



La rosa blu

LA RIVISTA DELL'ANFFAS SULLA DISABILITÀ

“ Nothing about us, without us ”

“ niente su di noi, senza di noi ”

**Anffas in prima linea
per i diritti umani**



Anno XI n. 2 Novembre - 2003

Spedizione in abb. postale art. 2 comma 20/C legge 662/96 - Filiale di Roma

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

Direttore Editoriale
– Roberto Speziale

Direttore responsabile
– Salvatore Curiale

Coordinatore Comitato di redazione
– Emilio Rota

Comitato di redazione
– Marta Francescangeli
– Valentina Graziani
– Francesca Pulciani

Comitato Scientifico Anffas
– 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
Dicembre 2003



ONLUS Associazione nazionale
famiglie di disabili
intellettivi e relazionali

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

SOMMARIO

Il nuovo Welfare: “con” le famiglie o “sulle” famiglie? pag. 3
Roberto Speziale -Salvatore Curiale

Commento alla Finanziaria 2004 pag. 4
Roberto Speziale

Perchè un congresso nazionale a Palermo pag. 6
Gabriella d'Acquisto

Anffas Sud, la sfida necessaria pag. 7
Francesco Torino-Salvatore Parisi

“Comunicanffas” Un progetto di comunicazione pag. 9
*Valentina Graziani- Marta Francescangeli-
Francesca Pulciani*

**Servizio Civile Volontario, dall'obiezione di coscienza
alla pianificazione della solidarietà.** pag. 10

Enrico Maria Borrelli

I finanziamenti europei: un'opportunità di sviluppo pag. 12

Andrea Pignatti

Testimonianza di una madre pag. 14

INSERTO SCIENTIFICO

Vaccinazioni e Rischi Correlati pag. 15

Angelo Cerracchio- Antonietta Schiano

Epilessia e Rischi Correlati pag. 18

Giulio Sideri, Marisa Gennaio

**Il ruolo dell'assistente sociale nella presa in carico
di una famiglia di un bambino disabile mentale.** pag. 21

Milena Salvio

Il Progetto DAMA. pag. 23

M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani

Tribunale dei Diritti dei Disabili

Sessione di Milano e Padova pag. 26

Emanuela Bertini

L'avventuroso viaggio nel Paese di Oz pag. 29

L'equipe del Centro abilitativo “Il paese di Oz”

**Le politiche Anffas a favore dell'infanzia
e delle giovani famiglie** pag. 31

Michele Imperiali

Ambulatorio “ Piccoli “ l'esperienza genovese pag. 34

Equipe multidisciplinare

Il nuovo Welfare: “con” le famiglie o “sulle” famiglie?

Il punto di vista Anffas sulle politiche di sostegno alle responsabilità familiari

Roberto Speciale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

Salvatore Curiale - Direttore Responsabile La Rosa Blu

editoriale

La rosa blu

Anffas Onlus è nata 45 anni fa come associazione di famiglie di persone con disabilità intellettive e relazionali. Nessuno più di noi si è interrogato, lungo questo quasi mezzo secolo, sul ruolo, sulle responsabilità, ma anche sui limiti delle famiglie. E nessuno più di noi, in questi anni, ha richiamato le Istituzioni sul proprio ruolo e sulle proprie responsabilità.

Bene, oggi dovremmo essere felici, dovremmo dire che siamo stati finalmente ascoltati, oggi che, come si sente dire, la famiglia è stata posta dallo Stato e dalle Regioni al centro del nuovo Welfare o, per dirla in italiano, del nuovo modello di Stato Sociale che si va disegnando. La famiglia, finalmente, è pensata come “risorsa attiva per la cura e l’assistenza delle persone con disabilità”; la famiglia che viene sostenuta con la riduzione del carico fiscale e con l’introduzione di buoni e voucher; la famiglia, addirittura, come “quarto settore”, nuova architrave delle politiche sociali a favore dei disabili.

Qualcosa, però, ci induce ad essere prudenti, a sospettare persino: non è che dietro questa esaltazione del ruolo della famiglia come cardine dello Stato Sociale si nasconde la scelta di delegare ad essa, in toto, i servizi che dovrebbero essere di competenza delle Istituzioni?

Su questo aspetto, il punto di vista di Anffas, può essere riassunto nel celebre proverbio milanese “Ofelè fa el to mestè”. A ciascuno il suo ruolo: la famiglia continui ad essere il punto di riferimento sociale e di relazione diretta della persona con disabilità, e le Istituzioni della Repubblica non si sottraggano al ruolo, sancito dalla Costituzione, di creare condizioni di inclusione sociale e di pari opportunità per tutti i cittadini.

E dunque: la famiglia è l’ambito privilegiato all’interno del quale la persona con disabilità può sviluppare il proprio Progetto di Vita, per realizzare il quale occorrerà tuttavia una rete di servizi e di strumenti messi a disposizione dalle Istituzioni pubbliche.

Non stiamo inventando nulla: questi strumenti e questi servizi sono già previsti dalle leggi vigenti. La Legge 328 negli articoli 14 (Progetti individuali di competenza dei Comuni), 19 (Piani di Zona), 20 (risorse economiche), 22 (sistema integrato), contiene gli ingredienti necessari allo scopo. La determinazione dei Livelli Essenziali di Assistenza in campo sanitario (LEA) e sociale (LIVEAS) completa il quadro dell’indispensabile.

Dire che la famiglia è “centrale” nel nuovo Welfare non vuol dire lasciarla sola, magari con qualche soldino in più e qualche imposta in meno, a farsi carico di tutte le esigenze della persona con disabilità; al contrario, vuol dire che le Istituzioni, alle quali spetta la responsabilità di “presa in carico” dei disabili, devono organizzare i necessari servizi in modo da accogliere in primo luogo le esigenze delle famiglie stesse.

Su questo tema della presa in carico della persona con disabilità, ANFFAS e FISH hanno presentato il 9 Maggio scorso una proposta di legge a integrazione e modifica della Legge 5 febbraio 1992 n.104, che è consultabile sul

nostro sito www.anffas.net. Questa proposta si fonda sul principio che la collettività intera, attraverso le istituzioni nazionali e locali, debba garantire tutte le condizioni atte a favorire l’inclusione e la partecipazione di ogni cittadino disabile e della sua famiglia. E’, di fatto, un contratto, nel quale si definisce con chiarezza chi fa che cosa, compresa la famiglia quale soggetto attivo. E’ un’idea di famiglia che per esprimersi al meglio richiede forme di sostegno da parte delle istituzioni: puntuale informazione sui diritti, orientamento sui percorsi riabilitativi precoci e in seno alla rete dei servizi, adeguate agevolazioni fiscali e previdenziali, ma soprattutto la certezza di poter accedere ai servizi.

Sul piano delle responsabilità, le nostre famiglie non possono e non vogliono accollarsi la titolarità di unico soggetto garante del Progetto di Vita e, di conseguenza, di Qualità di vita della persona con disabilità. E soprattutto, si chiedono come la responsabilità del Progetto Globale individuale di presa in carico possa conciliarsi con i principi di sussidiarietà e di libertà di scelta, dei titoli sociali, della esternalizzazione dei servizi e di quant’altro intende sviluppare il modello di welfare in atto. Un modello, sia detto senza perifrasi, che suscita non poche preoccupazioni. Gli esempi sono molteplici: a solo titolo di esempio, ricordiamo il recepimento della Direttiva UE 78/2000 in materia di non discriminazione in materia di lavoro, o il D.Lgs. attuativo della Legge.30/2003 (Legge Biagi); e ancora, la Manovra Finanziaria 2004, con l’introduzione dell’assegno alle madri ed il peggioramento di alcuni aspetti procedurali in materia di accertamento dell’invalidità civile.

Ma ancora più allarmante delle cose fatte è l’elenco delle cose non fatte che il Governo si era impegnato, anche in documenti ufficiali (ricordate il Libro Bianco sul Welfare?), a realizzare o quanto meno avviare: presa in carico, criteri di accertamento in base all’ICF, fondo per la non autosufficienza, livelli essenziali di assistenza, ecc.. Non solo: la trasformazione del Fondo Nazionale Politiche Sociali in un Fondo indistinto ha creato la condizione per rendere potenzialmente inutilizzabili le buone e positive Leggi di settore create negli anni precedenti, dalla.162/98 alla.285/97.

Le responsabilità, sia chiaro, non sono soltanto e tutte del Governo in carica, ma investono il Parlamento nel suo complesso, opposizione compresa; una opposizione che, d’altra parte, quando è stata alla guida del Paese nella precedente legislatura avrebbe potuto fare qualcosa di più e di meglio: è il caso, per esempio, del Programma d’Azione 2001-2003, o dell’avvio dei lavori relativi all’attuazione dell’art.24 della Legge.328/00.

La nostra Associazione non ha pregiudizi politici o ideologici. Tutto ciò che ci preme riaffermare, in conclusione, è che saremo sempre al fianco di chi vorrà realizzare un nuovo Welfare “con” le famiglie, ma che con altrettanta decisione ci opporremo a chi questo Welfare vorrà caricarlo - o meglio, scaricarlo - sulle spalle delle famiglie.

Roberto Speciale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

FINANZIARIA 2004 :

LA POSIZIONE ANFFAS

Al momento in cui questa rivista va in stampa la legge finanziaria è ancora in discussione al Parlamento. Ci limiteremo, quindi, a commentare soltanto il decreto di approvazione, già entrato in vigore, per la parte che si riferisce alle persone con disabilità.

IL RICORSO AMMINISTRATIVO

Attualmente la persona con disabilità che riceve un verbale di invalidità su cui non sia d'accordo, può presentare, entro 60 giorni dalla notifica, ricorso amministrativo alla Commissione Medica Superiore (a Roma), senza costi e assistenza di un legale.

La Commissione ha tempo 180 giorni per esprimersi, trascorso quel termine, il ricorso si considera rigettato. L'interessato, a questo punto, può decidere se attivare il ricorso giurisdizionale (cioè andare dal giudice), oppure rinunciare, oppure ancora presentare, subito o successivamente, domanda di aggravamento alla Commissione ASL. Se decide di andare in giudizio, deve essere assistito da un legale, deve produrre una perizia medica legale e deve attendere i tempi della giustizia civile (nel più rapido dei casi: due anni). **Cosa propone il Governo: d'ora in poi sono aboliti i ricorsi amministrativi. Il ricorso può essere solo giurisprudenziale.** Anziché perfezionare i procedimenti di ricorso amministrativo, in modo da evitare più pesanti contenziosi, il Governo preferisce quindi incentivare la via giudiziale. Una scelta che non gioverà certo alla persona con disabilità.

IL RICORSO GIURISDIZIONALE

Il Governo dopo avere abrogato il ricorso amministrativo, interviene anche nel ricorso giurisdizionale. Perché? Nei fatti il Ministero dell'Economia si è accorto che nella gran parte dei ricorsi davanti al giudice risulta soccombente lo Stato. Il motivo è che quasi mai Avvocatura dello Stato, Regioni o INPS sono presenti al processo. **Per colmare queste lacune si impone ora per legge che gli "atti introduttivi dei procedimenti giurisdizionali" siano comunicati anche al Ministero dell'Economia che può quindi difendersi anche attraverso propri funzionari.** Se sotto il profilo

della correttezza è giusto che sia garantito il dibattimento, si ravvisa una pericolosa inversione di tendenza rispetto al trasferimento delle funzioni dallo Stato alle Regioni.

Nel 1998 (D.Lgs. 112) le funzioni concessorie relative alle provvidenze economiche per gli invalidi civili sono state trasferite alle Regioni cui è stata affidato quindi anche il compito di resistere in giudizio. Con la **Manovra Finanziaria, in barba al federalismo e al principio di sussidiarietà, il Governo dimostra nei fatti, ancora una volta, di non fidarsi delle Regioni riprendendosi una competenza che ritiene elusa.**

Sarebbe stato più corretto e più efficace, oltre che più coerente con il principio di un auspicabile federalismo, incentivare la presenza in giudizio delle Regioni, magari utilizzando nella fase istruttoria e di dibattimento le competenze e le conoscenze delle Commissioni ASL che poi sono quelle che hanno emesso il verbale oggetto di contenzioso.

IL CONTROLLO BUROCRATICO

Attualmente tutti i verbali (invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, handicap, disabilità ex L.68/1999) una volta perfezionati dalle Commissioni ASL devono essere inviati alla Commissione di Verifica (dipendente dal Ministero dell'Economia). Nel caso delle minorazioni civili la verifica è sulla correttezza burocratica (formale) e sulla sostanza. Nel caso delle certificazioni di handicap e di quelle di disabilità (legate al collocamento mirato) il controllo è meramente formale. La Commissione di Verifica ha tempo 60 giorni per esprimersi dopodiché vige il principio del silenzio assenso. Il Ministero dell'Economia che cosa propone? **Le Commissioni di verifica verranno integrate con un operatore sociale ed un esperto nei casi da esaminare.** In questo modo potrà entrare anche nel merito dei verbali di handicap e di quelli di disabilità e, se lo ritiene opportuno, sospenderli. Questa ipotesi lascia esterrefatti. Definire le possibilità di collocamento mirato è il risultato di un lavoro di servizi per l'inserimento lavorativo, della conoscenza della persona e delle sue possibilità che comporta (o dovrebbe comportare) un approfondito lavoro da parte delle Commissioni ASL. Questo lavoro potrebbe essere messo in discussione da una

Commissione completamente slegata dalla rete dei servizi territoriali, dal mercato del lavoro, dalla conoscenza della realtà territoriale. E ancor più scombinata dai Comitati Tecnici Provinciali che operano istituzionalmente, per compito del Ministero del Welfare, per l'inserimento lavorativo, entrata a gamba tesa, quindi, sulle competenze delle singole Regioni e delle singole ASL. Altro schiaffo alla sussidiarietà, cioè al principio che impone che l'applicazione e la modulazione di alcune norme siano attuate localmente e non imposte dall'autorità centrale.

Il Ministero avrà poi l'esatta dimensione del costo di funzionamento delle Commissioni di Verifica? Ha effettuato una valutazione dei costi e dei benefici? Come motiva l'incremento di bilancio autorizzato (2 milioni di euro per l'oramai concluso 2003, 10 milioni di euro per ogni anno successivo)? La FISH, Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap, cui la nostra associazione aderisce, ha più volte sostenuto l'opportunità della soppressione delle Commissioni di Verifica ed il trasferimento delle competenze ad una Commissione presso ciascuna Regione.

LE GRAVI MENOMAZIONI

Nella Finanziaria per il 2001, era stato approvato un articolo, il "97", piuttosto bizzarro: *"I cittadini affetti dalla sindrome di Down e i soggetti portatori di gravi menomazioni fisiche permanenti nonché i soggetti disabili mentali gravi sono esonerati dalla ripetizione annuale delle visite mediche, finalizzate all'accertamento della disabilità, ad esclusione dei casi in cui vi sia specifica richiesta del medico di famiglia."* Il dettato è rimasto inapplicato poiché nessuna norma prevede la ripetizione annuale delle visite in questione. Ecco allora che il Governo prevede una nuova definizione: **"I soggetti portatori di gravi menomazioni fisiche permanenti, di gravi anomalie cromosomiche nonché i disabili mentali gravi con effetti permanenti sono esonerati da ogni visita medica, anche a campione, finalizzata all'accertamento della permanenza della disabilità."** A prescindere dalla dimenticanza delle patologie di origine genetica (sono contemplate solo le anomalie cromosomiche), la definizione sembra più corretta. Ma potrà mai essere applicata? Il Governo si dà tempo 180 giorni per individuare, con Decreto, l'elenco delle patologie esenti dalla ripetizione delle visite. Sarà un'operazione di una difficoltà metodologica e scientifica enorme che produrrà, oltre che delle ovvie discriminazioni, una pressione enorme da parte di tutte le associazioni gran-

ULTIMO MINUTO

È da molti anni che le famiglie di persone con disabilità intellettive chiedono una modifica del codice civile che renda meno automatico il ricorso all'interdizione, e che tuteli con minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana.



Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

di e piccole per far inserire nell'elenco questa o quella patologia. Invece di attuare ciò che è previsto dalla legge quadro sull'assistenza (328/2000) e cioè la revisione dei criteri di accertamento della disabilità rifacendosi agli standard internazionali (ICF), si preferisce introdurre un ulteriore elemento di complicazione burocratica alla cui base dovranno convivere principi scientifici e interessi clientelari.

Un particolare significativo: il decreto verrà emanato dal Ministero dell'Economia e delle Finanze di concerto con il Ministero della Salute. Una ennesima riprova di come il superministero stia allungando le mani su tutto il comparto assistenziale. Anche in questo caso la nostra proposta è di tutt'altro segno: **accelerare i tempi per la revisione dei criteri di accertamento della disabilità tenendo presenti gli standard ICF e con una determinata attenzione al carico assistenziale. Cioè "a ciascuno secondo i suoi bisogni" e non più "a ciascuno a seconda della percentuale di invalidità"**.



Primo via libera della Camera, il 15 ottobre, al disegno di legge Camera 2189- introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali. Ora il provvedimento dovrà passare al Senato per la definitiva approvazione.

Perchè un congresso Nazionale a Palermo

La rosa più

Gabriella d'Acquisto – Presidente Anffas – Onlus Palermo
Presidente Anffas – Onlus Regione Siciliana

Congresso Palermo

Leonardo Sciascia, uno dei più brillanti e acuti uomini di cultura che la Sicilia abbia avuto, racconta e raccoglie nella sua antologia di saggi "la corda pazza" la storia e le vicende del Barone Pietro Pisani.

Costui, alto dignitario del regno delle Due Sicilie, musicologo e archeologo (salvò dal "ratto" degli inglesi le metope dei tempi greci di Agrigento oggi al Museo archeologico di Palermo), venne nominato nel 1824 Sovrintendente della "Real Casa dei matti" della capitale siciliana. Entrato in questa istituzione, dopo il primo momento di sconforto e di orrore per le condizioni del luogo e dei ricoverati, il barone Pisani, attuò una miscela esplosiva composta, dice Sciascia, da due principali fattori: **l'amore e il teatro**.

Trattando con **amore e rispetto** i ricoverati e facendogli ogni giorno recitare la "**commedia**" della normalità e della vita, dimostrò che il "teatro" diveniva realtà, (non per nulla le maschere del teatro antico erano chiamate Personae tragiche) e che l'amato a sua volta amava. In poche parole, scrive ancora Sciascia, "nella regione più arretrata d'Europa nasceva il manicomio più avanzato del mondo", tale che studiosi d'ogni dove venivano ad apprendere ed ad osservare.

La Sicilia è capace, dunque, di questi **miracoli**: della improvvisa nascita e dell'apparire subitaneo di fenomeni di eccezionale qualità e spessore.

Cosa diversa è la realtà di tutti i giorni, oggi come ieri, dove la pur copiosa ed intelligente produzione normativa regionale in materia di handicap trova sul suo cammino attuativo spine ed ostacoli d'ogni sorta.

La Sicilia, con ormai quasi 6 milioni di abitanti di cui 1 nella sola Palermo, è una realtà non facile per le persone con disabilità, non foss'altro che per il grande numero di utenti, che - proprio per l'avanzare della ricerca scientifica - vengono individuati correttamente e, quindi, indirizzati ai servizi socio sanitari competenti chiamati, oggi, a fronteggiare fenomeni la cui ampiezza si rivela, nella sua reale dimensione,

ogni giorno e "sul campo".

Ma la Sicilia è anche altro: è 16 associazioni locali Anffas, che gestiscono centri diurni occupazionali e anche di riabilitazione e cura oltre a svariati servizi. La Sicilia è lavoro duro fatto da tanti in condizioni non facili e spesso in modo sconosciuto. Anffas in Sicilia è speranza seminata e nutrita in paesi lontani dalle città, dove, quindi, è ancora più difficile attivare il colloquio, suscitare l'attenzione e l'attività di chi "deve provvedere".

Anffas Sicilia è orgogliosa di quello che ogni giorno fa, ma deve emergere come interlocutore effettivo, come soggetto ben identificato e qualificato per essere non solo destinatario delle azioni dell'Amministrazione Competente, ma anche soggetto propositivo e autorevole nel momento in cui, nei vari "tavoli", viene effettuata un'attività programmatica che non è concepibile lasciare agli "altri", ancorché fossero qualificati e ben intenzionati.

Insomma se è ammissibile l'espressione **Cogito ergo Sum**, devo dire che finora Anffas in Sicilia ha fin troppo cogitato (e bene) nel suo silenzio, senza avere la possibilità di riuscire ad ESSERE veramente per chi, dal di fuori, cerca punti di riferimento e motivazioni per agire. Grazie, allora, a Roberto Speciale Presidente nazionale, grazie a Maddalena Borigo Daniel Presidente di Anffas regione Veneto, grazie ! a tutti voi, che volete e potete far sentire la vostra voce, insieme a noi, per dire che Anffas **esiste**, che anffas **pensa**, che Anffas **parla** anche in Sicilia. **Venite, venite tutti a Palermo per favore ! è tempo di AGIRE.**



Anffas Sud, la sfida necessaria

La rosa blu

Salvatore Parisi - Presidente Anffas Onlus - Salerno
Francesco Torino - Consigliere Nazionale Anffas Onlus
delegati progetto Anffas - Sud

Rilevazione dati

La rosa blu

LIl gap socio-culturale tra il nord e il sud del nostro paese si accentua nel divario nell'assistenza alle persone con disabilità ed alle loro famiglie che continuano a scontare, a ogni livello istituzionale, il prezzo di politiche socio-sanitarie approssimate e prive di reali presupposti di continuità e di tutela se non altro nella loro concreta esigibilità..

La sfida è di quelle difficili ma necessaria e irrinunciabile. La promozione e la realizzazione di una efficace rete territoriale per l'assistenza alle persone con disabilità non può più essere rinviata né ridotta ad azioni ed interventi limitati nello spazio e nel tempo.

Il progetto ANFFAS-SUD, ha consentito di confermare un primo dato: le Associazioni locali Anffas hanno una diversa distribuzione sul territorio con una netta prevalenza al centro-nord. Proprio al centro-nord, infatti, si riscontra un'offerta più ampia e qualificata dei servizi, una gamma di prestazioni più efficaci, una maggiore capacità di dialogo con gli enti e una qualità superiore della formazione e aggiornamento del personale.

Questo è il prodotto di un sistema di politiche socio-sanitarie che, soprattutto nel meridione, è legato a un assistenzialismo a-progettuale che non accenna ad avviare sinergie tra il settore pubblico e privato della sanità e degli enti locali e a sviluppare serie concertazioni rispettando il principio della sussidiarietà appunto tra gli enti pubblici preposti e le realtà associative del Non Profit.

Il progetto Anffas Sud rappresenta, quindi, la proposta di un percorso che si prefigge di annullare o almeno di ridurre il divario esistente tra il centro nord ed il centro sud nella qualità dei servizi e dei diritti esigibili delle persone con disabilità intellettiva e relazionale e delle loro famiglie. Si ritiene infatti che anche nella realtà meridionali solo l'impegno continuo di familiari sensibili e determinati, la professionalità degli operatori, il dinamismo dei dirigenti e dei soci e la volontà delle istituzioni locali e nazionali possono determinare un cambiamento forte e ben orientato

verso un recupero funzionale e sociale delle persone con disabilità.

Il progetto Anffas Sud è già partito nella sua prima fase. Come tutte le novità, è stato accolto con entusiasmo ma anche con qualche perplessità più o meno manifestata. La bassa risposta, fin qui registrata, al censimento iniziale da parte delle associazioni ANFFAS del sud Italia non scoraggia le motivazioni e gli obiettivi dell'iniziativa.

STRUMENTI E STRATEGIE

Il progetto ANFFAS-SUD è di durata biennale e si articola in una serie di iniziative volte, anche se per strade diverse, ad affermare e qualificare la presenza dell'Associazione in tutto il territorio meridionale (Lazio, Marche, Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna).

Nella prima fase, si prevede di:

- **censire le realtà attive nel meridione** attraverso la compilazione di schede appositamente realizzate per la raccolta dei dati, utili per quantificare la presenza e il rapporto sul territorio di riferimento. La conoscenza delle realtà territoriali che operano con il marchio Anffas-Onlus è la prima e irrinunciabile azione da attivare;

- **affermare, consolidare e qualificare la presenza dell'Anffas-Onlus in tutto il Sud d'Italia** per qualificare e ampliare la varietà dei servizi erogati in base all'analisi dei bisogni e delle richieste dei soci, per promuovere nuove associazioni e proporsi come interlocutori propositivi nei confronti delle istituzioni.

- **creare una progettualità territoriale** attraverso la costituzione di un gruppo di intervento (task force) per esercitare una crescente partecipazione sociale delle persone con disabilità intellettiva e relazionale. La legge 328/2000 indica nei Comuni i soggetti istituzionali deputati alla realizzazione di reti di

servizi e conferisce agli organismi del Terzo Settore la possibilità di suggerire e condividere la politica socio-sanitaria locale.

L'Anffas, proprio dove è meno rappresentativa e dove meno sono riconosciuti ed esigibili i diritti dei disabili intellettivi e delle loro famiglie deve favorire

- a) l'associazionismo e la partecipazione
- b) l'ascolto, l'individuazione dei problemi e la valutazione delle aspettative;
- c) il sostegno e la chiarificazione;
- d) l'informazione, la consulenza e la formazione

Tutto ciò contribuirà ad evitare quegli ostacoli culturali che impediscono la creazione di servizi efficienti ed efficaci in favore dei cittadini con disabilità ostacolandone la partecipazione attiva alla vita sociale. Inoltre, un percorso così strutturato aiuterebbe il disabile a vivere più serenamente in famiglia e alla famiglia di poter instaurare un rapporto nuovo e più compiuto con il proprio congiunto.

- formare il personale secondo le finalità dell'Anffas-Onlus proponendo

- a) corsi di formazione e di aggiornamento per migliorare le competenze e il senso di appartenenza dei soci, dei familiari e degli operatori impegnati nei servizi;
- b) corsi per sviluppare una specifica preparazione giuridica, economica e gestionale affinché gli amministratori e i dirigenti possano acquisire competenze specifiche;

Pertanto siamo in presenza di un progetto che già nella denominazione porta con sé l'idea di una realtà unica. ANFFAS-SUD, che nasce in un momento di radicali cambiamenti per l'Associazione e si pone come baluardo di nuove sinergie in un territorio che, pur composito e variegato, ha bisogno di progettualità e percorsi comuni.

Il lavoro da fare è tanto ma l'obiettivo è troppo importante!

– perché in gioco c'è la qualità della vita dei nostri ragazzi speciali e delle loro famiglie - perchè solo l'impegno diretto e costruttivo di familiari determinati e informati può promuovere la realizzazione di una efficace rete territoriale per l'assistenza, l'integrazione sociale, l'inserimento scolastico e l'avviamento al lavoro dei disabili. - Perché se è vero ed è noto che le Associazioni Anffas al centro-nord sono più numerose e meglio organizzate è anche vero che le Associazioni Anffas del Centro Sud non sono rimaste con le mani in mano e certamente non sono all'anno zero. Altra cosa è il contesto socio-politico che spesso rende quelle realtà "cattedrali nel deserto" ora, a queste Associazioni del Centro Sud spetta anche il primario compito di proporsi come referente affidabile dei familiari e interlocutore privilegiato delle istituzioni per competenze e capacità progettuali.

L'OBIETTIVO RIMANE QUELLO DI IMPEDIRE CHE LE PERSONE CON DISABILITA' CHE NASCONO AL CENTRO SUD SIANO DISABILI DUE VOLTE!!!!



FORMAZIONE

Le nuove modalità di protezione sociale spingono verso la realizzazione di un welfare locale pluralistico, condiviso e flessibile. C'è un bisogno di nuove sensibilità educative per realizzare nel meridione una nuova stagione nella quale i diritti di cittadinanza attiva intreccino i diritti naturali di libertà attiva, le norme si sposino con le buone pratiche, i servizi si coniughino con le pari opportunità.

Attori istituzionali e sociali, in diversi ambiti e con modalità variegata, a Salerno hanno cominciato a confrontarsi per pianificare interventi, prestazioni e percorsi il più possibile efficaci, personalizzati, duraturi e credibili al fine di recepire e organizzare le risposte alle richieste e alle aspettative delle persone con disabilità e dei loro familiari.

L'ANFFAS-Onlus, in collaborazione con la Provincia di Salerno, l'Istituto per la Ricerca, Studi, Assistenza e Consulenza per il Volontariato e il Terzo Settore (IRSAC) di Roma e l'Agenzia di Formazione e Promozione Sociale e Civile PAIDEA, ha realizzato il progetto formativo "Niente su di noi, senza di noi: cambiamenti socio-culturali e disabilità nei contesti territoriali".

Il corso, che partirà alla fine del prossimo mese di novembre e che si avvale di autorevoli docenti ed esperti del settore, ha l'obiettivo di provare, nell'Anno Europeo dedicato alle persone disabili, ad andare oltre il momento celebrativo e di proporre una comunicazione circolare di idee e di approcci da indirizzare verso la cooperazione nel ridisegno di un sistema sociale più equo e sostenibile per tutti.

L'iniziativa, che rientra nel più ampio e articolato progetto ANFFAS-SUD, si rivolge a:

- familiari e assistenti di persone con disabilità;
- animatori di gruppo di mutuo-aiuto;
- insegnanti di sostegno;
- volontari ed operatori degli organismi del Terzo Settore;
- operatori sociali degli enti locali e dei Piani di Zona;
- operatori sociali delle aziende sanitarie locali

per un numero di massimo 50 partecipanti. Il percorso, invece, si articolerà in due moduli che saranno calibrati su altrettante tematiche di base: il ruolo della famiglia nella presa in carico della disabilità e l'applicazione della legge 328/2000. Oltre alle tradizionali ore di lezione, che si terranno nei week end presso la sede dell'amministrazione provinciale a palazzo S. Agostino, sono previsti seminari e laboratori didattici, simulazioni di casi e verifiche.

Nella prospettiva di un nuovo welfare, coloro che si propongono di realizzare l'esigibilità dei diritti, la qualità dei servizi, l'uso razionale delle risorse, la cittadinanza e la libertà attiva, la tutela, la sicurezza, le pari opportunità e la crescita solidale della comunità debbono, attraverso la formazione, individuare modalità e forme condivise di interazione.

Solo così sarà possibile offrire un reale contributo etico e culturale.

Un progetto di comunicazione per il Servizio Civile Volontario

La rosa blu

Valentina Graziani, Marta Francescangeli, Francesca Pulciani

“Comunicanffas”

La rosa blu

ANFFAS Onlus considera la comunicazione e l'informazione uno degli strumenti fondamentali della sua missione e sceglie di rendere concreto questo concetto proponendo il proprio piano di “Comunicazione & Immagine” come progetto per i Volontari del Servizio Civile Nazionale.

Il disegno prende vita autonoma e viene battezzato con un nome esplicito e incisivo: COMUNICANFFAS.

Una doppia sfida per Anffas: trasformare la comunicazione da funzione residuale a parte integrante della propria attività; investire in risorse giovani e fortemente motivate.

Il progetto romano non è l'unico ad essere stato presentato, ANFFAS sul territorio nazionale ha proposto altri due progetti di forte impatto sociale: “EasyLife”, finalizzato alla formazione e all'impiego di volontari addetti a favorire l'utilizzo di strumenti informatici da parte delle persone con disabilità e “Carta dei Servizi”, per fornire uno strumento per avviare i processi di qualità legata all'adozione della carta dei servizi, favorendo l'omogeneità degli standard adottati e la messa in rete delle esperienze. L'intenzione è quella di “dispiegare” su tutto il territorio nazionale un nutrito gruppo di volontari (tra i 18 e i 26 anni).

La sede Nazionale vede attualmente a lavoro tre volontarie convinte che informare i mass-media sulla realtà delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sia uno dei momenti fondanti della battaglia in difesa dei loro diritti.

L'attività del neonato Ufficio Stampa e Comunicazione si articola in tre macroaree, la comunicazione, l'informazione e il monitoraggio sui problemi inerenti la disabilità intellettuale e relazionale.

L'aspirazione, infatti, è quella di divenire un punto di riferimento e raccordo delle informazioni per le Associazioni socie e le famiglie, ma, nello stesso tempo, un momento di apertura verso l'esterno attraverso la costruzione di un dialogo costante con i media e il Mondo Associativo nella sua complessità.

Le volontarie sviluppano le attività

dell'Ufficio Stampa e Comunicazione attraverso la gestione di un'ampia gamma di strumenti, quali il servizio di help line sul numero verde dell'Anffas, la gestione del sito ufficiale, la redazione del periodico “la Rosa blu”, la realizzazione di materiale informativo e la creazione di una banca dati legislativa sul sociale e sull'handicap.

Nasce una nuova realtà operativa all'interno della sede nazionale di Anffas Onlus, un nuovo impulso all'attività di promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità e all'assistenza delle famiglie coinvolte nel disagio; in ragione dell'insopprimibile necessità dell'Associazione di comunicare al proprio interno come all'esterno, Anffas si allinea con il mondo del Terzo Settore nella consapevolezza che la comunicazione può rappresentare un valore aggiunto per la propria attività.

L'esperienza del servizio civile all'interno dell'Anffas si sta rivelando un momento di apertura e crescita importante per l'Associazione e, allo stesso tempo, un'esperienza lavorativa di alto livello per le volontarie che hanno avuto la possibilità di vivere questo particolare momento storico dell'Associazione divenendo parte integrante del processo di trasformazione in atto.



Servizio Civile Volontario, dall'obiezione di coscienza alla pianificazione della solidarietà.

*Enrico Maria Borrelli - Presidente di AMESCI
Membro della Consulta per il Servizio Civile della Presidenza
del Consiglio dei Ministri.*

Servizio civile

La rosa blu

Lo servizio civile ha per anni rappresentato il luogo, il percorso, all'interno del quale chi rifiuta l'uso delle armi ed il servizio militare, cioè l'obietto di coscienza, può ugualmente e con pari dignità svolgere un servizio alternativo di difesa della Patria rispondendo al medesimo obbligo costituzionale al quale rispondono i militari. Tuttavia, senza la dichiarazione di obiezione di coscienza, a volte sincera e motivata altre purtroppo obbligata, un libero accesso al servizio civile per i giovani di leva non è di fatto consentito, nonostante sia stata dichiarata la pari dignità dei due servizi.

Altra cosa è il servizio civile volontario, partito da circa due anni in via sperimentale, che prevede un rapporto libero tra lo Stato, rappresentato nelle sue diverse forme, ed i giovani. Sebbene ne conservi il nome differisce dal servizio sostitutivo civile degli obiettori di coscienza tanto nella forma quanto nella sostanza. Cambia principalmente il rapporto tra gli enti ed i giovani, tra chi propone i progetti e chi li deve attuare nel concreto, cambia il rapporto tra domanda e offerta.

La prima e più importante differenza da spiegare è che il servizio civile obbligatorio, che a sentire il Governo resterà in vigore fino a tutto il 2004, riguarda come sempre i maschi dichiarati abili ed arruolati alla visita di leva e che fino alla sospensione della stessa saranno soggetti all'espletamento dell'obbligo. Il Servizio civile volontario, invece, riguarda tutte le ragazze di età compresa tra i 18 ed i 26 anni ed i soli ragazzi dichiarati inabili alla leva compresi nella medesima fascia di età. Differenze più sostanziali le troviamo nell'organizzazione del nuovo servizio civile che, per la differente modalità di accesso, costringe gli enti ad investire maggiormente sull'aspetto formativo dei giovani e sulla qualità dei progetti, favorendo una positiva ricaduta e un maggior impatto sociale del servizio civile sul territorio. La qualità dei progetti è in sé stesso un valore, ma acquista maggiore importanza se si considera che essa

viene percepita dal giovane in termini di appetibilità della scelta. Un buon percorso formativo, magari professionalizzante, rappresenta, all'interno di un progetto, il beneficio personale che il giovane rileva in funzione della propria scelta di dedicare dodici mesi allo Stato.

Il risultato più interessante che vorremmo scaturisse dall'incontro tra la necessità dello Stato, da un lato, di avere un Servizio Civile che favorisca lo sviluppo del territorio e la difesa delle categorie deboli e, dall'altro, l'interesse dei giovani che ne traggono esperienza, formazione e crediti sarebbe quello di riuscire ad animare una coscienza, oggi quanto mai sopita, dell'essere cittadini e dell'appartenere ad una comunità che ci garantisce diritti e al tempo stesso ci impone doveri. Per tracciare una linea netta tra il servizio civile degli obiettori e quello dei volontari possiamo dire che l'unità di misura del nuovo servizio civile sono i giovani e non più gli enti.

Nonostante questo, c'era il timore che i giovani non recepissero, non scegliessero volontariamente di entrare in un progetto e che questo avrebbe portato al collasso del sistema dei servizi costruito in trent'anni di servizio civile e di obiezione di coscienza. Il primo bando per la selezione dei volontari non produsse un risultato entusiasmante e questo era da attribuire ad un'informazione ancora scarsa e alla novità. Il timore che sarebbe crollato tutto è durato poco. Dal secondo bando in poi, grazie al lavoro di informazione dell'UNSC e all'immane passaparola tra i giovani, l'esperienza è decollata senza freno lasciando intravedere un futuro longevo. La varietà dei progetti, che spaziano dall'ambiente alla protezione civile all'assistenza sociale fino alla formazione in materia di commercio con l'estero, pone il servizio civile, anche e soprattutto per la fascia d'età interessata, al centro di un più ampio programma di politiche giovanili che abbiano a cuore la formazione, l'educazione e l'orientamento dei giovani. Non ritengo di sbilanciarmi

dicendo che il servizio civile prenderà uno spazio sempre crescente tra i giovani diventando in breve un passaggio obbligato della loro crescita e della loro formazione, una vera e propria tappa culturale. Ovviamente tutto ciò dipenderà non soltanto da loro, ma da quanto la classe politica, ad ogni livello, riconoscerà questa funzione del servizio civile e ne aiuterà il radicamento all'interno delle politiche giovanili attuate a livello locale.

Per esempio, il Governo dovrebbe innanzitutto prendere coscienza nella sua totalità che il servizio civile non è un contentino per alcune migliaia di giovani, ma serve piuttosto a rispondere a quelle domande che provengono dalle classi sociali più bisognose di tutele, alle quali lo Stato spesso non riesce a fornire risposte adeguate.

E' quindi necessario che il Governo si adoperi per favorire la partecipazione attuando politiche e incentivi funzionali alle esigenze dei giovani, che tenga in conto eventuali percorsi di studi, da dover rendere compatibili con il servizio, o anche talune forme di lavoro che non ostacolino il regolare svolgimento dei progetti.

Ad esempio, il Decreto n°77/02, all'articolo 10 comma 2, recita: "La prestazione del servizio civile è incompatibile con lo svolgimento di qualsiasi attività di lavoro subordinato o autonomo." Mi sembra che in questo modo il Governo abbia mutuato il concetto di impegno sociale con quello di sacrificio, chiedendo ai giovani di inibirsi esperienze parallele prima ancora di valutare se siano o meno incompatibili con il servizio civile.

Le motivazioni di una simile chiusura andrebbero forse ricercate nell'immane confronto con i militari in servizio volontario i quali, per esigenze funzionali alle sole forze armate, non sono abilitati allo svolgimento di altre attività lavorative. Dovremo forse ricordare che l'attuale riforma delle forze armate ha sancito la distinzione e l'autonomia dei due strumenti, mantenendo in comune la sola finalità di difesa della patria.

Di contro, va detto che la flessibilità che molti enti e molte associazioni invocano è una condizione indispensabile perché l'intero sistema decolli, poiché consente a persone di diversa estrazione culturale e sociale e con differenti percorsi di vita di condividere un'esperienza importante senza dover rinunciare a costruire, anche nel mentre, il proprio futuro.

Il decreto, per alcuni versi, ci ha riportato ai primi dubbi che accompagnavano la stesura della legge 64/01, quando il problema era quello di centrare il gradimento dei giovani nella proposta dello Stato, ovvero di capire quali fossero le motivazioni che potevano indurli ad "impegnarsi" per dodici mesi.

La risposta fu quella di dover rendere il servizio civile interessante, formativo e accessibile. Vale a dire organizzarlo in modo che non ostacolasse la vita di un giovane che nel pieno della costruzione del suo futuro e, se possibile, di integrarlo nei percorsi canonici di studio e di lavoro.

In quest'ottica il servizio civile si presenterebbe come un'attività integrativa nel percorso di studi o di formazione professionale di un giovane e perché lo Stato goda di un suo sviluppo non può trascurare l'analisi dei fattori che ne favoriscono o ne ostacolano la scelta.

La durata annuale del servizio, il notevole monte ore settimanale e l'incompatibilità con altre forme di lavoro sono

punti sui quali il Governo dovrà lavorare perché il servizio civile si caratterizzi per quell'elemento che lo rende uno strumento giovane e moderno: la flessibilità.

Sono state fatte ipotesi di un servizio civile organizzato sulla base di un monte ore complessivo (1200) da esperire nell'arco di tre anni, senza il limite di una continuità a volte ingombrante e senza il vincolo di un unico progetto che può rappresentare, proprio per chi lo vive come un'esperienza formativa, una scelta riduttiva.

Se i giovani potessero scegliere quando svolgere la propria attività di "volontari dello Stato" con formule più snelle e con una gestione dei tempi assolutamente compatibile con i loro studi o con esperienze di lavoro, anche stagionale, sicuramente il servizio civile entrerebbe non solo nella vita di molti più giovani, ma anche nel costume del nostro paese.



I finanziamenti europei: un'opportunità di sviluppo.

Dall'indagine dei bisogni all'attivazione di
un servizio nazionale per le associate ANFFAS.

Andrea Pignatti
Per Ristuccia Advisors

Rilevazione dati

I Premessa

Il 2004 vedrà l'attivazione di un servizio sui finanziamenti comunitari da parte della Sede Nazionale per valorizzare le progettualità del sistema ANFFAS e per facilitare e favorire l'accesso alle opportunità di finanziamento dell'Unione europea.

L'attivazione del servizio rappresenta il risultato di un percorso realizzato in collaborazione tra ANFFAS Nazionale e i Ristuccia Advisors – Area Finanziamenti Europei per offrire nuovi servizi innovativi e di qualità finalizzati ad apportare un valore aggiunto a tutte le realtà socie migliorando ed accrescendo le opportunità di crescita e sviluppo del sistema ANFFAS.

La strategia adottata consiste nella strutturazione ed implementazione di un servizio di informazione, formazione e assistenza tecnica sui finanziamenti europei rivolto a tutte le associate. Per attivare tale servizio, tuttavia, si è ritenuto necessario in primo luogo comprendere il livello di conoscenza dei finanziamenti europei da parte delle associate. Indagare su eventuali esperienze realizzate oltre all'esistenza di rapporti con partner europei. Comprendere, infine, le esigenze delle associate per definire le modalità più efficaci con cui attivare tale servizio.

I finanziamenti comunitari

Le opportunità di finanziamento comunitarie a gestione diretta (così denominate perché gestite direttamente dagli Uffici Centrali della Commissione europea) sono costituite da un insieme di tipologie di contributi concessi in forme diverse dalla Unione europea, e precisamente: Programmi Mirati; Linee di Bilancio; Programmi di Ricerca e Sviluppo Tecnologico.

Sono già diversi anni che l'Unione europea ha attivato importanti programmi che ricadono nell'ambito dei settori di ANFFAS. Tra i più importanti ricordiamo:

Programma di Lotta contro la discriminazione – Programma volto a promuovere misure di lotta alle discriminazioni dirette o

indirette. Il programma intende migliorare la comprensione dei problemi connessi con la discriminazione attraverso una migliore conoscenza del fenomeno e una valutazione dell'efficacia delle politiche e delle prassi; promuovere la capacità degli attori nel settore per affrontare efficacemente la discriminazione, rafforzando gli strumenti d'azione delle organizzazioni e sostenendo lo scambio di informazioni, buone prassi e la costituzione di reti; promuovere e divulgare i valori e le prassi che animano la lotta contro la discriminazione, anche attraverso attività di sensibilizzazione.

Programma di Lotta contro la emarginazione – Programma volto a rafforzare l'efficacia delle politiche nazionali e comunitarie, volte a combattere l'emarginazione sociale, favorendo: una migliore comprensione dei fenomeni dell'emarginazione sociale; lo scambio d'informazioni relative alle politiche seguite dagli Stati membri, in attuazione dei piani d'azione nazionali in materia di emarginazione sociale; il miglioramento delle capacità di soggetti chiave di affrontare i problemi dell'emarginazione sociale e della povertà.

SOCRATES – Programma a sostegno dell'istruzione a tutti i livelli volto a promuovere la cooperazione tra gli Stati membri nel campo dell'istruzione, stimolando lo scambio di informazioni e la mobilità dei docenti e degli studenti.

Gioventù – Programma a sostegno delle politiche giovanili: sensibilizzare i giovani alle diversità culturali ed ai valori presenti nei Paesi dell'Unione europea, attraverso la loro partecipazione a scambi transnazionali; rafforzare il senso di solidarietà dei giovani promuovendo il loro impegno in attività al servizio della comunità in Paesi diversi da quello di residenza; incoraggiare la creatività dei giovani; rafforzare la cooperazione tra gli Stati nel settore delle politiche giovanili, favorendo lo scambio di buone prassi, la formazione degli operatori e lo sviluppo di azio-

La rosa blu

ni innovative a livello comunitario.

L'indagine effettuata ha voluto individuare ed analizzare la conoscenza di questi strumenti, il livello di utilizzo e l'interesse delle singole realtà territoriali di ANFFAS verso tali contributi gestiti direttamente da Bruxelles o da altre istituzioni costituite ad hoc in Europa.

Sono stati esclusi, pertanto, da questa indagine preliminare quei finanziamenti che sono comunemente definiti "europei", ma che in realtà vengono gestiti in maniera decentrata da enti amministrativi territoriali (Ministeri, Regioni, Province) e prevedono ricadute principalmente sul territorio locale e/o nazionale senza richiedere un partenariato transnazionale (es. le azioni finanziate dal Fondo Sociale europeo quali l'Obiettivo 3).

Tuttavia dalle risposte raccolte si è impostata una strategia ad ampio raggio che parta da un livello comunitario per poi rispondere, in un secondo momento, alle esigenze di informazione e assistenza anche sulle opportunità esistenti a livello decentrato.

L'indagine svolta

In occasione dell'Assemblea Nazionale dei rappresentanti delle Associazioni socie, svoltasi a Roma il 10 e l'11 maggio 2003, ANFFAS Nazionale ha ufficializzato alle proprie associazioni l'inizio di una indagine, commissionata alla Ristuccia Advisors – Area Finanziamenti Europei - avente ad oggetto la rilevazione dell'esperienza maturata dalle singole sedi territoriali nell'ambito dei finanziamenti europei (a partire dall'eventuale partecipazione a progetti comunitari), nonché l'individuazione e la verifica del loro interesse a conoscere e/o approfondire gli strumenti e le modalità di accesso alle opportunità di finanziamento comunitario.

L'indagine svolta ha coinvolto circa 180 associazioni. Sono stati raccolti 50 questionari che corrispondono ad un campione del 28% rispetto al totale delle associazioni socie

I risultati che ne sono conseguiti hanno rafforzato l'idea di attivare un servizio a tutte le associate. Infatti alla domanda "Sarebbe interessato ad accrescere le sue conoscenze sulle opportunità di finanziamento comunitarie dirette al settore specifico di attività?" il 100% del campione ha risposto "sì". Così anche alla richiesta di ricevere informazioni su tali finanziamenti tutti gli intervistati hanno manifestato interesse.

La strategia elaborata

Da un punto di vista organizzativo, nell'ottica di creare un sistema funzionale di servizi a favore delle singole sedi ANFFAS del territorio, ANFFAS Sede nazionale, data anche la sua centralità geografica ed operativa, ha deciso di ricoprire il ruolo di fornitore e coordinatore del complesso delle attività/opportunità a cui le singole associate potranno accedere in maniera singola o integrata.

In collaborazione con la Ristuccia Advisors – Area Finanziamenti Europei è stata disegnata la sequenza delle azioni che saranno attivate a partire dal 2004 sulle tre seguenti linee:

• Informazione

Come attività informativa verrà realizzato un "Portale" sulle opportunità comunitarie collegate ai settori di intervento delle associate di ANFFAS che si collocherà all'in-

terno del Sito Ufficiale di ANFFAS. Il nuovo Portale permetterà agli utenti - navigatori di individuare le reali opportunità europee con informazioni sintetiche ed aggiornate. Le informazioni saranno costituite da schede riassuntive di presentazione delle opportunità per facilitarne la comprensione, basate su documenti ufficiali della Commissione. Saranno attivati sistemi di ricerca per facilitare l'orientamento

A supporto verrà attivata una Newsletter informativa, inviata via posta elettronica, per l'aggiornamento costante sulle opportunità comunitarie e sullo stato di elaborazione e attuazione delle politiche dell'Unione europea.

Durante l'anno verranno infine realizzati Info day su bandi in uscita o nuovi programmi comunitari nel settore.

• Formazione

Verranno attivati tre tipologie di corsi formativi indirizzati rispettivamente a:

Consiglieri Nazionali: corso di inquadramento ed approccio efficace al tema dei finanziamenti comunitari durante il quale verrà pianificata anche l'attività dei moduli tecnici e la gestione delle progettualità della Sede nazionale e delle associate.

Comitati Regionali: corso per i referenti delle sedi regionali che costituiranno parte della futura task force di progettazione europea supportando l'integrazione informativa del Sito con le opportunità di finanziamenti gestite in maniera decentrata sui rispettivi territori regionali.

Tecnici delle associazioni: corso finalizzato all'illustrazione degli elementi fondamentali per una efficace progettazione comunitaria.

• Assistenza tecnica

L'assistenza tecnica verrà supportata sia nella fase di pre-screening delle idee progetto che nella elaborazione del progetto stesso.

Nello specifico sarà fornita una assistenza preliminare su idee progettuali per verificare i canali di finanziamento più idonei per gli investimenti presentati.

Tale attività prevede lo svolgimento di una fase istruttoria tecnica della domanda presentata dall'utenza al fine di verificare l'ammissibilità alle opportunità individuate.

I progetti, valutati di interesse da parte della Sede Nazionale di ANFFAS, potranno essere supportati dal punto di vista tecnico.

Lo svolgimento di attività di assistenza tecnica sui finanziamenti comunitari consisterà in un affiancamento nello sviluppo e nell'articolazione dell'azione e nell'assistenza nella preparazione della documentazione di richiesta di finanziamento.

Infine per fornire un aiuto nella difficile ricerca di partner a livello transnazionale per la partecipazione a opportunità gestite dalla Commissione europea, verrà attivato un apposito *data base partenariato* per supportare eventuali ricerche di partner per future iniziative transnazionali.

Testimonianza di una madre...

La rosa blu

Lettera di una mamma

Mi chiamo Nadia, sono assistente sociale presso una associazione ANFFAS, ma soprattutto da 3 anni sono mamma di un bambino down. Riordinando le riviste in ufficio ho ritrovato e letto con interesse il dossier da Voi pubblicato nel numero di marzo/aprile 2000 "È nato un bambino down" e per questo ho deciso di scrivere questa lettera.

Nella vostra pubblicazione, come in quasi tutte quello che ho letto fino ad oggi, si parla della nascita di un figlio down come un "evento che si connota come problematico e angoscioso", "infrangersi di tutte le speranze, certezze, gioia di avere un figlio"; si parla della reazione "di rifiuto" della madre, dei "sentimenti negativi di rabbia, rifiuto, non accettazione".

Credo che questi sentimenti possano essere veri per molte donne, ma che non sempre sia così e per questo ritengo necessario dire che la nascita di un figlio, "sano" o down, è sempre e comunque una gioia. Penso che una futura mamma che ha saputo dagli esami di essere in attesa di un bimbo con trisomia 21, se decide di informarsi e leggere testi sull'argomento, trovando solo affermazioni come quelle citate sopra avrà molta difficoltà ad accettare con gioia e serenità l'arrivo del suo piccolo. E invece la mia esperienza, così come quella di tanti genitori dell'ANFFAS, insegna proprio il contrario.

Vorrei brevemente quindi raccontarvi la mia storia:

durante la gravidanza non ho voluto fare gli esami per la trisomia 21 (tritest, amniocentesi) perché qualunque fosse stato il risultato avrei comunque portato a termine la gravidanza. Infatti, come tutti sapete, l'unica soluzione in questi casi è l'aborto terapeutico che però a parere mio non è prevenzione, ma sempre aborto rimane. Il mio lavoro con bambini portatori di handicap e con le loro famiglie, e la mia fede cristiana, mi hanno insegnato che ciò che conta nella vita non è il produrre, l'andare all'università, o il diventare persone di successo, ma essere felici, essere voluti bene e voler bene....e questo lo può fare con successo anche mio figlio.

Quando poco dopo il parto mio marito mi ha comunicato che probabilmente nostro figlio era down non ho provato rabbia, tristezza ecc. ma la stessa gioia che provavo prima. Certo c'era la preoccupazione per eventuali malformazioni cardiache o altri problemi correlati alla sindrome di down. Non è stata la mia una reazione dettata dall'inesperienza o dall'ignoranza sull'argomento, so bene infatti, dopo 10 anni di lavoro all'ANFFAS, quante difficoltà una famiglia con un figlio portatore di handicap deve affrontare.

Ho iniziato a dare la notizia ai parenti, agli amici, ai colleghi e molti hanno reagito dicendo "mi dispiace", ma non c'è da dispiacersi anzi c'è da essere felici perché Gabriele è un bel bambino e sta bene.

Come dicevo prima, io sono una persona di fede, e questo mi ha permesso di vivere l'arrivo di Gabriele, questo bimbo un po' speciale, come un dono che ha portato tanta gioia e serenità. Forse sarà un bimbo più debole ed incontrerà maggiori difficoltà, ma tutti possono essere amici e l'amicizia non mette nessuno da parte, tira fuori il meglio di ognuno, può cambiare la vita. Vorrei cogliere quest'occasione per ringraziare i tanti genitori che in questi anni ho incontrato nei Centri dell'Anffas perché sono stati per me testimoni di come si possa vivere con serenità e forza con un figlio portatore di handicap ed hanno saputo condividere con me la gioia dell'arrivo di Gabriele.

Vorrei concludere dicendo che la diversità non è sinonimo di sofferenza e tristezza, anzi è un arricchimento per ciascuno di noi ed occorre avere ogni giorno la forza per dirlo a tutti. E chissà che non sia vero che il terzo cromosoma 21 dei bimbi down sia portatore di gioia, felicità, simpatia e affetto? Noi lo stiamo già sperimentando.

Nadia, una mamma di Genova

Testi selezionati dal Comitato Scientifico Anffas – Onlus

Presidente : Angelo Cerracchio

Componenti : Luigi Croce , Marisa Gennaio

Vaccinazioni e Rischi Correlati

Angelo Cerracchio - Direttore Sanitario Anffas Onlus - Salerno

Antonietta Schiano - Direttore sanitario delle RSA per Disabili Anffas - Onlus "Le Ginestre" e "Kennedy" di Torre del Greco.

Sono giunte in redazione numerose richieste affinché trattassimo delle vaccinazioni e dei rischi associati. Abbiamo raccolto le vostre domande e le abbiamo girate ai dottori Angelo Cerracchio, neurologo e Antonietta Schiano, infettivologa.

I vaccini servono?

Si servono perché sono in grado di prevenire l'insorgenza di molte malattie infettive sia virali che batteriche e in alcuni casi rappresentano l'unica risorsa verso malattie non evitabili o curabili come poliomielite o difterite.

Le vaccinazioni quindi sono utili?

Certo. L'utilità dei vaccini può essere facilmente dedotta dai dati epidemiologici che evidenziano l'eradicatione della poliomielite e della difterite dal nostro paese e la marcata riduzione dell'epatite B da quando è stata introdotta la vaccinazione obbligatoria.

Le vaccinazioni oltre che utili sono efficaci?

Sì, le vaccinazioni non rappresentano solo la prima e irrinunciabile difesa contro le malattie infettive ma anche uno dei presidi più efficaci con un ottimo rapporto costo – beneficio. L'efficacia non è assoluta. Nei bambini vaccinati contro la polio, il tetano, l'Haemophilus influenzae, l'epatite B, il morbillo, la parotite e la rosolia è maggiore del 95%; nei bambini vaccinati contro la pertosse è pari all'85%, nell'altro 15% dei bambini che non sono stati completamente immunizzati dalla vaccinazione la gravità del decorso della malattia, nel caso venissero colpiti dalla pertosse, è notevolmente ridotta.

In quest'ultimo caso però è bene ricordare che la vaccinazione riduce l'efficacia della vaccinazione non riguarda però solo la singola persona ma l'intera comunità infatti la vaccinazione protegge le persone immunizzate, diminuisce il numero di suscettibili alla malattia e ne rallenta la circolazione. Prima che i vaccini venissero utilizzati su larga scala, le malattie infettive causavano migliaia di morti ogni anno sia tra i bambini che tra gli adulti.

I vaccini cosa sono?

I vaccini sono farmaci che presentano generalmente un eccellente livello di sicurezza sebbene, come qualsiasi farmaco, nessun vaccino è sempre efficace o sicuro.

I vaccini come sono fatti?

I vaccini sono costituiti da principi attivi ed eccipienti. I principi attivi possono essere costituiti da

• virus o batteri interi inattivati (uccisi) Questi vaccini non determinano la malattia ma solo la risposta anticorpale e quindi la capacità da parte dell'organismo di rispondere efficacemente ad una futura probabile infezione dell'organismo verso cui si è vaccinati;

• frammenti, componenti, parti superficiali dei virus in grado di attivare il sistema immunitario e la comparsa di risposta anticorpale;

• tossine, sostanze tossiche prodotte da alcuni microrganismi, inattivate;

• virus o batteri vivi attenuati (non uccisi ma modificati in maniera da renderli innocui) che, oltre alla produzione di anticorpi specifici, inducono una forma asintomatica della malattia;

• proteine ottenute per sintesi.

Gli eccipienti servono a migliorare il potere immunogeno (la capacità di evocare la risposta immunitaria), la stabilità e la durata del vaccino.

Cosa sono i vaccini trivalenti?

I vaccini trivalenti sono quelli in cui sono presenti tre diversi principi attivi (ad es. morbillo, parotite e pertosse). Oggi per semplificare e diminuire il numero delle vaccinazioni si mettono nella stessa fiala vari tipi di vaccini. Sono già in uso vaccini pentavalente (polio, difterite, tetano, pertosse, haemophilus) ed esavalente ((polio, difterite, tetano, pertosse, haemophilus, epatite B).

La somministrazione contemporanea di più vaccini aumenta il rischio di effetti collaterali indesiderati?

La sicurezza e l'efficacia, delle diverse combinazioni di vaccini vengono testate molto accuratamente prima di essere commercializzate. Anche gli studi epidemiologici successivi alla somministrazione di vaccini polivalenti non hanno dimostrato un aumento di eventi avversi.

Verso quale malattie bisogna vaccinarsi e quando?

Il programma delle vaccinazione, prevista nel nostro paese, è rivolto a prevenire **nove malattie** che causano gravi complicazioni e talvolta la morte. Il programma prevede nel primo anno di vita la somministrazione di vaccini **antipolio, difterite, tetano, pertosse, epatite B, ed Haemophilus influenzae**. Nel secondo anno la somministrazione del vaccino contro **morbillo, parotite e rosolia** e nel terzo il richiamo della polio. Tra i cinque e i sei anni viene somministrata una dose di richiamo di vaccino contro difterite, tetano, pertosse, morbillo, parotite e rosolia.

Infine a compimento dell'undicesimo anno di età si ha la somministrazione di un intero ciclo di tre dosi di vaccino antiepatite B.

Dopo quanto tempo dalla somministrazione del vaccino si è protetti verso l'infezione?

La protezione offerta dal vaccino per il morbillo è tanto rapida che la vaccinazione può arrestare la malattia quando il contagio è avvenuto nelle 72 ore precedenti. Negli altri casi però la protezione non è immediatamente successiva alla vaccinazione ma si realizza dopo alcune settimane. Nella vaccinazione contro la difterite – tetano – pertosse è solo al termine della somministrazione completa del ciclo che si ha una protezione completa mentre dopo la prima o la seconda dose la protezione è parziale.

La protezione assicurata dalle vaccinazione quanto dura?

La protezione verso il morbillo, la rosolia, la parotite, la polio e l'epatite B dura tutta la vita e quindi non è necessario, dopo il ciclo di base, fare richiami.

La protezione verso la pertosse, dopo un ciclo completo, supera i cinque anni: periodo sufficiente per superare i primi anni di vita quando la malattia è più grave. La pertosse difficilmente viene diagnosticata negli adulti ma da quando si è dimostrato che è responsabile nel 12% degli adulti di tosse debilitante e persistente per più di due settimane sono in corso studi per preparare vaccini anche per gli adulti.

La protezione contro il tetano decade lentamente quindi per essere sicuri è necessario ogni 10 anni eseguire dosi di richiamo.

Tutti i bambini possono essere vaccinati?

Tutti i bambini sani possono essere vaccinati. Le uniche vere controindicazioni sono:

1. malattie in cui vi è chiara deficienza del sistema immunitario: leucemie, infezioni da HIV ...;
2. sindromi da immunodeficienza secondari a trattamenti farmacologici: radiazioni, trattamenti cortisonici protratti, più di due settimane, e a dosaggi elevati, più di 2 milligrammi per chilo di peso corporeo di prednisone al giorno);
3. malattia febbrile acuta;
4. allergie alle sostanze presenti nel vaccino in particolare agli eccipienti ma anche a tracce di antibiotici.

In merito ai cortisonici è bene chiarire che si può vaccinare tranquillamente quando sono stati utilizzati per via topica (creme e pomate utilizzate per applicazione cutanee), inalatoria (spray per aerosol) o somministrati per via orale per un periodo inferiore alle due settimane.

Le persone che invece hanno preso alte dosi di steroidi per bocca per più di due settimane non devono ricevere vaccini vivi "attenuati". I vaccini virali vivi sono i vaccini polio Sabin, morbillo, parotite, rosolia e varicella. Questi vaccini possono essere somministrati circa 3 mesi dopo aver terminato la terapia con gli steroidi.

In passato, quando era ancora in uso il vaccino anti-pertosse a cellule intere si raccomandava di ritardare la vaccinazione nei neonati e nei bambini con crisi epilettiche o malattie neurologiche che potessero determinare epilessia.

E' frequente però che bambini con lievi malattie non vengono vaccinati?

Sì e si tratta di un eccesso di prudenza peraltro non giustificato. Le malattie lievi non alterano la capacità del sistema immunitario di rispondere in maniera efficace ai vaccini. La presenza di sintomi (febbre, diarrea non protratta) e infezioni lievi (otiti, faringiti)

non dovrebbero rappresentare una controindicazione alla vaccinazione così come le allergie agli antibiotici (penicillina, cefalosporine) ad eccezione della neomicina e della streptomina.

I bambini prematuri devono essere vaccinati?

Sì e vanno vaccinati secondo il calendario normale di vaccinazione.

Sono pervenute molte domande sulla sicurezza dei vaccini?

Il timore che le vaccinazioni possano determinare danni neurologici deriva dall'osservazione che i primi vaccini per la rabbia spesso, a causa della loro preparazione, causavano un'encefalomielite: condizione simile alla sclerosi multipla. La sicurezza dei vaccini oggi è notevolmente aumentata anche perché • la fase di sperimentazione clinica che precede la commercializzazione dei vaccini è molto lunga, spesso oltre i dieci anni, e coinvolge migliaia di persone;

- prima della commercializzazione per ogni lotto di vaccino si testa la purezza, l'efficacia e la sicurezza;
- in tutto il mondo occidentale vengono utilizzati gli stessi vaccini e le informazioni sulla loro sicurezza derivano dalla vigilanza degli eventi susseguenti alla somministrazione di centinaia di milioni di dosi.

La fase di sperimentazione, il controllo durante la preparazione e la vigilanza post somministrazione hanno permesso di realizzare vaccini molto sicuri, infatti le gravi complicanze dopo vaccinazione sono possibili ma estremamente rare. Non bisogna però dimenticare che i vaccini, come tutti i farmaci, possono dare effetti collaterali. Gli effetti collaterali più frequenti sono febbre lieve, dolore, arrossamento e gonfiore nel punto di iniezione (difterite - tetano - pertosse, polio Salk iniettivo, epatite B), diarrea e stanchezza (polio Sabin orale) e si manifestano entro tre - quattro ore dalla somministrazione. Nel caso della vaccinazione contro morbillo - parotite - rosolia gli effetti collaterali consistono nella comparsa della febbre lieve, rash cutaneo, ingrossamento delle ghiandole e possono manifestarsi tra il quinto e il dodicesimo giorno dopo la vaccinazione.

Quali sono le gravi complicanze a cui avete accennato?

Difficoltà respiratorie, shock e interessamento cerebrale con disturbi neurologici generalmente simili a quelle determinate dalla malattia che insorge naturalmente. Le gravi complicanze post vaccinali compaiono in meno di un caso ogni 10.000 bambini vaccinati. Si tratta di probabilità marcatamente inferiore alle complicanze delle malattie per cui ci si vaccina. Dopo la vaccinazione per la difterite, il tetano e la pertosse (DTP) sono stati descritti "attacchi ipotonici/iporesponsivi" e crisi epilettiche, si presume che siano di origine sincopale e che non abbiano sequele. Sono stati riportati anche casi di neonati che hanno sviluppato una neurite brachiale: il recupero è stato rapido e completo.

Dopo la vaccinazione per morbillo, parotite, rosolia sono stati riportati un piccolo numero di casi di encefalite morbillosa con sequele neurologiche e di sindrome neurosensoriale e più frequentemente radicolonevriti e altre neuropatie.

Nel caso in cui la vaccinazione determini una complicanza neurologica grave e permanente come vengono tutelati il bambino e la famiglia?

Non è semplice dimostrare il rapporto causale tra vaccinazione e comparsa di grave complicanze neurologiche. A questo proposito è emblematico quanto è successo in Gran Bretagna ed in Giappone. In questi Paesi, dopo che furono descritti, in seguito a vac-

cinazione per la difterite – tetano – pertosse (DTP), diversi episodi di encefalopatia acuta con grave e permanente compromissione neurologica, si registrò una drastica diminuzione di bambini vaccinati. Ripetute epidemie di pertosse determinarono decine di decessi prevenibili. Furono, quindi, intensificati gli studi per capire se l'encefalopatia acuta fosse realmente riconducibili alla vaccinazione DTP poiché era noto che encefalopatie con crisi epilettiche non correlate alla vaccinazione DTP potevano esordire alla stessa età in cui i bambini venivano vaccinati. La diagnosi differenziale era impossibile poiché non esistevano sintomi clinici, lesioni neuropatologiche o test di laboratorio peculiari dell'encefalopatia associata alla DTP. Gli studi epidemiologici controllati per determinare se l'esordio dei sintomi neurologici fosse conseguente e non coincidente con la vaccinazione riscontrarono una relazione, peraltro scarsamente significativa e successivamente smentita, tra vaccinazione DTP e spasmi infantili o disturbi dell'apprendimento ma nessuno studio, compresi tre studi prospettici di coorte di oltre 600.000 dosi somministrate, riuscì a stabilire un legame tra lesioni cerebrali e DTP. (Gli studi epidemiologici possono individuare il rischio relativo di un evento indesiderato comune, ma non possono individuare il rischio di un evento raro: uno su un milione). Alla luce degli studi e della revisione della letteratura relativa alla relazione tra DTP e lesioni neurologiche permanenti si giunse alle seguenti conclusioni:

1. la vaccinazione DTP è un'importante misura di salute pubblica;
2. le reazioni acute febbrili giustificano lo sviluppo di vaccini migliori;
3. non esiste una sindrome clinica o neuropatologica specifica associata al vaccino DTP e non esistono modalità mediante cui può essere stabilita una diagnosi di danno cerebrale dovuto a vaccinazione DTP nel singolo caso.
4. i bambini i cui problemi neurologici iniziano poco dopo la vaccinazione giustificano un'indagine diagnostica completa, non il presupposto che la sintomatologia sia spiegata dall'esordio poco dopo la vaccinazione.
5. studi epidemiologici controllati non sono riusciti a sostenere l'ipotesi che danni neurologici permanenti derivino dalla vaccinazione DTP. L'associazione temporale di per sé non dimostra un rapporto di causa.

Questa riportata ed esperienze simili hanno indotto il Congresso degli Stati Uniti d'America a varare il Vaccine Injury Compensation Program (VICP). Un programma per indennizzare gli individui che hanno presentato, per più di 6 mesi, lesioni a causa di vaccinazioni raccomandate per tutta la popolazione infantile. L'indennizzo è quantificato in tabelle che considerano le lesioni causate dai vaccini e il periodo temporale in cui tali lesioni devono realizzarsi. L'Institute of Medicine (IOM) aggiorna le tabelle in accordo all'evolversi delle conoscenze scientifiche. Lo IOM nel valutare i rischi dei singoli vaccini, poiché non sempre erano disponibili o attendibili i dati relativi al rapporto di causalità ha preso in considerazione la plausibilità biologica e classificato il rapporto di causa nei seguenti cinque livelli di prova:

1. non vi sono prove dell'esistenza di una relazione causale;
2. vi sono prove inadeguate per poter accettare o rifiutare una relazione causale;
3. le prove non propendono per una relazione causale;
4. le prove propendono per una relazione causale;
5. le prove stabiliscono una relazione causale.

E' interessante notare che l'applicando i criteri indicati dallo IOM si può tranquillamente condividere l'affermazione: "la possibilità che il vaccino antipertussico a cellule intere possa causare un'encefalopatia acuta con conseguenti danni cerebrali non è mai stata completamente esclusa." Le implicazioni legali di una tale affermazioni sono palesi.

Fino a quando non seguiremo l'esempio degli Stati Uniti, proprie per le difficoltà di dimostrare un rapporto causale, l'unico diritto esigibile è il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento.

E' proprio necessario vaccinarsi?

Le risposte migliori credo si trovano nel decalogo del NIV (Network Italiano dei Servizi di Vaccinazione) che vale la pena riportare.

1. Le vaccinazioni sono una delle cose più importanti che i genitori possono fare per proteggere i loro figli da molte gravi malattie infettive.
2. Le vaccinazioni sono estremamente sicure, grazie ai progressi della ricerca medica e la crescente attenzione di medici, ricercatori e operatori di sanità pubblica alla qualità ed alla sicurezza dei vaccini.
3. I bambini e gli adulti che non sono stati immunizzati hanno un rischio estremamente maggiore di venire infettati, o di subire seri danni a causa di importanti malattie infettive che potrebbero essere prevenute grazie alle vaccinazioni.
4. I neonati e i bambini piccoli sono particolarmente vulnerabili alle malattie infettive; è per questo che è essenziale che siano protetti con le vaccinazioni.
5. Nonostante non sia possibile escludere un certo rischio associato con ogni vaccinazione, la probabilità, per i bambini e gli adulti non vaccinati di subire danni a causa delle malattie è di gran lunga maggiore.
6. La ragione per cui i bambini ora ricevono più vaccinazioni risiede nel fatto che oggi noi siamo in grado di proteggerli per molte più malattie gravi che nel passato.
7. Le persone che non sono immunizzate aumentano la probabilità che anche altri siano colpiti dalle malattie. Le malattie infettive si diffondono tra le persone che non sono state vaccinate, e in quella piccola percentuale di persone nelle quali la vaccinazione non ha funzionato.
8. Le vaccinazioni agiscono aiutando il sistema immunitario a diventare più forte.
9. Non ci sono reali alternative per proteggersi contro alcune importanti malattie infettive.
10. Senza le vaccinazioni, le malattie per cui ora siamo protetti possono tornare a far ammalare, e anche ad uccidere, molti neonati, bambini e adulti. Molti di quelli che sopravvivono alle malattie possono soffrirne le conseguenze per il resto della loro vita.

Per contattare il Comitato Scientifico rivolgersi alla redazione de

"La Rosa Blu"

Via Gianurco,1 00196 Roma

Tel. 06/3611524 06/ 3212391

E-mail: nazionale@anffas.net

Epilessia e ritardo mentale

Giulio Sideri, Marisa Gennaio*

Dipartimento di Scienze Neurologiche Università di Roma "La Sapienza"

*Anffas Onlus Roma

L'epilessia è la malattia neurologica conosciuta da più tempo a causa delle sue manifestazioni che hanno sempre suscitato sorpresa, preoccupazione, mistero sia in chi ne è colpito che nelle persone che negli astanti.

Il termine epilessia significa in greco : "essere colti, essere sopraffatti ": E' proprio questa imprevedibilità e rapidità di comparsa che caratterizza la crisi epilettica; essa è pertanto subita dal malato che nulla può per evitarla. Essa inoltre non trova una giustificazione apparente nella sua realtà contingente.

Nell'antichità altri eponimi sono stati utilizzati come "male sacro " e "male comiziale"; entrambi sottolineavano lo stupore ed il timore di chi si trovava ad assistere a tale evento. Il primo termine ad esempio sottolineava, nella cultura dell'epoca, l'idea che l'uomo era incapace di controllare la crisi e conseguentemente questa doveva dipendere da un'entità superiore, gli dei.

Il secondo, dell'epoca romana, era legato alla decisione di interrompere i comizi se un presente manifestava una crisi epilettica.

Questa realtà creava e sviluppava il concetto di "diversità ", più spesso in senso negativo, ma talora anche in senso positivo. Il malato nella cultura antica, ma anche più recentemente era considerato vittima del male e/ o del peccato e quindi la guarigione eventuale poteva avvenire attraverso una purificazione e/o una espiazione. La commistione tra religione e medicina era infatti elevata e spesso la figura di sacerdote e di medico era incarnata in una stessa persona e i malati, in generale, erano condotti al tempio per essere liberati dai loro mali. Su una colonna del tempio di Esna dell'antico Egitto era scritto " non si lasci entrare chi sia nello stato di chi è colpito da bau o sotto hemet sa^ " che voleva dire sortilegio di strega o maleficio e sembra si volesse indicare proprio i malati affetti da quello che i greci chiamavano " male divino" , cioè l'epilessia.

Se quanto riportato era l'evidenza della cultura antica, non mancarono figure illustri che confutarono queste interpretazioni fornendo i primi contributi scientifici, basati sulla osservazione empirica. Ippocrate infatti rifiutò il concetto di male divino sottolineando che l'epilessia era sostenuta da modificazioni obiettive a carico del cervello.

Molti secoli sono passati prima che la medicina moderna fosse in grado di attribuire alla malattia epilessia il giusto inquadramento scientifico strappando così il malato dal mistero, dalle fantasie popolari e mediche. Solo alla fine del 1700 venne affermata l'utilità dell'uso dei bromuri per tentare di controllare le crisi. Nel secolo scorso tuttavia si sono compiuti i fondamentali progressi interpretativi grazie allo sviluppo della neurofisiologia, all'introduzione dell'elettroencefalografia, delle moderne indagini neuroradiologiche :quali la tomografia computerizzata (T C), la risonanza magnetica nucleare (R M N) e della genetica.

Un cammino simile si potrebbe descrivere per il ritardo mentale. Anche questo infatti è stato oggetto di interpretazioni errate e visto sempre nell'ambito del mistero, della colpa, della paura ed inserito in un grande calderone comprensivo di tutte quelle realtà che si manifestavano con questo carattere senza distinzioni scientifiche di natura ma solo indicate in termini di grado di ritardo.

E' la scarsa cultura che alimenta la diversità e questa determina l'emarginazione; più ci si rende conto dei reali motivi che causano una malattia e più si conoscono rimedi per ridurre le manifestazioni patologiche e /o i danni riportando i malati alla loro giusta realtà medica e sociale.

Le malattie del sistema nervoso hanno sempre suscitato interesse e timore per la loro localizzazione in una struttura estremamente complessa, sede delle funzioni più elevate come il pensiero, l'affettività, il linguaggio, la consapevolezza di se e dell'ambiente dove viviamo, oltre al controllo dei movimenti e la percezione delle diverse sensazioni, proprie della nostra specie.

E' nel sistema nervoso che si controllano gli istinti primitivi come la fame, la riproduzione, in esso avviene la regolazione del sonno e della veglia oltre al controllo di tutti gli organi ed apparati. Nello stesso sistema nervoso si localizza la sede dell'anima; da qui un disturbo che si manifesta con una compromissione e/o perdita della coscienza suscita un senso di impotenza e viene paragonato alla morte.

L'epilessia è certamente la malattia neurologica che più di altre racchiude in se tutti questi elementi e con i suoi sintomi può interessare una, più o tutte le funzioni cerebrali.

Per epilessia si intende una abitudine a produrre crisi epilettiche.

La crisi epilettica è sostenuta da una improvvisa ed ingiustificata iperecitatilità di una popolazione di neuroni con conseguente comparsa di manifestazioni periferiche espressione della funzione che essi presiedono. Se ad esempio il fenomeno critico interessa la regione della corteccia cerebrale che presiede al movimento di un arto, il malato presenterà un improvvisa contrazione di questo. Si tratta quindi di una cosiddetta attività elettrica parossistica che si sostituisce solo per un tempo breve alla normale attività elettrica sempre presente nelle cellule del nostro sistema nervoso. Tale evento può essere eccezionale, anche se secondario a situazioni particolari non sempre facilmente riconoscibili, oppure ripetersi nel tempo configurandosi nella malattia epilessia.

A seconda del coinvolgimento di una sola area o di tutta la corteccia si distinguono fondamentalmente due tipi di epilessia :

- parziale
- generalizzata .

L'epilessia parziale può essere a sua volta distinta in :

1. semplice
2. parziale complessa.

Nella prima forma possono comparire per pochi secondi e senza compromissione della coscienza:

a) *sintomi motori* (es. scosse o clonie muscolari, spasmi);

b) *sintomi somatosensoriali* (es. allucinazioni semplici come visione di lampi di luce, sensazioni abnormi chiamate parestesie o disestesie, sensazione di scossa elettrica)

c) *sintomi vegetativi* (es. pallore e/o arrossamento cutaneo, modificazioni della Pressione Arteriosa, della frequenza cardiaca);

d) *sintomi psichici* (es. disturbi del linguaggio, cognitivi, affettivi)

Nella seconda forma possono comparire per pochi secondi o minuti:

a) *la cosiddetta aura* (o equivalente di una crisi parziale semplice)

b) *alterazione della coscienza* (pseudoassenza, arresto motorio, sguardo assente come stupito)

c) *atti involontari automatici o automatismi* (es. oro-alimentari, mimici, gestuali, verbali , ambulatoriali ,comportamentali).

L'epilessia generalizzata si accompagna sempre a perdita della coscienza e si manifesta con :

a) *crisi a tipo assenza* definite anche piccolo male più frequenti nel bambino (brevi sospensioni della coscienza talora associate a fini clonie ed alterazioni del tono posturale)

b) *crisi miocloniche / cloniche / toniche* (brevi contrazioni o scosse di uno, diversi o di tutti i muscoli)

c) *crisi tonico-cloniche* definite anche grande male o convulsive (perdita di coscienza improvvisa, caduta, contrazione tonica generalizzata seguita da clonie diffuse e poi da rilasciamento muscolare che si conclude con un breve coma postcritico.La durata complessiva è compresa in 1-2 minuti. Si possono associare fenomeni del tutto caratteristici come l'emissione iniziale di un urlo, la morsicatura della lingua, l'emissione di bava, l'incontinenza sfinterica)

d) *crisi atoniche* (perdita improvvisa e totale del tono posturale)

E' soprattutto l'epilessia generalizzata convulsiva che ha sempre più preoccupato ed attirato l'attenzione per la drammaticità delle sue manifestazioni, ma questo non è indice di maggiore gravità rispetto a tutti gli altri tipi di crisi. Il concetto di gravità è invece legato alla frequenza delle crisi ed al rischio che queste comportano per l'incolumità di chi ne soffre. La molteplicità di forme di epilessia ha negli ultimi decenni portato a parlare di epilessie individuando numerose sindromi epilettiche, ciascuna caratterizzata da segni e sintomi epilettici tipici particolari e ripetitivi.

Il fenomeno epilettico come è stato detto precedentemente è interpretabile come un disturbo di funzionamento errato da parte di popolazioni di neuroni apparentemente normali , capaci subito dopo l'evento parossistico di riprendere l'attività normale loro abituale.

Le crisi possono essere favorite anche da un danno acuto o cronico che colpisce il sistema nervoso.

Si distinguono quindi

- **epilessie idiopatiche** non associate ad un danno del sistema nervoso

- **epilessie sintomatiche** secondarie ad una sofferenza individuabile del sistema nervoso

- **epilessie criptogenetiche o probabilmente sintomatiche** nelle quali il danno è presunto ma non dimostrabile.

In questo articolo ci si vuole soffermare sulle forme sintomatiche ed in particolare su quelle associate a malattie con ritardo mentale.

Il **ritardo mentale** è rappresentato da un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media ($QI < 70$), con concomitanti deficit o compromissioni del funzionamento adattativo attuale in almeno due delle seguenti aree: comunicazione, cura della propria persona, vita in famiglia, capacità sociali e interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza. Molte sono le cause alla base di un ritardo che comunque rappresenta l'elemento comune di vari processi patologici che alterano il funzionamento del sistema nervoso.

Tra i fattori predisponenti possiamo indicare:

- **ereditarietà**: errori congeniti del metabolismo trasmessi per via autosomica recessiva (per es. malattia di Tay-Sachs); anomalie di un singolo gene a trasmissione mendeliana (per es. sclerosi tuberosa); aberrazioni cromosomiche (per es. sindrome di Down dovuta a traslocazione, sindrome dell'X-fragile)

- **alterazioni precoci dello sviluppo embrionale**: mutazioni cromosomiche (per es. sindrome di Down dovuta a trisomia 21); danni prenatali per sostanze tossiche (per es. uso di alcool in gravidanza, infezioni)

- **problemi durante la gravidanza e nel periodo perinatale**: malnutrizione del feto. Prematurità, ipossia, infezioni,traumi;

- **patologie generali acquisite durante l'età evolutiva**: infezioni,traumi, avvelenamenti (per es. piombo)

- **influenze ambientali o altri disturbi mentali**: cattivo accudimento, stimolazioni sociali, verbali inadeguate o carenti, disturbi mentali gravi (per es. autismo)

In relazione alla gravità sono stati distinti 4 gradi:

1. ritardo mentale **lieve** QI da 50-55 a circa 70
2. ritardo mentale **moderato** QI da 35-40 a 50-55
3. ritardo mentale **grave** QI da 20-25 a 35-40
4. ritardo mentale **gravissimo** QI sotto i 20-25

Appare intuitivo che un danno cerebrale può favorire sia un' epilessia sintomatica che un ritardo dove il disturbo epilettico ne rappresenta un sintomo o può eccezionalmente verificarsi la presenza delle due patologie come entità indipendenti.Più una per-

sona è predisposta al rischio di epilessia, espresso in una cosiddetta soglia convulsivante più bassa più è facile un danno causa di un ritardo comporti anche crisi epilettiche sia parziali che generalizzate.

Tra le malattie associate a crisi o sindromi epilettiche troviamo

- i disordini neurocutanei:
 - sclerosi tuberosa
 - neurofibromatosi
 - sindrome di Sturge-Weber
- malformazioni da sviluppo corticale anormale:
 - lissencefalia
 - sindrome di Miller- Dieker
 - eterotopie a banda, focale, nodulare
 - polimicrogiria
 - schizencefalia
- altre malformazioni cerebrali
 - sindrome di Aiardi
- aberrazioni cromosomiche
 - sindrome di Wolf-Hirschhorn
 - sindrome da inversione
 - uplicazione del cromosoma 15
 - cromosoma 20 ad anello
- malattie mendeliane
 - sindrome dell'X-fragile
 - sindrome di Angelman
 - sindrome di Rett
- disordini ereditari del metabolismo
 - fenilchetonuria
 - glicogenosi
- ischemia prenatale o perinatale
 - porencefalia
 - leucomalacia
 - microcefalia
- infezioni postnatale
 - encefaliti
 - meningiti
- altre
 - traumi
 - malattia celiaca

Tutte queste patologie possono presentare un ritardo mentale più o meno importante, ma il rischio di epilessia è dimostrato anche in altre come la sindrome di Down con una incidenza compresa tra il 5 e 10 %.

Da tutto ciò deriva che l'epilessia rappresenta un sintomo o una malattia concomitante assai frequente in una popolazione di persone con ritardo mentale evento che non deve essere trascurato, bensì diagnosticato e soprattutto trattato adeguatamente.

La diagnosi classicamente di epilessia si avvale dell'ausilio indispensabile dell'elettroencefalografia, che dimostra la presenza di alterazioni dell'attività elettrica corticale propria delle modificazioni dell'eccitabilità inducenti le crisi, contribuendo alla definizione di tipo: parziale o generalizzata. Negli ultimi anni si sono aggiunti altri due esami dai quali non è più possibile prescindere: la Tomografia assiale computerizzata (TC) e la risonanza magnetica nucleare (RMN). Proprio questi ultimi hanno permesso di accrescere il numero di forme secondarie e/o sintomatiche. Ancora più recentemente lo sviluppo della genetica e genetica molecolare ha aperto la

strada alla migliore comprensione di forme ereditarie e di errori cromosomici e genici causa dei disturbi clinici.

Cammino analogo è in atto per il ritardo mentale dove la semplice definizione di ritardo e dei suoi gradi non si può limitare ad una osservazione puramente clinica ma deve essere sempre di più arricchita del contributo degli esami strumentali quali l'elettroencefalografia, la TC, la RMN, capaci di svelare difetti funzionali ed anatomici, talora anche passibili di trattamento. Ancor più importante e promettente non solo dal punto di vista diagnostico e prognostico, ma anche preventivo è il contributo dello studio genetico degli affetti e dei loro familiari.

La presenza di una epilessia in un soggetto affetto da ritardo mentale indipendentemente dal grado non è casuale e non costituisce una malattia separata, bensì è verosimilmente l'espressione di un danno anatomico-funzionale eventualmente su base genetica che deve essere approfondito.

Se questa impostazione, favorita dalla maggiore auspicabile facilità ad eseguire gli esami diagnostici e genetici, ma anche dalla disponibilità delle famiglie, diventerà una prassi consolidata, sicuramente si avvantaggeranno in primo luogo gli ammalati, ma anche la società per una possibile azione preventiva verso queste patologie.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

- Manuale Italiano di Epilettologia a cura della Lega Italiana contro l'Epilessia (L.I.C.E.) Piccin Nuova Libreria Ed. Padova 1992.
- Le Epilessie. Diagnosi e trattamento (Thomas P., Guerrini R., Arzimanoglou A.) Masson Ed. Milano 2001.
- Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM – IV (American Psychiatric Association)
- Atlante dell'Epilessia (Smith D.F., Appleton R.E., Mackenzie J.) Jansen-Cilag Ed. 1999.
- Risk factors for epilepsy (Hauser W.A.) in The epilepsies: etiology and prevention Kotagal P., Luders H.O. Ed. San Diego: Academic Press 1999.
- Genetics and Epilepsy: European Epilepsy Academy Teaching Course Epilepsia 1999 (suppl. 3): S1- S40.
- Neurodevelopmental disorders as a cause of seizures: neuropathologic, genetic and mechanistic consideration (Crino P.B., Miyata H., Vinters H.V.) Brain Pathol. 2002; 12: 212-233.
- Epilepsy and genetic malformations of the cerebral cortex (Guerrini R., Corazza R. Am. J. Med. Genet. 2001; 106: 160-173.

Il ruolo dell'assistente sociale nella presa in carico di una famiglia di un bambino disabile mentale

Milena Salvio

Assistente Sociale ANFFAS – Onlus di Salerno

Nel suo bellissimo libro "Nati due volte", Giuseppe Pontiggia racconta con delicatezza e senza pietismo alcuno la vita di suo figlio parlando di una duplice nascita: la prima che lo consegna impreparato al mondo, la seconda che ne registra gli sforzi e la pena per farsi accettare nell'universo dei normali.

Nel libro, che tutti i genitori, gli operatori socio – sanitari e coloro che hanno a che fare con la disabilità dovrebbero leggere, si coglie tuttavia l'inadeguatezza, l'imbarazzo e l'approssimazione di medici, congiunti, presidi, specialisti nell'avvicinare la coppia genitoriale il cui figlio è affetto da una disabilità lasciandola spesso sola ad iniziare questa lotta fatta di coraggio, amore ed accettazione.

Le problematiche dei bambini con deficit mentale sono molteplici ed investono la sfera psicologica, sociale e relazionale.

L'handicap è soprattutto una condizione sociale che investe l'intero nucleo familiare, perciò è necessario fare un quadro della situazione anche in rapporto alle dinamiche relazionali ed ai contesti di vita d'ogni membro.

La famiglia, infatti, si trova di fronte ad una situazione fortemente problematica e su di essa è riversato un carico assistenziale notevole, spesso eccessivo ed improprio che, di fatto, stravolge la quotidianità e può determinare la fine delle relazioni sociali.

La nascita di un bambino è un evento che produce profondi cambiamenti in tutti gli aspetti della vita e della famiglia: si modificano le relazioni esistenti, si acquisiscono nuove responsabilità, si cerca un diverso equilibrio nella coppia. Questa si prepara al nuovo ruolo genitoriale fantasticando sul figlio che non c'è, ma immaginandolo con delle precise caratteristiche fisiche e con delle qualità e competenze che faranno di lui un adulto felice e realizzato.

Al momento della nascita c'è, dunque, il confronto tra il bambino reale e quello immaginario che comporterà l'elaborazione di un lutto per la perdita del figlio ideale e la conseguente accettazione di quello vero con il quale s'inizia una relazione affettiva positiva.

E' facile intuire che tutto questo processo si stravolge se alla nascita si scopre che il bambino ha un deficit mentale: tutte le attese, le speranze, i progetti per il futuro svaniscono per lasciare posto al

dolore, ai sensi di colpa, ad un crollo dell'autostima.

La prima reazione, generalmente, è di negazione: i genitori non vogliono credere a quanto è successo, negano che il figlio abbia "dei problemi", come dicono loro i medici; in un secondo momento cresce la rabbia, che si manifesta attraverso la ricerca di un colpevole (il medico, l'altro coniuge, il destino crudele, ... Dio).

Inizia, poi, una fase caratterizzata da atteggiamenti iperprotettivi che rinforzano la dipendenza del bambino dai genitori e che porta ad un isolamento di questi dagli altri per dedicarsi totalmente al figlio. Allo stesso tempo inizia il calvario delle visite mediche ed una sorta d'accanimento terapeutico e riabilitativo come se questo potesse portare a "sconfiggere la malattia": non sono rari, ancora oggi, i casi di genitori che chiedono di sottoporre il figlio affetto da Sindrome di Down ad interventi di chirurgia plastica così che non si noti più la differenza con gli altri bambini!

Il deficit mentale è più difficilmente accettabile e si elabora più lentamente rispetto alle menomazioni fisiche e sensoriali perché non si vede ad occhio nudo, non è "oggettivamente" presente; inoltre è più difficile immaginare per il figlio una vita autonoma.

I genitori, ma in particolare la mamma è spesso soffocata dal senso di colpa di sentirsi responsabile del deficit del figlio: si chiede <<perché?>>, ma non sa darsi una risposta e spesso non c'è chi possa o riesca a dargliela in modo per lei accettabile. Oltre il peso emotivo ella si assume anche quello assistenziale in modo quasi totalitario con conseguente annullamento del suo ruolo di moglie, di madre di altri figli, di lavoratrice, di donna.

Il rischio è che da un lato s'instauri un attaccamento sempre più forte ed esclusivo tra madre e figlio, dall'altro che vi sia la separazione emotiva, affettiva dal padre che è escluso da questa nuova coppia che si è formata.

E' qui che appare necessario l'intervento di operatori professionalmente qualificati che aiutino la coppia genitoriale nel lento e doloroso cammino verso la piena accettazione del figlio, che è favorita dalla scoperta delle sue abilità, della sua originalità e delle sue capacità di stabilire rapporti con gli altri.

La famiglia è una risorsa da sostenere e promuovere, perciò sono necessari interventi di

sostegno, rivolti soprattutto alla madre perché sia in grado di accudire il figlio. Allo stesso tempo è necessario fornire alla famiglia tutti i servizi necessari a garantire adeguata assistenza e l'erogazione di prestazioni riabilitative, educative ed abilitative di cui il bambino ha bisogno.

I bisogni delle famiglie con un bambino disabile mentale, che possono essere solo percepiti oppure espressi da chi presta le cure, i "carer", attraverso generiche domande d'aiuto o richieste di specifiche prestazioni, possono riguardare diverse aree:

- assistenza nelle attività di vita quotidiana
- sicurezza
- contatti sociali
- affetto
- bisogni educativi
- economici

Una delle competenze più importanti del servizio sociale professionale è l'assessment, utilizzando il termine inglese oggi di moda, in altre parole <<valutazione>> ed <<accertamento>> di fatti e situazioni finalizzati ad una decisione ponderata. L'assessment come valutazione del bisogno è volto ad individuare quale bisogno prevalente, o insieme di bisogni insoddisfatti, presenta un individuo, un nucleo familiare o una collettività.

Nel tener presente che la finalità degli interventi è il miglioramento complessivo della qualità di vita dei soggetti interessati e delle loro famiglie, devono sempre essere considerate nel loro complesso le necessità di vita di una persona: gestione della quotidianità e della salute, necessità economiche, abitative, il bisogno di contatti sociali, di relazioni affettive e di quant'altro è necessario allo sviluppo armonico ed al benessere psico – fisico delle persone.

Sin dal primo colloquio bisogna indagare sui rapporti esistenti tra i vari componenti il nucleo familiare, se ci sono state modifiche nella relazione di coppia ed individuare le potenziali risorse a cui poter far riferimento. E' fondamentale conoscere quali reazioni si sono avute alla notizia della disabilità del figlio così da poter avviare immediatamente un adeguato percorso di sostegno psicologico; sapere se la situazione del figlio ha avuto delle ripercussioni anche sull'attività lavorativa di uno o di entrambi i genitori e di conseguenza sulla situazione economica del nucleo, così da poter immediatamente attivare, attraverso un lavoro di rete, i Servizi Sociali territoriali perché possano erogare eventuali sussidi previsti.

Il ruolo dell'assistente sociale è centrato, pertanto, sia sul bambino portatore della disabilità affinché abbia tutti gli interventi e le prestazioni a cui ha diritto sia sui genitori per fornire sostegno e disponibilità all'ascolto, informarli sui servizi disponibili, assisterli nella fruizione degli stessi, stimolarli e sostenerli a mantenere le responsabilità nel prendere decisioni che riguardano il figlio.

L'assistente sociale può guidare la famiglia del bambino con disabilità in un percorso di elaborazione del trauma ed aiutarla a scoprire le risorse materiali ed immateriali, interne ed esterne al nucleo, imparando poi ad utilizzarle.

Aspetto fondamentale del lavoro sociale è la "progettazione" attraverso l'individuazione e l'analisi dei bisogni e delle risorse, la definizione di obiettivi, mezzi, strategie, destinatari, tempi e la verifica di efficienza e di qualità.

Nella progettazione e nell'attuazione degli interventi possibili per una famiglia con bambino disabile bisogna elaborare strategie di sostegno alla famiglia nella sua attività di cura ed assistenza attraverso una presa in carico complessiva; nella relazione d'aiuto che s'instaura, pertanto, il cliente (il bambino e la sua famiglia) non "subisce" un intervento già pensato dall'assistente sociale, ma può portare la sua espe-

rienza per analizzare la situazione e mettere in campo le sue capacità per la risoluzione dei problemi, diventando così protagonista insieme all'operatore sociale. Le nuove politiche sociali, secondo alcuni studiosi, fanno dell'assistente sociale un manager dell'assistenza: in effetti, nel trattamento del singolo caso l'assistente sociale instaura con il cliente una relazione d'aiuto e coordina le risorse da attivare, la rete di tutti coloro che sono coinvolti ed il tessuto relazionale dell'utente; inoltre concerta gli interventi che provengono da più servizi per mantenere la gestione unitaria del caso, garantendo l'integrazione tra le professionalità coinvolte e gli interventi socio – sanitari. Il perseguimento della "qualità della vita" dev'essere obiettivo comune: dei singoli, delle istituzioni e delle politiche sociali. Per migliorare la qualità di vita del bambino con deficit mentale e delle loro famiglie, è necessario che i servizi integrati si occupino globalmente del nucleo assicurando interventi che garantiscano una continuità di impostazione e di assistenza: da qui il ruolo chiave dell'assistente sociale nella costruzione della rete di interventi e servizi socio – sanitari e socio – assistenziali intorno al bambino disabile ed alla sua famiglia.

Il Progetto DAMA.

Una realtà nella tutela della salute delle persone con disabilità grave.

M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani
Azienda Ospedaliera San Paolo – Polo Universitario – Milano

Progetto DAMA

La rosa blu

Lo progetto DAMA, nato per volontà di quattro partners (Azienda Ospedaliera San Paolo di Milano, LEDHA – Lega per i Diritti degli Handicappati, Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano, Regione Lombardia) è ormai una realtà nell'accoglienza medica dedicata ai disabili neuromotori gravi e gravissimi.

Le aree di intervento sono:

1. accoglienza ed assistenza medica
2. progettualità scientifica
3. formazione del personale medico, infermieristico e per i volontari
4. comunicazione

Il 4/4/01 è iniziata la fase operativa del progetto, che si è sviluppata secondo le seguenti linee.

Attività di accoglienza e di assistenza medica

Dopo un primo periodo sperimentale della durata di circa un anno, dal 4.4.2001 l'attività di accoglienza medica del Progetto DAMA dedicata ai disabili è proseguita e si è progressivamente ampliata nel tempo, in funzione del perfezionamento dei percorsi diagnostico terapeutici e, soprattutto, dell'acquisizione di personale medico ed infermieristico.

E' attivo un Call Center con numero verde (n° 840 02 7999) al quale le famiglie possono rivolgersi per avere informazioni e riferire i problemi emergenti; questo consente di attivare ed organizzare il percorso più idoneo, nell'area dell'urgenza, attraverso il Day Hospital o gli ambulatori.

Per quanto riguarda le prestazioni specialistiche ambulatoriali, esistono percorsi definiti con i medici referenti delle varie specialità. L'ottimizzazione di ognuno di questi percorsi ha portato ad un incremento delle capacità di accoglienza e di risposta, con riduzione dei tempi di attesa. Ogni percorso viene costruito adattandolo alle caratteristiche ed alle necessità di ogni singolo paziente (grado di collaborazione, necessità di sedazione farmacologica, organizzazione di più visite nella stessa giornata, necessità di presenza contemporanea di più specialisti, ecc.).

È stato creato un ambulatorio del progetto DAMA, finalizzato principalmente ad un primo inquadramento delle necessità diagnostiche, alla raccolta dei dati clinico-anamnestici, ed alla spiegazione dei risultati degli esami ai famigliari.

Per quanto riguarda gli accessi in Day Hospital, l'acquisizione in organico di quattro infermiere professionali del progetto DAMA (già formate per precedenti esperienze professionali nell'assistenza

ai disabili gravi), unitamente al fattivo impegno quotidiano del personale volontario della Ledha, consente attualmente di programmare fino a 6-7 accessi nella stessa giornata.

È ormai consolidato un rapporto di stretta collaborazione con i colleghi che operano in strutture residenziali per disabili e con il personale medico dei CSE del Comune di Milano, che hanno svolto un importante lavoro di informazione e di filtro delle richieste. I contatti con i medici di famiglia hanno avuto invece carattere più sporadico, nonostante varie sollecitazioni dirette e attraverso i pazienti stessi.

Il numero degli accessi in pronto soccorso è stato, in rapporto alle prestazioni totali, relativamente limitato, e riservato invece ai casi che presentavano caratteristiche di "vera" urgenza o per i quali esisteva la necessità di dare una risposta urgente. Questo dato è sicuramente correlato all'opera di valutazione e di filtro che è stata fatta dal call center, che ha permesso, quando possibile, di preferire ed organizzare soluzioni alternative in tempi rapidi.

L'adozione di un protocollo di sedazione farmacologia mirato a questo tipo di paziente, elaborato in collaborazione con i colleghi della U.O. di Terapia Intensiva, consente l'esecuzione di più manovre diagnostico-terapeutiche, su uno stesso paziente, in tempi ristretti, per ottenere un rapido inquadramento del problema.

I dati clinici dei pazienti e gli esiti dei vari percorsi diagnostico-terapeutici effettuati saranno raccolti in un archivio clinico computerizzato, consultabile in rete locale e presto in rete internet, a cui si potrà accedere tramite una Card Sanitaria, ovvero un sistema di riconoscimento individuale e riservato.

Progettualità scientifica

Elemento fondamentale per supportare la progettualità scientifica è stato la creazione di un archivio clinico scientifico attraverso la costituzione di un database, ancora in fase di strutturazione.

Sono stati avviati diversi studi nell'ambito del Dipartimento di Medicina, Chirurgia ed Odontoiatria che comprendono sia lavori di ricerca di base che di ricerca clinica.

La collaborazione è stata ormai estesa a tutti gli Istituti del Dipartimento di Medicina, Chirurgia ed Odontoiatria che ha sede presso il Polo Universitario San Paolo.

L'acquisizione di strumentazione idonea all'ese-

cuzione di alcuni particolari accertamenti e per il monitoraggio (fibrobroncoscopio, Respiratore, monitor e ventilatore amagnetico per RMN in sedazione o narcosi), permette l'effettuazione di studi difficilmente realizzabili con altre metodiche diagnostiche. Sono stati presi accordi con il Dipartimento di Bioingegneria del Politecnico di Milano - Fondazione Don Gnocchi - per l'esecuzione e lo sviluppo di studi di valutazione della funzionalità respiratoria in pazienti non collaboranti, e di studi sulla neuro-motricità.

Il contributo alla ricerca clinica da parte del progetto avviene anche tramite l'attribuzione ed il finanziamento di due dottorati di ricerca, di durata triennale a partire dall'anno 2002, nell'ambito di un protocollo nazionale sulla Sclerosi Tuberosa, con un programma di biologia molecolare e di genetica umana.

Formazione

Il tema della disabilità viene affrontato nei percorsi formativi dei vari corsi di laurea (laurea in Medicina e Chirurgia, laurea in Odontoiatria e Protesi Dentaria, laurea in Scienze Infermieristiche) e con la formazione di personale volontario dedicato. Sono stati attivati alcuni corsi elettivi di medicina per la disabilità, per il corso di Laurea in Medicina e Chirurgia e quello di Laurea in Scienze Infermieristiche; inoltre, è in programma un corso di formazione per il personale volontario della LEDHA, che partecipa all'attività di accoglienza medica presso il Day Hospital.

Comunicazione

La comunicazione si è sviluppata attraverso l'organizzazione di seminari ed eventi a carattere nazionale ed internazionale, la partecipazione a convegni con relazioni specifiche, e tramite gli organi di stampa.

È stato elaborato un progetto, gestito insieme alla LEDHA, per la comunicazione alle famiglie, alle associazioni ed alle altre realtà sanitarie.

Nell'ambito di questo progetto, è stato realizzato un filmato dal titolo "La Nuova frontiera dell'Accoglienza: il disabile grave e l'Ospedale" a cura di una Agenzia di Comunicazione (Sudler&Hennessey) che è stato recentemente presentato alla stampa nel corso di un convegno tenutosi presso L'Azienda Ospedaliera San Paolo in data 27/02/03. Il filmato, predisposto in due versioni di diversa durata, è rivolto alle famiglie, al pubblico interessato, ai centri socio educativi e residenziali, oltre che agli organi di stampa e "media" in genere, ai quali verrà distribuito come VHS o DVD.

E' inoltre in corso di realizzazione un sito internet del Progetto DAMA che intende rivolgersi al pubblico, alle famiglie ed ai professionisti del settore, attraverso un'area pubblica ed una riservata ai medici e paramedici. Tra i vari servizi previsti verrà accolta la "Cartella Clinica on line" dei pazienti seguiti dal Progetto, consultabile attraverso un sistema di riconoscimento individuale.

Sempre nell'ambito della comunicazione, vengono organizzati periodicamente incontri con le famiglie e le associazioni.

E' in fase di organizzazione un seminario nazionale sul tema della medicina e chirurgia della disabilità previsto per il prossimo Ottobre 2003.

Numero di prestazioni eseguite dal 4/04/01 al 30/09/2003

| <i>Prestazioni</i> | <i>numero</i> |
|----------------------------------|---------------|
| <i>Chiamate al call center</i> | <i>8278</i> |
| <i>Accessi Totali</i> | <i>4146</i> |
| <i>Accessi in PS</i> | <i>490</i> |
| <i>Ricoveri in day hospital</i> | <i>1412</i> |
| <i>Prestazioni ambulatoriali</i> | <i>1498</i> |
| <i>Ricoveri in reparto</i> | <i>171</i> |
| <i>Pazienti in carico</i> | <i>1413</i> |

Il ruolo del volontario

Il termine di accoglienza non può prescindere dalla presenza, lungo i percorsi diagnostico-terapeutici, di una particolare figura non inquadrata nel ruolo del medico o dell'infermiera: quella del volontario. Un volontario speciale, spesso genitore o parente di una persona disabile. Una persona con una particolare sensibilità e conoscenza del tema della disabilità, anche per esperienza diretta, in grado di comunicare con i pazienti e con le famiglie facendole sentire un po' più a casa loro, anche in un ambiente come quello ospedaliero, alcune volte ostile o "freddo".

Di questo dobbiamo ringraziare la LEDHA, che ci ha aiutato nell'individuare le persone idonee a questo tipo di attività particolare. Abbiamo svolto un breve, ma necessario, corso di formazione, fornendo quegli strumenti necessari alla convivenza con l'Ospedale e con il personale sanitario; occorre però sottolineare che se qualcosa abbiamo insegnato, molto abbiamo appreso noi da loro nel confrontarci con problematiche che certo oggi non vengono affrontate in un corso di laurea. E tutto quello che abbiamo appreso, abbiamo cercato di trasmetterlo agli altri, contribuendo quindi, in qualche modo, al già citato cambiamento di cultura nell'accoglienza e nell'assistenza.

Emerge peraltro la necessità di un altro tipo di volontariato, non strettamente legato all'attività assistenziale, quanto invece come supporto all'attività di natura gestionale e organizzativa del servizio. Infatti è sempre più evidente l'incremento delle attività di carattere amministrativo necessarie alla puntuale organizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, alla raccolta e archiviazione dei risultati, alla gestione degli eventi di comunicazione e sensibilizzazione. È per questo motivo che stiamo selezionando, in base alle diverse competenze ed esperienze personali, anche questo tipo di volontario, ormai fondamentale per sostenere e sviluppare insieme il progetto.

Conclusioni

L'attività svolta in questi primi due anni e l'esperienza maturata da tutta l'Equipe del DAMA e da tutti i colleghi dei servizi dell'Ospedale, non ha fatto che dimostrare la bontà di un modello che, nato da una pressante richiesta assistenziale medica specialistica e non solo, è poi diventato il motore per affrontare il tema della disabilità a tutti i livelli. Non solo in termini di capacità di risposta ai problemi di salute di una parte ancora troppo "sconosciuta" di popolazione particolarmente fragile, ma anche e soprattutto in termini di promozione del sapere, istituendo, coinvolgendo e convogliando iniziative di ricerca e di formazione fondamentali per accrescere la cultura di chi opera in questo difficile campo.

Con questo presupposto è nel tempo divenuto sempre più importante "comunicare" il Progetto, perché possa venire esportato ad altre realtà ospedaliere in Lombardia e nelle altre regioni d'Italia, consapevoli che non può e non deve rimanere un esempio isolato. Per una nuova cultura dell'accoglienza medica, dedicata ai disabili gravi.



Adesso i disabili possono ammalarsi
come tutti gli altri.

Ministero della Sanità - Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo
 Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo - Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo
 Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo - Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo
 Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo - Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo


DAMA

 Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo
 Dipartimento di Neurologia - Università di Palermo







a Caterina Rota Rabaglia

Ciao cara Caterina

L'Anffas ti vuole salutare stringendosi al dolore dei tuoi cari per la tua prematura ed ingiusta scomparsa.

Sempre resterà nel cuore di chi ti ha conosciuta il tuo gioioso sorriso e il tuo amore verso il prossimo.

Per te la vita è stata una dura sfida che hai affrontato con molto coraggio fino al giorno in cui un angelo ha posto fine alle tue sofferenze consegnandoti nelle mani del Signore.

Un grazie particolare per tutto l'amore che hai saputo dare ai nostri ragazzi disabili dedicando loro parte del tuo tempo.

Ai tuoi figli hai lasciato un bagaglio di ricchezze morali che conserveranno gelosamente per tutta la loro vita e sempre ringrazieranno la loro "Grande e giovane Mamma".

In questi momenti, Caro Emilio, purtroppo non possiamo far altro che darTi un forte abbraccio dimostrandoTi tutto l'affetto che distingue la nostra associazione. Tua sorella Caterina continuerà a volerTi bene dalla sua vita eterna.



Tribunale dei diritti dei disabili

Anffas- sessione di Milano e Padova

Emanuela Bertini

Funzionario Anffas Onlus Nazionale

Responsabile ufficio affari generali e legali

Tribunale dei diritti

La rosa blu

Il Tribunale dei diritti delle persone con disabilità, fondato nel 1999 da Anffas Onlus e dalla Nazionale Magistrati, è oggi una realtà tangibile, un appuntamento importante che dà un contributo autorevole e concreto, di natura giurisprudenziale, alle persone con disabilità e alle loro famiglie, affinché anche per le persone con disabilità l'uguaglianza dei diritti e la parità di dignità sociale di ogni cittadino, siano condizioni pienamente raggiunte e non meri dettami legislativi.

Il Tribunale affronta, attraverso pubblici dibattimenti che si svolgono sul modello di quelli reali, situazioni effettivamente accadute in cui sono stati violati i diritti dei cittadini con disabilità e la loro dignità sociale e fornisce pareri che hanno una duplice finalità: posso servire agli interessati nella scelta delle iniziative legali più opportune per ottenere il riconoscimento dei propri diritti; costituiscono un patrimonio culturale e giurisprudenziale che, arricchendosi di sessione in sessione, si consolida nella sua funzione di punto di riferimento per i cittadini con disabilità, ma anche per tutti gli operatori del settore.

L'auspicio dei fondatori è che il Tribunale possa divenire anche uno stimolo per il legislatore, le istituzioni, la pubblica amministrazione e la pubblica opinione.

Per Anffas Onlus, che da quasi cinquant'anni è impegnata sul fronte della tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie affinché siano garantite condizioni di pari opportunità e di non discriminazione, questa iniziativa rappresenta un'occasione di fondamentale importanza, che la vede protagonista e promotrice di una nuova cultura dei diritti-doveri nella più alta accezione dei diritti umani di cui tutte le persone sono portatrici a prescindere dalla loro condizione di "presunta" disabilità.

VI Sessione - Milano 20 settembre 2003

Lo scorso 20 settembre 2003 si è tenuta a Milano, presso il Centro Congressi Fondazione Cariplo, la VI Sessione del tribunale ed il triangolare di calcio tra la Nazionale Italiana Magistrati, le Vecchie Glorie dell'Inter e la Nazionale italiana Dee Jay All Stars, che si è disputato presso l'Arena civica di Milano e il cui incasso è stato destinato alla realizzazione di una casa-famiglia.

La VI Sessione, organizzata da Anffas Milano Onlus, si è svolta sotto il patrocinio della Regione Lombardia, della Provincia di Milano e del Comune di Milano ed è stato realizzato grazie al sostegno di Mattel Italia. I tre casi sui quali si è pronunciato il Tribunale sono i seguenti:

1° caso <<interrogativi sulle cause della morte di un bambino con disabilità: evento naturale o negligenza inaccettabile?>>

un bambino muore all'asilo durante la ricreazione. C'è il dubbio che abbia ingoiato una caramella. Intervengono in suo soccorso l'educatrice e il medico. Niente da fare, il bambino muore. Si fa l'autopsia: della caramella nessuna traccia. Un'indagine sommaria e il caso viene chiuso. I genitori si domandano: come e perché nostro figlio è morto? Il bimbo era disabile. La compagnia assicura-

trice non vuole rispondere con un rimborso, nonostante abbia incassato i premi alle varie scadenze.

Il Tribunale ha così concluso "sussistono a parere del Tribunale motivi che possono indurre ad una riapertura del procedimento sotto il profilo penale, soprattutto con la finalità di accertare l'esatto momento del decesso.. e la compatibilità delle condotte e degli interventi compiuti negli istanti immediatamente precedenti con le normali regole di diligenza e di perizia. Sussistono inoltre fondati elementi che giustifichino un giudizio civile nei confronti del Centro, senza escludere la possibilità che la stessa Compagnia di Assicurazioni possa essere evocata in giudizio"

2° caso << affidamento della gestione dei servizi di aiuto alla persona tramite "gara d'appalto">>

È giusto che la gran parte delle amministrazioni pubbliche assegni la gestione dei servizi alla persona tramite gara di appalto che privilegiano il puro aspetto economico della prestazione? L'efficacia della spesa sociale e sanitaria può essere misurata in base alla legge del mercato e del profitto? Non andrebbe tenuto in conto che il fatto che si tratta di servizi ad alta complessità e valore relazionale? Si può sottovalutare la qualità professionale degli operatori, che significa qualità di vita per gli utenti? E' monetizzabile il pro-

dotta-servizio di assistenza al disabile? Non si lede, così, il diritto della persona a ricevere una giusta prestazione in base alle sue necessità?

Il Tribunale

“aldilà dello strumento giuridico prescelto che, per i fini che interessano possiamo ritenere nel complesso ininfluente, l'attenzione va puntata sul contenuto della disciplina contrattuale perché è da esso che dipende in definitiva l'ampiezza e la qualità del servizio offerto. Sul punto, si possono individuare anche sul piano normativo una serie di requisiti minimi imprescindibili, ricavabili dalla legge 5 febbraio 1992 n.104 e 8 novembre 2000 n.328” da cui si possono cogliere alcuni requisiti che dovrebbero caratterizzare i bandi di appalto in questa delicata materia. Le considerazioni ed i “rilievi in punto di fatto s'appaiono del tutto condivisibili, ma la loro trasfusione in un'istanza azionabile è tutt'altro che agevole”.

“Se è vero, infatti, che la specificità dell'appalto che viene concesso in una materia come la presente deve mettere al primo posto il fattore umano ed interrelazionale, è vero altresì che tale esigenza si scontra, per un verso, con l'ampiezza del potere discrezionale dell'amministrazione, e, ancor prima, con le scelte politiche che tracciano le linee di fondo dell'azione amministrativa”. “E' facile vedere come la tendenza che si sta affermando è quella della economicità dei servizi, dell'attribuzione a privati della gestione di settori, di taglio di ambiti di intervento dello stato sociale che interessano i deboli, ma su questo oggi perlomeno, che ne campo che stiamo esaminando non vi è una valida risposta giuridica, perché è la politica che deve assicurare risorse e regole, se vuole che vi sia tutela per tutti e che siano davvero attuati gli artt. 2 e 3 della Costituzione”.

3° Caso << dimissioni da un centro Socio Educativo di una persona con disabilità causa un contenzioso economico per il pagamento della retta >>

Un Centro Socio-Educativo chiede ai genitori di Pericle, un ragazzo disabile di 26 anni, il pagamento di una retta, basandosi sull'intero reddito familiare, anziché su quello del solo soggetto disabile, come stabilito dalle normative. La famiglia si rivolge all'autorità giudiziaria per un parere. L'amministrazione comunale, senza attendere l'esito del ricorso estromette il disabile. I genitori per protesta accompagnano il figlio negli uffici del Comune, lasciando solo in sala d'attesa, il sindaco chiama i carabinieri e denuncia i genitori per abbandono di incapace.

Il Tribunale “dichiara l'illegittimità della sospensione della frequenza del Servizio Centro Socio Educativo” e “condanna il Comune all'immediata riammissione di ... al Centro”.

“L'esigenza di tutela immediata del diritto del creditore mai potrebbe comportare il sacrificio del benessere psico-fisico del disabile”.

VII Sessione - Padova 25 ottobre 2003

Lo scorso 25 ottobre 2003 si è tenuta a Padova, nell'Aula Magna dell'Università, la VII Sessione del tribunale, nonché il triangolare di calcio tra la Nazionale Italiana Magistrati, la Stampa Veneta Insieme e la Rappresentativa Veneta Avvocati, disputato presso lo stadio Plebiscito. La VII Sessione, organizzata dall'Anffas Onlus Regione Veneto, dall'Anffas Onlus di Padova e con il contributo della Consiglieria Nazionale Prof.ssa Manganaro, si è svolta sotto il patrocinio della Regione Veneto – Assessorato alle Politiche Sociali Volontariato e Non Profit.

I tre casi sui quali si è pronunciato il Tribunale sono i seguenti:

1° caso << ciclo di riabilitazione estensiva non erogabile presso l'ASL di appartenenza >>

Ernesto, un bambino di 8 anni con disabilità intellettiva, necessita di un ciclo estensivo di riabilitazione sanitaria di ordine prevalentemente cognitivo secondo quanto indica-

to nella valutazione effettuata dal Servizio di Neuro Psichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera Territoriale di appartenenza. Il progetto riabilitativo valutato per Ernesto è riconducibile certamente ad attività di riabilitazione sanitaria da attuarsi in forma continuativa per più ore al giorno e per un lungo arco di tempo. L'azienda Sanitaria Locale di competenza non è in grado di erogare le prestazioni di cui necessita il ragazzo. Accertato quindi che Ernesto non riceve dal Servizio Sanitario Nazionale le prestazioni necessarie, sono lesi i diritti di Ernesto a ricevere le cure? La normativa vigente in materia di Livelli Essenziali di Assistenza impegna l'ASL territorialmente competente a dotarsi di strutture e articolazioni organizzative in grado di soddisfare tali bisogni?

Il Tribunale così conclude “ 1) Le prestazioni di carattere riabilitativo di cui necessita E.P. possono ricondursi alle prestazioni ricomprese nei L.E.A. di cui al D.P.C.M. 29.11.2001;

2) le prestazioni di cui E.P. necessita, possono ricondursi anche alle prestazioni di integrazione socio-sanitaria;

3) tali prestazioni, sulla base delle fonti normative richiamate, sono o interamente a carico del S.S.N. o in parte a carico del S.S.N. e in parte a carico delle Regioni o enti locali;

Non si può però affermare che la normativa vigente in materia di S.S.N. e di definizione dei L.E.A. imponga alla ASL di appartenenza di dotarsi delle strutture e articolazioni tali da consentire ad E.P. l'erogazione delle prestazioni di cui necessita. Piuttosto occorre verificare se a livello di normativa regionale e, soprattutto, del Piano Sanitario Regionale quella determinata ASL sia tenuta ad erogare quelle prestazioni. Si suggerisce, pertanto, di contattare la Regione di appartenenza e precisamente l'Assessorato regionale alla Sanità chiedendo se, sulla base del Piano Sanitario Regionale vigente, la ASL di competenza sia tenuta ad erogare le prestazioni di cui necessita E.P.

4) Infine, ed in subordine, in relazione alla denegata eventualità che il quadro non sia destinato a mutare con conseguente disponibilità delle prestazioni riabilitative in favore di E.P. nell'ambito di istituto di cura ubicato in altra provincia, si segnala la possibilità per il padre di accedere alla prestazione previdenziale di cui all'art.4 comma 4bis, Legge 8 marzo 2000, n.53 - ancorché non siano ancora decorsi i 5 anni dal rilascio della certificazione di handicap grave per E.P.

Sul punto si richiama la delibera di questo stesso Tribunale assunta in data 28.09.2002 “

2° caso << inserimento lavorativo di un ragazzo con disabilità: rispetto della legge o voluta emarginazione? >>

Un ragazzo di 27 anni, accertato invalido al 82% dall'apposita Commissione Invalidi Civili, dopo aver terminato la scuola dell'obbligo e dopo aver conseguito il diploma come operatore informatico, iscritto per diversi anni all'Ufficio di Collocamento Obbligatorio della Provincia, viene assegnato ad un posto di lavoro part-time presso in grande magazzino alla periferia della città capoluogo, con turni di lavoro alternativi dalle 8 alle 12 o dalle 14 alle 18 da svolgersi in ufficio. Abitando a 40 KM di distanza per recarsi quotidianamente sul posto di lavoro, il ragazzo è costretto a cambiare sino a 8 autobus passando oltre 9 ore fuori casa per svolgere 4 ore di lavoro.

Successivamente, a causa della dichiarata ristrutturazione dell'organizzazione aziendale, al ragazzo viene assegnato un turno, dalle 4 alle 8 del mattino o dalle 6 alle 10, orario impossibile da rispettare per mancanza di mezzi pubblici di trasporto.

Per cercare di risolvere la situazione la famiglia si rivolge prima all'Ufficio di collocamento, senza ricevere alcun aiuto e successivamente ad un sindacato che, dopo diverse trattative, ottiene un accordo: il ragazzo dovrà svolgere

mansioni di magazziniere, lavorando in reparto e non in ufficio come da contratto.

Ci si chiede: Può una azienda, che per legge deve inserire lavoratori disabili, modificare a suo insindacabile giudizio il contratto iniziale eludendo gli impegni presi nel progetto lavorativo di persone disabili? E' corretto modificare i turni di lavoro di una persona con disabilità sapendo che questa è dipendente dai mezzi pubblici per raggiungere il posto di lavoro?

Il Tribunale "dichiara l'illegittimità del comportamento aziendale consentito nella modifica unilaterale delle mansioni e dell'orario di lavoro a tempo parziale di una persona con disabilità, assunto a seguito di avviamento obbligatorio e conseguente stipula di una convenzione di integrazione lavorativa ai sensi della Legge 68/1999."

3° Caso <<un percorso rocambolesco per sapere la verità: i genitori di una persona con disabilità bussano, ma la sanità non risponde>>

Maria (nome di fantasia) è infermiera presso un ospedale in una cittadina di provincia, opera in un reparto specializzato dove vengono trattati pazienti affetti da "epatite B e C" e dove sono presenti soggetti con "citomegalovirus positivi" che notoriamente possono colpire il feto in gravidanza causando lesioni al cervello. Quando rimane incinta Maria non è subito a conoscenza degli effettivi rischi che può correre, ma appena venutane a conoscenza richiede di essere trasferita in altro reparto. Il trasferimento le viene negato e nessuno dei soggetti (medici curanti, Direzione Sanitaria, sindacati ecc) interviene, neanche dopo il peggiorare delle condizioni di salute della gestante.

La situazione si aggrava al momento del parto e il giorno successivo alla nascita Daniela (nome di fantasia) viene trasferita al policlinico del capoluogo. Negli anni che seguono nessuno riesce a fornire una diagnosi sicura sulla patologia di Daniela e pertanto a dare indicazioni sulle cure e sull'assistenza necessarie.

Ancora oggi a distanza di 12 anni Maria ed il marito si domandano:

che cosa è successo a Daniela?

È stato corretto il comportamento della direzione sanitaria dell'Ospedale dove lavora Maria?

Chi ha il dovere di prendersi carico dell'approfondimento della situazione invalidante? Etc...?

Il Tribunale così si è espresso: Relativamente alla salvaguardia della maternità, per cui sussiste rigorosa ed adeguata normativa (tra cui ad esempio L860/1950, Legge 1204/1971 e DPR 1026 del 1976), il problema rileva rispetto alla sussistenza dei presupposti di fatto della loro applicazione. Premesso che ovviamente la tutela della salute della madre e del nascituro prevale su esigenze burocratiche ed organizzative del datore di lavoro, i genitori di Daniela avrebbero dovuto segnalare il caso con sollecitudine alla locale Procura della Repubblica o assumere immediatamente efficaci iniziative in sede civile.

Viene sottolineata l'importanza, in casi come questi, della tempestività nell'agire non solo per salvaguardare l'esatta ricostruzione storica e tecnica dell'accaduto (ad esempio perizie specifiche, indagini tecniche sulla salubrità dei luoghi, ecc.), ma anche e soprattutto ai fini di azioni legali:

In sede penale, ipotizzando nei confronti dei medici il reato di lesioni personali colpose aggravato dalla natura irreversibile della malattia, oggi prescritta.

In sede civile, sarebbe stata altresì ipotizzabile una responsabilità di natura risarcitoria contrattuale e/o extracontrattuale a carico delle varie strutture sanitarie interessate, nonché delle singole persone fisiche direttamente intervenute. Ma anche in questa ipotesi il termine quinquennale di prescrizione relativo è scaduto.

Considerazioni simili vanno fatte relativamente agli acca-

dimenti intervenuti nella fase del parto e sulle diagnosi successive, ove è mancata una tempestiva ricostruzione storica e tecnica degli eventi che non consente di trarre conclusioni certe.

In ultimo, rispetto all'attuale dovere di prendersi carico dell'approfondimento della situazione invalidante e di ogni accertamento relativo alla salute di Daniela, dovrebbe nuovamente ipotizzarsi un atteggiamento antidoveroso dei sanitari, ingiustificatamente omissivo, con conseguente insorgenza di responsabilità penali e civili per i danni provocati, ma si tratta di un'ipotesi allo stato non documentata in modo adeguato.

Ciò che è sicuramente ravvisabile è l'inspiegabile senso di incertezza, sconforto e disorientamento indotto nei genitori di Daniela. La legge quadro n.104/92, all'art.5 lett. D) impone espressamente agli operatori del settore sanitario di assicurare alla famiglia della persona con disabilità una efficace informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento, ma, poiché tale norma, pur avendo portata precettiva, è sfornita di sanzioni, la sua concreta applicazione è affidata non al diritto, ma alle coscienze personali. Per tale motivo il Tribunale dei Diritti dei Disabili si limita a esprimere sul punto la propria condanna morale.

N.B.

I PARERI, QUI SINTETIZZATI NEI LORO ASPETTI PIU' SIGNIFICATIVI, SONO DEPOSITATI PRESSO LA SEDE NAZIONALE ANFFAS Onlus

Alla fine delle sessioni si è svolto un triangolare di calcio, riportiamo di seguito i risultati.

TRIANGOLARE DI CALCIO

MILANO

| | |
|-----------------|---|
| 1° classificata | VECCHIE GLORIE INTER |
| 2° classificata | NAZIONALE MAGISTRATI |
| 3° classificata | NAZIONALE ITALIANA DEE JAY ALL STARS |

PADOVA

| | |
|-----------------|------------------------------------|
| 1° classificata | RAPPRESENTATIVA VENETA AVVOCATI |
| 2° classificata | NAZIONALE MAGISTRATI |
| 3° classificata | STAMPA VENETA INSIEME |



L'avventuroso viaggio nel paese di Oz

La rosa blu

L'equipe del Centro abilitativo "Il paese di Oz" - Anffas
Trentino Onlus

Centro piccoli Trento

La rosa blu

I Sommario

Il Centro Abilitativo "Il Paese di Oz" accoglie bambini residenti nella provincia di Trento che presentano patologie organiche di diversa natura (cromosomiche, neurologiche, dismetaboliche), generalmente con ritardo mentale associato. La cornice di riferimento istituzionale di tale Servizio è rappresentata dall'Anffas Trentino Onlus, mentre i finanziamenti provengono dal Comune di Trento, Servizio Attività Sociali, previa approvazione del progetto educativo annuale.

Per avere un'idea delle attività svolte al Centro, immaginiamo di trovarci all'interno di un villaggio fantastico, dove si snoda il percorso ideale di ogni persona presa in carico dal Servizio. Questo villaggio è attraversato da un trenino, la cui locomotiva è guidata dal pensiero dell'equipe, che si costruisce attraverso un costato confronto e approfondimento al fine di raggiungere una linea di intervento chiara e condivisa. Fanno seguito i singoli vagoni, idealmente occupati dalle diverse discipline proposte agli utenti, a loro volta contenenti progetti di particolare rilievo per contenuto e originalità.

PRONTI SI PARTE!

Il treno che conduce lungo il percorso abilitativo (usiamo a proposito tale termine per significare una proposta che parte dalle specificità di ogni bambino e favorisce l'emergere di tutte le potenzialità che in lui sono presenti, senza dover ricostruire nulla che si è perduto, come è implicito nel termine "riabilitazione") parte da una stazione d'avvio che coincide con il primo incontro che la famiglia con un bambino disabile ha con il genitore responsabile o con il neuropsichiatra e la psicologa del Centro. In quell'occasione, ancora prima di far partire la locomotiva, ci si incontra per una "visita" che ha lo scopo di conoscersi reciprocamente, di convenire sulle mete successive e di prefigurare possibili scenari lungo il viaggio che eventualmente si percorrerà assieme. Se la famiglia concorda sul programma di massima, si parte per il viaggio...

Il bambino, dopo un primo incontro di equipe in cui neuropsichiatra e psicologa comunicano le prime impressioni e focalizzano gli aspetti che meritano un maggiore approfondimento conoscitivo, intraprende un periodo di osservazione mirata, sotto lo sguardo esperto di uno dei terapisti del Centro. Entrerà allora in gioco la fisioterapista, che leggerà i bisogni prevalentemente legati all'espressione motoria del bambino, oppure la logopedista, che valuterà le caratteristiche della funzione comunicativa del piccolo, oppure la psicomotricista che analizzerà l'espressione emotiva

all'interno di proposte che coinvolgono il bambino nella sua interezza psiche-soma, oppure il terapeuta occupazionale che proporrà al bambino opportunità di espressione di sé attraverso materiali concreti, manipolabili. Al termine dell'osservazione l'equipe si riunirà nuovamente e, con il supporto di un video o attraverso il racconto del terapeuta, deciderà che tipo di presa in carico è utile per quel bambino, definendo gli obiettivi dell'intervento, i tempi delle sedute e la loro periodicità. Ogniquale volta poi il terapeuta che segue il bambino ne ravveda la necessità, o perché sono subentrate variazioni imprevedibili rispetto alla situazione di partenza, o perché si è esaurito il percorso programmato, l'equipe valuterà di nuovo la situazione e deciderà come proseguire. Le decisioni dell'equipe, così come i progetti abilitativi, vengono quindi comunicati alle famiglie nel corso di un colloquio di confronto e accordo.

L'equipe, identificata idealmente non a caso con la locomotiva del nostro treno, costituisce l'organo operativamente più importante del Servizio, in quanto in essa vengono assunte e condivise le decisioni più importanti; si cerca così di soddisfare l'ambizioso progetto di restituire quella complessità e specificità caratteristica di ogni persona, attraverso l'ascolto e il confronto delle varie figure professionali che a diverso titolo si occupano del bambino. Infatti, accanto ai terapisti, siede al tavolo dell'equipe anche: la pedagoga, che ha il compito di tenere i rapporti con la scuola e di salvaguardare i bisogni del bambino anche in quel delicato ambito educativo, costituendo un aiuto importante per gli insegnanti; la psicologa, che è a disposizione delle famiglie per sostenerle e aiutarle nei momenti difficili o in occasione di scelte importanti; il neuropsichiatra, che esprime la propria professionalità dando informazioni sulle diverse patologie ed eventualmente proponendo strumenti di indagine diagnostica qualora fosse necessario.

L'attenzione dell'equipe è fortemente rivolta a garantire al bambino le maggiori opportunità di crescita e sviluppo nel rispetto profondo delle sue caratteristiche psicologiche e comportamentali. Nel tempo è stata infatti maturata la convinzione che, nell'approccio al bambino, sia fondamentale considerare i suoi bisogni emotivi come opportunità alle quali agganciare le proposte d'apprendimento e di crescita. Tali proposte risulteranno quindi egosintoniche e sostenute da una motivazione che è interna al bambino e non forzatamente indotta dall'esterno, dall'adulto. Quando però le problematiche emotive risultano essere invalidanti e prevaricano sulla possibilità di stabilire un rapporto significativo, sia a livello affettivo che educativo-cognitivo, allora si cerca di affrontare tali modi affinché le proposte possano superare la

corazza difensiva che nasconde il bambino, vulnerabile e potenzialmente in divenire, e giungano a lui come possibilità di apprendimento all'interno di un rapporto di fiducia e serenità.

La famiglia è sempre coinvolta nel progetto e con essa si cerca di stabilire un rapporto di ascolto e di fiducia reciproca, fondato sulla possibilità di esprimere le difficoltà incontrate e di condividere i successi raggiunti, nella convinzione che l'alleanza con i genitori sia a garanzia di un messaggio chiaro e sereno rivolto al bambino. La famiglia può trovare al Centro anche un supporto nei momenti di difficoltà, sia da parte della psicologa che da parte delle altre famiglie, con cui si cerca di creare occasioni di conoscenza e scambio.

I nuclei principali attorno ai quali ruota l'intervento sono argomento di confronto anche con gli operatori della scuola (insegnanti, assistenti educatori, capi d'istituto), a cui comunque si preferisce lasciare la scelta degli strumenti e dei metodi migliori per lavorare con il bambino: quindi il Centro non offre programmi scolastici, esercizi specifici, protocolli riabilitativi da praticare, ma linee fondamentali di intervento attorno alle quali i singoli consigli di classe possano organizzare il proprio piano educativo-didattico. Annualmente vengono quindi organizzati almeno tre incontri per valutare la coerenza dei percorsi intrapresi e per cercare di risolvere eventuali difficoltà insorte nel contesto scolastico.

Le proposte individualizzate ai bambini possono a volte arricchirsi di progetti particolari che prevedano, per esempio, l'intervento contemporaneo di terapeuti diversi (come in un contesto di psicomotricità supportato dalla fisioterapista, che cura gli aspetti motori particolarmente delicati), la consulenza di specialisti esterni (come nei progetti di Comunicazione Aumentativa Alternativa per i casi in cui la comunicazione non possa avvenire tramite il canale verbale), l'inserimento dei bambini in contesti educativo-terapeutici ad hoc (come nell'attività di judo, vista come disciplina utile sia per la crescita personale dell'individuo sia per imparare a relazionarsi meglio con gli altri), in modo da offrire ad ogni bambino le condizioni migliori per esprimere tutte le proprie potenzialità.

Il percorso del training si arricchisce continuamente anche attraverso la collaborazione con le Università, che avviene tramite la realizzazione di progetti di ricerca e tramite tirocini svolti all'interno del Servizio e che spesso riescono a fare un contributo prezioso alle attività.

Il progetto terapeutico-educativo si svolge quindi spesso nell'arco di molti anni, che vedono il bambino diventare piano piano un ragazzo, con nuovi bisogni di autonomia e di condivisione con il gruppo dei pari: è per questo che entra in gioco il "progetto autonomia".

IL PROGETTO AUTONOMIA

Riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente ed infine di adulto, significa permettere ai nostri ragazzi (14/25 anni) di spezzare gli schemi dettati dall'esterno, ed assaporare il gusto della "quinta stagione", rappresentata da un tempo ed uno spazio personale fatto di scelte, azioni e ritmi che permettono di esprimere la propria originalità.

La proposta educativa vuole essere da stimolo alla personalità e creatività di ognuno, mediante attività pomeridiane legate a situazioni reali e a nuclei di interesse diversificati, in cui ogni ragazzo può sentirsi attivamente coinvolto e sempre più autonomo.

Il progetto guida considera importante valorizzare due ambiti di crescita e promozione del ragazzo, ambiti all'interno dei quali si possono far rientrare tutte le proposte educative individuate e realizzate negli appuntamenti settimanali previsti.

In particolare rispetto all'ambito delle competenze si propongono attività che favoriscano l'apprendimento di nuove conoscenze e capacità di tipo sociale e sul versante delle autonomie personali, in modo da aumentare il bagaglio di competenze personali che favoriscono al meglio l'inserimento nel tessuto sociale (economia domestica, educazione stradale, attività manuali, judo e yoga). Invece nell'ambito della crescita emotiva si intende favorire il processo di maturazione psicologica e di consapevolezza di sé in un contesto grupppale di incontro tra ragazzi e ragazze, in cui la dimensione adolescenziale costituisce comune denominatore e in cui ciascuno si trova proiettato verso l'età adulta e

lavorativa (comunicare danzando, teatro, storie a fumetti, judo, yoga).

Motore d'azione è sicuramente la dimensione grupppale dove ogni identità ha la possibilità di diventare oggetto di scambio, di relazione, di cambiamento.

Collaborare e lavorare con gli altri, inizialmente con l'aiuto ed il sostegno dell'educatore, progressivamente in modo spontaneo durante lo svolgimento delle attività, rivela il senso di appartenenza e il grado di partecipazione di ognuno alla dinamica del gruppo.

Precise scelte metodologiche ed opportune proposte operative permettono ai ragazzi di imparare a riconoscere l'autorità dell'adulto e a coglierne le regole da lui stabilite, ponendosi nel gruppo in posizione di scambio e cooperazione, condizioni necessarie per cominciare ad accettare e comprendere lo spazio occupato da ciascuno.

Un ambiente vivace e coinvolgente che mantenga e rinnovi il livello di motivazione alle diverse proposte educative mette in gioco la componente soggettiva, ovvero la capacità di superare momenti di particolare "risonanza affettiva", dimostrando di avere stima di sé stessi, autocontrollo e un comportamento adeguato nel rapportarsi con il mondo esterno.

In particolare imparare a condividere qualcosa di personale come il proprio mondo emozionale permette ai ragazzi di riconoscere e rispettare le intenzioni altrui, quindi creare delle relazioni positive.

Novità all'interno di un percorso verso l'autonomia personale e sociale sono i fine settimana: un luogo fisico, nuovo e ben organizzato per ritrovarsi anche nei fine settimana, permette lo sviluppo di un percorso specifico di crescita, trasversale, alle attività educative, che interessa mensilmente gruppi diversi (costituiti da ragazzi che durante la settimana accedono ad attività differenziate).

Tale esperienza ha come obiettivi:

- Favorire la messa in atto di competenze personali e sociali all'interno dell'attività domestica;
- Permettere l'espressione di problematiche adolescenziali femminili/maschili;
- Favorire lo scambio e il confronto con gli educatori;
- Promuovere percorsi grupppali orientati verso l'autogestione del proprio tempo di vita, sociale, professionale, ricreativo.

La particolarità del progetto prevede anche il coinvolgimento sempre più approfondito e stretto con i familiari.

Stimolo di crescita e cambiamento sono pure le settimane bianche ed azzurre come ulteriore momento di verifica e valutazione del percorso educativo di ognuno.

Uscire dalla quotidianità significa sperimentare l'autonomia, ossia la capacità di modulare e controllare il proprio comportamento e le proprie esigenze lontano da casa, e di sapersi adattare al gruppo e alla nuova situazione ambientale.

La partecipazione a questi soggiorni responsabilizza i ragazzi ogniqualvolta li spinge a scegliere il modo corretto di agire, dove non ha importanza la qualità e la perfezione della prestazione bensì l'aver deciso in modo autonomo nel rispetto delle conquiste di ognuno, e permette agli educatori di affrontare e insieme ai ragazzi gestire dinamiche e problematiche relazionali sempre diverse.

Il villaggio delle opportunità del Paese di Oz è dunque assai ampio e complesso, soprattutto per il fatto che mira a realizzare l'ambizioso progetto di articolare, in maniera armonica e sintonica rispetto ai bisogni del bambino e del ragazzo, i molteplici interventi e gli specifici apporti che molte persone, a diverso titolo coinvolte, rivolgono allo stesso soggetto. Per questo esso si configura come realtà dinamica e in continuo divenire, così come in crescita e cambiamento costanti sono i bambini, i ragazzi e le famiglie che qui si rivolgono per essere accompagnati nella loro crescita.



Le politiche Anffas a favore dell'infanzia e delle giovani famiglie

Michele Imperiali Anffas-Onlus Varese

Componente Comitato Tecnico AnffasOnlusNazionale

Responsabile per le politiche dell'età evolutiva.

Politiche Anffas

La rosa blu

SOMMARIO

Con questo contributo Anffas si propone:

- 1_ fermare l'attenzione e a sviluppare il dibattito all'interno del mondo ANFFAS sulle tematiche riguardanti l'infanzia e il ruolo delle giovani famiglie
- 2_dare a tutti i lettori uno strumento di informazione e formazione al fine di potersi destreggiare nel campo del "diritto alla riabilitazione"-

Il ragionamento si colloca nella logica dallo sviluppo del pensiero ANFFAS uscito dall'Assemblea di Cattolica e da altri importanti momenti istituzionali quali la seconda conferenza sulla disabilità di Bari, la presentazione della legge sulla "Presenza in Carico" di Roma, la conferenza stato-regioni di Abano Terme oltre a convegni, conferenze e tavoli di lavoro in cui la nostra Associazione ha dimostrato di avere idee chiare sia nel valorizzare la continuità sia nel coraggio dell'innovazione della propria mission.

L'infanzia e le giovani famiglie vengono pertanto proposti quali temi centrali di dibattito in seno ad una cultura associativa dinamica ed aperta così come oggi è richiesto.

Dai "credo" consolidati su cui poggiano oggi le convinzioni e le rispettive politiche ANFFAS in campo sociale si vogliono richiamare per l'occasione i concetti di:

- intervento precoce di diagnosi, accertamento e cura
- diritto alla Presenza in Carico e al percorso individuale (Progetto di Vita).
- il nuovo ruolo delle famiglie

Il tutto in piena sintonia con l'input culturale e scientifico che l'OMS ha voluto dare attraverso la pubblicazione della nuova Classificazione Internazionale del funzionamento, della salute e disabilità (ICF).

INTERVENTO PRECOCE DI DIAGNOSI, ACCERTAMENTO E CURA

E'

fuori discussione che vi siano state negli ultimi anni in Italia ,come in molti altri Paesi, importanti evoluzioni delle conoscenze scientifiche e delle tecniche cliniche e riabilitative verso il bambino con disabilità.

Oggi si può fare molto di più nell'affrontare il decorso della disabilità.

Tutto questo perché con i nuovi orizzonti culturali e sociali, rivolti in particolare in Italia verso l'integrazione, si sono aperte nuovi scenari e attenzioni nel campo della medicina e della ricerca.

Parliamo quindi di nuove prospettive e di nuove possibilità.

Le nuove prospettive arrivano anzitutto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con l'introduzione della nuova concezione di salute e di disabilità tradotta con la pubblicazione della classificazione ICF

L'ICF(International Classification of Functioning) classifica la salute e gli stati di salute ad essa correlati attraverso il ricorso ad un linguaggio universale.

Il nuovo modello prende in considerazione tutti gli aspetti contestuali della persona(a maggior ragione quelli dell'infanzia) e permette la correlazione

fra stato di salute e ambiente permettendo di arrivare a definire la disabilità quale *condizione di salute in un ambiente sfavorevole.*

Tale definizione supera quella precedente (1980) attraverso la quale l'OMS proponeva una classificazione generale della menomazione (deficit),Disabilità(incapacità) e Handicap (condizione di svantaggio conseguente ad un deficit - menomazione o disabilità che limita l'adempimento del ruolo normale di un soggetto, in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali).

Questa nuova classificazione comporterà l'abbandono del termine *handicap*, divenuta in molti casi espressione linguistica a forte connotazione negativa rispetto al diritto all'inclusione sociale delle persone con disabilità

Con l'ICF si sono aperti e si apriranno nuovi scenari e prospettive a più livelli; una visione per molti versi rivoluzionaria dal campo medico-scientifico a quello giuridico-istituzionale.

Le nuove possibilità sono già alla portata di molti servizi sanitari e socio-sanitari pubblici e privati che hanno scelto di investire sulla prevenzione e sulla riabilitazione intensiva con l'intento di dimostrare che i risultati che si ottengono sul piano della qualità della vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità ,valgono bene la spesa sanitaria richiesta per i trattamenti. *L'obiettivo è di non far diventare i "piccoli" disabili "grandi" handicappati.*

E' proprio richiamando la spesa sanitaria, che costituisce il contesto della situazione assistenziale di questo periodo, che si vogliono sostenere le ragioni a favore delle politiche riabilitative e di integrazione in età evolutiva attraverso l'approccio precoce e continuativo.

I dati della ricerca e della clinica dimostrano come vi sia stato negli ultimi 20 anni un deciso progresso nel campo della prevenzione, della diagnosi precoce e dei percorsi riabilitativi della disabilità mentale. Si sopravvive, si vive di più e meglio alla condizione di disabilità; questo grazie soprattutto agli studi che hanno portato all'introduzione di tecniche e metodiche soprattutto nel settore della patologia neonatale, e della neuropsichiatria infantile.

Dalla TAC si è arrivati alla risonanza funzionale. La ricerca genetica ha aperto orizzonti impensabili fino a qualche anno fa. La diagnosi e l'intervento precoce sono divenuti principi fondamentali su cui poggia la riabilitazione.

Questo per affermare come sia la neuropsichiatria infantile l'ambito in cui oggi la stragrande maggioranza dei bambini si trova a dover afferire per la presa in carico.

La clinica quotidiana dei servizi territoriali riabilitativi dimostra come si possa oggi incidere su situazioni come il ritardo mentale che rappresenta la quota di patologia più importante da un punto di vista epidemiologico.

Vi sono numerosissimi dati che documentano come nel bambino il sistema nervoso centrale conserva una sua plasticità sensibile alle metodiche riabilitative neuro-riabilitative e neuro-psicologiche e anche alla psicoterapia;

Ci sono pertanto dei tempi specifici perché l'intervento riabilitativo possa risultare più significativo e più efficace: sono quelli corrispondenti all'infanzia e all'adolescenza. Fino a 13-14 anni il terreno risulta pertanto particolarmente fertile alla riabilitazione.

I nuovi orientamenti di NPI affermano come non sia sufficiente lavorare sulla funzionalità neuro-psicologica del ritardo mentale se non si tiene conto del bambino e del suo ecosistema. Il concetto di riabilitazione è centrato sull'approccio integrato richiamato proprio dal concetto di fondo di presa in carico di tipo globale

E' interessante osservare come il mondo scientifico che si occupa in Italia di NPI stia sempre più utilizzando in letteratura, in conferenze e convegni il termine Qualità di Vita riferita al risultato atteso dagli interventi integrati programmati e coordinati dal progetto riabilitativo individualizzato.

Purtroppo questo non sta accadendo in seno alla scuola in cui l'integrazione scolastica, forse anche per colpa delle famiglie e delle associazioni, è intesa come qualcosa a se stante rispetto al concetto di presa in carico e di riabilitazione globale.

Nell'agenda ANFFAS si dovrà dare spazio a questo dibattito, soprattutto alla luce che proprio dal MIUR (ex Ministero "Pubblica Istruzione") è arrivato il decreto sull'accertamento sullo stato di salute del bambino basato sull'ICF, a garanzia del percorso riabilitativo individuale in cui la scuola diventa, con i servizi e la famiglia , attore fondamentale.

IL DIRITTO ALLA PRESA IN CARICO

La legislazione italiana è all'avanguardia in tema di diritti a favore dei minori con disabilità

Esistono pertanto nel nostro Paese tutti i presupposti per favorire la diagnosi precoce, la presa in carico, il trattamento riabilitativo, l'integrazione scolastica, l'orientamento formativo, l'accesso a servizi domiciliari, diurni e residenziali, tutte condizioni necessarie al bambino e alla sua famiglia per condurre una vita di pari opportunità e di inclusione sociale.

La "Legge-quadro per l'assistenza , l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (Legge 5 febbraio 1992, n.104) dedica particolare attenzione al capitolo delle cure, riabilitazione ed integrazione scolastica e sociale dei minori con disabilità attraverso

" programmi che prevedono prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, in grado di valorizzare le abilità della persona disabile, coinvolgendo la famiglia e la comunità..."

Tra i principi generali della Legge 104/92 viene richiamata l'importanza di " *garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicurino il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche disponibili, il mantenimento della persona disabile nell'ambiente familiare e sociale , la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale..."*

Le "Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione" sancite dall'accordo Governo, Regione e Provincie autonome nel 1998, (G.U. 30 Maggio 1998, n.124) adottano quale modello di riferimento il percorso integrato socio-sanitario che implica l'intima connessione dei programmi di intervento sanitario miranti a sviluppare tutte le risorse potenziali della persona disabile con interventi sociali volti all'integrazione ambientale (famiglia, scuola, lavoro).

Il documento precisa inoltre che per i casi a maggior complessità si debba garantire l'attivazione di progetti di " tutela a vita ", tagliati a misura sui bisogni del soggetto (progetto riabilitativo individuale) *"L'intervento riabilitativo ha inizio al momento stesso in cui il danno si instaura. Il termine è definito da un accurato bilancio tra la stabilizzazione degli esiti e la presenza di potenzialità di recupero..."*

Vengono definiti i vari stadi della riabilitazione ed i relativi criteri (riabilitazione intensiva ed estensiva) validi in linea generale per ogni età e per ogni patologia invalidante o potenzialmente tale . *" L'età evolutiva e l'età senile nonché la patologia di ordine psichico richiedono -secondo le linee guida- considerazioni specifiche..."* *Con gravi danni cerebrali o disturbi psichici... il progetto riabilitativo può estendersi senza limitazioni..."*

Il Progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000 (G.U. n. 89 del 7 Giugno 2000) relativamente al capitolo " Riabilitazione in età evolutiva" investe la Neuropsichiatria Infantile delle competenze inerenti la prevenzione ,la diagnosi e il trattamento delle patologie neurologiche e psichiatriche in età evolutiva con l'obiettivo generale di ridurre quanto più possibile l'handicap, inteso quale risultante del percorso diagnosi- cura-riabilitazione della disabilità. In tale ambito la progettualità integrata con la scuola risulta determinante.

L'accordo su Livelli Essenziali di Assistenza sanciti nel corso della conferenza stato-regioni (22.11.2001) vale a dire le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini gratuitamente o in compartecipazione, grazie alle risorse raccolte attraverso il sistema fiscale, include tra le prestazioni di diritto, *" l'attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito dei programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali..."* specificando il livello di prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori con patologie di interesse neuropsichiatrico.

L'atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie (DPCM 14 Febbraio 2001- G.U. n. 129 del 6 .06.2001) chiarisce inequivocabilmente *come la riabilitazione a minori affetti da patologie di interesse neuropsichiatrico (es. accoglienza in strutture terapeutiche) debbano essere a carico del 100% del SSN.*

Nel **Piano Sanitario Nazionale 2003-2005** il Ministro della Salute individua tra i dieci progetti per la strategia del cambiamento le seguenti priorità :

- *attuare, monitorare e aggiornare l'accordo sui Livelli Essenziali di Assistenza*

- *promuovere una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici ,agli anziani e ai disabili*

Nel documento vi sono espliciti richiami alla salute del neonato, del bambino e dell'adolescente e allo sviluppo dell'attività di riabilitazione. Si coglie un interessante attenzione all'area pediatrica definita *" l'ambiente in cui il SSN si prende cura della salute dell'infanzia..."*

Con il **Piano Nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva 2002-2004**, il Governo *"conferma l'attenzione ai bambini e agli adolescenti come punto di partenza di ogni progetto politico teso a sviluppare il sociale in un'ottica di evoluzione richiamando l'attenzione sui principi generali degli interessi preminenti dei minori della non discriminazione, della partecipazione e del diritto alla vita e allo sviluppo..."*

Per quanto concerne il sostegno alla famiglia vengono indivi-

duate tra le linee operative azioni volte a “ potenziare – al fine di porre i genitori di bambini disabili nelle condizioni di avere informazioni su come gestire le situazioni riguardanti la disabilità-l’efficacia dei segretariati sociali previsti dall’art 22, comma 4 della legge n. 328/2000, e dei servizi socio-assistenziali, per una effettiva presa in carico del bambino disabile e della sua famiglia, attraverso una precisa definizione dei ruoli e delle responsabilità dei soggetti istituzionali e dei relativi servizi....”

I riferimenti legislativi sopra richiamati sono sufficienti a dimostrare l’esigibilità del diritto del bambino con disabilità alla riabilitazione nelle sue varie forme.

In questo scenario si colloca la **proposta di Legge sulla presa in carico della persona con disabilità a integrazione e modifica della L. 104/92**, presentata da ANFFAS e FISH a Roma il 9 Maggio 2003 con l’intento di dare certezze e solidità ad un processo oggi molto frammentato. (vedi sito ANFFAS – www.anffas.net).

IL NUOVO RUOLO DELLE FAMIGLIE

Oggi i genitori, ad iniziare da quelli giovani, hanno molte più possibilità non solo in termini di esigibilità dei diritti ma anche rispetto al ruolo di partecipazione attiva riconosciuto istituzionalmente a vari livelli, soprattutto per quanto riguarda la definizione del Progetto di Vita del bambino con disabilità.

La “centralità” della famiglia è pertanto assodata e richiamata in vari provvedimenti legislativi nazionali e regionali al punto che ANFFAS ha deciso per il momento una politica di “prudenza”.

Visto questo indiscusso riconoscimento, a maggior ragione le famiglie, ad iniziare da quelle ANFFAS, non possono più permettersi di trovarsi impreparate; *solo attraverso l’informazione, la formazione e la ricerca del sostegno nelle responsabilità, è possibile oggi conoscere e riconoscere il possibile dall’impossibile.*

In questo compito le famiglie devono ovviamente essere aiutate. Aiutate da subito, da quando l’evento entra in famiglia. Questo compito spetta in prima battuta ai servizi materno infantile delle Aziende Ospedaliere ed in particolare al pediatra che prende in carico il bambino.

L’anello della catena si spezza troppo spesso a questo livello. Il bambino con disabilità e la sua famiglia rischiano di perdere prematuramente e per vari motivi questa preziosa risorsa.

I genitori devono invece “esigere” dal pediatra prima, e dal medico di base poi, quelle competenze di cura e di accompagnamento riguardanti le condizioni di salute del bambino.

Sono pertanto i medici pediatri i primi “orientatori” nel campo della riabilitazione e della presa in carico del bambino con disabilità e della sua famiglia. Le cose non vanno quando si assiste invece ad un rapido passaggio di consegne alle strutture e alle figure specialistiche. Di solito la presa in carico specialistica coincide con il defilarsi del medico pediatra. La valorizzazione e la centralità di questa figura nei percorsi diagnostici-terapeutici è sottovalutata non solo sul piano istituzionale, ma purtroppo anche da tutte quelle famiglie che decidono, nonostante le opportunità, di fare di “testa propria”.

Associazioni come ANFFAS e altre, possono essere di molto aiuto ai giovani genitori di bambini con disabilità; a tutte viene richiesto di sapersi rinnovare nelle conoscenze apportate dall’evoluzione dei modelli scientifico-culturali che, con la promozione delle politiche riferite ai bisogni della persona disabile nelle varie fasi della vita rappresentano l’architettura su cui poggia la qualità di vita possibile.

La riabilitazione, intesa come processo integrato tra rieducazione funzionale ed educazione, è il “punto di partenza” che può decidere anche il “punto di arrivo” del progetto di vita della persona con disabilità e della sua famiglia.

PRIME REALIZZAZIONI DEL PROGETTO DI VITA.

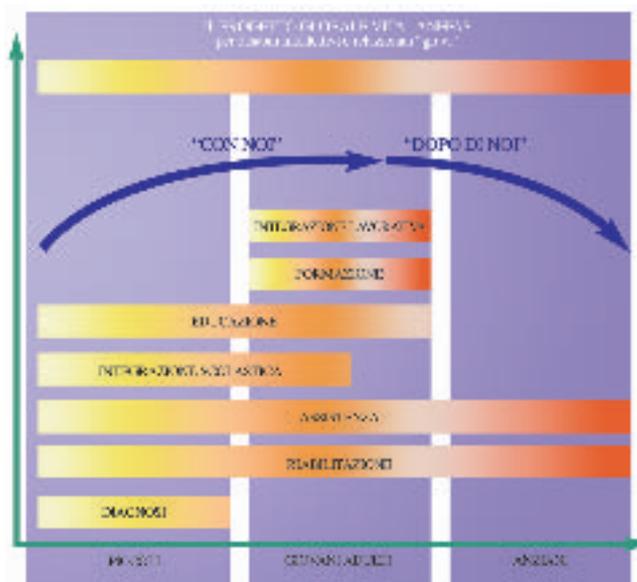
Nella Provincia di Taranto, la nostra associazione di Statte, sta realizzando “ un progetto di vita” basato sulla programmazione globale, organica e coordinata dei servizi socio - assistenziali e sanitari.

A supporto di questo progetto sono state scelte attività che intendono privilegiare le esigenze espressive, creative ed occupazionali delle persone con disabilità gravi, in particolare:

- la manipolazione e la ceramica
- l’educazione al suono e la musicoterapia
- la gestualità e il teatro
- la didattica con l’uso del computer
- la psicomotricità in acqua
- la rieducazione equestre

L’inizio di questa scommessa ha condotto risultati forse insperabili prima, man mano ha accresciuto gli entusiasmi confermando l’idea che il lavoro corretto, valevole, professionale legato ad un fine solidale è senza dubbio premiato.

Lungo il cammino al Comune di Statte è stata attribuita l’amichevole compito di comune capofila di questa cordata. I primi passi sono stati l’avvio e la realizzazione del progetto denominato “LABORATORIO PER DISABILI GRAVI” redatto ai sensi dell’art. 41 Ter della Legge n. 104 del 1992 ed approvato dalla regione Puglia con deliberazione della G.R. n. 4541 del 29.12.1998, il lavoro è stato l’unico ad essere finanziato in Puglia, ed è destinato a crescere, infatti in continuità col precedente, partirà nei prossimi mesi “ I CENTRI DIURNI EDUCATIVI E SOCIO-RIABILITATIVI INTEGRATI”.



Ambulatorio "piccoli" l'esperienza genovese

La rosa blu

Equipe multidisciplinare Anffas – Onlus Genova

Centro piccoli Genova

La rosa blu

La realtà genovese dell'ambulatorio A.N.F.F.A.S. nasce nel 1976 come elemento di primaria importanza per l'intervento riabilitativo nei primi anni di vita della persona disabile.

Dopo alcuni anni di sperimentazione, questa realtà si consolida diventando punto di riferimento nel territorio e importante collegamento anche con la scuola.

Attualmente l'ambulatorio offre un servizio di riabilitazione a bambini che presentano deficit intellettivi, relazionali e fisici a partire dalla primissima infanzia fino all'età adolescenziale; ad oggi sono inseriti 75 bambini.

L'équipe è composta da tre psicomotricisti, due logopediste, una musicoterapista, una fisioterapista, un'assistente sociale, una pedagoga, una psicologa e una psichiatra, oltre che una segretaria e un responsabile tecnico-operativo.

Ci si avvale inoltre di consulenze fisiatrica e psicodiagnostica.

L'invio del bambino al nostro Ambulatorio da parte dei servizi territoriali prevede il più delle volte una presa in carico globale del caso.

Il primo colloquio della famiglia avviene con la psichiatra, segue poi l'osservazione del bambino da parte delle diverse figure dell'équipe.

Di fatto l'intervento è complesso e si articola su più livelli e in contesti differenti.

Il bambino viene inserito nei trattamenti più opportuni individuati dall'équipe multidisciplinare dell'Ambulatorio e sempre condivisi con le famiglie.

I trattamenti condotti dai terapisti mirano ad utilizzare canali diversi (quello sonoro-musicale, corporeo, verbale...) come strumenti terapeutico-riabilitativi mediatori all'interno della relazione con il soggetto, intervenendo su aree differenti a livello motorio, espressivo-emotivo, cognitivo e comunicativo-relazionale. Vengono proposte sedute della durata di quarantacinque minuti con frequenza, a seconda dei casi, di una, due o tre volte alla

settimana. Sulla base dei bisogni e delle risorse del bambino i terapisti e l'équipe individuano degli obiettivi essenziali per la costruzione di un progetto riabilitativo; un'opera costante di revisione, verifica e rielaborazione dei dati prosegue poi per tutto il tempo dell'iter riabilitativo sino alle dimissioni.

Ma poiché la vita del bambino si svolge principalmente in famiglia e a scuola il nostro intervento deve estendersi anche a queste realtà.

Al momento dell'inserimento in ambulatorio infatti comincia anche il lavoro con le famiglie che si avvale di incontri di aggiornamento e condivisione del percorso riabilitativo svolto dal bambino, oppure di momenti di sostegno e confronto con i familiari sino al progetto di un eventuale counseling.

Creare uno spazio di ascolto consente di supportare le relazioni genitori-figli, stimolando l'elaborazione personale mirata ad attivare risorse e a comprendere bisogni in una situazione il più delle volte inaspettata e dolorosa.

Il servizio pedagogico consiste nel fornire alle famiglie orientamento scolastico e professionale; favorisce il raccordo con la scuola e si articola attraverso le tappe dell'osservazione, dell'interazione e della documentazione.

Le osservazioni si effettuano nel contesto ambulatoriale e scolastico e sono modulate a seconda dell'età e delle disabilità del bambino, assumendo una valenza di valutazione delle competenze operative nelle diverse aree di sviluppo. Si integrano per tutti i bambini i dati sugli apprendimenti, collaborando alla stesura con gli operatori scolastici dei piani educativi personalizzati e dei profili dinamici funzionali, approfondendo la conoscenza di ciascun bambino con i terapisti che lo seguono. Viene curata la presentazione del bambino a scuola nei momenti particolarmente delicati dell'inserimento o del passaggio sco-

lastico. Tali incontri sono organizzati anche al fine della continuità educativa per trasferire tempestivamente le esperienze del bambino tra scuola e ambulatorio, comprendere i comportamenti problematici e decidere eventuali strategie di intervento.

La documentazione è importante per valutare il lavoro svolto, per affinare il linguaggio comune, per produrre informazioni e per confrontarsi con gli altri.

Si raccoglie così l'esperienza scolastica in senso longitudinale tramite il diario psicopedagogico, aggiornato dopo ogni incontro, che permette di costruire il "profilo biografico" del bambino.

Si documenta talvolta il lavoro ambulatoriale e scolastico tramite videoriprese con valenza informativa e formativa. A volte sono gli stessi genitori ad essere coinvolti: alcuni ricercano sostegno educativo, altri mostrano in più la voglia di "fare" riscoprendo momenti ludici insieme ai propri figli anche all'interno di un progetto di riabilitazione.

Si collabora a valorizzare "buone prassi" educative di alcune scuole ricche di esperienza integrandole con i percorsi riabilitativi mantenendo in questo modo la "memoria" dei progetti.

Per quest'anno si prevede la promozione di due esperienze di integrazione fra minori disabili da noi seguiti e loro coetanei tramite l'attivazione di un laboratorio di psicomotricità ed uno di video-arte.

L'intervento dell'assistente sociale contribuisce al sostegno alla famiglia.

Dopo un primo colloquio conoscitivo viene effettuata una visita domiciliare al fine di una maggiore conoscenza dei familiari e dell'ambiente in cui il bambino vive.

L'assistente sociale fornisce informazioni e aiuto per quanto concerne tutti i diritti inerenti l'handicap: invalidità civile, benefici della L. 104/92, trasporto scolastico e riabilitativo, tagliando disabili per l'auto, tempo libero, ecc. Sono pertanto cura dell'assistente sociale l'aggiornamento continuo della normativa e i contatti con strutture presenti sul territorio (Commissione Invalidità Civile, Patronati, INPS, Comuni, ASL; Consulta per l'handicap....) in modo da poter costruire una rete di relazioni intorno alla famiglia all'interno del contesto sociale che meglio raccolga i bisogni emergenti.

Le varie professionalità convergono poi in un lavoro di gruppo che costruisce e modula via via il progetto riabilitativo formulato per ciascun bambino.

La supervisione da parte della psichiatra dei singoli interventi, gli incontri di riflessione con i tecnici coinvolti nei singoli percorsi consentono l'integrazione di tutti gli aspetti che emergono dalle diverse realtà sia interne all'Ambulatorio che "sul territorio" rendendo così efficace la presa in carico globale del bambino e della famiglia. Infatti è il più delle volte l'Ambulatorio che, oltre a farsi carico del progetto strettamente riabilitativo, costruisce un "lavoro d'insieme" che conduce ad una trama di relazioni ricche e significative con tutti gli specialisti coinvolti in modo che il bambino e la sua famiglia siano costantemente "pensati", accompagnati e seguiti.





Sei genitore,
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