



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Bambini e non disabili:

l'interesse superiore
del bambino deve prevalere
su qualsiasi ordine di priorità

art. 3 convenzione Onu
sui diritti dell'infanzia

Anno XV N.3 Dicembre - 2007

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

SOMMARIO

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XV N. 3 - Dicembre 2007

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti
- Emanuela Bertini
- Maurizio Cadonna
- Angelo Cerracchio
- Marco Faini
- Michele Imperiali
- Lilia Manganaro
- Laura Mazzone
- Ivo Manavella
- Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero
Osvaldo Cumbo, Annalisa Farioli,
Ottaviano Lorenzoni, Marina Mancin,
Maria Teresa Persico, Antonino Prestipino,
Paola Rallo, Carlo Riva, Carla Torselli,
Daniele Viola.

Grafica e impaginazione
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)
Dicembre 2007

Editoriale - Bambini e non disabili: l'interesse superiore del bambino deve prevalere su ogni ordine di priorità pag. 3
Roberto Speziale

Livelli essenziali di assistenza: dal cantiere, al progetto, ai primi lavori - seconda parte pag. 4
Marco Faini

Il diritto al gioco ed al tempo libero di tutti i bambini pag. 8
Carlo Riva, Maria Teresa Persico

Autismo oggi: la posizione di Anffas Onlus pag. 10
Michele Imperiali

Convegno Anffas Onlus "Non discriminazione=pari opportunità" pag. 12
Laura Mazzone

L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità - l'Agenzia Mediazione Lavoro di Anffas Onlus Milano traccia un bilancio pag. 15
Daniela Viola

Testimonianze pag. 17

Il S.A.I.? Risponde pag. 19
Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

Anffas Onlus - Progettazione ex Legge n. 383/2000... e dopo Anffas In Forma? pag. 22
Emanuela Bertini

VI Congresso Internazionale della Erickson sulla Qualità dell'integrazione pag. 24
Lilia Manganaro

Piano Nazionale di formazione e ricerca per l'integrazione degli alunni disabili "I CARE" pag. 27
Lilia Manganaro, Ottaviano Lorenzoni,
Marina Mancin, Paola Rallo

Prima conferenza programmatica di Anffas Regione Lombardia Onlus - muoversi oggi nel welfare lombardo pag. 28
Carla Torselli

"Se cinquant'anni vi sembran pochi" pag. 31
Redazione "La rosa blu"

INSERTO ICF-Children and Youth pag. I-IV



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net
www.anffas.net



Bambini e non disabili: l'interesse superiore del bambino deve prevalere su ogni ordine di priorità

Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus



Lo slogan della copertina di questo numero de "La rosa blu", che ho scelto anche di riportare come titolo di questo editoriale, recita "Bambini e non disabili: l'interesse superiore del bambino deve prevalere su ogni ordine di priorità". Tale scelta non è per nulla casuale, ma anzi è nata per ribadire che quando si parla di bambini e dei loro diritti, bisogna parlare, in primo luogo, dei diritti di tutti i bambini, a prescindere dalla loro condizione di disabilità; diritti che devono essere garantiti e resi esigibili in tutte le sedi. Uno di questi diritti, che a nostro parere li ricomprende tutti, è, appunto, il diritto, sancito dall'art. 3 della Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e ribadito anche nell'art. 7 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che "il superiore interesse dei bambini deve sempre essere tenuto in prioritaria considerazione in tutte le azioni che li riguardano".

Le poche parole di questo slogan comprendono, quindi, una serie di concetti fondamentali ed importanti che rappresentano ormai veri e propri punti cardine del nostro "pensiero associativo", e che, assieme ai principi di non-discriminazione, pari opportunità, presa in carico precoce, globale e continuativa, principi questi oggi fortemente ripresi e ribaditi all'interno della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, sono divenuti il "pane quotidiano" della nostra associazione, ovvero i temi sui cui si deve concentrare prioritariamente la nostra attenzione e che, soprattutto, auspichiamo possano divenire temi adeguatamente conosciuti e "praticati" dall'intera società civile.

L'importante spazio dedicato, nell'inserito di questo numero di Rosa Blu, alla presentazione, avvenuta nello scorso mese di ottobre, dell'ICF Children and Youth, (ovvero la versione della Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità - ICF dell'OMS, per i bambini e gli adolescenti), va appunto nella direzione sopra indicata anche perché questa classificazione potrà essere utilizzata come un codice comune di comunicazione tra diverse figure a vario titolo coinvolte nella vita dei bambini e come strumento di progettazione e di verifica dei relativi percorsi abilitativi e riabilitativi e speriamo possa essere messa a disposizione di tutti nel corso dell'anno che sta per cominciare.

L'attenzione di Anffas per i bambini e le giovani famiglie è testimoniato anche dalla previsione dell'attivazione di un laboratorio nazionale che si occupi specificamente di questi temi, contenuta an-

che nel progetto "Working in progress" recentemente da noi presentato al Ministero della Solidarietà Sociale.

Questo numero de "La rosa blu" esce, tra l'altro, nel periodo a cavallo di due anni molto importanti per le persone con disabilità, le loro famiglie e le associazioni che le rappresentano.

Il 2007, infatti, oltre ad essere stato l'anno europeo delle pari opportunità per tutti (che purtroppo, a nostro modesto avviso, come anche più volte espresso in queste pagine, non ha avuto in Italia i risultati sperati) è l'anno in cui è stata firmata, dal nostro Paese e da altri 81 Paesi di tutto il mondo, la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Il 2008 dovrà quindi essere l'anno in cui tale importantissimo strumento sarà ratificato da tutti i paesi che lo hanno sottoscritto in modo da divenire, a tutti gli effetti, operativo e quindi iniziare effettivamente la sua opera di miglioramento della qualità di vita e tutela dei diritti di milioni di persone con disabilità in tutto il mondo.

Il 2008, inoltre, è un anno molto importante anche per la nostra associazione, in quanto è l'anno in cui Anffas celebra il proprio cinquantennale. Infatti, Anffas è stata fondata a Roma il 28 marzo del 1958 da un gruppo di genitori radunatosi attorno a Maria Luisa Menegotto, che ricordiamo con grande affetto e gratitudine.

La nostra associazione ha, quindi, una lunga e significativa storia alle spalle di cui fare tesoro e, proprio grazie a questo, si è ormai attrezzata per affrontare con rinnovata forza e vigore le tante sfide e battaglie che ancora vanno fronteggiate per il pieno riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari. In tale contesto particolare attenzione e priorità, oltre ai temi "storici" di cui l'associazione si prende cura e carico, va rivolta nei confronti delle giovani famiglie, con l'auspicio che queste, sempre più formate ed informate, si avvicinino sempre numerose ad Anffas, anche perché senza di loro non potrà essere garantita la prosecuzione dell'instancabile opera svolta, sull'intero territorio, in questi cinquant'anni da migliaia di genitori, familiari ed amici.

Quindi "Buon Compleanno Anffas!!!" e mille e mille di questi giorni.



Livelli essenziali di assistenza: dal cantiere al progetto, ai primi lavori. Seconda parte - (Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001)

Marco Faini - Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Livelli essenziali di assistenza

Proseguiamo il discorso iniziato nell'articolo "Livelli essenziali di assistenza: un altro cantiere aperto – prima parte (storia e attualità)" pubblicato sul numero di luglio 2007 de "La rosa blu" a pag. 7/9.

Manteniamo la metafora del cantiere, e immaginiamoci come persone che, dopo avere deciso di costruirsi la casa, vogliono vedere come procedono i lavori. Il paragone può far sorridere, è vero, ma se ci pensiamo la "casa dei livelli essenziali" la dobbiamo proprio intendere come "casa nostra", perché "...i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali...devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale".

Non lo diciamo noi, ma la Legge per eccellenza del nostro Paese, datata 27 dicembre 1947 e riformata, come più volte detto da queste pagine, anche recentemente, nel 2001.

Parliamo della Costituzione Italiana, che all'art. 117 ha assegnato allo Stato un ulteriore compito per rafforzare l'unità del Paese, ovvero quello di definire i livelli essenziali, e cioè norme e risorse che devono rendere i diritti civili e sociali uguali per tutte e per tutti e in tutto il Paese.

E quando si parla di diritti, e lo

sanno bene le persone con disabilità e le loro famiglie, si deve parlare chiaro, non ci devono essere molti *se* e molti *ma*, altrimenti il Diritto incomincia ad indebolirsi, ad affievolirsi, fino quasi a sparire, o a divenire così complicato che nemmeno chi l'ha scritto riesce più a capirci qualcosa.

Un rischio reale, e che, secondo noi, è accaduto anche per il tema che stiamo affrontando. Ne siamo così convinti che, potendolo fare "in diretta", saremmo pronti a scommettere che prendendo a caso 100 famiglie di persone con disabilità, pescate tra il Nord, il Sud e le Isole del nostro Bel Paese, e chiedendo loro "in che cosa consistono i livelli essenziali di assistenza?", ben pochi, anzi, pochissimi riuscirebbero a rispondere. Addirittura saremmo disposti a rischiare ancora di più, perché siamo convinti che se dovessimo coinvolgere, con il medesimo metodo, 100 operatori sociali (e non ce ne vogliono gli operatori sociali) che operano nei Comuni o nelle Aziende Sanitarie Locali, avremmo certo qualche risposta in più, ma la maggior parte farebbe scena muta, o quasi.

Disfattisti? Pessimisti? Presuntuosi? Forse, ma una cosa è certa: la Legge sui livelli essenziali è del

La rosa blu



2001 (29 novembre 2001, per la precisione) e nonostante siano passati oltre sei anni, siamo ancora lontani dal poter dire che ciò che è scritto in quella Legge possa essere considerato un diritto esigibile. In altre parole, ciò che in quella Legge è scritto non sempre, o non con sicurezza lo possiamo ottenere, e questo crea un grande problema: se un diritto che è sancito dalla Costituzione non viene rispettato, che può fare il cittadino? Come può difendersi, a chi si deve rivolgere?

Ma andiamo con ordine, e partiamo dall'illustrazione, per quello che riusciamo a fare, del provvedimento. E come sempre, quando si parla di Leggi, si deve fare un salto all'indietro nel tempo. Al 22 novembre 2001, per la precisione.

Siamo nella sede della Conferenza Stato Regioni, l'organismo nel quale le Regioni e lo Stato si incontrano e concordano i provvedimenti che sono di competenza dello Stato, ma sui quali, obbligatoriamente, le Regioni devono dirsi d'accordo o contrarie. Un organismo importante, quindi, perché fino a quando l'intesa non si trova, il provvedimento non esce, non si scrive, e sono obbligati a continuare a discutere.

Il 22 novembre Stato e Regioni firmano l'intesa sui livelli essenziali di assistenza. È un protocollo che, in 12 punti, quattro allegati e cinque sub-allegati definisce ciò che il Servizio Sanitario Nazionale - SSN - deve fare per la tutela della salute dei cittadini. Si legge:

- "il SSN garantisce, attraverso le risorse finanziarie pubbliche...i livelli essenziali di assistenza sanitaria..." (punto 1)
- "I Livelli essenziali di assistenza sanitaria (LEA) da garantire a tutti i cittadini a decorrere dall'entrata in vigore del presente provvedimento sono definiti nell'allegato 1..." (punto 2)
- "Le prestazioni comprese nei LEA sono garantite dal SSN a titolo gratuito o con partecipazione alla spesa" (punto 3)

Già in queste poche righe troviamo parole importanti e rassicuranti: "il SSN garanti-

sce...i LEA da garantire a tutti i cittadini...garantite dal SSN a titolo gratuito o con partecipazione alla spesa...".

Bene! Ma quali sono le prestazioni che devono essere garantite? E i servizi socio-sanitari, quelli che riguardano in prevalenza proprio le persone con disabilità (centri diurni, comunità alloggio, residenze sanitarie assistite...)?

E qui cominciano i problemi che, a nostro modesto avviso, i progettisti non hanno risolto. Andiamo con ordine.

I LEA si dividono in tre grandi classificazioni:

- 1. assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro**
- 2. assistenza distrettuale**
- 3. assistenza ospedaliera**

Nella prima classificazione (assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e lavoro) troviamo cose come la medicina di prevenzione, la sanità pubblica veterinaria, il servizio medico-legale, la tutela sanitaria degli alimenti, ecc.

Nella terza classificazione (assistenza ospedaliera) si parla di tutto ciò che attiene all'Ospedale: il pronto soccorso, la degenza ordinaria, il ricovero giornaliero, la riabilitazione, la lungodegenza, ecc.

Nella seconda classificazione (assistenza distrettuale) ci sono, invece, attività importantissime quali: l'assistenza sanitaria di base (tra cui il medico di famiglia, per intenderci), l'assistenza farmaceutica erogata dalle farmacie territoriali, l'assistenza specialistica ambulatoriale, quella protesica, ecc. Ci troviamo anche l'assistenza territoriale ambulatoriale, residenziale e diurna. E questo è il motivo per cui in questo articolo tralasciamo la prima e la terza classificazione e ci occupiamo solo della seconda, perché in questo gruppo di attività troviamo le attività sanitarie e socio-sanitarie rivolte alle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale (servizi e prestazioni erogate in regime domiciliare, ambulatoriale, diurno e residen-



ziale). Insomma, è qui, nell'allegato 1C che dobbiamo "curiosare" per sapere se la *casa* che si sta costruendo è ben progettata, se sarà una buona casa, se soddisferà tutti i nostri diritti e bisogni e se ci costerà tanto oppure poco.

Attenzione però; se leggiamo solo l'allegato 1C, però, non riusciamo a capire quali siano i servizi e le prestazioni che rientrano nei livelli essenziali. Dobbiamo, infatti, usare anche l'allegato 1B, che indica a quali leggi precedenti ci si deve appellare per capire quali siano questi "benedetti LEA" (il titolo esatto dell'allegato 1B è il seguente: "riconoscimento della normativa vigente, con l'indicazione delle prestazioni erogabili, delle strutture di offerta e delle funzioni"). In altre parole:

- nell'allegato 1B troviamo le leggi dello Stato che, prima del provvedimento di cui stiamo parlando, hanno provveduto ad erogare servizi, prestazioni e interventi in favore delle persone con disabilità. Tra queste troviamo la Legge 104 de 1992, il Decreto sulle attività della riabilitazione, il Decreto sull'integrazione socio-sanitaria, ecc.
- nell'allegato 1C troviamo, a seconda che si parli di servizi e prestazioni rese a livello ambulatoriale, domiciliare, diurno o residenziale, le tipologie generali dei servizi e delle prestazioni a cui la persona può accedere e, cosa assai importante, troviamo anche indicazioni su "chi paga" quei servizi e prestazioni (cosa di cui abbiamo ampiamente parlato in precedenti numeri de "La rosa blu" nelle diverse "lezioni della scuola dei diritti" dedicate al tema del concorso alla spesa).

Bene! Tutto qui? Risolto tutto? Leggendo gli allegati 1B e 1C riusciamo finalmente a capire quali sono i servizi e le prestazioni a cui abbiamo diritto? Riusciamo finalmente ad azzerare le differenze tra una Regione e l'altra, tra un'ASL e l'altra e tra un Comune e l'altro?

Bè, non è proprio così. Anzi, non è così proprio per niente.

Eh sì, perché il progetto non è nato nel migliore dei modi. Se parliamo di livelli essenziali dei diritti civili e sociali dei cittadini da garantire in tutto il Paese, vuol dire, vorrebbe dire, secondo noi, che dovremmo avere tra le mani un provvedimento che fa capire bene e subito quali siano questi diritti. Un documento che non può essere interpretato in due, tre, o cento modi diversi. Un documento che, indipendentemente dall'essere cittadini della Calabria o della Valle d'Aosta dovrebbe consentire alle persone con disabilità di ogni Comune Italiano di potere rivendicare le medesime prestazioni e servizi, almeno in una misura, in una quantità e con una qualità comune a tutti e a tutte.

Ripetiamo, non è così. Perché affermiamo ciò? Perché siamo pessimisti, *critico* e incontentabili? O perché siamo "asini" e non riusciamo a capire quello che c'è scritto nella Legge?

Può essere, può essere. Noi però pensiamo che qualcosa in questa Legge manchi, e che qualcosa non funzioni. Qualche esempio:

- se in una legge del genere mancano gli standard quantitativi (cioè: "ogni Tot Abitanti serve un Tot di servizi diurni, residenziali, ambulatoriali, domiciliari, ecc.") è quasi certo che in un territorio sguarnito o carente di servizi si farà più fatica, molta più fatica per ottenerli, proprio perché manca nella Legge un numero che indichi il livello garantito di servizi e di prestazioni che deve essere erogato;
- qualcuno dice, però, che è invece un bene che quel numero minimo non ci sia, perché altrimenti, una volta raggiunto, tutto si può fermare, e quindi...addio al concetto/principio, caro anche ad Anffas, che i diritti delle persone non possono essere racchiusi in limiti, numeri o barriere, ma devono essere rispettati punto e basta.



Appunto, devono essere rispettati punto e basta; ma è proprio qui il problema: il fatto che ancora oggi vi siano interi territori carenti o sprovvisti di servizi, significa che in quei territori (al Nord o al Sud che siano) chi ha amministrato ha amministrato male, chi doveva controllare ha controllato male, e chi doveva chiedere (i cittadini) continua a chiedere senza ottenere. Un livello garantito, allora, può forse aiutare e servire a rimettere a posto le cose, a partire da quei cittadini e da quelle famiglie che hanno avuto meno, in tutti questi anni, per diversi motivi.

D'altronde, affermare la necessità di un livello garantito altro non è se non applicare nel concreto, senza tante chiacchiere, quel principio di uguaglianza e non discriminazione che giustamente il movimento delle Associazioni mette in ogni azione, in ogni richiesta, in ogni pensiero.

Quindi, tornando agli allegati, al progetto e al cantiere: forse, se quel progetto lo avessero disegnato insieme alle Associazioni, questi semplici pensieri avrebbero potuto migliorare la qualità del progetto.

Un lavoro che noi comunque, insieme ad altre Associazioni aderenti alla FISH, abbiamo fatto.

Siamo sempre nel 2001, ma alcuni mesi prima che uscisse il decreto del 29 novembre.

Abbiamo immaginato di essere al Governo, di volere affrontare e risolvere il problema dei LEA, e abbiamo iniziato a ragionare e discutere.

Per prima cosa ci siamo detti che una cosa è parlare di LEA per la persona con disabilità e un'altra cosa è parlare di LEA per la famiglia della persona con disabilità. E poi è diverso parlare di una fase della vita come l'infanzia, e altra cosa è parlare della vita adulta, o dell'adolescenza.

Abbiamo perciò messo nero su bianco, nelle diverse fasi della vita (infanzia, adolescenza, vita adulta, vita anziana) e distinguendo tra persona e famiglia, i servizi, gli interventi e le prestazioni necessarie a sostenere il pro-

getto di vita, e per ciascuno di questi servizi e prestazioni abbiamo anche scritto ogni quanti abitanti ci sarebbe parso giusto poter disporre di quei servizi e di quelle prestazioni e/o interventi.

Poi abbiamo provato a definire chi dovesse pagare tutto ciò, rispettando la Legge dello Stato che indica chiaramente che, in caso di concorso alla spesa, si deve fare riferimento alla situazione economica della sola persona con disabilità, e non quella dell'intero nucleo familiare.

E infine, abbiamo indicato quali fossero le condizioni indispensabili affinché quei servizi potessero essere effettivamente utili al benessere della persone e della famiglia (accentrare in un unico sportello tutte le informazioni da dare alla famiglia, avere equipe multi-disciplinari che valutino i diritti e i bisogni delle persone e della famiglia, avere la continuità della presa in carico, ecc.).

Dal nostro punto di vista, e da quello della FISH, quel documento consegnato ai Ministeri interessati apprezzato, abbiamo saputo poi, anche da diversi funzionari dei Ministeri...(Già!) è stato apprezzato, ma non considerato!

Tutto come al solito? Tutto negativo, tanto discutere per nulla, senza mai ottenere ciò che si è chiesto? Sì...anzi No!

Quel lavoro non è stato vano, perché in tutti questi anni le cose non sono rimaste ferme.

Oggi si parla di livelli essenziali per le persone non autosufficienti, ci sono delle risorse economiche aggiuntive per poterli finanziare, grazie alla Convenzione ONU si è tornati a parlare di diritti esigibili, e già in questa Legge Finanziaria (2008) potrebbero esserci delle buone novità. Speriamo, e stiamo a vedere, e buone o cattive che siano le cose che troveremo nella Finanziaria, ne parleremo, nel prossimo articolo.



Il diritto al gioco ed al tempo libero di tutti i bambini

La rosa blu

Carlo Riva - Coordinatore Associazione "L'ABILITA' - ONLUS" - Milano

Maria Teresa Persico - Terapista della neuropsicomotricità età evolutiva Anffas Onlus Milano

Diritto al gioco ed al tempo libero

Art. 31- Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia

1. Gli Stati parti riconoscono al fanciullo il diritto al riposo e al tempo libero, a dedicarsi al gioco e ad attività ricreative proprie della sua età e a partecipare liberamente alla vita culturale ed artistica.
2. Gli Stati parti rispettano e favoriscono il diritto del fanciullo di partecipare pienamente alla vita culturale e artistica e incoraggiano l'organizzazione, in condizioni di uguaglianza, di mezzi appropriati di divertimento e di attività ricreative, artistiche e culturali.

La peculiarità più importante della crescita di un bambino è il gioco, fattore determinante per lo sviluppo di abilità cognitive, motorie ed emotive.

Il gioco è scoperta, esplorazione e stimolo; il bambino giocando impara, si esprime, si relaziona, esterna emozioni, esprime desideri, diventa indipendente. Quindi il gioco è tutto ciò che può stimolare l'uso del corpo, dei sensi, lo sviluppo dell'anima e della mente.

Il gioco per il bambino è molto più di un semplice "divertimento". È un percorso di conoscenza, conoscenza di sé e del mondo: attraverso il gioco il bambino scopre come funziona la vita.

Giocare è un diritto di tutti i bambini, ma diventa un problema quando la difficoltà a muoversi o l'incapacità di vedere, oppure ancora la scarsa capacità d'attenzione e concentrazione su di un compito lo compromettono. Se per tutti i fanciulli esiste un diritto al gioco, la disabilità rischia di negarlo a questi bambini, perché il gioco difficilmente vi compare spontaneamente; perché talvolta non sono capaci di imitare; perché i giochi tradizionali non sono pensati per chi ha difficoltà nel fare anche le cose più semplici; perché le famiglie spesso sono iperprotettive o al contrario troppo deleganti; perché questi bambini sono lasciati fuori dai circuiti ricreativi del territorio; perché gli adul-

ti non si stanno impegnando a sufficienza per credere nel potenziale del gioco e quindi intraprendere cambiamenti efficaci.

Solo a partire da quest'ultimo punto – la relazione tra adulto e bambino – si può infatti sviluppare l'attività ludica nella quale il bambino è protagonista attivo di questa esperienza. Se stabiliamo una vera relazione con lui possiamo poi strutturare liberamente il gioco, non prima di averlo ascoltato e capito nei suoi desideri.

Giocare quindi presuppone, da parte dei genitori, il "mettersi in situazione". Condizione questa che i bambini recepiscono ben presto, cogliendo se il genitore dedica loro tutta la sua attenzione e capacità per entrare nella situazione proposta oppure finge. In questo ultimo caso per il bambino lo scambio con l'adulto perde interesse, in quanto non lo sente capace di provare piacere e soprattutto in grado di far evolvere la situazione di gioco.

È dunque nel fare insieme – genitore e bambino – che l'esperienza del gioco diventa possibile, valorizzando la personalità di entrambi: un genitore che riacquista il proprio figlio nella relazione e nella comunicazione di un'attività condivisa; un bambino che nella fiducia relazionale riconosce il proprio corpo, se stesso.

La rosa blu





Spesso i genitori ritengono il gioco un'attività inutile o secondaria rispetto agli interventi riabilitativi su cui investono molto. Il bambino invece necessita per la propria qualità della vita di un giusto equilibrio tra attività ludiche e interventi educativi riabilitativi.

Il diritto al gioco ed al tempo libero, è sancito dalla Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e valida per tutti i bambini (e quindi anche per quelli con disabilità) e soprattutto dalla più recente Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità che all'articolo 30, comma d) così si pronuncia "... gli Stati Parti prenderanno le appropriate decisioni per assicurare che i bambini con disabilità abbiano eguale accesso alla partecipazione ad attività ludiche, ricreative e di tempo libero, sportive, incluse tutte quelle attività che fanno parte

del sistema scolastico".

La funzione principale di chi si occupa di infanzia e disabilità consiste appunto nel capire sempre meglio le sue necessità, in modo da offrire sempre più occasioni e modalità per sostenere il benessere del bambino stesso.

Diversità e divertimento hanno la stessa radice etimologica e cioè "divertere" ossia cambiare strada, modificare la consuetudine, incrinare la routine. Se è possibile per il bambino con disabilità godere di una vita piena è allora necessario cambiare rotta e spingerci liberi verso un campo di girasoli, dove toccando un pò di terra, sentendo l'aria che ci solletica e ascoltando le rime di una fiaba è possibile essere felici, nella creatività di un gioco senza fine che può davvero includere il limite.

L'abilità Onlus

L'abilità Onlus è stata fondata a Milano nel 1998 da una decina di famiglie con l'obiettivo di costruire opportunità di benessere per i bambini e un sostegno concreto ai loro genitori.

Il nome dell'associazione nasce da un gioco di parole: labilità come condizione che riassume le condizioni sia del bambino con disabilità sia della sua famiglia; abilità, invece, come punto di arrivo di un percorso impegnativo che ha come obiettivo l'autonomia.

In particolare L'abilità offre ai bambini occasioni di divertimento, di socializzazione e apprendimento attraverso:

- **LO SPAZIO GIOCO:** percorsi di gioco libero e strutturato in base ai diversi deficit dei bambini. L'accesso è su appuntamento, e sarà preceduto da un colloquio e da osservazione;
- **PERCORSI EDUCATIVI INDIVIDUALIZZATI:** un percorso di interventi mirati allo sviluppo di abilità e competenze del bambino;
- **MICRONIDO I DIECI NANI:** accoglie 10 bambini dai 9 ai 36 mesi offrendo un luogo di socializzazione e di stimolo delle potenzialità affettive, sociali e cognitive.

E per i genitori i servizi messi a disposizione sono:

- **INFORMAZIONI E COUNSELING:** accompagniamo e ascoltiamo i genitori del bambino con disabilità. L'informazione e orientamento riguardano le normative, gli iter burocratici affinché i genitori non siano da soli e disinformati. Su richiesta offriamo anche un sostegno psicologico individuale;
- **GRUPPI DI AUTOMUTUOAIUTO:** percorsi di ascolto di sé e dell'altro, alla presenza di un mediatore che facilita il confronto e la condivisione delle esperienze;
- **SERVIZI DI SOLLIEVO:** attraverso i **sabati di respiro**, del **centro estivo** e della **vacanza integrata** proponiamo ai genitori di recuperare momenti della vita quotidiana da dedicare a se stessi

Per promuovere la propria attività e una cultura più sensibile nei confronti della diversità, l'associazione ha anche redatto alcune pubblicazioni, importanti suggerimenti per tutti e non solo per gli addetti ai lavori.

Un impegno costante, quindi, che è riuscito anche a cambiare la visione che solitamente si ha di un bimbo con disabilità: giornate passate tra pareti di ospedali, visite specialistiche e camici bianchi. Nella vita di un bambino disabile ci deve essere anche altro: colori, suoni, meraviglia e soprattutto il gioco.



Autismo oggi: la posizione di Anffas Onlus

La rosa blu

Michele Imperiali - Presidente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Autismo oggi

Il Ministero della Salute ha attivato nel corso del 2007 un tavolo di lavoro dedicato all'autismo con lo scopo di definire un documento di indirizzo in tema di ricerca, formazione e modelli organizzativi dei servizi. Attraverso questa importante iniziativa, il Ministro Livia Turco ha voluto focalizzare l'attenzione su una delle patologie più complesse e discusse nel campo delle disabilità che vede ancor oggi la comunità scientifica e le famiglie fare i conti con un problema sanitario e sociale irrisolto.

Come accade spesso quando tante persone sono chiamate a ragionare e discutere su questioni incerte difficilmente si riesce ad arrivare al dunque in una chiave di completa e serena condivisione.

Anffas sta partecipando attivamente al tavolo ministeriale (la conclusione dei lavori è prevista per gennaio 2008) portando quale contributo al dibattito il seguente documento.

Considerando che:

- A - Ad oggi non è dato sapersi l'origine dell'autismo;
- B - La ricerca non evidenzia progressi significativi;
- C - Non esistono evidenze statistiche e cliniche che dimostrino il ricorso a strumenti diagnostici uniformati e classificati (non certezze della diagnosi);
- D - È dimostrato che molte persone con autismo sono prive di una valutazione funzionale e che la maggior parte dei casi adulti non ha ricevuto una diagnosi certa e codificata;
- E - L'autismo si colloca nel campo delle disabilità e non delle malattie (non esistono evidenze di guarigione);
- F - Vi è un'altissima incidenza di condizioni concorrenti, in particolare: ritardo mentale ed epilessia;

- G - Non esistono modelli terapeutici (trattamenti) sostenuti da evidenze scientifiche e cliniche di guarigione;
- H - È dimostrata la presenza di criticità nel condividere un comune approccio all'autismo e conseguentemente la difficoltà nel realizzare e mettere in atto modelli di presa in carico omogenei e basati sull'evidenza dei dati;
- I - Non esistono evidenze scientifiche che dimostrino l'efficacia degli interventi su base alimentare;
- J - Non esistono evidenze scientifiche che dimostrino che l'approccio cognitivo comportamentale è risolutivo rispetto all'approccio evolutivo e viceversa;
- K - È dimostrato che non esistono farmaci curativi dell'autismo ma farmaci sintomatici in alcune situazioni possono aiutare, pertanto, inseribili come trattamento nell'ambito del progetto complessivo individuale;
- L - È dimostrato come la famiglia possa svolgere un ruolo terapeutico se coinvolta e sostenuta (alleanza terapeutica servizi e famiglia);
- M - È dimostrato come la comunità scientifica concordi con le famiglie e le associazioni sull'importanza della diagnosi e dell'intervento precoci per un miglior decorso della patologia;
- N - È dimostrato come la diagnosi precoce sia favorita dalla stretta collaborazione tra medici pediatri e NPI facendo ricorso a strumenti di screening;
- O - È dimostrato come la comunità scientifica concordi con le famiglie e le associazioni che l'intervento precoce sia in ambito ri-abilitativo che educativo deve possedere le caratteristiche/condizioni di globalità, continuità, intensità ed efficacia;
- P - È dimostrato come le persone con autismo necessitano di una presa in carico continua e globale, modulata

La rosa blu



- sulle loro necessità in relazione al ciclo di vita;
- Q - È riconosciuto utile l'approccio multidisciplinare;
- R - È dimostrata nel nostro Paese la grave carenza, soprattutto al sud, di servizi sanitari e socio-sanitari accreditati in grado di effettuare la presa in carico e garantire le prestazioni definite per diritto dai livelli essenziali di assistenza (discontinuità dell'assistenza);
- S - È dimostrata l'assenza di una specifica legge sulla presa in carico delle persone con disabilità;
- U - È dimostrato come nel nostro Paese è disatteso il concetto di "superiore interesse del bambino" così come richiamato dall'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia;
- T - È dimostrata la grave carenza di informazione, formazione e aggiornamento nella scuola che ostacola il processo riabilitativo e l'inclusione sociale;
- V - È dimostrata la carenza del debito informativo e formativo dei servizi verso le famiglie e l'assenza di percorsi di sostegno psico-sociale;
- W - È riconosciuta l'utilità delle linee guida SINPIA sull'autismo e la necessità del loro aggiornamento e formale validazione;
- X - È dimostrato che in assenza delle azioni e certezze di cui sopra spesso le famiglie sono oggetto di "improbabili" soluzioni "miracolistiche" si teme con l'unico esito ed obiettivo di sottrarre loro risorse economiche;
- Y - È dimostrata l'assenza da parte dello Stato e delle Regioni di politiche di programmazione delle risorse da dedicare alla ricerca e allo sviluppo dei servizi;
- Z - È dimostrato che nessuno ad oggi ha il verbo in tasca sull'autismo ed in generale sulle gravi patologie/disabilità mentali e che quindi c'è molto da fare;

Anffas Onlus auspica, pertanto, che nelle proposte da sottoporre al Ministro Livia Turco vengano richiamate le seguenti priorità:

1. Un adeguato programma di ricerca allargato a tutte le patologie intellettive e relazionali, molte delle quali afferenti alle "sindromi autistiche" tenendo conto della dimostrata altissima incidenza di ritardo mentale (vedi contributo gruppo ricerca);
2. Allocazione di risorse basate su dati epidemiologici e sull'appropriatezza della presa in carico;
3. Il forte richiamo al perseguimento dell'evidenza scientifica e clinica nei modelli di approccio;
4. Il forte richiamo alle regioni all'applicazione dei LEA in particolare rispetto ai temi del diritto alla diagnosi e a trattamenti precoci, appropriati e continuativi;
5. Realizzazione ed organizzazione di una rete inte-

- grata di servizi, compreso il sostegno genitoriale e il supporto formativo ed informativo alle famiglie, utili ed omogenei su tutto il territorio nazionale;
6. Il recepimento dei contenuti in premessa al documento di Autisme Europe;
 7. La necessità di addivenire al più presto all'aggiornamento delle linee guida SINPIA ed alla loro formale validazione;
 8. Dotarsi di un sistema che consenta di avere certezza delle evidenze statistiche e cliniche che dimostrino il ricorso a strumenti diagnostici uniformati e classificati (non certezze della diagnosi);
 9. Collocare l'autismo nel campo delle disabilità e non delle malattie;
 10. Contrastare tutte le indicazioni e le allocazioni di risorse che non abbiano a fondamento una provata evidenza scientifica;
 11. Potenziare la ricerca di nuovi farmaci e censire quelli già esistenti dove è dimostrato che in alcune situazioni possono aiutare;
 12. Sostenere la famiglia affinché possa svolgere anche il proprio fondamentale ruolo terapeutico;
 13. Realizzare una rete di centri di eccellenza atti a garantire una diagnosi precoce e certa;
 14. Garantire che gli interventi sia in ambito abilitativo che educativo posseggano le caratteristiche/condizioni di globalità, continuità, intensità ed efficacia;
 15. Garantire un approccio multidisciplinare;
 16. Garantire, in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale, la presenza di una rete integrata di servizi sanitari e socio-sanitari accreditati in grado di effettuare la presa in carico globale e continuativa e garantire le prestazioni definite, quale diritto soggettivo perfetto, dai livelli essenziali di assistenza;
 17. Modificare ed aggiornare la legge 104/92 "presa in carico delle persone con disabilità";
 18. Garantire tutte le condizioni affinché venga sempre rispettato il "superiore interesse del bambino" così come richiamato dall'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia;
 19. Coinvolgere le istituzioni scolastiche per colmare la grave carenza di informazione, formazione e aggiornamento che ostacola il processo riabilitativo e l'inclusione sociale;
 20. Garantire servizi per colmare il debito informativo e formativo dei servizi verso le famiglie;
 21. Prevedere e garantire una rete di offerta di servizi per l'intero ciclo di vita con un occhio di riguardo per la gestione delle emergenze (strutture di pronto intervento/sollievo) "durante e dopo di Noi";





Convegno Nazionale Anffas Onlus

“Non discriminazione = pari opportunità”

La rosa blu

Laura Mazzone - Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega ai rapporti con la rete associativa nell'ambito dell'Unione Europea

“Non discriminazione = pari opportunità”

Aria d'Europa al nostro Convegno Nazionale “Non discriminazione = Pari Opportunità”, svoltosi a Bologna il 20 ottobre scorso, e altro non poteva essere, visto che si stava celebrando l'anno Europeo delle Pari Opportunità.

Anffas, comunque, non si è limitata a “celebrare”; questo incontro, che ha coinvolto Istituzioni ed Associazioni a livello nazionale ed internazionale, è stato assolutamente propositivo e, per la formula di presentazione, piuttosto innovativo.

È stato un momento di forte riscatto per le persone con disabilità: a chiare lettere si è ribadito il principio della non discriminazione e delle “pari opportunità”; è stato e dimostrato il reale e giusto approccio alle necessità di una persona con disabilità nei vari momenti della sua vita, quando la sinergia di intenti ed azioni tra servizi pubblici e bisogni, spesso rappresentati da Associazioni attente e solerti, ha creato una legittima e dovuta risposta, secondo una politica dei diritti e non di risarcimento.

Ecco quindi come testimonianze dirette di riuscite esperienze personali, ossia “buone prassi”, possono indicare il percorso da perseguire a livello nazionale; non a caso erano stati invitati i Ministri della Salute, della Famiglia, del Lavoro, delle Pari Opportunità, della Pubblica Istruzione, della Solidarietà Sociale ed il Presidente della Conferenza Stato-Regioni, proprio per coinvolgere tutti i soggetti Istituzionali che, in un processo di coordinamento trasversale delle politiche, garantiscano alle persone con

disabilità ed alle loro famiglie condizioni di uguaglianza, pari opportunità e non discriminazione.

Su questa linea sono stati gli interventi del Dott. Stefano Inglese, Consigliere del Ministro Livia Turco e quello dell'Onorevole Cecilia Donaggio, Sottosegretario del Ministero della Solidarietà Sociale, del resto perfettamente in sintonia con esponenti di Istituzioni Locali quali la Presidente della Provincia di Bologna, Beatrice Draghetti, la Dott. ssa Anna Maria Dapporto (Assessore Alle Politiche Sociali-Regione Emilia Romagna), la Dott.ssa Laura Serantoni (Consigliere effettivo di Parità Regione Emilia Romagna) e la Dott.ssa Adriana Scaramuzzino (Vicesindaco del Comune di Bologna).

Da parte di tutti questi rappresentanti Istituzionali, ciascuno per la propria competenza, è emersa la volontà di recepire le “buone prassi” testimoniate, farle proprie e tradurle in “linee guida” su tutto il territorio nazionale. Sul palco si sono avvicendati familiari di bambini, ragazzi ed adulti con disabilità intellettiva che, con una legittima soddisfazione per gli sforzi ed i risultati ottenuti, ne hanno reso partecipi un pubblico coinvolto ed interessato.

Si è parlato di “pari opportunità” nel processo di *presa in carico* precoce con la mamma di Valentina, di Varese, e sicuramente il racconto della sua vita, dalla nascita di Valentina ad oggi, delle difficoltà affrontate e dei bisogni finalmente soddisfatti, ci ha confermato (come se ce ne fosse bisogno!) quanto una presa in carico pre-

La rosa blu



coce, globale e continuativa con un progetto di vita concordato tra le varie forze messe in campo (pediatra, neuropsichiatra, assistente sociale, scuola, centro di riabilitazione, famiglia) siano le condizioni essenziali per rispondere nella giusta maniera ai bisogni del bimbo con disabilità e della sua famiglia. Questo concetto è stato poi confermato dall'esperienza di Chiara, una ragazzina autistica che ora ha 15 anni e che vive a Massa; la cui mamma ha accentrato l'attenzione sul suo impegno nel creare pari opportunità nel processo di *sostegno alla genitorialità*; dalla sua esperienza è trapelato un cammino sempre in salita, ma con risultati che stimolano a continuare. Si è poi parlato di "pari opportunità" nel processo di *inclusione scolastica* e sicuramente ottima è stata l'inclusione scolastica di Maria Chiara, una bella bimba con Trisomia 21 di 10 anni che, particolarmente orgogliosa, con l'ausilio di video, ha esposto da vera protagonista la propria esperienza, sostenuta dalla mamma e da un pool di insegnanti della propria scuola di Treviso, davvero motivato e tecnicamente preparato.

Seguendo le tappe della vita, si sono poi affrontate le "pari opportunità" nel processo d'*inclusione lavorativa* e sicuramente è stato utile ascoltare le buone prassi messe in atto a Trento, con ottimi risultati

di inserimento lavorativo di persone con disabilità; di questa bella, anche se faticosa esperienza, fatta di cure attente, progetti ben definiti e monitorati, meticolosa organizzazione, ci hanno parlato la Presidente ed il Direttore Generale di Anffas Trentino Onlus, Sig.ra Maria Grazia Groffi Bassi e Dott. Maurizio Cadonna.

Le "pari opportunità" nel processo di *acquisizione di una vita indipendente* ci sono state trasmesse da Paolo di Bologna, fratello di Angela, che, ormai adulta ed orfana di entrambi i genitori, ha potuto continuare a svolgere una vita pienamente soddisfacente grazie alla sinergia di una Asl pronta a recepire bisogni e rispondere con sostegni idonei e l'amore di un fratello che, pur di non spostare la sorella dal suo ambiente dove aveva vissuto con i genitori, ha preferito

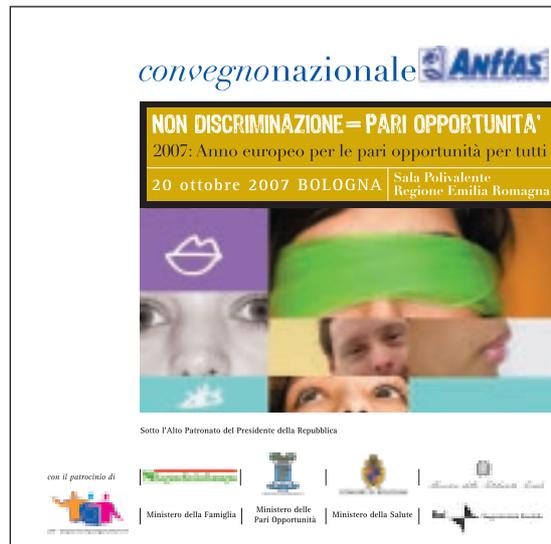
trasferirsi lui in una abitazione vicina (ma non insieme) ad Angela.

E siccome la vita è fatta anche di momenti in cui si deve ricorrere all'assistenza ospedaliera e siccome noi familiari bene sappiamo cosa significa ricoverare una persona con disabilità che spesso, tra megaterapie di routine e comportamenti a volte originali, manda in crisi le équipes mediche, tutti vorrebbero che l'esperienza *dell'unità operativa DAMA* (accoglienza medica dedicata ai disabili) funzionante presso l'Ospedale S. Paolo di Milano, fosse estesa e resa possibile in tutta Italia. La Sig.ra Edoarda Fasani, volontaria LEDHA, ha descritto come un'équipe medico-sanitaria, preparata attraverso corsi di formazione all'uopo, si adoperi a far sì che la persona con disabilità e chi l'accompagna, vengano poste nelle condizioni migliori, ai fini di un proficuo percorso diagnostico e terapeutico.

Estremamente interessanti e proficui sono stati i due interventi "internazionali". In rappresentanza di I.E. (*Inclusion Europe*) è intervenuta Madame Camille Latimier, responsabile del settore "diritti umani e non discriminazione" delle persone con disabilità intellettuale e relazionale. M.me Latimier ha fermamente ribadito l'importanza di "entrare in rete" e sempre più intessere scambi, non solo per approfondire

la conoscenza di buone prassi e leggi diverse nei vari Paesi, ma soprattutto per rafforzare la nostra valenza politica a livello europeo. Inclusion Europe, in rappresentanza delle persone con disabilità intellettuale e relazionale e delle loro famiglie, opera per un quadro legislativo europeo che si occupi a 360° della vita di una persona con disabilità, dalla riabilitazione all'istruzione, al lavoro, ai servizi sociali, alla protezione e tutela giuridica, per una affermazione in tutti i settori e la promozione dei diritti di queste persone.

Tutti insieme, così come abbiamo lavorato per la campagna dell'EDF "1 million 4 disability", potremmo ottenere leggi appropriate; sicuramente tanto c'è da lavorare, oggi più che mai. Oggi, all'alba di una nuova era, con una Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità sot-



toscritta oltre che dall'Italia, anche dall'U.E., ma non ancora ratificata; la sua entrata in vigore (speriamo quanto prima) significherà in diversi casi la modifica di leggi già esistenti e la promulgazione di nuove mirate; in contemporanea si costituiranno Organismi di controllo e monitoraggio. Le Associazioni di famiglie di persone con disabilità come la nostra devono essere in prima linea per portare avanti questo percorso di promozione e collaborazione prima, verifica e monitoraggio della sua attuazione poi, nel rispetto dei suoi principi.

E che la disabilità intellettiva, con i suoi momenti di dolore e sofferenza, di tenerezze e spontanea gioia di vivere non abbia frontiere, ne abbiamo avuto conferma grazie all'intervento di M.me Dusol, Presidente di *Les Papillons Blancs*, una grande Associazione di famiglie di persone con disabilità di Lille. M.me Dusol, insieme con la figlia Sophie, ci ha illustrato la sua avventura di vita con una ragazza down di 32 anni, in Francia, un paese così civile per tanti versi, ma che forse in campo di leggi sulla disabilità, come molti altri, ha ancora da crescere.

Sophie attualmente è una persona attiva, felice, vivace, integrata in campo lavorativo, relativamente autonoma nella sua gestione personale, si muove da sola ed è in grado di esprimere scelte sulla sua vita ed esigere la realizzazione di sue aspettative personali; la sua prospettiva di vita futura è il distacco graduale dalla famiglia di origine, per raggiungere una totale autonomia in una "casa famiglia". Ottimo esempio di inclusione, ma dal racconto trapela quante attenzioni ed iniziative private da parte della famiglia ci siano state e continuino ad esserci..... Chissà se un'altra Sophie, a parità di potenzialità, ma in un altro contesto familiare e culturale, sarebbe stata diversa! Una cosa è certa: Sophie è un'autodidatta grazie ad un impegno ed impiego di risorse continuo da parte della famiglia: sa scrivere il suo nome e poco più e legge con una certa difficoltà avendo frequentato scuole private, perché la Francia solo due anni fa ha legiferato sulla frequenza delle persone con disabilità nella scuola dell'obbligo (scelta peraltro facoltativa); Sophie non ha goduto dell'opportunità che i suoi coetanei italiani, ben dal 1977, hanno legittimamente usufruito nel nostro Paese dove, tra alti e bassi, momenti di lotta e conquista, si è sempre riconosciuto il diritto all'istruzione per tutti; almeno di una cosa possiamo essere certi (ed anche un po' orgogliosi in quanto italiani) se

Sophie fosse nata in Italia, sicuramente sarebbe riuscita a leggere e scrivere correttamente e questo le avrebbe permesso di girare per la città senza percorsi obbligati e conosciuti leggendo le indicazioni e magari godere della lettura di un libro e tante altre attività che le sono state precluse.

Alla fine del Convegno, in un clima di calda e puntuale accoglienza di cui si deve ringraziare tutti gli organizzatori, sapientemente coordinati dalla Vice Presidente Nazionale Nicole Fiacca-dori, i convenuti si sono lasciati con la consapevolezza di un percorso ancora difficoltoso e che forse mai si concluderà, ma anche con la forte sensazione di non essere soli e sicuramente questi begli esempi hanno dato nuova forza e nuovi stimoli per tutti.

Interessante e degna di nota è stata anche l'esposizione di un componente del C.T.S., Sig. Marco Faini, direttore generale di Anffas Brescia che, con chiarezza ed efficacia, ci ha presentato a grandi linee il Laboratorio sulla non discriminazione, le attività ad esso correlate e le sue funzioni, nonché utilità, per mettere "in rete" valide esperienze che dal territorio di Brescia (capofila del laboratorio) verranno trasmesse ad ogni Associazione che le richieda.

A conclusione di questa carrellata di "buone prassi", è inevitabile puntare l'occhio sulla territorialità delle "buone prassi": da Varese, Milano, Trento, Carrara, si arriva verso sud solo fino a Bologna.

La totale assenza di testimonianze del centro-sud non è certo da imputare a scarsa partecipazione al Convegno, quanto piuttosto ad una "rarefazione" delle buone prassi e, laddove fortunatamente ci siano state, si sono realizzate più per "buon cuore e buona volontà" di solerti funzionari, piuttosto che provocate da una legittima e consapevole esigibilità dei propri diritti: "Pari opportunità", indipendentemente dal luogo di nascita e di accesso ai servizi in tutte le fasi della vita, un diritto fermamente reclamato dal Presidente Nazionale Roberto Speciale che, nelle considerazioni finali del Convegno, ha ribadito l'impegno di Anffas a perseguire, tra gli altri, anche questo obiettivo.

E allora, **nell'Anno Europeo delle Pari Opportunità** questo deve essere uno stimolo affinché **tutti** le persone **di tutto il mondo** abbiano la possibilità di sviluppare al massimo le proprie potenzialità in tutti i campi della vita, così come suggellato dalla Convenzione ONUma per questo si rimanda ad altri prossimi articoli.

L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità

L'Agenzia Mediazione Lavoro di Anffas Milano
Onlus traccia un bilancio

Daniele Viola - Direttore Agenzia Mediazione Lavoro Anffas Milano Onlus

Inserimento lavorativo

La crescita e lo sviluppo della società porta come conseguenza positiva una maggiore attenzione verso le fasce di popolazione che, per vari motivi, hanno bisogno di sostegno. Nell'ambito degli interventi rivolti alle fasce deboli uno dei settori che necessita maggiormente di approfondimento è quello del lavoro.

".....19 milioni di europei in età da lavoro sono disabili. L'esigenza di affermare il diritto al lavoro è particolarmente sentita in questa fascia di popolazione, dove le probabilità di restare disoccupati sono 3 o 4 in più rispetto a quelle dei normodotati. In modo crescente, programmi di inserimento e tecnologie sempre più appropriati consentono ai disabili di lavorare alle stesse condizioni di soggetti non svantaggiati.... Mentre i requisiti di legge variano ancora da un paese all'altro, un certo numero di datori di lavoro sta esplorando e sviluppando percorsi pratici per facilitare l'accesso all'occupazione da parte del personale disabile....." (Graham Shaw, Gaining from Diversity programme - London)

Lavoro. Concetto semplice e complesso nello stesso tempo. Lavoro per tutti. Principio chiaro, alla base delle costituzioni di qualunque forma di stato evoluto. Lavoro non solo per la risposta ad un meccanismo legislativo, ma anche per la realizzazione piena delle esigenze sociali, personali ed economiche di ogni individuo. Il riconoscimento in un ruolo lavorativo implica infatti il riconoscimento di sé come parte attiva e cooperante, e dunque positiva, all'interno della comunità. Fino al 1999 in Italia, la normativa di riferimento poneva l'accento princi-

palmente su forme di obbligo, punitive, basate su un sistema di politiche del lavoro che non consentivano processi accompagnati e "attivi" di ricerca e analisi dei fabbisogni.

La riforma del collocamento, di pari passo con la legge di riforma sull'inserimento al lavoro delle persone con disabilità, ha determinato un processo di accelerazione e di affinamento delle procedure di valutazione e orientamento di persone che da sempre hanno costituito un cosiddetto "residuo produttivo" nella nostra società, individuando **strumenti e modalità di comunicazione nuovi** attraverso l'intervento di servizi preposti. La legge 68/99 prevede infatti all'art.2 la predisposizione di una "serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi di lavoro e di relazione".

Il concetto di inserimento mirato, così come viene definito dalla legge, sostituisce sostanzialmente e forse in parte culturalmente l'idea che l'obbligo dell'assunzione di persone con disabilità fosse una procedura dovuta per vincoli di legge senza una reale e razionale lettura della realtà del **mondo della disabilità** e conseguentemente del **mondo imprenditoriale**. Questi due universi apparentemente così diversi e concretamente così distanti si sono trovati ad affrontare le

La rosa blu





dinamiche poste dalle parole chiave dell'economia di mercato: domanda-offerta. Con più possibilità di scelta, con più attenzione alle abilità che, a volte, sembrano diverse solo sulla carta. Ma le innovazioni poste dalla legge 68/99, e in particolare gli strumenti messi a disposizione per facilitare l'integrazione lavorativa di persone con disabilità, non risolvono completamente i bisogni e le aspettative poste in campo dai **due universi**.

Dunque, condizione primaria e indispensabile per facilitare la risposta a questi bisogni e a queste aspettative è un'attenta **analisi delle due parti** e l'attivazione di processi di mediazione che possano ridurre progressivamente le distanze.

Si tratta, infatti, di rispondere da un lato alla necessità da parte del mondo imprenditoriale di razionalizzare al massimo il tempo-lavoro con una ricerca sempre più determinata di efficacia ed efficienza e dall'altro di rispettare la necessità delle persone con disabilità di integrazione lavorativa e quindi sociale, con ritmi e possibilità determinati dalla propria condizione. In particolare, laddove la forbice fra queste necessità tende ad allargarsi sempre più, considerando l'evoluzione in senso specialistico e tecnologico del sistema produttivo e contestualmente la difficoltà, specialmente per la disabilità di tipo mentale (psichica o intellettuale), di elaborare strategie e processi di adeguamento alle richieste troppo complesse che provengono dal mercato del lavoro.

La condizione di disabilità pone inoltre problematiche che vanno ben oltre il rendimento quotidiano della persona al lavoro e coinvolge temi che, in misura maggiore rispetto al solito, determinano il benessere o il malessere dell'individuo: ossia la salute, gli affetti, il tempo libero, le autonomie personali, etc.

L'ingresso della persona con disabilità in azienda è dunque un processo delicato che coinvolge molteplici aspetti che non vanno sottovalutati, pena il fallimento dell'inserimento stesso. Spes-

so infatti l'inserimento lavorativo di persone con disabilità risulta essere un'opportunità temporanea o legata a fattori di vivibilità ambientale e non trova una sua sistematicità quantitativa e qualitativa; altre volte si limita ad un processo improvvisato nel quale il rischio di insuccesso è elevato e dunque con inevitabili effetti negativi di ritorno sull'identità della persona inserita.

Inoltre, l'integrazione nel mondo del lavoro deve porre l'attenzione su problemi di adattamento alle regole organizzative che sono spesso accompagnati e potenziati da elementi predeterminati. Le persone con disabilità, infatti, accedono al lavoro accompagnati dalla stessa definizione che li contraddistingue. Il loro ruolo sociale o lavorativo fatica a scindersi, soprattutto in ingresso, dalla loro appartenenza alla "categoria" di disabili, indipendentemente dalle caratteristiche individuali, dalle competenze o dalle abilità relazionali. Contemporaneamente, la spendibilità professionale delle persone con disabilità è più bassa, passa attraverso una minore preparazione scolastica e quindi si manifesta con minore competitività reale.

Sconfiggere da un lato la "naturale" diffidenza o poca conoscenza che il mondo produttivo ha nei confronti della disabilità e costruire dall'altro un sistema collaborativo che ponga in evidenza la positività del processo di integrazione lavorativa è uno degli obiettivi che i servizi per l'accompagnamento e l'inserimento lavorativo devono realizzare per dare compimento alle premesse della legge.

Anffas Milano Onlus (Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali) si è posta il problema di sviluppare questo processo, generando un servizio interno al Centro di Formazione Professionale. Nel 1988 nasce l'**Agenzia Mediazione Lavoro** che comincia a modellizzare un processo che contempli la **presa in carico globale del ragazzo con disabilità in un progetto di analisi, verifica e accompagnamento verso il mondo del lavoro all'interno dei percorsi di formazione professionale**. In sostanza si propone di sviluppare un percorso individualizzato, finalizzato a rendere il più possibile compatibile la "soggettività" della persona con disabilità con "l'oggettività" del sistema produttivo, all'interno di un progetto di vita complessivo.

Per approfondimenti di quanto brevemente descritto in questo articolo rimandiamo ai prossimi numeri de "La rosa blu".

Dall'ICF all'ICF CY: linguaggio universale per la salute di tutti i bambini e gli adolescenti

Annalisa Farioli - Neuropsichiatria Infantile - Fondazione R. Piatti a m. Anffas Onlus Varese
Osvaldo Cumbo - Psicologo Fondazione R. Piatti a m. Anffas Onlus Varese

I concetti di salute e disabilità hanno subito nel corso del tempo delle sostanziali modifiche.

In base alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nell'ambito delle "evenienze inerenti alla salute", si considera per disabilità qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'azione o un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano.

Le "disabilità" sono caratterizzate da eccessi o difetti nelle abituali attività, che possono essere temporanei o permanenti, reversibili o irreversibili, progressivi o regressivi; possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposta psicologica dell'individuo a una menomazione fisica, sensoriale, o di altra natura.

Nel corso degli ultimi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha rivisto in chiave decisamente propositiva il termine di "disabilità" e "handicap" abbandonando l'impostazione concettuale del sistema classificativo precedente (ICIDH -1980) che proponeva un modello in base al quale, a monte di una serie di eventi si classificava il danno anatomico o funzionale, a cui conseguiva l'incapacità della persona di svolgere un'azione e quindi l'inevitabile svantaggio esistenziale o handicap; tale sistema classificativo non prendeva in considerazione il ruolo e il peso che l'ambiente fisico e sociale avevano sulla disabilità.

Con la nuova classificazione internazionale della disabilità e della salute ICF (Classificazione

Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute), elaborata nel 2001 proprio dall'OMS, l'approccio culturale alla disabilità è stato profondamente modificato.

Nell'ambito dell'ICF infatti, viene definitivamente accantonato il termine "handicap" a valenza negativa e vengono introdotti nuovi parametri di valutazione tesi ad evidenziare, non tanto le difficoltà, quanto le potenzialità ed i punti di forza delle persone con disabilità.

È importante sottolineare che l'ICF è una classificazione delle disabilità in senso generale, non specifico per le disabilità intellettive.

In questa nuova classificazione, che si pone come strumento indispensabile per una migliore comprensione delle diverse forme di disabilità e di salute, vengono considerate anche le interazioni fra i vari fattori che costituiscono la salute e la disabilità in quanto viene attribuito un peso anche agli elementi contestuali sia ambientali che sociali; la valutazione globale dello stato di salute di un soggetto prende in esame i complessi rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente ed elementi contestuali sociali e culturali. Una valida e corretta valutazione della persona con pluri-disabilità deve tenere, quindi, conto non solo dei fattori biologici di base dell'individuo, delle caratteristiche sensoriali, motorie, delle capacità comunicative e comportamentali, ma anche delle diversità culturali, sociali e linguistiche.

Con l'ICF si rimanda dunque al concetto di persona nella sua globalità e si abbandona la teoria

che la riabilitazione si esaurisca esclusivamente in un modello e in una dimensione di stampo prettamente “medico-organicista”, in quanto alcune competenze funzionali umane non sono solo di ordine biologico e risultano estremamente complesse, tali da comportare necessariamente anche l'intervento di altre sfere, quali quella psicologica, educativa e sociale, configurandosi sempre più un modello “biopsicosociale”.

La diagnosi ottenuta con i sistemi classificativi esistenti (ICD-10, DSM IV) si arricchisce, tramite l'ICF, di un'ampia gamma d'informazioni relative allo stato di salute delle persone e dei fattori a esse correlate.

L'ICF, affiancandosi in particolare alla Classificazione delle malattie ICD-10 oltre che alle altre classificazioni diagnostiche, permette un chiarimento degli aspetti funzionali di malattie croniche e consente un migliore inquadramento soprattutto dei disturbi comportamentali della persona con disabilità.

Nel campo specifico della disabilità intellettiva, senza aprire il dibattito sulle doppie diagnosi, risulta quanto mai difficile avere un quadro esauritivo del modo in cui la persona “funziona”.

Una diagnosi clinica che attesti un disturbo psichico in una persona con disabilità intellettiva non può, da sola, essere sufficiente a descrivere come questo disturbo agisca sulla persona.

Nel campo della disabilità intellettiva è fondamentale quindi affiancare alla diagnosi clinica il supporto di uno strumento descrittivo che metta al centro la persona con le proprie caratteristiche ed esigenze.

L'ICF è uno strumento molto vasto che permette di indagare il funzionamento globale della persona, ma è anche flessibile nel suo utilizzo e quindi maneggevole nella pratica.

Ha trovato inoltre il suo ulteriore completamento, nella formulazione dell'ICF-CY (specifico per l'età evolutiva) da poco presentato nella conferenza internazionale svoltasi a Venezia il 25 e 26 ottobre 2007.

Tale classificazione offre un'interpretazione raffinata delle patologie dell'età evolutiva cogliendo tutti i molteplici e svariati aspetti che caratterizzano e che influenzano il complesso processo di crescita e di sviluppo.

È questo uno strumento che promuove l'utilizzo di un linguaggio comune; permette di documentare, descrivere e monitorare nel tempo l'evoluzione del programma di intervento riabilitativo e le caratteristiche del funzionamento adattivo dei bambini; garantisce la formulazione di interventi intensivi, integrati, multidisciplinari, svolti in una dimensione interattiva e relazionale che prevede il coinvolgimento attivo di tutte le figure che interagiscono con il bambino.

La classificazione ICF-CY potrà essere utilizzata come un codice comune di comunicazione tra diverse figure professionali e le altre figure coinvolte nell'ambito della vita quotidiana del bambino e come strumento di progettazione e di verifica dei percorsi riabilitativi per bambini e adolescenti con disabilità. Il team pluridisciplinare che comprende specialisti con diverse competenze permette una presa in carico globale del bambino e la conseguente stesura di un programma riabilitativo definito sulla base dei problemi e dei bisogni attivi del paziente (identificati e descritti appunto con il codice ICF-CY).

In sintesi, l'ICF possiede caratteristiche specifiche: è funzionale alle esigenze avvertite nei diversi Paesi, a settori e discipline sanitarie, è utile per identificare i bisogni di assistenza sanitaria e sociale e per predisporre programmi di intervento quali per esempio prevenzione, riabilitazione, azioni sociali, fornendo valutazioni oggettive sensibili alle differenze culturali.

Potrebbe essere il primo vero strumento che aiuta a considerare la persona nella sua globalità e che incentiva lo svolgimento di un lavoro multidisciplinare, con équipe allargate (debitamente formate) in cui ciascuno mette a disposizione le proprie specifiche competenze per la stesura di un valido e idoneo progetto riabilitativo e di un intervento complessivo basato sugli specifici bisogni dell'individuo con una modalità condivisa.

Questo permetterebbe la formulazione di programmi di intervento più mirati individualizzati ed efficaci, giustificando l'importante investimento economico iniziale relativo alla formazione degli operatori sull'utilizzo dell'ICF.

ICF CHILDREN AND YOUTH

Note a margine della Conferenza Internazionale di Venezia del 25-25 Ottobre 2007

Antonino Prestipino - Neuropsichiatra Infantile - Gruppo ICF Anffas Onlus

Nella magica cornice dell'Isola di San Servolo di Venezia, in uno spazio di formazione e dialogo fra culture ed esperienze, avvalendosi di una organizzazione pressoché perfetta si è celebrata, il 25 ed il 26 Ottobre scorso, la Conferenza Internazionale, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, dedicata alla presentazione della versione dell'ICF per l'età evolutiva: "ICF-CY: A common language for the health of children and youth".

Il prestigioso evento, magistralmente condotto da Matilde Leonardi e da Andrea Martinuzzi, nel suo svolgimento ha presentato luci ed ombre.

Il più significativo dato positivo è l'aver voluto fornire, nell'ambito dei sistemi di classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il riconoscimento di una specificità per l'età evolutiva.

Si è positivamente sottolineata la bontà dello strumento che favorisce il lavoro di equipe, nell'ottica di un linguaggio comune interistituzionale avente connotati di universalità.

Sono state molto apprezzate le caratteristiche di "democraticità" nell'utilizzo dell'ICF, con valorizzazione di quelle figure professionali che sono a più stretto contatto con l'utenza (educatori, terapisti della riabilitazione).

Ampiamente confermata la valorizzazione dei familiari delle persone con disabilità, ai fini della definizione e realizzazione di idonei percorsi terapeutici: in ogni caso lo schema metodologico dell'ICF può far meglio comprendere (con un meccanismo di feedback) agli operatori/soggetti territoriali, se nei confronti dell'utenza si è barriera o facilitatori.

Di contro, gli interventi dei politici, al di là delle dichiarazioni di rito, non hanno fatto comprendere al qualificato uditorio se le dinamiche di intervento per la disabilità saranno improntate alla "politica dei buoni sentimenti" o al reale riconoscimento dei diritti sia in senso giuridico che etico: in ogni caso, in Italia, le difficoltà economiche dello Stato e degli Enti Locali rischiano di rendere più difficilmente raggiungibili i traguardi della piena integrazione.

Circa i contributi esperienziali, presentati nella due giorni veneziana, si osserva che quelli dedicati all'applicazione dell'ICF in ambito scolastico sono da considerare "ordinaria amministrazione".

Nella scuola il rischio è che l'ICF non possa essere

strumento di cambiamento, se si dovesse realizzare uno scollamento fra la ricerca e la prassi: l'ICF, in ogni caso, ha una sua significatività nella misura in cui esiste una valida rete territoriale di supporto.

Da lamentare la scarsa presenza di contributi dedicati alle analisi dei fattori ambientali, in una logica di dialogo e collaborazione interistituzionale fra ambiti operativi spesso molto diversi fra di loro.

Si è avuta la sensazione di una ingiusta marginalizzazione della figura dell'Assistente Sociale, cui spetta l'arduo compito di fungere da mediatore e da facilitatore nei confronti dei fattori ambientali.

A tal proposito è auspicabile che, in eventi prossimi, l'apporto culturale e strategico del Servizio Sociale abbia una adeguata visibilità.

Validi i contributi circa l'utilizzo dell'ICF in campo neuropsicoriabilitativo: tutti i gruppi di lavoro hanno trasmesso la sensazione che il sistema di classificazione, proprio in questo ambito, abbia maggiori possibilità di utilizzo anche in virtù di più radicate e semplici consuetudini.

Nella neuropsicoriabilitazione, purtroppo, una significativa pecca è rappresentata da una certa (e comprensibile) concezione della prevalenza del modello medico in un'ottica ambulatorio/ospedale-centrica.

Stimolanti i contributi inerenti l'applicazione dell'ICF nei contesti medico-legali (gruppo di Napoli) e, al di fuori delle attività del workshop, echi positivi si sono avuti per ciò che è il suo utilizzo nel campo della Giustizia Minorile.

Concludendo, si può affermare che i familiari pensano che l'ICF sia una Classificazione che contribuisce a far gestire la salute del proprio parente con disabilità, secondo un'ottica che meglio delinea le potenzialità e le risorse cui potere attingere.

Va ricordato che è vero che esistono difficoltà di utilizzo dell'ICF e che lo strumento mostra dei limiti, ma (come affermato e condiviso in sede di Workshop) nella operatività "non dobbiamo pensare al tempo che perdiamo ora: pensiamo al tempo che risparmieremo dopo!"

Si tratta di scoprire, conoscere e classificare la realtà personale e ambientale in una logica di intervento che, nei confronti delle persone con disabilità, porti alla "Costruzione del Migliore dei Mondi Possibili".

ICF CY per i diritti di tutti i bambini e le bambine e per tutti gli operatori della salute

Michele Imperiali - Presidente Comitato tecnico scientifico Anffas Onlus

Il varo dell'ICF CY potrebbe essere ricordato nel nostro Paese come unico evento di spessore del 2007, anno europeo delle pari opportunità per tutti. Evento di lancio di uno strumento di grande rilievo culturale con prospettiva ed auspicio che lo stesso possa divenire in tempi brevi operativo ed "alla portata di tutti".

L'impianto della salute e disabilità oggi si regge su strumenti di straordinario valore etico ed operativo. Nella "cassetta degli attrezzi" di chi si occupa della salute delle persone (e pertanto anche della condizione di disabilità) non devono mancare i trattati sui diritti umani, la convenzione sui diritti per l'infanzia, la concezione di salute e disabilità definita dall'OMS nel 2001, l'ICF, la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e, ultimo nato, l'ICF CY.

Se da un lato l'ICF ha rivoluzionato l'approccio culturale e scientifico alla disabilità mettendo in soffitta il concetto di handicap con tutte le connotazioni negative che accompagnavano questo termine rispetto ai grandi temi di fondo della non discriminazione e pari opportunità, la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ha rivoluzionato l'approccio alla persona con disabilità finalmente impostata secondo i valori universali dei diritti umani di tutte le persone.

Il rapporto disabilità e salute su cui si regge la concettualizzazione dell'ICF è richiamato in molti passaggi della Convenzione ed in particolare dall'Articolo 25 che specifica come:

"Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità.

Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità".

I concetti di disabilità e salute legati ai fattori ambientali rappresentano a questo punto il linguaggio universale da cui ci si augura possano discendere le nuove modalità del nostro Paese nel fare politiche e leggi più appropriate per il diritto al benessere delle persone con disabilità.

Il linguaggio dell'ICF, come del resto quello della Convenzione, parla a tutte le persone ed, a maggior ragione, è dalla parte di tutti i bambini e delle bambine.

Purtroppo sono aperti ancora molti fronti in tema di NON discriminazione dei bambini e degli adolescenti con disabilità, bilancio purtroppo non ricordato in occasione del 20 Novembre, 18a giornata mondiale dell'infanzia e dell'adolescenza in cui i bambini con disabilità sono stati ancora una volta ignorati. Questo con responsabilità a carico anche di associazioni che si occupano specificamente dei diritti di tutti i bambini.

Anffas ha voluto tradurre tutto ciò nelle seguenti dieci raccomandazioni, da intendersi come "istruzioni per l'uso" a favore di chi nel quotidiano promuove i diritti dell'infanzia:

- 1) Se non sei contato non conti. È urgente costituire la banca dati dei bambini e delle bambine con disabilità in età 0-5;
- 2) Il Servizio Sanitario Nazionale deve garantire la diagnosi precoce e certa ed il trattamento tempestivo, globale, intensivo e continuativo (LEA);
- 3) Le famiglie vanno informate, formate sui diritti e coinvolte nel progetto riabilitativo;
- 4) La rete dei servizi sanitari e socio-sanitari devono essere accessibile in tutto il Paese;
- 5) La Presa in carico deve restare saldamente in mano pubblica;
- 6) La politica deve essere interministeriale e si deve occupare di più e meglio dei diritti delle persone;
- 7) È chiesto alle Associazioni che si occupano specificamente di diritti dell'infanzia di includere nelle proprie azioni i bambini con disabilità in quanto appartenenti alla categoria bambini e non a quella di disabili;
- 8) I media devono assumersi responsabilità per aiutare a colmare la mancanza di informazione esistente in tema di diritti dell'infanzia;
- 9) I modelli di welfare regionali devono parlare lo stesso linguaggio dei LEA;
- 10) ICF e ICF CY devono diventare strumenti alla portata per tutti.



La rosa blu

Tratto dal libro "Il Bambino lasciato solo" (pag. 117) di Alba Marcoli edito da Mondadori Editore.

Si ringraziano l'autrice e l'editore per la gentile concessione alla pubblicazione.

Il cucciolo malato

Quel che conta in definitiva è come si porta, sopporta e risolve il dolore e se si riesce mantenere intatto un pezzetto della propria anima.

ETTY HILLESUM

Una volta, tanto e tanto tempo fa, in un bosco sperduto e sconosciuto agli uomini nacque in una tana imprecisata una nidiata di cuccioli. Erano come tutti i cuccioli di questa terra: piccoli, indifesi, bisognosi di protezione, ma allo stesso tempo anche vivaci, curiosi, desiderosi di scoprire il mondo e la vita e di imparare le piccole, infinite cose di ogni giorno.

E fu così che crebbero, con l'aiuto di papà e mamma che li proteggevano, li difendevano, li nutrivano e riscaldavano e insegnavano loro ogni giorno le tante, tante cose che servono per vivere e sopravvivere in un bosco. Fu sempre così che i cuccioli impararono prima a camminare e poi a correre, a giocare fuori dalla tana, a cercare un riparo quando arrivava la prima pioggia di primavera, a godere dei raggi di sole nelle radure nei lunghi pomeriggi d'estate e così via.

E crescendo diventarono sempre più forti e sicuri, soprattutto

quando giocavano tra di loro e con gli altri cuccioli del bosco.

Ma quello che sembrava più forte di tutti in assoluto era un cucciolo vispo, con una macchia nera sulla coda, che si chiamava Martino e amava molto correre, giocare e fare scherzi a tutti.

Era l'immagine della salute e della vitalità, che lui, come sempre succede a ogni essere vivente di questo mondo, si godeva senza neanche sapere di averle, dandole per scontate e pensando che sarebbero durate per sempre.

"Fra un po' di tempo sarò ancora più grande e forte, potrò correre più veloce e sconfiggerò tutti nelle gare di lotta!" pensava soddisfatto fra sé.

Fu per questo che quando un giorno, all'improvviso, fece per alzarsi dalla sua cuccia ma non ci riuscì e ricadde lungo e disteso per terra, il nostro Martino non riusciva a credere ai suoi occhi. "Com'è possibile?" chiese disperato a papà e mamma. "Sono così debole che non riesco a stare in

piedi!". "Hai un bel febbrone" gli rispose la mamma. "Andremo a chiamare l'Asino Sapiens perché ti curi".

Ma quando dopo un po' di tempo Sapiens arrivò, neanche lui riuscì a capire che cosa fosse veramente successo a Martino.

"Tenetelo bene al caldo e dategli queste erbe, poi aspettiamo per vedere come vanno le cose e se migliora."

E fu così che Martino fu tenuto al caldo per tanto tempo e gli furono preparate delle buone bevande, ma le forze non accennavano a ritornargli.

Passò il tempo e il cucciolo era sempre disteso nella tana, malato, triste e impotente.

"Dov'è andata la forza che mi sentivo dentro prima? Perché mi ha abbandonato? Che cosa è successo? Perché non mi sento più io?"

Le domande si susseguivano incalzanti, tenaci, ostinate, sempre uguali a tutte senza risposta.

"Che cosa è successo a Martino?" pensavano frattanto papà e mamma. "Abbiamo sbagliato noi in qualcosa? E se sì, in che cosa? Allora è colpa nostra? Che cosa avremmo potuto fare perché non si ammalasse? E perché è toccato proprio a lui e non agli altri suoi fratelli o agli altri cuccioli che giocavano con lui?"

E anche per loro le domande si susseguivano incalzanti, tenaci, ostinate, sempre uguali e tutte ugualmente senza risposta.

Passarono così i mesi e Martino continuava a essere sempre debole e malato. Era, sì, migliorato un poco con le cure di Sapiens, ma non accennava per niente a guarire.

"Come mai?" Si domandavano papà e mamma. "Tutte le malattie hanno di solito un inizio e una fine, come ogni altra cosa. Perché invece Martino non guarisce?" E lo chiesero un giorno a Sapiens.

"Tutte le malattie si possono curare, ma non tutte si possono guarire" rispose il

vecchio asino. "La malattia di Martino sembra essere una di quelle che per il momento si possono curare ma non si possono guarire. Però questo non vuol dire che il cucciolo ne debba morire: si può continuare a curarla perché migliori un po' e lo lasci vivere meglio per tutto il tempo in cui ci sarà".

Tuttavia papà e mamma non riuscivano assolutamente ad accettare di non poter fare nient'altro per il loro cucciolo e che una malattia si potesse curare ma non guarire. E fu così che cominciarono a portarlo negli angoli più remoti del bosco e poi in qualche altro bosco dove c'erano altri vecchi animali saggi che curavano i cuccioli, ma la risposta fu sempre la stessa: la malattia di Martino era una di quelle che si possono curare, ma non guarire per sempre.

"Non è possibile!" si dissero allora papà e mamma. "Dobbiamo cercare più lontano!" e pregarono dei piccioni viaggiatori di andare a interpellare anche i vecchi saggi che vivevano oltre gli oceani, negli angoli più lontani della terra. Ma anche i piccioni viaggiatori, dopo aver volato per giorni e giorni, tornarono con la stessa risposta: tutte le malattie si possono curare, ma non tutte si possono guarire per sempre.

E fu così che Martino dovette iniziare la sua nuova vita di cucciolo uguale a tutti gli altri per tantissime cose, ma anche diverso perché aveva una malattia che solo pochissimi altri avevano nel bosco e che si poteva curare, ma non guarire e far sparire per sempre.

E anche il suo papà e la sua mamma dovettero imparare a tollerare di aver fatto ormai tutto il possibile e di non poter fare nient'altro per lui, se non continuare a offrirgli le loro cure e il loro amore; ma in cuor loro si sentivano tristi, impotenti e qualche volta persino falliti, anche se in

realità sapevano benissimo di non poter fare proprio niente di più di quello che avevano fatto.

E così i problemi della loro tana cominciarono a essere in parte esattamente uguali a quelli di tutte le altre tane e in parte un po' diversi.

Cambiò la vita dei suoi genitori, cambiò quella di Martino, cambiò quella dei suoi fratelli e sorelle e tutti si sentivano, giustamente, un po' più tristi, un po' più infelici, un po' più sfortunati e arrabbiati di prima.

"Com'ero fortunato quand'ero sano!" si diceva ogni tanto Martino. "E invece allora non me ne rendevo neanche conto!"

"Com'eravamo fortunati quando Martino era sano!" si dicevano i suoi genitori. "E invece allora non ce ne rendevamo neanche conto!"

"Com'era diversa la vita nella nostra tana quando Martino era sano!" si dicevano i suoi fratelli e le sue sorelle. "Ma allora non ci rendevamo neanche conto di essere così fortunati!"

E così passò tanto tempo in cui ognuno nella tana rimpiangeva, come spesso succede e anche giustamente, quello che c'era stato e che non c'era più e i pensieri erano occupati completamente da questo rimpianto e consumavano ogni energia, lasciando tutti spossati e sfiniti.

"Come sarà infelice la vita di Martino quando noi non ci saremo più!" dissero un giorno papà e mamma all'Asino Sapiens che era venuto a trovarli.

"Dipende da quando Martino saprà o meno apprezzare la vita!" rispose il vecchio saggio. "Se sarà contento di essere vivo nonostante il suo problema, anche per lui la vita sarà un regalo, come per tutti: né eccezionale ma neanche fallita, né sempre felice ma neanche infelice, né sempre con gli altri ma neanche sempre solo. Semplicemente unica e irripetibile nel tempo, come

per ognuno di noi, con le giornate di sole e quelle di temporale. La sua malattia per lui fa parte di quelle di temporale!"

"Che strano!" dissero allora mamma e papà. "A questo non avevamo mai pensato prima! È un pensiero nuovo il tuo per noi, aiuta a vedere anche altre cose che prima non ci venivano in mente!"

E questo piccolo, piccolo pensiero nuovo cadde nella loro tana come la buona pioggia che fa crescere l'erba di primavera. Finché un giorno Martino, a poco a poco, non ricominciò di nuovo a fare le sue piccole conquiste, a piccoli passi, piano piano, giorno dopo giorno, anche se la malattia l'accompagnava sempre.

E fu così che col tempo riuscì a godere di nuovo della vita nel bosco, dei profumi della terra dopo la prima pioggia di primavera, del calore dei raggi di sole nelle radure nei lunghi pomeriggi estivi, dell'aria buona che entrava e usciva dai suoi polmoni, del sole e della luna che percorrevano fedelmente e instancabilmente tutto l'arco del cielo, uno sempre presente e visibile per tutto il giorno e l'altra a volte visibile e a volte nascosta, per tutta la notte.

E la sera ricominciò ad ammirare le stelle che tornavano puntualmente a illuminare il buio della notte vegliando sul sonno di tutti gli esseri viventi e dei loro cuccioli, com'era sempre avvenuto e come ancora avviene, dai tempi dei tempi su questa nostra vecchia terra.

E la sua vita fu in parte uguale e in parte diversa da quella degli altri cuccioli e dei suoi stessi fratelli, ma fu la sua, proprio solo e soltanto la sua, con le piccole grandi conquiste che anche lui poté fare lungo il suo cammino.



Il S.A.I.? Anffas Nazionale

(Servizio Accoglienza Informazione) **Risponde**

La rosa blu

A cura dell'Ufficio stampa, comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

Risposta a cura di Angelo Cerracchio - Componente comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

QUESITO

Ho saputo che un nuovo decreto ha individuato delle patologie che sono esenti dalla revisione dello stato invalidante (visita di rivedibilità). Posso avere maggiori informazioni in merito?

Il servizio S.A.I.? ha interpellato, in merito, il Dott. Angelo Cerracchio - componente del Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus - che ci ha fornito la seguente risposta:

RISPOSTA

Il Parlamento Italiano con la Legge 80/06¹ ha stabilito che "i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti, inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'**indennità di accompagnamento o di comunicazione** sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della **permanenza della minorazione civile o dell'handicap**". Il Ministero dell'economia, con decreto attuativo dell'agosto 2007², ha emanato l'elenco delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante e l'indicazione di come reperire, ovvero produrre, l'idonea documentazione sanitaria. L'elenco è presentato in un prospetto in cui sono indicate 12 voci relative a condizioni patologiche che determinano una grave compromissione dell'autonomia personale e gravi limitazioni delle attività e della partecipazione alla vita comunitaria e per ciascuna voce la documentazione sanitaria, **rilasciata da struttura sanitaria pubblica o privata accreditata**, idonea a comprovare, sulla base di criteri diagnostici e di valutazioni standardizzati e validati dalla comunità scientifica internazionale, la patologia o la menomazione.

Le persone che presentano una patologia che può essere ricompresa nelle 12 voci dell'elenco del decreto attuativo **sono esonerate da tutte le visite di controllo o revisione** della loro condizione invalidante. Le commissioni di prima istanza, nel caso in cui sia stata documentata una delle pa-

atologie ricompresa nell'elenco, **non potranno e non dovranno più prevedere la rivedibilità**. A tal proposito, la relativa documentazione sanitaria va richiesta alle commissioni preposte all'accertamento che si sono precedentemente espresse in favore dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione; oppure agli interessati, qualora non risulti acquisita agli atti da parte delle citate commissioni. Nel caso in cui è stata presentata correttamente la documentazione e si dovesse essere, comunque, richiamati si può appellarsi al Decreto e chiedere i motivi della richiesta. In particolare, le voci che interessano la nostra Associazione sono quelle che possono essere ricomprese nei punti 9 e 10:

9) Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo e/o d'apparato che determinino una o più menomazioni contemplate nel presente elenco.

- Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale.
- Valutazione prognostica.
- Compromissione funzionale di organo e/o di apparato, sulla base degli accertamenti effettuati.

10) Patologie mentali dell'età evolutiva e adulta con gravi deficit neuropsichici e della vita di relazione.

- Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale.
- Valutazione prognostica.
- Valutazione e descrizione funzionale:

Il S.A.I.? Risponde

La rosa blu



funzioni intellettive; abilità cognitive; abilità e competenze affettive e relazionali; autonomia personale; abilità e competenze di adattamento sociale.

Al punto 9 afferiscono tutte quelle condizioni dovute a patologie cromosomiche, genetiche e congenite. Nella tabella 1 riportiamo, a titolo esemplificativo, alcune delle condizioni più frequenti.

Tabella 1

Patologie		
Cromosomiche	Genetiche	Congenite
Sindrome di Down	Sindrome di Williams	Ipossia intrauterina
Sindrome di Edwards	Fenilchetonuria	Discinesia tiroidea
Sindrome di Patau	Sindrome di Angelman	Malattie virali, batteriche, e parassitarie congenite
Sindrome di Wolff	Sindrome di Prader - Willi	
Sindrome di Cri du Chat	Sindrome di Martin Bell	Malattia emorragica del feto e del neonato

Al punto 10 afferiscono tutte quelle condizioni dovute a patologie mentali che insorgono in età evolutiva (traumi, avvelenamenti, abuso di sostanze psicotrope, malattie infettive) e adulta (traumi, malattie neurodegenerative, abuso di sostanze, malattie infettive).

I vantaggi per le persone che devono essere valutate dalle varie Commissioni sono molteplici poiché è chiara quale documentazione sarà valutata. La documentazione che bisogna presentare può essere rilasciata:

- da struttura pubblica;
- da struttura privata accreditata. Un Centro di Riabilitazione, accreditato con il sistema sanitario regionale, può rilasciare la documentazione e i le Commissione devono prenderla in debita considerazione.

La documentazione deve

1. riportare la diagnosi e la prognosi, ovvero se la condizione può variare nel tempo sia in senso di miglioramento che di peggioramento oppure è stabilizzata;
2. valutare le abilità funzionali nelle diverse aree: linguaggio, intelligenza, destrezza;
3. documentare la compromissione dell'autonomia negli atti quotidiani della vita quotidiana e nelle capacità adattive per i quali è riconosciuta l'indennità di accompagnamento;

Ricordiamo, di seguito, il significato di alcuni concetti sopra esposti:

Gli **atti quotidiani della vita**, in accordo alla Circolare 14 del Ministero del Tesoro (prot. 0485, del 28 settembre 1992) sono "l'insieme di azioni elementari che espleta quotidianamente un soggetto normale di corrispondente età e che rendono il minorato che non è in grado di compierle, bisognevole di assistenza, non legate a funzioni lavorative, tese al soddisfacimento di quel minimo di esigenze medie di vita rapportabili ad un individuo normale di età corrispondente: vestizione, nutrizione, igiene personale, espletamento dei bisogni fisiologici, effettuazione degli acquisti e compe-re, preparazione dei cibi, spostamento nell' ambiente domestico o per il raggiungimento del luogo di lavoro, capacità di accudire alle faccende domestiche, conoscenza del valore del denaro, orientamento temporo-spaziale, possibilità di attuare condizioni di autosoc-

corso e di chiedere soccorso, lettura, messa in funzione della radio e della televisione, guida dell'automobile per necessità quotidiane legate a funzioni vitali ecc. Laddove l'autonomia nel compiere un complesso significativo ed esistenziale dei suddetti atti quotidiani venga a mancare si concretizza l'impossibilità di compiere autonomamente gli atti di ogni giorno della vi-

ta." È consigliabile che l'autonomia venga valutata utilizzando opportune scale.

Le **capacità adattive** riguardano, invece, il grado di autonomia e l'efficacia con cui si affrontano le diverse problematiche in considerazione dell'età, del contesto sociale e dell'ambiente. Anche in questo caso vi sono degli strumenti i grado di valutare queste capacità.

L'**indennità di accompagnamento**³ è, infine, la provvidenza economica che lo Stato riconosce ai cittadini la cui situazione di invalidità, per minorazioni o menomazioni, fisiche o psichiche, sia tale per cui necessitano di un'assistenza continua. Le condizioni che danno diritto all'indennità di accompagnamento si concretizzano quando la persona non è in grado di deambulare senza l'assistenza continua di una persona e compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita. Tale provvidenza è concessa indipendentemente dall'età⁴ e dal reddito del beneficiario o del suo nucleo familiare; è compatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa dipendente o autonoma e spetta anche ai ciechi assoluti, alle persone che sono sottoposte a chemioterapia anche se se il presupposto della inabilità riguarda un periodo breve⁵ ed alle persone affette dal morbo di Alzheimer, dalla sindrome di Down ed epilessia⁶.

La **Corte di Cassazione**, inoltre, ha disposto che "l'indennità di accompagnamento, prevista quale misura assistenziale diretta anche a sostenere il nucleo familiare, va riconosciuta a coloro che, pur capaci di compiere materialmente gli atti elementari della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, pulirsi), necessitano di accompagnatore perché sono incapaci (in ragione di gravi disturbi della sfera intellettiva e cognitiva, addebitabili a forme avanzate di stati patologici) di rendersi conto della portata dei singoli atti che vanno a compiere e dei modi e dei tempi in cui gli stessi devono essere compiuti"⁷.

1 Legge 9 marzo 2006, n. 80 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione." G.U. n. 59 del 11 marzo 2006

2 Decreto 2 Agosto 2007 "Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante". GU n. 225 del 27-9-2007

3 Legge 11 febbraio 1980, n. 18 "Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili." G.U. n. 44 del 14 febbraio 1980

4 Corte di Cassazione, sentenza n. 1377 del 2003

5 Corte di Cassazione, sentenza n. 10212 del 2004

6 Corte di Cassazione, sentenza n. 21761 del 2004

7 Corte di Cassazione, sentenza n. 1268 del 2005



Anffas Onlus - Progettazione ex Legge n. 383/2000... e dopo Anffas In Forma?

Emanuela Bertini - Coordinatrice Progetti - Direttore Generale Anffas Onlus

Progettazione ex Legge n. 383/2000...
e dopo Anffas In Forma?

Conclusasi positivamente l'esperienza progettuale di "Anffas In-Forma" Anffas Nazionale sta proseguendo le proprie attività di progettazione nell'ambito della opportunità fornite dalla Legge 383/2000.

In campo vi sono infatti diverse iniziative di cui in particolare due, già ammesse a finanziamento per gli esercizi finanziari del 2005 e 2006, ai sensi dell'art. 12, lett. D) della Legge n. 383/00; mentre una terza iniziativa progettuale è stata da poco presentata ed è attualmente al vaglio della Commissione istituita presso il Ministero della Solidarietà Sociale e, se anche in questo caso vi sarà esito positivo, sarà attivato l'iter progettuale. Veniamo quindi ad esporre, con maggior dettaglio tali iniziative:

1) Progetto "Introduzione nell'ambito italiano del 10° Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni alle persone con disabilità intellettive dell'American Association on Mental Retardation (AAMR)" - bando anno 2005

Il progetto è nato grazie alla collaborazione con la Società Americana sul Ritardo Mentale (AAMR). Per Anffas si è trattato e si tratta di una grande opportunità, ovvero di conoscere e sperimentare il modello AAMR e di approcciare l'ICF da un punto di vista operativo, verificando, nella pratica, non solo la compatibilità, ma la utilità tra il modello AAMR e il sistema di classificazione adottato dall'OMS per la classificazione degli stati di salute (ICF).

Una prima fase del progetto ha previsto, nel giugno 2007, dei corsi di formazione nelle sedi di Brescia, Roma e Salerno, che hanno coinvolto decine di operatori, in rappresentanza di ben 53 Strutture.

Tale attività è stata necessaria sia alla acquisizione delle competenze teoriche per la somministrazione della SIS, sia all'individuazione definitiva dei "casi" in ciascun Centro (selezionati sulla base delle caratteristiche socio-demografiche, cliniche diagnostiche e funzionali compatibili e corrispondenti ai parametri di composizione del campione statistico rappresentativo dell'Italia per la standardizzazione della SIS).

È stata quindi avviata l'effettiva somministrazione dei protocolli, con assistenza tecnica telefonica e on-line, da parte dei Tutor, agli operatori formati ed incaricati della somministrazione stessa.

In base a tali protocolli (schede), relativi ai casi del campione statistico, individuato con caratteristiche adatte a rappresentare compiutamente lo standard per l'Italia, è iniziata l'elaborazione statistica dei dati raccolti, arrivando a disporre di un campione statisticamente significativo, superiore per caratteristiche di affidabilità della standardizzazione a quello originario statunitense.

Tali attività hanno consentito, non senza aver riscontrato alcune difficoltà, tra cui quella oggettiva, indotta dall'esercizio di una attività di valutazione/assessment sperimentale, e la somministrazione della SIS non an-

La rosa blu



cora integrata ma aggiuntiva alle attività di sistema ed al di fuori del palinsesto/piano ordinario delle attività dei Centri, di avere dati e informazioni (strumento operativo SIS) riferite a circa 1500/2000 persone con disabilità di età superiore ai 16 anni, permettendo l'elaborazione statistica degli stessi e la conseguente loro standardizzazione, ovvero il raggiungimento dei c.d. **obiettivi progettuali**:

- introdurre il Sistema di Diagnosi, Classificazione e programmazione dei Sostegni dell'AAMR nel panorama tecnico/scientifico e politico/culturale Italiano, a sostegno dell'implementazione dell'ICF nel nostro Paese;
- standardizzare le SIS, adattandole al contesto italiano, secondo protocolli scientifici.

Ad oggi, i tecnici e professionisti incaricati, stanno elaborando i documenti (c.d. report) finali che verranno presentati durante un Evento Nazionale, già fissato per il 22 febbraio 2008 a Roma.

2) Progetto SAI? Anffas In-Rete - bando anno 2006

L'idea è quella di implementare, coerentemente con le finalità associative, un servizio di rete, capillarmente diffuso sull'intero territorio nazionale, che consenta alle persone con disabilità ed ai loro genitori e familiari di essere formati ed informati e quindi sapersi orientare e conoscere i propri diritti, rivendicandone la piena esigibilità.

Gli obiettivi e le attività progettuali prevedono:

- **L'implementazione del SAI? Nazionale:** che assume anche la funzione di "cabina regia" dell'intero sistema, al fine di coordinarne le attività e promuoverne la massima diffusione, attraverso l'individuazione e raccolta di adeguato materiale informativo, censimento banche dati a cui attingere per le necessarie informazioni, predisposizione Kit formativo/informativo, attivazione, a livello nazionale, di un form dedicato che garantisca la gratuità di accesso alle informazioni;
- **L'individuazione, il censimento e l'attivazione di SAI? locali:** rilevazione SAI? esistenti, censimento modalità operative già in atto, promozione di nuovi sportelli SAI?, predisposizione manuali e guide operative comuni, selezione delle nuove candidature, formazione di

livello nazionale per tutto il personale addetto, attivazione del servizio.

- **il Collegamento in rete Sportelli SAI?:** rilevazione software, hardware e strumenti necessari per il collegamento in una unica rete informatica, fornitura strumenti informatici;
- **la Realizzazione banca dati:** predisposizione di una sezione dedicata sul portale associativo contenente tutte le notizie, informazione, risposte a quesiti, form, etc.

Allo stato, visto che la materiale stipula della Convenzione Ministeriale è avvenuta solo in data 18/10/07, si sta provvedendo alla riparametrazione della tempistica per la formale e concreta attivazione del progetto, prevista non oltre il primo trimestre del 2008.

3) Progetto Anffas – Working in progress - bando anno 2007

Il Progetto è stato presentato per l'assegnazione di un contributo solo il 05/10/07, nell'ambito del bando annualità 2007. Anffas, ritenendo di possedere, al proprio interno, il necessario "bagaglio di conoscenza ed esperienza" in coerenza con il proprio "pensiero associativo", ha deciso di dotarsi di **6 LABORATORI TEMATICI**:

- **non-discriminazione;**
- **temi dell'età evolutiva;**
- **diritti di partecipazione dei cittadini;**
- **Legge n. 328/00 (progetti individuali, piani di zona, porta unica di accesso);**
- **qualità della vita;**
- **inclusione lavorativa.**

Tali laboratori saranno utili a tradurre in azioni concrete, attraverso attività di formazione, ricerca e sperimentazione, i temi della tutela dei diritti e dell'inclusione, rispetto a tutti gli ambiti della vita sociale, la lotta a tutte le forme di discriminazione e di esclusione; attraverso una partecipazione attiva e responsabile che non deve essere limitata allo scambio di informazioni o all'accettazione di decisioni già prese da altri, ma presente ed operante in ogni fase del processo, in modo da consentire alle persone con disabilità ed a chi le rappresenta e/o se ne prende cura di contribuire alla pianificazione, applicazione, supervisione e valutazione di tutte le attività, iniziative ed azioni che le riguardano.



VI Congresso Internazionale della Erickson sulla Qualità dell'integrazione

Lilia Manganaro - Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega all'inclusione scolastica - responsabile sportello nazionale Anffas Onlus per l'inclusione scolastica

Qualità dell'integrazione

Si è svolto a Rimini nei giorni 16, 17 e 18 novembre 2007 il 6° Convegno internazionale della Erickson sul tema "La Qualità dell'integrazione scolastica".

Quest'anno cade un'importante ricorrenza: i primi 30 anni dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Una ricorrenza celebrata in molte sedi, spesso con troppa retorica. È evidente lo scollamento notevole che esiste fra la scuola reale e quella invece prevista dalle Leggi. Non è certo ancora raggiunta e consolidata una buona qualità dell'integrazione/inclusione diffusa su tutto il territorio nazionale.

C'è molta strada da fare e famiglie e scuola devono vigilare attentamente perché questo tsunami culturale dell'integrazione, che si è mosso in questi trent'anni, non venga frenato o cancellato.

Il Convegno ha toccato le aree in cui sono coinvolti insegnanti, familiari e operatori dei servizi sociosanitari, da quelle più squisitamente didattiche a quelle che implicano conoscenza dei processi psicologici e della comunicazione, a quelle del bullismo, delle differenze etniche, delle problematiche sociali. Sono stati tre giorni di workshop, conferenze, ta-

vole rotonde, con la direzione scientifica di Andrea Canevaro e Dario Ianes, nell'ottica di definire le linee di indirizzo per la presa in carico dell'alunno con disabilità.

Canevaro e Ianes con un gruppo di docenti (tra cui Roberta Caldin dell'Università di Padova e Lucia De Anna dell'Istituto Universitario di Scienze Motorie di Roma) e con due dirigenti tecnici dell'USR del Veneto e dell'Emilia-Romagna, Anòè e Cerini, hanno presentato **gli esiti di una ricerca nazionale** che è stata promossa attraverso un questionario - intervista somministrato a familiari di alunni con disabilità

od alla persona con disabilità stessa, per comprendere i vissuti delle famiglie, sia di quelle che hanno vissuto le scuole speciali, sia di quelle che hanno vissuto le prime fasi dell'integrazione, sia di quelle che hanno adesso il figlio a scuola.

-La riflessione-studio sulla didattica è stata integrata con relazioni scientifiche: molto interessante l'intervento sulla scoperta dei neuroni specchio di Leonardo Fogassi, professore all'Istituto di neuroscienze dell'università di Parma, che, con Giacomo Rizzolatti e Vittorio Galle-



La rosa blu



se, è stato il vincitore del premio «Grawemeyer per la Psicologia» 2007, il Nobel della psicologia, assegnato dalla Fondazione Grawemeyer dell'università di Louisville del Kentucky.

Nell'ottica dell'educazione affettiva e delle emozioni, lo scrittore Niccolò Ammaniti ha parlato della letteratura sensibile alle emozioni. Per una mente ben fatta ha parlato Edward de Bono, il «mago» del pensiero creativo. Da Lione (università Lumière) Denis Poizat è intervenuto su inclusione e mediazione tra culture e popoli diversi, mentre Liliana Dozza, docente dell'Università di Bolzano, ha parlato del «Gruppo cooperativo come ambiente didattico inclusivo». Grande attenzione è stata data alla dislessia, alla sindrome dell'autismo, ma anche disabilità come sordità, cecità ed alle disabilità

intellettive. Presenti Adriana De Filippis (università di Milano), la fondatrice della logopedia in Italia, e il matematico Bruno d'Amore, che con Martha Isabel Fandiño Pinella, ha trattato di discalculia e didattica della matematica. Con Luigi Guerra (università di Bologna) è stato affrontato il tema delle nuove tecnologie applicate alla didattica. In un workshop Paola Mozzato e Maria Teresa Funes (Treviso) hanno presentato interventi realizzati a favore di bambini e ragazzi provenienti dal Marocco, dalla Macedonia, dal Brasile e dall'Argentina. Centosettanta relatori e 3500 partecipanti hanno reso il convegno davvero uno straordinario evento con intrecci di idee ed esperienze, di informazioni scientifiche di alto livello e di confronto.

Convegno internazionale di Rimini "La qualità dell'integrazione" - novembre 2007 Mozione

"La nostra durezza per non perdere la nostra tenerezza"

Le 3.500 persone presenti al Convegno di Rimini promosso dal Centro Studi Erickson, in collaborazione con le regioni Emilia Romagna, Marche, la Provincia Autonoma di Trento, le Università di Bologna e Bolzano, con il Patrocinio del Ministero della Pubblica Istruzione, della Direzione regionale scolastica dell'Emilia Romagna e della Presidenza della Repubblica, sono consapevoli che l'integrazione scolastica dei nostri studenti con disabilità, assieme a tutti i processi di inclusione sociale, sta subendo nel nostro Paese un'involuzione che va contrastata. Sono a rischio diritti ed esperienze di cui il nostro Paese è orgoglioso in Europa.

Da tempo abbiamo elaborato documenti conclusivi che non sono utopie ma "adattamenti ragionevoli" (per citare l'art. 24 della recente Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità) che non rappresentano soluzioni tecniche di carità ma elementi strutturali per evitare discriminazioni e violazioni dei diritti umani. Nelle varie edizioni di questo convegno abbiamo tratteggiato lo scenario di evoluzione entro cui l'inclusione sociale non è un atto di generosità ma il rispetto di diritti umani universalmente riconosciuti, alla scrittura dei quali il nostro Paese ha contribuito con la sua storia.

Ma la risposta istituzionale è stata finora quanto meno troppo vaga.

- È "adattamento ragionevole" l'inclusione come dovere e patrimonio di tutti gli insegnanti, considerando l'eterogeneità personale e culturale di tutti i nostri alunni. Per questo la formazione universale, profonda e diffusa delle competenze inclusive è ormai emergenza nazionale che non può avere supplenze né lasciata soltanto alla buona volontà di alcuni.
- È "adattamento ragionevole" considerare indispensabile la piena collaborazione tra i servizi territoriali per realizzare ragionevolmente il progetto di vita di ciascuno, nella logica della presa in carico, dell'accompagnamento fino alla vita adulta, del progetto di vita.
- È "adattamento ragionevole" considerare i livelli essenziali della Qualità per i nostri alunni con disabilità come necessarie soglie di eguaglianza dei servizi, pena un Paese diseguale. È soprattutto indispensabile che questi livelli siano osservati, e se non lo sono vi siano strumenti di intervento cogenti e forti fino alla sanzione perché vengano rispettati.
- È "adattamento ragionevole" non considerare la quantità di risorse come problema solo economico. Condanniamo gli sprechi, ma consideriamo realistico non scendere sotto certe soglie che rendono impossibile il successo



per tutti, non solo per le persone con disabilità.

- È *“adattamento ragionevole”* considerare l’inclusione come priorità nazionale, come segno di rispetto dei diritti umani ed eccellenza di un Paese, inclusione che non va considerata solo con *“particolare attenzione”*, come purtroppo scrivono le Nuove indicazioni dei curricoli per la scuola di base, ma come priorità nazionale.

Questa volta, a differenza del passato, alla Politica non chiediamo nulla.

La Politica conosce le questioni strutturali della crisi dell’integrazione. Sta a lei saper rispondere. Ma sappiamo che non basta più: in questa complessa fase sociale è necessario rilanciare il personale e collettivo impegno di tutti. Sappiamo che anche la politica è arida se non c’è un’alleanza sociale ed umana dal basso, nelle scuole, nel territorio, nelle relazioni interpersonali e sociali, se non torna il gusto della comunità, dell’eguaglianza, dei diritti realizzati.

Questa volta non chiediamo ad altri, ma ci impegniamo tutti in prima persona, perché Don Milani ci ha insegnato, giusto 40 anni fa, che *“sortirne insieme è la Politica”*, quella con la P maiuscola.

- Chi di noi qui è insegnante di sostegno si impegna e lotta per non sentirsi più isolato, né delegato in un’ aula di sostegno, né accessorio, ma il ponte di incontro e di mediazione perché il sostegno, la didattica cooperativa e individualizzata, l’inclusione sia diffusa e vissuta come normale da tutti i suoi colleghi. Questo con durezza e tenerezza.
- Chi di noi qui è insegnante di classe si impegna a non scaricare più agli altri la propria responsabilità sull’inclusione di tutti, ma considerare sua competenza e impegno il lavorare per tutti e con tutti e ad abolire la parola *“copertura”*, perché la persona con disabilità non ha bisogno di guardiani, ma di apertura. Questo con durezza e tenerezza.
- Chi di noi opera nei servizi sociali ed educativi, si impegna a considerare decisivi integrazione e dialogo tra tutti gli operatori, sentendosi alla pari di tutti nel comune impegno

a realizzare il *“progetto di vita”*. Questo con durezza e tenerezza.

- Chi di noi qui opera sul piano clinico e sanitario, si impegna al massimo rispetto della persona con bisogni educativi speciali e della sua famiglia, come responsabili del proprio destino, con una presa in carico attiva attraverso la propria deontologia competente, sentendosi parte di una comunità scientifica che opera insieme nel territorio integrando esperienze e linguaggi. Questo con durezza e tenerezza.
- Chi di noi qui opera nella ricerca scientifica clinica e pedagogica, si impegna a sentirsi parte di una comunità professionale aperta e dialogante, mai proprietaria di poteri chiusi, aperta perché la ricerca è indispensabile se libera. Questo con durezza e tenerezza.
- Ma soprattutto, chi di noi qui è persona disabile si impegna oggi ad affermare i propri diritti come inalienabili e ad esercitare a tutti i livelli il diritto-dovere di parola, di scelta, l’autoaffermazione della propria identità unica e irripetibile, contro tutte le discriminazioni. Si impegna ad essere cittadino fratello degli altri, risorsa per tutti, accomunato dall’eguale pienezza umana. E ci avverte tutti che nulla sarà più fatto senza di lui o al suo posto senza sentire la sua voce individuale ed associativa. Questo con durezza e tenerezza.
- E chi di noi qui è genitore si batterà e si impegnerà per una vita dignitosa e pienamente compiuta per i propri figli, senza reticenze, ricatti e solitudini, offrendo la propria esperienza e competenza, riconosciuta come esercizio di cittadinanza utile per tutti.

Tutti coloro che sono qui presenti e che sottoscriveranno idealmente questo documento si impegnano in prima persona, ognuno nel proprio lavoro quotidiano e nel rapporto con le istituzioni, i servizi locali e la società civile, a sviluppare concretamente una società inclusiva, sapendo bene che i diritti negati anche ad una sola persona sono una crepa che può sgretolare l’intera società con il rischio di nuove barbarie.

Tutto questo con la necessaria durezza che i tempi richiedono, mai staccata però dalla nostra tenerezza.



Piano Nazionale di formazione e ricerca per l'integrazione degli alunni disabili "I CARE": "Imparare, Comunicare, Agire in una Rete Educativa" presentato dal Ministro alla P.I. Fioroni il 28 settembre 2007

Lilia Manganaro, Ottaviano Lorenzoni, Marina Mancin, Paola Rallo - Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'inclusione scolastica

Nei mesi di agosto e settembre vivissime sono state le proteste da parte delle Associazioni di familiari delle persone disabili, fra le quali Anffas in prima fila, per la non adeguatezza delle ore di sostegno per i nuovi ingressi di alunni con disabilità, per l'aumento del numero degli alunni per classe, per l'annullamento delle risorse per progetti specifici di inclusione scolastica.

Sia attraverso lo Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'inclusione scolastica, sia attraverso i mass-media sono state registrate molte situazioni di disagio causate dalle restrizioni economiche dovute alla legge finanziaria cosicché non è aumentato il numero degli insegnanti di sostegno a fronte di un incremento del numero degli alunni disabili.

Non ci interessa a questo punto polemizzare per le tante cose che non hanno funzionato all'inizio dell'Anno scolastico e per le quali abbiamo manifestato con altre associazioni, con i Sindacati con i docenti e che, ahimè, continuano a non funzionare a tutt'oggi nonostante le assicurazioni del Sottosegretario alla P.I. De Torre di aumentare, in base all'esigenze segnalate dagli U.S.R, il numero delle ore di sostegno. Pochi segnali positivi.

C'è però da segnalare che, inaspettatamente, il giorno 28 settembre c.a. il Ministro Fioroni ha presentato alla stampa il **Piano Nazionale di formazione e ricerca per l'integrazione degli alunni disabili- I CARE: Imparare, Comunicare, Agire in una Rete Educativa**, piano finalizzato a realizzare un'effettiva dimensione inclusiva della scuola italiana.

I punti essenziali del progetto

La prima novità è che si tratta di un Piano che promuove per un biennio scolastico una serie di azioni e di attività di formazione per docenti e dirigenti di ogni ordine e grado con lo stanziamento di 4 milioni di euro. Saranno 250 gli Istituti che parteciperanno alla prima fase del progetto sotto la guida del Ministero e di sette Regioni "capofila" alle quali verrà assegnata la gran parte della somma erogata (3,5 milioni di Euro): Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Puglia, Sicilia e Veneto.

L'obiettivo è quello di fare in modo che l'insegnante di sostegno sia una figura stabile con piene competenze.

La seconda novità è quella della "presa in carico" degli alunni, ad iniziare dalla questione della certificazione sulla quale un'intesa con il Ministero della Salute è stata raggiunta e sarà ora all'attenzione della Conferenza Stato-Regioni. Si tratterà di un vero e proprio accordo di programma che stabilirà il principio

dell'unica commissione per tutti gli aspetti della disabilità della persona.

Ci sarebbe piaciuto discutere il Piano all'interno dell'Osservatorio Nazionale per l'integrazione scolastica del Ministero della P.I.

Vogliamo comunque segnalare il nostro interesse per l'opportunità che questo Progetto può aprire a tutta la scuola con significative ricadute sull'inclusione scolastica e non solo.

Ci sembrano particolarmente qualificanti i seguenti punti del progetto:

- 1 È un piano di formazione che prende spunto dalle esperienze realizzate mediante l'autonomia scolastica riconoscendole e valorizzandole in un progetto di ricerca;
- 2 L'individuazione, l'analisi, lo studio delle "buone esperienze" è finalizzato al riconoscimento delle "buone prassi" da diffondere e proporre a livello nazionale;
- 3 L'innovazione, di cui il progetto è portatore, non viene calata dall'alto sulla base di teorie rigide ed astratte, ma nasce dal lavoro, dalla ricerca e dalla riflessione di chi è impegnato quotidianamente nella scuola.

In tal modo, rendendo protagonisti i dirigenti, gli insegnanti, e vorremo aggiungere, non previsti nel piano, anche il personale Ata e gli operatori socio-sanitari, si raggiunge un duplice effetto:

non si perde di vista la realtà con tutte le sue contraddizioni e complessità, si rivalutano e si rimotivano gli insegnanti senza imporre un unico modello destinato all'insuccesso, e ciò si determina ogni volta che si propongono soluzioni onnicomprensive

Ci piace intravedere nel progetto alcuni contributi che sono stati discussi e prodotti dalle Associazioni dei disabili intellettivi e dei disabili sensoriali nei due Gruppi di lavoro che hanno collaborato con l'INVALSI dal 2004 al 2006 sui temi degli "Indicatori di qualità dell'inclusione" e sulle "Prove di apprendimento degli alunni con disabilità" e delle tante idee che le Associazioni hanno portato nei Seminari dell'Osservatorio Nazionale del Ministero della Pubblica Istruzione ex MIUR.

Si auspica che le associazioni e quanti hanno contribuito nel passato al lavoro in questo ambito vengano ancora interpellati e coinvolti.

Anffas nazionale coglie l'occasione per ribadire l'interesse dello Sportello per l'inclusione scolastica a collaborare e partecipare e ad offrire il proprio contributo al buon esito che ci auguriamo possa avere il Piano.

I CARE

La rosa blu



Prima conferenza programmatica di Anffas Regione Lombardia Onlus - "Muoversi oggi nel Welfare Lombardo"

La rosa blu

Carla Torselli - Consiglio Direttivo Anffas Regione Lombardia onlus

"Muoversi oggi nel
Welfare Lombardo"

La rosa blu

Il Consiglio Direttivo di Anffas Regione Lombardia onlus ha promosso la sua prima Conferenza Programmatica dopo essersi interrogato sulle principali questioni che caratterizzano le politiche associative nella loro dimensione interna ed esterna, prendendo spunto dall'esperienza della Conferenza programmatica nazionale Anffas Onlus di Ostia del 2006.

Lo scopo è stato quello di operare un chiarimento all'interno fra le 31 associazioni lombarde e con i 20 Enti gestori ed all'esterno soprattutto con gli esponenti della Regione Lombardia. Il pensiero di Anffas discusso e approvato nell'assemblea di Cagliari (2005) e nella Conferenza programmatica di Ostia (2006) è il riferimento culturale e di indirizzo sulla base del quale promuovere i piani ed i programmi regionali e locali.

Esso individua nella tutela e promozione dei Diritti Umani e nella necessità di mantenere in mano pubblica i processi di presa in carico globale e continuativa della persona con disabilità e della sua famiglia i punti cardine.

I principi di inclusione sociale, pari opportunità e non discriminazione sono basilari, così come l'approccio bio-psico-sociale alla persona in coerenza con la classificazione di salute e disabilità dell'OMS (ICF).

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità deve ispirare l'azione culturale, politica

ed operativa della nostra associazione per poter garantire dignità ed adeguata qualità di vita alle persone con disabilità ed alle loro famiglie.

Il Consiglio Direttivo Regionale consapevole che, dopo la modifica del titolo V della Costituzione e l'approvazione della Legge Costituzionale n° 3/2001, la Regione ha assunto poteri enormi sul piano legislativo e programmatico nel settore sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale, ritiene che essa rappresenti di conseguenza il riferimento fondamentale dell'azione politica e programmatica delle nostre Associazioni Regionali.

Pertanto Anffas Regione Lombardia onlus, anche attraverso questa Conferenza programmatica, ha voluto attirare l'attenzione di tutte le associazioni locali sull'organismo associativo regionale quale livello strategico di collegamento fra le coerenze nazionali e locali e quale interlocutore della Regione di riferimento, che tanto potere ha acquisito nei settori che più ci interessano in termine di quadro legislativo e di risorse.

Il salto culturale ed organizzativo che è stato promosso e stimolato da Anffas nazionale in questi ultimi anni ha creato le condizioni perché l'ulteriore definizione e potenziamento del livello regionale si renda evidente.

La promozione del coordinamento degli Enti Gestori a marchio Anffas

lombardi, che è avvenuta in questo ultimo anno ed a cui hanno partecipato soprattutto i tecnici fiduciari dei vari enti, ha rappresentato un fatto significativo che ha contribuito ad allargare il dibattito interno e che ha fornito argomenti di riflessione alla Conferenza Programmatica.

L'Associazione Regionale ha anche evidenziato il contributo che alcune importanti associazioni locali hanno saputo fornire al livello nazionale contribuendo alla definizione e alla crescita complessiva del pensiero Anffas ed ora si interroga sulla modalità di continuare questo ruolo.

Il dibattito franco e la formazione continua dei leaders associativi e dei tecnici fiduciari regionali è stato un impegno essenziale che va continuato sulla scia del progetto nazionale "Anffas In-forma".

La costruzione ed il miglioramento di una rete associativa effettivamente coesa e capace di interscambi efficaci è una necessità fondamentale che deve contribuire a coinvolgere tutte le associazioni, anche quelle che ancora resistono alla "contaminazione" e non hanno finora saputo cogliere l'importanza di questa opportunità per crescere.

Questo è il presupposto per mettere in grado le singole associazioni locali e l'organismo regionale di svolgere il loro ruolo politico di interlocutori delle istituzioni locali e di collaborazione con le altre reti associative locali che condividono la nostra "vision".

Per essere concreti ed efficaci nei nostri propositi abbiamo cercato di individuare i punti di forza e di debolezza del nostro sistema regionale.

Riteniamo che siano punti di forza:

l'essere associazione di famiglie, l'aver una linea ben definita, l'esistere di una rete associativa territoriale sufficiente, l'aver coltivato la possibilità di aggiornamento e formazione dei quadri tecnici e politici, l'aver attivato servizi diversificati e utili alle esigenze delle persone con disabilità intellettive, l'aver attivato il SAI? in alcune realtà, l'essere abbastanza usciti dall'autoreferenzialità e dall'isolamento, l'aver colto l'importanza di separare la gestione dei servizi da quella delle politiche associative rivolte alla promozione e tutela dei

diritti, l'aver cominciato ad affrontare con più attenzione le problematiche dell'età evolutiva e delle famiglie giovani, l'aver condiviso con gli Enti gestori a marchio Anffas un percorso comune per rendere coerente la gestione con la linea associativa.

I punti di debolezza sono stati individuati nel fatto che non tutte le realtà locali riescono a partecipare alle iniziative regionali, nel fatto che qualche associazione evidenzia una malintesa concezione dell'autonomia, nella difficoltà di alcune associazioni a promuovere le politiche a favore dell'infanzia e delle giovani famiglie, nella incapacità di cogliere la nuova identità di Anffas come Associazione di promozione sociale, nella insufficiente partecipazione di singoli soci alle attività locali con conseguente scarsa conoscenza del livello nazionale e regionale, nella resistenza a favorire il ricambio generazionale e culturale dei leaders associativi, nello scarso impegno ad allargare la base associativa, nella insufficiente incisività dei rapporti con la Regione.

Dopo esserci interrogati su varie questioni aperte per stimolare il più ampio dibattito, abbiamo definito alcune priorità: ci siamo impegnati a migliorare la comunicazione interna ed esterna anche per diffondere meglio la linea associativa, a ricercare migliori rapporti con il Consiglio e la Giunta Regionale, a predisporre una proposta di legge regionale sulla "presa in carico", a continuare la campagna su "pagare il giusto", a sostenere la formazione continua dei leaders associativi e dei tecnici fiduciari.

Tutto questo necessita ovviamente la messa a punto di adeguati strumenti e risorse, quali una struttura organizzativa, un comitato tecnico scientifico regionale, un sito internet, la presentazione di progetti per recuperare risorse economiche, la contribuzione delle associazioni socie.

Alla fine l'assemblea dei soci ha fatto proprie le priorità descritte nel documento programmatico del Consiglio Direttivo ed ha preso atto dei documenti presentati nella sessione mattutina costituiti dalla Relazione introduttiva della Presidente Regionale, dalla relazione di Maria Villa Allegri su "Le persone con disabilità e le loro famiglie nel welfare lom-



bardo: luci ed ombre” e dalla relazione di Angelo Nuzzo a nome del Coordinamento Enti gestori su “Gestire oggi servizi a marchio Anffas in Lombardia”.

Dopo ampio dibattito, l’assemblea si è impegnata ad approfondire nei singoli Consigli Direttivi i temi e le proposte racchiuse nelle varie relazioni e nel documento programmatico, restituendo poi al Consiglio Direttivo copia degli atti relativi alla discussione avvenuta. L’Assemblea ha demandato infine al Consiglio Direttivo la predisposizione di un programma operativo, comprensivo anche del-

l’indicazione delle risorse economiche necessarie.

La presenza dell’Assessore Regionale alla Famiglia e Solidarietà Sociale Giancarlo Abelli e del Direttore Generale dell’Assessorato Dott. Umberto

Fazzone è stata significativa della considerazione verso la nostra associazione e della volontà espressa di gradire un confronto anche su posizioni di critica costruttiva. Evidentemente i due esponenti di Regione Lombardia hanno illustrato e difeso il modello di Welfare lombardo esistente, pur riconoscendo che ogni realtà è sempre migliorabile.

ATTO DELIBERATIVO ASSEMBLEARE

..... OMISSIS

L’Assemblea Anffas Regione Lombardia onlus riunita in data 12 ottobre 2007, nel corso della Conferenza Programmatica deliberata dal Consiglio direttivo nella seduta del 3 Marzo 2007

Preso atto dei documenti presentati nel corso della sessione mattutina e precisamente:

- Relazione introduttiva della Presidente
- Le persone con disabilità e le loro famiglie nel welfare lombardo : luci ed ombre
- Gestire oggi servizi a marchio Anffas in Lombardia

Preso atto dei contenuti del documento di indirizzo programmatico presentato del Consiglio Direttivo nel corso della seduta pomeridiana, alla luce dell’ampio dibattito scaturito e della unanime volontà a riconoscersi nella rinnovata linea associativa Nazionale di cui il pensiero Anffas è espressione, si impegna ad approfondire nell’ambito dei Consigli Direttivi locali temi e proposte racchiuse nelle relazioni di cui sopra e nella bozza di documento programmatico si impegna altresì e a restituire al Consiglio Direttivo Regionale entro il mese di novembre 2007 copia degli atti relativi alle discussioni .

L’assemblea fa proprie sin d’ora le priorità descritte nel documento del consiglio Direttivo demandando allo stesso organismo la predisposizione di un programma operativo comprensivo delle risorse economiche finanziarie necessarie alla sua implementazione da portare in approvazione in una successiva convocazione assembleare.

..... OMISSIS



“Se cinquant’anni vi sembrano pochi...”

La rosa blu

Redazione “La rosa blu”

“Se cinquant’anni
vi sembrano pochi...”

Il 2008 è ormai alle porte ed Anffas si prepara a festeggiare i propri cinquant’anni di vita.

Sono infatti trascorsi ben cinquant’anni dal

28 Marzo 1958, data in cui fu costituita a Roma, da un gruppo di genitori radunatisi intorno alla fondatrice Maria Luisa Menegotto l’allora denominata “Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli Subnormali”.

Nel corso del 2008 Anffas, desidera, pertanto, festeggiare il proprio compleanno insieme a tutte le persone con disabilità, le famiglie e gli amici che l’hanno accompagnata nel corso di questi anni e che speriamo continuo ad accompagnarla, sempre più numerosi, anche nei prossimi anni.

A tal fine, sono state programmate, oltre alle iniziative che saranno realizzate, speriamo numerosissime, a livello locale, diverse iniziative a livello nazionale, che di seguito riassumiamo brevemente:

Pubblicazione dell’Agenda Sociale Gea 2008 dedicata alla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità;

Pubblicazione del libro “La storia di Anffas dal 1958 al 2008”;

Prosecuzione della collana editoriale “I Quaderni Anffas” edita in collaborazione con la Vannini Editrice con quaderni dedicati ai temi dell’inclusione scolastica, al tribunale dei diritti dei disabili ed i diritti delle persone con disabilità e dei loro genitori e fa-

1958
2008



Anffas
Da 50 anni ogni persona con disabilità è nostro figlio

miliari (manuale S.A.I.? – Servizio accoglienza e informazione) che saranno distribuiti sull’intero territorio nazionale;

Pubblicazione di

un volume che contenga informazioni su tutte le strutture associative Anffas presenti sul territorio nazionale;

Organizzazione di “Anffas in Piazza”, manifestazione a carattere nazionale, per far conoscere le attività e le iniziative di Anffas e per raccogliere fondi a livello locale. La manifestazione si terrà il 30 Marzo nelle principali piazze italiane, con la distribuzione di “rose blu” e di materiale informativo e divulgativo Anffas Onlus;

Celebrazioni del cinquantennale che si terranno a Roma nel mese di Maggio/Giugno e nel corso delle quali saranno insigniti dell’onorificenza della “Rosa d’oro” diverse persone di importante rilievo associativo nonché attribuita la qualifica di “socio onorario” a persone che si sono distinte per la loro opera in favore di Anffas e delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

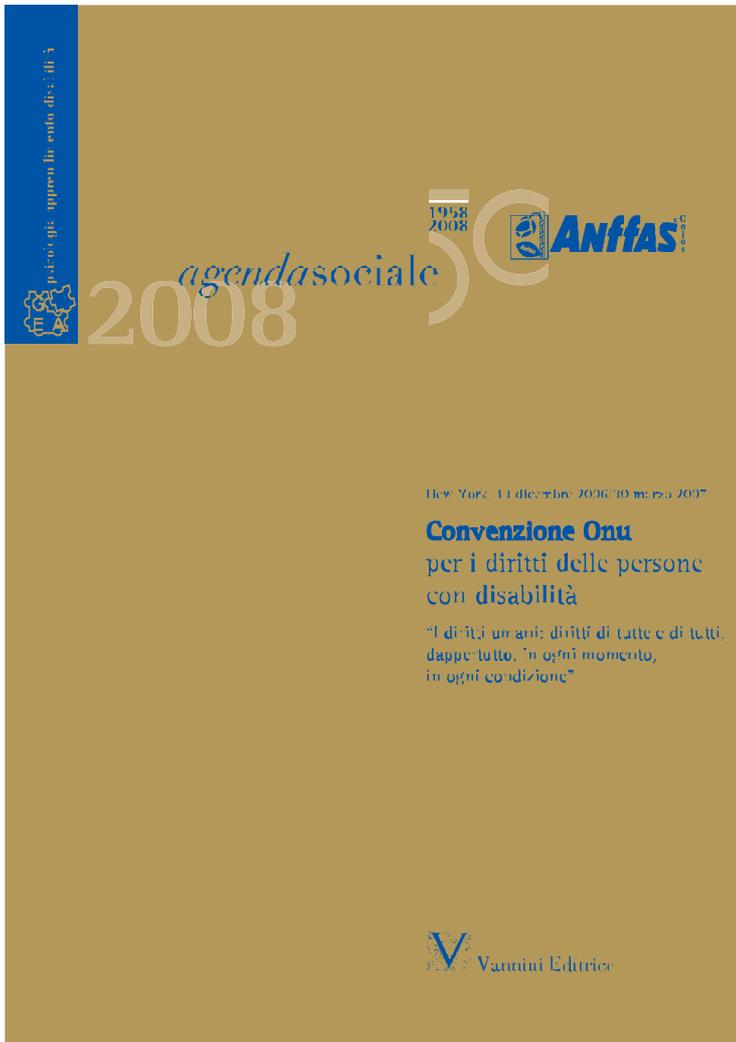
Realizzazione di un francobollo commemorativo;

Realizzazione di un “Festival dell’immagine” a livello nazionale, aperto a tutti.

Nel 2008 sarà, inoltre, lanciata a livello nazionale, anche per mezzo della realizzazione di uno spot, la nuova campagna di comunicazione ed immagine di Anffas.

La rosa blu





In anteprima per i lettori
de "La rosa blu"
presentiamo
**l'Agenda
Sociale
Anffas 2008**
dedicata, quest'anno,
alla convenzione Onu
per i diritti delle persone
con disabilità

Uno strumento quotidiano di lavoro **utile** per tutti, ma anche **un'idea regalo** che permette di ricordare ancora una volta a tutti i Vostri interlocutori **l'impegno di Anffas per la tutela dei diritti delle persone con disabilità ed i loro familiari.**

Prenotare l'Agenda Sociale 2008 significa quindi essere **parte attiva di questo importante impegno**, per questo, in qualità di lettori della rivista Anffas Onlus sulla disabilità, Vi saranno riservate **condizioni davvero speciali**, che equivalgono ad un prezzo di copertina ridotto da € 10,00 a **€ 7,50⁽¹⁾**.

**Prenota ora la tua Agenda Anffas
e approfitta dello sconto!!!**

 **Vannini Editrice**

Si, ho deciso di prenotare n°..... copie dell'Agenda Sociale 2008

Nome e Cognome o Rag. Sociale

Via

Città..... Prov..... CAP.....

Tel..... Fax.....

C.F./ P.IVA

E-mail

Autorizzo a trattare i miei dati personali in accordo alle leggi vigenti. Per eventuale cancellazione tel.030313374

Data..... Firma.....

Compilando il modulo di prenotazione e inviandolo **via fax al n. 030/314078**, Vi garantirete **fin da ora** questa opportunità di sconto sulla/e copia/e dell'Agenda che desiderate. Il pagamento avverrà in contrassegno con l'aggiunta di € 4,00 per le spese di spedizione con posta ordinaria.

(1) Per le condizioni riservate alle strutture associative contattare Anffas Nazionale

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE  **ANFFAS**
OGNI PERSONA CON DISABILITÀ È NOSTRO PROBLEMA

Via E. Gianturco, 1 00196 Roma
telefono 06 3611524 / 06 3212391 fax 06 3212383
e-mail: nazionale@anffas.nct - www.anffas.nct