



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anffas in prima linea per le politiche di inclusione dell'Unione Europea



Anno XII n. 2 Novembre - 2004

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

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

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Direttore Editoriale

- Roberto Speziale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Coordinatore Comitato di redazione

- Emilio Rota

Comitato di redazione

- Emanuela Bertini

- Marco Faini

- Michele Imperiali

- Roberta Speziale

Comitato Scientifico

- Angelo Cerracchio

- Luigi Croce

- Marisa Gennaio

Segreteria di redazione

- Roberta Speziale

Grafica e impaginazione

Studio Immagilinea – Roma

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa

Abilgraph srl – Roma

Novembre 2004



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

SOMMARIO

Editoriale pag. 3

Roberto Speziale

Quel sostegno che non c'è pag. 4

Barbara Scira

Gioacchino Lavanco

**L'isola che non c'è:
esistono davvero i bambini con disabilità?** pag. 8

Michele Imperiali

Sostegno alle giovani coppie pag. 10

Lo stato dell'arte pag. 11

Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus

Storia di Anffas pag. 14

Testimonianze pag. 16

INSERTO SCIENTIFICO

**Aspetti Neuropsicologici della Disabilità Intellettiva:
il dibattito scientifico proposto dall'American Journal
on Mental Retardation** pag. I/VIII

Luigi Croce e Federica Di Cosimo

L'angolo delle novità pag. 17

La scuola dei diritti pag. 18

Il Numero verde risponde pag. 23

**Il Ministro Moratti assicura sui Media che nella
scuola va tutto bene: ma in realtà...** pag. 24

Lilia Manganaro

**Art. 24 L.328/2000: una riforma decisiva
per le persone con disabilità** pag. 26

Marco Faini

Anffas Onlus in Italia: I soci pag. 30

**www.anffas.net: il nuovo portale
informativo di Anffas Onlus** pag. 31

Roberta Speziale

I Diritti delle persone con disabilità



Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

Credo che per la nostra Associazione e, in generale, per le persone con disabilità e per chi le rappresenta, non si debba mai considerare come cosa superflua tornare a parlare, con insistenza e caparbietà, di diritti.

Anzi, ogni volta che ne parlo mi convinco sempre di più che non se ne parla mai abbastanza, e che non solo è giusto, è lecito e legittimo parlarne, ma è anche, appunto, necessario. Lo dobbiamo fare tutti, ciascuno per le possibilità e per le occasioni che incontra o che è in grado di determinare, e soprattutto lo dobbiamo fare nel nostro quotidiano rapporto con le Istituzioni. Un rapporto che tutti abbiamo, sia che in quel momento si sia cittadini/utenti che si rivolgono al proprio Comune o alla propria ASL per chiedere che venga erogato un servizio o una prestazione, e lo facciamo come realtà sociale quando con le Istituzioni ci discutiamo, a volte ci litighiamo, per ottenere che sempre di più e meglio si facciano le cose necessarie a garantire le condizioni affinché la persona possa vivere una vita degna di essere vissuta.

In tutto questo, e lo dico senza nessuna retorica, un aiuto di straordinario valore ci viene dalle molte parti (sindacali, culturali, politiche, istituzionali) che insieme a noi (e quando dico noi non mi riferisco solo ad ANFFAS, ma alla generalità delle persone con disabilità, alle loro famiglie e alle loro organizzazioni) hanno condiviso una semplice, elementare, ma fondamentale e assoluta verità: tutti siamo uguali.

Uguaglianza.

Un termine da brivido, se pensiamo a quanta ineguaglianza troviamo nel Mondo.

Un termine che ogni volta che parliamo di diritti dobbiamo sempre accostare ai nostri ragionamenti, cominciando a dire che l'uguaglianza non riguarda solo chi ne è consapevole ed è in grado di farli valere, ma riguarda anche chi consapevole non è o non è in grado di auto-promuovere la propria esistenza per affermare il proprio "essere uguale".

Uguaglianza richiama valori e concetti talmente forti che a volte possiamo addirittura spaventarci nel dirli a voce alta: libertà, dignità, garanzia del rispetto dei propri diritti.

Cose lontane, impossibili, audaci? Niente di tutto questo, per il semplice motivo che tutto ciò lo ritroviamo non solo nei "proclami" di questa o quella Associazione. Sono parole che ritroviamo in atti e provvedimenti fondamentali per il genere umano. Atti e provvedimenti che chiari e tondo, senza possibilità di fraintendimenti, affermano il diritto della persona con disabilità a non essere considerata né un problema per la società, né un "caso clinico" o un soggetto meritevole di una dignità di serie B.

Quali sono tali atti? Sono recenti? Hanno valore? Scritti da chi?

Questo è il compito e l'impegno che da oggi "La Rosa Blu" si assume con tutti i suoi lettori. Quello di dedicare in ogni sua edizione uno spazio fisso agli atti ed ai documenti del Diritto Internazionale dedicati al rispetto dei diritti dell'uomo e, in altri atti e documenti specifici, ai diritti delle persone con disabilità:

dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (ONU 1948), alla Dichiarazione dei diritti delle Persone con Disabilità (ONU 1975); dalla Convenzione dei Diritti del Fanciullo (ONU 1989) alle 22 Regole Standard per le Pari Opportunità (ONU 1993) sino al nuovo sistema di classificazione del funzionamento (OMS 2001).

Tutto qui ? (si fa per dire): nemmeno per sogno.

L'Unione Europea ha dedicato e sta dedicando specifica attenzione ai temi che ci interessano: dalla Dichiarazione di Madrid, al Trattato di Amsterdam (art.13 in materia di non discriminazione; dalla Carta dei Diritti Fondamentali di Nizza (articoli 21 e 26 in materia di inclusione e non discriminazione) alla Direttiva 78/2000 (in materia di parità di trattamento nell'occupazione e l'impiego); dalle dichiarazioni e dai programmi dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità (2003) sino al Piano Pluriennale di intervento che dovrà vedere la partecipazione e il ruolo attivo di ciascun Stato Membro dell'Unione Europea.

Parole, tante parole, ma non certo parole con la "p" minuscola. Sono Parole importanti quelle che ritroviamo negli atti e nei documenti qui ricordati perché sono Parole che vedono direttamente impegnati gli Stati, e non solo le coscienze.

Ma proprio perché si parla di Stati, di Governi e di Parlamenti, noi sappiamo bene quanto sia decisivo, vitale e necessario essere non solo vigili, ma costantemente attivi.

Lo sappiamo proprio bene perché è nella quotidianità che ci scontriamo con il problema delle risorse che mancano per pagare il servizio di trasporto, o per ricevere un'ora in più di assistenza domiciliare, o per avere diritto ad un trattamento riabilitativo che duri non solo il tempo stabilito, ma il tempo necessario, o per avere un'assistenza personale di qualità, e chissà quanti altri esempi potrei fare: troppi, veramente troppi.

E allora dobbiamo anche avere la serena consapevolezza che proprio in nome delle Parole importanti che ritroviamo negli atti e nei documenti delle Nazioni Unite e dell'Unione Europea, quei diritti e quelle condizioni di vita degna di essere vissuta non sono e non possono essere sogni o fantasie, né possono soccombere di fronte a nessuna Legge Finanziaria. Sono Parole che ci aiutano a proseguire con lucidità e concretezza, e quindi è importante incominciare a conoscerle.

In questo caso, la mia parola è una parola di impegno a lavorare in tal senso, e in tal senso intendo orientare il lavoro di ANFFAS.

Quel Sostegno che non c'è

Strategie di supporto psicologico ai caregiver

*Barbara Scira – dottore in Psicologia clinica e di comunità
Giacchino Lavanco – professore di psicologia di comunità
Dipartimento di Psicologia Università degli Studi di Palermo*

Quel Sostegno che non c'è

Premessa

Scopo del presente contributo è richiamare l'attenzione sulla necessità del supporto psicologico che deve essere fornito ai caregivers di persone disabili. Vengono inoltre proposte alcune riflessioni sulla pratica di specifiche strategie di sostegno all'interno del presente contesto medico-assistenziale.

Prendersi cura di una persona cara che vive una condizione di disagio (quello che anglofoni designano con il verbo to care) sembra essere cosa tanto naturale da sembrare radicata nella stessa condizione umana.

Insieme a quelle figure professionali specificatamente deputate all'attività di cura (il cosiddetto sistema supportivo informale), infatti, si mobilitano spontaneamente di fronte alla malattia, al disagio psichico o alla disabilità anche tutta una serie di persone (parenti, amici e vicini) che vengono definiti sistema supportivo informale.

In realtà, a partire dai dati offerti Georgetown University (Thompson, 2004) ci preme sottolineare che nella stragrande maggioranza dei casi (ben il 78%) è proprio il sistema supportivo informale a prestare assistenza agli individui disabili o affetti da malattia cronica. In particolare, i caregivers di persone disabili sono perlopiù appartenenti al sistema familiare: il 25% di essi è costituito dai genitori, un altro 25% da coniugi

e figli insieme e la restante parte da altri familiari; solo una piccola percentuale di coloro che si prendono cura di un disabile da non familiari (Alexih et al., 2002). La famiglia, cioè, è e resta ancora il nucleo centrale della condizione di disabilità.

Quale sostegno?

Le varie definizioni di sostegno sociale sottolineano tutto lo scambio di aiuto e di risorse di cui gli individui beneficiano all'interno delle reti sociali in cui sono inseriti. Rispetto al contenuto del sostegno che può essere ricevuto e offerto si fa generalmente riferimento all'ormai classica distinzione proposta da House nel 1981 fra: sostegno emotivo (manifestazioni d'affetto, di comprensione e interessamento), sostegno informativo (informazioni utili a risolvere i problemi e ad aumentare la consapevolezza dello stato di cose), sostegno materiale (aiuto tangibile e strumentale per risolvere uno stato di bisogno) e sostegno valutativo o di stima (apprezzamenti che rinforzano l'autostima).

Ormai è ampiamente dimostrato in letteratura che il sostegno sociale ha delle connessioni con lo stato di salute individuale e con le modalità di frangimento delle situazioni stressanti da parte degli individui. Da questo punto di vista, il sostegno sociale interverrebbe come mediatore fra eventi stressanti e benessere, attraverso un "effetto tampone": il

La rosa blu

sostegno cioè, aiuta gli individui a percepirsi come più capaci di fronteggiare gli eventi e a percepire le situazioni stressanti come meno minacciose.

I caregivers di individui disabili o con malattia cronica sono sottoposti a forti stress sia di natura fisica che di natura psicologica.

Benché non rientri negli obiettivi del nostro contributo, è facile intuire come affiancare qualcuno per molti anni in tutte le attività quotidiane (come mangiare, lavarsi e vestirsi), accompagnarlo nei suoi spostamenti (spesso facendosene proprio carico) e somministrare cure e farmaci costituiscano attività fortemente stressanti dal punto di vista fisico.

Ciò su cui vogliamo soffermarci sono le conseguenze psicosociali di una tale cura a lungo termine: diminuzione o perdita dell'attività lavorativa (con le relative ricadute sul piano socio-economico) cambiamenti nel ruolo familiare (con minore tempo a disposizione per altri membri della famiglia) e isolamento sociale.

Quest'ultimo, in particolare, vissuto in termini di distacco psicologico o evitamento da parte di amici e altri familiari, risulta il fattore che più di altri influenza il vissuto d'angoscia dei caregivers.

Ridefinire il proprio ruolo sociale e familiare comporta dei cambiamenti concreti nello stile di vita di queste persone che assumono la portata di vere "transizioni psicosociali", ciò implica non solo una risignificazione da parte del caregiver del mondo in cui vive, ma anche un mutamento del modo in cui viverci.

Altri due nodi psicologici attorno a cui si concentra il vissuto dei caregivers sono il senso di colpa e l'impotenza. Il fatto è che nella nostra società iperdinamica, con una medicina in continua evoluzione e i miracoli della "scienza che cura", le persone sono poco preparate a prestare assistenza a chi è portatore di disagio standogli semplicemente accanto. E' difficile, cioè, per i caregivers accettare che il to care implica non solo l'impegno attivo di prestare aiuto ma anche



quello passivo di assistere ad una condizione in alcuni casi immodificabile.

Questa breve disamina di alcuni dei vissuti che caratterizzano la dimensione psicoaffettiva dei caregivers non può che sostenere e rafforzare la nostra tesi di un imprescindibile supporto psicologico a chi si prende cura di un disabile.

L'importanza del sostegno ai caregivers di persone portatrici di disabilità, non si riduce al fronteggiamento della specifica situazione di disagio: il sostegno ricevuto si traduce in una serie di risorse attivabili in una vasta gamma di situazioni. Secondo la Teoria della Conservazione delle Risorse (Hobfoll, 2002) gli individui sottoposti ad un grande stress, come la disabilità di un familiare, cercano non solo di reagire all'evento ma anche di acquisire quelle risorse che gli consentiranno di far fronte a tutte quelle richieste che all'evento seguiranno.

In psicologia di comunità questi vengono chiamati interventi di "sostegno alla rete": interventi, cioè, non rivolti direttamente a chi è portatore di disagio ma volti a rendere più forte ed efficace la rete di sostegno in cui esso è inserito.

Aggiungiamo ancora una considerazione. E' importante che, per quanto possibile, sia anche lo stesso disabile a fornire sostegno a chi si prende cura di lui, mostrando la sua riconoscenza, il suo affetto e la sua comprensione. In questo modo, la relazione di sostegno caregiver-disabile potrebbe efficacemente trasformarsi da relazione verticale ad una relazione di supporto circolare.

Interventi di supporto psicologico

Parlando di interventi di supporto psicologico dei caregivers, intendiamo distinguere quegli interventi pensati per sostenere ed aiutare i singoli individui che si trovino in una situazione di difficoltà da quelli che, in un'ottica di prevenzione primaria, sono invece rivolti a rafforzare e promuovere il benessere dell'intera comunità.

La prima forma di supporto psicologico che può essere offerta ai caregivers è naturalmente rappresentata dal **counseling**, cioè da quell'ascolto empatico fornito da un professionista della relazione attraverso una serie di colloqui.

Tuttavia, un'attenta analisi della letteratura sull'argomento mette in evidenza che, pur nella diversità delle strategie, è la dimensione grup-

pale ad essere maggiormente ricercata dai caregivers di individui disabili o affetti da malattia cronica: essa, infatti, assicura agli individui lo scambio di informazioni, il supporto sociale e, attraverso la condivisione, la riduzione del senso di isolamento e l'empowerment personale.

Così, anche all'interno dell'orizzonte specificamente psicoterapeutico sono due i tipi di terapia di gruppo a risultare maggiormente efficaci coi caregivers: la **Terapia Cognitivo Comportamentale** e la **Terapia Supportivo Espressiva**. Mentre la prima rappresenta un modello di intervento altamente strutturato che mira all'assunzione di più funzionali stili di coping (cioè situazioni stressanti) da parte degli individui, la seconda pone maggiormente l'accento sul supporto sociale e sulla veicolazione delle emozioni.

Le forme di supporto che oggi, comunque, paiono essere maggiormente ricercate dai familiari e i caregivers degli individui portatori di un disagio sono i **gruppi di supporto** e i gruppi di self-help.

La letteratura mostra, infatti, che i caregivers difficilmente fanno domanda di un supporto di natura psicoterapeutica: essi cercano soprattutto consigli su come affrontare questa situazione, informazioni anche pratiche e -logistiche da chi è nella stessa condizione e confronto positivo.

Quello che maggiormente distingue i gruppi di supporto dai gruppi di self-help é, secondo Kurtz (1997), che i primi non cercano di produrre dei cambiamenti comportamentali come, invece, si propongono i secondi. Inoltre, mentre i gruppi di self-help si presentano come piccoli gruppi autogestiti ed autocostruiti, i gruppi di supporto hanno spesso una struttura più formale e prevedono la figura di un facilitatore.

La ragione del successo di queste due forme di supporto, come già ricordato, sembra essere quella dimensione grupppale che promuove la coesione, sviluppa un clima sincero, infonde speranza ma, soprattutto, diminuisce il senso di alienazione e la disinformazione.

Gli interventi di sostegno pensati dalla psicologia di comunità, invece, non hanno come obiettivo diretto i caregivers; tali interventi hanno piuttosto l'obiettivo di creare comunità competenti, comunità, cioè, che sappiano utilizzare le proprie risorse interne per la soluzione dei pro-

blemi dei suoi membri.

In quest'ordine di idee rientrano innanzitutto le campagne di informazione (sulla disabilità e sui problemi psicosociali che essa può comportare) e le campagne di agenda setting. Per "agenda setting" si intende quella strategia di diffuso utilizzo che consente di mettere all'attenzione della comunità (attraverso mezzi quali, ad esempio, le pubblicità progresso) quei problemi che la comunità non riconosce come tali o per i quali non sembra manifestare un bisogno.

Una volta promossa l'informazione e la sensibilizzazione, occorre però guardare al territorio. In questo senso gli interventi devono essere soprattutto rivolti alla creazione di sportelli di sostegno sociale all'interno delle istituzioni e all'adeguamento di norme che proteggano i caregivers per esempio all'interno dei contesti

lavorativi (congedi, part-time o altre forme di flessibilità).

Benchè, infatti, la legge 328/2000 legalizzi il ruolo di assistenza dei privati e del privato sociale, questo non significa che siamo di fronte ad una reale integrazione socio-sanitaria e una presa in carico globale del disabile e della sua famiglia (come vorrebbe l'articolo 14 della suddetta legge).

Si tratta, in definitiva, di mettere all'attenzione della comunità tutta (organi di governo e legislativi, contesti sanitari e privato sociale) la presenza di una serie di bisogni che ad oggi sembrano inascoltati, di liberare quelle energie sommerse presenti nel territorio, di conferire maggiore autonomia e responsabilità ai caregivers e di rispondere in modo flessibile alla complessità della disabilità, superando i confini tra le diverse istituzioni interessate.



L'isola che non c'è:

Esistono davvero i bambini con disabilità?

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

L'isola che non c'è

La rosa blu

" Stimare il numero dei bambini disabili richiede fonti informative non disponibili attualmente".

In questo modo l'ISTAT, nell'ambito del progetto " Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali", giustifica l'assenza nel nostro Paese di dati relativi alla condizione di salute e disabilità di bambini in età 0-5.

"Nell'indagine non sono compresi i bambini fino a 5 anni, poiché le batterie di quesiti utilizzate per la rilevazione della disabilità non sono adatte per queste età stime, seppur grossolane. Nella scuola elementare la percentuale di certificazioni scolastiche è stata pari all'1,86% nel 2000, mentre le certificazioni presso la scuola materna hanno riguardato lo 0,88% dei bambini iscritti. Non essendoci obbligo di frequenza della scuola materna, possiamo ipotizzare che 0,88% sia una sottostima del reale numero delle persone con disabilità. Studi specifici portano a una stima di prevalenza alla nascita di disabilità pari all'1%. Dobbiamo chiaramente attenderci che questo valore aumenti all'aumentare dell'età, poiché alla nascita molte disabilità non sono diagnosticabili. Se ipotizziamo un trend lineare nell'aumento della prevalenza di disabilità da 0 a 6 anni, e consideriamo come punto di partenza la prevalenza alla nascita dell'1% e di arrivo la prevalenza a 6 anni dell'1,86%, complessivamente si stima un numero di bambini con disabilità fra 0 e 5 anni pari a circa 43.600."

Sembra che solo in minima parte le disabilità vengano registrate alla nascita: si parla di circa 2000 casi l'anno diagnosticati con malformazioni o malattie congenite invalidanti.

E gli altri casi? Dove e quando compaiono?

Relativamente alla tipologia di disabilità, sempre l'ISTAT, dichiara maggiori difficoltà nell'individuare degli strumenti statistici idonei a rilevare le disabilità mentali rispetto ad altri tipi di disabilità.

Se un fenomeno non è conosciuto ci si chiede come possano essere attuate le contromisure per il suo contenimento e controllo.

Per esempio, com'è possibile fare programmi e valutare gli investimenti necessari sul piano delle politiche sanitarie e sociosanitarie?

In Italia purtroppo gli interventi sulla disabilità spettano a diversi Ministeri ed Enti, con l'inevitabile fenomeno che ognuno faccia " di testa propria" sulla base di stime e statistiche autonome. Così facendo è inevitabile rilevare più volte le stesse persone come altrettanto facile dimenticarsele per strada. Questo anche per colpa dei diversi significati attribuiti ai termini disabilità, handicap, invalidità, inabilità ecc.

I diversi approcci culturali e l'utilizzo di strumenti di rilevazione basati su parametri settoriali possono alimentare l'imprecisione e di conseguenza l'inaffidabilità dei dati statistici. Questo al punto di non riconoscere il fenomeno "disabilità" come accade nella fascia d'età 0-5.

Purtroppo la realtà ci dice che il fenomeno esiste. Eccome se esiste.

Chiediamolo alle famiglie.

Dire che la colpa per l'assenza di dati risiede anche " nei pregiudizi culturali che spingono le persone direttamente inte-

ressate o i loro familiari a non entrare in contatto con i servizi pubblici competenti o a non rispondere in modo appropriato alle domande presenti in ricerche e indagini “ non aiuta ad affrontare e tanto meno a risolvere il problema.

La questione dei bambini che nascono in gravi condizione di salute e che vivono in una dimensione di sommerso gli anni fondamentali in cui si può realisticamente possibile fare qualcosa per migliorare il decorso della disabilità è inaccettabile. E' una violazione dei loro diritti . Il diritto alla salute per l'appunto.

E che dire dei bambini disabili stranieri. Quanti sono ? Come vivono ? Se e in che modo accedono ai diritti garantiti nel nostro Paese ?

Altro sommerso ?

Come si vede il problema è davvero complesso proprio a partire dai numeri.

E' quindi necessario ed urgente conoscere i dati che rapportano nel nostro Paese la disabilità con la prima infanzia

Non a caso la questione è stata posta tra le priorità nell'agenda di lavoro di ANFFAS Onlus Nazionale attraverso il programma “ Partire dalla culla – diritto alla presa in carico precoce”

L'obiettivo è di promuovere con altre associazioni e Enti che sentono questo tipo di esigenza iniziative di raccordo con i Ministeri della Salute e del Welfare (e non ultimo con l'ISTAT) volte a definire quantitativamente e qualitativamente la condizione di salute e di disabilità dei bambini in età 0-5.

Si potrebbe per questo partire da due punti certi: Il primo è il richiamo alla legge 162/98 che preve-

de la promozione di indagini statistiche e conoscitive sull'handicap. Questo potrebbe essere lo spunto legislativo a cui appellarsi per promuovere l'indagine sui minori con disabilità.

Il secondo -visto che il Ministero del Welfare ha assegnato proprio all'Istat il compito di sviluppare un Sistema Informativo sull'Handicap, con lo scopo sia di rappresentare un sistema uniformato delle fonti statistiche esistenti sia per favorire la programmazione delle politiche sulla disabilità – è di ragionare proprio con l'Istat sugli strumenti e sulle metodologie adatte per condurre un'indagine sui bambini con disabilità in particolare nella fascia 0-5; questo partendo magari dalla scelta di abbandonare la superata definizione di disabilità proposta dall'OMS nel 1980 (classificazione della Menomazione,Disabilità e Handicap) a favore della più recente riconducibile alla classificazione ICF (International Classification of Functioning). Questo aspetto sarebbe per giunta in sintonia con l'implementazione della proposta arrivata dal MIUR di promuovere l'accertamento sullo stato di salute del bambino basandosi proprio sull'ICF.

micheleimperiali@fondazionepiatti.it

Fonti :

Ministero del Welfare – ISTAT
(www.handicapincifre.it)
www.disabili.com



Sostegno alle giovani coppie

Partire dalla culla: la presa in carico precoce del bambino con disabilità e della sua famiglia

a cura di *Michele Imperiali*

L' American Journal on Mental Retardation dedica parte dell' inserto curato da ANFFAS a questo fondamentale diritto.

Tra gli strumenti realizzati da ANFFAS per favorire la promozione della cultura e della comunicazione nel campo dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie vi è l'inserto " Politiche Sociali" che viene curato nell'edizione italiana dell'AJMR.

A partire dal volume 2/2004 uscito lo scorso mese di Giugno, si è deciso di dare uno spazio proprio ai temi legati all'età evolutiva e alle giovani famiglie; questo con lo scopo di dare voce, nell'ambito delle politiche associative sul diritto al Progetto di Vita, anche alla questione infanzia-presa in carico precoce.

Da questo punto di vista l'Associazione ha la necessità di recuperare terreno e soprattutto riscattare il debito informativo verso i giovani genitori. A maggior ragione oggi, viste le nuove conoscenze nel campo della ricerca e della clinica che garantiscono un decorso migliore della disabilità intellettiva e relazionale se precocemente diagnosticata e intensivamente trattata nei primi anni di vita.

Al fine di favorire la conoscenza e la diffusione di questi materiali tra le famiglie associate e con l'augurio di poterne intercettare tante altre a cui presentare anche questo volto di ANFFAS, si riporta di seguito l'indice dei contributi riportati ad oggi nella rivista (AJMR volumi 2 e 3 / 2004).

● **Le normative che in Italia garantiscono il diritto alla presa in carico e riabilitazione del minore con disabilità.**

(a cura di Michele Imperiali)

● **I diritti del fanciullo e la disabilità.**

(Luisa Bosisio Fazzi – CDN)

● **Decorso nelle disabilità: un aggiornamento.**

(Umberto Balottin – Università Insubria di Varese)

● **L'assistenza neuropsichiatrica in età evolutiva in Regione Lombardia : studio preliminare e prime considerazioni.**

(Emilio Brunati e altri – NPIA Ospedale Niguarda – Milano)

● **La presa in carico sociale della famiglia di minori disabili nella prospettiva relazionale e in un'ottica di rete.**

(L. Carchen- F.Bonalumi- Fondazione Piatti onlus, Varese)

● **La presa in carico precoce del bambino con disabilità e della sua famiglia – idee,spunti e materiali per una ricerca – prima parte: i documenti di programmazione sanitaria nazionale.**

(a cura di Marco Faini e Michele Imperiali)

Copia dei materiali possono essere richiesti a: micheleimperiali@fondazionepiatti.it

Per informazioni sulla rivista AJMR:

www.vanninieditrice.it

numero verde 80017699

Lo stato dell'arte

Politiche sociali: a che punto siamo?

Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus

Lo stato dell'arte

La rosa blu

Un'Associazione come ANFFAS, al pari di altre associazioni nazionali che si pongano seriamente l'obiettivo del miglioramento della qualità di vita delle persone con persone con disabilità, non può ignorare ciò che la Politica compie, propone, elabora. Se non ci occupassimo di ciò che fa il Governo, il Parlamento, le Istituzioni in genere, rette e alimentate dal sistema politico nel quale tutti noi viviamo, commetteremmo il fatale errore di "tirarci fuori" dalla società, dai problemi e, soprattutto, dal diritto/dovere di contribuire al progresso economico e sociale del Paese.

Non deve quindi preoccupare né creare sospetto se ANFFAS, come peraltro ha sempre fatto, guarda con estrema attenzione a ciò che il sistema politico propone e fa, a partire da chi governa il Paese, indipendentemente – e qui dobbiamo tutti impegnarci a rispettare questa regola d'oro – da chi in quel momento detiene la maggioranza. Un rapporto serio con la Politica quindi, che se deve (e ANFFAS vuole che sia così) tenersi fuori dagli schieramenti, deve però essere un rapporto severo, puntiglioso, perché da tempo ormai abbiamo capito che la posta in gioco è ben più alta di un generico aumento delle pensioni – anche se da tre anni rivendichiamo che le pensioni di invalidità civile siano elevate dagli attuali 230 Euro ai 516 Euro al mese-. Lo dimostrano le pagine precedenti in materia di diritti umani, diritti di inclusione, diritti di cittadinanza, tra cui certamente rientra anche il diritto ad una vita degna di essere vissuta, comprendendo in questo anche le condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia.

In tal senso, crediamo sia necessario fare nuovamente il punto della situazione. Anzi, ad anno concluso e a Finanziaria

2005 ormai in cantiere avanzato, si deve parlare di bilanci, di valutazioni e di giudizi sull'operato del Governo, in primo luogo, e del Parlamento, ma si deve anche puntare l'attenzione a quanto sta accadendo, per evitare, come già detto, di lasciarsi sfuggire quanto invece di importante e di decisivo sta accadendo nel nostro Paese.

Per fare questo dobbiamo ripartire da due eventi che si sono svolti nel 2003 e che avrebbero dovuto, nel 2004, produrre qualche risultato concreto o, perlomeno, avrebbero dovuto dare un qualche segno di vita:

- l'Anno Europeo 2003 che l'Unione Europea ha dedicato interamente alle persone con persone con disabilità
- la Seconda Conferenza Nazionale sull'Handicap svoltasi nel Febbraio 2003

Sono due occasioni di cui "La Rosa Blu" si è molto occupata a testimonianza non solo della loro importanza, ma anche e soprattutto del lavoro che diligentemente ANFFAS ha svolto convinti come sempre che non ci si può limitare a "chiedere", ma ci si deve impegnare a contribuire, a presentare proposte e idee.

Perché ricordare e ripartire da quanto accaduto in quelle due occasioni? Perché per un intero anno, giorno dopo giorno, le Associazioni hanno a lungo dialogato con il Governo e il Parlamento, e soprattutto il Governo (come è naturale che sia, essendo responsabile delle scelte e delle iniziative da assumere) si è speso su una lunga ed interessante serie di impegni che, nel corso del 2004, appunto, avrebbero dovuto essere onorati.

2003 e 2004: il bilancio è in rosso

Non crediamo sia necessario farla tanto lunga, o portare dati e statistiche, per

dimostrare e per sostenere che quegli impegni e quelle promesse sono state in larghissima parte non mantenute.

Per dimostrare tutto questo non usiamo parole

nostre, ma quelle contenute nella lettera che il Presidente della FISH, Pietro Barbieri, ha scritto lo scorso mese di Ottobre al Ministro Maroni per ricordare gli impegni assunti:

Egregio signor Ministro,

la Fish e le associazioni aderenti sono preoccupate per le azioni del Governo in materia di promozione dei diritti delle persone disabilità a partire dagli impegni sottoscritti alla fine dell'Anno Europeo delle Persone con persone con disabilità.

Tra gli impegni assunti ricordiamo:

le verifiche dell'invalidità, dell'handicap e della persona con disabilità di cui all'art.42 della legge 326/03 e successive modificazioni;

il monitoraggio dell'art. 14 del decreto legislativo della legge 30/03;

la definizione dei Liveas che garantirebbero l'omogeneità dei trattamenti codificando sul piano nazionale servizi come l'assistenza domiciliare e l'aiuto personale e, dall'altro lato, necessiterebbero investimenti economici chiari, ingenti e stabili;

l'adeguamento al milione di vecchie lire previsto per le pensioni sociali anche per quelle delle persone con disabilità, almeno per coloro che non sono in grado di lavorare né ora né mai;

il ripristino della piena reversibilità pensionistica dei genitori per le persone con disabilità più gravi non in grado di produrre reddito, quale unica fonte patrimoniale per costruire un dignitoso e concreto dopo di noi;

l'attuazione della delega sull'art.24 l.328, per la riforma dei criteri di accertamento connessa alla revisione degli emolumenti economici, ed alla loro rimodulazione in relazione alla gravità;

istituzione della Commissione interministeriale per il coordinamento delle politiche per la persona con disabilità (art.41 l.104/92) con la partecipazione della Fish e della Fand;

la calendarizzazione delle riunioni della Consulta delle associazioni o la costituzione di un tavolo permanente di confronto.

Pietro Barbieri

Presidente Nazionale FISH

Ma oltre a ciò vi è un altro elemento su cui ANFFAS ritiene necessario puntare i riflettori: la riduzione delle tasse.

La riduzione delle tasse:

si a riforme condivise; no a riforme al buio.

In questi mesi si è parlato molto di riduzione delle tasse, e al momento in cui questo numero de "La Rosa Blu" si sta stampando, la riforma fiscale ha assunto toni accesi nelle polemiche e nel confronto tra le diverse forze politiche.

Stando alle proposte, o a quello che sinora si è potuto capire, questa volta si sta parlando di una riforma vera e profonda, e non di una debole e inavvertibile manovra; un vero e proprio cataclisma fiscale, un cambiamento che, se sarà realizzato così come è stato annunciato, sarà certamente – e felicemente – avvertito da tutti noi.

E allora? Dove sta il problema? Perché parlarne da una tribuna come "La Rosa Blu"? Crediamo, anzi siamo convinti, che la risposta sta nei pensieri di tutti noi, perché sappiamo tutti bene che il modo con cui lo Stato raccoglie i soldi dei cittadini e delle imprese e il modo con cui spende le risorse raccolte, altro non è se non l'essenza stessa della nostra convivenza civile, perché lì risiede il patto di solidarietà

nazionale che ha fatto nascere e crescere la scuola pubblica, il sistema sanitario nazionale, il sistema di assicurazione e di previdenza sociale...in altre parole, l'Italia di oggi, che è anche frutto del nostro sistema fiscale, con tutti i suoi pregi e i suoi difetti.

Per noi, per le persone con disabilità e le loro famiglie, un sistema fiscale efficiente ed efficace significa sanità, assistenza, istruzione, previdenza, servizi e interventi sociali (come il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali).

Significa tutto ciò di cui abbiamo bisogno per affermare i nostri diritti, primo fra tutti quello di avere diritto ad un futuro sereno per noi e per i nostri figli e parenti con disabilità.

Anche senza essere esperti, crediamo che ciascuno possa farsi alcune domande.

La prima è semplice: *se pago meno tasse, lo Stato perde o ci guadagna?* La risposta ci pare abbastanza facile: lo Stato raccoglierà meno soldi e quindi avrà meno risorse (anche se qualcuno sostiene che proprio per effetto della diminuzione della pressione fiscale chi oggi evade sarà più invogliato a fare il proprio dovere).

La seconda domanda è decisamente più complessa: *se pagherò meno tasse, avrò più soldi, e quindi starò meglio. Ma se lo Stato avrà meno soldi, chi e come mi*

pagherà la sanità, l'assistenza e tutto ciò che serve a me e al mio figlio o parente con disabilità?

Una domanda forse mal posta, perché la questione, già di per sé complicata, la si dovrebbe intrecciare con l'introduzione in Italia del federalismo fiscale (stabilito dal Decreto Legislativo 56/2000) che prevede che entro il 2014 le regioni siano autonome per quanto riguarda le risorse da destinare alla spesa sanitaria. Stiamo parlando perciò di una riforma che accadrà (se accadrà) all'interno di un processo di cambiamento sui temi fiscali ancor più poderoso e complesso.

Siamo senza risposte quindi? Per il momento sì, almeno per quanto ci compete, anche perché ci pare che il livello della confusione su tutto ciò sia abbastanza elevato.

Ed è proprio questo il punto su cui intendiamo soffermarci.

Su queste domande, così importanti e decisive per tutti noi, crediamo che non si possa rispondere né con frette né con risposte da addetti ai lavori, perché in quelle risposte passa il futuro stesso dello Stato Sociale così come l'abbiamo voluto e costruito, e che già da almeno un decennio sta vivendo pesanti e serie difficoltà, in buona parte causate proprio dalla crisi delle risorse finanziarie, sempre meno sufficienti a rispondere ai bisogni del Paese.

Su una questione così, noi non possiamo rimanere in semplice attesa.

ANFFAS ha il dovere di chiedere in che modo la riforma fiscale sarà condotta, perché le persone con disabilità hanno il diritto di sapere se vi saranno maggiori o minori risorse per migliorare il sistema sanitario, l'istruzione, i servizi sociali.

Qualcuno potrebbe obiettare che si sta facendo tanto rumore per nulla. Forse è vero, e forse vi sono anche delle ragioni in tal senso: la riforma fiscale non è ancora stata definita, il federalismo fiscale rimane un problema ancora tutto da impostare, e via di questo passo.

Tutto vero, e infatti, ANFFAS non critica il Governo per l'obiettivo che si è dato. Anzi! Ben venga la riduzione delle tasse!

Vorremmo però che fosse chiaro, come già detto, che sugli effetti di tale obiettivo si discutesse, e molto. Ciò presuppone che la riforma fiscale deve essere pensata, progettata e condotta con il massimo grado di coinvolgimento e accordo delle parti sociali, perché sul tavolo della riforma devono essere attentamente analizzati gli effetti su tutti quei temi che dipendono dall'entità delle risorse economiche che il nostro Paese è in grado di raccogliere. E, per quanto ci riguarda, su quel tavolo noi vogliamo trovare la risposta, possibilmente definitiva, al problema che spesso, per non dire sempre, ci ritroviamo a dovere

risolvere quando, rivolgendoci all'Azienda Sanitaria Locale, al Comune, alla Scuola o a qualunque altra istituzione a cui legittimamente chiediamo di adoperarsi per darci servizi e prestazioni, spesso e volentieri ci viene detto che quel servizio o quella prestazione non ci viene fornita perché **mancano le risorse**. E se questa è la condizione quotidiana nella quale ciascuno di noi, genitore o parente di persona con disabilità vive, che dire delle proposte innovative che da tempo giacciono in Parlamento? Valga per tutti l'esempio del Fondo per la Non Autosufficienza.

Nonostante il disegno di legge sia stato condiviso da tutte le forze politiche (di maggioranza e di minoranza) dal Ministero per l'Economia giunse nei mesi scorsi un secco NO alla richiesta di via libera alla proposta di legge, motivando il diniego proprio con il fatto che per alimentare il Fondo si sarebbe dovuto innalzare il gettito fiscale o imporre una nuova tassa in relazione al reddito: una decisione che, come è noto, non è nel programma di questo Governo.

Ma c'è di più. Dal minore o maggiore gettito fiscale dipendono, per esempio, i livelli essenziali delle prestazioni sociali, un provvedimento che non è ancora stato emesso dal Governo, ma che molti dicono che sarà tanto più efficace quanto maggiore sarà l'attenzione concreta dedicata al capitolo delle risorse necessarie a garantire gli interventi e i servizi sociali sull'intero territorio nazionale.

La stessa cosa vale per i sistemi sanitari regionali, che già oggi lamentano difficoltà e dotazioni finanziarie insufficienti per garantire i livelli essenziali sanitari.

E di questo passo potremmo continuare, se parlassimo della scuola, delle risorse che servono per eliminare le barriere architettoniche, per potenziare e migliorare il diritto di accesso al mercato del lavoro, per fare ricerca, e per mille altre cose ancora.

Tutto quello che negli anni è stato conquistato dalle persone con disabilità è, in buona parte, retto dal sistema fiscale, che prima che essere un peso è, o dovrebbe essere, un vincolo di solidarietà e di garanzia.

In tal senso, crediamo di non essere retorici se chiudiamo questo articolo con un appello che rivolgiamo alle famiglie delle persone con disabilità, alle istituzioni locali (Comuni in primo luogo), agli operatori del territorio: facciamoci sentire, pretendiamo di parlarne nei Consigli Comunali, Provinciali e Regionali, facciamo nascere la discussione, poniamo domande concrete sulla sanità, la scuola, il lavoro, e sul modo con cui chi detiene (oggi e domani) le responsabilità di Governo, intende garantire i livelli essenziali dei diritti civili e sociali, così come recita la nostra Costituzione.

Un compito che è al tempo stesso un diritto, ma anche un dovere per tutti noi.

Storia di Anffas

a cura di Roberta Speciale

La rosa blu

La storia

La rosa blu

II Puntata – Anni 1960/1967

“Lasciate che i pargoli vengano a me, perché di essi è il regno dei cieli”

Il 14 Marzo 1960 il Santo Padre Giovanni XXIII accolse con questa frase la numerosa rappresentanza Anffas, composta da più di cinquecento persone tra genitori e ragazzi, dando al tempo stesso un forte impulso al cambiamento della Chiesa, affinché questa fosse più aperta non solo verso le potenti organizzazioni ma anche e soprattutto nei confronti delle piccole comunità, come le Associazioni che si davano tanto da fare pur tra mille difficoltà.

Verso la fine dello stesso mese, si tenne a L'Aia un convegno internazionale, a cui partecipò anche la Dott.ssa Menegotto, in occasione del quale fu istituita la “Lega Internazionale delle Società per Minorati Psicici” che si propose come finalità di promuovere legami morali fra le famiglie dei vari paesi, di confrontarsi sotto l'aspetto legislativo, scientifico e culturale.

Gli scambi culturali con gli altri paesi europei, soprattutto l'Olanda, consentirono ad Anffas di fare importanti riflessioni sul modo di affrontare la disabilità e di potenziare al meglio le capacità di chi ne è affetto:

“Abbiamo notato che un telaio può usarsi con una sola mano, che una penna può essere sostenuta con due sole dita, che una macchina da scrivere può essere messa in funzione con la bocca. Strumenti musicali si possono suonare senza gli arti...”

Così appuntò nella sua relazione la Sig.ra Marchetti Nardi, sottolineando il divario fra l'Olanda, paese in cui lo

Stato si prendeva cura delle persone con disabilità sin dalla nascita, tenendo conto delle specifiche esigenze, e le altre nazioni, compresa l'Italia, dove le famiglie si andavano ancora organizzando per sensibilizzare opinione pubblica e classe politica.

Nel mese di novembre si tenne l'Assemblea generale Anffas “Non più soli” a cui parteciparono moltissimi tra gli ormai mille soci e 15 sezioni.

L'opera svolta aveva coinvolto sempre di più i mass media, specialmente la “neonata” televisione che diede l'opportunità al Sig. Amedeo Nazzari di devolvere all'Istituto per Bambini Irregolari di Cagliari la somma di £ 400.000, pari a quanto aveva vinto al gioco televisivo “Il Musicchiere”.

“Una categoria di fanciulli che non potranno mai far sentire la propria voce, data appunto la natura della loro invalidità... ecco perché gli interessi dei nostri fanciulli sono stati finora gli ultimi ad essere considerati...”

Queste le parole pronunciate da Maria Luisa Menegotto durante il suo intervento al I° simposio nazionale dell'Associazione che si tenne a Rapallo nel giugno 1961.

Tuttavia, qualche progresso era stato fatto, già la partecipazione a tale evento del ministro della Sanità e di vari funzionari, medici, amministratori pubblici...indicava una maggior attenzione alle questioni poste dall'Associazione, ma questi erano piccoli passi, ancora lontani dalle attese e dalle esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Intanto però, il messaggio del Presidente degli Stati Uniti John Fitzgerald Kennedy giunse in Italia

facendo sperare nella nascita di un nuovo interesse da parte delle istituzioni nazionali ed internazionali:

“...il ritardo mentale costituisce un grave problema per almeno una su ogni due persone...si tratta di un problema nazionale e richiede, quindi, una soluzione nazionale...Per affrontare in modo fruttuoso un problema complesso come il ritardo mentale è indispensabile poter disporre di nozioni acquisite, personale addestrato scientificamente, strumenti e tecniche, una profonda conoscenza di scienze sociali, uno spirito di devozione verso gli sfortunati...”

Un capo di stato promuoveva, per la prima volta, una campagna a favore delle persone con disabilità, istituendo un comitato di esperti con l'incarico di studiare un programma di ricerche e di assistenza stanziando oltre 31 miliardi di dollari.

A Marzo di quello stesso anno, il 1962, l'Assemblea Nazionale Straordinaria Anffas prese coscienza della necessità di sincronizzare e coordinare, in modo organico, le svariate realtà presenti ormai sull'intero territorio nazionale.

Il nuovo consiglio si assunse il compito di fornire all'Associazione una efficiente struttura tecnica e di costituire un patrimonio di base per aspirare al riconoscimento ad ente con personalità giuridica. Il primo passo fu la stesura di un nuovo statuto, all'interno del quale, oltre a ribadire il carattere nazionale dell'Associazione, ne vennero ridefiniti gli scopi:

- Aggregare parenti e tutori, anche attraverso la costituzione e l'organizzazione di sezioni provinciali
- Promuovere indagini statistiche e ricerche sulle cause dell'insufficienza mentale
- Tutelare gli interessi degli insufficienti mentali presso le pubbliche amministrazioni
- Studiare, promuovere programmi per l'assistenza, l'addestramento, la riabilitazione, l'educazione, il recupero e l'inserimento nella vita sociale
- Intervenire presso il legislatore per promuovere leggi
- Aiutare la preparazione di personale specializzato
- Ricevere donazioni e sottoscrizioni

Venne definito il patrimonio dell'Associazione ed i mezzi finanziari per il suo mantenimento e funzionamento.

Furono ridefiniti i soci (ordinari, onorari, simpatizzanti); si ampliarono gli organi centrali con l'istituzione della Giunta Esecutiva, il collegio dei Revisori dei Conti e dei Probiviri, il numero dei

Consiglieri Nazionali passò da 7 a 15; furono definite le modalità di elezione, convocazione, funzionamento e compiti degli organi statutari; le Sezioni Provinciali furono organizzate, in parallelo con la struttura nazionale, in Assemblea, Consiglio Direttivo Provinciale, collegio dei Revisori dei Conti, con specifiche attribuzioni e modalità di funzionamento.

L'anno 1963 si aprì invece con il Consiglio Direttivo Nazionale nella speranza dell'imminente riconoscimento della personalità giuridica e con la definizione del logo ufficiale: una rosa blu con il capo reclinato ed il gambo sorretto da un tutore, logo che aveva adottato un'associazione inglese cui la Dott.ssa Menegotto aveva fatto visita..

L'anno dopo, il 1964, il ministro della Sanità On.le Mancini comunicò con un telegramma che “con decreto del capo dello Stato in data 26 Aprile 1964 ad Anffas era stata riconosciuta la personalità giuridica”, lo stesso ministro portò intanto avanti la proposta di un disegno di legge per disporre lo stanziamento di fondi al bilancio della sanità per l'assistenza alle persone con disabilità intellettiva e relazionale.

Gli anni successivi, che costituirono un periodo di crisi in tutto il panorama italiano, furono anni di fermento anche per il “mondo” della disabilità, che vedeva i propri diritti divisi tra le competenze di ministeri, regioni, province e comuni.

Proprio per dare riposta ai disagi che sempre più venivano a crearsi, molte furono le sezioni Anffas nate proprio in quel particolare momento storico. Nello stesso periodo si avviò anche la costituzione di un centro odontoiatrico a Roma, con l'obiettivo di creare una struttura nazionale al servizio di Anffas e che, a causa della mancanza dei fondi necessari, fu riadattato come laboratorio-scuola per i ragazzi della sezione di Roma, prendendo il nome di “Centro Frank Doria Pamphili”, e che venne, in seguito, riconosciuto come centro medico psico-pedagogico.

Durante l'Assemblea del 1967, tra le modifiche statutarie riguardanti l'aumento dei consiglieri nazionali, la nascita di sottosezioni e della figura dei delegati regionali, un'osservazione importante venne dall'avv. Jona di Genova: “l'associazione si definisce Associazione di famiglie di fanciulli subnormali, e gli adulti?”

L'associazione assunse quindi la denominazione che ne definì l'acronimo : “A.N.F.F.A.S Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli e Adulti Subnormali”.



La rosa blu

Invisibili...ancora una volta

Lo sfogo di una mamma che non vuole che i problemi del suo bambino siano invisibili per le strutture e istituzioni.

Forse è solo l'impressione di una mamma, troppo presa nella sua quotidiana lotta al fianco di un figlio "scomodo" per la società...ma è da diverso tempo che ho l'impressione di un lento ed inesorabile atteggiamento di fastidio da parte di strutture ed enti ideati e realizzati proprio per occuparsi dei problemi di questi cittadini "particolari".

Per esempio non riesco a comprendere cosa sta capitando, da circa un anno, nell'Ospedale diurno generale che ha sede presso l'ormai storico Dipartimento di neuropsichiatria infantile di via dei Sabelli a Roma.

L'Odg ha sempre lavorato a pieno ritmo occupandosi della diagnosi e cura del ritardo mentale, dei disturbi motori e dei disturbi comportamentali nei pazienti in età evolutiva, ma, soprattutto, dell'epilessia, che è da sempre la principale area d'interesse per la produzione di ricerca scientifica.

Poco più di un anno fa, improvvisamente e senza alcuna ragione, sono stati disattivati i 7 posti letto in dotazione, e largamente sfruttati, dell'Odg.

Da novembre scorso è stata trasferita anche l'unica unità infermieristica in appoggio al servizio, con conseguente aggravio nel lavoro degli specialisti ma, soprattutto, producendo un progressivo

disagio nelle famiglie dei pazienti afferenti al servizio che sono, vorrei ancora sottolineare, per la maggior parte bambini e ragazzi con disabilità grave e cronica.

All'inizio del 2004 il servizio è stato disattivato come centro di costo. A questo punto la confusione delle oltre 700 famiglie dei bambini che, come mio

figlio, sono seguiti da anni presso l'Odg è aumentata a dismisura. Non ci spieghiamo infatti la logica per cui si voglia disattivare un servizio che ha mantenuto, fin dalla sua fondazione, l'impostazione data dal professor Giovanni Bollea di specificità assistenziale e scientifica, per cui non si può in alcun modo considerarlo un duplicato delle prestazioni fornite da altri centri ed aziende territoriali!

Sono state molte le manifestazioni di protesta da parte dei genitori, sin dalle prime avvisaglie di questo lento e dissimulato scardinamento, compresa una massiccia raccolta di firme, a testimonianza ulteriore della necessità e del riscontro sull'utenza dell'Odg, che, malgrado le difficoltà sempre maggiori in cui si sono trovati i medici che vi operano, hanno continuato ad offrire la medesima disponibilità ed assistenza mostrata in passato.

Ma nessuno ha ancora fornito delle risposte a noi genitori e ai nostri figli, dimostrando, una volta di più, di considerarli cittadini invisibili.

Chiara Bonanno

(tratto da www.superabile.it)

testimonianze

La rosa blu

Aspetti Neuropsicologici della Disabilità Intellettiva: il dibattito scientifico proposto dall'American Journal on Mental Retardation

Luigi Croce e Federica Di Cosimo

Introduzione

La trattazione degli aspetti neuropsicologici della Disabilità Intellettiva (DI) rappresenta uno dei campi più promettenti della ricerca nell'ambito delle neuroscienze ed una significativa risorsa di conoscenze ad impatto potenzialmente forte nell'ambito della assistenza e dell'intervento abilitativi-riabilitativo specifici.

Sul piano operativo ci si aspetta un aumento della probabilità che persone con DI accedano ai servizi sanitari e socio-educativi in genere, agli ambienti di vita, scuola, lavoro ed a tutte le opportunità di inclusione proprie di una cultura avanzata.

In termini epidemiologici, l'incidenza, ovvero la comparsa di nuovi casi, della Disabilità Intellettiva è rimasta sostanzialmente costante negli ultimi 50 anni, se non lievemente aumentata, nonostante il progresso della medicina. La prevalenza, ossia la percentuale di persone con Disabilità Intellettiva sul totale della popolazione, è invece aumentata ed è riferibile al miglioramento delle cure mediche prenatali, a cui si aggiungono una riduzione della morbilità tra i bambini ad alto rischio, una più spiccata longevità dei soggetti con Disabilità Intellettiva ed il riconoscimento di nuove sindromi in precedenza non diagnosticate. D'altro canto si ritiene empiricamente che sia aumentata l'incidenza della Disabilità Intellettiva in persone con funzionamento cognitivo gravemente compromesso, per effetto di disturbi ad eziologia ormai nota come nel caso dei disordini cromosomici e di quelli dovuti a cause prenatali.

Sulla base di una accurata riflessione circa i dati ed i preziosi contributi pubblicati dall'American Journal on Mental Retardation, nell'edizione originale americana e della recente edizione italiana, proponiamo in questa rassegna la trattazione di alcuni aspetti neuropsicologici correlati alla più recente definizioni di Ritardo Mentale e di DI (American Association on Mental Retardation 2002).

La popolazione con diagnosi di Disabilità Intellettiva è destinata ad aumentare e la valutazione neuropsicologica diventa una fase necessaria per una più approfondita e dettagliata diagnosi differenziale, ovvero per distinguere le caratteristiche di funzionamento cognitivo e relazionale proprie delle diverse cause di Ritardo Mentale.

La ricerca neuropsicologica in questa area di interesse può contribuire a chiarire i passi dello sviluppo cognitivo normale ed a comprendere i meccanismi della compromissione cognitiva sullo sfondo di un ampliamento delle conoscenze sul tema del rapporto cervello, mente e comportamento

La valutazione degli aspetti neuropsicologici della Disabilità Intellettiva si affianca quindi alle componenti psicometriche e pedagogiche o psicoeducative, tradizionalmente ed utilmente orientate a raccogliere informazioni sul funzionamento e sulle prestazioni cognitive, per individuare i meccanismi neurologici e fisiologici che sottendono e spiegano tale funzionamento e tali prestazioni. Le variazioni del quadro neurologico ed il profilo delle prestazioni cognitive rimangono elementi essenziali della valutazione differenziale nella Disabilità Intellettiva e possono attualmente essere studiate "a monte" nel loro aspetto fisiopatologico, organico, correlandole con la gamma differenziata delle cause conosciute di Disabilità Intellettiva.

Molti contributi scientifici hanno individuato fattori neurologici interessanti da investigare nell'ottica degli antecedenti morfologico funzionali dei differenti quadri fenomenologici di Ritardo Mentale quali la struttura del cervello, la forma, le dimensioni assolute e relative di determinate aree; a livello di sviluppo cellulare i dettagli da considerare riguardano la proliferazione, la migrazione, la differenziazione e la morte cellulare e, sul piano dell'assetto neurochimico, le correlazioni con le variazioni genetiche.

In questa rassegna, sulla base dei contributi scientifici

più recenti, proviamo a rivedere gli aspetti neuropsicologici del Ritardo Mentale partendo da una revisione critica in chiave neuropsicologica della definizione, dai dati sulla prevalenza riguardo alle condizioni eziologiche (causali) più frequenti per descrivere quindi le ripercussioni più dimostrate rispetto al funzionamento cognitivo, adattativo e comportamentale delle persone che ne soffrono.

Definizione

I criteri diagnostici utilizzati nella definizione di Ritardo Mentale sono variati nel corso degli ultimi 40 anni, anche se è rintracciabile un elemento comune abbastanza persistente, che comprende il concetto di compromissione delle abilità cognitive ed adattative.

La versione corrente della definizione di RM (Ritardo Mentale) proposta dall'American Association on Mental Retardation (Luckasson et al., 2002) dichiara:

Il RM si riferisce a limitazioni sostanziali nel funzionamento attuale. E' caratterizzato da un funzionamento intellettuale significativamente al di sotto della media, evidente in concomitanza con limitazioni correlate in due o più delle seguenti aree di comportamento adattativo: comunicazione, cura di sé, vita domestica, abilità sociali, utilizzo delle risorse della comunità, autodeterminazione, salute e sicurezza personale, istruzione, tempo libero e lavoro.

Il RM si manifesta prima del diciottesimo anno di età.

L'applicazione della definizione richiede l'adozione di quattro assunti essenziali:

1. una valutazione valida considera la diversità culturale e linguistica così come fattori di diversità di ordine comunicativo e comportamentale;
2. l'esistenza di limitazioni nelle abilità adattative decorre all'interno del contesto dell'ambiente comunitario tipico degli individui di pari età ed è strettamente correlato ai bisogni di supporto della singola persona;
3. limitazioni specifiche dell'adattamento coesistono frequentemente con punti di forza in altre abilità adattative nel profilo personale;
4. supporti appropriati per periodi adeguati consentono alla persona con RM di migliorare dal punto di vista del funzionamento esistenziale.

La nuova definizione proposta dalla stessa autrice e attualmente sottoposta al vaglio delle critiche e dei commenti in seno alla Associazione Americana sul Ritardo Mentale, modifica la definizione in riferimento agli aspetti adattativi di interazione con l'ambiente, estendendo in realtà la questione delle aree di malfunzionamento alle limitazioni nelle abilità adattative pratiche, concettuali e/o sociali. Le 10 aree di limitazione del funzionamento, che abbiamo citato, vengono sostituite dall'impostazione teoretica dell'intelligenza come funzione complessa a tre componenti, concettuale, pratica e sociale.

Lo sforzo attuale di ridefinire il Ritardo Mentale rappresenta il tentativo di comprendere aspetti sottolineati in maniera diversa nelle definizioni precedenti.

La diminuita importanza attribuita al deficit psicometrico, misurato dal Quoziente di Intelligenza, è servita a focalizzare l'attenzione degli operatori sulla effettiva abilità dei soggetti di funzionare nella comunità e sulle risorse necessarie per sostenerli. Ne è conseguita una particolare rilevanza riconosciuta all'interazione tra il soggetto e l'ambiente e l'impiego della diagnosi come strumento privilegiato di orientamento degli interventi educativi e di comunità, con un certo rilievo critico circa la affidabilità e la validità della diagnosi stessa. Inoltre, si è evidenziato che la condizione di RM poco descrive il soggetto che lo presenta, ma appare più propriamente come una descrizione dell'interazione tra il soggetto e l'ambiente. Successivamente, come è stato annunciato, la nuova definizione tende a ridimensionare il funzionamento adattativo ammettendo la mancanza di misure di valutazione, da tutti ritenute valide, e la non applicabilità delle 10 aree di funzionamento adattativo a tutti i gruppi di età.

Sulla base di quanto rielaborato, si è convenuto di non sottovalutare la nozione di Q.I., di sostenere la valutazione del funzionamento adattativo con strumenti aggiornati ed efficaci e di integrare l'emergere di un concezione nuova dell'intelligenza, il modello multidimensionale di Sternberg (1988) ed i suoi sviluppi (Greenspan e Driscoll, 1997) e le sue implicazioni nel campo del Ritardo Mentale (Schalock, 1999). Lo studio del funzionamento neuropsicologico del soggetto si connota, a questo punto, come possibile "cinghia di trasmissione" delle conoscenze, variabile fondamentale e scientificamente credibile per definire i nuovi criteri diagnostici per il RM, in grado forse di spiegarci i rapporti che intercorrono tra l'elemento strutturale ed eziologico da una parte, ed il funzionamento cognitivo ed il comportamento adattativo dall'altra.

La controversia tra caratterizzazione psicometrica o funzionale della definizione di RM, perde di importanza quando si tratti di persone con Q.I. basso, per le quali è già deducibile un livello di funzionamento significativamente compromesso.

Prevalenza

Gli esperti ci dicono che l'incidenza del RM definito in termini psicometrici dovrebbe, a rigor di logica, esprimersi statisticamente secondo la distribuzione normale. Ciò significa che circa il 2,5% della popolazione dovrebbe presentare un Q.I. < 70. Tuttavia la prevalenza effettiva del RM si abbassa per effetto della mortalità prematura particolarmente nelle forme profonde. Gli studi epidemiologici che utilizzano il criterio delle prestazioni cognitive, piuttosto che il valore del Q.I., indicano un tasso di prevalenza tra lo 0,8% e l'1,2% con 3-6 casi ogni 1.000 per le forme lievi, 2 ogni 1.000 per le forme moderate, 1,3 ogni 1.000 per le forme gravi e 0,4 ogni 1.000 per le forme profonde. Quando si aggiunge il criterio dell'adattamento funzionale, così come richiesto dalla definizione, la prevalenza scende lievemente. Per quanto riguarda l'età di massima pre-

valenza, si rileva un tasso di frequenza più alto nell'età scolare tra i 10 ed i 20 anni. Il rapporto tra maschi e femmine si situa a 1,6: 1,0 a sfavore dei maschi per i quali la diagnosi di RM è più probabile per fattori di ordine sociale e per effetto della sindrome X-fragile.

La ripartizione delle cause di RM segue un profilo diverso quando si tratta di forme lievi e moderate (Q.I. = 50-69) o di forme gravi e profonde (Q.I. < 50). Il RM grave e profondo è più frequente come conseguenza di fattori prenatali, come i disturbi cromosomici (20-40%), in modo particolare la Sindrome di Down, a differenza del RM lieve e moderato per il quale le cause multifattoriali prenatali incidono per l'11-23% e le anomalie cromosomiche per il 4-8%. Sempre nel RM grave e profondo cause di natura multifattoriale e comunque ambientale incidono per il 20-30% dei casi, mentre fattori di tipo perinatale e postnatale appaiono meno significativi attestandosi sul 20% dei casi. Rimane un 25-40% dei casi gravi e profondi in cui la causa risulta pressoché sconosciuta o idiopatico, frequenza che sale al 45-62% nei casi di RM lieve o moderato.

Complessivamente le cause conosciute più frequenti di RM sono la Sindrome alcolica fetale, la Sindrome di Down e la Sindrome dell'X-fragile, che insieme compongono il 33% dei Ritardi Mentali ad eziologia conosciuta. Disturbi psichiatrici e/o comportamentali accompagnano il RM nel 30-30% dei casi, la Paralisi Cerebrale nel 20-30% dei casi, l'Epilessia nel 15.30% dei casi, ed i deficit sensoriali, visivo ed uditivo, nel 10-20% dei casi.

Neuropsicologia della Sindrome di Down (DS)

L'incidenza della Sindrome di Down è stimata in circa 1 caso ogni 600 nati vivi nella popolazione generale con una leggera prevalenza di maschi, 1,3 : 1,0, rispetto alle femmine.

Le anomalie cromosomiche che possono portare alla Sindrome di Down sono rappresentate dalla trisomia, la traslocazione ed il mosaicismo con coinvolgimento del cromosoma 21.

La trisomia ha una incidenza del 95% dei casi ed è caratterizzata da un cromosoma 21 aggiuntivo da mancata disgiunzione durante la divisione meiotica del gamete femminile o più raramente maschile, con corredo cromosomico elevato a 47 elementi. La traslocazione ha una incidenza del 2-4% e sopraggiunge quando una porzione del cromosoma 21 è traslocata su un altro cromosoma, tipicamente il cromosoma 14. Il mosaicismo ha una incidenza dell'1-4% dei casi e si manifesta quando sono presenti cellule normali e cellule trisomiche a 47 cromosomi, per fenomeni di non disgiunzione durante i primi stadi dell'embriogenesi. Il fenomeno della non disgiunzione che produca la trisomia 21, è stato associato con l'età avanzata della madre, ed origina per il 95% dei casi nella cellula uovo e per il restante 5% dei casi nella cellula germinale maschile.

I cariotipi a mosaico sembrano dimostrare un funzionamento cognitivo lievemente migliore ed anomalie fisiche meno pronunciate rispetto ai cariotipi trisomici, con

12 punti di Q.I. in più in media rispetto ai trisomici (Q.I. medio di 64 vs. 52).

Proviamo qui a delinearne i tratti salienti sul piano neuropsicologico e cognitivo.

Il raggiungimento progressivo delle varie tappe dello sviluppo motorio e del linguaggio è significativamente rallentato: la posizione seduta si rileva a 12 mesi, mentre il bambino Down cammina a 24 mesi e pronuncia le prime parole intorno ai 24 mesi. Già si conosceva negli anni '40 che dal punto di vista evolutivo, il soggetto con Sindrome di Down manifesta le migliori potenzialità nelle prime fasi dello sviluppo, compromettendolo rapidamente non appena si manifesta il ritardo che progressivamente peggiora quando il bambino cresce. Si è quindi ipotizzato che i soggetti Down presentino la stessa sequenza negli stadi dello sviluppo dei soggetti normali, ma che successivamente dimostrino una evoluzione ad un ritmo decrescente nel tempo. In bambini Down al di sotto dei tre anni, non è raro riscontrare Q.I. nell'area border line (70-89); successivamente il Q.I. sembra decrescere nell'intervallo tra il lieve ed il moderato, mentre nell'adulto decresce ulteriormente tra il moderato ed il grave, attestandosi sull'età mentale di cieca 7-8 anni.

Altri dati riferiti alla **decelerazione della crescita cognitiva** sono riportati nella tabella:

- Decelerazione dello sviluppo cognitivo tra 0 e 4 anni
- Decrementi significativi nel Q.I. in bambini assistiti a casa tra 4 e 19 anni
- Decrementi significativi nel Q.I. in bambini assistiti a casa all'età di 16 anni

Per quanto riguarda la **distribuzione dei punteggi di Q.I.** nei soggetti Down i dati a disposizione sono i seguenti:

- Compromissione cognitiva costante con Q.I. tra 40 e 60
- Q.I. normale possibile in rari casi
- Studio di 2748 soggetti in istituzione
- 2 con Q.I.:> 85 normale
- 7 con Q.I. borderline 70-84
- maggior parte con Q.I. 25-49 gravi

Sul **piano neuropsicologico specifico** sono riportati i dati seguenti:

- Compromissione non proporzionale tra capacità di parlare ed espressività del linguaggio
- Deficit nella memoria verbale a breve termine
- Punti di debolezza nel linguaggio: articolazione, fonologia, sintassi espressiva
- La struttura della frase non procede oltre il livello dei 2 anni
- Punti di forza nel linguaggio: sviluppo lessicale, funzioni semantiche e pragmatiche del linguaggio, aspetti sociali della comunicazione che risultano lievemente al di sotto o addirittura al livello normale di età mentale
- Compromissione significativa rispetto ai controlli



della memoria uditiva sequenziale con ripercussioni sulla struttura del linguaggio, fonologia e sintassi

- Relativa conservazione dell'integrazione visuospatiale
- Assenza di significative differenze tra la capacità elaborativa sequenziale e simultanea misurata con test adeguati

Per quanto riguarda le **capacità adattative** si rileva:

- Abilità adattative, particolarmente quelle di socializzazione sono buone relativamente al funzionamento cognitivo
- Significativi punti di forza nelle attività della vita quotidiana e nelle abilità di socializzazione relativamente alle abilità di comunicazione misurate alla Vineland Adaptive Behavior Scale

I **reperti neuroanatomici** associati alla Sindrome di Down comprendono:

- Dimensioni cerebrali ridotte
- 76% delle dimensioni normali in media
- semplicità nella forma delle circonvoluzioni
- Accentuazione progressiva nel tempo delle differenze di dimensioni rispetto ai controlli
- Decelerazione nello sviluppo cerebrale e difetti nella maturazione e differenziazione cellulare
- Lobi frontali di dimensioni ridotte
- Giro temporale superiore ristretto
- Volume ippocampale ridotto del 30-50%
- Volume del cervelletto e del tronco cerebrale ridotti
- Rarefazione senza riduzione volumetrica dei gangli della base e strutture talamiche

I **reperti neuropatologici** della Sindrome di Down comprendono :

- Difetti nella proliferazione e nella differenziazione neuronale pre e postatale
- Dendriti compromessi nel numero e nella struttura (lungi e fini rispetto ai controlli)
- Compromissione dendritica simile osservata in altre forme di RM
- Reperti tipici della Malattia di Alzheimer
- Placche amiloidi e accumuli di neurofibrille, rilevati in circa il 50% dei soggetti Down sopra i 35 anni e praticamente in tutti i casi al di sotto dei 40 anni

Le manifestazioni cliniche più evidenti in caso di sopraggiunta **demenza** comprendono:

- perdita della memoria, anomia, aprassia, declino generalizzato nelle abilità di cura di sé

La così elevata incidenza di demenza di Alzheimer nel corso di Sindrome di Down depone per il già menzionato declino delle acquisizioni cognitive durante il periodo dello sviluppo ed è coerente con le evidenze di invecchiamento precoce che coinvolgono altre strutture

somatiche.

La morbilità psichiatrica ed i problemi comportamentali nelle persone con Sindrome di Down non sembrano essere particolarmente rilevanti; i dati disponibili comprendono:

- Incidenza di problemi psichiatrici o comportamentali in soggetti Down 13-35% nel corso della vita
- Prevalenza della Depressione 13%
- Maggiori problemi comportamentali in bambini Down rispetto ai controlli:

■ deficit attentivi,, disordini del pensiero e ritiro sociale
Il corso vitale delle persone con Sindrome di Down è caratterizzato da un più che accettabile funzionamento sociale con possibilità di vivere in ambienti comunitari a supporto limitato e di lavorare in ambiente protetto o competitivo, nell'età media.

La comparsa di deterioramento cognitivo di tipo demenziale determina la necessità di provvedere un supporto più intenso nelle fasi successive della vita.

Neuropsicologia della Sindrome X-Fragile (SXF)

La Sindrome X-Fragile è la più comune causa ereditaria conosciuta di RM e la seconda in termini di frequenza, causa di natura cromosomica, dopo la Sindrome di Down. La prevalenza è stimata nell'ordine di 1 caso ogni 1000 nati vivi con la predominanza di maschi, 2:1 rispetto alle femmine .

Rimandiamo ad articoli già comparsi in questa rubrica, per quanto riguarda la sintesi delle conoscenze relative alla mutazione del gene FMR-1 e la sua espressività genotipica.

Sul piano dell'espressività fenotipica invece, si rileva l'assenza di una connotazione distintiva, propria prima della pubertà.. I ritardi nello sviluppo diventano evidenti nella prima infanzia.

I maschi, oltre al ritardo nello sviluppo somatopsichico, manifestano ipotonia e difficoltà nell'area del temperamento e nella sua regolazione. La posizione seduta è raggiunta indipendentemente a 10 mesi in media, l'autonomia locomotoria a 21 mesi e le tappe evolutive del linguaggio appaiono ancora più rallentate con la prima parola pronunciata tra i 18 ed i 29 mesi e le frasi a due parole composte tra i 45 ed i 56 mesi .

Dal punto di vista psicometrico i maschi con Sindrome X-Fragile si collocano nelle fasce del RM tra moderato e grave, con qualche estensione tra il RM borderline ed il profondo.

Le difficoltà di funzionamento cognitivo nei maschi sono riassunte nella tabella seguente:

- Aree più frequentemente compromesse: attenzione, memoria a breve termine, abilità visuospatiali e grafo-motorie, linguaggio pragmatico
- Punti di debolezza nella elaborazione di informazioni sequenziali con relativa permanenza delle capacità di "elaborazione cognitiva" di stimoli simultanei

- Abilità di lettura in genere migliori rispetto a quanto pronosticato dal Q.I. con difficoltà in matematica
- Q.I. rimane sostanzialmente stabile durante la prima infanzia comincia a declinare tra gli 8 ed i 15 anni

Per quanto riguarda specificamente il **linguaggio** le evidenze attuali, sempre nei maschi, sono:

- Punti di forza nel vocabolario ricettivo ed espressivo e nella comprensione verbale
- Eloquio caratterizzato da problemi di articolazione con tendenza ad essere ecolalico, perseverativo e non fluente
- Abilità di conversazione inappropriate ed alterazioni nella pragmatica della comunicazione (es. incapacità di sostenere lo sguardo)
- Le difficoltà della pragmatica della comunicazione sono in relativo contrasto con la buona pragmatica e la conservazione delle abilità sociali della Sindrome di Down

I dati relativi alle **abilità di adattamento** nei maschi comprendono:

- Le abilità di adattamento misurate con la Vineland Adaptive Behavior Scale sono compatibili con l'età mentale del soggetto
- Le attività della vita quotidiana, particolarmente quelle di cura personale e domestiche rappresentano punti di forza, mentre socializzazione ed abilità di comunicazione sono punti di debolezza

I disturbi del comportamento e le difficoltà nella interazione sociale nei maschi si evidenziano in:

- Comportamento non adattativo nel 60% dei soggetti utilizzando la Vineland
- Prevalenza di disturbi comportamentali più elevata rispetto ai controlli con medesimo Q.I.
- Comportamenti non adattativi gravi: autostimolazione, autolesionismo, iperattività, impulsività, deficit persistente dell'attenzione

I disturbi psicopatologici più significativi nei maschi sono:

- Disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività nel 93% dei casi
- Autismo nel 16-18% dei casi
- 7%
- 47%
- Disturbi d'Ansia particolarmente in contesti relazionali e sociali con manifestazioni comportamentali autistici, dal momento che questi pazienti sviluppano in realtà comportamenti di attaccamento verso i rispettivi caregivers e ricercano l'interazione con gli altri

Il fenotipo comportamentale e cognitivo delle femmine è diverso:

- Il RM colpisce il 50% delle femmine che ereditano la

mutazione X-fragile completa

- Le prime fasi dello sviluppo decorrono quasi normalmente, con acquisizione della posizione seduta a 6 mesi e della deambulazione a 14 mesi
- I ritardi si evidenziano progressivamente con l'età ed il RM si colloca tra il lieve ed il moderato
- Problemi frequenti:
 - deficit dell'attenzione, anomalie della fluenza dell'eloquio, disturbi della pragmatica
 - Difficoltà nell'integrazione visuo-spaziale e nelle abilità aritmetiche
 - Tendenza a:
 - timidezza ed al ritiro sociale,
 - disturbo di evitamento,
 - disturbi affettivi
 - rispetto a femmine non X-fragile con Q.I. analogo
 - declino cognitivo più lento rispetto ai maschi

I reperti neuroanatomici rilevati sia nei maschi che nelle femmine comprendono:

- Volumi cerebrali e ventricolari aumentati rispetto a RM di altra origine, particolarmente nucleo caudato, quarto ventricolo, ventricoli laterali ed ippocampo
- Diminuzione del volume del verme cerebellare
- Analogie morfologiche con Autismo (allargamento del quarto ventricolo e riduzione del verme cerebellare) che conducono ad analogie fenomenologiche come compromissione delle abilità sociali ed alterazioni del linguaggio
- Alterazioni morfologiche correlate all'età:
 - aumento dei volumi ventricolari e dell'ippocampo
 - riduzione del volume del giro temporale superiore con conseguente declino cognitivo a partire dalla pubertà (prevalentemente nei maschi)

Le **risultanze cliniche e prognostiche** disponibili affermano:

- Disturbi del comportamento possono essere presenti durante tutto il corso della vita, particolarmente ansia e disturbi dell'attenzione, con relativo compenso dell'iperattività
- Il disturbo di comportamento e della comunicazione può richiedere attenzione e trattamento costantemente a differenza di altre forme di RM di pari gravità
- La speranza di vita non sembra essere compromessa

Neuropsicologia della Sindrome di Angelman (SA)

La sindrome consegue ad una alterazione cromosomica a carico del cromosoma 15 al sito q11-q13, risultato di una delezione materna o per disomia uniparentale.

La difficoltà diagnostica rende difficile riconoscere la prevalenza, che dovrebbe comunque situarsi intorno ad 1 caso ogni 20.000 persone. Rilevante l'associazione con l'epilessia, presente nell'85% dei casi, con insorgenza in genere tra 1 e 3 anni di età con attività bioelettrica lenta ad alto voltaggio, simmetrica, più evidente nelle aree parieto-occipitali, che tenderebbe a norma-



lizzarsi nel tempo. La diagnosi è di solito formulata tra 1 e 3 anni di età quando si evidenziano chiaramente l'astasia, i movimenti "a scatto", la microbrachicefalia, la lingua protrusa, la ipopigmentazione, l'ipotonìa, lo strabismo, i denti spazati, un aspetto specifico del viso con una bocca allargata.

Gli **aspetti neuropsicologici e di sviluppo** identificati comprendono:

- Sviluppi iniziali motorio e linguistico gravemente compromessi:
- posizione seduta raggiunta a 12 mesi
- andatura a carponi a 22 mesi
- deambulazione autonoma a 5 anni
- sorriso indipendente dalla situazione contestuale tra 1 e 3 mesi
- lallazione ritardata ed infrequente
- assenza di eloquio
- capacità espressiva finale a 5-6 parole in tutto
- importanza di probabile disprassia motoria orale
- Comunicazione non verbale:
- utilizzo di semplici gesti e segni
- comprensione di comandi
- Funzionamento cognitivo da RM grave e profondo
- Persistente riso o sorriso inappropriato ed inusualmente stimolato
- Span di attenzione molto breve
- Iperattività
- Autostimolazione (battere le mani)
- Comportamenti motori orali inappropriati come sbuffare e mordicchiare
- Fascino per l'acqua
- Rara iniziativa nell'interazione reciproca
- Piacere per il contatto fisico, con rara aggressività ed autolesionismo
- RMN e TAC cerebrali: lieve o moderata atrofia corticale

■ Anomalie della scissura silviana in pazienti con AS rispetto a pazienti con SPW con possibile spiegazione morfostrutturale della grave compromissione del linguaggio

■ Trattamento comprensivo di: farmaci anticomiziali, logopedia, programmi di modificazione del comportamento

■ Nell'adulto necessaria supervisione intensiva nelle attività della vita quotidiana

■ Non evidenti segni di deterioramento neurologico correlati all'età

Neuropsicologia del Ritardo Mentale Idiomatico (RMI)

Con la definizione "idiomatico" ci si riferisce a quei casi di Ritardo mentale di cui non si conosce, al momento attuale, l'origine. Si tratta di un gruppo piuttosto eterogeneo di condizioni, con disturbi neurologici e genetici specifici, ma non ancora identificati o con alterazioni riferibili a cause di natura ambientale.

Sul piano epidemiologico il Ritardo mentale idiomatico

rappresenta circa metà dei casi lievi ed un terzo di quelli gravi.

Le **caratteristiche** generali possono essere così riassunte:

- Normalità frequente nell'aspetto, condizioni di salute e tasso di mortalità
- Provenienza più frequente da stati socioeconomici inferiori
- Familiarità per il Ritardo Mentale
- Possibili anomalie fisiche minori, come anormale forma del cranio, crescita cranica rallentata, pigmentazione cutanea anormale

L'insolita pigmentazione cutanea è stata interpretata come indicatore di possibile anormalità cromosomica. E' stata suggerita una classificazione del Ritardo Mentale idiomatico in tre categorie a cui non corrisponde tuttora un fondamento neuropsicologico, i casi con genitori affetti dalla stessa condizione, quelli con familiari di intelligenza normale e appartenenti ad ambienti adeguatamente stimolanti ed infine coloro che hanno sperimentato la deprivazione ambientale per incuria genitoriale o insufficiente educazione ed istruzione.

Il **funzionamento cognitivo** è caratterizzato dalle seguenti evidenze:

- Riduzione generale delle performances cognitive
- Debolezza nelle capacità elaborative di stimoli sequenziali rispetto a quelli presentati simultaneamente, misurate dalla K-ABC
- Punteggi più bassi raggiunti nelle prove aritmetiche rispetto a quelle di lettura, indicativi forse di deficit nelle abilità di pianificazione e nella memoria a breve termine
- Memoria visuale a breve termine migliore nel RM idiomatico che nel RM organico

Le ricerche sul Ritardo Mentale idiomatico sono in realtà piuttosto scarse, dal momento che le persone affette compaiono spesso negli studi come casi-controllo.

I **tratti neuroanatomici** riscontrati nel RM idiomatico sono:

- Studi con Risonanza Magnetico Nucleare dimostrano in bambini con RM idiomatico: macrocisterna magna, ipoplasia del corpo calloso, ampio cavo nel setto pellucido

L'impatto sul **funzionamento psicosociale** non è in genere molto marcato:

- Dopo il periodo scolastico, le probabilità di una vita relativamente indipendente, con minimo o nullo supporto professionale ed integrazione nella comunità sono piuttosto elevate
- 80% dei soggetti trova impiego
- 89% si sposa

Neuropsicologia della Sindrome di Prader-Willi (SPW)

Identificata per la prima volta nel 1956 da Prader, Labhart e Willi, la SPW è caratterizzata sul piano somatico da obesità, bassa statura, ipogonadismo, ipotonia durante l'infanzia, mani e piedi di piccole dimensioni, ipopigmentazione cutanea, altri tratti dismorfici e Ritardo Mentale. Rimandiamo ai lavori di genetica la trattazione delle anomalie responsabili dell'eziologia della sindrome. L'incidenza è stimata intorno ad 1 caso ogni 10.000 nati vivi.

Il quadro ipototonico è in genere molto grave nel corso del primo anno di età, con conseguenti gravi difficoltà nella nutrizione per deficit nel riflesso di succhiamento. Dopo il primo anno di vita l'ipotonia tende a migliorare e compare un appetito insaziabile che determina l'ingestione indiscriminata di materiale edibile e non edibile. L'iperfagia condiziona l'associazione della sindrome con altre gravi patologie, come obesità, apnee notturne, sonnolenza diurna, cardiopatie e diabete tipo II. La più comune causa di morte risulta l'insufficienza cardiorespiratoria e quando l'obesità viene trattata con successo la speranza di vita può raggiungere la quinta decade. La diagnosi è in genere posta tra i 6 ed i 24 mesi, quando i problemi alimentari ed il ritardo nello sviluppo appaiono evidenti.

I **problemi di sviluppo psicomotorio e cognitivo** possono essere così riassunti:

- Posizione seduta raggiunta a 12 mesi
- Deambulazione raggiunta a 27 mesi
- Emissione di parole singole a 28 mesi
- Emissione di frasi a 2-4 parole a 35 mesi
- Q.I. a 65 di media
- Punti di forza relativi sono la percezione e l'organizzazione visiva
- Le abilità di linguaggio sono conformi all'età mentale
- Punti di debolezza sono nella elaborazione delle informazioni uditive e nell'attenzione uditiva, valutate indipendentemente dalla memoria
- Debolezza nella capacità elaborativa sequenziale rispetto a quella simultanea
- Deficit nella memoria visuale a breve termine e nella programmazione motoria
- Difficoltà nei compiti aritmetici che richiedono attenzione ed elaborazione sequenziale dell'informazione
- Le evidenze sono contrastanti per quanto riguarda il declino cognitivo con il progredire dell'età, con possibile peggioramento in rapporto all'incremento ponderale

Per quanto riguarda il **funzionamento adattativo** le evidenze raccolte comprendono:

- Punti di forza nelle attività della vita quotidiana, particolarmente nelle attività domestiche
- Debolezza nelle abilità di socializzazione
- Controllo emozionale buono o discreto in età prescolare, poi compaiono labilità emotiva, comportamenti impulsivi-aggressivi, rabbia correlata all'approvvigio-

namento di cibo e poi generalizzata ed imprevedibile

- Impulsività verso il cibo, furti e picacismo
- Autolesionismo, come erosioni cutanee e mucose
- Comorbidità con Disturbo ossessivo-compulsivo nel 66% dei casi contro il 3,5% dei casi diagnosticati nelle altre sindromi con Ritardo Mentale

I **rilievi neuroanatomici** riscontrati sono piuttosto scarsi comunque comprendono:

- Nessuna lesione ipotalamica o ipofisaria specifica nonostante le compromissioni del tipo: la bassa statura, l'iperfagia, l'ipogonadismo, la termolabilità e l'aumento della soglia dolorifica
- Lesioni cerebellari confermate all'autopsia, correlabili con l'ipotonia grave

Il **funzionamento psicosociale** può essere così riassunto:

- Necessaria solo limitata supervisione nel normale ambiente domestico
- Gravi problemi nel controllo dell'alimentazione e dell'impulsività aggressiva ed autolesiva

Considerazioni globali rispetto alla neuropsicologia del Ritardo Mentale

La prima considerazione generale da sottolineare, è che la prevalenza effettiva del Ritardo Mentale, indipendentemente dalle cause, risulta inferiore rispetto a quella statisticamente attesa, 0,8-1,2 % anziché 2,5% della popolazione. Questo dato riflette probabilmente il fatto che un livello anche minimo di competenza del Sistema Nervoso Centrale è sufficiente per il suo funzionamento e che, almeno in parte, il Ritardo Mentale grave poggia su malattie identificate. Sul piano neuropsicologico, il Sistema Nervoso Centrale è in grado di compensare significativamente deficit diffusi in diverse aree.

Indipendentemente dalle cause, ogni Ritardo Mentale produce una compromissione cognitiva diffusa e si associa comunemente ad alterazioni neurologiche e somatiche.

Al momento attuale non è possibile affermare che un singolo tratto cognitivo o un set di tratti cognitivi è specifico di quel Ritardo Mentale ed allo stesso modo nessuna compromissione neurologica specifica può spiegare univocamente il Ritardo Mentale osservato. Solo nel Ritardo Mentale profondo una compromissione cognitiva generale comporta un deficit uniforme in tutte le aree di funzionamento. Di solito invece, i soggetti dimostrano relativi punti di forza e di debolezza in specifiche abilità cognitive che determinano il funzionamento cognitivo globale. La valutazione neuropsicologica di routine dovrebbe quindi riguardare le specifiche abilità cognitive che concorrono, interagendo fra loro al funzionamento generale, ed il confronto dovrebbe essere limitato al gruppo di soggetti di livello analogo di intelligenza globale.

Alcune compromissioni cognitive sono comuni a tutti i

tipi di Disabilità Intellettiva: deficit nella attenzione e nella memoria a breve termine, debolezze nella elaborazione sequenziale delle informazioni rispetto alla elaborazione simultanea e scarsi risultati nei compiti aritmetici se confrontati con le capacità di lettura. Il linguaggio e le abilità visuo-spaziali presentano un profilo di funzionamento più diversificato in tipi differenti di Ritardo Mentale. Una parziale eccezione è presente nella Sindrome di Down, dove le capacità elaborative sequenziali e simultanee sono comparabili in genere grazie alla conservazione delle abilità di elaborazione sequenziale visiva.

Il deficit nella elaborazione sequenziale delle informazioni rilevato con test specialistici sembra correlarsi con le prestazioni del funzionamento adattativo misurato dalla Vineland. Infatti le abilità adattative adeguatamente mantenute nel Ritardo Mentale riguardano le attività della vita quotidiana, sviluppate attraverso la ripetizione da lungo tempo, mentre quelle massicciamente compromesse sono le abilità di socializzazione e di comunicazione, che sono di utilizzo più immediato, richiedono capacità di improvvisazione e si manifestano sulla efficienza della memoria di lavoro, ovvero quell'insieme di informazioni di memoria di immediato impiego per l'esecuzione di un compito. Sempre la Sindrome di Down fa eccezione vista la buona prestazione del set di abilità di socializzazione che però, in questo caso, si fondano su capacità nonverbali e su altri aspetti di elaborazione simultanea dell'informazione della socializzazione.

Le abilità linguistiche non presentano un modello comune di compromissione: le differenze anche rilevanti testimoniano una difformità notevole dei substrati neurologici propri delle diverse sindromi, attualmente non ancora ben delineate nelle correlazioni neuropsicologiche.

Le abilità visuo-spaziali sono particolarmente difformi nelle diverse sindromi e si correlano in maniera congruente o non congruente con l'età mentale del soggetto a seconda della causa implicata.

L'alterazione dello sviluppo neuropsicologico complessivo e la comparsa della relativa sintomatologia si dispiegano in tutti i tipi di Ritardo Mentale, con una traiettoria comunque diversa a scalini (Sindrome di Down e Sindrome X fragile) correlata con l'evoluzione di nuovi referti evidenti con le nuove tecniche di neuroimaging (RMN, TAC...), o progressivamente o mantenendosi costantemente a livelli bassi iniziali.

Sul piano comportamentale le differenze sono molteplici tra le diverse Sindromi ed all'interno delle singole Sindromi con impatti massicci nella vita quotidiana, superiori a quelli indotti dal funzionamento cognitivo. La conoscenza delle caratteristiche di funzionamento cognitivo è tuttavia di estremo interesse per la gestione clinica ed educativa di tali disordini comportamentali.

La anomalia neuroanatomiche rilevate nelle diverse sindromi sono molto numerose. Lesioni dell'ippocampo e del cervelletto riconosciute nella Sindrome di Down, nella Sindrome X fragile e nella Sindrome di Prader Willi potrebbero spiegare i deficit di coordina-

zione e delle abilità finimotorie e contribuire alla compromissione nella programmazione dell'attività motoria sistematicamente osservata nel Ritardo Mentale.

Molte altre evidenze sul piano neuroanatomico sono state rilevate, ma ancora non siamo in grado di definire con ragionevole certezza la specifica correlazione tra il substrato anatomico ed istologico ed il profilo funzionale. Disponiamo attualmente di una comprensione soltanto schematica e non dettagliata delle connessioni tra la struttura del cervello, intesa non solo in termini anatomici, ma anche neurochimici e neurofisici, ed il funzionamento cognitivo e comportamentale. Una promettente area di sviluppo delle conoscenze riguarda quindi la valutazione diretta del cervello in associazione con le prestazioni neuropsicologiche nella Disabilità Intellettiva.

Conoscenze neuroscientifiche di base da una parte e clinica, psicoeducazione e riabilitazione/abilitazione dall'altra troverebbero a questo punto una correlazione metodologicamente fondata attraverso la neuropsicologia.

Conclusioni

La letteratura scientifica in generale ed il dibattito scientifico e culturale in corso sulle pagine dell'American Journal on Mental Retardation, arricchito dai contributi degli autori italiani, rappresentano l'impegno attuale per una pratica più evoluta ed aggiornata al servizio delle persone con Disabilità Intellettive, delle loro Famiglie e della Società a cui tutte queste persone appartengono.

L'angolo delle novità

Maria Teresa Verdirame "Se qualcuno busserà"

il libro



Il romanzo di Maria Teresa Verdirame "Se qualcuno busserà" ha un grande valore umano. All'apparenza semplice, si rivela, a mano a mano che si prosegue nella lettura, molto complesso e corposo per i problemi che, di volta in volta, affiorano e che vengono esposti con una terminologia appropriata e

chiariti in modo accessibile.

E' la storia parallela di due persone, madre e figlia nel contesto di una realtà fatta di sofferenza, di dibattiti interiori, considerazioni, modi di vita e di costumi passati e presenti, in un continuo contrasto di idee e di convinzioni.

Nel corso di questa storia si dipana e s'intreccia, filo tenue e sottile, la delicata esistenza di una creatura che è sempre presente: la sorella affetta dalla sindrome di Down, anche se le sue apparizioni sono fugaci. Ne conosciamo ora l'aspetto fisico, ora quello comportamentale, ora quello psichico eppure ella è la protagonista principale, il fulcro su cui ruota tutta la vicenda. La sua presenza dà una svolta decisiva e definitiva all'esistenza di quelli che le stanno vicino, domina la loro vita, ne limi-

ta le azioni, condiziona le loro scelte, interferisce nei loro comportamenti, crea problemi di opposta natura.

Il tutto è espresso in modo pacato, con uno stile perfettamente controllato e sempre consono alle varie situazioni che rendono la lettura avvincente.

Di grande valore, inoltre, è la funzione didascalica, usi e costumi diversi dai nostri riescono a essere accettati con naturalezza o fatti propri da chi è costretto a vivere in terre lontane, tra gente straniera, tradizioni che non esistono più, ma che rivivono con commozione nella memoria di chi le ha conosciute; situazioni delicate sono trattate in modo semplice e chiaro.

C'è in altri termini, il presente e il passato, il ricordo e la realtà, il rifiuto e l'accettazione, il rimpianto di ciò che si è perduto, di ciò che non si è avuto, di ciò che si è fatto e di ciò che si è lasciato, ma c'è anche un'altra realtà, quella della disabilità che incide su tutta la società, descritta con la delicatezza propria di un animo squisitamente femminile, con la consapevolezza dell'importanza del problema e la professionalità e la serietà di chi quotidianamente ne viene a contatto.

Edda Varani Ancione

"M.T. Verdirame, Se qualcuno busserà, edit. Libroitano - ELI Editrice Letteraria Internazionale, euro 10,50, www.libroitano.it"

News



- 09/09/04 • Luca Pancalli - Presidente del CIP (Comitato Italiano Paraolimpico) ha comunicato che il prossimo consiglio federale esaminerà la richiesta di Anffas Onlus di essere riconosciuta quale Associazione che promuove lo sport.



- 25/10/04 • Luisa Bosisio Fazzi - Presidente del CND ha comunicato l'ammissione di Anffas Onlus quale socio del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità)

- 28/10/2004 • Anffas Onlus, nella persona del Presidente Nazionale Roberto Speciale, unitamente ad una delegazione di Anffas Onlus Genova, ha incontrato a Genova il Presidente ed una delegazione dell'UNAPEI, federazione nazionale francese di associazioni di persone con disabilità intellettiva, per avviare delle iniziative comuni in ambito europeo.



- 29/10/2004 • Anffas Onlus è stata iscritta al Registro Nazionale delle associazioni di promozione sociale (L. 383/2000).

Anffas vi augura... *Buone Feste!*

La scuola dei diritti

La rosa blu

a cura di Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani - Anffas Brescia Onlus



La scuola dei diritti

Inizia con questo numero una nuova rubrica permanente che caratterizzerà ulteriormente la linea editoriale de "La Rosa Blu", già saldamente ancorata al terreno della tutela e promozione dei diritti della persona con disabilità e della sua famiglia.

Il titolo della rubrica ci pare esplicito e senza bisogno di commenti.

Una precisazione può però forse essere utile, e riguarda il carattere non presuntuoso che questo spazio vuole assumere. Chi scriverà e collaborerà alla rubrica non assumerà i toni e lo stile del "professore" (con tutto il rispetto per la difficile professione degli insegnanti), al contrario, si cercherà di raggiungere il massimo livello di semplicità e chiarezza possibile, senza dare nulla per scontato, magari preferendo correre il rischio di essere pedanti e ripetitivi, piuttosto che correre il rischio opposto, cioè quello di non essere capiti.

Qualcuno potrebbe obiettare che dedicare così tante pagine ad argomenti già conosciuti da molti sia uno spreco. Chi scrive invece non è affatto convinto che, in realtà, la conoscenza dei diritti previsti dalla normativa nazionale sia così diffusa e approfondita. In ogni caso, è soprattutto la finalità di questa iniziativa che va tenuta in considerazione. Pubblicare (certo non cose nuove, lo riconosciamo) i diritti della persona con disabilità e della sua famiglia è un modo come un altro per ribadire che comunque, nel bene o nel male, un discreto livello di diritti lo si è conquistato in decenni di funzionamento dello Stato Sociale. In secondo luogo, quanto più la famiglia diviene autonoma e protagonista nella tutela dei propri diritti e di quelli del proprio figlio, figlia o parente, quanto più si dà un contributo di crescita al tasso di civiltà del nostro Paese, che necessita sempre di ricevere stimoli e incentivi da parte di tutti. E cosa c'è di più civile se non la promozione e la tutela dei diritti umani, civili, sociali, economici e quant'altro pos-

siamo elencare in favore di cittadini e cittadine che sono più deboli nella promozione della propria qualità di vita?

Questo è il senso di questa iniziativa. Niente pagelle quindi, se non quelle che ciascuno di noi potrà dare alla propria Regione, al proprio Comune, Provincia, Azienda Sanitaria e ad ogni altra Istituzione chiamata dalle norme nazionali a compiere il proprio dovere nei confronti delle persone con disabilità.

Infine, due parole sulla struttura della rubrica e sul ruolo dei lettori che, grazie al Numero Verde di ANFFAS Onlus, potranno dare i voti...alla Scuola stessa, inviando pareri sulla chiarezza dei testi, oltre al normale utilizzo del Numero Verde per porre quesiti, problemi, segnalare inadempimenti, ecc.

La Scuola dedicherà la propria attenzione ai capitoli fondamentali che compongono il quadro dei diritti della persona con disabilità: le agevolazioni fiscali e quelle per la famiglia, le procedure di accertamento, il concorso alle spese, ecc.

Consultando i materiali che saranno pubblicati è necessario però ricordarsi di un fattore fondamentale: le norme cambiano (per fortuna, in certi casi, purtroppo in altri).

Sarà quindi inevitabile, considerando la frequenza con cui "La Rosa Blu" esce (al momento la frequenza è semestrale) che alcune regole e procedure pubblicate divengano non più attuali. E' un limite di questa rubrica, che sarà però mitigato da due elementi: la presenza sul sito di ANFFAS Onlus di una rubrica di notizie (che garantirà quindi l'aggiornamento) e l'attività stessa delle Associazioni ANFFAS sul territorio, che qui rinnovano il proprio impegno a promuovere iniziative di informazione verso le famiglie di persone con disabilità.

Infine, un'ultima precisazione: gli argomenti che saranno affrontati sono tratti

La rosa blu

dalle Leggi Nazionali vigenti e, laddove necessario e utile, dalle sentenze della Magistratura. Non si tratta pertanto, come già detto, di novità assolute. Il nostro compito è solo quello di illustrare tali argomenti nel modo più semplice possibile, nella consapevolezza che già molti prima di noi hanno lavorato, scritto e pubblicato in tal senso. Di questo siamo pienamente consapevoli, al punto che non ci preoccupiamo nel dire che, laddove vi siano materiali e lavori già pubblicati che rispettano l'obiettivo della chiarezza e della semplicità, non esiteremo a utilizzarli (ovviamente, citando sempre gli autori).

Ogni argomento sarà esposto nel seguente modo:

- una sorta di indice e al tempo stesso di riepilogo dei contenuti che saranno affrontati per ciascun tema
- una scheda che descrive il diritto di cui la persona con disabilità e la sua famiglia può godere
- un piccolo dizionario che fornisca brevi definizioni per quei termini o quei concetti che devono essere ben compresi

La Scuola inizia con un argomento che crediamo sarà gradito a molti: le agevolazioni fiscali. Buon lavoro a tutti.

QUADRO RIEPILOGATIVO DELLE AGEVOLAZIONI FISCALI

1. Per i figli a carico

Per ogni figlio con disabilità fiscalmente a carico spetta una speciale detrazione dall'Irpef pari a 774,69 euro a prescindere dall'ammontare del reddito complessivo del genitore.

2. Per i veicoli

- la possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% della spesa sostenuta per l'acquisto
- l'Iva agevolata al 4% sull'acquisto
- l'esenzione dal bollo auto
- l'esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà.

3. Per gli altri mezzi di ausilio e i sussidi tecnici e informatici

- la possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% della spesa sostenuta per i sussidi tecnici e informatici
- l'Iva agevolata al 4% per l'acquisto dei sussidi tecnici e informatici
- la possibilità di detrarre le spese di acquisto e mantenimento (quest'ultime in modo forfetario) del cane guida per i non vedenti
- la possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% delle spese sostenute per i servizi di interpretariato dei sordomuti.

4. Per l'abbattimento delle barriere architettoniche

Detrazione d'imposta (del 36%) sulle spese sostenute per la realizzazione degli interventi finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche.

5. Per le spese sanitarie

La possibilità di dedurre dal reddito complessivo l'intero importo delle spese mediche generiche e di assistenza specifica

6. Per l'assistenza personale

La possibilità di dedurre dal reddito complessivo gli oneri contributivi (fino all'importo massimo di 1.549,37 euro) versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare.

AGEVOLAZIONI PER L'ACQUISTO DEI VEICOLI

1. Chi sono le persone con disabilità ammesse alle agevolazioni per il settore auto
Sono ammesse alle agevolazioni le seguenti persone con disabilità:

- a) i non vedenti e sordomuti
- b) le persone con disabilità psichica o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento e in possesso di certificazione di handicap grave
- c) le persone con persone con disabilità con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni in possesso di certificazione di handicap grave
- d) le persone con disabilità con ridotte od impedita capacità motorie.

Prima di approfondire nel dettaglio le singole agevolazioni, vanno introdotte alcune considerazioni che riguardano le persone con disabilità di cui al punto b.

- Per espressa previsione normativa (art. 30 Legge 388/2000, che estende le agevolazioni preesistenti anche alle persone con disabilità intellettiva), le agevolazioni in esame sono riservate alle persone con disabilità titolari dell'indennità di accompagnamento; tuttavia è stata in seguito emessa la Circolare Ministeriale - Ministero delle Finanze - Agenzia delle Entrate Direzione Centrale Normativa e Contenzioso - 11 maggio 2001, n. 46, che prevede esplicitamente che la persona disabile deve essere titolare anche del certificato di handicap grave ai sensi dell'art. 3 co. 3 legge 104/1992.

• La normativa (art. 8 Legge 449/1997) prevede che il veicolo possa essere intestato al familiare della persona disabile, a patto che questa sia fiscalmente a carico dell'acquirente. Sono considerati fiscalmente a carico i familiari (figli, anche adottivi, nonché -solo se conviventi- i coniugi, i genitori, i generi e le nuore, i suoceri, i fratelli) che abbiano un reddito annuo lordo non superiore ad 2.840,51. Questo fatto comporta quindi che la persona disabile intellettiva che abbia un reddito IRPeF (per esempio da pensioni di reversibilità, affitti, redditi da lavoro etc) superiore a tale cifra debba essere intestatario o contestatario del veicolo. Vale la pena ricordare che non sono da considerarsi redditi IRPeF né la pensione di invalidità, né l'indennità di accompagnamento (Testo Unico delle Imposte sui Redditi - Decreto Presidente della Repubblica n.917 del 1986, decreto legislativo 221 del 1999). Per essere intestatari di un veicolo non è necessario essere titolari di patente; tuttavia, data la peculiarità della disabilità intellettiva che incide direttamente sulla capacità di intendere del soggetto, perché la persona disabile possa risultare intestataria del veicolo è opportuno sia messa nella condizione di

provvedere ai suoi interessi e quindi è necessario provvedere alla sua tutela legale (interdizione o nomina dell'amministratore di sostegno), qualora naturalmente ciò non sia già stato fatto. Una volta espletato questo iter, bisogna poi chiedere apposita autorizzazione in merito all'intestazione del veicolo al Giudice Tutelare. Infatti, in mancanza di tale autorizzazione, è assai probabile che al momento del passaggio di proprietà il notaio opponga il proprio rifiuto a fronte della incapacità di intendere e di volere del soggetto disabile.

• Le agevolazioni (ad eccezione dell'esenzione dal bollo auto) spettano una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio a decorrere dalla data di acquisto del veicolo. Tuttavia nel caso in cui il veicolo sia cancellato dal Pubblico Registro Automobilistico prima dei quattro anni (a causa di distruzione, rottamazione, furto senza successivo ritrovamento – ma in questo caso specifico al netto dell'eventuale rimborso assicurativo), è possibile accedere nuovamente al beneficio.

2. Per quali veicoli

Autovetture

Veicoli destinati al trasporto di persone, aventi al massimo nove posti, compreso quello del conducente.

Autoveicoli per trasporto promiscuo (*)

Veicoli aventi una massa complessiva a pieno carico non superiore a 3,5 tonnellate (o a 4,5 tonnellate, se a trazione elettrica o a batteria), destinati al trasporto di persone e di cose e capaci di contenere al massimo nove posti, compreso quello del conducente.

Autoveicoli specifici (*)

Veicoli destinati al trasporto di determinate cose o di persone per trasporti in particolari condizioni, caratterizzati dall'essere muniti permanentemente di speciali attrezzature relative a tale scopo.

Autocaravan (*)⁽¹⁾

Veicoli aventi una speciale carrozzeria ed attrezzati permanentemente per essere adibiti al trasporto e all'alloggio di 7 persone al massimo, compreso il conducente.

Motocarrozette

Veicoli a tre ruote destinati al trasporto di persone, capaci di contenere al massimo quattro posti, compreso quello del conducente, ed equipaggiati di idonea carrozzeria.

Motoveicoli per trasporto promiscuo

Veicoli a tre ruote destinati al trasporto di persone, capaci di contenere al massimo quattro posti, compreso quello del conducente, ed equipaggiati di idonea carrozzeria.

Motoveicoli per trasporti specifici

Veicoli a tre ruote destinati al trasporto di determinate cose o di persone in particolari condizioni e caratterizzati dall'essere muniti permanentemente di speciali attrezzature relative a tale scopo.

(*) Per i non vedenti e sordomuti le categorie di veicoli agevolati sono solo quelle con l'asterisco

(1) Per questi veicoli è possibile fruire soltanto della detrazione Irpef del 19%

La tabella è tratta dalla Guida alle agevolazioni per le persone con disabilità dell'Agenzia delle Entrate consultabile al sito internet www.agenziaentrate.it

3. Le agevolazioni previste

a) Detrazione IRPEF

Le spese riguardanti l'acquisto dei veicoli indicati nella tabella danno diritto a una detrazione di imposta pari al 19% del loro ammontare, nel limite di spesa di 18.075,99.

Per le persone con disabilità per le quali, ai fini della detrazione, non è necessario l'adattamento del veicolo, la soglia dei 18.075,99 euro vale solo per le spese di acquisto del veicolo, restandone escluse le ulteriori spese per interventi di adattamento necessari a consentirne l'utilizzo da parte della persona con disabilità (pedana sollevatrice, ecc.).

Si può fruire dell'intera detrazione per il primo anno oppure si può scegliere alternativamente, per la sua ripartizione in quattro quote annuali di pari importo. Oltre che per le spese di acquisto, la detrazione spetta anche per le riparazioni, escluse quelle di ordinaria manutenzione. Sono esclusi anche i costi di esercizio quali il costo dell'assicurazione, il carburante e il lubrificante. Anche in questo caso la detrazione ai fini Irpef spetta nel limite di spesa di 18.075,99 euro, nel quale devono essere compresi sia il costo d'acquisto del veicolo che le spese di manutenzione straordinaria relative allo stesso.

b) Le agevolazioni Iva

All'acquisto dei veicoli indicati nella tabella è applicabile l'Iva al 4%. Per quanto riguarda le autovetture, la normativa prescrive precisi limiti di cilindrata: fino a 2000 centimetri cubici, se con motore a benzina, e fino a 2800 centimetri cubici, se con motore diesel.

È applicabile l'IVA al 4% anche alle prestazioni di adattamento di veicoli non adattati già posseduti dal disabile.

La procedura per ottenere tale agevolazione è molto semplice, poiché tutti gli obblighi di notifica spettano al venditore; all'acquirente spetta solo la produzione dei certificati richiesti (vedi paragrafo e.).

c. L'esenzione permanente dal pagamento della tassa di possesso (bollo auto)

L'esenzione dal pagamento del bollo auto riguarda i veicoli sopraindicati, con i limiti di cilindrata previsti per l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata (2000 centimetri cubici per le auto con motore a benzina e 2800 centimetri cubici per quelle diesel) e spetta sia quando l'auto è intestata allo stesso disabile, sia quando risulta intestata a un familiare di cui egli sia fiscalmente a carico. Se la persona con disabilità possiede più veicoli, l'esenzione spetta per un solo veicolo che potrà essere scelto dal disabile.

L'ufficio competente

L'ufficio competente ai fini dell'istruttoria di nuove pratiche di esenzione dal bollo auto cui la persona con disabilità dovrà rivolgersi è l'ufficio Tributi del-

l'ente Regione. Nelle Regioni in cui tali uffici non sono stati istituiti la persona con disabilità può rivolgersi all'Ufficio locale dell'Agenzia delle Entrate.

Nelle province di Trento e Bolzano la competenza è dell'ente Provincia.

La targa dell'auto prescelta dovrà essere indicata al competente Ufficio, al momento della presentazione della documentazione.

Quello che deve fare la persona con disabilità

La persona con disabilità che ha fruito dell'esenzione deve, per il primo anno, presentare o spedire per raccomandata A/R (con ricevuta di ritorno) all'Ufficio competente (della Regione o dell'Agenzia delle Entrate) la documentazione di cui al successivo paragrafo e..

La documentazione va presentata entro i 90 giorni successivi alla scadenza del termine di pagamento. (se la scadenza fosse il 30 aprile, devo inoltrare la domanda di esenzione entro e non oltre il 29 luglio). Gli uffici sono tenuti a dare notizia agli interessati sia dell'inserimento del veicolo tra quelli ammessi all'esenzione, sia dell'eventuale non accoglimento dell'istanza di esenzione.

L'esenzione dal pagamento del bollo auto, una volta riconosciuta per il primo anno, prosegue anche per gli anni successivi, senza che la persona con disabilità sia tenuta a rifare l'istanza e ad inviare nuovamente la documentazione.

Dal momento in cui vengono meno, però, le condizioni per avere diritto al beneficio (ad esempio, perché l'auto viene venduta) l'interessato è tenuto a comunicarlo allo stesso ufficio a cui era stata richiesta l'esenzione.

Non è necessario esporre sul parabrezza dell'auto alcun avviso circa il diritto alla esenzione dal bollo.

d) L'esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà

Parallelamente all'esenzione dal bollo auto, i veicoli destinati al trasporto o alla guida di persone con disabilità appartenenti alle categorie sopra indicate (con esclusione, però, di non vedenti e sordomuti) sono esentati anche dal pagamento dell'imposta di trascrizione al PRA (Pubblico Registro Automobilistico) in occasione della registrazione dei passaggi di proprietà.

Il beneficio compete sia in occasione della prima iscrizione al PRA di un'auto nuova, sia nella trascrizione di un "passaggio" riguardante un'auto usata.

La richiesta di esenzione deve essere rivolta esclusivamente al PRA territorialmente competente. L'ubicazione dei PRA la si può trovare consultando l'elenco telefonico la voce ACI (Automobil Club Italiano).

e) La documentazione

Per le categorie di persone con disabilità che hanno

diritto alle agevolazioni auto senza necessità di adattamento, la documentazione che deve essere prodotta per attestare il diritto alle agevolazioni è la seguente:

- certificazione attestante la condizione di disabilità, e in particolare copia del verbale di accertamento dell'handicap emesso dalla commissione medica presso la ASL di cui all'art. 4 della legge n. 104 del 1992, dal quale risulti che il soggetto si trova in situazione di handicap grave (ai sensi del comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104 del 1992) derivante da disabilità psichica, e certificato di attribuzione dell'indennità di accompagnamento (di cui alle leggi n. 18 del 1980 e n. 508 del 1988) emessa dalla commissione a ciò preposta (commissione per l'accertamento dell'invalidità civile di cui alla legge n. 295 del 1990);

- ai soli fini dell'agevolazione IVA, dichiarazione sostitutiva di atto notorio attestante che nel quadriennio anteriore alla data di acquisto non è stato acquistato un analogo veicolo agevolato. Nell'ipotesi di acquisto entro il quadriennio occorre consegnare il certificato di cancellazione rilasciato dal pubblico registro automobilistico;

- fotocopia dell'ultima dichiarazione dei redditi da cui risulta che la persona con disabilità è a carico dell'intestatario dell'auto, ovvero autocertificazione in tal senso (nel caso in cui il veicolo sia intestato al familiare della persona con disabilità).

Dizionario



Agevolazione fiscale: trattamento preferenziale accordato in determinati casi; si concretizza generalmente nell'applicazione di un'aliquota ridotta oppure nella concessione di deduzioni dall'imponibile, detrazioni d'imposta, esenzioni.

Aliquota: percentuale da applicare alla base imponibile per determinare l'imposta. L'aliquota indica la misura del prelievo fiscale e può essere fissa (come, per esempio, per l'Irpeg) ovvero più o meno crescente con l'aumentare della base imponibile. In questo caso si dice progressiva (es., le aliquote Irpef).

Atto notorio: Si tratta di una libera dichiarazione riguardante fatti, stati e qualità personali (non compresi tra quelli previsti per l'autocertificazione), che può essere effettuata da chi ha interesse, anche se relative ad altri soggetti.

Con questa dichiarazione si può altresì attestare che la copia di una pubblicazione, di titoli di studio o altri documenti, sono conformi all'originale. Chi dichiara il falso decade immediatamente dal beneficio ottenuto grazie alla dichiarazione ed è soggetto alle sanzioni previste dal codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Autocertificazione: Ogni cittadino maggiorenne può dichiarare una serie di fatti o dati personali senza recarsi presso gli Uffici comunali per richiedere certificati. L'autocertificazione ha la stessa validità temporale degli atti che sostituisce. Chi dichiara il falso decade immediatamente dal beneficio ottenuto grazie alla dichiarazione ed è soggetto alle sanzioni previste dal codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Base imponibile: La Base imponibile è l'importo che è residua dopo aver applicato al reddito lordo tutte le deduzioni previste.

Deduzione: per deduzione fiscale si intende che un dato onere può essere sottratto dal reddito complessivo lordo ai fini Irpef per determinare la base imponibile su cui calcolare l'imposta lorda. Poiché l'Irpef è un'imposta progressiva, il vantaggio fiscale della deducibilità è tanto maggiore quanto più alto è il reddito (e la relativa aliquota marginale Irpef).

Detrazione: agevolazioni consistenti nella possibilità di sottrarre determinate somme dall'imposta lorda. A differenza della deduzione fiscale, la detrazione viene sottratta all'imposta lorda per determinare l'imposta netta effettivamente dovuta. Nell'Irpef alcune detrazioni sono stabilite in misura fissa, altre sono rappresentate da una percentuale prestabilita (generalmente il 19%) di determinate spese effettivamente sostenute.

Imposta: prestazione obbligatoria di denaro dovuta dai contribuenti allo Stato o ad altri enti pubblici territoriali (Regione, Comune, ecc.) in rapporto alla loro capacità contributiva (ad es. IVA, IRPeF...)

Reddito annuo lordo: il reddito risultante dalle dichiarazioni dei redditi o dalle certificazioni dei datori di lavoro o di pensione. Non si tratta pertanto del reddito netto, cioè la somma effettivamente percepita dalla persona, ma della somma gravata dagli oneri previdenziali

Tassa: tributo corrisposto allo Stato o ad altro ente pubblico come controprestazione ad un servizio (ad es. tasse scolastiche).

Il Numero Verde Risponde

a cura di Roberta Speciale

Numero Verde

La rosa blu

Se anche voi avete un problema,
di questo o di altro genere, sul
quale desiderate un nostro
parere contattate il
o scrivete a:
numeroverde@anffas.net



IL QUESITO

Sono un genitore di una ragazza con grave disabilità fisica ed intellettiva e risiedo in un piccolo Comune italiano, che in questi giorni mi ha comunicato che, affinché mia figlia possa continuare a frequentare il suo centro, come genitore sono tenuto a compartecipare ai costi.

Ho chiesto secondo quale criterio venisse effettuato il calcolo del reddito e mi hanno risposto che, in base alla normativa attuale, occorre far riferimento alla situazione ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente) riferita al reddito dell'intero nucleo familiare, quantificando la compartecipazione in circa 900 euro mensili.

Sono venuto a conoscenza dell'esistenza di una Legge in base alla quale i Comuni devono calcolare il reddito sulla situazione economica della sola persona con disabilità, ma quando mi sono permesso di fare presente ciò, mi è stato risposto che questa Legge non è applicabile in quanto il Presidente del Consiglio dei Ministri non ha mai emanato il decreto di attuazione. Può il numero verde Anffas darmi indicazioni in merito?

LA NOSTRA RISPOSTA

Gentilissimo Signore,
rispondiamo confermandole che la questione da lei sollevata è da tempo alla nostra attenzione in quanto rappresenta una delle maggiori problematiche con le quali le famiglie devono quotidianamente confrontarsi.

Sull'argomento si è recentemente espresso il Vice Presidente del Consiglio attraverso una nota a firma del Capo di Gabinetto, che di seguito le riportiamo:

Gentile Dottore,

a seguito dell'interessamento del Vice Presidente, il cons. Caro Lucrezio Monticelli, capo dell'ufficio legislativo del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, con lettera dello scorso agosto, mi ha informato che lo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di cui all'art. 3, comma 2-ter, del decreto legislativo n. 109 del 1998, è stato predisposto dalla direzione generale competente del Ministero del Lavoro ed è stata sottoposto all'esame della Conferenza Unificata Stato-Regioni-Città.

Nella stessa occasione, il Cons. Monticelli mi ha assicurato che è ferma intenzione del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, on.le Roberto Maroni, portare avanti il provvedimento superando le perplessità che il provvedimento desta tra le Regioni e gli Enti locali, sia alla luce del vigente riparto di competenze delineato dalla Costituzione sia sotto l'aspetto delle ricadute finanziarie.

Come vede, vi è piena collaborazione in seno alla coalizione di Governo per la soluzione di un problema delicato che merita l'attenzione e la costanza dovuta.

Con i miei più cordiali saluti

Cons. Salvatore Sfrecola

Nel ringraziarla per essersi rivolto al nostro Numero Verde, sarà nostra cura aggiornarla non appena avute ulteriori notizie.

Cordiali Saluti

Roberto Speciale
Presidente Nazionale Anffas Onlus

Il Ministro Moratti assicura sui media che nella scuola tutto va bene: ma in realtà...

Lilia Manganaro - Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche scolastiche - responsabile Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'integrazione scolastica

Scuola

Lo scorso 13 ottobre è stato finalmente convocato dal Miur (Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca) l'Osservatorio Nazionale per l'integrazione scolastica, convocazione richiesta con forza ai primi di settembre anche dal nostro Presidente Nazionale Roberto Speciale con lettera aperta al Ministro Moratti. La lettera aperta è scaturita dalle numerose segnalazioni pervenute allo Sportello Nazionale Anffas per l'integrazione scolastica in merito all'esistenza, su tutto il territorio nazionale, di situazioni critiche registrate nelle scuole di ogni ordine e grado. Purtroppo, neanche l'Osservatorio, sede di massimo livello ministeriale, è stato in grado, come da noi espressamente richiesto, di fornire i dati oggettivi relativamente all'anno scolastico 2004/2005 sul numero degli alunni con disabilità e degli insegnanti di sostegno. Gli unici dati ad oggi disponibili sono quelli raccolti presso gli uffici scolastici regionali e riportati in una tabella pubblicata dal SOLE 24 ore. Su questi dati possiamo fare le seguenti osservazioni:

- gli insegnanti di sostegno sono aumentati di numero rispetto a quelli dello scorso anno scolastico. In particolare, sono aumentati i docenti dell'organico di fatto che dal numero di 78.000 circa in servizio nell'anno scolastico 2003/2004 sembrano passare a 81.000 circa per l'anno scolastico 2004/2005 con una differenza di n. 3.000 nuovi insegnati di sostegno

8.000 nuovi alunni con disabilità.

Pertanto il rapporto di circa 2 persone con disabilità per ogni insegnante di sostegno è rimasto pressoché invariato. Da una prima superficiale valutazione si potrebbe, dunque, affermare che nulla è cambiato.

Invece occorre tenere conto del fatto che:

a) in particolare sono aumentati gli alunni con grave disabilità e che quindi avrebbero necessità di un maggior numero di ore di sostegno.

b) L'aumento degli organici di fatto non consente di garantire la continuità educativa a causa del fatto che questi docenti spesso cambiano sede.

Inoltre, cosa assolutamente non secondaria per importanza, il quadro generale della scuola risulta profondamente modificato a causa della riforma voluta dal Ministro Moratti:

- in tre anni sono diminuiti gli insegnanti curricolari ed il personale ATA a causa dei noti "tagli alla scuola";

- I tagli ai bilanci dei Comuni (vedi protesta dell'Anci) e delle Regioni hanno fatto sì che la scuola pubblica oggi abbia meno risorse umane e meno finanziamenti.

Se è vero che in queste condizioni difficili patiscono tutti, è vero che i più deboli subiscono di più. Ciò significa che le problematiche economiche influiscono in modo pesante sull'attuazione delle pari opportunità e della non discriminazione, impedendo quindi l'inclusione ed, in particolare, il diritto allo studio per gli alunni con disabilità intellettiva e relazionale.

Di ciò noi genitori e familiari non pos-

siamo assolutamente essere soddisfatti. Quando in una scuola è presente un ragazzo con disabilità grave/gravissima ha diritto ad avere l'insegnante di sostegno nel rapporto 1 a 1. Non esiste discrezionalità per l'Istituzione, ma solo l'obbligo. Le tante azioni legali promosse e vinte dall'avv. Amoroso e da altri sulla richiesta di ore di sostegno adeguate testimoniano quanto sopra affermato.

Alla luce di tale situazione, Anffas unitamente a FISH, tenuto conto che i dati presentanti non rispecchiano la reale situazione in Italia dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità con particolare riferimento alla disabilità grave e gravissima, si faranno promotori per richiedere una modifica che superi il rapporto 1 a 138 (un insegnante ogni 138 alunni) che è alla base delle aberrazioni a cui sempre più assistiamo. In ogni caso,

occorre abbandonare ogni approccio ragionieristico e rispondere compiutamente ai reali bisogni degli alunni con disabilità nell'ambito del processo di "presa in carico".

Anffas deve esigere che si attuino interventi significativi che mutino l'attuale tendenza a tagliare le risorse alla scuola, non permettendo che venga cancellato quel grande processo culturale, iniziato negli anni '70, per cui in un luogo formativo, educativo e socializzante come la scuola è avvenuta una importante presa in carico degli alunni con disabilità; processo che ha comportato, tra l'altro, un arricchimento di professionalità, di idee, di metodologie. Ci piacerebbe invece che il modello di integrazione scolastica Italiano, che va difeso e potenziato, venisse adottato anche dagli altri Paesi dell'Unione Europea e non solo.

Apertura anno scolastico 2004/2005

Lettera aperta al Ministro Letizia Moratti

ANFFAS onlus, Associazione Nazionale di genitori e familiari di persone con disabilità intellettiva e relazionale, guarda con molta preoccupazione all'apertura dell'anno scolastico 2004/2005.

Allo Sportello Nazionale Anffas per l'integrazione scolastica sono pervenute numerose segnalazioni, provenienti da tutte le regioni d'Italia, da parte di genitori e familiari angosciati dall'annuncio, da più parti paventato, del drastico taglio delle ore di sostegno.

Si aggiunga che, oltre al taglio indiscriminato dei posti di sostegno, anche gli Enti locali, a causa di tagli operati ai loro bilanci, sembrano orientarsi verso la riduzione delle nomine o le conferme per gli assistenti all'autonomia e la comunicazione. Inoltre, a fine luglio, proseguendo in agosto, è scoppiata la bagarre per le nomine di incarichi annuali, fra le quali quelle per gli insegnanti in deroga per il sostegno. Decine di migliaia di docenti hanno dovuto fare i conti con le nuove regole per i punteggi, cambiate tre volte in poche settimane, e con posizioni personali in graduatoria, di conseguenza, molto variate, e di fatto con ricorsi in tempi molto stretti. Le persone con disabilità intellettiva e relazionale ed i loro genitori e familiari temono, quindi, che esista il rischio concreto che il diritto alla integrazione scolastica, venga ulteriormente rimaneggiato, sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo, e ciò a detrimento della loro qualità di vita. Onde fugare ogni dubbio si rende necessaria, pertanto, da parte di tutti i soggetti interessati, una urgente verifica sulla corretta applicazione delle vigenti normative in materia di integrazione scolastica delle persone con disabilità, ed a tal fine si richiede a Lei Sig. Ministro l'urgente convocazione dell'Osservatorio Nazionale per l'integrazione scolastica.

Si auspica che, nelle more della convocazione, La S.V. disponga, attraverso tutti gli Uffici scolastici regionali, che ormai dovrebbero essere in possesso di tutti i dati definitivi, un monitoraggio della reale situazione, onde consentire all'Osservatorio di poter basare la propria valutazione su dati oggettivi, ma anche al fine di intervenire, con la necessaria tempestività, in tutte le situazioni nelle quali fossero registrate difficoltà o inadempienze.

Cordiali saluti

Roberto Speziale
Presidente Nazionale Anffas Onlus

Art. 24 L.328/2000:

Una Riforma decisiva per le persone con disabilità

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

Art. 24

Seconda parte

Prosegue, con questa seconda parte, l'analisi dell'art. 24 della L.328/2000 (la prima parte è stata pubblicata sul precedente numero di Rosa Blu – luglio 2004, mentre la terza e ultima parte riguarderà il nuovo sistema di classificazione della disabilità – ICF).

Nell'articolo precedente abbiamo ripercorso i contenuti dell'art. 24 della Legge 328/2000, confrontando l'attuale sistema delle provvidenze economiche con quello che la riforma intendeva introdurre.

In questa seconda parte affrontiamo, anche se sbrigativamente, i contenuti della riforma. Una sbrigatività che nasce dalla semplice ragione che di riforma ...non se ne parla più. O meglio, non se ne parla più il Governo, dal momento che con ben due provvedimenti di proroga (e il secondo è scaduto senza che se ne prevedesse un terzo che almeno mantenesse in vita il problema) sono passati ben quattro anni senza che nemmeno una riga sia uscita dalle stanze del Ministero del Welfare (prima, con il Governo precedente, si chiamava Ministero degli Affari Sociali). Ma andiamo con ordine.

1 cosa sarebbe dovuto accadere

In che tempi e in che modo si sarebbe dovuto riordinare il sistema? La Legge era chiara sia sulle date sia sul metodo che il Governo avrebbe dovuto rispettare e seguire: sei mesi per emettere il decreto (entro maggio 2001, quindi), e prima dell'emanazione, si sarebbe

dovuto ottenere l'intesa con la Conferenza Unificata (l'organismo che vede riuniti in una sorta di confronto permanente lo Stato, le Regioni e le Autonomie Locali – Comuni e Comunità Montane). Dal nostro punto di vista, la cosa più importante era rappresentata dal fatto che lo schema di decreto avrebbe dovuto anche raccogliere il parere delle Associazioni di promozione sociale, delle Organizzazioni Sindacali e delle Associazioni di tutela degli utenti.

Se tutto fosse andato come previsto, oggi avremmo potuto essere in una situazione assai diversa da quella che da molti anni le persone con disabilità stanno vivendo.

In che senso? In che cosa sarebbero potute consistere queste grosse novità? Risposte precise a queste domande non se ne possono dare, proprio perché la riforma non solo non c'è stata, ma nemmeno è partita. Possiamo provare a fare qualche ipotesi incrociando tra loro le aspettative che l'ANFFAS aveva riposto e ha nella riforma, l'esame del testo di legge, e le opportunità che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha messo a disposizione degli Stati per impostare le proprie politiche sociali.

Per semplificare, dobbiamo dividere in due parti il problema, anche se proprio sul legame tra questi due aspetti del problema si basa l'aspettativa e la richiesta più significativa da parte delle Associazioni:

- la revisione dei criteri e delle proce-

di certificazione dell'invalidità civile

- le nuove forme di assistenza economica

1.1 la revisione delle procedure e dei criteri di certificazione dell'invalidità civile

Relativamente a questo primo punto, il Legislatore avrebbe dovuto revisionare e snellire le procedure relative all'accertamento dell'invalidità civile, secondo il principio dell'unificazione delle competenze, anche attraverso l'istituzione di uno sportello unico. Vediamo meglio la cosa:

in primo luogo occorre dire che quando si tratta di snellire e semplificare tutti noi dovremmo essere non solo contenti, ma desiderosi che tutto divenga più snello e più semplice. Da questo punto di vista le persone con disabilità sono in prima fila, perché le storie personali e famigliari relativamente a questo fondamentale passaggio del percorso di presa in carico da cui è inevitabile passare (almeno in base alla legislazione vigente) sono storie di fatica, di incomprensioni, di moduli difficili da compilare, di visite ripetute e, spesso, di trattamenti assai poco rispettosi della dignità della persona.

Perché l'attenzione del Legislatore si è puntata sulla semplificazione e sull'unificazione delle competenze? Perché veniamo da un sistema dove, prima del decentramento delle funzioni dallo Stato alle Regioni, vi erano due competenze distinte relativamente all'accertamento dell'invalidità civile. Da un lato la Commissione Medica di Accertamento, dall'altro, dopo l'esito, l'Ufficio Invalidi Civili delle Prefetture che attivava le procedure per la verifica (se si tratta di pensione) o per l'assegnazione (se si tratta di indennità di frequenza o di accompagnamento) di provvidenze economiche. A tutto ciò si è poi aggiunto l'INPS per l'erogazione e gestione concreta degli importi economici. Il Decreto Legislativo 112/1998 ha stabilito invece il passaggio alle regioni di una serie di competenze tra cui quelle relative all'accertamento dell'invalidità civile. Quella norma stabiliva infatti che le Prefetture cessassero di esercitare il proprio ruolo e che le regioni, tramite le ASL, ne divenissero le titolari. Tutto a posto quindi? Non disponendo dei dati circa il modo e i tempi con cui le regioni hanno affrontato il riordino delle competenze, non è il caso di dire nulla in tal senso, salvo il fatto che non dappertutto le ASL sono incaricate di tali compiti, e quindi rimane una situazione differenziata da territorio a territorio. Anche in assenza di questi dati, possiamo però immaginare che in tutte le regioni il recesso di riordino si sia avviato. E allora, dove sta il problema? Il problema sta nel fatto che quanto accaduto per

effetto del Decreto 112/1998 è solo un aspetto dei tanti che la riforma scomparsa prevista dall'art. 24 L.328/2000 avrebbe dovuto affrontare. Ricordo infatti che l'art. 24 parla di **revisione** e **snellimento** delle procedure. Pensando ad alcuni provvedimenti recenti, sono legittime e inevitabili alcune domande, in quanto tali provvedimenti sono di segno opposto a quanto indicato dall'agognata riforma.

1.1.1 I recenti provvedimenti in materia di accertamento dell'invalidità civile

La prima domanda da farsi è relativa alla vecchia questione delle ripetizioni delle visite di accertamento. Tutti sappiamo come questo sia un punto dolente (uno tra i tanti) che da sempre viene proposto all'attenzione del Governo di turno. La richiesta – legittima, oltre che sensata – è quella di non costringere la persona con disabilità e la sua famiglia a ripetere continuamente visite di accertamento e verifica, e di trasformare il momento della visita (che spesso è un triste momento burocratico in cui i reali problemi e bisogni della persona non vengono nemmeno sfiorati) in un'occasione di ri-valutazione del progetto globale (o progetto di vita) della persona. Su questo aspetto le Associazioni hanno registrato nel corso degli ultimi anni una ricca serie di impegni da parte di esponenti del Governo e del Parlamento, ma pare che la memoria di lor signori sia un poco debole. Noi invece crediamo di avere una memoria un po' migliore, e ci ricordiamo che il comma 2 dell'art. 97 della Legge 388/2000 (la finanziaria 2001, per intenderci) affermò che

“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”.

A parte la solita fantasiosa imprecisione nell'utilizzare definizioni non presenti nel pur complesso panorama legislativo e amministrativo italiano, dove non ritroviamo una norma o un regolamento che stabilisca chi siano con precisione i soggetti portatori di gravi menomazioni fisiche permanenti, questa norma di “buona volontà e di buon senso” non venne presa in considerazione per il semplice motivo che non si capiva cosa fossero le visite annuali finalizzate all'accertamento, un adempimento inesistente nell'attuale ordinamento. E infatti, nessuno si accorse della buona volontà del Legislatore, e sia le visite di verifica che quelle di seconda o terza chiamata (specie in

relazione all'acquisizione della maggiore età) hanno continuato a svolgersi. Fin qui però, appunto, le "buone intenzioni".

Bisogna attendere i provvedimenti collegati alla Legge Finanziaria 2004 per passare da un semplice giudizio critico per una riforma mancata, ad un crescente livello di preoccupazione e a giudizi di contrarietà. Intanto l'art. 42 comma 7 della L.326/2003 modifica l'art. 97 della Finanziaria del 2001, stabilendo che

"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. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, sono individuate le patologie rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo ed è indicata la documentazione sanitaria, da richiedere agli interessati o alle commissioni mediche delle aziende sanitarie locali qualora non acquisita agli atti, idonea a comprovare l'invalidità".

Si parla quindi di un decreto che stabilisca i soggetti esclusi alle visite di verifica, provvedimento di cui, manco a dirlo, sinora non se ne è vista traccia, senza contare poi la estrema difficoltà del compito che toccherà a chi dovrà stendere, nero su bianco, le patologie escluse, con immaginabili interminabili discussioni su questa o quella patologia invalidante; un compito difficile, forse impossibile.

Ma perché parlare di preoccupazione? Perché con la medesima norma (e il medesimo articolo, il 42, comma 3) si stabilisce che i ricorsi contro i verbali di accertamento dell'invalidità civile non possono più essere svolti in via amministrativa, ma per via giudiziale: in altre parole, per ricorrere bisogna aprire una vera e propria causa legale, munirsi di avvocato...e iniziare un percorso né facile né economico, con buona pace degli obiettivi dello snellimento e semplificazione delle procedure.

Le cose però non finiscono qui, perché pochi giorni dopo l'emissione della L.326/2003, con un decreto legge datato 24 dicembre 2003, si stabilisce che le nuove procedure per i ricorsi sono congelate per l'intero anno 2004. Nel corso di quest'anno quindi, chi ha voluto compiere il ricorso l'ha potuto fare con le procedure in uso. Tra pochi giorni invece, se non interverranno novità, la norma che ha abolito i ricorsi per via amministrativa sarà pienamente operante.

E in effetti qualcosa bolle in pentola. Il disegno di

Legge Finanziaria per il 2005 prevede che le competenze per la gestione dei ricorsi passino dal Ministero delle Finanze all'INPS; un'ulteriore novità in un settore già di per sé complesso, per non dire contorto, che sembra allontanare ancora una volta il compito stabilito dalla L.328/2000.

Ma non sta tutto o solo un problema di iter. L'art. 24 della L.328/2000 parla anche di revisione dei criteri di accertamento.

1.1.2 La revisione dei criteri di accertamento dell'invalidità civile

Una questione, questa sì, decisamente delicata e complessa, perché non si tratta di stabilire se gli attuali criteri debbano essere abbandonati, cosa già sancita, in sostanza, dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dallo stesso Stato Italiano che ha recepito le indicazioni dell'organismo internazionale in materia di classificazione del funzionamento delle persone, stabilendo un nuovo approccio e una nuova visione della disabilità. Il nuovo sistema di classificazione (denominato ICF – classificazione internazionale del funzionamento) stabilisce che la disabilità è una condizione causata da un ambiente sfavorevole. Non si tratta di ignorare la componente sanitaria data dalla patologia, ma di capire, e in un certo modo misurare, il grado di difficoltà che la persona registra nei confronti dell'ambiente (la società, la scuola, il lavoro, il tempo libero, ecc.) a causa dell'adeguatezza (culturale, politica, organizzativa, sociale, ecc.) dell'ambiente stesso. Una rivoluzione quindi, perché non si tratta più di stabilire un grado di invalidità (che nel nostro Paese è sostanzialmente rapportato alla capacità lavorativa dell'individuo) quanto di capire i bisogni della persona in relazione all'età, all'ambiente sociale e familiare in cui vive, e da lì passare all'impostazione del programma individuale (riabilitativo, sociale, scolastico, lavorativo, economico, ecc.).

Detta così, come tutte le cose rivoluzionarie, il cambiamento appare semplice, ma come tutte le rivoluzioni, il rischio che tutto finisca in un mero rispetto burocratico del nuovo sistema non è nemmeno così lieve. Come sostenuto dall'ANFFAS nel corso della Seconda Conferenza Nazionale sull'handicap si tratta di inaugurare un corposo periodo di formazione e informazione, coinvolgendo in primo luogo le commissioni di accertamento dell'invalidità civile. Di tutto ciò si occuperà la terza parte di questo lavoro sull'art. 24 della L.328/2000, che pubblicheremo nel prossimo numero di Rosa Blu.

Infine, vediamo di esaminare, per quanto è possi-

bile fare, il secondo segmento della riforma, ovvero quali provvidenze economiche il nuovo sistema dovrebbe istituire. Anche in questo caso dobbiamo basarci sull'incrocio tra quanto atteso e quanto espresso dalla norma, ricordandoci sempre che sino ad oggi nessuna ipotesi, bozza o indicazione è uscita in questi quattro anni dalle stanze del Ministero del Welfare (che, nel Governo precedente, recava la dicitura di Ministero per la Solidarietà Sociale).

1.2 le nuove forme di assistenza economica

In estrema sintesi, queste sono le ragioni e le aspettative prevalenti che l'ANFFAS da tempo sostiene e propone a chi si deve occupare di stabilire regole in materia assistenziale:

- la concessione di forme di assistenza economica deve essere uno degli elementi che costituiscono il processo di presa in carico, perché tali sostegni devono tenere conto della concreta condizione di salute della persona in relazione alle maggiori o minori difficoltà per il raggiungimento di condizioni di autonomia e autosufficienza
- la misura dell'assistenza economica pertanto dovrebbe tendere a colmare le differenze che la persona con disabilità incontra quotidianamente per il soddisfacimento dei propri bisogni, in condizioni generalmente più difficili e spesso più costose rispetto ad una persona non disabile
- in linea di principio, l'assistenza economica non dovrebbe prevedere differenze di trattamento stabilite a priori tra "categorie" di persone con disabilità (come invece oggi accade) quanto piuttosto graduare l'ammontare delle provvidenze in relazione alla condizione di salute della persona, ovviamente in relazione all'ambiente in cui la persona vive (per esempio le situazioni in cui la persona non è in grado di potersi rappresentare da sola, o gli elementi che impediscono o rallentano l'accesso al mercato del lavoro ordinario, ecc.).

In altre parole, l'ANFFAS crede si debba partire dal fatto che la condizione sociale ed economica delle persone con disabilità continua ad esprimere, almeno sino ad oggi, una oggettiva distanza e differenza di opportunità che comporta un onere

aggiuntivo, una fatica di vivere che va giustamente considerata. Pur essendo i primi a dire che in luogo di aiuti economici vorremmo un diverso sistema di protezione sociale, che tenga conto in termini concreti dei diritti dei disabili e delle loro famiglie, siamo anche i primi a sostenere che l'attuale sistema va sì riformato senza perdere però i diritti acquisiti.

In altre parole: cambiare per migliorare e non per peggiorare.

Il nuovo sistema prevede in effetti dei cambiamenti interessanti, sui quali vorremmo, come già detto più volte, aprire il confronto.

Proviamo a esaminarli brevemente.

- **reddito minimo per la disabilità totale.** Innanzitutto si porrà il problema della definizione dei destinatari della provvidenza: a chi verrà riconosciuto il reddito minimo? Nasce qui un primo problema che riguarda anche le Associazioni, e quindi anche la nostra, per definire il meccanismo che dia certezza di accesso alle provvidenze economiche. Il tema, come si è detto nel paragrafo precedente, è complesso, perché da un lato vi è l'esigenza di individuare, appunto, dei meccanismi certi sia per la struttura pubblica che per la persona disabile, mentre dall'altro vi è l'esigenza della massima flessibilità per personalizzare il più possibile anche l'intervento di assistenza economica.

- **reddito minimo per la disabilità parziale.** Lontani dal potere esprimere un parere compiuto, per l'assenza della benché minima bozza applicativa del principio stabilito dalla L.328/2000, possiamo solo permetterci il lusso di interpretare la volontà del Legislatore, e immaginare che se il reddito minimo rivolto alla disabilità parziale serve a favorire percorsi di avviamento al lavoro, vuol dire che l'obiettivo primario non è l'assistenza economica, ma, appunto, un obiettivo di autonomia della persona. Il problema però si sposta e si amplifica, perché se le difficoltà di collocamento mirato sono quelle oggi esistenti, allora, al di là delle dichiarazioni di principio, si tratterà di negoziare un reddito minimo che consenta alla persona di potere vivere una vita degna, e non, come oggi, una vita al di sotto del minimo vitale e al di sotto delle stesse pensioni minime.

Errata Corrigere: Segnaliamo che, per un errore di stampa, nella tabella relativa al nuovo sistema delle provvidenze economiche (pubblicata sul n. 1/2004 alla pag. 26), laddove si indicano le compatibilità tra le diverse forme di assistenza, va inserita la riga SI/NO.

Anffas Onlus in Italia: i soci

REGIONE	NUMERO ASSOCIAZIONI LOCALI	N° SOCI AL 14/10/2004
---------	-------------------------------	--------------------------

ABRUZZO	11	421
CALABRIA	4	128
CAMPANIA	2	141
EMILIA ROMAGNA	14	1438
FRIULI VENEZIA GIULIA	7	527
LAZIO	5	346
LIGURIA	8	993
LOMBARDIA	31	3079
MARCHE	14	596
PUGLIA	19	629
PIEMONTE	18	1307
SARDEGNA	2	138
SICILIA	16	568
TOSCANA	8	685
TRENTINO ALTO ADIGE	1	213
VENETO	21	1621
TOTALE	181	12830

SOCI

CAMPAGNA DI TESSERAMENTO

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

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

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



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

www.anffas.net: Il nuovo portale informativo di ANFFAS - Onlus

Roberta Speciale – Volontaria Anffas Onlus Nazionale – Ufficio Stampa e Comunicazione

Il nuovo portale informativo di Anffas Onlus è suddiviso in quattro macroaree principali, contenenti a loro volta numerose sottosezioni.

Sull'Home page si possono trovare, oltre all'accesso alle aree ed alle sezioni, un'area per le notizie in primo piano, un'area per gli eventi, un archivio a

scorrimento per le news, una banda orizzontale con alcune funzioni come mappa del sito, contatti, aiuto alla navigazione, link utili..., una versione testuale per i soggetti che potrebbero essere disturbati da immagini ed animazioni.



1. ASSOCIAZIONE

E' a sua volta suddivisa in varie sottosezioni:

- Chi siamo: le informazioni generali sull'Associazione ed i servizi che offre;
- Dove Siamo: una cartina con tutti i contatti delle Associazioni locali, i coordinamenti/associazioni regionali, gli autonomi enti a marchio e le sedi in gestione diretta Anffas Onlus;
- La nostra Organizzazione: le notizie riguardanti Organi, Statuto, Regolamento, Carta Servizi, Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro...;
- Le nostre Attività: le numerose attività in cui è costantemente impegnata Anffas sia a livello locale che nazionale;
- Come aiutarci: Informazioni sul Servizio Nazionale Civile, sul volontariato e su tutti i modi in cui è possibile sostenere l'operato di ANFFAS.

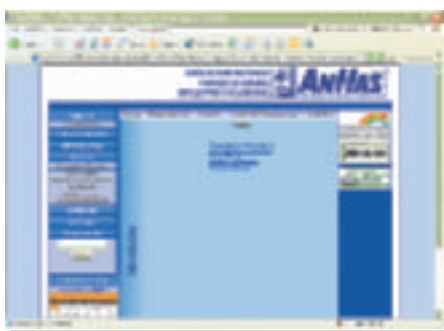
2. SERVIZI UTILI

- Domande frequenti: Una raccolta di tutti i quesiti che giornalmente vengono posti al nostro numero verde e relative risposte;
- Contatta il nostro numero verde: un modo facile e veloce per porre quesiti al numero verde, grazie ad un modulo interattivo;



3. NOTIZIE

- Rassegna Stampa: Sezione in cui viene pubblicata tutta la rassegna stampa in ordine cronologico;
- News Anffas: panorama completo della vita di Anffas
- Pubblicazioni Anffas Nazionale: Le pubblicazioni di ANFFAS, ma anche le modalità per riceverle a casa e le notizie utili;
- Pubblicazioni Associazioni Locali: Anffas fornisce uno spazio anche alle pubblicazioni delle associazioni locali;




4. INTRANET

Area interamente ed esclusivamente riservata ai soci ed alla vita associativa interna.

ED ALLORA...
BUONA NAVIGAZIONE!





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