



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



**La famiglia al centro
delle nuove
politiche sociali**

Anno XIV N. 2 Luglio - 2006

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

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XIV N. 2 - Luglio 2006

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato di redazione
- Elisa Barazzuti
- Emanuela Bertini
- Maurizio Cadonna
- Angelo Ceracchio
- Marco Faini
- Michele Imperiali
- Mauro Leoni
- Lilia Manganaro
- Umberto Mezzana
- Ivo Manavella
- Roberta Speziale

Segreteria di redazione
- Roberta Speziale
- Gaia Pugliesi

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)
Luglio 2006

SOMMARIO

Il ruolo della famiglia - Editoriale pag. 3
Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus

La famiglia al centro delle nuove politiche sociali pag. 4
Intervista a Rosy Bindi - Ministro per le politiche della famiglia

La famiglia - l'istituzione più attaccata del nostro tempo pag. 6
Carmen Imbert

Genitori pronti a rimettersi in discussione per la tenuta della famiglia pag. 8
Michele Imperiali

La scuola dei diritti: IIIª parte - IIIª lezione pag. 10
Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani

Testimonianza pag. 15
Vanni Poli

L'angolo delle novità pag. 16
Angelo Cerracchio, Giovanni Pegoraro

Anffas e CIP: si consolida la collaborazione per la promozione dello sport per le persone con disabilità intellettiva e relazionale pag. 18
Linda Casalini

Adottare un bambino con disabilità... pag. 19
Maurizio Cadonna

Un seminario di studio per l'inclusione scolastica pag. 21
Lilia Manganaro

Assemblea Nazionale Anffas Onlus pag. 22
Giovanni Pegoraro

Il S.A.I.? Informa pag. 24
Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

Paradigmi fondamentali sui concetti di persona, famiglia, disabilità e presa in carico: dalla visione esistenziale all'organizzazione sociale pag. 25
Mario Carlo Mozzanica

INSERTO SCIENTIFICO

Notizie per i genitori dal mondo della ricerca scientifica pag. I
Mauro Leoni

Sessualità, famiglia e società pag. III
Rosa Maria Lax, Angelo Cerracchio

Una banca o due per le persone con gravi disabilità senza diagnosi di malattia pag. VII
Carlo Hanau

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE



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



Il ruolo della famiglia

Roberto Speciale - Presidente Nazionale Anffas Onlus

Questo numero de "La Rosa blu" ha come tema "Il ruolo della famiglia". Tema questo, per Anffas, quanto mai attuale e centrale. Infatti Anffas, oggi, rappresenta in Italia la più grande associazione di genitori, familiari ed amici di persone con disabilità. Il dato numerico di quanti si sono associati ad Anffas nei suoi quasi 50 anni di vita non è quantificabile con esattezza, ma certamente supera le 30.000 persone: genitori, familiari ed amici, appunto quali famiglie di famiglie hanno socializzato problemi, fatiche, bisogni e servizi. Un enorme movimento, il nostro, che nel tempo ha letteralmente costretto le istituzioni e la società a volgere lo sguardo anche verso quella parte di cittadini che vivono una reale condizione di esclusione ed emarginazione. Condizioni queste oggi certamente migliorate rispetto al passato, anche non remoto, ma non del tutto superate. Pertanto, il ruolo di una grande associazione di famiglie come Anffas rimane un valore che le istituzioni e la società dovrebbero apprezzare, sostenere e ringraziare. In tale contesto Anffas ha saputo e voluto rinnovarsi e ristrutturarsi dal proprio interno in modo da essere adeguata al mutato modello socio economico del nostro paese, adeguandosi alle nuove ed impegnative sfide che sempre più si propongono in termini di negazione di esigibilità di diritti conquistati in tanti anni di battaglie. Anffas, quindi, grande famiglia di famiglie formate, informate ed impegnate in un percorso culturale e politico che metta concretamente al centro la "persona" nel proprio contesto sociale e familiare. Infatti, se come da tutti affermato, è la famiglia il cuore del nostro sistema sociale, appare ipocrita ogni dichiarazione in tal senso che non sia seguita da coerenti politiche. Prima di tutto occorre restituire alla famiglia la propria dignità di soggetto sociale riconoscendo, nel contempo, all'associazionismo familiare il fondamentale ruolo svolto anche in tale contesto.

Quello della famiglia è anche un tema che è, oggi, al centro del dibattito sia da parte degli schieramenti politici che della Chiesa. In tale contesto ci è sembrato opportuno raccogliere le posizioni e le riflessioni sia del Neo Ministro per le politiche della famiglia Rosy Bindi (l'intervista è riportata a pag. 4) che il contributo di una giornalista impegnata nel mondo della chiesa (riportato a pag.6). Ovviamente l'obiettivo di Anffas, nel ribadire la nostra laicità e non appartenenza ad alcun schieramento politico, non è quello di riconoscersi nelle singole posizioni bensì di stimolare una riflessione ed un dibattito, che per lo spessore e la particolarità dei temi trattati per gli aspetti specifici, rimane collocato nelle sfere delle sensibilità e delle convinzioni personali.

Anffas nell'adottare gli slogan che compaiono su tutti i propri manifesti ha voluto fortemente marcare questa precisa caratterizzazione:

"Sei genitore, familiare, amico di una persona con disabilità intellettuale e relazionale? In Italia opera una grande famiglia in grado di aiutarti". "Per una persona con disabilità una famiglia sola non basta" "Ogni persona con disabilità è nostro figlio".

Anffas, quindi, non soltanto federazione di associazioni ma soprattutto grande famiglia di famiglie di persone con disabilità che da sole non sanno o non possono rappresentarsi, nonché soggetto che si vuole porre quale protagonista e testimone concreto del più profondo concetto di famiglia e di comunità di famiglie.

Diciamo basta alle ridondanti dichiarazioni sul fondamentale ruolo che la famiglia svolge all'interno della società, in assenza di azioni concrete, in quanto il tutto, fin oggi si è rivelato l'ennesima autentica "fregatura". La disabilità è un problema sociale e non privato, così afferma il nostro statuto. Marcando il concetto che le risposte ai nostri bisogni ma soprattutto al desiderio di avere una vita degna delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari ed il percorso di "presa in carico" deve essere mantenuto saldamente in mano pubblica che ne deve essere, ma anche sentirsi, primo ed assoluto responsabile. Non di rado assistiamo al fatto che da un lato si esalta il ruolo della famiglia mentre dall'altro si scarica su di essa un enorme carico di responsabilità e di compiti, senza chiedersi, e senza chiedere ai diretti interessati, se il moderno sistema famiglia è disponibile o è in grado di sostenere tali responsabilità e compiti. Manca un quadro organico di sostegno alle politiche familiari che deve necessariamente essere coniugato con la costruzione di una rete integrata di servizi omogenei sul tutto il territorio nazionale (livelli essenziali sanitari e sociali) che consenta alle famiglie, soprattutto in presenza di



"occorre restituire alla famiglia la propria dignità di soggetto sociale riconoscendo, nel contempo, all'associazionismo familiare il fondamentale ruolo svolto anche in tale contesto"

gravi e gravissime disabilità, di affrancarsi dalla condizione odiosa ed ingiusta di sentirsi, senza avere commesso alcun reato, genitori, in particolare mamme, condannate a vita, loro malgrado, agli arresti domiciliari. Riprendendo un importante concetto espresso dal Prof. Carlo Mario Mozzanica (il cui contributo vi proponiamo su questo numero) "Un figlio con disabilità è un figlio a tutti gli effetti e la paternità e la maternità sono paternità e maternità con la dignità di ogni paternità e maternità" ed è proprio per questo che pretendiamo non solo di sentirci genitori e familiari "normali" ma anche di essere posti in effettive condizioni di "normalità" estendendo il principio di pari opportunità e non discriminazione anche a chi si prende cura e carico delle persone non autosufficienti.

Centrale rimane il tema della solidarietà e qui, prima di rivolgerci alla società ed alle istituzioni, voglio riprendere il passo della relazione del Consiglio Direttivo Nazionale presentata ed approvata dalla recente assemblea di Firenze che così recita: "Siamo un'Associazione che chiede solidarietà, che a volte, disperatamente, pretende solidarietà, in nome delle meravigliose persone con disabilità, nostri congiunti ed amici,

che rappresentiamo. Ma quanto siamo capaci di essere prima di tutto solidali fra di noi e poi di offrire solidarietà?"

Quesito questo che ci deve interrogare nel più profondo del nostro sentire ed agire ed al quale non possiamo non rispondere che in termini positivi, pena essere noi stessi contraddittori ed incongruenti e quindi poco credibili.

In conclusione Ri-affermare la centralità del ruolo della famiglia in una nuova visione di società accogliente-inclusiva-solidale, è un obiettivo che nell'attuale società dell'individualismo-dell'egoismo-dell'apparire-del possedere è interesse di tutti basta pensare come sarebbe diversa la qualità della vita, non solo per le persone con disabilità, e se ci accadesse si verrebbe così a realizzare: passare dalla società dell'integrazione alla società dell'inclusione, delle pari opportunità e della non discriminazione.

La famiglia al centro delle nuove politiche sociali

La redazione de "La Rosa Blu" intervista

il Ministro per le Politiche della Famiglia – On. Le Rosy Bindi

La famiglia al centro delle nuove politiche sociali

Anffas Onlus ha espresso la propria perplessità su alcuni punti del Libro Bianco sul Welfare, in particolare:

- **Ruolo della famiglia:** inteso come ruolo attivo per la cura, l'assistenza e la tutela che va incentivato e sostenuto attraverso la diminuzione del carico fiscale e l'introduzione massiccia di buoni e voucher. Ma alle famiglie italiane è stato chiesto se possono e vogliono svolgere questo ruolo, se non in presenza di una rete omogenea di servizi e strutture?
- **Ruolo del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali:** se ne annuncia il raddoppio in capo ad un decennio, ma contemporaneamente si confermano usi già stabiliti oltre che nuove iniziative a suo carico (fondo per le giovani coppie per l'acquisto della prima casa, asili-nido nei luoghi di lavoro, de-istituzionalizzazione dei minori...). Qual'è la Sua posizione in merito?

«Le Vostre perplessità erano giuste. Nella precedente legislatura anch'io, come tutto il centrosinistra, ho criticato l'impostazione del Libro Bianco sul Welfare voluto dal ministro Maroni. Quella impostazione prefigurava un welfare "prestazionale" in cui le responsabilità pubbliche di fatto si restringono e le famiglie e i cittadini sono considerati dei semplici "consumatori" che acquistano sul mercato dei servizi le prestazioni di cui hanno bisogno. Questa logica, che in apparenza vorrebbe esaltare la libertà e l'autonomia della famiglia, finisce invece per accentuarne la solitudine. Il sistema dei voucher scarica, infatti, sulle famiglie l'onere di organizzare la risposta a bisogni di cura ed assistenza complessi i cui costi non potranno mai essere interamente coperti dai buoni. Un welfare davvero a misura di famiglia, deve far leva su una rete robusta di servizi pubblici integrati, che possono essere offerti anche dai privati accreditati, ma che devono avere un carattere universa-



listico. E il finanziamento di questa rete deve essere necessariamente pubblico e garantire l'accesso a tutti, in ragione del proprio bisogno e non

della propria condizione economica o sociale. Nella manovra di Luglio è stato istituito il Fondo per le politiche familiari. È una prima novità importante che ci permetterà di rendere più chiare le competenze del Fondo sociale, peraltro già reintegrato di 300,00 milioni di euro dopo i tagli imposti dal governo Berlusconi. Il Fondo sarà uno degli strumenti con cui realizzare la centralità della famiglia nelle politiche sociali e attuare quella parte della Costituzione lasciata finora un po' in ombra».

L'attuale programma di governo prevede l'impegno a modificare lo stato delle politiche familiari in Italia sostenendo il diritto di ogni persona a scegliere il proprio percorso di vita ed il ruolo delle famiglie come un luogo di esercizio delle solidarietà intergenerazionali, della cura e della tutela del benessere dei figli e degli affetti. Cosa dovranno aspettarsi le famiglie nell'attuazione di tali impegni?

«Nel nostro paese fino ad oggi è di fatto mancata una politica per la famiglia. C'è stata una maggiore attenzione alla tutela dei diritti individuali mentre sono stati trascurati i diritti della famiglia. E invece la famiglia è un soggetto vitale e insostituibile della coesione e della solidarietà intergenerazionale, dove affetti, diversità, progetti, speranze, debolezze e potenzialità convivono, si adattano reciprocamente e si modificano nel tempo. Se non capiamo questa pluralità di ricchezze, se non intravediamo la complessità delle esistenze che si esprimono

La rosa blu

individualmente e nell'insieme, rischiamo di non capire neppure le esigenze che maturano in essa. Non c'è futuro nel welfare se non sapremo tutelare la famiglia in tutte le sue componenti e dare loro maggiore sicurezza serenità».

Anffas ritiene che sostenere il ruolo della famiglia significhi sviluppare soprattutto una rete integrata di servizi socio-sanitari, in attuazione di quanto delineato dalla Legge 328/2000. Purtroppo tali servizi risultano, ad oggi, estremamente carenti e disomogenei sul territorio nazionale, ciò anche a causa della mancata emanazione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali. In che tempi e con quali risorse ritiene che ciò possa essere attuato?

«È un tema cruciale che negli ultimi cinque anni è stato colpevolmente trascurato dal governo di centro-destra. Invece, era indispensabile procedere per dare concreta attuazione alla legge 328 del 2000, senza i Liveas la riforma dell'assistenza è vuota! Sono certa che il Ministro Ferrero, a cui spetta la responsabilità politica di individuare i Livelli essenziali di assistenza sociale, si metterà presto al lavoro. Il mio contributo sarà quello di definire e individuare le forme di sostegno alla genitorialità, alla formazione di nuove famiglie, agli aiuti alle famiglie con persone malate o non autosufficienti. Dovremmo insomma ritagliare, nei Livelli essenziali di assistenza sociale, i Livelli essenziali di assistenza per la famiglia. Per me si tratta di una priorità sulla quale intendo lavorare confrontandomi con le Regioni, gli Enti Locali e le associazioni delle famiglie».

I genitori e familiari di persone con disabilità intellettiva e relazionale, specie se gravi e gravissime, hanno necessità di specifici supporti nelle vari fasi di vita dei propri congiunti, in particolare durante l'età evolutiva (al momento possono usufruire soltanto dei permessi stabiliti dalla L. 53/2000, con la conseguenza che spesso le mamme si trovano costrette ad abbandonare il proprio lavoro), nell'età post-scolastica (durante le quali le persone con disabilità spesso non trovano un'occupazione e rimangono in casa con grave carico delle famiglie) e nella fase finale della loro vita (nella quale i genitori sono divenuti anziani ed i figli adulti).

Come intende affrontare queste tematiche?

«C'è bisogno di mettere in cantiere una strategia complessiva, capace di affrontare sia i problemi di quanti, soprattutto le donne, dedicano una parte della propria vita alla cura di familiari non autosufficienti o disabili; sia di offrire nuove garanzie alle persone con gravi disabilità.

Si possono approfondire alcune interessanti esperienze avviate da Enti Locali e regioni. Penso alle forme di sostegno economico per le famiglie che con il proprio impegno evitano il ricovero di familiari non autosufficienti o suppliscono alle carenze del sistema assistenziale. Vogliamo riconoscere il valore sociale del lavoro di cura, e dunque non basterà migliorare, come pure è necessario, le norme sulla conciliazione dei tempi di vita e di lavoro. Bisognerà anche tutelare quei lavoratori che sono costretti a interrompere o ridurre la propria attività garantendo loro la sicurezza di una pensione dignitosa. Infine, va

finalmente finanziato ed attuato in forme stabili il progetto del "Dopo di noi" completando la presa in carico della persona con disabilità anche con il progetto del "Durante noi". Dobbiamo infatti pensare all'oggi e garantire il domani. Del resto, il Fondo nazionale per la non autosufficienza non può più aspettare, lo abbiamo previsto nel Dpef e penso che onoreremo questo impegno già con la Finanziaria 2007».

L'attuale pensione di inabilità per le persone con disabilità, pari ad euro 238,00 al mese, comporta per le famiglie un costante e grave carico. Ritiene che vadano adottate adeguate misure di sostegno al reddito delle famiglie?

«Le famiglie hanno bisogno di una buona sanità e di una scuola efficiente, hanno bisogno di asili nido per i figli e luoghi e spazi per il tempo libero degli adolescenti, hanno bisogno di assistenza familiare e domiciliare. Il sostegno al reddito, soprattutto per le situazioni più critiche, è importante ma è altrettanto importante realizzare quelle strutture e quei servizi che possono garantire una effettiva presa in carico della condizione di disabilità, alleggerendo il peso e la solitudine degli impegni di cura sostenuti dai familiari».

Le famiglie vengono, sempre più spesso, chiamate a partecipare ai costi dei servizi in base al reddito dell'intero nucleo familiare e non della sola persona con disabilità.

Questo in quanto non è stato ancora emanato il DPCM del Decreto Legislativo 109/1998.

Ci sarà un Suo impegno affinché in tempi brevi sia data una risposta positiva, in tal senso, alle famiglie?

«Su questa materia la riflessione e le decisioni non potranno che essere collegiali. Il Ministro della Salute ha già avviato una riflessione sulla riforma complessiva dei ticket. Penso che andrà fatta un'attenta valutazione anche sul tema della compartecipazione in modo da non penalizzare le famiglie ed i soggetti più deboli. In ogni caso, bisognerà rispettare le varie pronunce della magistratura che si sono succedute in questi anni».

C'è un messaggio particolare che desidera lanciare alle famiglie delle persone con disabilità?

«Le vostre famiglie sono i "testimonial" privilegiati del valore della famiglia. So quanto è difficile il vostro vissuto quotidiano ma anche quale ricchezza di affetti, emozioni, solidarietà e speranza vi accompagna e vi sostiene ed è un bene non solo per voi ma per la comunità. Senza alcuna retorica, penso di potervi dire a nome delle istituzioni: grazie!

Vi dico anche di avere fiducia. Vi coinvolgerò e mi impegnerò per sostenervi.

Non vi lasceremo soli!



La famiglia: l'istituzione più attaccata del nostro tempo

Carmen Imbert – giornalista cattolica

*La famiglia: l'istituzione più
attaccata del nostro tempo*

Nella settimana dal 1 al 9 di Luglio scorsi è stato celebrato a Valencia il Concilio Mondiale delle Famiglie al quale hanno assistito, tra gli altri, più di un milione e mezzo di italiani. I primi giorni della settimana sono stati dedicati a tre Congressi: uno teologico-pastorale, uno sull'infanzia ed i bambini e l'altro sul ruolo dei nonni, la realtà della famiglia nel mondo, i suoi problemi, le difficoltà, nonché le prospettive e le possibilità. Negli ultimi due giorni vi è stata la partecipazione del Santo Padre Benedetto XVI che ha espresso il proprio messaggio durante la veglia del Sabato sera e durante l'omelia della Santa Messa, celebrata Domenica.

È importante conoscere che cosa le famiglie cristiane pensano e che cosa si aspettano dalla Chiesa Cattolica, che considerano come parte della propria famiglia, e per questo è fondamentale per loro sapere quali siano le conclusioni dei Congressi tenutisi a Valencia.

Il Cardinale López Trujillo, Presidente del Pontificio Consiglio per la Famiglia, ha letto ai partecipanti tali conclusioni. Il documento conclusivo afferma che "la famiglia è sottoposta ad una crisi senza precedenti" [...] "Il Congresso ha manifestato l'esistenza nella cultura contemporanea di una situazione paradossale per quanto riguarda la famiglia. Si avverte la sua importanza, ma i grandi cambiamenti sociali, i progressi tecnologici, i movimenti

migratori e i profondi cambiamenti culturali portano ad un cambiamento di civiltà che richiede uomini formati per affrontare i cambiamenti. [...] Allo stesso tempo, si osserva che la famiglia è sottoposta ad una crisi senza precedenti nella storia. Le ragioni si trovano soprattutto nei fattori culturali e ideologici. La mentalità attuale tende ad eliminare i valori. L'azione persistente di un laicismo di radice nichilista e relativista porta ad un modo di vivere individualista", aggiunge il documento.

Il Congresso ha denunciato con forza "questa pressione ideologica invitando a prendere coscienza dell'importan-

za della famiglia e a contribuire al suo sviluppo".

I presenti hanno anche espresso la loro "profonda gioia" perché questo Congresso è

stato "una manifestazione di ricchezza, spiritualità e vita".

Lo stesso ha, poi, riconosciuto che "alcuni dei valori che prevalgono in vari Paesi, soprattutto in quelli più sviluppati, sono in contraddizione con quelli che facilitano la comprensione cristiana della famiglia".

"Si impongono – continua il documento – il principio di autonomia che porta al consumismo, il relativismo e il soggettivismo, ignorando i principi trascendentali. Su questa mentalità si basa la critica al matrimonio che cerca di sostituirlo con unioni libere".

*"la famiglia
è sottoposta ad
una crisi
senza precedenti"*

La rosa blu



Il Congresso ha esortato “le famiglie cristiane ad essere consapevoli dell’importante missione che spetta loro al servizio della Chiesa e di tutta l’umanità”. Una parte delle conclusioni è stata dedicata ai problemi e alle sfide attuali che interpellano la famiglia nei settori della legislazione civile, della giustizia sociale, dell’economia, della bioetica e della demografia.

Quanto alla trasmissione della fede, il Congresso ha affermato che “la famiglia è sempre stata luogo privilegiato, l’unità fondamentale per la trasmissione della fede” ed ha segnalato la comparsa di molte nuove iniziative per la diffusione

della fede, come centri speciali di formazione familiare, corsi di preparazione al matrimonio, centri di spiritualità matrimoniale, ritiri specializzati, corsi per genitori. Anche le diocesi hanno creato commissioni per la famiglia.

Quella che è stata avvertita più volte durante l’Assise è la preoccupazione costante a migliorare i contenuti catechistici relativi alla famiglia. Il Congresso ha infine riconosciuto il ruolo fondamentale dell’istruzione e della materia di Religione, così come l’importanza delle associazioni di genitori.

La famiglia non è stata creata dal cristianesimo

Intervista al Cardinale Julià Herranz – Prefetti della Congregazione Pontificia per i testi legislativi

Nel contesto attuale, desidero iniziare osservando, o meglio ricordando, che la famiglia non è stata creata dal Cristianesimo. La Famiglia è presente in tutti i popoli e le culture, di tutti i tempi. La millenaria cultura giuridica greco-romana, che dà i fondamenti alla nostra società occidentale, è un esempio dell’importanza essenziale della famiglia in tutto il mondo civilizzato. La famiglia, unione dell’uomo e della donna in matrimonio con la procreazione e l’educazione di figli, è insita nella natura umana e per questo è comune a tutta l’umanità. La famiglia è, quindi, un’istituzione naturale. Ma è anche di più, nella famiglia è in germe la società e la società si fonda sulla famiglia stessa. Quindi, nè la Chiesa, nè le diverse civiltà la hanno inventata. È la natura stessa che spinge l’uomo a costituire una famiglia e le famiglie a costituire la società. Esistono alcuni aspetti della famiglia che la configurano come nucleo centrale in cui si realizza la socialità umana.

L’uomo e la donna sono attratti reciprocamente per natura, infatti la relativa diversità delle persone è complementare in vista della pienezza che si raggiunge per mezzo della donazione reciproca. Questa complementarità tra uomo e donna, che esiste per natura e che può esistere soltanto fra un uomo e una donna, è il primo elemento necessario per la costituzione della società ed il primo fondamento ontologico della tendenza umana a vivere in società.

Inoltre, la famiglia è luogo insostituibile per la

trasmissione della vita, futuro dell’umanità, poiché solo l’unione fra uomo e donna è feconda.

E l’unione fra uomo e donna per la procreazione, necessita di stabilità per il bene dei figli. I bambini, infatti, hanno il diritto di nascere ed essere educati con il riferimento sicuro di un padre e di una madre uniti in matrimonio. Gli sposi - il padre e la madre - con il loro amore reciproco insegnano ai bambini il significato del vero amore e vivendo uniti fedelmente insegnano loro ad essere responsabili e fedeli: perché la fedeltà è un aspetto del vero amore, chi ama veramente ama per sempre. Da un altro punto di vista: trasmettono al figlio tale sicurezza e vivono in questa condizione di fedeltà solo l’uomo e la donna che hanno costituito la propria famiglia attraverso una donazione reciproca, un’unione leale e per sempre. E questo è il matrimonio.

Il matrimonio, infine, deve avvenire tra persone libere di sposarsi. Coloro che sono già sposati, per esempio, non possono sposarsi di nuovo: il matrimonio è uno e con una sola persona per sempre.

Tutto questo è la realtà evidente. Ciò che ha fatto il Cristianesimo è darle maggiore luce e confermarne l’importanza, in modo che si evinca con più chiarezza ciò che la stessa ragione ci dice della famiglia, di ciò che è per natura.

E la fede che noi cristiani professiamo ci porta a difendere, pubblicamente e privatamente, la famiglia; anche perchè sappiamo che qualunque fedele cristiano può fare molto in suo favore. E questo a maggior ragione nei paesi democratici che hanno il dovere di porre al centro del sistema giuridico i veri protagonisti: la persona umana, con la sua dignità inviolabile, e la famiglia, con la sua vera identità antropologica.



Genitori pronti a rimettersi in discussione per la tenuta della famiglia

Michele Imperiali – Anffas Onlus Varese – Componente Comitato Tecnico Scientifico
Anffas Onlus – Responsabile per le politiche dell'età evolutiva

La tenuta della famiglia

Avere un figlio con disabilità può costituire per il genitore la "chiave di volta" di una trasformazione personale che, al posto di determinare chiusure e rabbia, può sfociare in "strategie efficaci" di organizzazione della vita familiare.

Esattamente un anno fa riportavo questa ed altre considerazioni su "La Rosa Blu" parlando di **"punti di forza della famiglia"** in relazione ai risultati di una ricerca sulle trasformazioni individuali e di coppia che avvengono nei genitori di bambini con disabilità e sulle strategie alle quali fanno ricorso per superare i momenti più difficili (1).

Visto che il tema aveva riscosso interesse da parte di diversi interlocutori ed in considerazione della monografia sulla famiglia che Anffas ha scelto per questo numero della nostra rivista, riprendo volentieri il filone di quello stimolo; in particolare soffermandomi sulla "capacità di rimettersi in discussione" che è alla base di qualsiasi cambiamento che avviene in chi proprio dai momenti di difficoltà scopre di possedere risorse psicologiche ed organizzative fino a quel momento sconosciute. Nel caso di genitori chiamati a gestire per tutta la vita un evento inaspettato come la nascita di un figlio con disabilità, risulta un passaggio decisivo per la tenuta di tutta la famiglia. Se è vero che fin dalla nascita un figlio esercita un'importante influenza formativa sui suoi genitori (chiamati a diventare mamma e papà dopo essere stati solo coppia), un figlio con disabilità a maggior ragione ne accentua le competenze.

La letteratura scientifica che tratta di intervento precoce del bambino riconosce ormai unanimemente l'incidenza terapeutica che possono avere i genitori rispetto all'organizzazione strutturale di personalità che avviene nel bambino nei

primissimi anni di vita, al punto di definire decisivo il loro intervento nel bilancio trattamentale, in termini di esiti del processo abilitativo/riabilitativo.

L'intervento dei genitori sul bambino è da intendersi quale "parte di un unico quadro", in cui bambino, genitori, famiglia allargata, medici, riabilitatori e scuola interagiscono nella logica di risorse integrate che operano nell'ambito di un preciso setting e di una precisa strategia terapeutica.

I genitori, pur rappresentando il "punto d'attacco" di questo processo, non sempre si sentono pronti e/o adeguati ad assumersi questo ruolo che rimanda per molti versi a nuove responsabilità nei confronti di tutta l'organizzazione familiare che richiede di essere ripensata dai modelli educativi fin nel profondo dei legami affettivi.

Per una serie di variabili e di circostanze personali e/o ambientali, può accadere che uno od entrambi i genitori impieghino molto tempo prima di divenire risorse efficaci nel processo di presa in carico del bambino "entrando in partita" quando purtroppo il bambino non possiede più quelle condizioni di plasticità proprie della prima infanzia.

Può accadere che in coincidenza di questo "tempo" necessario ai genitori per recuperare e/o ripensare la propria identità ed i punti di riferimento esistenziali tutto l'assetto familiare vada in crisi. Anche in questo caso il lavoro precoce con i genitori può impedire l'insorgere di lacerazioni insanabili nella relazione di coppia e di riflesso nella famiglia allargata

E' ipotizzabile che i genitori perdano, con l'esperienza di un figlio con disabilità, la sensazione di continuità dell'esistenza in qualche modo collegata ai modelli genitoriali ricevuti che non li hanno preparati ad

La rosa blu



affrontare una situazione tanto difficoltosa da gestire sul piano affettivo e pratico. Si tratta quindi di andare alla ricerca anche di nuovi punti di riferimento in grado di collegare il proprio passato di figli al presente di genitori consciamente od inconsciamente preparati.

Chi lavora con loro sul piano clinico e sociale si rende perfettamente conto che ogni reazione al bambino "non ideale" è frutto della rimessa in moto di meccanismi di difesa propri della personalità dei genitori. Alcune difese si rompono lasciando spazio alla rimessa in circolazione di forze pulsionali incontrollate. Dalle reazioni depressive a quelle maniacali si coglie il senso del disorientamento tipico di quando si perde il contatto con una strada che pareva sicura e protetta da insidie, così come operano proprio i meccanismi di difesa.

Non è semplice a questo livello capire se, ad esempio, lo scatenarsi di sentimenti di collera e di depressione appartengano al vissuto riferito al bambino reale rispetto a quello immaginato od al riaffiorare di conflitti personali fin lì compressi nell'inconscio dai meccanismi di difesa.

Spesso la corsa alla riparazione del danno del bambino coincide con la perdita di contatto con se stessi e con tutto il sistema valoriale su cui regge il legame di coppia e di famiglia. Succede che l'impegno che comporta il bambino diventi talvolta un alibi per giustificare la chiusura dei sentimenti e la non voglia di occuparsi di se stessi e di legami.

In questa situazione il bambino rischia di far riferimento, nei momenti fondamentali della sua vita, ad un sistema portante non in equilibrio che può incidere sui mutamenti della sua condizione e dei sintomi che a loro volta provocano reazioni a catena da parte dei genitori ed in generale sul funzionamento del suo progetto.

Nel genitore il valore del cambiamento del sintomo del bambino è decisivo per il funzionamento individuale e di coppia ma va tenuto conto che lo stesso processo accade nel bambino rispetto ai sintomi che producono i genitori. In sostanza rischia di accadere che per stare meglio ognuno aspetti che l'altro cambi. Intervenire sul bambino quando il problema di fatto è anche dei genitori complica il percorso e sicuramente non accelera i tempi dei progressi abilitativi/riabilitativi. L'ipotesi che si possa agire a livello di strutturazione della personalità del bambino tramite l'intervento sui genitori o su altre persone che a vario titolo interagiscono con lui è in realtà più complicata di quanto si creda. Questo processo per funzionare richiede un forte impegno da parte dei genitori che da soli non sempre ce la possono fare.

Sostenere la genitorialità significa in questo caso aiutare il padre, la madre e la coppia a ridare ordine all'organizzazione delle difese psichiche che il figlio reale può aver scombinato rispetto al figlio ideale.

L'ascolto, la verbalizzazione non solo delle problemati-

che ma anche dei modi per poterne uscire, il portare a riflettere sulle proprie convinzioni ed atteggiamenti, il coinvolgimento nel progetto globale di presa in carico del bambino e della famiglia e dove necessario il contenimento terapeutico degli stati psicologici incontrollati rappresentano le tappe fondamentali dei genitori pronti a rimettersi in discussione per la tenuta della famiglia. Per scoprire nel cambiamento i propri punti di forza, i genitori hanno bisogno di riferimenti certi nei servizi pubblici e di operatori preparati ad accogliere e a rielaborare le comprensibili negatività ed il disorientamento che accompagnano le giovani mamme e papà chiamati a prendersi cura non solo del bambino ma anche delle "ferite" proprie.

Compito prioritario del servizio è quello di valutare se i genitori possiedono le risorse psicologiche e pratiche per divenire da subito "punto d'attacco" per il trattamento del bambino. Nel caso non lo fossero il processo di presa in carico dovrà mettere al primo posto "con" il bambino anche il lavoro "con" i genitori con l'obiettivo di puntare non all'accettazione della situazione così come pare di norma volgere l'intervento, bensì alla scoperta dei punti di forza messi in campo per superare i momenti difficili.

Prendendo spunto dal valore formativo che un bambino possiede nei confronti dei propri genitori chiamati alla sua scoperta giorno per giorno dal momento della nascita ci si aspetta che un buon servizio di sostegno alla genitorialità aiuti i papà e le mamme ad individuare i "messaggi" che in tal senso il bambino trasmette costantemente seppur con modalità e/o con linguaggi non sempre di facile decodificazione.

Pensando al panorama delle offerte attuali di servizi che si muovono su questo terreno mi vengono in mente solo i consultori. Sappiamo di qualche servizio di neuropsichiatria infantile che si prende cura di questi delicati aspetti così come alcuni dipartimenti ospedalieri materno infantili. Sono comunque eccezioni in un quadro generale il più delle volte desolante ed irto di barriere che non facilitano certamente il percorso delle giovani famiglie. Anffas anche in questo caso può fare la sua parte. L'opportunità è data dal S.A.I.? (Servizio Accoglienza e Informazione) che potrebbe per alcuni aspetti organizzarsi per andare incontro proprio alle esigenze di sostegno psicologico delle giovani famiglie. Così come avvenuto per i molti servizi diurni e residenziali oggi gestiti direttamente o indirettamente dalla nostra Associazione altrettanto si potrebbe fare per quanto riguarda i "consultori a marchio Anffas". Anche in questo caso sappiamo di qualche esperienza e proprio da queste si possono prendere gli spunti per promuovere politiche mirate alla diffusione dei SAI? specifici per l'infanzia e le giovani famiglie. Una ulteriore occasione per far scoprire anche ad Anffas i suoi nuovi punti di forza.



La scuola dei diritti

III^a Parte - III^a Lezione

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

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



La scuola dei diritti

Le strane storie della Valle Sabbia

Ricordate la Valle Sabbia, i problemi di quelle famiglie, i difficili rapporti con la Comunità Montana, il lungo tempo trascorso prima di potere avere un incontro per cominciare a discutere ed a trattare? In questa ultima puntata della terza lezione della rubrica "La Scuola dei Diritti" dedicata ai temi del concorso alla spesa avremmo voluto dare una buona notizia, ed invece ci tocca dire che, nonostante l'incontro ci sia stato, l'esito non è stato dei migliori. Ci siamo sentiti dire che, dopo averci ascoltato, Comunità Montana e Comuni avrebbero deciso, "in separata sede", cosa fare. Quella frase ("in separata sede"), unita al tanto tempo trascorso senza che vi sia stato un concreto segnale di disponibilità al confronto, è il segno di una realtà istituzionale che non ha capito quale sia il suo "mestiere": rappresentare gli interessi dei cittadini. In questo caso, si tratta di cittadine e cittadini che chiedono una cosa ben precisa: il rispetto della Legge, ignorata invece da quei Comuni che ancora pretendono di fare pagare le rette

dei servizi in base alla situazione economica dell'intera famiglia, e non in base alla sola valutazione sociale ed economica della persona con disabilità che richiede la prestazione o il servizio. Peccato, perché questo vuol dire due cose:

- che le persone con disabilità che vivono in Valle Sabbia sanno che vivono in un territorio dove conquistare i diritti stabiliti dalla Legge è un po' più faticoso che da altre parti;
- che le Istituzioni coinvolte in questa vicenda (Comunità Montana e Comuni) stanno sin qui dimostrando di non essere in possesso dell'elemento di base per "essere Istituzione": sapere ascoltare e lavorare con i cittadini che rivendicano, come la Legge dispone, partecipazione alle scelte, confronto, lavoro comune.

Peccato, appunto, anche perché le famiglie della Valle Sabbia dovranno cominciare a fare la voce grossa, cambiare strategia e tattica, magari senza escludere il ricorso alla Magistratura.

Forza e coraggio, dunque.

Ultima parte di questa impegnativa lezione della "Scuola dei Diritti" dedicata al tema del concorso alla spesa, che si chiude con una serie di questioni lasciate in sospeso nelle precedenti uscite de "La Rosa Blu". Ma prima di cominciare è doverosa un'avvertenza: come si è visto, i temi sin qui analizzati sono complessi e spinosi e possono essere affrontati da almeno due punti di vista: quello

squisitamente giuridico e formale, quello esclusivamente sociale.

L'approccio di Anffas è quello di sempre: giuridico, nel senso della lettura attenta e responsabile delle norme, ma anche sociale, in base alla convinzione che il diritto delle persone (con o senza disabilità) di potere vivere degnamente la propria vita è quanto deve condizionare le norme e, evidentemente, non il contrario.

La rosa blu

La complessità nasce quindi dal fatto che sia dal punto di vista giuridico che da quello delle politiche sociali siamo di fronte a diverse letture ed interpretazioni, non solo da parte delle Istituzioni (la materia, come si è visto nello scorso numero de "La Rosa Blu", è ormai di competenza regionale e, infatti, vi sono Regioni che hanno iniziato in tal senso a produrre regole proprie), ma anche da parte della Magistratura (e in tal senso, ad aumentare la complessità dei temi qui trattati conta anche la relativa "giovinezza" delle norme in questione – ricordiamo che il primo decreto specifico in materia è stato emanato nel 1998). Una complessità che suggerisce, almeno da parte di chi scrive, di approfondire bene e meglio di quanto si sia potuto fare attraverso queste pagine prima di attivare un contenzioso o un confronto con la Pubblica Amministrazione.

Detto questo, oggi parliamo di tre cose:

1. **persone con disabilità non in possesso della certificazione di gravità;**
2. **servizi socio-assistenziali;**
3. **livelli di congruità della spesa.**

1. **Persone con disabilità non in possesso della certificazione di gravità**

L'art. 3 comma 2 ter del D.Lgs. 109/1998 (modificato dal D.Lgs.130/2000) indica chiaramente che il riferimento al reddito del solo assistito vale per le persone con disabilità che posseggono la certificazione della condizione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L. 104/1992.

Il Legislatore ha inteso quindi escludere la generalità delle persone con disabilità dal "beneficio" (chiamiamolo così) della valutazione della sola condizione personale. Un confine che nasce dalla convinzione che le politiche sociali devono individuare delle priorità e che, rispetto ai temi della disabilità, la priorità (condivisa anche dalle Associazioni) è da riconoscere proprio nella condizione di gravità. Non dimentichiamoci poi l'anno in cui la norma è stata emanata. Nel 2000 vi era a capo del Ministero per gli Affari Sociali (poi, con il Governo Berlusconi, si è chiamato Ministero del Welfare, e oggi, con il Governo Prodi, si chiama Ministero per la Solidarietà Sociale) l'On. Livia Turco (ora Ministro della Salute) che, proprio in quegli anni, organizzò la prima conferenza nazionale sulla disabilità (Roma, 1999).



Uno degli effetti della Conferenza fu la redazione del *Piano d'Azione Nazionale sull'Handicap*, che poneva la condizione della maggiore gravità al centro delle priorità che il Governo allora in carica aveva individuato per orientare le politiche sociali (per inciso: quel Piano, apprezzato e approvato dalle Associazioni, rimase purtroppo un bel piano di carta, perché nulla di quanto lì proposto venne poi realizzato).

In ogni modo, quale che sia la genesi di tale scelta, ripartiamo da quanto la norma indica, in modo chiaro ed inequivoco. Facciamo un esempio: Fausto e Marina sono persone con disabilità che risiedono nel medesimo Comune, hanno la medesima situazione sociale ed economica, sia dal punto di vista personale che familiare e frequentano il medesimo servizio diurno. Fausto però, a differenza di Marina, non è in possesso della certificazione della condizione di gravità. Secondo la Legge, il calcolo ISEE di Fausto dovrebbe essere fatto utilizzando i redditi ed i patrimoni della sua famiglia, mentre per Marina si tratterebbe di calcolare solo i suoi redditi e patrimoni, se posseduti. Risultato: Fausto e Marina devono pagare in modo diverso, pur utilizzando le medesime prestazioni.

Ora, la situazione si presta ad essere esaminata da due punti di vista.

Il primo riguarda un problema di palese e oggettiva disparità di trattamento, legata al fatto che Fausto e Marina pagano diversamente lo stesso servizio.

Si potrebbe osservare che essendo in condizioni di disabilità diverse, l'uno in situazione di *handicap*, l'altra in situazione di *handicap* con connotazione di gravità ai sensi della L. 104/92 non dovrebbero usufruire dello stesso servizio. In realtà, la normativa non individua nella certificazione di gravità uno dei requisiti di accesso ai servizi di cui stiamo parlando, bensì soltanto un elemento utile alla determinazione dell'ISEE. Le



persone con disabilità hanno diritto a frequentare i servizi più idonei alle loro esigenze, indipendentemente dal possesso del certificato di *handicap grave*. Non si capisce quindi perché devono concorrere al costo del servizio secondo un criterio, connesso per l'appunto al possesso di detto certificato.

L'altro punto di vista è assai più complesso e attiene al concetto stesso di "condizione di gravità", concetto la cui ampiezza va ben oltre il tema che stiamo trattando. Non solo concetto ampio, ma anche controverso, giacché il tema della "gravità" evoca anche discussioni mai sopite, per non dire polemiche, a tratti aspre, all'interno delle stesse Associazioni. Un esempio per tutti. La Legge Finanziaria per il 2003 (L. 27/12/2002, n. 289) ha stabilito che tutte le persone con Sindrome di Down hanno diritto al riconoscimento della condizione di gravità (ricordate? Per tali persone è sufficiente la presentazione del cariotipo alla competente Commissione ASL o al proprio Medico di base per ricevere la certificazione di gravità). La polemica non fu tanto relativa agli interessi specifici rappresentati dalle diverse Associazioni, quanto al carattere discriminante (ancora una volta) che la norma ha introdotto a danno di quelle persone la cui condizione di salute è paragonabile (dal punto di vista diagnostico, e cioè della natura su base genetica della condizione di salute) a quella data dalla Sindrome di Down.

In risposta alla polemica, si è prodotta una ricca articolazione di pareri ed opinioni; tra questi l'ipotesi che vorrebbe assegnare alla persona con disabilità intellettiva e relazionale la certificazione d'ufficio (come per la Sindrome di Down), indipendentemente da ciò che la persona è in grado di fare. Su questo, come su altri temi, le Associazioni hanno ancora molti cantieri aperti, a livello tecnico come a livello politico. Non volendo e non potendo approfondire in questo spazio l'argomento - e per tornare rapidamente al tema di oggi -, concludiamo con un paio di note di commento:

a. il possesso della certificazione della condizione di gravità assume, come si vede, importanza. Pertanto, laddove si ritiene ve ne siano le condizioni, il consiglio è quello di procedere all'inoltro della richiesta alla competente Commissione ASL;

b. indipendentemente dal possesso della certificazione di gravità, laddove si verificano, effettiva-

vamente, la circostanza prima descritta come esempio ipotetico (Fausto e Marina), il suggerimento è di invocare comunque l'applicazione del D. Lgs 130/2000, per le ragioni già descritte (disparità di trattamento tra persone con disabilità). Un ulteriore sostegno di carattere normativo può derivare dalla direttiva del gennaio 2004 in materia di funzionamento dei pubblici servizi, laddove si indicano i principi fondamentali che ne devono regolare il funzionamento. Tra tali principi figurano anche quelli dell'uguaglianza e dell'imparzialità. Coerentemente al principio posto alla base del nostro sistema fiscale, che impone, giustamente, la proporzionalità tra ricchezza ed imposizione fiscale (chi più ha più paghi, in buona sostanza), impostare il servizio su basi di uguaglianza e imparzialità non deve significare che tutti devono pagare la medesima cifra. Non è sull'entità che poniamo l'accento, bensì sui criteri da utilizzare per determinare il concorso alla spesa. È in merito a questi criteri che va garantito il rispetto del principio dell'uguaglianza e dell'imparzialità, che tradotto in concreto significa che in un servizio che accoglie persone con disabilità con e senza certificazione di gravità, i criteri per determinare il concorso alla spesa devono essere identici, perché identico è il servizio.

2. Servizi socio-assistenziali

Apriamo ora, sempre in relazione all'art 3 comma 2. D. Lgs. 130/2000, l'altrettanto complesso capitolo relativo a quali servizi e prestazioni si debba applicare il principio del "reddito individuale". Di questo importante tema abbiamo, in realtà, già parlato (La Rosa blu n. 3 – Novembre 2005 – pagg. 10/14) ed è noto che i servizi di cui parla il decreto in questione sono poi stati definiti (a grandi linee) dal DPCM 14.02.2001 e ripresi poi nel decreto che ha definito i livelli essenziali di assistenza in sanità e nel sociosanitario. Il problema si pone per i servizi socio-assistenziali, quelli cioè posti a carico dei Comuni.

Incominciamo a dire quali sono, a nostro avviso, i servizi esclusi dalla Legge del concorso alla spesa. Torniamo quindi al DPCM 14.02.2001 ed esaminiamo la tabella allegata al decreto, nella parte relativa alle persone con disabilità. Testualmente la tabella recita: "100% a carico dei Comuni l'assistenza sociale, scolastica ed educativa e i programmi di inserimento sociale e lavorativo".

Nella medesima tabella, nelle righe superiori,

vengono invece descritti i servizi di natura sociosanitaria dove il sistema del finanziamento è più articolato, in quanto viene indicata la quota percentuale di costo a carico del sistema sanitario nazionale e la quota residua a carico dei Comuni *“fatta salva la compartecipazione da parte dell’utente prevista dalla disciplina regionale e comunale”*.

La differenza tra le due parti della tabella è evidente. Mentre per i servizi sociosanitari viene esplicitamente richiamato, in base alle norme regionali e locali, il concorso alla spesa da parte dell’utente, per quanto riguarda invece prestazioni ed interventi posti interamente a carico dei Comuni tale eventualità non viene prevista. E d’altronde, per alcune tipologie di tali interventi e prestazioni, la situazione è già chiara da tempo: nessuna contribuzione deve essere prevista per gli interventi tesi all’integrazione scolastica e/o lavorativa. Più complessa l’interpretazione della tabella nella parte in cui prevede interventi e attività quali l’assistenza sociale e, oltre a quella scolastica, quella di carattere educativo.

Termini generali, troppo generici, in cui ci può stare di tutto e di più. Una lettura “rigida” (anche se, oggettivamente, legittima) potrebbe portarci a dire che per queste attività non ci si deve nemmeno preoccupare di discutere quali criteri debbano essere utilizzati per definire il concorso alla spesa, dal momento che si potrebbe sostenerne la gratuità totale, essendo poste a intero carico dei Comuni.

Volendo invece rimanere sul tema di questa lezione, e riprendendo quanto già affermato, dobbiamo dire che:

- l’approccio dei diritti umani, che deve valutare la disabilità non solo in termini di deficit funzionali, ma in termini di non discriminazione e pari opportunità, ci deve far dire che è giusto rivendicare un approccio integrato e multi-professionale, dove le separazioni tra sociale e sanitario dovrebbero semplicemente scomparire, a favore di un processo di presa in carico globale;
- Mantenere un distinguo tra ciò che è sanitario e ciò che è sociale ha per noi un senso solo nella direzione di riconoscere, oggettivamente, diverse responsabilità e diverse autorità in relazione alle “cose da fare”. Diventa francamente difficile, anzi, per noi inaccettabile, che solo per il fatto che una prestazione sia erogata

dai Comuni e non dal sistema sanitario nazionale vi debbano essere modi ed entità diverse di concorso alla spesa.

Come uscire, quindi, da questo groviglio? Come riconoscere quando è giusto pagare e quando invece la richiesta diviene lesiva dei nostri diritti? Ribadiamo qui un principio di fondo, una sorta di metro con cui misurare il dovuto e il non-dovuto. E, ancora una volta, sono i principi fondamentali quelli che ci aiutano a capire la direzione da prendere e, ancora una volta, primo fra questi è il principio di non-discriminazione ad aiutarci.

Dovuto è, nel momento in cui il Comune decide di chiedere il concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti, tutto ciò che ha un costo pari a quanto il medesimo Comune eroga in favore della generalità dei propri cittadini. Alcuni esempi concreti:

- il costo del trasporto nel tragitto casa-servizio-casa non dovrebbe superare, per il cittadino con disabilità, il medesimo costo del biglietto del trasporto pubblico (urbano o extra-urbano);
- il costo della mensa in un servizio diurno non dovrebbe superare il costo medio di servizi analoghi erogati dalla Pubblica Amministrazione (p.e le mense scolastiche).

Entro dei limiti che, ci rendiamo conto, richiedono un lavoro di elaborazione, il concorso alla spesa crediamo possa essere richiesto nel rispetto delle regole qui più volte richiamate e sempre partendo dal presupposto che tale concorso è da intendersi non come un modo per rimpinguare le casse dei Comuni, ma per promuovere consapevolezza e senso di partecipazione. E qui si giunge al terzo e conclusivo aspetto: la congruità della spesa. Che significa, in altri termini: fino a che punto, fino a che quantità di denaro i Comuni possono chiedere alle persone con disabilità?

3. Livelli di congruità della spesa

Se fino a qui il percorso è stato impervio, su questo ultimo aspetto il terreno diventa addirittura scosceso, almeno per noi. Non abbiamo però voluto sottrarci a questo elemento di problematicità, anche perché, dopo tutto questo “fiume” di inchiostro, è legittimo chiedersi, in fin dei conti: “quanto siamo disponibili a spendere per i servizi che riceviamo?”

Crediamo che il modo giusto per trovare, se non delle risposte, delle tracce di risposta, sia riprendere argomenti e temi che ci hanno accompagnato all’inizio di questa impegnativa lezione

della "Scuola dei Diritti". Ripartire dalle politiche, quindi, lasciando un poco perdere gli articoli ed i commi della Legge. Immaginando di essere dinanzi ad un Comune che intende rivolversi economicamente sulle famiglie, questi sono i punti che, secondo noi, dovrebbero entrare in gioco per sostenere il nostro punto di vista:

- 1. le persone con disabilità e, in particolare modo, quelle con forme di disabilità congenita, che perdurano per l'intero arco della vita, sono persone che per tutta la vita convivono con una serie di difficoltà, rese più acute dalle discriminazioni di cui sono vittime quotidiane;**
- 2. tali difficoltà si estendono non solo agli aspetti esistenziali, ma anche e soprattutto a quelli materiali, prima fra tutte la difficoltà di avere accesso al reddito, che costringe la persona con disabilità in una condizione di povertà, dal momento che a ben poco possono servire i 238,00 euro mensili della pensione di invalidità;**
- 3. 238,00 euro mensili sono certo insufficienti per contribuire a promuovere lo sviluppo della persona che, spesso, ha come unico orizzonte della propria vita un centro diurno, prima, e un centro residenziale, poi (sempre che nel suo territorio tali servizi esistano);**
- 4. le difficoltà materiali si riflettono immediatamente sulla famiglia della persona con disabilità, che affronta le "normali" tappe della vita con un pesante fardello economico, subendo in tal modo ulteriori discriminazioni nei confronti delle altre famiglie.**

Infine, mai dobbiamo dimenticarci che i servizi e le prestazioni di cui stiamo parlando rientrano nei livelli essenziali di assistenza (sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale) e che quindi tali servizi devono essere finanziati con denaro pubblico.

È chiaro quindi come, per questi servizi, l'eventuale concorso alla spesa non potrà mai essere di entità considerevole (vi sono invece Comuni che giungono a chiedere, per le fasce di reddito più alte, il pagamento del 100% del costo del servizio). Alla luce di quanto sin qui detto, crediamo che il concetto di congruità della spesa a carico del cittadino/utente debba portare a determinare che il livello, l'entità della spesa debba essere oggettivamente e necessariamente basso, molto basso.

In nome del carattere di questa "Scuola dei diritti", che ha, tra le proprie finalità, anche quello di formulare ipotesi, avanzare proposte, aprire discussione e dibattito, proponiamo alcuni elementi concreti.

Per un servizio diurno, i costi certamente

ammisibili sono, come già accennato, quelli relativi alla mensa e al trasporto.

Un costo medio di un pasto in un servizio diurno si attesta, mediamente, a quota 5,00 euro, mentre un abbonamento ordinario annuale per l'utilizzo del trasporto pubblico può variare tra i 230,00 euro (Brescia, Roma) e i 310,00 euro (Milano). Un costo medio giornaliero per il trasporto è pari a 0,73 euro. Sommando le diverse voci di spesa (ipotizzando 20 giornate di apertura/medie/mese del servizio), si ottiene un costo medio mensile pari a circa 115,00 euro.

In un servizio residenziale, invece, oltre ai costi di mensa e trasporto (ipotizzando che la persona viva in una Comunità Alloggio e che frequenti anche un servizio diurno), vanno certamente considerati i costi di funzionamento della struttura (affitti, utenze, manutenzioni, ecc.), senza pensare che, più che in un centro diurno, il costo della gestione del servizio (personale educativo e di assistenza) deve essere visto in una dimensione diversa, tesa a garantire cura e assistenza in modo continuativo. Una condizione oggettivamente diversa da quella di un servizio diurno, che non è luogo di vita, ma spazio di abilitazione/riabilitazione della persona, diversa al punto che non appare fuori luogo impiegare una parte dell'indennità di accompagnamento per sostenerne i costi. Indicare una quantità? Troppo difficile, almeno per noi, che con franchezza confessiamo i nostri limiti di "docenti", lasciando alle realtà territoriali in cui ciascuno di noi opera il compito di trovare soluzioni e vie d'uscita. Un'ultima indicazione ce la sentiamo però di darla: se il concetto che ci deve guidare rimane quello del diritto umano, dobbiamo pensare che un servizio residenziale spesso inteso come tappa finale di un percorso di vita, o come soluzione alla diminuzione delle capacità di cura e assistenza da parte della famiglia, deve essere invece pensato come occasione di crescita personale, come opportunità di sperimentarsi nella propria dimensione di vita adulta. In ogni caso, un servizio anche residenziale non può e non deve rimanere l'unica dimensione di vita della persona, che deve rimanere in possesso delle proprie capacità economiche (per quanto ridotte siano), per compiere (consapevolmente, o con l'aiuto di chi esercita la tutela giuridica, o di chi ha la responsabilità della presa in carico) le scelte e le azioni che servono a poter vivere la propria vita in condizioni degne di essere vissute.

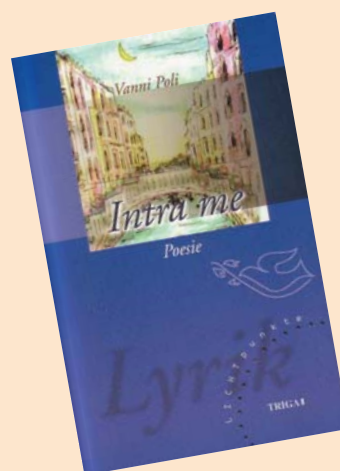


La rosa blu



Mi rintrona

Mi rintrona
quell'urlo nel tempo
la tragedia ormai rivelata
mi riecheggia
quel pianto ribelle
la coscienza del precipizio
del dramma
non capiva
la mia mente bambina
la misura del travaglio di allora
guardavo
stupefatto la culla
a scorgere un segno inespresso
tentavo
di rivedere un sorriso
sugli affranti volti vostri
e pregavo
il mio Dio traditore
di cancellare un destino segnato
ascoltavo
la sentenza fatale
per quel bimbo parte di me
percepivo
una forza nascente
ribelle al mondo dell'uomo
e leggevo
nel vostro pensiero
il rifiuto della sorte prescritta
e vi vedo
te madre
te padre
e vi vedo
miei più di allora
ora vecchi
ma ancora ribelli
a lottare
per quel bimbo
oggi uomo
figlio vostro
fratello mio
disabile



*Brano tratto da "Intra me"
Poesie di Vanni Poli*

testimonianze

La risorsa Down. Uno sguardo positivo sulla disabilità

A cura di Angelo Cerracchio – Anffas Onlus Salerno – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus



a cura di **Carlo Valerio Bellieni**,
presentazione di **Eugenia Roccella**,
Società Editrice Fiorentina, 2005
Prezzo: € 8,00
ISBN: 88-87048-75-4

Il libro contiene gli interventi di operatori sanitari (Patrizia Vergani, Paolo Arosio, Nicoletta Mininni, Sylvie de Kermadec), educatori (Bruno Nibbi, Oreste Benzi, Sonia Sorgato), persone con disabilità e familiari

“La risorsa down. Uno sguardo positivo sulla disabilità”, curato da Carlo Valerio Bellieni, raccoglie alcune delle relazioni presentate al convegno “La Risorsa Down. Disabilità e operatore sanitario: risorse e limiti” tenutosi a Siena il 9 ottobre 2004.

La scelta delle relazioni ha risentito, probabilmente, di due importanti avvenimenti che, nella prima metà del 2005 hanno interrogato le coscienze dell'intero paese: la vicenda di **Terri Schiavo**, a cui è dedicato il libro, ed il **referendum abrogativo** di quattro articoli della Legge 40/04 tenutosi nel giugno dello scorso anno.

Contestualizzare l'epoca del libro e notare l'utilizzo di down non come eponimo ma come categoria che individua le “malattie genetiche dell'intelligenza” aiuta a comprendere meglio gli interrogativi posti e le risposte offerte nei diversi interventi.

“La disabilità è solo dolore? O è anche una risorsa? Il malato è riducibile alla sua malattia o c'è qualcosa che supera e sfonda la nostra previsione?”, si chiede il curatore.

La risposta è unanime e scontata: la persona con disabilità è una risorsa per una società che pretende tutto e subito, una società in cui conta l'avere e l'apparire. Le persone con disabilità sollecitano la società a coniugare le conquiste illuministiche con il sentimento profondamente cristiano, pertanto “la persona *handicappata*, anche quando risulta ferita nella mente o nelle sue capacità sensoriali e intellettive, è un soggetto pienamente umano, con i diritti sacri e inalienabili propri di ogni creatura umana. L'essere umano, infatti, indipendentemente dalle condizioni in cui si svolge la sua vita e dalle capacità che può esprimere, possiede una dignità unica ed un valore singolare a partire dall'inizio della sua esistenza sino al momento della morte naturale”.

Lo strumento capace di coniugare i diritti fondamentali e i valori cristiani, tesi portante di tutti i contributi, è la “presa in carico” che oltre a “curare l'individuo con il suo male, con quanto di unico, specifico e non misurabile promuove l'ascolto e l'accoglienza della comunità”.

La famiglia e la comunità, facendosi carico “delle dipendenze, delle fragilità, dei bisogni” realizzano “un'etica dell'accoglienza e dell'accettazione, consapevolmente tesa a medicare e riparare, per quanto possibile, l'ingiustizia del caso, il male e il dolore che tocca, in varia misura, ad ogni essere umano.”

Il ruolo e la forza della comunità è sottolineato da Silvyie de Kermadec, direttore dell'Istituto Jérôme Lejèune di Parigi, il più importante centro mondiale di ricerche sulla sindrome di Down, che scrive:

*“Nei Paesi scandinavi è sorprendente vedere il basso numero di interruzioni terapeutiche di gravidanza, su diagnosi di trisomia 21. Quando si annuncia a una futura madre che il bambino che lei attende è trisomico, il riflesso naturale è di mobilitare i servizi sociali, le associazioni e le strutture mediche specializzate per **organizzare una accoglienza del bambino**. Esiste una vera e propria politica di accoglienza e di cura per tutta la vita delle persone handicappate mentali: lo Stato ha organizzato le strutture e spende le risorse necessarie per la vita, per reti di sostegno alle famiglie, per la formazione di personale specializzato, e si prende carico dei bisogni di questi malati.*

In **Francia**, purtroppo, la situazione è ben diversa. La nascita di un bambino con trisomia 21 o colpito da un altro ritardo mentale è vissuta dai genitori come una prova terribile. Vedere il proprio bambino irrimediabilmente limitato nelle sue capacità, nelle sue possibilità di evoluzione o di inserimento nella società, sapere che rischia di essere rigettato, e che la sua presa in carico sarà molto difficile da organizzare, e sempre più problematica con l'andare degli anni, tutto questo distrugge i genitori.”

È un libro di cui si raccomanda la lettura anche se si resta perplessi, ad esempio, quando si presenta la disabilità come l'esito di una menomazione e si trascura – magari per ragione di sintesi - il ruolo che l'approccio sociale e culturale svolge nel suo determinismo. Analogamente non piace l'utilizzo di alcuni termini poiché l'ermeneutica del linguaggio è stata fondamentale per promuovere la cultura delle pari opportunità e non discriminazione.

Notizie per i genitori dal mondo della ricerca scientifica

Mauro Leoni - Università di Parma

La famiglia delle persone con disabilità è da considerarsi ormai a pieno titolo nell'universo della ricerca scientifica: passione e rigore finalmente assieme. La ricerca scientifica internazionale è, infatti, sempre più attenta alle variabili che sono attive nel contesto familiare per le persone con disabilità intellettiva.

Si tratta, in effetti, di una novità relativa. Infatti la letteratura, principalmente relativa agli approcci psicologici di tipo sistemico - relazionale, è ricchissima di studi sull'ambito familiare, ma si tratta per lo più di analisi di popolazione a sviluppo tipico. D'altro canto, il mondo della ricerca empirica che ha portato tanti dati per poter migliorare l'efficacia e l'efficienza degli interventi per le persone con disabilità, raramente ha affrontato la complessità delle variabili attive nelle dinamiche relazionali delle famiglie con disabilità. Eppure la famiglia sono la chiave di volta per consentire alle buone prassi psicoeducative di realizzarsi e confermarsi. E non vanno nemmeno dimenticati i gravi danni prodotti da interpretazioni fantasiose ed errate, che per anni hanno contaminato la relazione tra professionisti e genitori (si veda, per esempio, la costellazione dei pregiudizi legati all'idea di "madre frigorifero" ...).

Quello che segue è una ricognizione delle principali ricerche effettuate negli ultimi mesi in questo ambito, con una particolare attenzione alle variabili genitoriali e fami-

liari. Uno spunto che ogni lettore potrà approfondire sull'edizione italiana di *American Journal on Mental Retardation*, curata dalla Società Editrice Vannini e nella quale, tra l'altro, Anffas Onlus cura la rubrica sulle politiche sociali.

Come risolvono i problemi le famiglie con bambini con disabilità?

I ricercatori hanno esaminato alcune discussioni messe in atto per risolvere i problemi emersi all'interno di 162 famiglie con figli con ritardo mentale e con gruppi di confronto multipli (con famiglie con bambini a sviluppo tipico).

Come atteso, i genitori erano più insistenti e direttivi con i figli con ritardo mentale, ed evitavano le interazioni negative. Questi schemi tipici non venivano trasferiti nelle interazioni con i fratelli, sebbene i fratelli più grandi dei bambini con ritardo mentale fossero coinvolti in frequenti interazioni negative con i genitori. I comportamenti problema del bambino erano associati alle interazioni negative genitore-bambino, a prescindere dal-

lo stato di disabilità. Inoltre, alti livelli di coesione e separazione familiare e bassi livelli di invischiamento e disimpegno erano associati a minori scambi negativi genitore-bambino, sebbene questi effetti fossero meno pronunciati per le interazioni, in modo specifico con i bambini con ritardo mentale.

(tratto da "Problem-solving nelle famiglie con bambini af-



fetti da ritardo mentale”, di F. J. Floyd, K. S. M. Harter, C. L. Costigan)

Benessere psicologico e resistenza nelle madri di giovani con autismo, Sindrome di Down o Sindrome dell’X-fragile

Il benessere psicologico di madri che allevano un bambino con un disturbo dello sviluppo varia a seconda della natura della disabilità. La maggior parte delle ricerche a disposizione, tuttavia, è focalizzata sulla Sindrome di Down e sull’autismo. Questo studio si rivolge anche alle madri i cui figli adolescenti o giovani adulti hanno la Sindrome dell’X-fragile. Il campione è composto da 22 madri di bambini con Sindrome dell’X-fragile, 39 con Sindrome di Down e 174 con autismo.

Le madri di ragazzi con Sindrome dell’X-fragile mostrano livelli di benessere più bassi rispetto alle madri di ragazzi con Sindrome di Down, ma livelli più alti rispetto alle madri di ragazzi con autismo, sebbene le differenze di gruppo varino, in un certo grado, nelle diverse dimensioni del fattore benessere. Il fattore predittivo più consistente dei risultati materni è caratterizzato dai sintomi comportamentali degli adolescenti o giovani adulti.

(tratto da “Benessere psicologico e capacità di coping in madri di giovani con autismo, Sindrome di Down o Sindrome dell’X-fragile”, di L. Abbeduto, M. Mailick Seltzer, P. Shattuck, M. Wyngaarden Krauss, G. Orsmond, M. M. Murphy)

Relazione madre-figlio nell’autismo: quale qualità?

Sono state esaminate le relazioni madre-figlio all’interno delle famiglie di 202 adolescenti e adulti con disturbo dello spettro autistico, residenti nella casa dei genitori, e sono state analizzate le associazioni tra queste relazioni e i frutti e gli sforzi della relazione di cura materna. I risultati indicano un’ampia gamma di variabilità nella qualità della relazione madre-figlio, sebbene la maggior parte

sia stata descritta come positiva attraverso misure multiple. Determinate caratteristiche del figlio o della figlia con autismo (comportamenti disadattivi meno gravi, migliore stato di salute e una menomazione sociale inferiore) e della madre (livelli di pessimismo inferiori), rappresentavano fattori predittivi di relazioni madre-figlio più positive. A loro volta, specifici aspetti della relazione madre-figlio (calore e affetto positivo maggiori), unitamente ad altre caratteristiche del bambino e della madre, rappresentavano fattori predittivi di un minore sforzo nella relazione di cura materna e, in misura inferiore, di risultati maggiori.

(tratto da “Qualità della relazione madre-figlio tra adolescenti e adulti con autismo”, di G. I. Orsmond, M. Mailick Seltzer, J. S. Greenberg, M. Wyngaarden Krauss)

Come i genitori percepiscono il benessere dei figli

Scopo dello studio è valutare lo stato di salute e lo stress di un campione di 180 madri di bambini con disabilità neuropsichiche non progressive rispetto ad un gruppo di controllo di donne della stessa età e dello stesso status socioeconomico, nonché di individuare eventuali correlazioni con variabili sociodemografiche, qualità del supporto sociale ricevuto, caratteristiche della disabilità. Solo lo stato di salute mentale risulta significativamente più compromesso nelle madri delle persone con disabilità. Il livello di compromissione è correlato con le caratteristiche del supporto sociale, l’età ed il livello di funzionamento adattivo raggiunto dai bambini.

Altre correlazioni significative possono essere individuate tra stress percepito, status socioeconomico e durata del trattamento riabilitativo.

(tratto da “Stato di salute e stress percepiti dai genitori di bambini con disabilità neuropsichiche”, di G. Scuccimarra, C. Papparone, M. C. Nicotera, A. Facciuto, R. Velotti, A. Cerracchio e E. Vecchi)

Sessualità, famiglia e società

Rosa Maria Lax - Anffas Onlus Salerno - Neuropsichiatria infantile

Angelo Cerracchio - Anffas Onlus Salerno - Componente comitato tecnico scientifico Anffas Onlus

L'innamoramento, l'affettività e la sessualità sono momenti privati, da condividere con discrezione ed intimità. La persona con disabilità intellettiva può, invece, manifestare le proprie pulsioni in maniera inappropriata, nei luoghi e nelle occasioni più improbabili e indirizzarle verso le persone sbagliate. Tutto accade in una società dove il pudore resta un valore ed il sesso un tabù.

Chiedere di comprendere e soddisfare i loro bisogni affettivi e sessuali è un'utopia quando gli stessi bisogni sono spesso celati e negati proprio da chi dovrebbe essere attento ai loro bisogni. La sessualità espressa esplicitamente può disorientare coloro che dovrebbero prendersi cura della persona con disabilità intellettiva e può destabilizzare un rapporto consolidato generando conflitti. Allora meglio tacere, far finta di niente e indirizzare le preoccupazioni ad altro, magari al "dopo di noi", e non accorgersi che "durante noi" fuggiamo da responsabilità a cui prepotente ci richiama Giovanni Paolo II: "Particolare attenzione merita la cura delle dimensioni affettive e sessuali della persona *handicappata*. **Si tratta di un aspetto spesso rimosso o affrontato in modo superficiale e riduttivo o addirittura ideologico.** La dimensione sessuale è, invece, una delle dimensioni costitutive della persona la quale, in quanto creata ad immagine di Dio Amore, è originariamente chiamata ad attuarsi nell'incontro e nella comunione. Il presupposto per l'educazione affettivo-sessuale della persona *handicappata* sta nella persuasione che essa abbia un bisogno di affetto per lo meno pari a quello di chiunque altro. Anch'essa ha bisogno di amare e di essere amata, ha bisogno di tenerezza, di vicinanza, di intimità. La realtà, purtroppo, è che la persona con *handicap* si trova a vi-

vere queste legittime e naturali esigenze in una situazione di svantaggio, che diventa sempre più evidente col passaggio dall'età infantile a quella adulta. Il soggetto handicappato, pur leso nella sua mente e nelle sue dimensioni interpersonali, ricerca relazioni autentiche nelle quali poter essere apprezzato e riconosciuto come persona¹." Il Santo Padre, nel sottolineare che il bisogno di affetto delle persone con disabilità non è diverso dal bisogno di qualsiasi altra persona, evidenza di fatto la discriminazione "affettivo-sessuale" che esse vivono.

Le persone con disabilità comprese nella fasce d'età 15 - 44 anni per:

- ◆ l'85,2% sono celibi;
- ◆ il 75,5% sono nubili².

Differenti possono essere le modalità di realizzazione della sessualità, considerando che questa realizzazione si compie non senza traumi anche nel ragazzo o nella ragazza che non hanno problemi di comunicazione relazionale.

Questi dati, riconducibili solo in minima parte alle competenze e alle capacità delle persone, confermano che il modello medico della disabilità resta profondamente radicato nella nostra società. La persona con disabilità intellettiva, sebbene non presenti alcuna particolarità fisiologica, continua ad essere considerata malata, bisognosa di cura e di assistenza. Concetto che spiega, ma non giustifica, perché le persone con disabilità siano state bersaglio di una politica coercitiva e discriminatoria che, sia nella Germania nazista che in paesi democratici come Svezia, Canada e Stati Uniti d'America³, ha perseguito il miglioramento del patrimonio ereditario umano attraverso il controllo sulla riproduzione (eugenia). Tesi non del tutto tramontata se Dwight Ingle,



psicologo dell'Università di Chicago, continua a proporre il controllo della popolazione come alternativa allo stato sociale.

“La diversità del corpo o della mente suscita disorientamento e paura: ciò che è amabile deve essere bello, ciò che è bello deve essere perfetto, ciò che è imperfetto non è bello, ciò che non è bello non è amabile, ciò che non è amabile è cattivo, ciò che è cattivo è brutto, il brutto è malefico⁴.”

Sessualità negata fin dalla nascita quando per lo sgomento, il dolore e la paura non si espone il fiocco azzurro o rosa che annuncia un nuovo uomo, una nuova donna. Sessualità negata agli anziani poiché il loro corpo non risponde ai canoni imperanti di bellezza, giovinezza e perfezione corporea. La probabilità che una persona con disabilità possa esprimere compiutamente la propria sessualità è legata principalmente al contesto socio culturale in cui matura la propria identità sessuale. Lettura che riporta ai primi anni settanta, quando l'Union of the Physically Impaired against Segregation (UPIAS) sviluppa e contrappone il modello sociale della disabilità a quello sanitario⁵. La disabilità, in questa accezione, è interpretata come una costruzione sociale e la persona con disabilità è considerata un cittadino che:

- ▼ gode dei diritti costituzionali e fondamentali;
- ▼ vive situazioni discriminanti e mancanza di opportunità;
- ▼ ha diritto ad una vita autonoma e indipendente.

Non basta e non bisogna più rendere capace abile la persona con disabilità affinché si integri nella comunità ma bisogna agire affinché la comunità ascolti, accolga e includa la persona con disabilità, consentendole di esprimere le proprie competenze e i propri desideri.

I servizi territoriali devono proporre alla e per la persona con disabilità interventi olistici e interdisciplinari, che rispettino la persona nella sua molteplice dimensione e rimuovano gli ostacoli sociali, econo-



mici, culturali e psicologici che ne limitano l'espressione e la partecipazione⁶. L'associazione svizzera FaBS (Fachstelle Behinderung und Sexualität), recuperando l'esperienza iniziata nei Paesi Bassi e proseguita in Scandinavia e per soddisfare le richieste degli utenti dell'associazione e dei loro familiari, ha formato 10 **assistenti sessuali**⁷ che, su richiesta e dietro remunerazione, si recano al domicilio o negli Istituti, proponendo alle persone con disabilità intellettuale massaggi, carezze, esperienze sensuali e giochi erotici, ma non rapporti sessuali completi. Il progetto nasce dalla convinzione che la soddisfazione delle pulsioni sessuali ed emotive è un bisogno primario.

Disabili.com ha proposto alle persone con disabilità un sondaggio sugli assistenti sessuali:

- 77% favorevole;
 - 44% valuterebbe questa possibilità;
 - 26% accetterebbe data la presenza di professionisti;
 - 7% "non ne farebbe uso, ma non ci vede nulla di male".
- 23% contraria;
 - 5% perchè "sarebbe come legalizzare la prostituzione".

Al di là di ogni credo e dando autorevolezza al parere delle persone con disabilità, bisognerebbe riflettere se, anche nel nostro Paese, potrebbe essere introdotta questa figura. Interessante è l'opinione di Valentina Polati⁸: "Invito chi confonde l'amore con il sesso, o chi fa professione di romanticismo per negare il diritto alla sessualità dei di-

sabili, a spersonalizzarsi per un attimo, a spogliarsi di pregiudizi culturali e/o religiosi, per immedesimarsi nello strazio interiore di chi, per un handicap fisico o psichico, non può fare sesso come chiunque". Maggiore perplessità ha suscitato l'iniziativa del governo danese di pagare le prostitute alle persone con disabilità. Sono in molti a ritenere che queste iniziative, non tenendo in debito conto l'esigenza delle persone con disabilità di esprimere compiutamente la propria dimensione affettiva e sessuale, evocano un senso di incompletezza nel rapporto e di grave disagio. La persona ben presto comprende di essere sempre e comunque oggetto e non soggetto di prestazioni. Gli assistenti sessuali ed il pagamento di prestazioni sessuali sono l'espressione estrema del "welfare prestazionale" che si è dimostrato incapace di correlare in maniera armonica corporeità, desiderio e affettività.

La sessualità è legata a due dimensioni: una rimanda alla relazione, alla comunicazione, all'incontro.

L'altra è un processo che parte dalla ricerca del piacere, dalla cura di sé, dal senso stesso dell'esistere, della propria identità e unicità⁹. Solo una comunità che non censura desideri, che è luogo di ascolto,

attenzione, empatia, accoglienza e reciprocità, può leggere e interpretare compiutamente la corporeità e i sentimenti. Allora l'amore, il desiderio sessuale, i rapporti affettivi vengono riconosciuti come determinanti irrinunciabili per motivare le persone a potenziare le proprie capacità e servirsi delle proprie risorse.

"La sessualità quindi impone, anche nell'operare quotidiano e per quelle funzioni che possono più facilmente richiamare alla mente "il fare", un'area di contatto con il piacere e con la sua mancanza, evocata dalla presenza del *deficit* e quindi dalla permanenza indefinita del bisogno d'esse-

re oggetto della cura dell'altro. La sessualità produce identificazioni rapide, inconsapevoli, spesso turbolente a questo livello di vicinanza. Da questo punto di vista essa offre aperture verso il centro profondo di sentirsi soggetto-individuo, ma contemporaneamente può provocare oscure ribellioni rispetto alla percezione di sentirsi limitati, dipendenti, bisognosi, in balia dell'altro¹⁰."

La famiglia, ancor prima degli educatori e della comunità, deve riconoscere il vissuto affettivo e accettare che il proprio familiare abbia esigenze sessuali. La negazione da parte dei genitori che un figlio con disabilità possa avere normali pulsioni produce una progressiva frustrazione o negazione dei suoi bisogni sessuali. Quando questi bisogni si manifestano creano imbarazzo, anche per l'impreparazione a gestirli, e provocano disorientamento nel figlio. La famiglia dovrebbe favorire l'espressione della sessualità, soprattutto, ma non solo, in epoca adolescenziale ed interpretarla

come un forte impulso al cambiamento, alla comunicazione, all'affrancamento dal rapporto di dipendenza. La famiglia nel ritardare o impedire la socializzazione delle esperienze emotive e sessuali nega il diritto

al proprio familiare di emanciparsi e di superare la condizione di dipendenza.

Paradossalmente la famiglia protettiva diventa una famiglia che discrimina e impedisce l'espressione dei sentimenti e delle aspirazioni di un proprio componente. La persona con disabilità intellettiva non è un eterno bambino e va accompagnato verso il mondo dei "grandi".

Proteggere l'innocenza delle persone con disabilità potrebbe anche essere condivisibile, ma non se involontariamente si finisce per trasformarli in bambini kasciubi¹¹, nati per non disturbare la nostra coscienza e le nostre certezze.

"La famiglia, ancor prima degli educatori e della comunità, deve riconoscere il vissuto affettivo e accettare che il proprio familiare abbia esigenze sessuali"

I figli

di Gibran Khalil Gibran

E una donna che teneva un bambino al seno disse:

“Parlaci dei figli”. Ed egli disse:

I vostri figli non sono vostri figli.

*Sono figli e figlie del desiderio ardente
che la Vita ha per se stessa.*

*Essi vengono per mezzo di voi,
ma non da voi.*

*E benché siano con voi,
non vi appartengono.*

*Potete dar loro il vostro amore
ma non i vostri pensieri,*

poiché essi hanno i loro pensieri.

*Potete dar alloggio ai loro corpi,
ma non alle loro anime,*

poiché le anime

*dimorano nella casa del domani,
che voi non potete visitare
nemmeno nei vostri sogni.*

*Potete sforzarvi di essere come loro:
non cercate però di renderli come voi.*

*La vita, infatti, non torna indietro
né indugia sul passato.*

Voi siete gli archi

dai quali i vostri figli

come frecce viventi son lanciati.

*L'arciere vede il bersaglio
sul sentiero dell'infinito*

e vi piega con la sua potenza

perché le sue frecce

volino veloci e lontane.

Lasciatevi piegare con gioia dalla mano dell'Arciere;

poiché come egli ama la freccia che vola

così ama pure l'arco che è ben saldo”.

Anche per il codice penale la persona con disabilità ha un diritto alla sessualità...da non strumentalizzare, però !!

A cura dell'Avv. Gianfranco de Robertis – collaboratore S.A.I.? Anffas Nazionale

Fino a soli 10 anni fa, da un punto di vista normativo, il diritto alla sessualità per le persone con disabilità intellettiva era, in pratica, negato.

Infatti, l'art. 519 del codice penale sanzionava come violenza sessuale la semplice congiunzione carnale con chi, al momento del fatto, fosse ritenuto “malato di mente o comunque non in grado di opporsi per le proprie condizioni di inferiorità psichica o fisica”, determinando, così, un tassativo divieto per chiunque di intrattenere alcuna relazione afferente la sfera sessuale con una persona con disabilità intellettiva.

Il principio di fondo cui si ispirava tale norma era quello di dover tutelare una persona che, in virtù del suo stato psico-fisico, veniva considerata, in ogni caso, incapace di autodeterminarsi liberamente circa i propri comportamenti sessuali. Ma dopo che la scienza medica ha dimostrato che anche le persone con disabilità intellettiva e relazionale possano, spesso, gestire con consapevolezza la propria sessualità, è venuto meno il divieto assoluto di intrattenere rapporti sessuali con una persona con disabilità intellettiva e relazionale.

La legge n. 66/1996 ha abrogato l'art. 519 c.p., introducendo l'art 609 bis che, viceversa, punisce solo “chi induce taluno a compiere o subire atti sessuali abusando delle condizioni di inferiorità fisica o psichica della persona offesa al momento del fatto”.

Oggi, quindi, secondo l'ordinamento penale, è lecito avere rapporti sessuali con una persona con disabilità intellettiva a meno che ciò non avvenga attraverso condotte insidiose che mirino ad approfittare di un'eventuale maggiore cedevolezza o influenzabilità della persona con disabilità (Cass. n.47435/2003).

1 Giovanni Paolo II, messaggio ai partecipanti al Simposio Internazionale su “Dignità e Diritti della Persona con Handicap Mentale”, 5 gennaio 2004.

2 cfr. www.handicapincifre.it

3 Daniel J. Kevles, Eugenics and Human Rights - Statistical Data Included, British Medical Journal, 14 agosto 1999.

4 cfr. www.sexalterabili.it

5 Oliver, M. (1990), The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan

6 Sinha, D. (1996) Foreword. Journal of Social and Economic Studies, 3, 335-337.

7 cfr. www.sexualassistenzen.ch

8 cfr. <http://italiasalute.leonardo.it>

9 Pesci M. C. e Pancaldi A. “Handicap e sessualità” Famiglia Oggi, anno XXII - N. 6/7 - 1999

10 Ibid.

11 Günter Grass “Il tamburo di Latta” Feltrinelli, 1999

Una banca o due per le persone con gravi disabilità senza diagnosi di malattia

Carlo Hanau – Docente di Economia Sanitaria Università Di Bologna
Componente Consulta Nazionale delle malattie rare*

Da molti, troppi anni, all'interno della Consulta Nazionale delle malattie rare, abbiamo presentato la situazione di gran parte delle persone con disabilità intellettive e plurimi gravi, per le quali non si conoscono le cause a monte della loro disabilità. Per quasi metà di queste persone *non si conosce la causa della disabilità*, ma la percentuale sale fino a quasi il novanta per cento quando si tratta di persone che presentano le sindromi dello spettro autistico, che si definisce sulla base del comportamento e non della causa (ad eccezione della sindrome di Rett, per la quale si conoscono due anomalie cromosomiche distinte che la provocano). Vi sono poi diversi casi di *malattie rare già descritte* da anni sulle pubblicazioni scientifiche, come la carenza enzimatica di adenilsuccinatoliasi, che *per ignoranza o disinteresse dei curanti non vengono neppure indagate*. Da almeno dieci anni abbiamo denunciato queste gravi carenze, che dimostrano come le persone con grave disabilità siano dimenticati da tutti, ed abbiamo chiesto che venissero istituiti *l'osservatorio dati* sulle persone con disabilità e la *banca del materiale biologico*. La risposta del Ministro Sirchia è stata la chiusura della consulta delle malattie rare, di cui ha fatto una sola convocazione all'inizio del suo mandato. L'On. Livia Turco, nuovo Ministro, ha intenzione di riconvocarla presto.

La diagnosi della causa: non si tratta soltanto di una curiosità scientifica o di un diritto astratto a conoscere la propria malattia, ma di un'informazione che può essere immediatamente molto utile per i

genitori di un bambino con queste gravi disabilità; essi devono conoscere i rischi ai quali vanno incontro se intendono concepire un altro figlio. Infatti l'epidemiologia ci insegna che quasi tutte queste forme patologiche a causa ignota hanno una base genetica.

La diagnosi della causa apre la strada ad interventi mirati per cercare di risolvere alla base i problemi della disabilità, magari utilizzando medicinali già conosciuti oppure mettendo in opera delle ricerche ben orientate su nuovi farmaci, che si spera potranno dare risultati nel giro di pochi anni. Nel percorso verso questa meta futura di miglioramenti giocano il ruolo di protagonisti i genetisti, i biochimici ed i farmacologi.

Quando uno di questi ricercatori ha un'idea, un'ipotesi sulla causa o sulla terapia di una certa disabilità, ha bisogno di un gruppo di persone con quella disabilità, per verificare su di loro se la sua ipotesi è fondata. Prima dell'istituzione della banca dati e del materiale ogni ricercatore deve cercarsi autonomamente un numero sufficiente di persone con quelle specifiche caratteristiche, che per il solo fatto di essere rare rendono l'impresa molto lunga e difficile, ed effettuare prelievi di sangue e di altri materiali organici che servono esclusivamente alla sua ricerca e che in grandissima parte vengono poi buttati via.

Per utilizzare di più i materiali organici occorre istituire una banca di questi materiali, ma contemporaneamente è necessaria una banca dei dati dei soggetti che hanno dato il materiale.

* Questo articolo è stato pubblicato su "Il Sole 24ore" - Sanità. Si ringrazia la redazione per la gentile autorizzazione alla riproduzione su "La Rosa Blu".

La nostra prima proposta consisteva nel raccogliere in un'unica banca dati tutte le caratteristiche di queste persone con disabilità gravi: già questa prima azione avrebbe dovuto essere compiuta per rispondere all'esigenza, più volte espressa, di costruire un *osservatorio*, possibilmente *dinamico*, sulle persone con disabilità, che consentisse di fare la programmazione degli interventi sociali e sanitari a livello nazionale e territoriale, di seguire l'andamento nel tempo e di verificare i risultati degli interventi. L'osservatorio dinamico è il naturale sbocco di quel "libretto del disabile" che la legge n. 104 del 1992 prescriveva obbligatoriamente e che è stato realizzato soltanto in Abruzzo.

La seconda proposta consisteva nel raccogliere i materiali biologici relativi ai disabili censiti nella banca dati (meglio se *osservatorio dinamico*). La tecnologia moderna consente di fare esami raffinati di genetica e di biochimica con quantità ridottissime di materiale: da un solo prelievo è possibile effettuare 100 ricerche diverse, anche in tempi successivi, purché il materiale venga congelato. Con il lieve sacrificio di un solo prelievo sulla persona con disabilità ed eventualmente sui familiari, che danno il loro consenso al momento del prelievo, possono essere soddisfatte le richieste di decine di ricercatori, la cui domanda viene vagliata da un comitato etico che concede il permesso di accedere alla banca dati e a quella dei materiali. Questo tipo di organizzazione, già attuato in altri Paesi più progrediti, consente una grande accelerazione delle ricerche e fa sperare in grandi risultati per il futuro.

**Le nostre proposte cominciano
a farsi strada anche in Italia**

La Dr. Domenica Taruscio, dell'Istituto Superiore di Sanità, ha diramato il 20

Giugno una circolare ai responsabili regionali delle malattie rare chiedendo la collaborazione per iniziare il progetto "*Malattie rare senza diagnosi*", realizzato per dare la possibilità di conoscere la diagnosi eziologica. Questo progetto prevede l'istituzione di una banca dati (database) e di una banca di materiale biologico presso l'ISS per tutta Italia. I dati saranno aperti alla consultazione dei ricercatori autorizzati, che possono utilizzare il materiale per gli esami di laboratorio al fine di determinare le cause ignote. Inoltre si potranno definire con maggior precisione le caratteristiche delle malattie rare note che provocano la disabilità.

Anche la fondazione Smith Kline, da noi egualmente sollecitata da anni, ha deciso del tutto autonomamente (come si evince dal suo sito) di adottare un'azione particolare che ha gli stessi intendimenti, sia pure limitata all'autismo: l'11 aprile si è riunito un comitato per istituire a Verona, col coordinamento del Prof. Bernardo Dalla Bernardina dell'Università di Verona, una banca dati e una banca materiale italiana sull'autismo, finalizzata alla ricerca genetica e farmacologica: la prima azione è la promozione della diagnostica comune da realizzarsi con ADOS e ADI e successivamente, sui casi che corrispondono all'autismo, la conservazione dei materiali biologici da offrire allo studio dei ricercatori.

Infine, deve essere segnalato l'interesse della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna a contribuire alla realizzazione delle nostre proposte, che ha approvato un finanziamento iniziale per una borsa di studio nell'ambito del progetto: Ritardo di sviluppo psicofisico del bambino: basi genetiche e biochimico-metaboliche.



Note sul curatore

Carlo Valerio Bellieni, esperto di elettroencefalografia neonatale, lavora presso l'Unità di terapia intensiva neonatale del Policlinico universitario «Le Scotte» di Siena. I suoi studi indagano le capacità sensoriali del feto e ha proposto una scala di valutazione del livello di dolore neonatale. Ha fatto conoscere i risultati delle sue esperienze e le sue idee anche al pubblico specialistico.

Presentando una Sua pubblicazione - "L'alba dell'io" - Società Editrice Fiorentina, € 8 - ha affermato: "A 23 settimane il feto distingue la voce materna dalle altre, riconosce i suoni. I neonati riconoscono le musiche delle telenovelle ascoltate dalla mamma. Le melodie udite in utero calmano il pianto del bambino, che già sviluppa la memoria di odori e sapori. Il nascituro sa già tante cose. E' soggetto, è già persona. L'affermazione agiterà una certa scuola di bioetica, ma non le madri, che questa certezza l'hanno sempre avuta. Le sole, quando non c'erano ecografie né esperimenti, a dare silenziosamente del "tu" al loro figlio in arrivo. Ma il sapere antico delle madri è oscurato. Alla loro saggezza si è sostituita la paura. La gravidanza, oggi è dominata dalla paura. I genitori in attesa appaiono schiacciati dal timore di un imprevisto infausto. Ci è stato fatto

credere che la medicina è onnipotente, che può sanare tutto. Si parla di un ipotetico "diritto alla salute", o "diritto a nascere sani". I genitori che mi avvicinano fuori dalla sala parto mi chiedono, pressoché tutti: ha tutto a posto? E' perfetto? L'unico che, una sera, mi ha domandato semplicemente: come sta, mio figlio? Quello l'avrei abbracciato.

Siamo sottomessi a questa pretesa della perfezione, per cui abusiamo della diagnostica prenatale. L'amniocentesi, che comporta lo 0.5-1% di mortalità del feto, la fanno molte donne che non ne avrebbero necessità. L'amniocentesi, può diventare inconsciamente la caccia al bimbo Down. Se non che, l'incidenza della sindrome di Down è di 1 su 700, e con questo esame si elimina un bambino, sano, su 100-200. Inoltre, le malattie genetiche sono 10.000, l'amniocentesi ne individua tre o poco più. E l'ecografia? I rischi da ultrasuoni sono attualmente al vaglio di esperti internazionali (le onde elettromagnetiche dei cellulari si dice, forse giustamente, che danneggino la salute del possessore; e gli ultrasuoni...?). Per ora non ci sono controindicazioni. Tuttavia i protocolli internazionali consigliano una sola ecografia. In Italia se ne suggeriscono tre, ma le gestanti ne fanno sei, o anche di più."

Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza.

Riflessioni in forma di glossario sugli interventi per le persone disabili

A cura di Giovanni Pegoraro - Anffas Roma Onlus

Fausto Giancaterina

Franco Angeli Edizioni, 2006

Un libro per una buona qualità della vita.

Il libro: "COME EVITARE IL GIRO DELL'OCA DELL'ASSISTENZA - Riflessioni in forma di glossario sugli interventi per le persone disabili", di



Fausto Giancaterina, edito dalla Franco Angeli, a ben vedere può essere certamente considerato un ottimo "manuale per l'uso", sia teorico che pratico, per capire con chiarezza quali siano i diritti delle persone con disabilità e quali i doveri delle pubbliche amministrazioni. Credo però che la parte più interessante riguardi una serie di riflessioni e di indicazioni che possono aiutare il lettore a capire il complicato percorso culturale, scientifico ed operativo della disabilità e per cogliere le direzioni operative giuste da dare alle iniziative ed ai programmi rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Questo libro quindi può essere utile per le famiglie, per la nostra associazione e per tante persone portatrici di bisogni che giornalmente si incontrano con le diverse difficoltà poste dalle amministrazioni, dai professionisti e dagli operatori che spesso si rimpallano le competenze, con la stressante conseguenza di entrare nel "giro dell'oca dell'assistenza", un percorso di frustrazioni, di perdita di tempo e di energie.

Conoscere quali siano i compiti e i ruoli di ciascuno dei protagonisti e quali siano le rispettive responsabilità può facilitare l'esigibilità dei propri diritti, ottenere risposte e soluzioni ai problemi, seguire gli itinerari giusti da condividere, unendo magari le forze, per una

buona qualità della vita nonostante la disabilità.

Come lo stesso autore ci ricorda, "stiamo parlando di persone con una loro storia e una loro identità. Non bisogna lasciarsi spaventare dalla complessità e lasciarsi tentare dalle semplificazioni che apparentemente sembrerebbero dare immediate soluzioni ai problemi, ma che in realtà, alla distanza, non fanno altro che aggravarli. A situazioni complesse si risponde con interventi molteplici e coerenti: né solo sanitari, né solo sociali, né solo educativi. Sono necessarie sempre, e nel corso di tutta la vita, pur con intensità e prevalenze diverse, *risposte sociosanitarie ed educative integrate*, attivate nei luoghi normali della vita per favorire l'identità e il riconoscersi anche attraverso tali luoghi. Sarà una casa (quella dei genitori prima, ma poi, come tutti, un'altra casa con altri), sarà l'insieme delle relazioni e degli affetti promossi e sostenuti nei luoghi della scuola, del lavoro, del tempo libero, del divertimento, della vacanza".

L'autore

Il dott. FAUSTO GIANCATERINA, dopo l'esperienza di direttore del centro Anffas Onlus di Roma, è da oltre 25 anni Responsabile del Servizio Handicap e del Servizio Salute Mentale del Comune di Roma. Svolge attività di governo delle risorse economiche assegnate ai due servizi e attività di studio, progettazione, coordinamento, valutazione e controllo delle iniziative nel settore della disabilità e del disagio mentale, con particolare riferimento alla costituzione di reti integrate di servizi sociali e sanitari a livello territoriale. Ha predisposto i programmi ed i progetti di settore che vanno dall'assistenza personale alle residenzialità per il "Dopo di noi", dall'integrazione scolastica all'inserimento al lavoro, dalla mobilità all'eliminazione delle barriere architettoniche, dalla sensibilizzazione all'eliminazione delle barriere culturali, dai sistemi di valutazione alla promozione dell'integrazione sociosanitaria. Ha svolto lavoro di docenza per alcune professioni socio sanitarie ed è inoltre autore di diversi studi, relazioni ed articoli su tali problematiche pubblicati su varie riviste.



Anffas e CIP:

si consolida la collaborazione per la promozione dello sport per le persone con disabilità intellettiva e relazionale

Linda Casalini – Coordinatrice Gruppo di Lavoro Sport Anffas Onlus
Delegata ai rapporti CIP



L'attività sportiva degli atleti con disabilità intellettiva e relazionale è nata in Italia nei primi anni '80 ed è stata inserita stabilmente nell'allora FISHa (Federazione Italiana Sport Handicap), poi diventata FISD (Federazione Italiana Sport Disabili). Dal 2003 il nascente Comitato Italiano Paralimpico ha inteso ampliare l'offerta sportiva dedicata agli atleti con disabilità intellettiva e relazionale recuperandone i contenuti propriamente sportivi, siano essi promozionali e/o agonistici. Nello scorso mese di dicembre il CIP ha riconosciuto Anffas quale entità associata affinché la promozione dello sport per le persone DIR (con disabilità intellettiva e relazionale) possa adeguatamente svilupparsi su tutto il territorio nazionale.

Lo scorso 7 luglio il Presidente Nazionale Anffas Onlus Roberto Speciale ha incontrato Luca Pancalli, Presidente del Comitato Italiano Paralimpico e vice presidente del CONI, e Marco Borzacchini, Presidente del Dipartimento 9, il dipartimento che all'interno del CIP si occupa unicamente dello sport per le persone con disabilità intellettiva e relazionale.

Durante l'incontro sono stati numerosi gli spunti di riflessione che hanno evidenziato come parlando di sport si parli di nuove occasioni di inclusione sociale, di pari opportunità, di valorizzazione delle capacità individuali, ma anche di autonomia e di finalizzazione del tempo libero.

La realtà dello sport praticato dalle persone DIR è una presenza forte all'interno di CIP. Il Dipartimento 9 è molto attivo e ha visto aumentare in modo considerevole il numero dei praticanti negli ultimi due anni. Ampia l'offerta delle discipline sportive individuali e di squadra articolate in un calendario ricco di eventi che rappresentano appuntamenti vivaci ai quali partecipano anche le famiglie che, grazie ad una puntuale organizzazione tecnica "sul campo", possono tranquillamente assistere alle competizioni. Moltissime persone, però, non hanno ancora l'opportunità di sperimentare lo sport, di vivere esperienze nuove, sane, integranti: proprio per questo CIP ha individuato in Anffas il partner ideale per la promozione sportiva del settore.

Parlando poi di sport agonistico di alto livello è emerso come la decisione dell'IPC di escludere gli atleti DIR dalle prossime Paralimpiadi di Pechino sia discriminante. Anffas ha concordato con CIP la stesura di un documento ufficiale che esprima la comprensione per la decisione

dell'organismo internazionale, scaturita dalla necessità di potere individuare modalità di valutazioni sportive individuali che possano garantire agli atleti DIR di gareggiare "tra pari", ma che evidenzia la grande preoccupazione del movimento sportivo nazionale affinché tale decisione sia solo temporanea.

Proprio a tal fine, per sottolineare l'impegno nella ricerca in tale direzione, i due enti hanno deciso di unire le forze per cercare di sperimentare modalità di valutazione funzionale per gli atleti DIR: CIP ha messo a disposizione una ricerca curata dall'Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano dedicata a "Ritardo Mentale e attività sportiva agonistica" ed Anffas si è impegnata ad inserire nel progetto "Introduzione nell'ambito italiano del 10° sistema di Diagnosi, Classificazione e Programmazione dei sostegni alle persone con disabilità intellettive dell'AAMR" la ricerca di dati relativi ad interventi motori e sportivi.

Per la promozione sportiva in ambito nazionale è stato deciso di realizzare nel 2007 un evento congiunto, di livello base, aperto a tutti coloro che iniziano a praticare attività motoria a carattere sportivo. Particolari agevolazioni per il tesseramento e l'assicurazione saranno garantite da CIP alle realtà associative Anffas. La riunione però ha rappresentato solo l'inizio della collaborazione. Un gruppo di lavoro composto da alcuni esperti del settore, tra i quali per Anffas la coordinatrice del "gruppo di lavoro sport" Linda Casalini e per CIP il Presidente del Dip. 9 Marco Borzacchini, nel prossimo triennio approfondirà le tematiche relative allo sport adattato e la creazione di una rete territoriale di servizi che possa offrire proposte sportive su tutto il territorio associativo.



Anffas e CIP

La rosa blu





Adottare un bambino con disabilità... La rosa blu

Intervista a cura di Maurizio Cadonna – Anffas Trentino Onlus – Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Adottare un bambino
con disabilità...

Adottare un bambino con disabilità: quali scelte comporta, quali problematiche, quali modificazioni nella famiglia... lo abbiamo chiesto alla dott.ssa Laura Ebranati, psicologa presso l'Associazione "Amici Trentini", ente autorizzato all'adozione internazionale sulla base delle disposizioni della legge 476 del 1998.

Dottoressa, quale disponibilità ha trovato nelle coppie che richiedono un'adozione internazionale rispetto alla possibilità di adottare un bambino con disabilità?

«Distingueri due livelli temporali: durante il percorso di preparazione molte coppie dichiarano di aver in qualche modo considerato l'ipotesi di adottare un bambino con disabilità, soprattutto se questa consiste in problematiche di carattere sanitario o fisico lievi e risolvibili, legate magari a patologie che in Italia trovano una risposta riabilitativa efficace.

Quando decidiamo di proporre concretamente l'abbinamento alla coppia con un bambino che manifesta queste caratteristiche, spesso subentrano reazioni emotive determinate dal fatto che l'ipotesi teorica diviene una realtà. Non si tratta di una non-accettazione, ma di

un'accettazione che cresce per gradi. In questo senso il nostro lavoro procede nella direzione di mettere la coppia in condizione di affrontare tutti gli aspetti di un'adozione così particolare, di farsene carico con consapevolezza».

Quali tipi di disabilità si incontrano?

«Dipende dalle varie aree geografiche di provenienza. In Asia prevalgono le problematiche di carattere sanitario, come le malattie che possono incidere sullo sviluppo del bambino: ritardi motori, emiparesi, tubercolosi, epatite, ecc. In America Latina sono più rari i quadri sintomatologici legati a tematiche sanitarie e sono invece più frequenti i segni psicologici lasciati dalla situazione familiare e sociale finora vissuta, come ad esempio i problemi di ritardo nello sviluppo derivanti da trascuratezza, maltrattamento, ipostimolazioni in istituto o in famiglia. Questi problemi si concretizzano spesso in ritardi nel linguaggio o nell'ap-



La rosa blu

prendimento, proprio a causa di mancanza di stimoli affettivi e cognitivi».

Come viene prospettata alla coppia una scelta di questo genere?

«Quando dal Paese estero ci presentano la situazione di un bambino con disabilità o patologie, ci sentiamo in dovere di interpellare le coppie che hanno manifestato questa disponibilità, ma, certamente, non arriviamo a forzare la scelta. Vede, nell'adozione c'è una caratteristica rappresentata dalla possibilità di scegliere, entro limiti ragionevoli e secondo le proprie risorse. Entrano quindi in gioco ragioni di carattere personale, filosofico, etico o religioso come se accogliere un figlio nato da altri aprisse una nuova prospettiva rispetto alla genitorialità. Questa decisione porta anche ad una scelta di solidarietà: da qualche parte c'è un bimbo che ti sta aspettando e quindi ti senti genitore prima ancora di incontrarlo. Lo desideri, quindi, e lo accetti con le sue caratteristiche, anche là dove ci sono dei problemi. Ci sono coppie che sanno accogliere questo bambino con il cuore, con tutto ciò che si porta dietro».

Quale preparazione è necessaria in questi casi?

«Come dicevo poco fa, la nostra equipe opera una valutazione rispetto a tutte le coppie che si sono dichiarate disponibili all'adozione di un bambino con disabilità o con patologie. Si consulta il nostro medico di fiducia per capire la situazione e spesso sono chiesti approfondimenti al Paese estero. Si condividono quindi con la famiglia tutte le informazioni. Insistiamo affinché la coppia verifichi da sé, direttamente ed attraverso persone di propria fiducia il tipo di problematica da affrontare, proprio perché riteniamo fondamentale che il futuro papà e la futura mamma siano pienamente responsabilizzati, protagonisti della loro scelta.

Nel momento in cui essi decidono di accettare questo abbinamento, si lavora sull'incontro con il bambino, che varia a seconda delle problematiche esistenti e di come queste potrebbero incidere nel tempo sulle dinamiche familiari. Parallelamente, si attiva la rete di strutture, servizi, figure professionali, perché si facciano carico del problema specifico.

Da una parte, quindi, prevediamo una preparazione dal punto di vista emotivo-psicologico, intimo, nell'incontro con il bambino, ma dall'altra operiamo affinché ci sia una rete di supporto perché la famiglia non si senta sola. Come Ente autorizzato all'adozione internazionale, sosteniamo la famiglia anche dopo che l'adozione si è completata ed il bambino è giunto in Italia.

Si deve considerare, inoltre, come divenga deter-

minante il tipo di accoglienza che riserva il Paese estero alla famiglia; ad esempio, in Sud America si registrano permanenze lunghe nei vari Paesi della coppia candidata all'adozione, durante le quali viene fornito un supporto di assistenti e psicologi, nell'ambito di una procedura che procede per gradi. In Asia invece in alcuni paesi determinate figure professionali (ad esempio gli psicologi) non esistono e la coppia, di fronte a eventuali problematiche, può sentirsi meno sostenuta. La permanenza, peraltro, è mediamente più breve».

Un'ultima domanda, Dottoressa; c'è qualche caso di adozione internazionale di bambini con patologie o con disabilità del quale Le è rimasto un particolare ricordo?

«Ricordo due casi in particolare.

Il primo, avvenuto qualche anno fa, riguarda un bambino indiano che aveva un problema grave ad un occhio. Mancava il bulbo oculare ed il bambino era quindi cieco da un occhio.

Ricordo che abbiamo cercato varie famiglie. Questo caso faceva riflettere, perché da una parte si era consapevoli di un problema comunque relativo, perché una persona può vivere con un occhio solo, ma dall'altro preoccupava tutto l'aspetto sociale ed educativo: come allevare un bimbo con una problematica irreversibile, come si relazionerà con gli altri, evidenziando, ancora, una diversità? Alla fine abbiamo trovato una famiglia, che aveva già tre figli, due naturali ed un'altra bimba indiana. Oggi è una famiglia pienamente contenta della propria scelta. Dopo aver deciso, sia pure tra mille difficoltà, nel momento in cui hanno accolto questo bambino lo hanno accettato come persona con il suo problema ed il problema è andato in secondo piano. È proprio questa la chiave dell'adozione di un bambino con disabilità.

Il secondo caso riguarda una bambina indiana, con un problema serio all'anca, che provocava una difficoltà notevole di deambulazione. La bimba è stata operata con un intervento difficilissimo e con una serie di complicazioni. Ho vissuto personalmente con la famiglia questi momenti e mi sono accorta che tanto più queste difficoltà sono state vissute con dolore, apprensione ed ansia, tanto più si sono trasformate in amore verso questa bimba. Sono successivamente nati altri due figli ed i genitori oggi dicono che tutti i loro figli sono un dono, ma che è sicuramente speciale il modo in cui sono riusciti ad amare questa bimba, proprio a causa della sua particolare fragilità.

I due genitori ancora oggi mi raccontano che dovranno trovare il modo di spiegare ai fratelli perché la loro sorellina è così "speciale"...

Un seminario di studio per l'inclusione scolastica

La rosa blu

Lilia Manganaro – Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche per l'inclusione scolastica – Responsabile Sportello Nazionale per l'integrazione scolastica

Inclusione scolastica

La rosa blu

Anffas Onlus Nazionale si è data in questi anni una struttura importante per essere punto di riferimento per genitori di alunni con disabilità, per operatori della scuola, dell'Asl e di tutte quelle Agenzie pubbliche e private cui spetta *la presa in carico* dei ragazzi con disabilità: si tratta dello **Sportello Nazionale Anffas per l'integrazione scolastica**.

Responsabile è il Consigliere Nazionale Lilia Manganaro, che dal 2002 è delegata alle politiche per l'inclusione scolastica e dal 2001 rappresenta l'associazione nell'Osservatorio Nazionale del M.I.U.R. (Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca). Lo Sportello si avvale, inoltre, della consulenza scientifica di tre psicopedagogisti: Paola Rallo, Marina Mancin e Ottaviano Lorenzoni.

Così organizzata, in questi anni, Anffas Onlus non solo ha partecipato a convegni, seminari e attività nelle Scuole e nelle Università, ma ha creato anche una Rete nazionale di Referenti-scuola. Anffas ritiene che in un periodo di grandi cambiamenti, questi, se riconosciuti e condivisi, possono trovare spazio e opportunità per idee e strumenti utili alla prosecuzione del processo di integrazione, nato nel lontano 1977 con la Legge n. 517 e sintetizzato dalla Legge Quadro n. 104 del 1992.

Con questa logica lo Sportello Anffas ha ritenuto importante, per rendere i genitori protagonisti nella scuola, formare ed informare i genitori iscritti ed i propri referenti organizzando un seminario all'anno e pubblicando il "**Vademecum** - Guida normativa alle buone prassi per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità", prima pubblicazione della collana "QUADERNI ANFFAS" (Vannini Ed.).

Il 29 aprile 2006 si è svolto a Padova il secondo di questi seminari nazionali dal titolo "*Dall'integrazione all'inclusione: luoghi e strumenti di lavoro*". Il tema riguardava la partecipazione delle famiglie all'inclusione scolastica attraverso la riflessione sui tempi, gli strumenti ed i luoghi istituzionalmente predisposti alla definizione e alla condivisione del progetto dell'alunno con disabilità. Il seminario ha ottenuto il patrocinio della Regione Veneto, della Provincia, del Comune di Padova e dell'Ulss 16, presenti anche con i propri rappresentanti che hanno portato i loro saluti ed il proprio contributo al seminario. Hanno partecipato 70 referenti delle associazioni socie provenienti da tutta Italia accolti e salutati dalla Presidente Anffas Veneto e di Padova, Maddalena Borigo. Presente ai

lavori il Presidente Nazionale Anffas Roberto Speciale e un nutrito gruppo di consiglieri nazionali.

L'Avv. Salvatore Nocera, vicepresidente della F.I.S.H Nazionale (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ha disegnato nella sua relazione magistrale una mappa dei luoghi della partecipazione in cui la normativa prevede e vincola le istituzioni alla collaborazione con le famiglie: il GLH.o (Gruppo Lavoro Handicap operativo) per la definizione dei progetti individuali, del profilo dinamico funzionale e del portfolio; il GLH.i (Gruppo Lavoro Handicap di istituto) per la definizione dei progetti di istituto per l'inclusione e il GLIP (Gruppo Lavoro Interistituzionale Provinciale) per la definizione degli accordi di programma.

In seguito si è svolta una tavola rotonda cui hanno partecipato rappresentanti delle diverse componenti istituzionali dei gruppi di lavoro: la dr.ssa Dalla Nora per il CSA (Centro Servizi Amministrativi - ex Provveditorato agli studi), la dr.ssa Gionimi per l'Ulss 16, il prof. Cardin, dirigente scolastico dell'I.C. "Vittorino da Feltre" di Abano Terme e, in rappresentanza dei genitori, la referente scuola di Milano, dott.ssa Persico.

I lavori di gruppo si sono svolti in due sessioni di lavoro distinte ed intervallate da un piacevole momento socializzante di pranzo collettivo.

Il Presidente Nazionale ha concluso i lavori evidenziando, nel suo intervento, l'importanza della scuola per un processo di vera inclusione attraverso la quale si deve realizzare l'acquisizione di abilità e di conoscenze e la socializzazione per l'alunno con disabilità. Diventa, quindi, necessaria la vigilanza di

A n f f a s Nazionale, attraverso lo Sportello e la Rete dei referenti, affinché la normativa vigente venga rispettata, vengano denunciate

le cattive prassi, fatte proposte e valorizzati e condivisi tutti gli interventi positivi, creando una banca dati cui le famiglie possano accedere.



Gli atti del seminario sono consultabili sul portale associativo www.anffas.net

Assemblea Nazionale Anffas Onlus: dal "pensiero" alle "linee d'azione" nell'insegna del rinnovamento

La rosa blu

Giovanni Pegoraro - Anffas Roma Onlus - Presidente Assemblea Nazionale Anffas Onlus

Assemblea Nazionale Anffas Onlus

Il 24 e 25 Giugno 2006 è stata celebrata a Firenze l'Assemblea Nazionale dei Rappresentanti dei soci Anffas Onlus che ha visto presenti 151 Associazioni Locali Socie e circa 50 ospiti.

L'Assemblea è stata aperta con la commemorazione del Presidente Enrico Pancheri e di Valerio Origgi, recentemente venuti a mancare.

Il Presidente Nazionale Roberto Speciale ha, subito dopo, esposto la Relazione del Consiglio Direttivo

Nazionale, intitolata Dal "pensiero" alle "linee d'azione" affrontando, attraverso un'approfondita e puntuale analisi, l'attuale quadro normativo italiano, rispetto ai temi che maggiormente interessano la nostra associazione.

L'analisi effettuata ha messo in luce una crescente preoccupazione rispetto alla mancanza di un quadro organico e completo sulle politiche di welfare in Italia. L'attuale situazione, già difficile per la generalità dei cittadini, è ancora peggiore per le persone con disabilità e le loro famiglie "sempre un pò più stanche e sempre un pò più sole nel far fronte a problemi sempre più grandi".

L'Assemblea ha, inoltre, tracciato le linee d'azione per il prossimo quadriennio, che dovranno essere attuate dagli Organi Associativi che la stessa ha eletto, confermando l'impegno

prioritario nelle politiche sociali, nella tutela dei diritti umani e civili e nella promozione della "presa in carico" globale e continuativa, anche con l'istituzione di un dipartimento per le politiche sociali a livello nazionale, l'ampliamento ed il potenziamento degli Osservatori e gli Sportelli Nazionali e la creazione di una serie di laboratori tematici (non discriminazione e pari opportunità);



qualità della vita; porta unica di accesso/progetto individuale/piani di zona; politiche dell'età evolutiva e per le giovani famiglie; diritti di partecipazione dei cittadini e delle organizzazioni sociali) sull'intero territorio.

All'Assemblea sono intervenuti l'Assessore della Regione Toscana, Dott. Salvatori, e l'Assessore della Provincia di Firenze alle Politiche Sociali, Dott. Cioni, i quali, nell'augurare un buon lavoro, hanno sottolineato l'importanza del ruolo svolto da Anffas a livello Nazionale, Regionale e Locale, condividendone gli obiettivi

La rosa blu

prioritari così come espressi nella relazione del CDN e dando ampia disponibilità ad un sempre più proficuo rapporto di collaborazione. Nel corso dei lavori sono stati forniti importanti aggiornamenti circa lo stato dell'arte del progetto "Anffas In-Forma", sul lavoro dello "Sportello Nazionale Anffas Onlus per l'Integrazione Scolastica", l'"Osservatorio Nazionale Anffas Onlus sull'Amministratore di Sostegno", il Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas "La Rosa Blu", sugli strumenti di informazione e comunicazione Anffas, sulla collaborazione con la Società Editrice Vannini, il Servizio Civile Nazionale (con l'intervento di Enrico Maria Borrelli, Presidente Amesci - Agenzia Mediterranea per lo Sviluppo del Servizio Civile) ed è stata approvata una **Mozione sul Rinnovo del CCNL Anffas per il biennio 2004/2005** che da mandato al Presidente Nazionale di richiedere e sollecitare la riattivazione del tavolo di contrattazione.

L'Assemblea è stata, inoltre, chiamata all'elezione della Presidenza, del Consiglio Direttivo Nazionale, del Collegio dei Revisori e Probi Viri ed alla designazione della rosa dei nomi per il Consiglio di Amministrazione della Fondazione Nazionale Anffas "Dopo di Noi".

Alla Presidenza Nazionale è stato riconfermato **Roberto Speciale** che, a conclusione dei lavori, ha voluto rivolgere un sentito ringraziamento a tutti i Consiglieri uscenti, sia quelli che hanno deciso di farsi da parte per consentire il rinnovamento associativo, sia quelli che hanno deciso di ricandidarsi per continuare a dare il proprio prezioso contributo; il Presidente ha voluto, inoltre, ringraziare i candidati, sia quelli che sono risultati eletti sia quelli che non lo sono stati, e tutti i partecipanti e gli intervenuti a vario titolo ai lavori.

A tali ringraziamenti crediamo possano unirsi quelli dell'intera associazione, insieme ai migliori auguri di buon lavoro ai nuovi Organi Associativi.

Il Presidente ha voluto, inoltre, sottolineare come ancora una volta sia stata celebrata un'Assemblea Nazionale che, seppur chiamata ad importanti adempimenti associativi, è stata attenta e propositiva, garantendo un clima sereno e produttivo. Ed ha dichiarato: **"sono orgoglioso di presiedere un'Associazione come Anffas che, non solo ha voluto e saputo rifondarsi dal proprio interno, ma è stata capace anche di ritrovare una nuova linea di pensiero e di rendere concreto lo slogan associativo che definisce Anffas una grande famiglia"**.



Presidenza Nazionale - Eletto -	CDN - Eletti -	Revisori - Eletti -	Probi Viri - Eletti -	Fondazione "Dopo di Noi" - Designati -
Roberto Speciale	<ol style="list-style-type: none"> Barazzutti Elisa - Tolmezzo Devaux Fiaccadori Nicole - Guastalla Enderle Luciano - Trento Fasani Angelo - Milano Fenzi Massimo - Treviso Manavella Ivo - Valli Pinerolesi Manganaro Lilia - Padova Mazzone Laura - Genova Sperandini Mario - Macerata Totta Giovanni - Foggia Verdicchio Sabrina - Roma Villa Allegri Maria - Brescia 	<p>Titolari:</p> <ol style="list-style-type: none"> Cavagnola Giuliana - Brescia Palumbo Gidaro Donatella - Roma Sembiante Piero - Roma <p>Supplenti:</p> <ol style="list-style-type: none"> De Bruno Antonio - Roma Muto Antonio - Bologna 	<ol style="list-style-type: none"> Ferrari Fabrizio - Mestre Mazzoni Guido - Sondrio Riccelli Antonella - Catanzaro 	<ol style="list-style-type: none"> Rota Emilio - Varese Origgi Maurizio - Alto Lario Longo Antonio - Taranto D'Acquisto Gabriella - Palermo Borigo Daniel Maddalena - Padova Torino Francesco - Salerno Folgori Egle - Chiavari Palumbo Gidaro Donatella - Roma Lauri Maria - Grottamare Gottardi Zanolli Gabriella - Trentino Pellegrini Gilberto - Bologna Di Sabatino Maria Pia - Pescara Ferrari Luigi - Cremona Santostasi Cecilia - Monopoli Anelli Fregonara Colomba - Novara Silvestrelli Ernesto - Ancona Govoni Giordana - Cento Plateroti Narducci Ilde - Ostia

Tutti gli atti dell'Assemblea sono consultabili sul portale associativo www.anffas.net.





Il S.A.I.? Nazionale

(Servizio Accoglienza e Informazione) **Informa**

La rosa blu

A cura dell'Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.?Anffas Onlus

Gli strumenti di tutela giuridica per le persone con disabilità

Il S.A.I.? Nazionale
(Servizio Accoglienza e Informazione) **Informa**

INTERDIZIONE

L'interdizione, cosiddetta "morte civile", determina l'incapacità assoluta della persona. Può essere interdetta qualunque persona maggiorenne che sia riconosciuta incapace di provvedere ai propri interessi patrimoniali, civili e giuridici. Nella cura dei suoi interessi, la persona dichiarata interdetta viene sostituita da un rappresentante legale detto tutore.

INABILITAZIONE

L'inabilitazione riduce solo parzialmente la capacità della persona e subentra quando la condizione non è tale da giustificare l'interdizione. La persona inabilitata deve, per legge, essere assistita da un curatore nel compimento dei soli atti giuridici più complessi.

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

L'innovativa e positiva figura dell'Amministratore di sostegno è stata introdotta dalla Legge n. 6/2004. Con questo istituto **non si priva la persona della propria capacità di agire, ma le si affianca un "amministratore di sostegno"** che la aiuti e sostituisca soltanto per alcuni atti che vengono appositamente individuati, di caso in caso, dal Giudice Tutelare. In ogni caso, l'amministratore di sostegno deve sempre tener conto di quanto manifestato dall'amministrato ed agire di conseguenza. **In questo modo si riconosce alla persona con disabilità la capacità di autodeterminarsi e si garantisce e tutela la sua dignità, pur proteggendola nei casi in cui non sia in grado, da sola, di tutelare i propri interessi.**

NON DISCRIMINAZIONE

Per non discriminazione si intende **"l'assenza di qualsiasi discriminazione diretta o indiretta a causa della religione, delle convinzioni personali, degli handicap, dell'età o dell'orientamento sessuale"**. La Legge n. 67 del 1 Marzo 2006 ha esteso la normativa per la non discriminazione e la parità di trattamento anche alle persone con disabilità, garantendo loro tutela giurisdizionale. Le persone con disabilità oggetto di discriminazioni possono, quindi, ricorrere agli strumenti giuridici, anche delegando gli Enti e le Associazioni riconosciute.

SUCCESSIONE

Ne esistono diverse modalità:
SUCCESSIONE TESTAMENTARIA: effettuata secondo la volontà del testatore, espressa nel testamento (che può essere di tipo olografo, segreto o pubblico);
SUCCESSIONE LEGITTIMA: le regole che dispongono la destinazione del patrimonio del defunto in caso di mancanza di testamento agli eredi legittimi

(il coniuge e i parenti del defunto dal grado più prossimo al grado più remoto);
SUCCESSIONE NECESSARIA: sono le regole che impongono alla persona che fa testamento di non violare la quota del patrimonio (cosiddetta "di riserva" o "di legittima") necessariamente riservata ai suoi eredi legittimi.

IN CASO DI TESTAMENTO:

Si possono indicare:
EREDI O SUCCESSORI A TITOLO UNIVERSALE: una persona subentra nell'intero o in una quota del patrimonio della persona defunta. In genere l'erede risponde delle eventuali passività ereditate, anche se superiori a quanto ereditato. È comunque fatta salva la possibilità per l'erede di accettare l'eredità con "beneficio d'inventario", rispondendo così delle passività ereditarie solo nei limiti di quanto ereditato in attivo;
LEGATARI O SUCCESSORI A TITOLO PARTICOLARE: l'ingresso di una persona in un determinato rapporto con il patrimonio della persona defunta. Il legatario non risponde con il proprio patrimonio di eventuali passività ereditate fino alla concorrenza del valore del legato;
Oppure, può essere indicata:
SOSTITUZIONE FEDECOMMISSARIA: il testatore nomina erede il proprio figlio, discendente o coniuge riconosciuto interdetto, con l'obbligo che, alla morte di quest'ultimo, i beni dovranno essere restituiti alla persona o a gli Enti (Associazioni, Fondazioni...) che ne hanno avuto cura.

TRUST

È uno strumento che consente l'utilizzo di un patrimonio per determinati fini specifici (di tipo sociale, familiare, ma anche di sostegno e tutela nei confronti categorie svantaggiate), tramite l'ausilio dei cosiddetti "fiduciari", ai quali lo stesso viene trasferito e che si occupano della sua gestione, sempre con stretti vincoli rispetto alla destinazione indicata. La Legge 51/2006 ha introdotto nel codice civile l'articolo 2645 ter che prevede la trascrizione nei pubblici registri di atti di destinazione di un patrimonio per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità. Questa novità normativa può essere considerata il primo passo verso il completo riconoscimento giuridico, anche nell'ordinamento italiano, della figura del trust, istituto di matrice anglosassone.

Per maggiori informazioni, di questo o di altro genere, potete contattare il Servizio S.A.I.? (Servizio Accoglienza e Informazione) Anffas Onlus al n. 06/3611524 int. 35 oppure scrivendo a comunicazione@anffas.net.

La rosa blu



Paradigmi fondamentali sui concetti di persona, famiglia, disabilità e presa in carico: dalla visione esistenziale all'organizzazione sociale

Carlo Mario Mozzanica - Docente di organizzazione dei servizi alla persona. Università Cattolica di Milano

Estratto dell'intervento ad "Anffas In-Forma" – II Evento Formativo di Livello Nazionale – Modulo "Presa in carico" – Rivarolo Canavese, 5 e 6 Maggio 2006

Voglio consegnarvi qualche breve riflessione, come dire un respiro in più di suggestione, un invito a pensare, che non una relazione complessa e articolata, sul tema relativo al promuovere ed al riconoscere i paradigmi fondamentali della persona con disabilità e della sua famiglia, in ordine al discorso della tutela dei diritti.

Mi piace dire che è molto importante promuovere il pensiero per garantire e tutelare l'orizzonte dei diritti.

Personalmente io sono molto convinto che senza cultura deperisce la libertà e anche il diritto, e credo che abbiamo tutti un grande bisogno di fermarci a riflettere per promuovere la cultura.

Questo della promozione culturale è già, certamente, un passo in avanti per il riconoscimento pieno e totale del diritto ad una vita buona, degna, promettente di ogni persona che incontra nella sua esistenza qualche ostacolo, qualche difficoltà.

Ritengo che questo discorso sia molto importante, soprattutto in un tempo in cui ciò che sembra prevalere è il funzionalismo, ossia un pensiero debole, una prevaricazione culturale di neoliberalismo, di economicismo esasperato. Sentiamo un po' tutti, ed io lo sento, il peso di vivere dentro questo tempo e c'è una sorta di inconscia forma riduzionistica dello sguardo sull'umano. È questo che rende faticoso accogliere le esigenze profonde, le fatiche, dunque la tutela dei diritti della persona con disabilità.



"la persona con disabilità va, al di fuori di ogni retorica, riconosciuta nella sua unicità e nella sua irripetibilità come qualunque persona"

Ecco perché la necessità di promuovere la riflessione, la cultura e la tutela dei diritti: promuovere è una parola che ha dentro il muovere, il muoversi, quindi non stare fermi, non stare là dove siamo arrivati. Per questo il muoversi evoca anche il com-muoversi.

Troppo poco anche la cultura scientifica, secondo me, si è lasciata interrogare dalle dimensioni affettive della persona con disabilità: l'affettività di una persona con disabilità, anche di tipo intellettuale, è una fonte di grande ricchezza.

Il funzionalismo ci ha portato per troppo tempo ad andare a vedere l'a-

*Dalla visione esistenziale
all'organizzazione sociale*

La rosa blu

spetto più intellettuale delle abilità: pratica corretta, ma parziale.

Chi si impegna nel campo della tutela dei diritti delle persone con disabilità dovrebbe essere ringraziato dalla comunità civile e istituzionale perché segnala e comunica che, certo, il limite è una fatica ma è anche un'opportunità, è anche un'occasione per riflettere, per riscoprire dimensioni esistenziali che abbiamo da troppo tempo censurate e dimenticate.

In questo orizzonte la persona con disabilità va, al di fuori di ogni retorica, riconosciuta nella sua unicità e nella sua irripetibilità come qualunque persona.

Nessuno vuol negare il limite, la difficoltà e la fatica, assolutamente, ma questo non consente a nessuno di limitare l'orizzonte della unicità e della irripetibilità. E mantenere questo orizzonte significa rimanere spregiudicati, ricercare e smascherare ogni forma riduzionistica, pietistica, sanitarizzante, clinicizzante, di assistenzialismo e di funzionalismo con il quale noi guardiamo alla persona con disabilità.

È un tempo in cui, secondo me, in tutto l'ambito del sociale si ha bisogno di questa seria riflessione culturale.

Non si può mantenere viva questa dimensione, l'orizzonte della persona, se non si riflette sullo scenario socio-culturale post-moderno nel quale noi viviamo.

Il post-moderno ci segnala anche il fatto che condividiamo molto meno una cosiddetta meta-narrazione, cioè quella grammatica o la sintassi del nascere, del vivere, del morire, che accompagna la vita dell'umano, senza la quale il cucciolo d'uomo deperisce: sì crescerà, crescerà anche obeso, crescerà anche ricco, ma crescerà povero di sapere, di sapere perché qualcuno lo ha messo al mondo. Questo è il grande debito formativo, informativo ed educativo che i genitori hanno: rendere ragione ai propri figli del perché li hanno messi al mondo. E noi testimoniamo che questo mondo è bello, che non vuol dire facile, che è promettente e sorprendente, anche per una persona con disabilità.

Questa dimensione del limite della fatica riguarda tutta quanta l'esistenza, perché è una domanda che si pone anche nella stagione ultima della vita; la storia ultima della vita è quella del consegnare, del non trattenere nulla per sé: ed è una speranza che spesso i genitori hanno per i loro figli disabili. E allora la morte diventa un insulto, ma questo è un problema che tocca tutti; ecco

perché la riflessione sulla meta-narrazione, sul post-moderno, su queste tematiche non riguarda solo e tanto, e sarebbe già grande cosa, la dignità, la tutela della persona con disabilità, riguarda tutti, riguarda il vivere civile.

In questa nostra Italia, dove Milano è celebrata come il portale dell'Europa, avviene nel silenzio complice che "troppe" persone anziane muoiono sole: questo è un segno di barbarie, non di civiltà. È grave che avvenga, ma è più grave che si stenda su questo evento il silenzio; in silenzio complice: dei cittadini e delle istituzioni. Perché mai nei salotti buoni televisivi questo è un tema che non è mai diventato oggetto di attenzione? L'attenzione alle vicende umane si fa curiosità morbosa. Si ripetono serate sulla vicenda di Cogne. Credo che civilmente come cittadini abbiamo bisogno di dire qualche cosa, farci anche un pochino sentire.

Dentro questa dimensione di dimenticanza noi abbiamo una serie di derive che si devono leggere e capire, perché poi cercare la tutela dei diritti senza scardinare questa dimensione di deriva diventa più difficile. Le derive sono il riduzionismo subdolo della persona, soggetto unico ed irripetibile, che non fa differenza né di genere, né di età, né di salute, né di abilità; e questo è il termine costituzionale: se va bene, la persona oggi è ridotta a cittadino, se no ad utente, a cliente, a consumatore, oppure ancora ad elettore. Noi per due mesi siamo stati elettori. Ma anche se io sono, sicuramente, un elettore, io sono Mario Mozzanica prima di tutto. Non è il cittadino al servizio della disorganizzazione istituzionale, sono le istituzioni che sono al servizio del cittadino, o no?

Anche la famiglia è ridotta alla dimensione del contratto. Ma ricordiamoci che la famiglia è anzitutto luogo di genere e di genere agito, generazione, questa è la famiglia. La famiglia è anzitutto patto, relazione, alleanza; conseguentemente contratto.

E un figlio con disabilità è un figlio a tutti gli effetti e la paternità e la maternità sono paternità e maternità con la dignità di ogni paternità e di ogni maternità.

La comunità è ridotta a società che, cari amici, abbiamo declinato per troppo tempo in chiave individualistica, dimenticando la terza chiave più importante. Si può declinare la libertà, l'ossannata libertà di scelta, forse dovremmo parlare di scelta di libertà, in chiave individualistica ma possiamo declinare anche i diritti di ugua-

glianza in chiave individualistica, e questo è profondamente sbagliato. Voi fate bene a sottolineare questa dimensione di relazionalità della persona disabile con la famiglia, della famiglia con la persona disabile, è giusto.

Abbiamo dimenticato la parola *fraternità* che non è appannaggio del terzo settore, ma luogo costitutivo del vivere **civile**. Infatti, sempre meno parliamo dell'interesse generale, del bene comune. Il bene comune è ciò che attraversa e condivide la comune umanità, la comunità; non è né il bene privato e neppure il bene pubblico. Ma questo suppone un riconoscimento della e delle alterità: la comune umanità, quell'umano che è comune. Senza questo deperiscono i diritti, muore la libertà perché diventa una libertà dell'avere e basta. **Credo che in questo orizzonte la disabilità ci appare come una sana provocazione, quindi qualcosa che chiama a riflettere e a pensare il modo con il quale noi viviamo, tutti, anche chi non ha mai voluto guardare in faccia un disabile: riguarda anche lui questo problema, perché riguarda la vita.**

È chiaro che è insufficiente un'organizzazione che sia relativa solo alla conoscenza dei bisogni. Il bisogno indica mancanza ed è giusto sapere quali sono i bisogni tutelati dal diritto, ma dobbiamo ricordare che, appunto perché è venuta meno la meta-narrazione, dobbiamo pensare a quell'altra parola a me molto cara che ho chiamato desiderio, "desidera", dalle stelle, cioè quella nostalgia, quel frammento di vita buona che può far dire a tutti "c'è un posto anche per me nel mondo, anche la mia vita è degna e sorprendente e promettente, anche se segnata da una grave disabilità".

Perché quella bimba morta a dodici anni di cui hanno raccolto le poesie, che per fortuna oggi sono anche molto conosciute, e che io ho conosciuto in una tavola rotonda a Firenze, anni fa, dice *"forse le quattro ruote non servono per conquistare i ragazzi, forse le quattro ruote non servono per fare degli amici a dodici anni, ma forse le quattro ruote servono a capire tutta quanta la vita e a viverla"*. Questa non è espressione di un bisogno, questa bambina non chiede nulla, esprime soltanto desi-

derio. Dovremmo pensare a come coltivare il desiderio esistenziale di una persona con disabilità grave o gravissima che ha scritto dentro di sé questa vocazione, questa provocazione.

È dunque l'orizzonte di un proprio, personale, irripetibile progetto esistenziale: questo è fondamentale, cari amici.

Ecco perché allora la provocazione è anche insieme invocazione, ed è anche evocazione di un limite che può farsi risorsa e possiamo ben dire che anche la disabilità ha oggi una sua *vocazione* nel mondo.

Io non separo bisogno e desiderio, perché il bisogno ha da essere tutelato dal diritto, e lo è; il desi-

derio ha da essere riscoperto dalla cultura civile del vivere, ma non è meno importante. Quando dico persona, unica ed irripetibile mi riferisco alle dimensioni costitutive (corporeità, affettività ed intenzionalità) ed alle dimensioni istitutive (rapporto con sé - l'identità -, rapporto con la realtà - l'esperienza -, rapporto con gli altri - la relazione interpersonale).

Una dimensione importante è quella relativa alla corporeità: io al mattino se mi guardo allo specchio, mi trovo e mi vedo con il mio volto, con il mio corpo, io sono il mio corpo. Proviamo a pensare qual'è la percezione della propria corporeità che una persona con disabilità ha, e non solo una con disabilità fisica, ma anche intellettuale, che percezione ha?

Spesso la percezione della nostra corporeità è quella che nei primi anni di vita gli altri ci rimandano. Ed è per questo che il rispetto, la promozione, l'armonia anche di una corporeità ferita è molto importante.

Dobbiamo pensare ai linguaggi molteplici del corpo: lo sguardo - alzare, abbassare lo sguardo, volgere lo sguardo; alle mani che stringono, che accarezzano - è molto bella questa parola "carezza" che ha dentro la "caris" greca, la carezza che accompagna il volto, non stringe. E dunque un dare la mano e un darsi la mano nella vita - linguaggio corporeo, respiro, movimento.

Abbiamo iniziato dicendo "promuovere", anche su un movimento ferito. Questa è la dimensione di incanto dello sguardo corporeo: bisogna avere occhi e sguardi belli anche di fronte ad

"Abbiamo dimenticato la parola fraternità che non è appannaggio del terzo settore, ma luogo costitutivo del vivere civile"

una corporeità ferita; so che è faticoso, ma dobbiamo riscoprire questa dimensione. Capirete bene quanto oggi sia difficile, perché ciò che vale è il corpo bello, il corpo apparente, il corpo truccato, il corpo oggetto di chirurgia estetica.

La corporeità ha una sua canzone, ha una sua armonia, ha un suo linguaggio.

Qual'è l'affettività dei nostri figli?

Quell'affettività molte volte sussurrata, accennata, quell'affettività talvolta indecifrabile ma presente: mozioni, emozioni, istinti, affetti, desideri, sentimenti...che ricchezza! L'umano è sempre indicibile: bisogna avere occhi, bisogna avere cuore per capire i sentimenti. Non capisce i sentimenti chi è duro di cuore.

Altra dimensione: l'intenzionalità.

L'intenzionalità è il modo di raggiungere la realtà in un modo altro che non è quello del toccare, che non è quello del sentire, e questo ci conduce al concetto della disabilità quale intenzionalità; perché la disabilità ha la sua narrazione, ha il suo orizzonte, ha il suo codice: è la sua intenzionalità esistenziale.

L'io si legittima nella continuità e nella discontinuità del proprio sé, perché si relaziona: l'io si mette in relazione con sé. Tutti i verbi riflessivi che noi usiamo dicono questa relazione, dicono cioè

identità, io uguale ad io: io mi guardo, io mi sento, io mi ascolto, io mi voglio bene, io ho fiducia di me. Sono verbi riflessivi, sono il modo in cui ciascuno fa manutenzione della propria vita, prende tra le mani la sua vita giorno per giorno; qualche volta ce la tiriamo dietro la nostra vita, qualche volta facciamo fatica, lo sappiamo bene.

È bello poter pensare a questa dimensione della relazionalità con il proprio sé, e quanto talvolta i nostri figli ci insegnano su questo piano, quanto: quanti genitori lo sanno questo?

Io penso che ogni progetto personalizzato debba essere promozionale di questo buon rapporto con se stessi. Io qualche volta sono anche un po' crudo con i genitori quando, giustamente, parlando di autonomia, richiedono gli stru-

menti che consentano al proprio figlio con disabilità di vivere una vita indipendente – è sacrosanto e giusto questo discorso – cari amici, senza però accanimento. C'è una felicità che può essere data anche con autonomie limitate; occorre guardare al rapporto con sé di ogni persona con disabilità: quanto sappiamo del suo vissuto, del suo percepito, di un bimbo, di un adolescente, di un giovane, di un adulto con disabilità? Chiediamocelo.

C'è poi un rapporto con la realtà, un rapporto con l'esperienza.

Sono stato, nei giorni scorsi, ad un Seminario che trattava del rapporto tra la disabilità e l'arte, con il problema dell'accessibilità dei musei: se è agibile o è agito l'art. 27 dei Diritti Universali dell'Uomo – quindi un'arte espressa e fruita - ;

infatti si sta facendo molto in Italia su questo piano, ci sono esperienze molto belle. Anche questa dimensione dell'arte corrisponde ad una esperienza molto interessante e significativa perché la realtà se io non ho occhi può essere de-figurata, una realtà se io ho occhi può essere trans-figurata.

Anche una persona con disabilità ha grande bisogno di questa dimensione non passivizzante, non infantilizzante, una dimensione di relaziona-

lità che compete alla sua possibilità espressiva, che talvolta nel tempo diventa anche inedita ed è oggetto di grande meraviglia anche per noi.

Se è vero questo, dobbiamo restituire dignità anche alla famiglia, anche la famiglia ha bisogno di essere restituita alla sua dignità di soggetto: smettiamo di fare tutte le discussioni giuridiche, ideologiche – è tutto giusto per carità – ma custodiamo il rapporto di genere, di generazione, il "matris munus" - matrimonio - il dono della madre, il "patris munus" - il patrimonio - il dono del padre; vivibilità è il dono della madre e appartenenza è il dono del padre, che dà la patria. Anche la famiglia deve essere custodita in questa dimensione valoriale, che si storicizza nel tempo in forme diverse. Allora se è vero questo, è indispensabile lo sguardo, lo scavo

*“Qual'è l'affettività
dei nostri figli?
Quell'affettività
molte volte sussurrata,
accennata, quell'affettività
talvolta indecifrabile
ma presente:
mozioni, emozioni,
istinti, affetti, desideri,
sentimenti...che ricchezza!”*

dentro lo scenario socio-culturale post-moderno, ossia lo sguardo alla persona, alla sua irripetibilità, dunque corporeità, affettività, intenzionalità, rapporto con sé, rapporto con la realtà, rapporto con gli altri. È su questo che nasce e si costruisce la Presa in Carico ed il Progetto Personalizzato.

La Presa in carico è riconoscimento, non solo appagamento, è attesa e sorpresa, non solo pretesa, è relazione, non solo prestazione.

Sì, dobbiamo chiedere le prestazioni dei livelli essenziali, ma ricordiamoci che ci sono i livelli essenziali e che ci sono anche i livelli esistenziali. In questa linea va il progetto personalizzato: dunque i criteri dell'unicità, dell'irripetibilità. Utilizziamo pure le categorie interessanti dell'ICF, ma ricordiamoci che il progetto personalizzato ha come fine il divenire esistenziale e si qualifica come orizzonte di senso per una vita degna, promettente e sorprendente della persona con disabilità: tutto qui.

Abbiamo bisogno di ripensare, di reinventare la grammatica, la sintassi, per dire questo.

Da ultimo, chiudo con un piccolo decalogo, qualche indicazione per la promozione, la referenza, la garanzia e la tutela della persona con disabilità: suggerisco

qualche piccola pista di riflessione e di pensiero. Primo, mi pare importante ripensare le categorie culturali del vivere civile, cioè abbiamo bisogno di scoprire il bene comune, l'interesse generale, non il bene privato e il bene pubblico. Sono i rischi del neoliberismo e di subdole forme di statalizzazione. Il bene comune dice appunto la comune umanità e dunque, visto che siete qui a rappresentare un po' tutto il nostro Paese, cari amici mandate, mandiamo un segno alla città. Oggi la città ha bisogno di riscoprire nuove "agorà", nuove piazze, nuovi luoghi di incontro, che non possono essere solo quelli mediatici, che sono illusori ancorché importanti. Abbiamo bisogno nelle città di auditorium, non solo musicali. Gli auditorium, i luoghi dell'ascolto. Diciamo alla città che bisogna che riscopra il senso dell'ospitalità, e forse dobbiamo riscoprire anche un po' l'accoglienza, l'accoglienza che si chiama appartenenza e vivibilità. L'appartenenza vuol dire avere casa, ma senza

vivibilità, senza progetto, noi celebriamo convivenze condominiali; con la vivibilità senza appartenenza, senza casa, senza "Dopo di Noi" noi ci sentiamo nomadi, ci sentiamo clochard, ci sentiamo barboni.

La comunità ricerca una comune umanità, quell'umano eccedente, quell'umano accogliente, che è sempre indecifrabile, che è sempre in qualche modo imprevedibile: e questo è il luogo della libertà, inatteso. Per questo la parola comunità ha dentro due parole significative: il "cum munus" e "cum moenia": il dono, il compito; le mura, le regole.

E allora la comunità è tale se fa dono ma se difende i diritti: le mura sono la difesa dei diritti, soprattutto di chi è più fragile. Se il diritto del più fragile non è custodito, c'è rischio che anche gli altri diritti si atrofizzino nel tempo: e lo stiamo vedendo, nelle forme della giustizia che non è uguale per tutti, nelle forme del lavoro che si

trova solo se si è raccomandati. Questa non è la città, questa non è la comunità. Dunque dare voto, voce, parola, ascolto al proprio territorio, ai bisogni inespressi, a quelli immateriali, a quelli inediti, a quelli non ascoltati della disabilità.

Questo ci chiede la ricerca di un'integrazione tal-

volta impossibile, faticosissima: l'integrazione non è solo istituzionale e interistituzionale, è funzionale, organizzativa, relazionale, umana ed antropologica.

Chiedendo dunque all'ente pubblico che non si faccia gestore per forza di tutti i servizi, ma che resti costituzionalmente referente e garante del cittadino con disabilità, referente e garante ripetuto, referente e garante, ad un tempo, contestualmente: per i diritti educativi, sanitari, sociosanitari, socio assistenziali, abitativi ecc.

E se dobbiamo suggerire, nel percorso attuativo dei piani di zona, agli operatori, alla comunità civile, qualche verbo ausiliare della Presa in carico, del progetto, io ve ne dico qualcuno: il verbo **ascoltare**, ascoltare il silenzio ed in silenzio; il verbo **accogliere**, fare spazio dentro di sé all'altro, fare spazio dentro la città alle persone con disabilità; il verbo **accorgersi**, avvicinarsi frettolosamente, nel senso del desiderio, al cuore: non ti accorgi? – è una grande domanda

"Se il diritto del più fragile non è custodito, c'è rischio che anche gli altri diritti si atrofizzino nel tempo"

inedita spesso delle persone con gravi disabilità; il verbo **ammonire**, sto vicino ai tuoi crucci, ai tuoi pensieri – “admoneo” - ; il verbo **ammirare**, questa capacità della meraviglia, la capacità che alcune persone con disabilità hanno spesso di fronte all’inedito, e noi non ce ne accorgiamo; il verbo **accompagnare**, sto vicino a te nella gestione degli atti quotidiani della vita (*ad-cum pane*); ed alla fine il verbo **animare** – “animus” è il soffio: gli antichi dicevano “animus” al maschile ed “anima” al femminile – il respiro (l’anemometro è ciò che misura la forza del vento) – il soffio, il respiro, l’anima.

È bello vedere nei centri per le persone con disabilità animazione, non ospedalizzazione. Ecco vedete, allora, che questo tema è affascinante, è affascinante per tutti: io lo dico per me che lo sto facendo per voi e con voi, pensando a come sarebbe diversa la qualità della città, non solo per le persone con disabilità, ma per tutti. E quindi io credo che domani la città dovrà ringraziarvi, come lo faccio io in questo momento. Forse c’è una parola che riassume tutto il senso del mio discorso: ci piacerebbe dirla e sentircela dire, ogni giorno: la ri-conoscenza.

Calendario eventi formativi di livello nazionale

MODULO DOPPIO “CARTA DEI SERVIZI + PRESA IN CARICO”

- **SETTEMBRE '06:** venerdì 29 e sabato 30/09/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO PRESA IN CARICO)
- **OTTOBRE '06:** venerdì 27 e sabato 28/10/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO PRESA IN CARICO)
- **NOVEMBRE '06:** venerdì 10 e sabato 11/11/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO CARTA DEI SERVIZI)
- **GENNAIO '07:** venerdì 12 e sabato 13/01/07 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO CARTA DEI SERVIZI)
- **MARZO '07:** venerdì 9 e sabato 10/03/07 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO CARTA DEI SERVIZI)

MODULO SINGOLO “CARTA DEI SERVIZI”

- **SETTEMBRE '06:** venerdì 15 e sabato 16/09/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)
- **DICEMBRE '06:** venerdì 15 e sabato 16/12/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)
- **FEBBRAIO '07:** venerdì 9 e sabato 10/02/07 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)

MODULO SINGOLO “PRESA IN CARICO”:

- **OTTOBRE '06:** venerdì 6 e sabato 7/10/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO PRESA IN CARICO)
- **DICEMBRE '06:** venerdì 1 e sabato 2/12/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO PRESA IN CARICO)

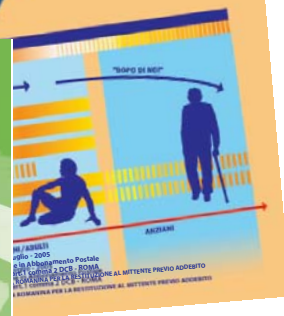
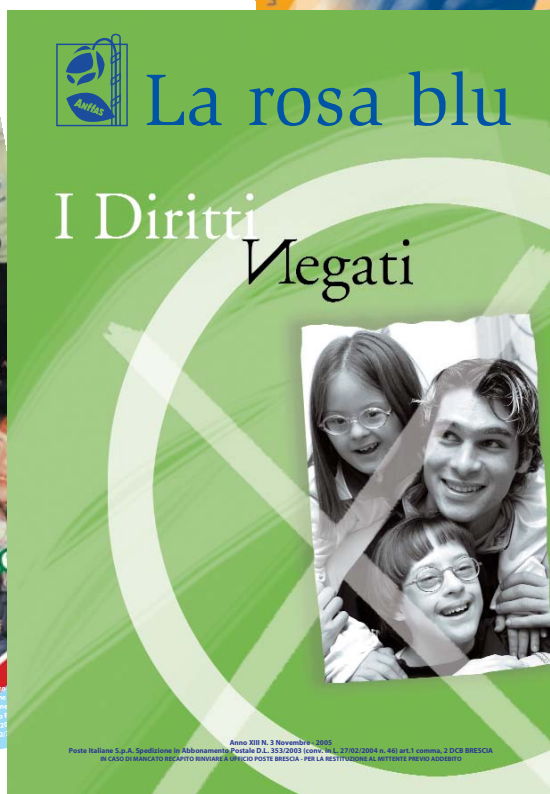
Cronologico

- **SETTEMBRE '06:** venerdì 15 e sabato 16/09/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)
- **SETTEMBRE '06:** venerdì 29 e sabato 30/09/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO PRESA IN CARICO)
- **OTTOBRE '06:** venerdì 6 e sabato 7/10/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)
- **OTTOBRE '06:** venerdì 27 e sabato 28/10/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO PRESA IN CARICO)
- **NOVEMBRE '06:** venerdì 10 e sabato 11/11/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO CARTA DEI SERVIZI)
- **DICEMBRE '06:** venerdì 1 e sabato 2/12/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO PRESA IN CARICO)
- **DICEMBRE '06:** venerdì 15 e sabato 16/12/06 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)
- **GENNAIO '07:** venerdì 12 e sabato 13/01/07 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO CARTA DEI SERVIZI)
- **FEBBRAIO '07:** venerdì 9 e sabato 10/02/07 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO SINGOLO CARTA DEI SERVIZI)
- **MARZO '07:** venerdì 9 e sabato 10/03/07 a Rivarolo Canavese – Comunità La Torre (MODULO DOPPIO CARTA DEI SERVIZI)

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

Appello ai lettori

La redazione de "La Rosa Blu" invita i propri lettori a collaborare per migliorare tutti gli strumenti di informazione e comunicazione di Anffas Onlus. Inviateci all'indirizzo e-mail larosablu@anffas.net i vostri suggerimenti, le vostre testimonianze, esperienze, proposte di articoli, di disponibilità a collaborare con la redazione e materiale fotografico (il tutto corredato di liberatorie per la pubblicazione e dei vostri recapiti).



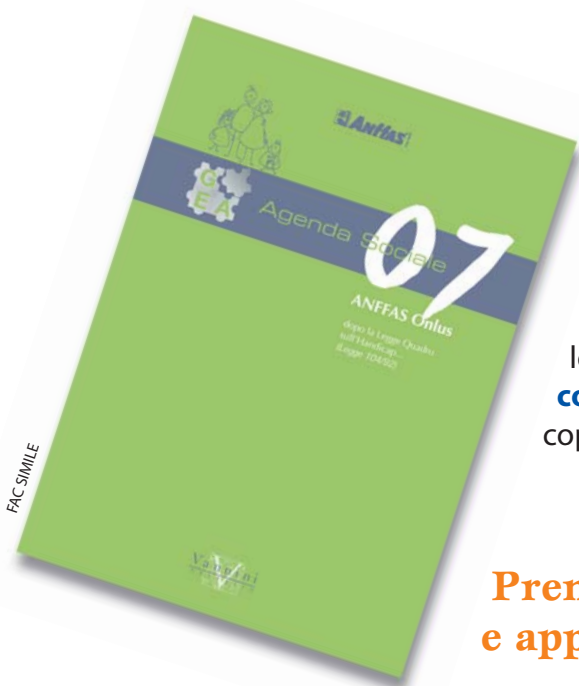
Come ricevere



La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la **segreteria di redazione** (Via E. Gianturco, 1 – 00196 Roma Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail larosablu@anffas.net) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

In anteprima per i lettori de "La rosa blu" presentiamo l'Agenda Sociale Anffas 2007!



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 2007 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!!!**

Si, ho deciso di prenotare n°..... copie dell'Agenda Sociale 2007

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.....

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

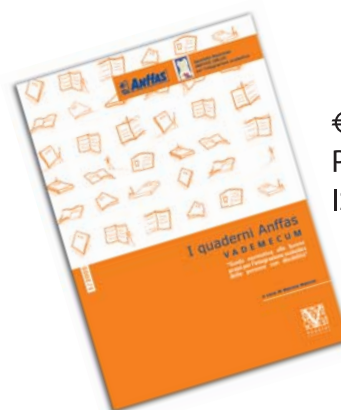
Compilando il modulo di prenotazione e inviandolo **via fax al n. 030/314078**, Vi garantirete **fin da ora** questa opportunità di sconto sulla/e copia/e dell'Agenda che Vi verranno poi recapitate **entro la fine di novembre**.

Il pagamento avverrà in contrassegno con l'aggiunta di € 4,00 per le spese di spedizione con posta ordinaria.

I quaderni Anffas

VADEMECUM n. 1/2005

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



€ 5,00
Pagine 44
ISBN 88-7436-075-4

Richiedi la tua copia ad