scopi sociali".

## CALENDARIO EVENTI FORMATIVI DI LIVELLO NAZIONALE

### MAGGIO '06:

- 5 e 6/05/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso doppio;
- 26 e 27/05/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso "presa in carico";

### GIUGNO '06:

- 9 e 10/06/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso doppio;

### SETTEMBRE '06:

- 8 e 9/09/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso doppio;
- 15 e 16/09/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso "carta dei servizi";

### OTTOBRE '06:

- 6 e 7/10/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso "presa in carico";

### NOVEMBRE '06:

- 10 e 11/11/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso doppio;

### DICEMBRE '06:

- 1 e 2/12/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso "presa in carico";
- 15 e 16/12/06 a Rivarolo Canavese modulo percorso "carta dei servizi";

### GENNAIO '07:

- 12 e 13/01/07 a Rivarolo Canavese modulo percorso doppio;

### FEBBRAIO '07:

- 9 e 10/02/07 a Rivarolo Canavese modulo percorso "carta dei servizi";

### MARZO '07:

- 9 e 10/03/07 a Rivarolo Canavese modulo percorso doppio.

n.b. le date su indicate sono suscettibili di variazioni in corso d'opera.

# I quaderni Anffas

## È USCITO IL NUMERO 1

### VADEMECUM

#### n. 1/2005

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



€ 5,00  
Pagine 44  
ISBN 88-7436-075-4

Anffas Onlus risponde alle sollecitazioni e alle esigenze della propria base associativa e di tutti coloro che si occupano di persone con disabilità traducendo le buone prassi elaborate nel corso degli anni in manuali di facile consultazione, che divengano utili strumenti atti a consentire a genitori e familiari delle persone con disabilità, in particolare le persone con disabilità intellettiva e relazionale che da sole non sanno o non possono rappresentarsi, di essere sempre formati ed informati rendendoli capaci di esigere i propri diritti.

I quaderni Anffas rappresentano il mezzo operativo della "Scuola dei Diritti" Anffas e sono uno strumento prospettico aperto alle istanze, ai suggerimenti, e soprattutto ai bisogni di formazione e informazione di famiglie e operatori.

Richiedi la tua copia chiamando  
il numero verde 800-067067  
o scrivi a [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net)

ASSOCIAZIONE NAZIONALE  
FAMIGLIE DI DISABILI  
INTELLETTIVI E RELAZIONALI



**Anffas** Onlus  
OGNI PERSONA CON DISABILITÀ È NOSTRO FIGLIO

Via E. Gianturco, 1 00196 Roma  
telefono 06 3611524 / 06 3212391 fax 06 3212383  
e-mail: [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net) - [www.anffas.net](http://www.anffas.net)

Numero Verde

800-067067