



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anffas in prima linea per
l'esigibilità dei diritti

GIOCHIAMO IN DIFESA
DEI PIU' DEBOLI



Anno XII n. 1 Luglio - 2004

Poste Italiane S.p.A Spedizione in Abbonamento Postale - D.L.353/2003
(conv. in L.27/02/2004 n.46) art.1 comma2 DCB - ROMA

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

SOMMARIO

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Direttore Editoriale

– Roberto Speziale

Direttore Responsabile

– Salvatore Curiale

Coordinatore Comitato di redazione

– Emilio Rota

Comitato di redazione

– Emanuela Bertini

– Marco Faini

– Michele Imperiali

– Marta Francescangeli

– Valentina Graziani

– Francesca Pulciani

– Roberta Speziale

Comitato Scientifico Anffas Onlus

- Angelo Cerracchio

- Luigi Croce

- Marisa Gennaio

Segreteria di redazione

- Francesca Pulciani

Grafica e impaginazione

Studio Immagilinea – Roma

Autorizzazione

tribunale di Roma n. 254 / 82 del 3.7.82

Stampa

Abilgraph srl – Roma

Luglio 2004

Il diritto di amare pag. 3

Roberto Speziale

Anffas Onlus diventa membro di Inclusion Europe pag. 4

Nicole Devaux Fiaccadori

Spunti dal IV Congresso Nazionale "Disabilità, Trattamento, Integrazione" pag. 6

Michele Imperiali

L'agenda Anffas per le età evolutiva e le giovani famiglie pag. 9

Michele Imperiali

Anffas in Italia pag. 10

Emilio Rota

Disabilità e povertà pag. 11

Marco Faini

La storia di Anffas pag. 15

Roberto Speziale

INSERTO SCIENTIFICO

La Sindrome di Martin Bell pag. I / IV

Angelo Cerracchio

Testimonianze pag. 17

Rossana Benzi

Il Numero verde risponde pag. 18

Roberta Speziale

Disabili pochi diritti, molti rovesci pag. 19

Rossella Collina

Art. 24 L.328/2000: una riforma decisiva per le persone con disabilità pag. 24

Marco Faini

Olimpianffas pag. 29

Andrea Bosetti e Paolo Bettega



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

Il Diritto di Amare



Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

Gli esseri umani hanno un dono particolare, l'amore...ciascuno di noi ha sperimentato almeno una volta nella vita la gioia, l'ebbrezza, il senso di completezza che deriva dal condividere con un'altra persona ciò che di più caro e delicato abbiamo in noi, la nostra intimità.

Ognuno di noi conosce l'importanza che l'amore ha per la felicità dell'uomo, infatti tutti lo cerchiamo incessantemente dal momento in cui ci affacciamo alla vita godendo delle tenere cure dei nostri cari, a quando rivolgiamo il nostro ultimo pensiero a chi ci ha amato ed ha desiderato essere amato da noi, a chi ci ha aperto le porte del cuore e del corpo consentendoci di entrare in comunione con la sua parte più profonda, perché negare quindi alle persone con disabilità il diritto di amare e di esprimere la propria sessualità?

Tuttavia, quando ci troviamo di fronte al desiderio di amore manifestato dai nostri figli fratelli, amici con disabilità, nasce in noi l'imbarazzo, derivante dall'incapacità o dal rifiuto di accompagnarli alla scoperta del delicato mondo della sessualità, pur avendoli assistiti ed accompagnati in molte altre fasi della loro vita, imparando a conoscerli come persone vere, riconoscendo la loro capacità, bisogno ed il loro diritto a vivere una vita "normale".

Fino a poco tempo fa, si credeva che le persone con disabilità, soprattutto intellettiva e relazionale, fossero incapaci di avere relazioni d'amore che andassero oltre la pura fisicità, spesso sfociando nella repressione se non peggio nella violenza o nell'abuso.

Oggi, gli esperti smentiscono queste diffuse credenze, confermando che non esiste nessun presupposto teorico o scientifico in base al quale si possa pensare che le persone con disabilità intellettiva e relazionale non abbiano o non possano avere una vita affettiva e sessuale al pari di tutti gli altri. Abbiamo inoltre diverse testimonianze di coppie di persone con disabilità che si amano e gestiscono in modo sereno la propria relazione amorosa.

Infatti, come dice Anna Contardi, Coordinatrice Nazionale dell'A.I.P.D., anche una persona con sindrome di down, pur presentando diversi gradi di disabilità, è una persona che in genera-

le ha voglia di innamorarsi e può agire in una relazione come una persona normale, anche se nella maggior parte dei casi la capacità riproduttiva degli uomini è quasi nulla.

"Educare piuttosto che reprimere" sentenziava Cesare Beccaria a proposito dei delitti e delle pene, ma ci sembra che tale motto possa essere applicato anche a questo argomento, infatti, al posto dell'imbarazzo, del desiderio di reprimere le naturali pulsioni che anche le persone con disabilità provano, come noi tutti, e che come tutti noi manifestano in modo diverso, a seconda del proprio carattere, della propria esperienza e del proprio modo di essere, dovremmo pensare ad educarli ad amare ed a farlo nel modo corretto, guidarli alla scoperta del loro corpo e del loro mondo interiore, che saranno anche diversi dal nostro, ma non per questo meno capaci di "sentire" e di "comunicare".

Essere persone con disabilità significa essere persone che hanno qualcosa di diverso e che vivono la propria vita in un modo diverso, in un modo speciale, con accanto le persone da cui ricevono ed a cui donano un amore speciale.

Essere persone con disabilità significa avere il diritto di vivere, di essere felici, di scoprire le gioie del mondo che le circonda e dividerle con gli altri.

Essere persone con disabilità significa anche avere il diritto di amare.

Sono le mamme, i papà, gli operatori, insomma tutte le persone che vogliono bene e che si prendono cura delle persone con disabilità, a chiederci di affrontare questo delicato argomento, ci chiedono di affrontarlo senza remore, senza schemi preconfezionati, senza falsi pudori ed ipocrisie. Siamo consapevoli che le risposte non sono facili e le soluzioni non sono scontate ma è un argomento sul quale occorre cominciare a riflettere e dibattere, occorre sviluppare buone prassi, scambiare esperienze.

Saranno quindi, in primis, i tecnici ed i professionisti che dovranno aiutarci, che dovranno indicarci soluzioni, accompagnandoci alla ricerca di metodi di educazione alla sessualità, che ci consentano di sperimentare modelli di convivenza di coppia, che ci indichino limiti e criticità affinché sia pienamente e definitivamente affermato il diritto di amare dei nostri ragazzi.

Anffas Onlus diventa membro di Inclusion Europe

Nel vasto panorama europeo una nuova voce tutta italiana per le persone con disabilità intellettiva e relazionale e le loro famiglie

Nicole Devaux Fiaccadori - Vice Presidente Nazionale Anffas - Onlus

Inclusion Europe

Il 2004 si è aperto, anche per Anffas, all'insegna di una più ampia prospettiva, che tiene conto dei grandi cambiamenti avvenuti in questi anni nell'Unione europea.

Anffas Onlus, infatti, diviene membro di Inclusion Europe ed avrà la possibilità di rappresentare le persone con disabilità e loro famiglie anche in Europa, confrontando la realtà italiana con quella degli altri paesi dell'Unione.

Tale collaborazione trova origine nell'incontro avvenuto a Roma, alla fine del 2003, presso la Sede Nazionale, che ha segnato un passo importante per Anffas, permettendo un primo confronto diretto con la Presidente di Inclusion Europe, la dott.ssa Françoise Jan accompagnata dal direttore Geert Freyhoff.

Un incontro improntato alla cordialità ed all'interesse, alla reciproca conoscenza delle varie attività svolte da entrambe le Associazioni.

Poco tempo dopo, è così iniziata una proficua collaborazione costituita principalmente dalla redazione, in occasione delle elezioni del nuovo Parlamento Europeo, di un opuscolo sulla disabilità in Europa, a cui Anffas ha contribuito con la stesura della versione in lingua italiana, al fine di facilitare la conoscenza delle leggi riguardanti il diritto di voto delle persone con disabilità intellettive e relazionali, evidenziando così anche pregi e "difetti" della legislazione italiana in materia.

Dopo questi primi contatti, è scaturita la richiesta di una fattiva collaborazione, che Anffas, considerando l'importanza rivestita dall'instancabile attività svolta da Inclusion Europe a livello non solo europeo ma

anche mondiale, è stata lieta di accettare.

Inclusion Europe è un'Associazione europea, con sede a Bruxelles, che rappresenta le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie, raggruppando, tra i membri dell'Unione Europea, ben 33 Associazioni attive in questo settore.

Inclusion Europe collabora con la Commissione e il Parlamento Europeo, operando affinché vengano a conoscenza delle esigenze dei suoi membri e promuovendo la lotta contro la discriminazione, la tutela dei diritti delle persone con disabilità e l'integrazione sociale, assumendosi il compito di fornire il proprio apporto affinché gli Stati Europei imparino a legiferare in modo coerente e rispettoso dei diritti umani nella loro più alta accezione.

Inoltre, sta conducendo una importante inchiesta sull'integrazione delle persone con disabilità intellettiva e relazionale nel mondo del lavoro, sulla tutela e sul diritto ai servizi, sul riconoscimento dei loro diritti, confrontando legislazioni, azioni, problematiche, a favore della disabilità intellettiva sul fronte europeo e mondiale, al fine di creare una nuova conoscenza basata su dati reali e concreti, e quindi proporre al Parlamento Europeo una nuova linea d'interventi e di provvedimenti affinché si colmi il vuoto legislativo in materia di disabilità intellettiva che impera in grande parte dell'Europa. Progetto ambizioso, a cui Anffas può, ma soprattutto desidera apportare un importante contributo, tenuto conto delle condizioni poco omogenee della nuova, più grande Unione Europea.

La rosa blu

Basti pensare che ancora in molti paesi europei si parla di scuole speciali, di istituti quali contenitori e non come luoghi di riabilitazione e d'integrazione sociale.

Le leggi adottate in materia di disabilità e di tutela giuridica, rivestono un'importanza fondamentale e costituiscono anche la base sulla quale le Associazioni come Anffas muovono i loro passi ed operano quotidianamente.

Nell'Unione Europea, gli stati garantiscono o non garantiscono servizi, secondo le diverse condizioni di appartenenza, e spesso anche in funzione del luogo di residenza.

Esiste una una profonda incoerenza nella legislazione degli stati membri dell'UE e ciò emerge anche dai risultati dell'inchiesta sopraccitata.

Inclusion Europe intende inoltre promuovere a livello Europeo un consorzio che dovrà sviluppare strategie atte a permettere alle persone con disabilità intellettive e relazionale ed alle loro famiglie, nonché alle associazioni a livello Nazionale ed Europeo, di ottenere una legislazione rispettosa della diversità e dei diritti, questo per contribuire in modo importante alla loro "inclusione" quali cittadini di diritto della società Europea.



MEMBRI DI INCLUSION EUROPE

- Austria: Lebenshilfe Österreich
- Belgio: ANAHM / NVHVG
- Bulgaria: BAPID - Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities
- Cipro: Pancyprrian Parents Association for People with Mental Handicap
- Repubblica Ceca: Inclusion Czech Republic, Sebeobhajci Praha (Self-advocacy organisation)
- Danimarca: Landesforeningen LEV, Udviklingshazmmedes Landsforbund
- Inghilterra e Galles: Mencap
- Estonia: Estonian Mentally Disabled People Support Organisation
- Isole Faroe: JAVNI
- Finlandia: FDUV, Kehitysvammaisten Tukiliitto r.y., Me Itse (Self-advocacy organisation), Stef för Steg rf (Self-advocacy organisation)
- Francia: Unapei
- Germania: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte

- Grecia: Panhellenic Federation of Parents and Guardians of Disabled People (POSGAMEA)

- Ungheria: Ertelmi Fogyatekosok Orszagos Erdekvedelmi Szvotsege EFOESZ

- Irlanda: NAMHI

- Israele: AKIM Israel

- Italia: ANFFAS Onlus

- Lettonia: Latvian Association "Rupju berns"

- Lituania: VILTIS - Lithuanian Welfare Society for Persons with Mental Disability

- Lussemburgo: APEMH, Ligue HMC

- Repubblica di Macedonia: Republic Center for Helping Persons with Mental Handicap

- Moldavia: Humanitas Association

- Olanda: Federatie van Ouderverenigingen

- Polonia: Polish Association for Persons with Mental Handicap

- Portogallo: HUMANITAS - Federação portuguesa, Fenarci

- Romania: Ligue Nationale des Associations pour l'Aide des Handicapés Mentaux

- Russia: Interregional Union of Life Help for Mentally Handicapped Persons

- Scozia: ENABLE, ENABLE ACE COMMITTEE (Self-advocacy organisation)

- Slovenia: SOZITJE - National Association for Mentally Handicapped Persons, Center Dolfke Bostjancic Draga (Self-advocacy organisation)

- Spagna: FEAPS

- Svezia: FUB, Rikssektionen Klippan (Self-advocacy organisation)

- Svizzera: INSIEME



Vi segnaliamo questo interessante opuscolo, che potete richiederi gratuitamente contattandoci ai seguenti recapiti:

Anffas Onlus
Via E. Gianturco, 1
00196 Roma

Tel. 06/3212383
nazionale@anffas.net

Spunti dal 4° Congresso Nazionale "Disabilità, Trattamento, Integrazione"

Università di Padova 10-12 Giugno 2004

Michele Imperiali-Anffas Onlus Varese-Componente Comitato Tecnico Anffas Onlus Nazionale
Responsabile per le politiche dell'età evolutiva.

Integrazione

La rosa blu

Nello scenario delle politiche ANFFAS a favore dell'età evolutiva e delle giovani famiglie, ritengo importante richiamare le sintesi di alcuni interventi presentati nel corso del recente congresso organizzato dall'Università di Padova sul tema "disabilità, trattamento, integrazione".

I vari contributi hanno dato prova dei significativi progressi della ricerca e della clinica nel campo del ritardo mentale, condizioni che consentono oggi un decorso più favorevole della disabilità e pertanto una qualità di vita migliore anche per le famiglie.

Molte informazioni nuove stanno emergendo per esempio dallo **studio genetico del ritardo mentale**; *Alessandra Murgia del Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova* ha in merito confermato come negli ultimi anni gli enormi sviluppi delle conoscenze in ambito genetico-molecolare hanno permesso di identificare un elevato numero di geni le cui alterazioni sono causa del ritardo mentale. Restano ancora però senza un'apparente spiegazione il 20-30% di tutti i casi di ritardo mentale di grado severo e la maggioranza delle forme di grado lieve. E' stato dimostrato in particolare il rapporto tra cromosoma X e ritardo mentale che sembra avere funzioni di estrema importanza nei processi di sviluppo e funzione cerebrale. A oggi sono almeno 14 i geni X implicati nel ritar-

do mentale, ed anche l'autismo è stato associato ad alterazioni di sequenza di questo cromosoma.

(<http://www.rm.unicatt.it/xlmr>)

Un altro filone interessante ha riguardato il tema della **comunicazione della diagnosi di disabilità alla famiglia**. Un aspetto questo spesso ancora troppo trascurato e in molti casi delegato personale non formato allo scopo. Il primo colloquio gioca un ruolo fondamentale nella rappresentazione che la famiglia andrà a costruirsi sull'immagine del bambino con disabilità. Una buona comunicazione può influenzare positivamente l'atteggiamento dei genitori (e di altri familiari) nel delicato processo di consapevolezza. Per questa ragione l'intervento rivolto alla famiglia non può esaurirsi nella comunicazione della diagnosi. E' necessario invece la predisposizione di un setting che consenta alla famiglia di capire, di essere capita e sostenuta da subito nelle responsabilità. Nasce pertanto l'esigenza di una formazione ad hoc di chi è preposto negli ospedali e nei servizi in genere a svolgere questo delicato compito con le famiglie. Questo per superare inopportuni approcci con le famiglie richiamati dai dati di alcune indagini presentate nel corso del convegno (es l'informazione in corridoio delegata all'infermiera). La strategia informativa deve contemplare la programmazione del colloquio che non può fare a meno di essere specificamente indi-

rizzato a quella particolare famiglia, tenendo presente le risorse psico-sociali-affettive a cui questa può ricorrere per affrontare gli effetti della "notizia".

Sempre in tema di clima emotivo della famiglia in cui entra a far parte un bambino con disabilità, si è svolto un interessante dibattito sul **ruolo terapeutico del tempo libero**.

L'attivismo terapeutico, da un lato, (oggi favorito dall'accresciuta efficacia delle tecniche diagnostiche e riabilitative) e l'inerzia depressiva dall'altro (l'adagiamento sul dolore e l'angoscia), rappresentano possibili reazioni dei genitori che, seppur apparentemente contrapposte, hanno in comune la diminuzione della vivacità del tempo libero. Il *tempo libero*, per il bambino con disabilità e per chi gli sta accanto, si configura spesso come *tempo vuoto*, momenti di solitudine ed isolamento privi di contatti sociali e di svago. A riguardo sono state condotte delle ricerche (vedi indagine Associazione Paolo Pini di Milano) volte ad investigare la rappresentazione e l'impiego del tempo libero da parte dei genitori e del bambino. Dall'analisi dei dati è stato possibile individuare le criticità e risalire a soluzioni in grado di aiutare servizi ed associazioni ad individuare percorsi di sostegno alle famiglie attraverso la valorizzazione del tempo libero.

Salvatore Soresi, dell'Università di Padova tra i vari contributi presentati, ha voluto porre l'accento su una questione che sta molto a cuore anche ad ANFFAS. Si tratta dei **riflessi che la nuova concezione sulla condizione di salute e disabilità introdotta dall'OMS attraverso la classificazione ICF comporterà in termini di ricaduta a livello di assessment**. In particolare la necessità di descrivere accuratamente tutte le attività che le persone sono in grado di svolgere nei contesti naturali di vita, e non come spesso accade, la valutazione delle limitazioni in contesti artificiali (sperimentali o comunque protetti). Vi è pertanto la necessità di ridimensionare, se non abbandonare, le procedure di valutazione di tipo globalistico e non sufficientemente dotate di validità ecologica (ambientale) e di dare il primato all'osservazione diretta (in particolare di quella che considera come parimenti importan-

ti e influenzanti le caratteristiche delle variabili contestuali), sull'osservazione indiretta e sulle valutazioni di tipo normativo. Un prezioso stimolo a cui appellarsi per promuovere l'adozione dell'ICF.

Anche se solo marginalmente si è parlato di **scuola inclusiva**, altro tassello non secondario nello scenario dell'età evolutiva ed in generale delle politiche sociali. Si è fatto riferimento all'importanza attribuita da documenti internazionali tra cui quelli dell'Unesco alla *pedagogia inclusiva* e alla riflessione teorica sui processi inclusivi.

Roberta Cardin dell'Università di Padova, nel suo contributo ricorda come l'Italia rimanga l'unico paese al mondo a prevedere percorsi ordinari (pubblici, nella scuola di tutti) per tutti gli alunni. Trent'anni di esperienza e dieci da una legge quadro (L.104/92) sono considerati da altri paesi europei ed extraeuropei apporto di elevata civiltà. In Italia l'integrazione ha reso normale (usuale) la presenza degli alunni con disabilità, questione non scontata negli altri paesi, connotandola come decisione irrinunciabile e diffusa, entrata nel pieno della sua maturità. Ma proprio perché affermata e matura, si tratta di una scelta da migliorare sul piano qualitativo, per permettere che l'inserimento divenga reale processo di integrazione, cioè vada ad incidere sulle istanze educative dell'alunno con disabilità, ma anche ad elevare la sensibilità sociale e l'atteggiamento culturale; soprattutto ridurre gli stereotipi. Il miglioramento va nella direzione di implementare i territori di appartenenza (l'integrazione nelle classi comuni), partecipare alla vita di classe per apprendere, differenziare i percorsi formativi ancorandoli a quelli dell'intera classe.

Sulla questione **scuola-integrazione** si sono svolti vari dibattiti con apporto di esperienze che hanno confermato l'attualità e la dinamicità in questo campo anche del mondo scientifico.

Proprio da qui è arrivata una riflessione che richiamo sempre sottoforma di spunto per sviluppare il dibattito anche all'interno della nostra Associazione. Paolo Moderato, del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Parma, nel trattare il

tema “autismo tra complessità e confusione” ha volutamente lanciato una provocazione sostenendo in pratica che la scuola non è il luogo adatto per andare incontro ai bisogni dei bambini autistici. Questo alla luce delle nuove conoscenze sui meccanismi scatenanti l'autismo e sulle tecniche trattamentali (TEACCH-PECS-COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ECC.) . Alle reazioni istintive della platea volte a sottolineare la pericolosità di tali affermazioni in relazione ai diritti all'integrazione scolastica, Paolo Moderato ha rilanciato sostenendo che è compito del mondo scientifico ed è dovere etico di questi mettere in discussione i modelli che non garantiscono, come nel caso del rapporto scuola-autismo, il diritto ad utilizzare le soluzioni più efficaci conosciute per far fronte in

questo caso all'autismo. Ovviamente la soluzione auspicata è stata quella di migliorare la scuola in questa direzione, evitando di trasformare i progressi dovuti alle nuove conoscenze scientifiche in gravissime retromarcie a scapito dei diritti.

Ritenendo la questione comunque estremamente attuale penso che ANFFAS potrebbe cogliere la provocazione di Paolo Moderato e trasformarla in un dibattito volto proprio a mettere a confronto il rapporto tra etica scientifica e diritti. In sostanza vedere come il progresso scientifico, necessario per migliorare il decorso della disabilità, si deve coniugare con il progresso dei diritti.



L'agenda ANFFAS per l'età evolutiva e le giovani famiglie.

A cura di Michele Imperiali.

Per ANFFAS è fondamentale "partire dalla culla".

Significa pertanto intercettare il più precocemente possibile i bisogni dei bambini con disabilità e delle loro famiglie, garantendo loro l'esigibilità del diritto alla cura e all'inclusione sociale. E' necessario per questo promuovere e realizzare azioni in grado di creare all'interno e all'esterno dell'Associazione visibilità ed operatività a sostegno di questa delicatissima fase della vita.

Quelli di seguito riportati costituiscono gli obiettivi generali proposti al Presidente Nazionale al fine di implementare l'età evolutiva nel contesto delle politiche ANFFAS.

- Promuovere e collaborare alla realizzazione di una banca dati nazionale quantitativa e qualitativa sulla disabilità nella fascia d'età 0-18
- Stimare l'incidenza della disabilità di tipo intellettivo e relazionale nel contesto dei dati nazionali
- Promuovere e collaborare alla formazione e all'adozione operativa dell'ICF ad iniziare dall'infanzia
- Promuovere e collaborare alla realizzazione di linea guida sulla cura/riabilitazione del bambino con disabilità intellettiva e relazionale
- Implementare nella carta dei servizi ANFFAS il capitolo relativo alle buone prassi per la presa in carico e il trattamento nella fascia d'età 0-18 curando particolarmente il progetto 0-6
- Promuovere e realizzare percorsi di informazione/formazione delle giovani coppie sul tema della presa in carico precoce

- Promuovere l'adesione associativa delle giovani famiglie intorno ad un "progetto ad hoc"

- Partecipare ai tavoli nazionali e regionali che si occupano dei temi dei diritti dell'infanzia e delle riforme nel campo materno-infantile (neonatologia- pediatria- NPI)

- Includere i temi dell'integrazione scolastica nell'ambito della presa in carico, della riabilitazione globale e dei diritti dell'infanzia.

- Promuovere servizi sanitari a carattere semi-residenziale di cura/riabilitazione per l'infanzia (progetti 0-6 / 6-14 integrati con la scuola)

- Realizzare iniziative culturali (convegni, conferenze, giornate di studio, ecc) volte alla promozione delle politiche per l'età evolutiva ed il sostegno nelle responsabilità delle giovani coppie.

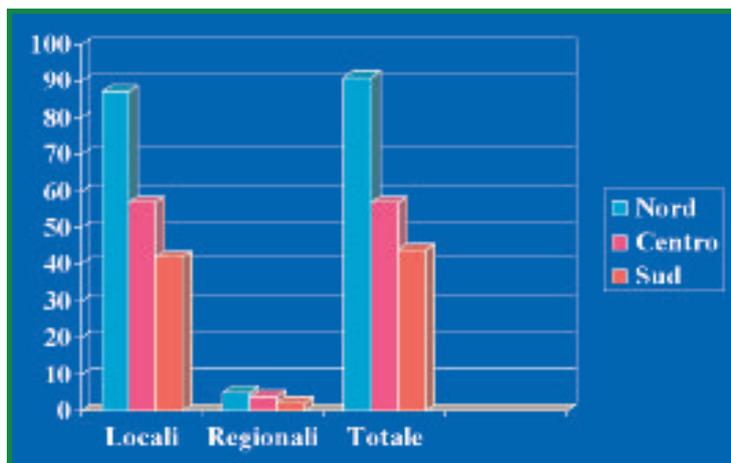


● calendario Anffas Trentino Onlus e calcio Trento 2002

Anffas Onlus in Italia

Emilio Rota - Segretario Generale Anffas Onlus

REGIONE	ASSOCIAZIONI LOCALI	ASSOCIAZIONI / COORDINAMENTI REGIONALI
NORD		
Piemonte	17	1
Valle D'Aosta	0	0
Lombardia	32	1
Trentino A.A.	0	1
Veneto	20	1
Friuli V.G.	7	1
Liguria	8	1
CENTRO		
Emilia Romagna	14	1
Toscana	10	1
Umbria	0	0
Marche	14	1
Lazio	5	1
Abruzzo	10	1
Sardegna	2	1
SUD		
Molise	0	0
Campania	2	1
Puglia	20	1
Basilicata	0	0
Calabria	4	1
Sicilia	16	1



AUTONOMI ENTI A MARCHIO

Emilia Romagna	3
Lombardia	2
Puglia	1
Sicilia	1
Toscana	1
Veneto	1

La condizione di esclusione sociale della persona con disabilità e della sua famiglia

“disabilità e povertà - tracce e spunti per l'avvio di una riflessione”

Marco Faini- Anffas Onlus Brescia – componente comitato tecnico Anffas Onlus - Responsabile per le politiche sociali

disabilità e povertà

1. Premessa

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

Si tratta, appunto, di un luogo comune.

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

2. Di chi e di che cosa si sta parlando

A chi intenda compiere in misura approfondita un lavoro di analisi e conoscenza sui fenomeni di esclusione sociale, si pongono due problemi di fondo: di chi e di cosa si sta par-

lando. Non sono giri di parole, ma problemi importanti e del tutto aperti per chiunque si accinga ad affrontare tali questioni.

Chi sono e quanti sono i disabili?

Conoscere chi sono e quanti sono i disabili è un problema che da tempo coinvolge non solo chi ha la responsabilità delle politiche sociali, ma anche istituti di ricerca e Associazioni. Il problema è complesso non solo perché manca una conoscenza, ma anche perché vi è una sedimentazione nel tempo di definizioni, concetti e quindi di dati che non riescono, nonostante tutto, a restituire un'immagine completa e qualitativamente buona circa la comprensione del fenomeno DISABILITÀ'.

Per capirsi meglio, credo basti andare con la memoria alla pluralità di definizioni che ciascuno di noi quotidianamente incontra nel suo lavoro o nella "vita da disabile". Valga come esempio il modulo utilizzato da molte Commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile, delle condizioni visive e del sordomutismo, che riporta cinque definizioni per la classificazione della persona: **invalido civile, cieco civile, sordomuto, persona handicappata, persona disabile**. Un modulo quindi, che peraltro non contiene nemmeno tutte le definizioni richieste dalla norma per l'accesso a talune prestazioni e agevola-

zioni (p.e. le agevolazioni fiscali per le quali è richiesta la certificazione di gravità – art. 3 comma 3 L.104/92.). E ancora. La L. 162/98 riporta ulteriori definizioni (art. 39 comma 2 lett. 1 bis e 1 ter) che permettono l'accesso alle prestazioni previste da quella norma, ma che non ritroviamo tra quelle sopra indicate. E infine, occorre ricordare che se entrasse in vigore l'atteso – e auspicato - provvedimento per la costituzione del Fondo per la Non Autosufficienza (provvedimento bloccato dal Ministero dell'Economia) anche in quel caso saremmo di fronte all'ennesima procedura di accertamento, e quindi, nuove definizioni, nuove visite, ecc.

Il problema di definire “chi sono i disabili” lo ritroviamo anche nell'ambito delle ricerche statistiche, laddove si riscontrano definizioni, utilizzate in taluni indagini che hanno cercato di indagare la condizione di salute delle persone, che non sono immediatamente utilizzabili e sovrapponibili con il concetto di “disabilità” (p.e. nell'indagine multiscopo dell'ISTAT “aspetti della vita quotidiana” ci si riferisce alle persone multicroniche).

Stiamo insomma parlando di un problema che non è risolvibile in termini burocratici, in quanto appartenente per intero al tema delle Politiche Sociali, divenendone anzi uno degli aspetti più sensibili e spinosi, perché è solo con una adeguata e quanto più precisa e condivisa comprensione delle dimensioni del fenomeno che le persone disabili possono sperare di ricevere risposte adeguate ai loro bisogni.

Come misurare la povertà?

I materiali allegati al Piano Nazionale per l'Inclusione/2003 non solo confermano che esistono opinioni diverse su come determinare i livelli di povertà (metodo “comunitario” e metodo “nazionale”), ma confermano anche, per ammissione degli stessi autori, che lo stato della ricerca in Italia sulle cause di esclusione sia ancora largamente insufficiente. Ne sono esempio le indagini sulla salute, ove mancano informazioni su questo importante aspetto. Aspetto importante perché sarebbe interessante, utile e necessario indagare non solo circa il rapporto e l'incidenza tra la condizione di salute e la condizione di povertà (p.e. per il mancato accesso al lavoro e quindi al reddito), ma anche riguardo al rapporto inverso, cioè, quanto la condizione

di povertà induca al peggioramento della condizione di salute, per esempio per il mancato accesso a cure adeguate.

Pur in questa situazione di non particolare forza e robustezza dell'indagine sociale, alcuni dati estratti dalle ricerche oggi disponibili sono utili per inquadrare i tratti generali della situazione socio-economica delle famiglie in Italia, e sono quindi utili anche per proseguire ad esporre le riflessioni sintetizzate in questo articolo.

3. Alcuni dati ¹

povertà e occupazione

Nel 2002, secondo i dati riportati dalle indagini condotte con la metodologia nazionale, il “rischio di povertà” è fissato al 12,4% della popolazione. Come ogni dato statistico generale, è utile poi vedere il dato geografico, che conferma il notevole divario nelle tre macro-aree del Paese (5,4 al Nord, 7,9 al Centro e 23,6 al Sud).

E' interessante poi riportare un dato riferito alla identificazione della soglia di povertà, fissata in poco meno di 6.000 annui (soglia fissata per il 2002, riferita ad una famiglia composta da una persona sola e calcolata in base ai consumi). Con gli stessi criteri, la soglia standard di povertà calcolata per una famiglia composta da due adulti e da due bambini, si attesta alla cifra di circa 16.000 , con una soglia di povertà assoluta² pari a circa 12.400 .

Le persone che l'ISTAT colloca in una situazione di rischio di povertà assoluta sono pari al 5,1% della popolazione.

Il rischio di povertà incrociato con i dati sull'attività lavorativa e sulla occupazione/disoccupazione rivela altri scenari interessanti (dati secondo la metodologia comunitaria): il 49,1% della popolazione in cerca di occupazione rappresenta il rischio più alto di vivere in famiglie povere. Vista l'importanza dell'occupazione, ai fini della valutazione del livello di esclusione sociale (anche per i suoi significati non meramente materiali) vale la pena fornire qualche dato in più. La disoccupazione di lunga durata (superiore all'anno) è pari a circa il 60% dei disoccupati, mentre i disoccupati di durata molto lunga (superiore ai due anni) sono circa il 40%. La diversità regionale risulta ancora una volta significativa: disoccupazione di lunga durata (Nord 1,4 – Sud 12,3); disoccupazione di durata molto lunga (Nord 0,8 – Sud 9,3).

altri dati

- Abitazione/1. L'incidenza della povertà per chi vive in affitto è circa doppia rispetto a quella dei proprietari dell'abitazione in cui vivono.
- Abitazione/2. Alcuni dati riferiti alle famiglie in relazione alla condizione dell'abitazione sono interessanti: il 53,7% delle famiglie sostiene che le spese per l'abitazione siano troppo elevate (ISTAT – 2001), il 12,9% vive in abitazioni troppo piccole, il 14,8% ha problemi nell'erogazione dell'acqua, il 6,7% nell'erogazione dell'energia elettrica, e il 19,4 % lamenta una eccessiva distanza dai familiari.
- Deprivazione materiale/beni. Il 18% della popolazione (individui) lamenta difficoltà con il riscaldamento, il 39% non riesce a compiere almeno una settimana di vacanza ogni anno, il 60% non può sostituire i mobili consumati
- Difficoltà nel raggiungimento di alcuni tipi di servizi. (dati riferiti alle famiglie – ISTAT 2001). Farmacie 22,2%, Pronto Soccorso 54,5%, Uffici Postali 26,8%, Uffici Comunali 34,8%, Supermercati 34,8%, Scuola Materna 17,0%, Scuola Elementare 15,7%, Scuola Media 22,7%
- Condizioni di salute/1. Vi è un dato (metodologia comunitaria) riferito all'auto-percezione del proprio stato di salute che informa come l'incidenza delle persone che dichiarano un cattivo (o pessimo) stato di salute è crescente al diminuire del reddito.
- Condizione di salute/2-disabilità. Tre quarti delle persone disabili sono ultra 65enni. Nella fascia di età utile ai fini lavorativi solo il 16,3% risulta occupato. Il 28,4% vive solo, l'11,1% vive con altri disabili, il 60,1% vive con almeno una persona non disabile. Il 45,3% vive in presenza di barriere architettoniche (ISTAT – 1999/2000).

Se pensiamo questi dati come ad una fotografia sociale, e se incrociamo questa immagine a quella di una persona con disabilità, credo si possa affermare, anche senza l'ausilio del rigore scientifico, che in un quadro del genere, e a parità di condizione rispetto ad alcuni parametri e condizioni della vita (p.e. livello dei redditi e dei consumi, luogo di vita, età, titolo di godimento dell'abitazione, ecc.) la persona disabile vive una condizione di maggiore fatica e svantaggio rispetto a chi è senza disabilità.

4. Alcune considerazioni

- se consideriamo una persona adulta con disabilità, certificata al 99% di invalidità, la scelta per questa persona è tra il percepimento dell'assegno di assistenza (meno di 3.000 all'anno) o la ricerca di un lavoro, con i problemi e le difficoltà che i dati sulla disoccupazione tra le persone con disabilità confermano. Se la persona in oggetto rimane con l'assegno, possiamo tranquillamente collocarla tra le persone in condizione di povertà assoluta, dal momento che questa persona vive con un sostegno economico al di sotto del minimo vitale; se questa persona lavorasse in una Cooperativa Sociale di tipo B, con un contratto part-time a 20 ore/settimanali, il suo reddito netto sarebbe vicino ai 6.000/6.100 /annui, perderebbe il diritto all'assegno e, euro più, euro meno, si troverebbe comunque in una condizione di povertà
- se consideriamo invece una persona adulta, certificata invalida civile nella misura del 100%, con riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, avviata al lavoro con il medesimo contratto del caso precedente, questa persona potrebbe contare su un livello economico pari a circa 8.800/9.000 Euro (salario più pensione di invalidità): rimaniamo di fatto in una dimensione economica dove vivere non risulta certo facile, con queste cifre. In questo *calcolo* l'indennità di accompagnamento non viene considerata quale fonte di sostentamento; sarebbe del tutto improprio non solo e non tanto per disposizione legislativa, quanto per merito, dal momento che tale somma (circa 437 /mese per 12 mensilità) deve bastare – e spesso non basta – per fare fronte agli oneri di natura assistenziale che la persona deve sostenere per raggiungere minimi livelli di integrazione, o che la famiglia deve spendere per avere minimi livelli di assistenza per il proprio figlio o parente
- se consideriamo infatti che questa persona *quasi povera* debba, per esempio, frequentare, anche solo parzialmente, un centro diurno, oppure dovere fruire di prestazioni ambulatoriali, oppure ancora, essere aiutata e sostenuta nelle attività quotidiane, oltre ai costi essenziali per vivere ci sono i costi sociali per il godimento di tali prestazioni
- e infine, se parliamo di una persona in condizione di gravità, con riconoscimento di invalidità civile 100%, con indennità e pensione e che

vive in famiglia, i dati precedentemente illustrati confermano che tale situazione è tra quelle a maggiore rischio di povertà (dal momento che si parla di un componente adulto non occupato). Non solo, quella stessa famiglia, nel momento in cui il proprio parente disabile debba frequentare, per esempio, un centro diurno, quasi certamente si troverebbe a dovere sostenere costi per il godimento delle prestazioni socio-sanitarie, anche fino ad importi cospicui. E' infatti largamente diffuso un comportamento vessatorio da parte degli Enti pubblici che pretende il concorso alla spesa sociale da parte dell'intero nucleo familiare (se non addirittura anche di parenti non appartenenti al medesimo nucleo familiare del disabile), ignorando le disposizioni che impongono di considerare solamente la situazione economica della persona con disabilità.

5. Quali sono i problemi aperti

Senza entrare in particolari, è opportuno ricordare che la L.328/2000 ha giustamente posto l'obiettivo di riformare l'attuale sistema delle provvidenze economiche, a partire dalla revisione dei criteri dell'accertamento dell'invalidità civile. Perché è un giusto obiettivo? Perché l'attuale sistema non funziona, non solo perché risulta inadeguata rispetto ad una concezione più avanzata dei diritti delle persone con disabilità, ma anche perché così come è stata concepita non riesce a cogliere le differenze di bisogno che ciascuna persona esprime, generando così anche profonde ingiustizie, oltre che incomprensibili dinieghi (basti pensare alle condizioni di chi è affetto da pluri-handicap, che solo per taluni casi prevede il riconoscimento al cumulo delle indennità, o alla circostanze in cui a medesima percentuale di invalidità corrispondono invece situazioni del tutto diverse – p.e. il caso di chi è affetto da ritardo mentale grave e profondo che ha la medesima percentuale di un cieco assoluto dalla nascita, ma che presenta quadri di autosufficienza e autonomia del tutto diversi).

Legato a tutto ciò, poi, vi è la palese insufficienza dei livelli economici oggi previsti per assegni e pensioni di invalidità, ancor più bassi dei livelli della cosiddetta "pensione sociale" e largamente distante dalla modifica intervenuta con la Finanziaria del 2002 (il "famoso" milione di Lire).

Tutto ciò va collocato all'interno del più complessivo profilo di riforma del welfare: livelli essenziali in sanità e in assistenza, fondo per la non autosufficienza, revisione delle norme previdenziali in favore dei familiari che assistono il proprio parente in condizione di gravità.

Infine, ma non certo all'ultimo posto, si deve tentare di rimettere al centro dell'attenzione del Governo e del Parlamento lo sviluppo di politiche attive e azioni positive atte a rimuovere le cause di discriminazione, prima fra tutte la questione occupazionale.

I dati prima ricordati dimostrano la straordinaria difficoltà dell'accesso al mercato del lavoro per le persone con disabilità. Ad ulteriore conferma, crediamo sia sufficiente esibire i dati contenuti Decreto 21 luglio 2003, che ripartisce il Fondo Nazionale per il diritto al lavoro dei disabili:

- 7 Regioni (Friuli V.G, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Sicilia, Sardegna) risultano a "quota zero", nel senso che non percepiscono alcuna somma a sostegno di programmi e iniziative finalizzate all'inserimento lavorativo
- 1 Regione (Abruzzo) e 1 Provincia Autonoma (Bolzano) ricevono somme inferiori ai 50.000 , mentre la Provincia di Trento supera di poco i 100.000

Il quadro non solo conferma l'ancora troppo basso (per non usare altri termini) livello di opportunità di inclusione per le persone con disabilità, ma dimostra anche come l'attenzione del movimento delle persone con disabilità debba rivolgersi, con uguale intensità di analisi e capacità di iniziativa, all'attività delle Regioni, sempre più soggetti di "prima linea" nella definizione e attuazione delle politiche, con una preoccupazione in più: i dati testimoniano, a nostro parere, non tanto una difficoltà contingente, da parte delle Regioni , di attivare processi di inserimento lavorativo, quanto piuttosto una difficoltà strutturale di incapacità di attuazione della Legge 68/99.

¹ si ricorda sempre che tale contributo non ha finalità scientifiche e pertanto non punta alla dimostrazione di tesi, ma solo all'emersione di aree problematiche. I dati sono tutti contenuti negli allegati al NAP/inc 2003: la metodologia nazionale (basata sui consumi) è riferita al 2002, mentre quella comunitaria (basata sui redditi) è riferita al 1999.

² L'ISTAT ha definito come standard di riferimento la capacità di acquistare un insieme di beni e servizi definiti essenziali (componente alimentare, abitativa, ammortamento per beni durevoli – elettrodomestici – componente residuale per altre voci di spesa – trasporto, abbigliamento, ecc.).

Storia di Anffas

La rosa blu

A cura di Roberta Speziale

La storia

La rosa blu

Con questo numero inizia la pubblicazione a puntate della storia di Anffas, a partire dal 1958, anno della sua costituzione. Il lavoro avrà, man mano che si proseguirà, un compendio attraverso il quale si cercherà di analizzare l'evoluzione del sistema socio-sanitario italiano.

Tale lavoro ci accompagnerà fino al 2008, anno di celebrazione del cinquantenario di Anffas, e sfocierà nella pubblicazione del volume "La storia di Anffas attraverso l'evoluzione del sistema socio-sanitario in Italia dal 1958 al 2008".

Roberto Speziale

I Puntata – Anni 1958-1959

"Mamma, perché Paolo non va a scuola...non gioca con me?"

Fu questa la frase, pronunciata dal piccolo Pietro, che accese nell'animo di Maria Luisa Menegotto la scintilla dell'indignazione per tutte le "normali" attività, come giocare ed andare a scuola, che suo figlio Paolo non poteva svolgere solo per il fatto di essere affetto da disabilità, cosa che lo rendeva "diverso" da tutti gli altri... eppure, ai suoi occhi di madre, Paolo era un bellissimo bambino di 10 anni, degno di amore e considerazione al pari di tutti gli altri...

Correvano gli anni cinquanta, con precisione il 1958, quando Maria Luisa Menegotto, insieme ad un

gruppo di genitori di ragazzi con disabilità, fondò Anffas.

I primi undici soci si incontrarono a Roma il 15 Gennaio negli uffici del cognato della Dott.ssa Menegotto, che a loro rivolse, in occasione della prima assemblea, queste parole:

"E' comune a tutti i promotori dell'iniziativa il convincimento, tratto da una dolorosa esperienza, che i pur lodevoli sforzi dei soli benemeriti tecnici, insegnanti e medici che hanno a cuore la sorte dei fanciulli minorati psichici non saranno mai sufficienti per risolvere nella sua interezza il problema dell'assistenza e dell'educazione di questi fanciulli e che la strada da tentare è quella di far assumere direttamente dai genitori interessanti l'iniziativa di spezzare e di abbattere la barriera dell'incomprensione e dell'incuria."

Grazie all'opera di divulgazione condotta sia tra i genitori che grazie al coinvolgimento dei mezzi di comunicazione allora disponibili, il numero di adesioni cominciò ad aumentare ed il 28 Marzo 1958 i soci fondatori legalizzarono l'atto costitutivo di Anffas, a cui fece seguito il primo statuto che così recitava:

"Art. 1 – E' costituita con sede in Roma una associazione destinata a promuovere, sollecitare, attuare provvidenze assistenziali, educative, ricreative, scolastiche e di qualsiasi altro genere, a favore di fan-

ciulli e minorenni di ambo i sessi, comunque minorati psichici, meno dotati, anormali nel carattere."

L'Associazione viene denominata:

ASSOCIAZIONE NAZIONALE FAMIGLIE DI FANCIULLI MINORATI PSICHICI

La neonata Associazione attuò da subito una fervente opera di sensibilizzazione, anche e soprattutto tra i livelli istituzionali, e riuscì così ad influenzare concretamente le decisioni politiche.

Nell'ottobre del 1958 il ministro della sanità Monaldi stabilì l'ordinamento dei servizi ministeriali ed istituì la nuova divisione psichiatrica suddivisa in due sezioni: una con competenza sull'assistenza psichiatrica e l'altra sui problemi dell'igiene mentale.

Si ponevano intanto le basi per la nascita delle prime sezioni locali, dei primi nuclei decentrati. All'estero, in molti paesi, si formavano associazioni con finalità, sia pratiche che morali, simili a quelle di Anffas.

Nell'anno successivo fu consegnato alle massime autorità di governo un memorandum che indicava le finalità che, secondo Anffas, dovevano essere perseguite per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie:

1. Istituire classi differenziali;
2. Mettere a carico dei comuni e delle province le spese obbligatorie per l'assistenza ai minorati psichici;
3. Creare centri di lavoro industriale ed agricolo;
4. Istituire una forma di pensione/assicurazione a beneficio dei ragazzi rimasti orfani;

Il programma dell'Associazione era rivolto innanzitutto ad azioni di propaganda ed alla creazione di nuove sezioni periferiche dopo la nascita ufficiale delle sezioni di Firenze e Torino, si lavorava nel frattempo per Genova, Catania, Napoli, Milano, Lecce, Lecco, ed infine per intensificare i comitati internazionali.

Fu proprio allora che pervenne, a tal proposito, l'invito del segretario generale della National Society of Mentally Handicapped Children di Londra a riunirsi in conferenza per creare un'Associazione internazionale pro ragazzi con disabilità intellettiva e relazionale.

Nel frattempo le sezioni locali intraprendevano un processo di crescita che le portava a rendere i servizi forniti alle persone con disabilità e alle loro famiglie sempre più concreti e svariati.

Tuttavia, all'esterno del mondo un po' "ovattato" dell'Associazione, il mondo "vero" non era ancora pronto a recepire gli importanti stimoli forniti dall'instancabile opera di sensibilizzazione intrapresa da Anffas.

CAMPAGNA DI TESSERAMENTO ANNO 2004



L'unione fa la forza...soprattutto per i "più deboli"!

Diventa socio Anffas e potrai confrontarti, trovare sostegno e consulenza dalle famiglie che vivono la tua stessa situazione e dagli esperti che operano nel settore della disabilità intellettiva e relazionale, contribuendo anche tu all'affermazione dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità intellettiva e relazionale in cui è costantemente impegnata la "grande famiglia" Anffas.

Diventare socio Anffas è semplice: se sei genitore, familiare, o ti senti vicino, "amico" di una persona con disabilità intellettiva e relazionale puoi rivolgerti all'associazione locale più vicina, che ti fornirà tutte le informazioni necessarie.

**Per maggiori informazioni chiama
il numero verde: 800 067 067**



La rosa blu

testimonianze

"... avevo ventiquattro anni quando conobbi Mario. Fu un frutto che maturò in fretta e in un albero robusto. Discutevamo di politica, di società, ma anche di fiori e di campi di grano... Ci trovavamo a considerare i pregiudizi della gente, le paratie che separano i figli (mal riusciti) dagli altri .Ci trovammo a riflettere insieme: se fosse più stupefacente il primo raggio di sole che scavalcava le nubi o la prima goccia che tocca la strada, se fosse più effimero uno sciame di farfalle o la felicità di un uomo. Se fossero più lontane le stelle o la tenera utopia di una società giusta.

Il cielo azzurro di giorno, o l'atmosfera bassa delle giornate piovose di notte, il nero profondo dello spazio e i punti luminosi delle stelle o il livido bagliore della luna sui tetti degli altri padiglioni: che fossimo sereni o cupi, che fossero effimeri o immortali, fummo mescolati insieme e di noi fu dipinto il mondo, quello vero e quello nostro soltanto, che sognavamo senza smettere un istante. Bisognava combattere contro i pregiudizi, disse. Gli domandai se non fosse sicuro di averne lui stesso. Il frutto era maturo, ho detto, sapevo che era maturato in fretta. "Perché non mi dai un bacio?" Gli chiesi " Sono sicura che andresti in crisi..."

Non andò in crisi, imparò ad applicarmi la campana di vetro attorno al collare, a porgermi il boccaglio dell'ossigeno. Imparò ad aprire il polmone come doveva fare Germano per spostarmi da una macchina all'altra. Seppe accedere al mio corpo senza bisogno di manuali. Mi spogliò come un uomo spoglia una donna. Mi spostò e condusse all'amore questo fisico che non può muoversi da solo ma sa sentire mille volte. Desiderai, finalmente, di essere portata via dalla sua forza, dalla sua voglia, di ascoltare all'orecchio il suo respiro grosso, di godere del piacere che sferzava me, il mondo, la vita, i fioriti campi di grano, i raggi di sole, le gocce di pioggia... mischiando tutto.

Dovevo solo respirare, non perdere il boccaglio e attendere le sensazioni al varco. O starmene col viso al racchiuso nella campana di vetro, oltre la quale l'aria si increspava e diventava lucida. I quadri mi raccontavano gridando le loro cose, i libri inchinavano i dorsi austeri alla festa..."

Tratto da Rossana Benzi, *Il vizio di vivere*, Rusconi, Milano, 1984

In questi mesi sono venuti a mancare Don Giovanni Caressa, suocero del Presidente Anffas Onlus Salerno Salvatore Parisi, e la Sig.ra Maddalena Allegri Rota, madre del Segretario Generale Emilio Rota. A loro vanno le nostre più sentite condoglianze

Il Numero Verde Risponde

La rosa blu

A cura di Roberta Speciale - volontaria Anffas Onlus Nazionale - Ufficio Stampa e Comunicazione

Numero Verde

La rosa blu

IL QUESITO

Sono un graduato dell'esercito italiano, tutore legale di un fratello con disabilità intellettiva, riconosciuto invalido al 100% e portatore di handicap con connotazione di gravità ai sensi della L. 104/92, che purtroppo non ha altri parenti o affini oltre me. Da quando vivo accanto a lui, mio fratello è un uomo rinnovato.

Ora però lo Stato Maggiore dell'Esercito, ha ristretto i benefici di cui godo, negandomi pertanto diverse agevolazioni, tra le quali il diritto a non essere trasferito ad altra sede senza il mio consenso.

Questo atto può essere considerato legittimo?

LA NOSTRA RISPOSTA

A nostro avviso, lei ha pienamente diritto a tutti i benefici previsti dalla vigente legislazione in favore delle persone con disabilità e dei loro familiari. Infatti, suo fratello è in possesso delle prescritte certificazioni rilasciate dalle competenti strutture pubbliche e si trova nelle oggettive condizioni di bisogno di assistenza dell'unico familiare in grado di garantirgli una vita dignitosa e tutelata.

Le ricordiamo, tra l'altro, che l'art. n. 5 della legge 104/92 così recita:

"Il genitore o familiare lavoratore, con rapporto di lavoro pubblico o privato, che assista un parente o un affine entro il terzo grado handicappato, ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al suo domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede".

Le consigliamo comunque di consultare il contratto Collettivo Nazionale di Lavoro a lei applicato, che dovrebbe contenere disposizioni atte ad aumentare e rafforzare i benefici di cui lei ha diritto per legge.

IN CONCLUSIONE...

Carissimi amici, vi ringrazio infinitamente per la vostra confortante risposta, ho già avviato ricorso al Tar e spero che la situazione si risolva per il meglio.

Nota un certo disinteresse da parte delle istituzioni, forse legato ad una mentalità in cui l'uomo e la sua dignità sono relegati solo nei fasti storici e nelle rievocazioni, ma che non conosce che la democrazia cresce, nasce, si alimenta e si compie nel quotidiano, con sacrificio, letizia e con amore, senza eroismi, cerimonie e "parate".

Per me il mio lavoro è un servizio alla collettività e la mia vita non è divisa in mille momenti di impegno e disimpegno, cerco solo la verità, ma non è così per tutti... i simboli del potere, man mano che si sale si fanno solo più lucenti, lustrati, tant'è che la risposta a me data è manifestazione di una mentalità, dell'esercizio di un potere che si difende da chi dovrebbe aiutare....

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



Disabili, pochi diritti, molti rovesci

Si è svolta a Roma, il 29 maggio, l'Ottava Sessione del Tribunale dei Diritti dei Disabili

Rossella Collina - Anffas Onlus Milano - coordinatrice comunicazione e immagine ottava sessione Tribunale dei Diritti dei Disabili

Ottava Sessione

La rosa blu

Chi deve pagare la retta per Antonio, giovane uomo disabile che deve inserirsi in una comunità, se i denari lasciati in eredità dalla madre sono stati dilapidati da suo fratello per saldare debiti di gioco?

Chi risarcirà Giuseppe, che da quindici anni vive su una sedia a rotelle, della frattura delle gambe e della carrozzella andata in frantumi, esiti dell'incidente in cui un veicolo lo ha investito mentre rientrava a casa?

E come può accadere che un uomo, affetto da sclerosi laterale amiotrofica, assista impotente ad un irreversibile peggioramento delle sue condizioni di salute, perché gli enti pubblici competenti, palleggiandosi le responsabilità, gli negano il farmaco necessario alla sua sopravvivenza?

Sono queste le domande, pesanti come macigni, alle quali ha risposto il Collegio Giudicante del Tribunale dei Diritti dei Disabili, presieduto dal giudice Piero Calabrò, riunitosi lo scorso 29 maggio per l'Ottava Sessione a Roma, nello scenario importante e severo del Palazzo della Cancelleria.

Venti magistrati per questo appuntamento romano, tra i quali Gherardo Colombo, Felice Casson e Pietro Grasso, esponenti noti e prestigiosi della magistratura, "il gotha" (per citare la definizione usata da una

giornalista, tra i molti che hanno scritto dell'iniziativa), impegnati con grande passione e generosità ad aiutare concretamente con la loro autorevole consulenza i protagonisti e i familiari dei tre protagonisti dei casi prescelti, che si sono rivolti al Tribunale per essere sostenuti ed orientati sul percorso da intraprendere, affinché i loro diritti violati siano finalmente riconosciuti.

Nell'austera e suggestiva Sala Riaria gremita di uomini e donne davvero partecipi e coinvolti, al termine di una febbrile mattinata di lavori conclusasi molto oltre il tempo previsto, durante la quale alle relazioni giuridiche sui casi oggetto di disamina (presentate in modo efficace ed intenso da Maurizio Origgi, Segretario del Tribunale, Donatella Palumbo Gidaro, Tesoriere Anffas, ed Emilio Rota, Segretario Generale Anffas), si sono succedute le appassionate ed impetuose arringhe degli avvocati componenti il Collegio dei Difensori (presieduto da Raffaele Della Valle), si è infine giunti, dopo la riunione dei magistrati in Camera di Consiglio, alla lettura dei pareri giuridici.

Esito tanto atteso da tutti i partecipanti, ma prima di chiunque altro dai protagonisti delle vicende esaminate e dai loro familiari, alcuni dei quali presenti in aula e pronti a dare battaglia con ogni mezzo: anche attraverso le interviste rilasciate ai giornalisti presenti, riportate negli articoli pubblicati su numerosi quotidiani, che

hanno reso poi conto dell'evento, come pure andate in onda all'interno dei servizi realizzati per le edizioni nazionali del TG1, TG2 e TG3.

L'intervento finale del Presidente Nazionale, Roberto Speciale, che ha ancora una volta manifestato soddisfazione ed orgoglio per il lavoro svolto da questo importante strumento al servizio delle persone con disabilità ha concluso i lavori dell'Ottava Sessione.

Ma l'appuntamento romano non è finito qui. Dopo un ricco buffet consumato con una certa rapidità nello splendido salone affrescato dal Vasari, sia per la gradevolezza delle portate, che per rispettare i tempi prefissati, la giornata è proseguita al monumentale Stadio dei Marmi,

dove si è svolto in un'atmosfera festosa sotto un cielo terso e sereno percorso da una leggera brezza, il Triangolare di calcio che i magistrati disputano sempre al termine delle sessioni del Tribunale a favore dell'Associazione.

La vittoria è andata alla Nazionale Italiana Magistrati; seconda classificata la Rappresentativa Calcio Consiglio Superiore della Magistratura, mentre la Nazionale Italiana Giornalisti è risultata terza.

Infine la squisita cena a Villa Aurelia con un panorama mozzafiato sulla capitale ha suggellato una giornata davvero unica e di grande pregnanza morale e civile.

I CASI IN DIBATTIMENTO

Caso numero uno

Alla morte della madre Antonio, un ragazzo disabile, si ritrova a convivere in una situazione di totale abbandono ed incuria con il fratello a causa della sua assoluta inadempienza verso i più elementari doveri di assistenza e protezione. Di conseguenza Antonio deve necessariamente essere inserito in una comunità. Ma i denari lasciati in eredità dalla madre, indispensabili per sostenere il contributo economico richiesto dall'amministrazione comunale come partecipazione al costo di mantenimento nella struttura residenziale, sono stati dilapidati proprio dal fratello per saldare propri debiti di gioco. Che cosa accadrà adesso? Chi pagherà la retta alla comunità, in modo che gli sia garantita una situazione abitativa sicura e tutelata?

Caso numero due

Mentre percorre il tragitto di ritorno a casa dopo aver trascorso un po' di tempo con gli amici al bar, Giuseppe, un giovane uomo disabile, obbligato a vivere su una carrozzella da quindici anni, viene investito da un'autovettura. Nel violento impatto le sue gambe si fratturano e la carrozzella va in frantumi. Al momento dell'incidente, Giuseppe si muoveva sulla carreggiata e non sul marciapiede, a causa delle barriere architettoniche. E lo faceva nel senso inverso a quello di marcia, ma tenendo con molta attenzione il lato destro. La società assicuratrice non vuole risarcirlo dei gravi danni che ha subito, sostenendo che non ha rispettato il senso unico. Oggi Giuseppe è costretto a casa, senza carrozzella. Non può recarsi ad effettuare le sedute di rieducazione motoria. L'assistenza domiciliare è quasi inesistente e gli anziani genitori possono fare ben poco per lui. La sua minima pregressa autonomia è stata del tutto compromessa.

Caso numero tre

Mario, un uomo gravemente ammalato, affetto da sclerosi laterale amiotrofica, per evitare il peggioramento irreversibile della sua patologia, che non curata porta alla paralisi e successivamente alla morte, da un paio di anni assume un farmaco molto costoso, che non è commercializzato in Italia e che gli viene erogato gratuitamente, con evidenti benefici. Alcuni mesi fa il quantitativo messogli a disposizione si esaurisce: da allora gli enti pubblici competenti, palleggiandosi le responsabilità, negano a Mario la possibilità di assumere il farmaco, causandogli con ciò un peggioramento significativo delle condizioni di salute. A chi deve rivolgersi quest'uomo per vedere riconosciuto e rispettato il suo diritto alla salute, sancito dalla Costituzione? Che cosa deve fare Mario perché non sia violato il suo diritto alla vita?

I PARERI DEL TRIBUNALE

Caso numero uno

Il punto nodale della questione è quello della modifica della pratica sotto l'aspetto di partecipazione economica alle spese.

Il Tribunale ritiene che la patologia da cui è afflitto il soggetto può essere qualificata di particolare gravità e pertanto, se ciò fosse confermato, la relativa prestazione socio-sanitaria (ricovero presso una struttura) definita "ad elevata integrazione" con conseguente obbligo della prestazione stessa a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

In ogni caso, sebbene la sorella si sia attivata per un ricovero offrendo un contributo di partecipazione per il mantenimento di Antonio in comunità, il Tribunale individua quale nucleo familiare di riferimento quello in cui vive il soggetto, quindi quello con il fratello normodotato, il quale, oltre a lavorare in maniera del tutto saltuaria, si è per giunta, con la sua condotta, dimostrato un irresponsabile.

In conseguenza di ciò il Comune potrà tener conto della variazione della situazione patrimoniale, in quanto avvenuta successivamente alla presentazione della dichiarazione relativa alla situazione economica della famiglia.

Una nuova dichiarazione redatta dalla sorella con indicata la descrizione dell'azione riprovevole accaduta, è considerata dalla norma sufficiente ad indicare i mutamenti delle condizioni economiche.

Il Tribunale richiama inoltre come il DL n.130 del 2000 disponga che per le persone con handicap permanente grave, accertato ai sensi della L. 104/92, va considerata la situazione economica del solo assistito, anche in relazione alle modalità di contribuzione al costo della prestazione, escludendo così ogni riferimento alla situazione patrimoniale familiare.

Come estrema azione, in funzione della tutela del disabile, può essere intrapreso un ricorso al giudice, in via d'urgenza, al fine di ottenere un provvedimento cautelare con cui si ordini al Comune di effettuare tutti gli adempimenti necessari a permettere il mantenimento del disabile in comunità (compreso il pagamento della retta), scongiurando il pericolo di un suo allontanamento dall'istituto.

Caso numero due

La carrozzella, non superando i limiti di grandezza previsti dall'art.196 del Codice della Strada, non rientra nella definizione di "veicolo" e di conseguenza ai conducenti di esse devono applicarsi le disposizioni riguardanti le "competenze ai pedoni" (art.190 CdS). Secondo tali disposizioni i pedoni non possono circolare al di fuori dei marciapiedi a meno che gli stessi "manchino, siano inagibili, interrotti o insufficienti".

La mancanza di scivoli per l'accesso sul marciapiede dei disabili in carrozzella costituisce una situazione di impossibilità di utilizzo. In tal caso il pedone può circolare sulla carreggiata sul margine opposto al senso di marcia dei veicoli, in modo da causare il minimo intralcio possibile alla circolazione.

La condotta di Giuseppe non è censurabile in quanto egli procedeva nel senso opposto a quello di marcia, ai sensi del citato articolo 190 del Codice della Strada.

Il comportamento dell'automobilista è censurabile in quanto, proveniente da luogo non soggetto a pubblico passaggio, nell'immettersi sulla strada egli aveva l'obbligo di arrestarsi e dare la precedenza a chi "circola sulla strada" (art.145 CdS). Si profila per esso una responsabilità per lesioni personali colpose.

Inoltre, l'automobilista è perseguibile di omissione di soccorso in quanto, fermatosi, pur avvedendosi delle condizioni del soggetto investito (immobile, dolorante e con la carrozzella rotta), lo ha abbandonato sul posto.

Si profila anche una responsabilità da fatto illecito per la condotta imprudente, negligente ed imperita posta in essere ai danni del pedone, con possibile configurazione di danno esistenziale nei confronti di Giuseppe e della sua famiglia.

Può considerarsi astrattamente configurabile anche la responsabilità civile dell'Amministrazione Comunale sotto molteplici aspetti, tra i quali non aver rispettato l'art. 24 della L.104/92 che prevede l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Caso numero tre

La malattia di cui è affetto Mario, la "Sclerosi Laterale Amiotrofica", è considerata tra quelle ritenute "rare", ossia tra quelle che colpiscono in media non più di sei persone ogni centomila.

I portatori di tali malattie sono soli ad affrontare le problematiche relative alla esatta diagnosi, la difficoltà di confrontarsi con altre persone che si trovano nelle medesime condizioni ed il disinteresse della ricerca farmaceutica, non stimolata dal mercato. Lo sviluppo e la commercializzazione di nuovi farmaci richiede investimenti che nessuno è disposto ad affrontare se non a fronte di una prospettiva remunerativa.

E' da precisare che il diritto alla assistenza farmaceutica, inteso quale articolazione al diritto alla salute, non deve essere posto quale pretesa alla somministrazione di qualsivoglia farmaco che il paziente ritiene utile alla propria salute. La libertà di cura non coincide, pertanto, con la libertà di scelta della terapia ritenuta più idonea: l'Amministrazione Sanitaria non può cioè essere costretta a subire le conseguenze di mere opzioni individuali, anche perché ciò comprometterebbe il ruolo e la responsabilità che competono allo Stato in merito alla certificazione di efficacia e alla non nocività delle sostanze farmaceutiche destinate a tutelare la salute pubblica. Qualora inoltre siano praticabili più terapie alternative, ritenute di pari efficacia, spetta allo Stato stabilire quale farmaco distribuire gratuitamente.

Vi è tuttavia una situazione nella quale il diritto alla salute si pone nella sua integrità e assolutezza, senza poter incontrare limiti e condizionamenti: ciò avviene quando

- 1) la patologia sia tale da minare l'integrità psico-fisica del paziente;
- 2) il farmaco abbia una comprovata efficacia terapeutica;
- 3) i costi della terapia siano talmente elevati da non poter essere ragionevolmente sostenuti dall'interessato;
- 4) il farmaco non sia sostituibile con altro ricompreso nel prontuario farmaceutico.

In presenza di tali condizioni si presenta il diritto sancito dall'art. 32 della Costituzione. In tali casi il diritto a cure gratuite, o parziale carico del SSN, coincide in concreto con lo stesso diritto alla salute.

Nel caso in esame, la problematica presenta profili delicati, poiché bisogna stabilire come e in quale momento possa ritenersi provata l'efficacia terapeutica di un farmaco ancora in corso di sperimentazione. Vi è infatti l'esigenza di anticipare il giudizio prima della certificazione ufficiale, che potrebbe intervenire tardivamente rispetto alla esigenze di cura del paziente con conseguente irrimediabile compromissione nel caso concreto del suo diritto alla salute.

Nel caso specifico non si può pretendere una prova piena, ma un principio di prova, sul quale formulare un giudizio prognostico favorevole pur con un ragionevole grado di approssimazione. Nel dubbio, attesa la sproporzione dei valori in gioco (prospettiva di vita futura per il paziente da una parte, esigenze burocratiche dell'Amministrazione dall'altra) andrebbe senz'altro attribuita prevalenza alle esigenze segnalate dal paziente.

Sotto questo profilo si osserva che:

- vi è stato un esito positivo nella sperimentazione negli Stati Uniti ove tale farmaco è distribuito gratuitamente a scopo compassionevole, sul presupposto della sua utilità e l'assenza di effetti nocivi o tossici; in particolare esso risulta aver provocato un rallentamento della progressione dei sintomi della malattia accompagnata da una percezione positiva di miglioramento nei pazienti.

- Il soggetto ha sperimentato con esito favorevole il farmaco su se stesso, quindi è la persona meglio di ogni altra in grado di apprezzarne l'efficacia. Inoltre da due elettromiografie, eseguite prima e dopo la terapia, è emersa la rispondenza, sia pur minima, della cura.
- Il Ministero della Salute ha firmato un protocollo di intesa con le case produttrici del farmaco, che prevede la fornitura di esso e la possibilità di poterlo produrre in via autonoma.
- La risposta della Amministrazione Sanitaria appare contraddittoria in quanto il farmaco in questione risulta nelle disponibilità delle Autorità Sanitarie Italiane per l'utilizzo per altre malattie. Lo stesso Ministero in una nota, attesa la insufficiente disponibilità in Italia di tale farmaco, ha stabilito "un ordine di priorità" di terapia a vantaggio dei pazienti affetti da SLA.

Conclusioni

La giurisdizione del caso spetta al Giudice ordinario.

La legittimazione passiva spetta congiuntamente al Ministero e alla ASL.

Il diritto alla salute comporta per il soggetto il diritto alla somministrazione del farmaco.

Mario può chiedere al giudice del procedimento cautelare la esecuzione coattiva del provvedimento.



Art. 24 L.328/2000:

Una Riforma decisiva per le persone con disabilità

La rosa blu

*Marco Faini - Anffas Onlus Brescia - componente comitato tecnico
Anffas Onlus - responsabile per le politiche sociali*

Art. 24

La rosa blu

Iniziamo con questo articolo ad affrontare la riforma che la Legge 328/2000 intende compiere relativamente all'attuale sistema di assistenza economica e alle procedure e criteri oggi utilizzati in materia di accertamento di invalidità civile.

Prima di analizzare e commentare la legge, può essere utile introdurre gli argomenti trattati in questo articolo con una breve scheda che riassume gli elementi fondamentali della Legge 328 e dell'art. 24.

1. la Legge 328/2000

Più volte questa Legge è stata ripresa da articoli e interventi pubblicati sulla Rosa Blu. E' una Legge che ANFFAS considera importante e, per certi aspetti, decisiva per ottenere un Buon Futuro delle persone con disabilità e delle loro Famiglie, perché contiene elementi di grande utilità e interesse, primo fra tutti l'art.14 che indica come ciascuna persona con disabilità abbia diritto, nel momento in cui lo chiede, al proprio Progetto Individuale.

La Legge 328/2000 ha anche introdotto nel nostro sistema sociale lo strumento dei Piani di Zona (lo potremmo definire il Piano Regolatore dei Servizi Sociali) che tutti i Comuni del Distretto dell'Azienda Sanitaria Locale devono

adottare, anche per usare i fondi che lo Stato consegna alle Regioni per aumentare e migliorare gli interventi sociali.

Infine, tra le diverse novità, con questa Legge lo Stato si è impegnato a definire i livelli essenziali delle prestazioni sociali; un "elenco" di servizi e interventi che dovranno essere garantiti sull'intero territorio nazionale, a tutela del principio di uguaglianza tra i cittadini.

La Legge 328/2000 ha però anche stabilito che lo Stato debba mettere mano alle procedure e ai criteri oggi in uso ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile, oltre che a riformare l'intero settore dell'assistenza economica, oggi rappresentata dalle diverse forme di sostegno economico che la persona certificata con la cosiddetta invalidità civile riceve (indennità di accompagnamento, indennità di frequenza, pensione di inabilità, ecc.).

Di questo parla l'art.24, di cui pubblichiamo di seguito alcuni stralci.

Art. 24.

(Delega al Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo).

1. Il Governo è delegato ad emanare, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, nel rispetto del principio della sepa-

razione tra spesa assistenziale e spesa previdenziale, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, un decreto legislativo recante norme per il riordino degli assegni e delle indennità sulla base dei seguenti principi e criteri direttivi:

a) riclassificazione delle indennità e degli assegni, e dei relativi importi,.....La riclassificazione tiene inoltre conto delle funzioni a cui gli emolumenti assolvono, come misure di contrasto alla povertà o come incentivi per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali dei portatori di *handicap*, per la valorizzazione delle capacità funzionali del disabile e della sua potenziale autonomia psico-fisica, prevedendo le seguenti forme di sostegno economico:

1) reddito minimo per la disabilità totale a cui fare afferire pensioni e assegni che hanno la funzione di integrare, a seguito della minorazione, la mancata produzione di reddito.

2) reddito minimo per la disabilità parziale, a cui fare afferire indennità e assegni concessi alle persone con diversi gradi di minorazione fisica e psichica per favorire percorsi formativi, l'accesso ai contratti di formazione e lavoroed a borse di lavoroda utilizzare anche temporaneamente nella fase di avvio al lavoro e da revocare al momento dell'inserimento definitivo;

3) indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione, commisurata alla gravità, nonché per consentire assistenza e sorveglianza continue a soggetti con gravi limitazioni dell'autonomia. A tale indennità afferiscono gli emolumenti concessi, alla data di entrata in vigore della presente legge, per gravi disabilità, totale non autosufficienza e non deambulazione, con lo scopo di rimuovere l'esclusione sociale, favorire la comunicazione e la permanenza delle persone con disabilità grave o totale non autosufficienza a domicilio, anche in presenza di spese personali aggiuntive. L'indennità può essere concessa secondo le seguenti modalità tra loro non cumulabili:

3.1) indennità per l'autonomia di disabili gravi o pluriminorati, concessa a titolo della minorazione;

3.2) indennità di cura e di assistenza per ultrasessantacinquenni totalmente dipendenti;

b) cumulabilità dell'indennità di cura e di assistenza di cui alla lettera a), numero 3.2), con il reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23;

c) fissazione dei requisiti psico-fisici e reddituali individuali che danno luogo alla concessione degli emolumenti di cui ai numeri 1) e 2) della lettera a) del presente comma secondo quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, secondo periodo, del decreto legislativo 31 marzo

(*omissis*)

h) revisione e snellimento delle procedure relative all'accertamento dell'invalidità civile e alla concessione delle prestazioni spettanti, secondo il principio della unificazione delle competenze, anche prevedendo l'istituzione di uno sportello unico; revisione dei criteri e dei requisiti che danno titolo alle prestazioni di cui al presente articolo, tenuto conto di quanto previsto dall'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104nonché dalla Classificazione internazionale dei disturbi, disabilità ed *handicap* - *International classification of impairments, disabilities and handicaps* (ICIDH), adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità; definizione delle modalità per la verifica della sussistenza dei requisiti medesimi.

2. Sullo schema di decreto legislativo di cui al comma 1 sono acquisiti l'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, nonché i pareri degli enti e delle associazioni nazionali di promozione sociale di cui all'articolo 1, comma 1, lettere a) e b), della legge 19 novembre 1987, n. 476, e successive modificazioni, delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative a livello nazionale e delle associazioni di tutela degli utenti.

2. Di che cosa si sta parlando?

Prima di parlare della riforma, è forse opportuno sinteticamente ricordare le caratteristiche del l'attuale sistema di assistenza economica che la Legge riconosce agli "invalidi civili".

Invalidi civili – il sistema delle provvidenze economiche vigente

Tipo di Assistenza Economica e/o Previdenziale	Compatibilità con altre forme di assistenza economica e/o previdenziale		Chi ne ha diritto	Con quali limiti di reddito personale (annuo)	Altre condizioni	Importo mensile
	Compatibile con....	Non compatibile con....				
MINORI						
Indennità di frequenza		Indennità di accompagnamento indennità di comunicazione concessa ai sordomuti	Il minore (italiano o straniero con carta di soggiorno) a cui sia stata riconosciuta una difficoltà persistente a svolgere le funzioni proprie dell'età o con perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore	3.942.25		229.50 erogati per tutta la durata della frequenza dei corsi, dell'asilo nido, della scuola o del ciclo riabilitativo
Indennità di accompagnamento	Svolgimento di un'attività lavorativa Titolarità di patente speciale	Provvidenze simili, erogate per cause di servizio, lavoro o guerra	Il minore (italiano, o straniero con carta di soggiorno) a cui sia stata riconosciuta l'invalidità totale, non essere in grado di deambulare o di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita tipici dell'età	Nessun limite	Non essere ricoverato in Istituto con retta a totale carico dello Stato o Ente Pubblico	436.77 per 12 mensilità
MAGGIORENNI						
Assegno mensile di assistenza	Svolgimento di un'attività lavorativa	Altre pensioni di invalidità (comprese le pensioni di guerra, lavoro e servizio) erogate da altri organismi	Il cittadino (italiano, o straniero con carta di soggiorno) di età compresa tra 18 e 65 anni, a cui sia stata riconosciuta un'invalidità non inferiore al 74% e non superiore al 99%	3.942.25	Non essere collocati o essere incollocabili al lavoro	229.50 per 13 mensilità
Pensione di Inabilità	Indennità di accompagnamento Svolgimento di un'attività lavorativa	Altre provvidenze concesse a seguito della stessa minorazione per causa di guerra, lavoro o servizio	Il cittadino (italiano, o straniero con carta di soggiorno) di età compresa tra 18 e 65 anni, a cui sia stata riconosciuta un'invalidità totale	13.471,68		229.50 per 13 mensilità
Indennità di accompagnamento	Svolgimento di un'attività lavorativa Titolarità di patente speciale	Provvidenze simili, erogate per cause di servizio, lavoro o guerra	Il cittadino (italiano, o straniero con carta di soggiorno) a cui sia stata riconosciuta l'invalidità totale, non essere in grado di deambulare o di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita tipici dell'età	Nessun limite	Non essere ricoverato in Istituto con retta a totale carico dello Stato o Ente Pubblico	436.77 per 12 mensilità

3. Entro quali binari dovrà essere condotta la riforma?

LEGGE 328/2000 – ART. 24 – QUADRO DEI PRINCIPI E DELLE AZIONI CHE DOVRANNO ESSERE RECEPITI DALLA RIFORMA

RICLASSIFICAZIONE DELLE INDENNITA' E DEGLI ASSEGNI <i>Comma 1 lett.a</i>	PRIMO PRINCIPIO: il decreto non dovrà comportare una riduzione degli attuali trattamenti e, nel complesso, oneri aggiuntivi rispetto a quelli determinati dall'andamento tendenziale degli attuali		
	SECONDO PRINCIPIO: la riclassificazione tiene conto delle funzioni a cui gli emolumenti assolvono, come misure di contrasto alla povertà o come incentivi per la rimozione delle limitazioni personali, familiari e sociali dei disabili, per la valorizzazione delle capacità funzionali del disabile e della sua potenziale autonomia psico-fisica, prevedendo varie forme di sostegno economico		
	TIPOLOGIE DEI SOSTEGNI ECONOMICI	Cumulabilità	
punto 1)	REDDITO MINIMO PER LA DISABILITA' TOTALE: per integrare, a seguito della minorazione, la mancata produzione di reddito	Con punto 3.1. (indennità per disabile grave)	
Punto 2)	REDDITO MINIMO PER LA DISABILITA' PARZIALE: rivolto a disabili con diversi gradi di minorazione fisica e psichica per favorire percorsi formativi, l'accesso ai contratti di formazione e lavoro, a borse di lavoro, da utilizzare anche temporaneamente nella fase di avvio al lavoro e da revocare al momento dell'inserimento definitivo		

Punto 3)	INDENNITA' PER FAVORIRE LA VITA AUTONOMA E LA COMUNICAZIONE: indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione, commisurata alla gravità, nonché per consentire assistenza e sorveglianza continue a soggetti con gravi limitazioni dell'autonomia. A tale indennità afferiscono gli emolumenti oggi concessi per gravi disabilità, totale non autosufficienza e non deambulazione, con lo scopo di rimuovere l'esclusione sociale, favorire la comunicazione e la permanenza delle persone con disabilità grave o totale non autosufficienza a domicilio, anche in presenza di spese personali aggiuntive. L'indennità può essere concessa secondo le seguenti modalità tra loro non cumulabili (vedi successivi punti 3.1. e 3.2)		
punto 3.1.)	INDENNITA' PER L'AUTONOMIA DI DISABILI GRAVI O PLURIMINORATI, CONCESSA A TITOLO DELLA MINORAZIONE		con punto 3.2.
punto 3.2.)	INDENNITA' DI CURA E DI ASSISTENZA PER ULTRA 65 ENNI TOTALMENTE DIPENDENTI:	con reddito minimo di inserimento	con punto 3.1.
ALTRE AZIONI PREVISTE DALL'ART.24 L.328/2000			
Comma 1 lett.c)	fissazione dei requisiti psico-fisici e reddituali individuali che danno luogo alla concessione degli emolumenti di cui ai precedenti numeri 1) e 2) secondo quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, secondo periodo, del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109 *		

* Il D. Lgs. 109/1998 (noto anche come *redditometro*) ha istituito l'ISE - Indicatore della Situazione Economica - e l'ISEE - Indicatore della Situazione Economica Equivalente - che consente alla Pubblica Amministrazione (Comuni, Regioni, ecc.) di chiedere ai cittadini di presentare periodicamente la propria situazione reddituale e patrimoniale.

Comma 1 lett.h)	revisione e snellimento delle procedure relative all'accertamento dell'invalidità civile e alla concessione delle prestazioni spettanti, secondo il principio della unificazione delle competenze, anche prevedendo l'istituzione di uno sportello unico; revisione dei criteri e dei requisiti che danno titolo alle prestazioni di cui al presente articolo, tenuto conto di quanto previsto dall'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dal decreto legislativo 30 aprile 1997, n. 157, nonché dalla Classificazione internazionale dei disturbi, disabilità ed handicap - <i>International classification of impairments, disabilities and handicaps</i> (ICIDH), adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità; definizione delle modalità per la verifica della sussistenza dei requisiti medesimi **
------------------------	---

** il sistema di classificazione che dovrà essere utilizzato in realtà l'ICF, approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, successivamente quindi alla L. 328/2000

4. Alcune considerazioni

Un dato è certo: la riforma annunciata dall'art.24 della Legge 328/2000 sarà una riforma importante, di quelle che fanno sentire i loro effetti nella vita delle persone e delle famiglie. Prima di entrare nel merito dei problemi che la riforma solleverà è opportuno che l'ANFFAS dica come la pensa in relazione a due domande preliminari:

prima domanda: il sistema attuale, va bene?

La nostra risposta è : No! L'attuale sistema non va bene, perché

- contiene elementi di disparità tra persona disabile e persona disabile (p.e. l'indennità di accompagnamento prevista per una persona non vedente assoluta è pari a circa 650 mese, contro i circa 436 /mese riferite alla persona affetta da Grave Ritardo Mentale e riconosciuta invalida civile al 100%)
- perché il modo con cui viene valutata la condizione di salute della persona non è rispetto sa dei diritti della persona, in quanto si valuta ciò che manca, ciò che c'è di differenza tra una persona disabile e una persona non disabile, e non si valutano, invece, le difficoltà della persona ad esprimere le proprie abilità in relazione all'ambiente, con la conseguenza che con gli attuali sistemi non si riesce a valutare sino in fondo l'effettiva condizione di gravità della persona
- perché a parità di percentuale di invalidità vi sono condizioni personali e sociali molto diverse l'una dall'altra, e l'unico modo per noi di potere erogare una buona assistenza, anche di tipo economico, è valutare bene i bisogni della persona.

seconda domanda: in che modo si dovrebbe compiere la riforma?

Ancora prima del merito, crediamo sia importante affermare a chiare lettere che per noi esiste un solo modo per avviare e portare in porto la riforma, e per farci capire usiamo lo slogan che in tutta Europa i disabili e le loro famiglie hanno usato durante le manifestazioni che hanno celebrato l'Anno Europeo delle Persone con disabilità: **NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI!** In altre parole, l'ANFFAS e la FISH Nazionale ribadiscono che questa riforma deve compiersi **CON IL COINVOLGIMENTO E IL CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI.**

Perché tanta determinazione? Per il semplice motivo che proprio grazie al lavoro condotto lo scorso anno le Associazioni si sono accorte di quanto diffuso, convinto e profondo sia il sentimento delle persone e delle famiglie di volere esserci e di volere contare quando si tratta di cose che LI RIGUARDANO, perché i disabili non chiedono genericamente servizi e prestazioni, ma chiedono di potere vivere una vita degna di essere vissuta, a partire dalle forme e dai modi con cui le decisioni che li riguardano vengono prese.

Olimpianffas: sono stati i ragazzi i veri protagonisti

La rosa blu

Andrea Bosetti e Paolo Bettega - Anffas Trentino Onlus

Olimpianffas

La rosa blu

Proprio così. Per quante parole si potrebbero dire o scrivere difficilmente potremmo rappresentare l'emozione e lo stato d'animo di tutti quei ragazzi che hanno accolto la sfida proposta dalle OLIMPIANFFAS a Trento dal 21 al 25 maggio.

Una sfida tanto invitante quanto delicata se solo si pensa che è nata in 5 mesi, non senza le naturali difficoltà dettate dalla novità, gli inevitabili dubbi, quel pizzico di incoscienza che poi però, alla fine, hanno premiato tutti.

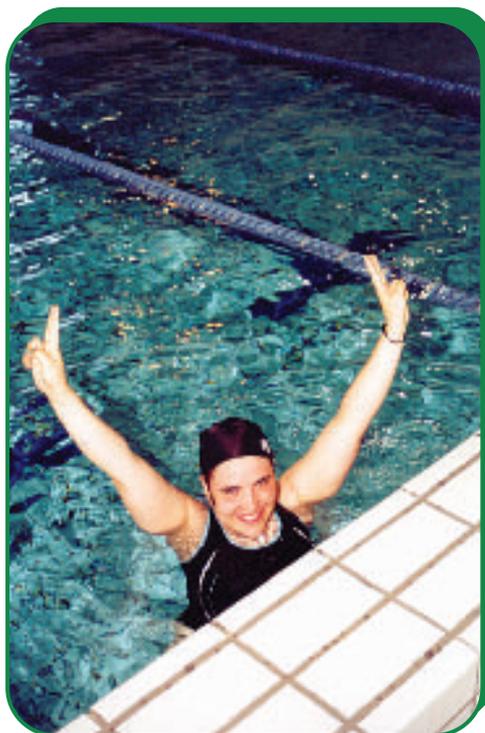
Per questo va dato atto alla Presidente di ANFFAS TRENTINO ONLUS, Maria Grazia Cioffi Bassi, a tutta l'ANFFAS TRENTINO ed a tutti Coloro che hanno collaborato all'organizzazione di non aver "mollato" e di aver voluto arrivare fino in fondo. Mai come in questo caso possiamo dire: "fatto bene".

Infatti i nostri ragazzi non deludono e non tradiscono mai, sono i primi a trasformare le indecisioni in certezze, ad offrirci un sorriso ed un abbraccio che paga più di qualunque medaglia o trofeo.

Loro sono stati la nostra forza e si sono guadagnati "sul campo" la nostra stima e la nostra riconoscenza. Spesso manifestazioni ed eventi che li vedono protagonisti rischiano di esaltare solamente concetti, se pur nobili, quali la solidarietà e l'integrazione.

Una volta tanto abbiamo voluto rilevare anche la competizione, il confronto in modo che la diversità fosse colta principalmente come serbatoio di "diverse abilità".

La Presidente e ANFFAS TRENTINO hanno promosso la sfida e altre ANFFAS del territorio Nazionale ed altre Associazioni della Provincia di Trento hanno prontamente risposto. Un sostegno determinante è venuto poi dalle Istituzioni attraverso l'assessore allo Sport della Provincia Iva Berasi, l'Assessore alla Protezione Civile Silvano Grisenti, il Sindaco di Trento Alberto Pacher e l'Assessore allo Sport Renato Pegoretti, il Presidente del Consiglio Provinciale Giacomo Bezzi e il Presidente del Consiglio Regionale Mario Magnani, il Presidente della Giunta Regionale Luis Durnwalder ed il Presidente della Provincia Lorenzo Dellai, il Prefetto di Trento Alberto De Muro, il Presidente provinciale del CONI Giorgio Torgler con la FISD,



L'impegno delle Istituzioni si è poi trasformato in perfetta efficienza da parte dei Servizi della Regione T.A.A., della Provincia Autonoma di Trento, del Comune di Trento e delle Forze Armate, amalgamandosi con il lavoro di ANFFAS TRENTO e con la disponibilità del Volontariato, nonché di molte Realtà e Collaboratori della Comunità Trentina.

Grazie a Loro la Città di Trento è diventata teatro speciale di questa prima OLIMPIANFFAS che ha avuto in Piazza Fiera e nel Centro Storico di Trento, allo Stadio Briamasco ed alla Piscina di Gardolo le sue scenografie.

Tutto si è svolto con la massima attenzione al giusto ruolo di atleti e di protagonisti meritato dai nostri ragazzi ed alla qualità della proposta, anche nei dettagli dell'organizzazione e degli aspetti logistici, sportivi, artistici ed istituzionali.

Eppure alcune particolarità di OLIMPIANFFAS sono nate quasi naturalmente, senza lunghe riflessioni.

Così è stato per la mascotte di OLIMPIANFFAS, una simpatica goccia di nome BLU e così è stato anche per il brano musicale BLU, diventato la colonna sonora, a quanto pare azzeccata, di tutto l'evento.

La Mascotte, il brano musicale, le tute, le magliette, i palloncini ecc.. tutto l'evento si è colorato di blu, il colore dell'ANFFAS, perché, come dice il testo della canzone

“L'universo è blu e dietro ad ogni stella c'è una storia dentro al blu”

Ogni persona ha una propria storia, un destino da compiere e non importa quanto è luminoso, ciò che importa è che siamo qui.....Tutti.

Si è voluto curare ogni aspetto per consentire ai nostri atleti di calarsi in un clima “olimpico”, a partire dalla Cerimonia di Apertura, proseguendo in un'alternanza di emozionanti momenti di gara e svariate proposte musicali ed artistiche, fino alla Cerimonia di Chiusura.

Così, venerdì 21 maggio, nella cornice del Centro Storico di Trento colorata dalla magica luce dell'imbrunire, aveva inizio l'avventura delle 30 squadre di OLIMPIANFFAS, suggellata dall'accensione della fiamma olimpica da parte di Lorenzo Bernardi, accompagnatore speciale del nostro piccolo tedeforo, emozionata dal giuramento della nostra piccola Anna, immortalata dal rito dell'alzabandiera con il picchetto delle Forze Armate.

Da lì in poi ha preso vita la competizione che ha visto battersi sportivamente i 240 atleti attraverso il regolare svolgimento di batterie e finali di specialità dell'atletica e del nuoto, sotto lo

sguardo attento di giudici e cronometristi.

La giornata delle gare di atletica è stata coronata anche dalla presenza del Chievo Verona che, nonostante l'improvvisa pioggia, ha disputato una bella partita con una Rappresentativa di giocatori Trentini.

Ma, come dicevamo, OLIMPIANFFAS non ha proposto solo sport e lo hanno dimostrato le varie esibizioni di FANFARE CORI, BANDE, GRUPPI MUSICALI provenienti anche da fuori Provincia, la musica dell'Associazione CANTARE SUONANDO con diversi ragazzi protagonisti, lo spettacolo teatrale “un burattino di...verso” del Centro ANFFAS TRENTO e della Cooperativa L.Sociale di Borgo Valsugana, la Mostra “Oltre le barriere degli Occhi” presentata al Museo Tridentino di Scienze Naturali, con circa 130 opere di pittura, sempre realizzate dai ragazzi dell'ANFFAS TRENTO.

Non possiamo dimenticare poi la costante presenza dei NUVOLA, con i loro pranzi ed i loro stand, che hanno “rifocillato” tutti con impeccabile disponibilità e professionalità.

Si arriva così al fatidico 25 maggio con l'entusiasmante mini maratona del pomeriggio e lo scenario di Piazza Fiera che accoglie la Cerimonia di Chiusura.

Tutti i vincitori attendono trepidanti di sentire il proprio nome per raggiungere il podio e vedersi consegnare la medaglia, la targa, la rosa blu, simbolo di ANFFAS, da parte delle varie Autorità e di vari personaggi dello sport, fra i quali anche la campionessa olimpica Manuela Di Centa.

Momenti emozionanti, sorrisi, abbracci, applausi e ancora una volta una lezione di vita da parte di tutti quegli atleti che pur non avendo vinto, pur non sentendo scandire il proprio nome, esaltavano il compagno o la compagna vincitori.

Tutto questo e molto altro è stata l'avventura di OLIMPIANFFAS che ha integrato sport e cultura, emozione e professionalità, gioia e tensione, vittorie ottenute e sconfitte accettate di fronte alle quali ogni ragazzo ha saputo porsi con lo spirito giusto (come espresso nella formula di giuramento)..... “perché lo sport è un gioco, invece la vita è la partita più importante di ogni persona e come ogni persona nel mondo vogliamo arrivare fino in fondo”.

Molte le Autorità, fra le Quali anche il Senatore Ivo Tarolli e l'europarlamentare Giacomo Santini, a rappresentare le Istituzioni Politiche e Religiose e le Forze Armate Trentine, ad integrare il saluto e l'emozione della Presidente Cioffi, del Presidente della Cooperativa

L.Sociale Enrico Pancheri e del Presidente Nazionale Roberto Speziale

Molti i telegrammi, fra i quali anche l'augurio della Presidenza della Repubblica e di vari Ministri.

Tutti hanno saputo testimoniare l'ufficialità e la serietà di questo evento, sostenendolo come momento di sport e di cultura, ma qualificandolo come opportunità di grande rispetto per questi nostri ragazzi e per la loro voglia di sentirsi, a pieno titolo, parte attiva nella Società.

Quante persone dovremmo ringraziare per aver contribuito a tutto questo ?

Quante persone, tutte determinanti, hanno operato davanti e dietro le quinte di OLIMPIANFFAS ?

Difficile a dirsi senza rischiare di dimenticare qualcuno.

Certamente OLIMPIANFFAS è stato un connubio di "FORZE" nel vero senso della parola, di idee, costruzioni, ricostruzioni, euforie , preoccupazioni, sorrisi, attimi e adessodi tanta nostalgia.

Permetteteci un grazie particolare a tutte le ANFFAS e a tutte le Associazioni che hanno partecipato, agli educatori dimostratisi prima di tutto amici e sostenitori dei ragazzi in gara, ai Centri ANFFAS TRENINO di via Paludi Sud , di Tione, di Madonna Bianca , al Laboratorio Sociale di via Matteotti ed ai Volontari che

hanno collaborato per materiali e vari aspetti organizzativi.

Un pensiero va poi a Daniela B., Elisabetta, Sandra, Daniela M., Ylenia, Elena, Enrica, Marco, Italo , Gabriella, Renata, Adelino, Manuela, Stefano, Claudio, Fabio, Luciano, Adalberto e a tutti coloro che ci hanno **sup..E sopportato**

Una volta di più OLIMPIANFFAS ha voluto ricordare che ogni persona è UNICA nel mondo e così è UNICO anche ognuno dei nostri ragazzi, ma senza dimenticare che tutti siamo chiamati a interagire, comunicare, accettare ed aprirci ad altre UNICITA' in questa grande partita che è la nostra vita.

Solo così ogni persona cresce e matura con la consapevolezza di sé, ma con il rispetto delle possibilità e diverse abilità dell'altro.

"Il mondo è grande.....C'è posto per tutti."

E ora possiamo dirvi che le parole del Presidente Nazionale hanno già aperto prospettive per il futuro, nel frattempo il sito www.olimpianffas.it rimane aperto, sarà predisposta una pubblicazione dell'evento e si provvederà anche ad un'utilizzazione e divulgazione più ampia del brano musicale BLU.

Con la promessa che OLIMPIANFFAS accenderà ancora la sua fiamma,
Grazie a tutti e FORZA RAGAZZI !!





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

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

Se vuoi
informazioni
chiama il numero

Numero Verde
800-067067

nazionale@anffas.net
www.anffas.net



ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI DISABILI
INTELLETTIVI E RELAZIONALI



Anffas ONLUS
OGNI PERSONA CON DISABILITÀ È NOSTRO FIGLIO

