



La rosa blu

ESCLUSIVO

DISABILI? FÖRA DA I BALL!

(fuori dalle balle)

**E' forse questa la soluzione che Stato, Regioni e Comuni stanno adottando nella scuola, nel lavoro e nei servizi per risolvere i problemi delle persone con disabilità e delle loro famiglie?
A "nostre" spese.**

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XIX N. 1 - Maggio 2011

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti
- Emanuela Bertini
- Michele Imperiali
- Lilia Manganaro
- Laura Mazzone
- Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero:
Brunella Castelli, Maurizio Colleoni,
Gabriella D'Abbiere, Gianfranco de
Robertis, Marco Faini, Angelo Fasani,
Massimo Fenzi, Roberto Guzzi, Filomena
Paciello, Nino Prestipino, Marta Rampinini,
Emilio Rota, Valentina Salandini, Silvia
Solari, Giovanni Totta

Grafica e impaginazione
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl
Bagnolo Mella (Bs)
Dicembre 2010



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

sommario

Editoriale pag. 3
Roberto Speziale

Fratelli d'Italia o "scrocconi"? pag. 15
Franco Bompreszi

*Una mozione per il rispetto
diritti delle persone
con disabilità in tempi di crisi* pag. 17
Pietro Barbieri

Storie di "straordinaria" disorganizzazione pag. 20

Chi sono gli scrocconi? pag. 23
Valentina Salandini

*Novità per chi ha in scadenza la revisione
della certificazione di invalidità civile: cosa
succederà nei prossimi mesi?
Luci ed ombre sul Messaggio Inps
16 marzo 2011 n. 6763* pag. 25
Gianfranco de Robertis

*Nonostante "tutto" i servizi a marchio
Anffas crescono. Altre tre novità per bambini,
adolescenti e le giovani famiglie* pag. 26
Michele Imperiali

*Buon compleanno 328! - campagna nazionale
Anffas: facciamo il punto sulle domande per
la redazione del progetto individuale per le
persone con disabilità* pag. 29
Gianfranco de Robertis, Roberta Speziale

*Inclusione scolastica:
lettera aperta ai genitori* pag. 31
*Lilia Manganaro, Ottaviano Lorenzoni,
Roberto Ricciardi*

*Dal caos alla complessità: la matrice
ecologica dell'interazione tra il
funzionamento umano e la qualità di vita
nella disabilità intellettiva* pag. 33
Luigi Croce

Editoriale



Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus

Questo numero della nostra rivista, come avrete potuto intuire già dalla copertina, volutamente provocatoria e profondamente diversa anche dallo stile che solitamente ci contraddistingue, vuole “rompere gli schemi” per avviare una seria riflessione interna, innanzitutto, ma anche esterna, alla nostra Associazione in merito al delicato momento che stiamo vivendo ed a quali siano le possibili contromisure che noi, persone con disabilità e loro genitori e familiari, possiamo prendere per veder tutelati i nostri diritti. E’ per questo che, forse per la prima volta da quando sono direttore editoriale di questa rivista, mi soffermerò in lungo ed articolato editoriale: desidero mettere in luce la chiave di lettura della nostra Associazione circa lo stato dell’arte delle politiche, delle idee e delle azioni nel nostro Paese sui temi che principalmente ci riguardano. E lasciatemi anticipare che il quadro che ne emerge è per molti versi drammatico e preoccupante. Questo è il motivo per il quale, questa volta

con toni maggiormente eclatanti del solito, ma con la stessa profonda attenzione e cautela di sempre, desidero condividere con tutti Voi le riflessioni della nostra Associazione: perché ci riguardano tutti, ognuno in maniera diversa, in prima persona e perché tutti noi possiamo e



dobbiamo essere i principali protagonisti affinché non passi il concetto, ironicamente esposto in copertina, che i problemi delle persone con disabilità possano essere risolti, “togliendoseli dalle balle” (passatemi il termine!). E forse, ahinoi, il rischio non è poi così lontano...

Che paese siamo?

A che punto siamo, in Italia, rispetto alle politiche rivolte alle persone e alle famiglie con disabilità? Confesso che tentare di rispondere a questa domanda diventa ogni volta non solo più difficile, ma anche più triste. Quante volte ci siamo detti che “nulla è cambiato”, assegnando a quel “nulla” tutto il peso, la delusione e l’amearezza di una situazione che continua a rimanere difficile, per le persone e per le famiglie: quante volte? Per come vedo la realtà culturale, politica e sociale del nostro Paese credo sia sbagliato, riduttivo e dannoso limitarsi a dire che “nulla cambia”: qualcosa è cambiato e sta cambiando, ma in peggio!

Ho pochi elementi per affermare ciò, ma ciascuno è pesante come un macigno. Li elenco, non in ordine di gravità o di importanza

Le cose stanno cambiando in peggio/1 – l’informazione ci è amica o nemica?

Il mondo dei “media” è cosa seria e complessa, ed è sbagliato procedere per facili e sbrigative semplificazioni. Ciascuno di noi sa che l’atteggiamento di chi opera nell’informazione sta compiendo progressi quando si parla di disabilità: lo spazio dedicato ai “nostri” temi mi pare sia cresciuto non solo in quantità, ma soprattutto in qualità, sensibilità e correttezza e di sicuro sono più che in passato i bravi professionisti dell’informazione che hanno fatto lo sforzo di capire di cosa si sta parlando quando si vuole raccontare la condizione di vita delle persone e delle famiglie con disabilità. Non ho strumenti e possibilità per determinare con esattezza la dimensione di questo progresso, ma ne sono certo, così come sono certo che ciascuno di noi lo abbia verificato, nell’ambito della nostra at-

tività associativa o nel nostro “mestiere” di cittadini.

Ho però, purtroppo, un’altra certezza, relativa al fatto che il valore del progresso compiuto soccombe dinanzi all’altro modo di fare comunicazione: pubblicare ogni cosa che produca guadagno di cassetto, servire questo o quel gruppo di potere, cavalcare le demagogie del momento, e quindi avanti con le volgarità, le bugie, le notizie inventate o comprate o non verificate, i servizi e le copertine scandaliste, e via di questo passo. Mi riferisco principalmente alla **copertina pubblicata sul numero 13 del 24 marzo 2011 da Panorama** (Arnoldo Mondadori Editore S.p.A. - Direttore Responsabile Giorgio Mulè) e che la nostra copertina di questo numero volutamente “scimmiotta”, combinandola (non a caso) con altre “uscite” che hanno campeggiato nei giorni in cui scriviamo sulle pagine dei giornali. Se ne parla bene e meglio nelle pagine successive, in un bell’articolo firmato da Franco Bompreszi, ma è necessario, anzi, doveroso che anche io, in qualità di Presidente di Anffas Onlus, e dalle pagine del nostro strumento ufficiale di comunicazione, dica la mia su questa orribile pagina del giornalismo italiano. Orribile pagina, perché nel nostro caso è accaduto qualcosa di più grave di una “semplice” brutta immagine messa in copertina per attirare l’attenzione dei lettori. Questa copertina è l’ultimo atto – speriamo lo sia davvero – di una lunga campagna che, ancor prima di essere mediatica, è culturale e politica, che individua nelle persone con disabilità una delle cause delle difficoltà nelle quali si trova il Paese. Parole mie? No, e come potrei! Parole del più autorevole e potente Ministro del Governo (il Ministro Tremonti) che dice che questo Paese non è competitivo perché ha 2,7 milioni di invalidi. Solo un’opinione del Ministro Tremonti? Non pare. Il Ministro Brunetta, in una delle tante occasioni in cui occorreva dire che l’Italia va male perché si spendono troppi soldi per i disabili, dichiarò testualmente che “che è ora di finirla con i fur-

betti che approfittano dei permessi della Legge 104, per fingere di assistere i “nonnetti invalidi”. E vogliamo dimenticarci di quell’**Assessore** alla Cultura e all’Istruzione del Comune di **Chieri**, in Piemonte, che disse che in certi casi non serve a nulla insistere nell’integrazione scolastica di alunni con disabilità psichiche? E che dire di **un insegnante di “armonia”** al Conservatorio di Milano, che auspicava «un sano ritorno alla rupe Tarpea – da quella rupe si buttavano i bambini e le bambine imperfette - anche perché è ora di finirla con il buonismo»?.

Dagli invalidi civili causa della non competitività del Paese e dai furbetti della 104 agli invalidi civili scroconci il passo è breve...e infatti è stato compiuto, creando una grave lesione della dignità delle persone e delle famiglie con disabilità. Un danno reso ancor più grave dal fatto che la rivista che ha pubblicato quella copertina d’autore fa parte della storia del giornalismo italiano, e quindi, almeno per l’anzianità di servizio, è autorevole. Compito e impegno di Anffas Onlus è quindi di verificare sul piano giuridico quali siano le concrete possibilità per evitare che in futuro il danno si ripeta e per ottenere giustizia in termini risarcitori. Un compito e un impegno dell’Associazione che rappresento, innanzitutto, ma che può diventare di tutte le Associazioni, in primissimo luogo della nostra rete. La seconda cosa che propongo è un’azione tanto semplice quanto, spero, efficace: boicottiamo Panorama! Non compriamolo più! Almeno sino a quando la rivista non pubblicherà una copertina nella quale compaia il Direttore a chiedere scusa: alle persone con disabilità, alle loro famiglie, ai volontari che quotidianamente lavorano e passano un pezzo della loro vita nei centri diurni e residenziali, agli operatori dei servizi e del territorio che cercano, tra mille difficoltà, di mantenere adeguati processi di presa in carico, agli Amministratori dei Comuni, che si vedono ridurre di anno in anno le risorse da impiegare nei servizi. Qui corre comunque d’obbligo un’importante

precisazione, anche se si tratta di una ripetizione di quanto già più volte detto: Anffas non è assolutamente contraria alla lotta ai “falsi invalidi”.

Anzi, la nostra Associazione è la prima a pretendere che chi gode illegittimamente di benefici (ma, non dimentichiamolo, sicuramente anche del sistema connivente che lo ha permesso) sia “smascherato”. Il problema sta innanzitutto nelle modalità con cui l’intero procedimento è stato e viene svolto, che come sappiamo creano disagi di non poco conto alle “vere” persone con disabilità, e dall’altro canto nella campagna mediatica e politica che si sta costruendo intorno “a noi” e che, come detto sopra, trovando terreno fertile nella società paurosa, sofferente e vulnerabile di oggi, sta generando un clima che di sicuro non favorisce il rispetto dei diritti umani e l’inclusione sociale di nessuno, tantomeno delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Le cose stanno cambiando in peggio/2 – la politica ci è amica o nemica?

Le leggi approvate dal 2009 ad oggi

Passiamo adesso alla Politica, quella delle decisioni, delle leggi approvate delle norme applicate (e non quella che purtroppo oggi sempre più emerge dai titoli di stampa: troppo spesso debole, contraddittoria e per niente ragionata). Abbiamo provato a compilare l’elenco delle norme approvate in favore delle persone con disabilità dal 3 marzo 2009 in poi, la data di approvazione della Legge di ratifica della Convenzione ONU. La tabella non intende far altro che elencare le norme approvate senza compiere alcun commento o analisi (la fonte utilizzata è il sito). Volutamente, ci siamo limitati alle leggi approvate, e non, come correttamente occorrerebbe fare, al complesso dei provvedimenti emanati da settori della Pubblica Amministrazione che determinano la prassi (Agenzia delle Entrate, INPS, ecc.). Questo il quadro che ne è uscito:

Anno	Provvedimento o decreto	Contenuto
2009	Legge 3 marzo 2009 n. 18 , <i>“Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”</i>	La legge ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle Persone con disabilità che, dal giorno dell’entrata in vigore della norma statale, è divenuta anche fonte di diritto interno
	Legge 7 maggio 2009 , n. 46 <i>“Modifiche all’articolo 1 del decreto-legge 3 gennaio 2006, n. 1, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 gennaio 2006, n. 22, in materia di ammissione al voto domiciliare di elettori affetti da infermità che ne rendano impossibile l’allontanamento dall’abitazione.”</i>	Riguarda l’esercizio del diritto di voto per persone affette da gravissime infermità, per le quali è possibile esercitare il diritto costituzionale del voto presso la propria dimora.
	Legge 18 giugno 2009, n. 69 <i>“Disposizioni per lo sviluppo economico, la semplificazione, la competitività nonché in materia di processo civile.” – art. 56</i>	La Legge 69/2009 precisa che non è possibile presentare nuove domande di accertamento o di aggravamento di invalidità civile se sono stati attivati ricorsi non ancora conclusi.
	Decreto-Legge 1 luglio 2009, n. 78 <i>“Provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali.”</i>	Due gli articoli di legge che appartengono, in una certa misura, alle politiche sociali rivolte alle persone con disabilità e ai loro parenti: l’art. 17 (ha riguardato l’abrogazione di norme precedenti che impedivano la distribuzione dei fondi per la contrattazione integrativa nel pubblico impiego - somme destinate ai lavoratori sotto forma di premi o incentivi - a coloro che avevano registrato assenze dal lavoro a seguito di congedi autorizzati ai sensi della L.104/1992 l’art. 20 (Contrasto alle frodi in materia di invalidità civile)ha previsto che l’Inps acquisisse la titolarità dell’intero procedimento di riconoscimento dell’invalidità civile, stato di handicap e disabilità, che, tra l’altro, si attiva con un a procedura telematica.
	Legge 24 novembre 2009, n. 167 <i>“Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 25 settembre 2009, n. 134, recante disposizioni urgenti per garantire la continuità del servizio scolastico ed educativo per l’anno 2009-2010”.</i>	Nell’ art.1 Comma 4 4 octies, novies, decies, undecies – si introducono norme di controllo per i lavoratori precari della scuola che usufruiscono di permessi e congedi di cui alla L.104/1992
2010	Legge 26 febbraio 2010 n. 25 <i>“Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative”</i>	Nell’ art. 5 comma 7 bis si dispone che fino al 31.12.2010, nelle città a più alta densità demografica, vi è il blocco degli sfratti per finita locazione, qualora essi siano contro persone con invalidità civile superiore al 66%, aventi un reddito annuo lordo complessivo familiare
	Legge 15 marzo 2010 n. 38 <i>Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore</i>	Disciplina il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore, intesi quali livelli essenziali di assistenza sanitaria

Anno	Provvedimento o decreto	Contenuto
2010	Legge 24 giugno 2010, n. 107 "Misure per il riconoscimento dei diritti alle persone sordocieche."	Si stabilisce che per la valutazione delle persone che siano contemporaneamente sorde e cieche si effettua un'unica visita in cui siano presenti sia gli specialisti competenti ad accertare la sordità civile, sia quelli competenti per la cecità civile. Gli stessi trattamenti economici in favore di dette persone vengono unificati. Nell' art. 4 della legge si dispone che deve essere evidenziata tale particolare situazione di sordo-cecità anche nella redazione dei progetti individuali ex art. 14 Legge n. 328/00
	Legge 30 luglio 2010, n. 122 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, recante misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica."	Capo III - Contenimento delle spese in materia di impiego pubblico, invalidità e previdenza - Con l' art. 10 (Riduzione della spesa in materia di invalidità) sono state previste, per l'anno 2010, 100.000 visite di verifica straordinaria per accertare la persistenza dell'invalidità civile precedentemente riconosciuta. Sono altresì previste ulteriori 250.000 visite sia per l'anno 2011 che per l'anno 2012.
	Legge 4 novembre 2010, n. 183 "Deleghe al Governo in materia di lavori usuranti, di riorganizzazione di enti, di congedi, aspettative e permessi, di ammortizzatori sociali, di servizi per l'impiego, di incentivi all'occupazione, di apprendistato, di occupazione femminile, nonché misure contro il lavoro sommerso e disposizioni in tema di lavoro pubblico e di controversie di lavoro."	Nell' art. 24 si sono introdotte da subito delle modifiche nella fruizione dei permessi lavorativi retribuiti, prevedendo che il lavoratore che assiste una persona con disabilità grave entro il secondo grado ha diritto a fruire di tali permessi, senza dover provare i precedenti requisiti della convivenza ovvero della continuità e sistematicità nell'assistenza del proprio congiunto con disabilità. L' art. 23 , invece, delega al Governo l'emanazione, entro il 24 maggio 2011, di un decreto legislativo che reformi la materia dei permessi e dei congedi e della documentazione sanitaria da presentare per fruirne.
2011	Legge 26 febbraio 2011 n. 10 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 29 dicembre 2010, n. 225, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative e di interventi urgenti in materia tributaria e di sostegno alle imprese e alle famiglie"	Art. 1 - Fino al 31.12.2011, nelle città a più alta densità demografica, vi è il blocco degli sfratti per finita locazione, qualora essi siano contro persone con invalidità civile superiore al 66%, aventi un reddito annuo lordo complessivo familiare
	Legge 11 marzo 2011 n. 25 "Interpretazione autentica del comma 2 dell'articolo 1 della legge 23 novembre 1998, n. 407, in materia di applicazione delle disposizioni concernenti le assunzioni obbligatorie e le quote di riserva in favore dei disabili"	L'art. 1 - Precisa che le quote di riserve previste dall'art. 3 della L. n. 68/99 sono da coprire solo con lavoratori con disabilità e no categorie equiparate

Come già detto, occorrerebbe a questa tabella aggiungerne un'altra che elenchi e commenti l'operato dell'Amministrazione Statale e le sentenze del Consiglio di Stato e della Corte Costituzionale (a cui dedico un pò d'attenzione nel paragrafo successivo). Questo lungo editoriale però non ha il compito di analizzare e commentare ogni singolo atto (anche perché sul nostro e su altri siti vi sono puntuali e ampi commenti al riguardo). Il compito, come si dice nel titolo, è solo quello di provare a commentare "ad alta voce" la fase che stiamo vivendo, e capire quali siano i modi per tentare di continuare ad operare per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle famiglie. Per completare il quadro sintetizzato nella tabella prendo in considerazione altri tre elementi:

- **il monitoraggio sull'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**
- **lo stato dell'arte delle politiche familiari**
- **i tagli alla spesa sociale e sociosanitaria.**

✓ **Il monitoraggio sulla Convenzione ONU – il rapporto del CNR**

Il CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche) ha compiuto un interessantissimo lavoro: "La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio – dicembre 2008". Impossibile qui formulare opinioni sulle oltre 500 pagine del rapporto. Ai fini di questo editoriale cito e riprendo solo le prime righe del rapporto di sintesi, e scopriamo che "i risultati della Ricerca dell'Istituto di studi giuridici internazionali (ISGI) del Consiglio nazionale delle ricerche (CNR) su La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità... mostrano che l'ordinamento italiano risulta nel complesso conforme agli obiettivi, ai principi e alle norme della Convenzione. Tale conformità deriva, in primo luogo, dalla circostanza che la Legge n. 104/1992, Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, riconosce, ancor prima della Convenzione, i principali diritti delle persone con

disabilità, avendo come principi ispiratori la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale dei disabili. La Legge n. 104/1992 costituisce, quindi, un modello di normativa organica e completa".

Fermiamoci qui, ripetendo per l'ennesima volta che questo editoriale vuole solo cogliere gli aspetti essenziali della situazione che stiamo vivendo, e non fare dettagliate analisi. Ancora una volta, la "cara vecchia" legge 104 del 1992 si conferma essere una Legge in grado di ben tutelare e promuovere i diritti delle persone con disabilità, almeno nei suoi principi fondamentali. Costatare ciò mi costringe però ad utilizzare un luogo comune che non mi è mai molto piaciuto, ma che ha una sua ragionevolezza: **le leggi ci sono...basterebbe applicarle!** Pensiamo, per esempio, ai **livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali** che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale (art. 117 della Costituzione – Legge Costituzionale del 18 ottobre 2001 n. 3). Definiti i livelli essenziali di assistenza in sanità e nel sociosanitario (LEA – Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001), da **oltre 10 anni** stiamo attendendo che siano definiti i livelli essenziali sociali delle prestazioni sociali (descritti nell' art. 22 Legge 8 novembre 2000 n. 328) e che, ovviamente, siano definite e destinate alle Regioni e ai Comuni le risorse per garantire quei livelli essenziali. Anche su questo tema il rapporto del CNR ci fornisce indicazioni e suggerimenti importanti: " i LEPS – livelli essenziali delle prestazioni sociali - rappresentano lo strumento per uniformare a livello nazionale una serie di prestazioni ritenute essenziali e individuare specifici diritti soggettivi in capo ai beneficiari.... (tra cui) i disabili (che figurano) tra i soggetti cui devono essere garantiti diritti sociali uniformi ed esigibili a livello nazionale. L'urgenza della loro definizione nel settore della disabilità si evince dal Disegno di legge di iniziativa parlamentare n. 1093 "Disposizioni concernenti i livelli essenziali delle prestazioni in favore delle persone non autosufficienti", presentato alla Camera dei deputati il 20 maggio 2008 e assegnato il 3 novembre 2008 alla XII Commissione Affari so-

ciali, in sede referente....E' auspicabile che l'approvazione del Disegno di legge sul federalismo fiscale contribuisca a eliminare gli ultimo ostacoli che si frappongono alla definizione dei LEPS da parte dello Stato, così da garantire pieni diritti sociali alle persone con disabilità su tutto il territorio nazionale".

Ora:

- il disegno di legge sulla non autosufficienza (il rapporto del CNR è del 2008) si è dissolto
- la normativa sul federalismo fiscale non pare stia navigando in acque tranquille.

Risultato? Dei livelli essenziali se ne parla molto, ma **non si vede nulla** all'orizzonte che possa apparire come un provvedimento che **inizi a definirli**. NULLA DI POSITIVO, perché in realtà un documento su tale materia c'è. L'ha prodotto un gruppo di lavoro in seno alla Conferenza delle Regioni, ed è un documento che non ci piace, perché rimanda *sine die* l'esigibilità dei diritti (a causa della crisi delle risorse) e perché avanza la tesi secondo la quale le sentenze che sin qui hanno dato ragione alle famiglie riguardo al pagamento delle rette non sono utili alle casse dei Comuni (e quindi, di conseguenza, occorrerebbe che le famiglie pagassero di più).

Le politiche per la Famiglia

Le Politiche per la Famiglia? In questo caso la risposta sta nelle parole dell'On. Carlo Giovanardi (Sottosegretario con delega alle Politiche per la Famiglia). In una intervista rilasciata al settimanale "Vita" a proposito dei ventilati tagli al Dipartimento per le Politiche Familiari il Sottosegretario ha dichiarato: "Se ci sarà il reintegro dei 52 milioni che avevo prima degli ultimi tagli terrò la delega. In caso contrario è evidente che la rimetterò nelle mani del premier". A quando risale l'intervista? Al 21 Marzo 2011, 130 giorni dopo la chiusura della Conferenza Nazionale sulla Famiglia. Come dire? ...dalle stelle alle stalle! Alla data odierna non è dato sapere se l'On. Giovanardi è alle prese con la sua disoccupazione o se sia ancora saldamente al timone del Dipartimento. Pare di sì, e pare che le risorse saranno trovate. Quello che è certo è che guardando il sito del Dipartimento, si possono leggere le azioni nei primi mesi del 2011: una raccolta di "foto fa-

miglia" nell'ambito delle celebrazioni del 150° dell'Unità d'Italia, progetti per migliorare le condizioni di vita delle famiglie colpite dal terremoto dell'Aquila, un accordo di collaborazione con il Dipartimento per la Giustizia Minorile, un nuovo monitoraggio sul Piano dei Nidi, una campagna di comunicazione per diffondere l'opportunità dei progetti del sostegno a distanza, e infine, un provvedimento concreto, l'innalzamento dell'assegno di maternità che passa dai 129,79 Euro del 2010 ai 131,87 Euro del 2011 (ben 2,08 Euro in più al mese). A meno di sviste clamorose da parte di chi gestisce il sito del Dipartimento, non vi è traccia di alcun provvedimento relativo alle cose discusse e condivise dalla Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Famiglia.

E visto che siamo giunti al tema degli Euro, parliamo di risorse.

✓ Le risorse per finanziare i servizi sociali

Alla data in cui si sta scrivendo questo editoriale (siamo al 7 di aprile) il quadro delle risorse è il seguente (fonte:FISH e www.handylex.org)

FONDI STATALI DI CARATTERE SOCIALE (Bilancio di previsione dello Stato - milioni di euro)	€	€	€	€	€
€	2008	2009	2010	2011	2012
Fondo per le politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	52,5	52,5
Fondo pari opportunità	64,4	30,0	3,3	2,2	2,2
Fondo politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	32,9	32,9
Fondo infanzia e adolescenza	43,9	43,9	40,0	40,0	40,0
Fondo per le politiche sociali	929,3	583,9	435,3	274	70,0

segue ►

Fondo non autosufficienza 300,0 400,0 400,0 0,0 0,0

Fondo affitto	205,6	161,8	143,8	33,5	33,9
----------------------	-------	-------	-------	------	------

Fondo inclusione immigrati 100,0 0,0 0,0 0,0 0,0

Come si suol dire, i dati parlano da soli. Visto però che non stiamo parlando del bilancio del Ministero della Difesa, e visto che non si stanno tagliando le spese militari, o quelle di un qualsiasi altro Ministero (tutti importanti, intendiamoci), e visto che, invece si stanno tagliando: i servizi domiciliari, i centri diurni, le comunità alloggio, le spese per l'assistenza personale, per gli interventi di sostegno alla famiglia, per gli interventi socio-sanitari e socio-assistenziali per persone non autosufficienti (anzi no, errore, per le persone non autosufficienti non si tratta di un taglio, ma di AZZERAMENTO del fondo a partire dal 2012, cioè tra poco più di otto mesi).... Visto che di questo si tratta, credo si possa dire solo una cosa: con questa scelta il Governo ha deciso di trasformare radicalmente il sistema di protezione sociale in Italia, e nell'attesa di conoscere con "che cosa" intende sostituirlo, per il momento, semplicemente, lo elimina!

Si può rispondere che la soluzione ai problemi del welfare italiano (sanità, assistenza, previdenza) passa attraverso una maggiore e diversa responsabilità da attribuire agli Amministratori della "cosa pubblica" (in primo luogo le Regioni), e che il federalismo fiscale a questo serve. Ed è vero, non ci sono dubbi che questa possa, anzi, sia e debba essere una strada, forse addirittura la strada maestra, perché è fuori discussione che i mali della sanità nel nostro Paese, al punto in cui siamo giunti, non possano essere curati con i rimedi dei decenni precedenti. E allora venga la stagione federalista, la determinazione dei costi standard, la fissazione di regole più severe che mettano davvero gli Amministratori nella condizione di operare per il bene Comune. E allora dove sta il problema? Sta in due concet-

ti, semplici e complessi allo stesso tempo.

Primo concetto semplice: ma che colpa abbiamo noi?¹

Il primo è che non è ammissibile che i costi della crisi siano pagati dai cittadini più vulnerabili, vittime, e non artefici dello stato di crisi. Voglio riportare dei dati, emersi dal rapporto 2010 redatto dall'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane. Nel capitolo dedicato alla differenza di reddito delle persone con disabilità² si legge "L'analisi delle condizioni economiche del totale delle famiglie mette in evidenza che quelle con almeno una persona con disabilità presentano un sensibile svantaggio rispetto al resto delle famiglie. Il primo confronto è stato condotto rispetto al reddito disponibile familiare, dal quale emerge che in Italia le famiglie con almeno una persona con disabilità dichiarano un reddito medio pari a 30.000 euro contro 34.000 euro dichiarato dal resto delle famiglie; se poi il confronto viene fatto utilizzando il valore mediano del reddito, si registra un valore di 25.000 euro per le famiglie con disabili e 28.000 euro nelle altre. Un terzo confronto è stato svolto rispetto ad un quesito generale, tendente a rilevare una generica difficoltà a far fronte alle abituali spese mensili, o più precisamente, il grado di difficoltà con la quale le famiglie affrontano tali spese. L'analisi ha messo in luce che le famiglie con almeno una persona con disabilità si trovano più frequentemente in difficoltà o in grossa difficoltà rispetto al resto delle famiglie, il 49,0% contro il 33,0%.

I confronti territoriali confermano il dato nazionale e mettono in luce una percentuale di famiglie in difficoltà sensibilmente più alta nelle regioni del Mezzogiorno rispetto al resto delle aree del Paese. Al Sud le famiglie con disabilità in difficoltà sono il 61,0%, nelle Isole il 66,0%, contro il 38,0% delle regioni del Nord-Est, il 40,0% del Nord-Ovest ed il 43,0% del Centro. Anche i divari tra i 2 gruppi di famiglie sono più alti nel Mezzogiorno, +19,0% nelle Isole, +18,0% nel Sud, +13,0% nel Centro e +13,0% nel Nord.

L'analisi svolta utilizzando l'indicatore complesso di

1 The Rokes – testo di Mogol - 1966

2 Dott. Alessandro Solipaca, Dott. Fernando Di Nicola, Dott.ssa Federica Mancini, Dott. Aldo Rosano

disagio economico conferma quanto già evidenziato dai singoli indicatori commentati. Infatti, a livello nazionale, la quota di famiglie con almeno un componente disabile, che presentano un valore elevato dell'indicatore di disagio, è pari al 59,0%, mentre nel resto delle famiglie la quota si attesta al 39,0%." Nelle conclusioni troviamo ulteriori e più esplicite informazioni e proposte per contrastare il maggiore rischio di impoverimento descritto dai ricercatori "Lo studio ha permesso di mettere in evidenza e di quantificare il gap esistente tra le famiglie in cui è presente un soggetto disabile in termini di capacità reddituali. Tale gap è mediamente pari al 67,0% a livello nazionale, ma le differenze regionali sono notevoli: si va da oltre il 200,0% della Basilicata a poco più del 20,0% del Friuli Venezia Giulia. Misure per contrastare questo divario sono ineludibili, includendo sostegni al reddito che integrino quelli esistenti, di cui nel nostro studio già si tiene conto. Per questo si è provato ad ideare e simulare un intervento integrativo di sostegno, che al costo di 3,76 miliardi consentirebbe un sostegno più significativo per i nuclei con disabili a più basso tenore di vita, all'interno di un approccio di compensazione del gap come quello da noi seguito"

Secondo questi ricercatori quindi **le persone con disabilità dovrebbero essere ulteriormente sostenute dal punto di vista economico** per ridurre, almeno parzialmente, la discriminazione subita da un sistema sociale ed economico a loro sfavorevole.

Secondo concetto semplice: la crisi la paghi chi l'ha generata, o perlomeno decidiamo insieme come uscirne

In diretta discendenza con il primo concetto è inevitabile giungere al secondo, ma siccome non è costume né compito di Anffas scendere in diretta polemica politica con questa o quella Forza Politica, mi limito a dire che prima di tagliare sulla spesa sociale occorre che la Repubblica (intesa come l'insieme delle Istituzioni che la compongono: Comuni, Province, Città Metropolitane, Regioni e Stato – art. 114 comma 1 della Costituzione Italiana), a fronte di una situazione di straordinaria gravità, chiami a raccolta se stessa e le parti sociali (art. 118 quarto

comma della Costituzione Italiana) e insieme si costruisca una strategia di uscita dalla crisi che non può contemplare la riduzione della spesa sociale.

Anffas conservatrice? Anffas timorosa di riformare il welfare italiano? Anffas che vuole difendere sprechi, incapacità e sacche di privilegi? E quando mai!

Da anni chiediamo **la riforma prevista dall'art. 24 della L.328/2000** (accertamento dell'invalidità civile) e la risposta è stata ed è: un piano straordinario di verifiche che, guarda caso, sta coinvolgendo in primo luogo le persone con disabilità complessa.

Da anni chiediamo la conversione del sistema di welfare: da un sistema che risarcisce (poco) e che assiste, ad un sistema che promuova l'inclusione, la risposta individuale ai problemi delle persone con disabilità, la flessibilità dei servizi, la partecipazione dei cittadini, anche per promuovere maggiore responsabilità. La risposta qual è: tagli alla spesa sociale!

Da anni chiediamo che sia perseguito il miglioramento della qualità dell'assistenza ospedaliera, che per noi significa un accesso alle cure con percorsi sanitari integrati e coordinati. La risposta qual è: la definizione dei costi standard delle prestazioni, ma se ne parlerà però dal 2012.

Crediamo però che prima di definire i COSTI sia necessario stabilire e identificare i FABBI-SOGNI, a partire dai bisogni e dalle carenze di pari opportunità delle persone e delle famiglie in condizione di maggiore vulnerabilità.

Le cose stanno cambiando in peggio/3 – che fanno i cittadini e le associazioni? Fanno causa allo stato, alle regioni, alle province, ai comuni....e in molti casi vincono!

Questa parte dell'editoriale, come la precedente dedicata alla normativa, richiede di nuovo sia messa in luce un'avvertenza: nessuna pretesa di compiere analisi approfondite (a maggior ragione quando si parla di pronunciamenti della Magistratura), ma solo "pretesto" per fare dei commenti e considerazioni sulla fase che stiamo vivendo. Detto questo, vediamo quattro argomenti sui quali vi sono stati recenti sentenze

da parte di diversi livelli e organi della Magistratura.

✓ **Diritto all'accesso alle provvidenze economiche per cittadini stranieri**

Sentenza n. 306 del 29 luglio 2008; Sentenza n. 11 del 14 gennaio 2009; Ordinanza 285 del 2 novembre 2009. Con questi provvedimenti la massima Corte di Giustizia in Italia (le sentenze della Corte Costituzionale hanno valore di Legge) rileva l'**illegittimità costituzionale** di articoli di Legge (L. 388/2000, art. 80, comma 19 e Decreto Legislativo 286/1998, art. 9) in materia di concessione di provvidenze economiche (pensione di inabilità, indennità di accompagnamento, indennità di frequenza) a cittadini stranieri a cui sia stata riconosciuta, a seguito di accertamento, la condizione di invalidità civile.

✓ **Diritto allo studio**

Sentenza n.80 del 26 febbraio 2010: dichiarata l'illegittimità delle norme che fissano un limite massimo al numero dei posti degli insegnanti di sostegno, e che vietano di assumere in deroga, in presenza nelle classi di studenti con disabilità grave. Vi sono poi altre recenti sentenze al riguardo. Citiamo quella del Tribunale di Milano – marzo 2011 – che respinge il ricorso del Ministero dell'Istruzione dando ragione agli studenti e alle famiglie con disabilità.

✓ **Pagamento delle rette dei servizi**

Sono ormai numerosissime le sentenze che si sono pronunciate, seppur con diversi orientamenti, sulla complessa e delicata materia del concorso alla spesa (Anffas è da sempre in prima linea su questo fronte, e anche dal punto di vista della comunicazione "La rosa blu" si è occupata a lungo di questo tema – vedi numeri di nov.2005/aprile e luglio 2006). Senza alcun commento, questo è un vi sono una importante serie di sentenze³ di TAR (Tribunale

Amministrativo Regionale) che affermano, in modo più "integralista", che il principio che vuole sia evidenziata la situazione economica del solo assistito deve essere rispettato. Aggiungiamo a queste sentenze anche la recentissima sentenza del Consiglio di Stato (la 1607/2011 del 23.03.2011) dove si afferma, tra l'altro, che il principio di evidenziazione della situazione economica del solo assistito è idoneo a costituire uno dei livelli essenziali delle prestazioni da garantire in modo uniforme sull'intero territorio nazionale.

✓ **Assistenza personale**

La recente Ordinanza della Sezione Lavoro III, prodotta il 28 marzo scorso dal Tribunale Ordinario di Roma, stabilisce che "l'insufficienza delle disponibilità finanziarie dell'amministrazione, non può [...] arrecare pregiudizio ad un bene primario e fondamentale qual è quello della salute del disabile ...Pertanto - è la conclusione del Giudice - va dichiarato il diritto [...] all'estensione della copertura assistenziale domiciliare infermieristica 24 ore su 24".

La morale di questa velocissima e incompleta carrellata di sentenze è duplice.

Da un lato, occorre dire che è buona cosa che la Magistratura vi sia e che mantenga intatto il suo ruolo sancito dalla Costituzione: quello di essere garante dello Stato di Diritto e di intervenire, soprattutto laddove si parla di diritti civili e sociali, per far rispettare la Legge. Dall'altro, occorre però amaramente constatare che **se il cittadino è sempre più costretto a ricorrere ai giudizi della Magistratura, vuol dire che non funziona più, o funziona male, il rapporto tra il cittadino e le Istituzioni.** Nulla di male in sé, sia ben chiaro, ma in realtà tutto ciò ci deve fare riflettere, e seriamente, per capire in che modo continuare a fare bene il nostro "mestiere" di Associazione di Famiglie. E'

³ Riportiamo di seguito un parziale elenco: TAR Milano, Sez. I, sentt. 24.3.2011 nn. 784 e 785, 8.2.2008 n. 291 e ord 16.4.2008 n. 602, Sez. III, sentt. 7.2.2011 n. 362, 5.8.2010 n. 3588, 20.5.2010 n. 1587, 1586, 1585, 1584, 1583, 1582 e 1581, sentt. 14.5.2010 n. 1488, 1487, 1486, 1485, 1483, 1482, ordd. 18.2.2011 n. 375, 9.9.2010 n. 987, 20.11.2009 n. 1328, 10.7.2009 n. 878, 12.6.2009 n. 739, 8.5.2009 nn. 582 e 581, 9.1.2009 n. 10, Sez. IV, ord. 3.7.2009 n. 856, sent. 10.9.2008 n. 4033, TAR Firenze, Sez. II, ordd. 20.2.2009 n. 156, 27.11.2008 n. 1101, 12.3.2008 n. 291, 17.1.2008 n. 43, Sez. III, sent. 17.11.2008 n. 2535, ord. 6.9.2007 n. 733, TAR Palermo, Sez. III, sent. 19.3.2009 n. 527, ord. 2.4.2008 n. 372, TAR Catania, Sez. IV, sent. 11.1.2007 n. 42, TAR Ancona, Sez. I, sent. 10.7.2008 n. 719, ord. 25.3.2010 n. 189 e 18.9.2007 n. 521, TAR Cagliari, Sez. I, sent. 24.10.2009 n. 1562, TAR Venezia, Sez. III, ord. 24.11.2009 n. 1040).

una domanda legittima, perché Anffas svolge il proprio operato secondo due profili prevalenti. Il primo profilo è quello che ci vede profondamente convinti, per le cose concrete che da decenni facciamo, del principio di sussidiarietà descritto dalla Costituzione (art. 118): soggetti che rivendicano diritti, ma, contemporaneamente, soggetti che a pieno titolo possono e vogliono collaborare con le Istituzioni.

È però il secondo profilo ad essere determinante. Anffas è nata con uno scopo: tutelare e promuovere i diritti delle persone e delle famiglie con disabilità. E oggi, grazie alla Convenzione ONU, siamo ancora più convinti e motivati nella nostra "missione", convinti peraltro che difendere e promuovere i diritti delle persone con disabilità vuol dire agire per i diritti di tutte e di tutti, perché la logica dell'inclusione sociale ha direttamente a che fare con i livelli di cittadinanza. Ecco perché questo profilo è determinante rispetto al precedente, ed ecco perché, a conclusione di questo lungo e pesante editoriale, ritengo giusto proporre e condividere con i lettori de "La rosa blu" alcune riflessioni finali.

CONCLUSIONI

Quando le cose sono complesse e complicate, e questa fase storica, economica e culturale del Paese certamente lo è, occorre capire quali sono le priorità.

Credo che oggi una priorità sia quella di **lottare contro i tagli indiscriminati alla spesa sociale**. Prima che i tagli statali, pesantissimi, diventino delle catastrofi regionali e poi comunali, occorre che le Associazioni si attivino per evitare che, mentre si parla di presa in carico o di qualunque altro importante tema di carattere scientifico o educativo, il sistema dei servizi alla persona che si è costruito in questi decenni si indebolisca a tal punto da rischiare una condizione di criticità cronica. E' una priorità a più livelli, quella del taglio delle risorse, perché oltre ai problemi complessivi che larghi strati della popolazione, di conseguenza, subiranno, permane, anzi, si aggrava, il rischio che le differenze nel Paese si approfondiscano. Toccherà infatti alle Regioni, in primo luogo, ed ai Co-

muni, risolvere il problema. Le prime mettendo mano alle proprie risorse (utilizzando i fondi sanitari regionali o i fondi sociali regionali, laddove ci sono), i secondi facendo scelte ancor più dolorose, perché molti Comuni dovranno decidere "chi lasciare a piedi". Ancora una volta quindi, in questo Paese dalle mille differenze, vi saranno persone e famiglie con disabilità che riceveranno trattamenti differenti non solo rispetto alle generalità delle persone, ma anche tra le loro stesse. Senza contare poi che saranno non poche le "tentazioni" di molte Amministrazioni Comunali di rivedere in peggio i propri regolamenti comunali in materia di accesso alla rete dei servizi e, in barba alle sentenze, chiedere illegittimamente somme alle famiglie. Tutto ciò è per Anffas inaccettabile, e non vi è altra strada se non **riaprire la discussione sui livelli essenziali**:

- rivedendo quelli sanitari e sociosanitari fissati nel 2001 e riprendendo la discussione dal testo approvato nel 2008
- definendo i livelli essenziali delle prestazioni sociali, già a suo tempo indicati dalla L.328/2000, e aggiornando il dibattito sul concetto di "livello essenziale" alla luce dei nuovi paradigmi e concetti introdotti dalla Convenzione ONU (concetto di disabilità, concetto di accomodamento ragionevole, concetto di progettazione universale) facendo diventare tali principi e concetti parte integrante dei livelli essenziali

La seconda priorità è di natura programmatica: **occorre che lo Stato, prima, e le Regioni poi, si diano indicazioni programmatiche pluriennali in materia di politiche rivolte alle persone con disabilità** (sull'esempio della Regione Lombardia, per citare l'ultimo in ordine temporale, che ha definito il proprio impegno programmatico dal 2010 al 2020). Ancora una volta, il tema delle risorse, chiaramente, emerge in tutta la sua evidenza, ma ancora una volta siamo nella condizione di dovere dire che quanto fatto finora e quanto tutt'ora si sta facendo VA NELLA DIREZIONE OPPOSTA a quella qui auspicata, perché di programmazione pluriennale non si parla, se non a livello di piano triennale di ve-

rifiche straordinarie INPS per “stanare” i cosiddetti “falsi invalidi”.

La terza priorità è rappresentata da una **grande emergenza culturale e civica**. Le risorse che mancano tolgono sostegni concreti, servizi, prestazioni, interventi. Non avere piani e programmi a medio e lungo termine significa rincorrere le emergenze del momento e significa avere politiche con il fiato corto. Ma la cultura dell’intolleranza, della esclusione e dell’emarginazione, la negazione nei fatti dei diritti di partecipazione alla costruzione del Bene Comune: questi sono gli elementi davvero pericolosi, quelli più difficili da contrastare, perché hanno dalla loro alleati potenti. Un’informazione che preferisce gridare allo scandalo di turno, piuttosto che approfondire, studiare e conoscere. Una Politica che preferisce urlare, piuttosto che ascoltare e favorire la concertazione. Un senso civico che in molte città italiane è ridotto a poco o niente, quando invece avremmo tutti bisogno di un maggiore rispetto delle regole, a partire però dal rispetto dei diritti.

Tutto ciò è il compito che ci aspetta. Anffas Onlus ci sta provando. Abbiamo messo in campo risorse, cultura e professionalità (il rinnovato Comitato Scientifico e il piano di lavoro del Centro Studi e Formazione ne sono prova). Abbiamo la volontà di fare ricerca, per capire e conoscere qual è la condizione di vita delle persone e delle famiglie con disabilità intellettiva (e ricerca la faremo, a partire dall’indagare le differenze/discriminazioni che espongono le persone e le famiglie ad elevati rischi di impoverimento). Abbiamo la volontà di investire nella comunicazione (e il sito, la newsletter inviata ad oltre 2.000 contatti, la stessa “la rosa blu” ne sono testimonianza). Abbiamo la volontà di mantenere non solo viva, ma concreta l’attenzione ai grandi temi che ci propone la Convenzione ONU (e il progetto “Accorciamo le distanze!” lo dimostra).

Tutte cose che possiamo e stiamo facendo “da soli” (nel senso che sono iniziative che devono vedere giustamente Anffas impegnata in prima persona).

C’è una cosa che invece non possiamo, non

dobbiamo e non vogliamo fare da soli: incidere di più e meglio nelle scelte politiche. Anffas da sola conta poco, in questo, anzi, pochissimo, quasi niente. Incidere di più e meglio nelle politiche è oggi più necessario che mai, perché oltre a difendere quello che altri, prima di me, hanno conquistato, dobbiamo e possiamo conquistare nuovi e più avanzate politiche che davvero rendano le vite delle persone e delle famiglie “degne di essere vissute”. E allora serve che la Fish diventi una cosa diversa da quella di oggi, e lo diciamo da membri convinti della FISH, e quindi, siccome ci sentiamo pienamente appartenenti alla Federazione, ci diciamo anche noi di Anffas dobbiamo cambiare il nostro modo di “fare politica”. Dobbiamo essere più severi, più attenti, più intransigenti, perché di copertina in copertina e di insulto in insulto va davvero a finire che invece di fare passi in avanti il Paese, sulla disabilità, faccia dei passi indietro.

Soprattutto però occorre che ci siano i cittadini, con disabilità o meno.

E questo è il nuovo passaggio culturale e organizzativo che Anffas deve fare: “curare la Comunità per curare la persona” è il nuovo slogan che ci deve accompagnare, e in tal senso, a partire da questo lunghissimo editoriale, che sarà la base della relazione che presenterò all’Assemblea Nazionale (Rapallo – 14/15 maggio 2011), affinché la stessa possa dividerlo quale manifesto “politico” della nostra Associazione, occorrerà orientare l’impegno e il lavoro di tutti. Per lo stesso motivo, diffonderemo nella maniera più ampia possibile questo numero della nostra rivista, anche e soprattutto tra i rappresentanti politici ed istituzionali, affinché la nostra voce emerga forte e possa essere ascoltata dal maggior numero di persone possibile, specie da coloro i quali, troppo spesso, non vogliono udirla!

Il presente editoriale è stato realizzato con il contributo di: Gianfranco de Robertis (Consulente legale Anffas Onlus), Marco Faini (Consulente esterno area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus) e Roberta Speciale (Responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus).



Fratelli d'Italia o "scrocconi"?

La rosa blu

Franco Bompreszi

Fratelli d'Italia o "scrocconi"?

La rosa blu

Per qualche giorno ho nutrito l'illusione che i festeggiamenti per l'Unità d'Italia stessero restituendo al Paese e ai suoi abitanti un autentico senso di appartenenza a una storia comune, e soprattutto a valori condivisi, rappresentati dalla Costituzione. Ho perfino pensato che poteva essere un punto di svolta civile, prepolitico, non legato cioè alle continue e insopportabili lacerazioni provocate da un malinteso bipolarismo. Mi sono riconosciuto nelle **parole del presidente Napolitano**, e mi ha fatto piacere vedere strade e teatri pieni di gente sorridente, con la bandierina tricolore e la coccarda. Il fatto è che pensavo all'Italia dello "stare insieme", quella che riesce quasi sempre a trovare una soluzione ragionevole ai problemi e alle difficoltà, facendo appello a tolleranza, umanità, laboriosità, onestà, amicizia.

Mi sono ricordato di quando, da ragazzino, studiavo il Risorgimento su libri pieni di retorica nazionalista, ma comunque capaci di emozionarti per una epopea nazionale all'interno della quale non era così difficile riconoscere almeno qualche risultato utile per tutti: la lingua comune, l'istruzione, la salute, la democrazia. Mi sono sempre sentito "italiano" forse perché, nato a Firenze, a causa dei trasferimenti cui mio padre doveva sottoporsi per lavoro, ho vissuto non solo in Toscana, ma anche in Abruzzo e nel Veneto, prima di scegliere, da adulto, Milano e la Lombardia. Perciò ho amici e buoni ricordi in mezza Italia, e l'altra metà l'ho conosciuta negli anni dell'impegno sociale, nelle asso-

ciazioni delle persone con disabilità, ad esempio. Quando, da presidente della Uildm, sono stato praticamente in tutte le regioni italiane, vedendo da vicino le differenze e i punti in comune, apprezzando il lavoro difficile che famiglie e persone con disabilità devono compiere ogni giorno per combattere contro pregiudizi, barriere, ingiustizie, carenze normative e di servizi.

Ero dunque quasi sereno, sia pure senza che ve ne fosse davvero motivo, solo per una sensazione gradevole di una ventata di aria buona in un periodo così difficile di convivenza politica e sociale. Poi mi sono imbattuto, ieri, nella **copertina del settimanale Panorama**. Il titolo non ammette sfumature: "Scrocconi". L'immagine non potrebbe essere più chiara: una carrozzina stilizzata, su cui siede un Pinocchio altrettanto stilizzato. Il sommario che rimanda a un'inchiesta "esclusiva" recita così: "Invalidità inesistenti, certificati falsi, pensioni regalate. Ecco chi sono i furbi (e i loro complici) che fregano l'Inps. A nostre spese". Ho avuto un trasalimento e un senso di nausea. Mi sono ricordato subito dei manifesti del nazismo che hanno accompagnato la campagna per la sterilizzazione dei disabili e poi per l'eutanasia, **il programma T4**. Anche allora, in piena crisi economica, **comparvero manifesti** che legavano strettamente i sacrifici economici della povera gente agli sprechi per tenere in vita persone "improduttive". I simboli infatti servono, in epoche di questo tipo, a deviare l'attenzione verso

nemici sui quali scaricare le tensioni sociali. In Italia la campagna sui falsi invalidi, partita su alcuni dati di fatto, comunque circoscritti e rispettati ai quali è necessario **approfondimento, anche statistico** (come fa da tempo, con grande rigore, la Fish, Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap), si è trasformata nel tempo in un esempio vergognoso di come si possono deviare risorse e competenze pubbliche verso obiettivi di drastica riduzione complessiva della spesa sociale, eliminando, attraverso procedure discutibili e spesso disumane di controllo dello stato di invalidità civile, pensioni e indennità assolutamente legittime (come testimonia l'altissima percentuale di ricorsi alla magistratura vinti dai cittadini). Lo scriviamo e lo documentiamo da tempo. Le fonti non mancano, basta consultarle, basta fare bene il mestiere di giornalista, che richiede competenza e umiltà. E invece Stefano Vespa, fratello del più noto Bruno, si lancia in alcune pagine di densa scrittura, che sono semplicemente la copia e incolla delle **veline dell'Inps**, già smentite dagli stessi medici dell'Istituto. L'inchiesta esclusiva fa cadere le braccia e non solo. Ma al di là del giudizio sul pezzo pubblicato da Panorama (quanta distanza col newsmagazine al quale ero abbonato da giovane, quando lo dirigeva Lamberto Secchi...) la questione più grave e inquietante è la scelta di dedicare la copertina del settimanale a questo tema, nelle giornate dell'incubo nucleare, della crisi libica, dei tanti processi al premier, del federalismo che passa, della riforma della giustizia, tanto per citare argomenti assolutamente bipartisan. Il direttore di Panorama non ha certo scelto questo tema in modo casuale. C'è un pensiero dietro, c'è sicuramente un disegno ben preciso. Lo stigma di quella copertina è gravissimo: in copertina non si distingue, si fa di ogni erba un fascio. Si indica la carrozzina, simbolo riconoscibile da tutti per denotare la disabilità, quella vera. Ritengo questa scelta assolutamente vergognosa e scorretta deontologicamente. Ovviamente siamo in regime di libera informazione, e l'art. 21 della Costituzione vale per tutti, anche per Panorama. Ma il danno arrecato questa volta a un'intera parte del Paese è troppo grave per passare in silenzio.

La "falsa" copertina di Panorama di Bruno Esposito: provocatoria e irriverente, ma forse neanche tanto improbabile! (box)

Bruno Esposito, webmaster, ha raccolto la provocazione lanciata da Franco Bompreszi rea-

lizzando una copertina (qui a fianco), dai toni irriverenti (che ci strappa un sorriso, ma lascia l'amaro in bocca), sulla falsa riga di quella realmente realizzata dal settimanale Panorama.

Ospitiamo di seguito la sua opinione:

"La caccia agli invalidi per distogliere l'attenzione dai problemi delle persone con disabilità, quelle vere. Ed a quanto pare l'operazione è riuscita bene se anche le stesse persone con disabilità sono cadute nella "trappola mediatica" e si vedono costrette ad impiegare gran parte del loro tempo



nel dover fare "contro informazione", nel dover rispondere alle provocazioni e difendersi dalle falsità che giornalisti compiacenti (od ignoranti) diffondono ad un pubblico sempre più stordito. La falsa copertina di "Panorama" mi è venuta in mente dopo aver letto su Facebook un commento di un amico giornalista, Franco Bompreszi, che proponeva come "gioco istruttivo" quello di immaginare "la prossima copertina del settimanale".

Ed io sono stato al gioco.

In realtà mi sono spinto poco più in là, perché gli slogan urlati e volgari che ho disegnato sono in linea con lo "stile" della rivista.

Ero consapevole del fatto però che alcune persone non avrebbero apprezzato il mio sarcasmo. Infatti ho ricevuto dei messaggi di "protesta" (pochi in realtà), ma soprattutto in molti non immaginavano che io fossi disabile..."

Una mozione per il rispetto diritti delle persone con disabilità in tempi di crisi

Pietro Barbieri – Presidente Nazionale Fish Onlus

Una mozione per il rispetto diritti delle
persone con disabilità in tempi di crisi

C'è un'aria cupa per la crisi. C'è un'atmosfera pesante per i diritti delle persone con disabilità, e per i familiari che vivono con loro. E il **Congresso Fish di Cagliari** (tenutosi il 19 e 20 marzo scorsi, ndr) l'ha colta in pieno. La preoccupazione è forte, qualcuno ha persino richiamato l'assemblea ad ulteriori peggioramenti dovuti ai contraccolpi dello stato di guerra e di incertezza politica nel nord Africa. È paradossale che in un'organizzazione che combatte per i diritti fondamentali delle persone con disabilità, e che ha fatta propria la considerazione sistematica per la quale i diritti sono di tutti altrimenti sono privilegi, si levi una voce allarmata, non per le violazioni sistematiche dei diritti umani provocati dalla violenza dei dittatori e delle guerre, ma per lo spazio di crisi che potrebbe allargarsi originando ulteriori tagli alla spesa del welfare. È una riflessione inaccettabile per il Congresso Fish, e seppure una voce isolata, è sempre un segnale di come molti vivono con inquietudine lo stato attuale.

C'è però una considerevole volontà a non arrendersi all'ineluttabilità degli eventi che cagionano la riduzione dei margini di libertà e di autodeterminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Si vuole combattere strenuamente l'ipocrisia dell'equazione tra crisi economica e insostenibilità della spesa socio assistenziale, socio sanitaria, educativa ecc., partendo dal presupposto che "il Paese non può permetterselo". Si

intende non arretrare di un passo di fronte a chi sostiene la formula italiana della Big Society, "stimolare il volontariato, la filantropia e l'azione sociale", che corrisponde ad un cinico tentativo di dare dignità ai tagli selvaggi che preludono al progressivo impoverimento dello stato sociale. Si intende combattere contro ogni ipotesi di compressione delle pubbliche responsabilità verso i diritti delle persone con disabilità. Si intende scongiurare un ritorno al passato segregante tra il privato delle famiglie e gli istituti totalizzanti. È una questione di rispetto delle libertà delle minoranze, che quindi chiama in causa l'essenza stessa della democrazia occidentale e liberale nella quale viviamo.

È ormai evidente il doppio binario su cui si attestano le politiche del Governo, ma anche delle Regioni, e sulle quali si fondano le credenze popolari. Siamo stati in grado di imporre un'agenda fondata sui diritti con la Convenzione Onu, con l'istituzione dell'Osservatorio ed i suoi compiti (monitoraggio sui diritti e piano di azione per la loro implementazione), con i ricorsi in tribunale (come quelli sull'insegnante di sostegno) e con le manifestazioni di piazza (vedi il 7 luglio 2010). Allo stesso tempo, guardiamo con orrore al pregiudizio che guida gli atti di Governo che: con la scusa della lotta ai falsi invalidi, cercano di ridurre i beneficiari degli emolumenti, in particolare colpendo le disabilità intellettive e psichiche

non troppo gravi, e ora, con una recente sentenza di Cassazione, le persone con disabilità coniugate; additando presunti sprechi delle regioni e dei comuni, azzerano i fondi per la non autosufficienza e per le politiche sociali, e, come conseguenza ovvia, riducono veri servizi colpendo la carne viva di persone con disabilità e dei loro familiari; sempre per colpire gli sprechi, gli alunni con disabilità vengono posti in aule sovraffollate e soprattutto in numeri che ne fanno di fatto la riedizione delle classi differenziali; sempre con l'occasione della crisi, si esonerano dall'obbligo di assunzione delle persone con disabilità gli istituti bancari anche in condizione di utile di bilancio, oppure si riducono, fino ad azzerarli, i controlli sulle imprese.

È un elenco che potrebbe allungarsi e invitiamo alla lettura della Mozione per incrementare le ragioni della preoccupazione del doppio binario delle politiche del Governo sulla disabilità. Vi sono due spie della situazione che stiamo vivendo: la copertina della rivista settimanale Panorama della scorsa settimana, la quale definisce le persone con disabilità "scrocconi" e "pinocchi" (solo ad una lettura molto più attenta si comprende che si tratta di accuse rivolte a coloro che usurpano i diritti delle persone con disabilità, e comunque nel merito dell'"inchiesta" ci sarebbe molto da recriminare); l'affermazione di rappresentanti delle regioni – per di più di provenienza progressista, area politica alla quale è attribuita una specifica attenzione ai temi dei diritti e del welfare – secondo cui i diritti sociali non sono costituzionalmente esigibili. La pericolosità del combinato disposto dei due elementi, è evidente: da un lato si propaga l'idea che le persone con disabilità sono un peso per l'economia nel nostro Paese, dall'altro, si da gambe all'affermazione tremontiana assicurando che le istituzioni non hanno alcuna responsabilità verso prestazioni propedeutiche all'inclusione sociale, alla partecipazione alla vita della comunità, ed all'autodeterminazione delle persone con disabilità. Sembra si chiamino fuori dal garantire la libertà delle persone con disabilità.

Ecco dove sta la forza della Mozione Generale del Congresso Fish: è il nostro "non possumus", la nostra linea del Piave. Siamo pronti a ricorrere al sistema di giustizia del Paese per ottenere ragione dell'una e dell'altra faccenda. Con delle specifiche campagne. E se ciò non bastasse, saremo in piazza. Ancora una volta.

CONGRESSO NAZIONALE FISH

CAGLIARI, 19-20 MARZO 2011

MOZIONE GENERALE

Il Congresso della FISH tenuto a Cagliari nei giorni 19 e 20 marzo 2011, tenuto conto del dibattito congressuale e delle istanze emerse, sentita la relazione del Presidente Nazionale Pietro Barbieri, della quale si chiede la pubblicazione sul sito www.fishonlus.it, nella quale si evidenzia che:

- la crescente riduzione dei fondi destinati alle politiche sociali, familiari e occupazionali sta non solo impedendo la realizzazione dei Livelli Essenziali delle prestazioni sociali ma porterà in brevissimo tempo all'azzeramento dei diritti fin qui goduti, come progetti per la vita indipendente per tutti, centri diurni ecc.;
- i tagli alla spesa sanitaria e il nuovo Piano sulla Riabilitazione stanno seriamente compromettendo il diritto alla prevenzione, alla cura ed alla riabilitazione con futuri aggravii della spesa pubblica per le spese assistenziali e la neo istituzionalizzazione cui le famiglie delle persone con disabilità grave, non solo intellettiva, andranno incontro con crescenti oneri finanziari a proprio carico;
- i criteri sanitari vengono utilizzati come clava per vessare le persone con disabilità e non per predisporre una vera presa in carico e realizzare il progetto di vita coprogettato dalla persona, o della famiglia o dall'amministratore di sostegno;
- i fenomeni di istituzionalizzazione mai risolti, nonostante le norme e le buone pratiche del Paese, rischiano di finire nel totale disinteresse della comunità nazionale, insieme al fenomeno della coercizione che viola la dignità umana e si configura come tortura e trattamento inumano;
- i tagli indiscriminati alla spesa per l'istruzione statale con conseguente sovraffollamento delle classi stanno determinando forme di concentrazione di soli alunni con disabilità in totale violazione della normativa apparentemente integra sull'inclusione scolastica;
- per supplire alla riduzione della spesa pubblica il Governo propone la retorica del valore del dono che concretamente significa delega delle funzioni pubbliche alla pura beneficenza ed assistenza privata con nessuna garanzia di qualità delle prestazioni e di rispetto della dignità e dei diritti delle persone con disabilità.

La APPROVA rendendola parte integrante della presente mozione e chiede:

per il Piano delle Verifiche delle Invalidità Civili:

- sospendere l'attuazione della funzione della verifica straordinaria affinché quella ordinaria sia posta a regime;

- ripristinare la legalità dei criteri concessori dell'indennità di accompagnamento, rivedendo le Linee Guida INPS;

- praticare accordi obbligati con le Regioni, nel complesso e una ad una, per lo scambio delle banche dati, per la loro informatizzazione sistematica e per determinare il campione per le verifiche straordinarie.

In caso di assenza di risposte la FISH e le Associazioni aderenti si impegnano a forti iniziative pubbliche di protesta la cui natura e modalità è delegata al Consiglio Direttivo Nazionale.

Inoltre impegna la FISH e le Associazioni aderenti in tutte le articolazioni a denunciare con apposita querela l'offesa ricevuta dalla copertina del numero in edicola dal 18 marzo 2011 del settimanale *Panorama*;

per il diritto al lavoro:

- fermo restando il pieno funzionamento dei centri per l'impiego pubblici, dando al CDN il compito di valutare la prevalenza del pubblico o del privato, bisogna attivare una iniziativa tecnica e politica per trasferire alcuni dei poteri degli attuali centri pubblici per l'impiego non funzionanti a strutture private di qualità in

possesso di requisiti professionali idonei a garantire effettivamente la realizzazione di progetti lavorativi personalizzati e "mirati";

per il diritto all'inclusione scolastica:

- chiede a tutti i Parlamentari di far propria una Proposta di Legge proposta dalla FISH che riprenda i temi trattati nella relazione al fine di assicurare una effettiva attuazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;

- rinnova e sollecita l'incontro di confronto e chiarimento con il Ministro dell'Istruzione avanzata insieme da FISH e FAND;

per l'accessibilità:

- proporre un Testo alternativo al Testo Unificato predisposto dalle Regioni attuando la Convenzione ONU e cogliendo gli elementi positivi del testo esistente;

- chiede l'emanazione definitiva del Contratto di servizio pubblico RAI con il raggiungimento della quota del 60% della sottotitolazione e il 30% delle audio descrizioni della programmazione televisiva

analogica e digitale;

- chiede la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale dei criteri per l'accessibilità dei siti web, contestualmente all'attivazione del Comitato ex Legge 4/2004, ed all'applicazione dell'articolo 5 della stessa legge sui libri di testo;

- sostiene la battaglia della FIADDA contro il disegno di legge sul riconoscimento della LIS (Lingua Italiana dei Segni) - quale lingua di una minoranza linguistica costituzionalmente garantita - che produrrà solamente una perdita di autonomia delle persone sorde ed una esplosione dei costi pubblici;

per il Piano sulla Riabilitazione:

- condividere con le organizzazioni degli operatori della riabilitazione, che aderiscono ai principi della FISH, una battaglia - regione per regione - affinché il

Piano sia depotenziato nei suoi effetti più nefasti;

per la famiglia:

- ferma restando l'esigenza di promuovere iniziative per l'età adulta e per l'autonomia possibile anche per le persone con disabilità intellettiva e relazionale oltre al "dopo di noi", chiedere, nell'istituendo Piano sulla Disabilità ex Legge 18/2009, una

particolare iniziativa che vada ad inserirsi nelle politiche generali sulla famiglia e le politiche di conciliazione, a partire dall'esigenza di garantire dei servizi alla persona personalizzati e coprogettati che evitino di trasformare il nucleo familiare in un servizio sociale e garantiscano i diritti ai loro figli;

per la spesa sociale:

- sull'esigibilità bisogna sfidare l'idea, saldamente radicata nei Governi centrale e regionali, secondo la quale i diritti sociali non sono esigibili anche se costituiscono il nucleo essenziale di diritti costituzionalmente garantiti, come costantemente riaffermato la Corte Costituzionale. Va agita una campagna di ricorsi giuridici che produca lo stesso effetto di quello ottenuto per l'inclusione scolastica;

- inoltre impegna la Federazione e le Associazioni aderenti a realizzare nelle prossime settimane una manifestazione nazionale d'intesa con altre organizzazioni e forze della società civile contro i tagli indiscriminati delle politiche sociali.





Storie di "straordinaria" disorganizzazione

La rosa blu

A cura della redazione

(si ringraziano per la collaborazione Simona Cavalli e Laura Pesce – Anffas Brescia Onlus)

Storie di "straordinaria" disorganizzazione

Visite del tutto inutili, illegittime e superflue, documenti inviati più volte, commissioni incompetenti, indelicate e disinformate...queste sono soltanto alcune delle segnalazioni che la nostra Associazione riceve, ormai quotidianamente, dalle persone con disabilità (quelle "vere") e dai loro genitori e familiari su tutto il territorio nazionale e che raccontano di disagi continui che forse potrebbero essere evitati con un po' di organizzazione e preparazione, nonché, ovviamente (anche se pare superfluo ribadirlo), in molti casi con il semplice rispetto delle norme esistenti.

Tra le tante ricevute, abbiamo pensato di riportare, per la voce dei diretti interessati (che resteranno anonimi, avendo utilizzato dei nomi di fantasia), tre storie che raccontano quanto le modalità della "lotta ai falsi invalidi" forse in molti casi non centrino esattamente il giusto obiettivo. Buona lettura!

La visita era davvero necessaria?

Sono Sonia, mamma di Lucia, persona con disabilità di 42 anni che frequenta un centro diurno.

Nel mese di agosto 2010 abbiamo ricevuto dall'INPS una lettera con richiesta di documentazione. Grazie all'aiuto della nostra Associazione e con qualche difficoltà, visto anche il

periodo estivo, abbiamo subito inviato tutta la documentazione sanitaria recente completa di certificazione medica, unitamente all'attestato di frequenza del servizio socio-sanitario.

In ogni caso, però, Lucia a novembre è stata chiamata a visita straordinaria e noi, quindi, abbiamo ripresentato all'INPS, ad integrazione di quanto già depositato, un nuovo certificato medico nel quale si attestava la diagnosi e si dichiarava l'appartenenza della stessa ad una delle patologie di cui al DM 2 agosto 2007 (e che quindi dovrebbero essere esonerate dalle visite straordinarie). **Lucia, quindi, non avrebbe dovuto essere chiamata a visita...e invece, la visita è rimasta fissata e abbiamo dovuto presentarci!**

Al di là di questo primo inconveniente (comunque, non di poco conto) la cosa che mi ha lasciata maggiormente sconcertata e che, arrivati all'appuntamento, dopo una lunga attesa in corridoio, una volta entrati le tre dottoresse che hanno visitato mia figlia (che sono state, devo dire, molto gentili) hanno aperto la cartella e sfogliato tutti i documenti che avevamo inviato (per due volte e da diversi mesi) ed io ho avuto la netta impressione

La rosa blu

che li abbiano visti solo in quel momento anche perché, confermandoci che era già presente agli atti tutta la documentazione necessaria, loro stesse ci hanno detto che, pur essendo liete di aver fatto la conoscenza di Lucia, **“non serviva fare la visita”. Io allora mi sono chiesta: “e allora, perché ci hanno chiamati e fatti venire qui?”**

In conclusione, penso sia importante raccontare e continuare a dire che le visite devono essere fatte in modo più utile, ma continuare a dirlo servirà a qualcosa? In ogni caso, **“l’importante è provarci!”**.

“Cosa dobbiamo fare? Tenerli seduti e fermi su una sedia, tutto il giorno, tutta la vita?”

Sono Giada, sorella di Carlo.

Carlo ha 50 anni, frequenta un centro diurno e una comunità socio-sanitaria ed ha la sindrome di down.

Nell’autunno scorso io (che sono la sua amministratrice di sostegno) ho ricevuto dall’INPS la lettera di richiesta documenti, che ho provveduto immediatamente ad inviare. Successivamente, Carlo ha ricevuto comunque la sua chiamata a visita straordinaria ed anche in questo caso io ho inviato tutta la documentazione utile all’esonero (tra cui, oltre agli attestati di frequenza dei servizi, anche l’attestazione della sua diagnosi e copia del messaggio INPS del 9 dicembre 2010 che indica chiaramente che le persone con sindrome di down sono escluse dalle visite di controllo).

Erano, quindi, svariati i motivi per i quali la visita avrebbe dovuto essere esonerata, e invece: la visita è rimasta fissata e ci siamo presentati.

Alla visita ci siamo trovati di fronte ad una commissione molto fredda e rigida, che mi ha subito chiesto di vedere la mappa cromosomica e, alla mia risposta che non l’abbiamo mai fatta fare (perché è evidente che Carlo ha la sindrome di down) hanno iniziato a fare una serie di domande a mio fratello, del tipo:

“Sig. Carlo, che scuole ha frequentato?” – domanda a cui lui ha risposto **“frequentato il CDD!”**

e sulla quale sono dovuta intervenire io spiegando che ha frequentato le “scuole speciali”, poi le elementari e le medie. Poi hanno continuato con le domande:

“Sig. Carlo, sa dirmi quanto fa 3x4?” e allora Carlo ha risposto **“7”**. Ma il medico, non contento, ha pensato bene di insistere: **“Le ho chiesto il risultato della moltiplicazione, non dell’addizione! Allora, mi dica: quanto fa 3x4?”** e mi si è un po’ stretto il cuore nel sentir rispondere di nuovo mio fratello **“fa 7, è il risultato giusto!”**. Tra me mi sono chiesta e mi chiedo ancora: **perché quel medico ha insistito ed ha rifatto la stessa domanda?**

Subito dopo, la Commissione ha chiesto a Carlo di dire il proprio nome, cognome e data di nascita e lui ha risposto bene. **Naturalmente io sono molto felice che abbia risposto correttamente: con tutti gli anni che abbiamo passato ad insistere perché imparasse il suo nome, la sua età, perché imparasse qualcosa che potesse aiutarlo ad integrarsi con gli altri, per fare una vita più normale possibile! Perché dovrei sperare che risponda male durante la visita? Io sono felice se, grazie al servizio, agli educatori ed a noi familiari, ha acquistato qualche abilità.**

Poi la Commissione ha guardato la cartella con i documenti. Ho sbirciato dentro ed ho visto il verbale di invalidità e l’ultimo invio di documenti fatto via fax, quando hanno chiamato mio fratello a visita. I documenti che avevo trasmesso prima non c’erano. Si sono soffermati sul verbale della mia nomina ad Amministratore di Sostegno, perché inizialmente non trovavano la data. **Probabilmente era la prima volta che guardavano i documenti.**

Prima di uscire ci hanno chiesto: **“Allora, questo signore non ha mai lavorato?”** Sono rimasta abbastanza perplessa, onestamente non sapevo se rispondere alla domanda.

Confrontandomi con altre persone nella stessa situazione, sapevo che avrebbero chiesto anche se frequentava qualche servizio, se aiutava in

casa, molte persone sono spaventate che questo li penalizzi. C'è qualcosa di male se danno una mano in casa o se imparano a fare qualcosa? **Non si insegna loro perché possano andare a lavorare, ma perché possano sentirsi utili, possano imparare a stare anche con gli altri, possano avere qualche integrazione con l'esterno. Cosa dobbiamo fare, tenerli seduti e fermi su una sedia, tutto il giorno, tutta la vita?**

"Secondo l'Inps siamo dei miracolati!"

"Secondo l'INPS siamo dei miracolati!"

[...] Negli ultimi tempi si stanno verificando situazioni surreali ed umilianti.

Siamo noi persone con disabilità i primi ad accettare le verifiche ed i controlli che vengono giustamente fatti nel caso di richiesta e ottenimento di questo tipo di erogazioni di contributi anche perché in Italia ci sono stati molti abusi nell'assegnazione del denaro pubblico ai cosiddetti "falsi invalidi". Ok, d'accordo, verificiamo, scopriamo chi sono e castighiamo se viene appurato un falso, ma non possiamo accettare che chi davvero è affetto da gravi forme invalidanti deve elemosinare quella pensione da vergogna.

Io, ragazza 26 enne, persona con disabilità dalla nascita, non deambulante, obbligata a dipendere tutta la vita dagli altri, mi sono presentata il 21 febbraio 2011 per una visita di verifica sulla mia invalidità per sentirmi dire da una dottoressa che "Ci potrebbe essere una revoca dei servizi di pagamento, nel caso la sua situazione migliori". Pensavo di avere sentito male, e il primo pensiero è stato: "ma come? la TAC al cervello parla chiaro, e denota un danno neurologico; ed inoltre la mia situazione di vita sulla sedia a rotelle e l'impossibilità di eseguire gli atti quotidiani della vita non sono sufficienti per dare un quadro esaustivo della situazione???"

Ho l'impressione che, in alcune sedi, il personale medico incaricato di far queste verifiche

sia stato "addestrato" non per approcciarsi in maniera sensibile, in modo da spiegare queste nuove visite, ma anzi per spaventarti e con prepotenza e scortesia ti minaccia quasi che potresti magari perdere la miseria che ricevi mensilmente! ma come si fa? Come è possibile che in un paese democratico, che fa parte dei cosiddetti "Paesi sviluppati", possano accadere cose del genere???

Quando tu da anni non sei in grado di tagliarti una bistecca, sminuzzare una patata, o legarti le scarpe, come puoi accettare che il medico incaricato (che non ti ha mai visto finora né conosce la tua difficoltà quotidiana), faccia discorsi del genere e giudichi la tua situazione con una tale superficialità da farti trasalire? Ti senti umiliato e preso in giro, e la rabbia che hai dentro da anni cresce a dismisura.

Mi viene solo da pensare una cosa: se io fossi in grado di vivere la vita pari agli altri, se io solo potessi decidere di uscire di casa senza aver bisogno che qualcuno spinga la mia sedia a rotelle, sarei io a rinunciare a quei pochi soldi che mi danno per la mia sopravvivenza e non aspetterei l'opinione di una "commissione" con una dottoressa frustrata e incattivita chissà perché, e così non dovrei sentirmi minacciata né ricattata perché, qualcuno pensa che io improvvisamente sia guarita.

Mi sembra che l'ordine partito dall'alto giustamente cerca dei truffatori, ma non ha preparato i medici al comportamento umile e rispettoso per quelli che purtroppo "invalidi" sono davvero, non per scelta.

Mi sono bastate due ore e poco più e, mentre stavo nella sala d'attesa dell'INPS e attendevo di entrare in quella stanza di medicina legale e quello che ho sentito dagli altri pazienti mi ha fatto accapponare la pelle. Che dire, ho tanta rabbia dentro, mi sembra di essere stata in un luogo lontano anni luce, dove rispetto, chiarezza e cortesia non sono neanche passate. (lettera firmata)

Un dossier di Raffaele Costa (Forza Italia) denuncia 10 anni di sprechi negli aiuti umanitari da parte della Farnesina: 300 miliardi di lire buttati via

[...] Costa analizza e raccoglie **110 casi** in cui è stato coinvolto il **ministero degli Esteri** nell'ambito di spese ingiustificate, anche legali, interessi maturati per mancati pagamenti e danni miliardari sborsati dallo Stato. Nel mirino dell'**onorevole di Mondovì** la Cooperazione allo sviluppo e gli aiuti ai paesi del **Terzo Mondo**. Qualcosa evidentemente è andato storto nei rapporti fra lo Stato e le ditte operanti all'estero per **costruire opere, vendere merce, offrire tecnologia e servizi**. Ma non è stato un caso, era la prassi. Lo dimostrano gli atti giudiziari della Farnesina nei quali si vede uno Stato sommerso dalle vicende giudiziarie o arbitrali e costretto a risarcire denari che si sarebbero potuti

risparmiare.

La denuncia è **bi-partisan**, tocca cioè tutti gli schieramenti (dal 1993 a oggi si sono avvicendati nei palazzi del potere centro-sinistra, centrodestra e i governi tecnici). [...] L'onorevole punta il dito su vicende di ordinaria amministrazione che a tratti sfiorano il **grottesco**. Come quella **donazione di aerei** che il Governo italiano volle fare alla Somalia nel 1986 e che le autorità locali rifiutarono chiedendone la rimozione. Un diniego costato **110 milioni** di cui **29** in interessi per l'affitto di hangar e spese varie. Sono soltanto briciole se si considera la storia del mulino costruito in Guatemala il cui conto arrivò dal 1987 al giugno 2002 a **6,2 miliardi di lire** (di cui 4 soltanto di

interessi maturati in 15 anni).

Le cifre salgono in **Senegal** dove un piano di sviluppo da **25 miliardi** ne costa **39 (13 per interessi e 1 per spese arbitrali)** o ancora in **Somalia** dove un primo pagamento di **18 miliardi di lire** a un consorzio viene effettuato, ma la ditta richiede una revisione dei prezzi che comporta un aggravio di spesa di **16 miliardi** di cui 7 per la revisione e 9 per i soliti **interessi**. E si potrebbe continuare con l'acquedotto dell'Angola costato un terzo in più rispetto al previsto per i ritardi nei pagamenti, con l'iniziativa di **cooperazione e sviluppo** in Camerun costata **6 miliardi** sui 3 preventivati...

Libero - 7 settembre 2003

L'Espresso

I televisori e i cd d'oro - l'elenco dei costi più incredibili

Le spese globali per il vertice e una selezione dei contratti più singolari (25 febbraio 2010)

Costo G8 Maddalena:		327.500.000 euro
Costo G8 L'Aquila:		184.974.178 euro
Costo complessivo G8 Maddalena + L'Aquila:		512.474.178 euro
Fornitore	Oggetto	Importo in Euro (incluso IVA)
SPAZIALE SPLENDY G.I.L. SRL	Fornitura accappatori e asciugamani	24.420,00
PINEIDER SPA	Fornitura materiale vario (album, sottopiano da scrivania, portabloccchi cartelle)	78.163,20
MUSEOVIVO	Fornitura 60 penne edizione unica	26.000,05
POLTRONE FRAU SPA	Fornitura sedute a noleggio	373.233,30
FORCING SRL, MIB SRL, FIDANZIA SRL	Fornitura pennoni e bandiere	175.576,80
RUFFOLO SILVIA GRAFICA EDITORIALE	Fornitura, declinazione e utilizzo logo G8	21.600,00
COGEDA SISTEMI	Fornitura cartucce toner	12.733,20
ELCOMAN SRL	Fornitura n. 30 distruggidocumenti	12.852,00
MEDIAMERKET SPA, CIFONI DOMENICO SRL, UNIEUROCTE GROUP SRL, TECNOVISIONI SRL	Fornitura televisori Lcd e noleggio plasma	347.348,00
BULGARI ITALIA SPA	Fornitura 45 ciotoline in argento	22.500,00
FRATERNITAS SRL	Fornitura megafoni	3.895,20
LANIFICIO FRATELLI CER- RUTI SPA	Fornitura tessuto per divise steward e hostess	13.555,20
LANIFICIO ORMEZZANO SPA	Fornitura tessuto per divise steward e hostess	5.184,00
ANNALISA COLLEZIONI SRL	Fornitura tessuto per divise (non specificate)	54.000,00
PUBLILASER SRL	Fornitura tessuto con logo per personalizzazione transenne	23.442,05
FIORI E PIANTE di Tontoranel- li Daniela, DEMI MONDE SRL	Fornitura addobbi floreali	64.020,00
ARTERIA SRL	Fornitura servizio trasferimento scultura "Il Guerriero di Capestrano" da Chieti a sede G8 L'Aquila	11.122,80
ARTERIA SRL	Servizio aggiuntivo per sollevamento scultura "Il guerriero di Capestrano"	4.056,00
BORGHI INTERNATIONAL	Trasporto opere d'arte	36.000,00
NOLOSTAND SPA	Fornitura posacenere	10.200,00
PUBLILASER SRL	Rivestimento ascensori con pellicola virilic	9.072,00
ISTITUTO GRAMMA, CENTRO RICERCHE MUSICALI, ORTO ONIRICO SRL, AGORA' SRL	Realizzazione progetto "A city to listen to - L'Aquila per il G8"	193.996,00
TOTALE		1.468.969,80

Caso Orsi, altra bufera su Expo: sito web pagato 1,4 milioni di euro per 4 giorni

Il sindaco: piattaforma per iniziative internazionali. Il Pd: balle, presenteremo esposto alla Corte dei Conti

Il messaggero
28 febbraio 2011

Meno istruiti, ma più ricchi: sono i nostri parlamentari

I dati mostrano come negli anni i deputati e senatori della Repubblica italiana abbiano potuto esibire sempre meno lauree, ma redditi sempre più alti. Un trend, riportato in un grafico de Lavoce.info, che sembra confermato in questi giorni.



Skytg24 - 2 aprile 2011

Quotidiano Mattino

Diffusione: 184.576

Lettori: 705.000

il Giornale

Direttore: Alessandro Sallusti

12-APR-2011

da pag. 11

Spese sanitarie

La salute dei deputati costa 10 milioni l'anno

Gian Maria De Francesco

Quanto ci costa la salute dei nostri deputati? Tanto, troppo: 10 milioni l'anno erogati dal Fondo di solidarietà della Camera per l'assistenza sanitaria. Si va dai 250mila euro per psicoterapia al mezzo milione per l'oculista.

2 pagine 11

L'onorevole si cura a spese nostre: 10 milioni l'anno

Dall'occupazio ai trattamenti termali, con i rimborsi erogati dal Fondo di solidarietà della Camera per l'assistenza sanitaria dei deputati. Oltre sette milioni finiscono nelle tasche degli «e» che continuano a ricevere gli stessi vantaggi

5.574 ISCRITTI Oltre **PARCELLE 250mila euro** ai politici, benefici **per sedute di psicoterapia** anche per i familiari, **E mezzo milione** inclusi i conviventi **se ne va dall'oculista**

Novità per chi ha in scadenza la revisione della certificazione di invalidità civile: cosa succederà nei prossimi mesi? Luci ed ombre sul Messaggio Inps 16 marzo 2011 n. 6763

Gianfranco de Robertis – Consulente legale Anffas Onlus

Novità per chi ha in scadenza la revisione della certificazione di invalidità civile: cosa succederà nei prossimi mesi? Luci ed ombre sul Messaggio Inps 16 marzo 2011 n. 6763

Da sempre chi aveva una certificazione di invalidità civile con apposta sul verbale una scadenza, entro la quale sottoporsi a nuova visita di "revisione", si poneva in prossimità di tale data il dilemma di cosa fare: aspettare una convocazione d'ufficio; presentare una nuova domanda di visita?

Anffas, nel totale silenzio delle istituzioni sulla questione ed a fronte dei gravi ritardi di richiamata a visita, non poteva che suggerire alle persone con disabilità di presentare, a livello precauzionale, la domanda per la visita di revisione, anche per evitare che la sospensione delle provvidenze economiche, automaticamente operante dalla scadenza del primo verbale, perdurasse per lunghissimi periodi. Oggi, almeno sulla carta (vedremo poi anche se concretamente), questo aspetto è stato finalmente disciplinato dall'Inps col **Messaggio 16 marzo 2011 n. 6763**, che ha previsto per le persone in possesso di verbali in scadenza a partire dal 1 luglio 2011, la convocazione d'ufficio almeno 60 giorni prima del loro venir meno. Il lasso di tempo dei 60 giorni permetterebbe all'Inps, prima della scadenza del precedente verbale, di confermarlo (o di modificarlo), non determinando, nel caso le condizioni persistessero, alcuna eventuale interruzione nei pagamenti.

Pertanto, molti che hanno il verbale in scadenza dopo il 1 luglio 2011 potrebbero vedersi recapitare, già in questi giorni, la lettera di convocazione per la visita di revisione contenente le avvertenze circa la documentazione da portare in sede di visita e le indicazioni per richiedere una visita domiciliare (almeno 7 giorni prima della data della seduta, salvo casi eccezionali).

Secondo il Messaggio Inps, la lettera non prevederà il previo deposito di documentazione sanitaria, così come invece richiesto nel 2010 per gli accertamenti di verifica straordinaria, ma un'immediata convocazione a visita.

Considerazioni e suggerimenti di Anffas

Anffas ritiene che, al di là della convocazione dell'Inps a visita diretta, il cittadino che ritenga di dover essere in ogni caso esonerato da qualsivoglia ulteriore revisione (perché titolare di indennità di accompagnamento ed affetto da una patologia rientrante nei 12 Gruppi previsti dal D.M. 2 agosto 2007) può anticipare l'Inps presentando una richiesta di esonero d'ufficio dalla visita oppure, se già convocato, richiedere l'annullamento della visita stessa.

L'Inps, infatti, sin dal 2008 avrebbe dovuto acquisire dalle Aziende Sanitarie tutti i certi-

ficati di invalidità civile, individuando quelli soggetti a revisione e disponendo per gli stessi un esonero d'ufficio (Messaggio Inps 3 giugno 2008 n. 12727), procedendo quindi a visita di revisione solo per chi non rientrasse in tali ipotesi. Nè l'attuale previsione generalizzata di convocazione a visita esclude l'ipotesi eccezionale già disciplinata per le patologie rientranti nel Decreto Ministeriale, perché in caso contrario si tratterebbe dell'elusione, con un mero atto amministrativo, di una normativa predisposta proprio per non ulteriormente vessare le famiglie.

Pertanto, senza voler illudere nessuno circa l'assoluto ed immediato recepimento di Inps di tale argomentazione, ma credendo che sia potere/dovere di ogni persona con disabilità non soggiacere ad un'ingiusta chiamata a visita di revisione, Anffas suggerisce di presentare, per tempo e laddove ve ne siano i requisiti, apposita domanda di esonero, allegando:

- 1) **precedente certificato di invalidità civile**, in cui però non sia espressamente negata la persistenza dei requisiti di cui al D.M. 2 agosto 2007;
- 2) **documentazione sanitaria** attestante la valutazione funzionale della menomazione con descrizione delle ricadute sui propri atti quotidiani e su altri organi ed apparati;
- 3) **valutazione prognostica** (per il futuro) circa la persistenza della patologia, laddove si tratti di gruppi di patologie per cui il Decreto la richiede.

n.b. in ogni caso il medico che avrà cura di predisporre la documentazione di cui ai punti 2) -3) dovrà controllare la corrispondenza della patologia al singolo gruppo di patologie previsto dal D.M. e la relativa documentazione prescritta dal decreto stesso quale utile per l'esonero. Laddove possibile, si può anche richiedere al Direttore Sanitario (non al Presidente o al Direttore Amministrativo) di nostre strutture accreditate di sottoscrivere una propria relazione da allegare all'istanza.

Nel frattempo, Anffas ha iniziato delle interlocuzioni con l'Inps affinché anche gli aspetti sopra detti vengano meglio chiariti dall'Istituto con una sua apposita circolare o messaggio ed è pronta, come già successo per tutte le anomalie verificatesi nel corso delle verifiche straordinarie del 2010,

ad intervenire su singoli casi per fornire tutto il supporto possibile.

Nonostante “tutto” i servizi a marchio Anffas crescono.

Altre tre novità per bambini, adolescenti e le giovani famiglie

Michele Imperiali – Coordinatore Nazionale della formazione Anffas Onlus

Nonostante “tutto” i servizi a marchio Anffas crescono. Altre tre novità per bambini, adolescenti e le giovani famiglie

In un momento di “recessione sociale” come quello che stiamo attraversando in cui sono a rischio nel nostro Paese i diritti fondamentali di molti cittadini vulnerabili come i bambini, le persone anziane e le persone con disabilità (e non solo..) , fa piacere sapere che la nostra rete associativa sta reagendo con lo sviluppo delle attività anche affrontando i rischi gestionali (in questo momento particolarmente elevati) legati all’apertura di nuovi servizi. E’ straordinario constatare come diverse nostre associazioni ed enti a marchio stiano sempre più orientando la loro missione verso l’età evolutiva in perfetta coerenza con le linee di indirizzo strategico definite dal documento di programmazione triennale di Anffas Nazionale. Ecco cosa c’è di nuovo a Brescia, a Sondrio e a Varese

Fobap Onlus Brescia: “Centro abilitativo per minori affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo”

In data 29\12\10 la Giunta della Regione Lombardia ha approvato, con deliberazione n.1170, il progetto triennale, presentato da Fobap Onlus a marchio Anffas, che prevede la “sperimentazione di una nuova unità d’offerta socio sanitaria con un’innovativa modalità di presa in carico di disabili di minore età”. Dagli inizi di Gennaio 2011 Fobap Onlus ha così aperto, nel quartiere S.Polo di Brescia, il “Centro abilitativo per minori affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo”, che accoglie, dal lunedì

al venerdì per 230 giorni di apertura l’anno, 23 bambini dai 2 ai 16 anni, provenienti dal territorio dell’ASL di Brescia. Il Centro si vuole caratterizzare come servizio innovativo e di eccellenza nel trattamento del disturbo autistico:

- l’intervento educativo è rivolto al bambino ma uguale importanza viene data al lavoro con la famiglia e con la scuola in modo da sostenere e supportare l’impegno di genitori ed insegnanti, e permettere al minore di ricevere un trattamento intensivo e condiviso da tutte le figure che si relazionano con lui.
- Fobap Onlus gestisce il servizio in stretta collaborazione con diversi organismi territoriali, tra cui, in particolare, la UONPIA, l’ASL e l’Ufficio scolastico provinciale. Con questi enti si definiscono i criteri d’accesso al Centro abilitativo, si coordinano gli interventi, si monitora il progetto in itinere. Ciò garantisce una presa in carico condivisa ed una gestione più efficace ed efficiente delle risorse umane ed economiche a disposizione.
- il Centro prende in carico il bambino e la sua famiglia diversificando gli interventi a seconda dei bisogni e della gravità della situazione; si propongono, in particolare, tre tipi di moduli distinti per intensità di interventi: base (presa in carico di 10 ore settimanali), medio (6 ore

La rosa blu

settimanali) e intensivo (4 ore settimanali).

- il Centro fa proprio l'approccio cognitivo - comportamentale in quanto, in riferimento ai disturbi dello spettro autistico, risulta essere una metodologia efficace che ha ottenuto miglioramenti scientificamente comprovabili. In particolare, il Centro intende fondare gli interventi abilitativi sulla filosofia "evidence based" (gli interventi attuati vengono validati a partire dagli esiti che si sono prodotti sul comportamento osservabile).

Contatto: Simone Antonioli – Fobap Brescia

Anffas onlus Sondrio: Il nuovo "Centro Autismo di consulenza psico-educativa"

Cosa si fa a Sondrio per l'autismo? Questa è la domanda che veniva posta con insistenza dalle famiglie, dagli operatori sanitari e dalle scuole a conclusione di un corso di informazione/formazione sull'Autismo finanziato dal Rotary Club a Sondrio all'interno di un progetto Europeo nell'anno 2005-2006. Anffas Sondrio, di fronte ad una richiesta così significativa che rimane senza risposte, non poteva tirarsi indietro. E' così che nasce il **Centro Autismo di consulenza psico-educativa**. La sua attività inizia nel febbraio 2007 con la presenza di due operatrici volontarie (pedagogista ed insegnante) che svolgono un lavoro di osservazione e consulenza educativa per la definizione di percorsi educativi individualizzati condivisi con la famiglia e la scuola. Già dai primi mesi di attività si è registrato un graduale e costante aumento di richieste di presa in carico di minori con disturbi generalizzati dello sviluppo. Dal secondo anno di attività, quindi, il personale qualificato, ma volontario, non può più rispondere alle crescenti domande ed Anffas si fa carico dell'assunzione dapprima di un'insegnante ed in seguito di una psicologa. A questo punto le istituzioni territoriali non possono continuare a non vedere. Il bisogno è grande e Anffas non può farcela da sola. La presenza significativa e tenace del Presidente Anffas Guido Mazzoni ai tavoli di lavoro territoriali ha sollecitato le prime risposte. Dal terzo anno di attività l'Ufficio Scolastico Provinciale, in appoggio al II° Circolo Didattico di Sondrio, assegna un posto di sostegno da condividere con Centro Autismo per una consulenza educativa specifica sui di-

sturbi pervasivi dello sviluppo da estendere a tutte le scuole della provincia. Dallo stesso anno anche l'ASL di Sondrio si fa carico del problema e finanzia l'assunzione della figura psicologica per un tempo sperimentale di tre anni. Il centro propone percorsi di osservazione e valutazione clinica e progettazione psico-educativa in collaborazione con le UONPIA, le scuole e le famiglie. Nello specifico gli interventi educativi proposti sono di due tipologie:

- individuali: rivolti principalmente ai bambini della scuola dell'Infanzia e Primaria. Essi sommarariamente sono finalizzati allo sviluppo delle abilità funzionali di base, dei costrutti comportamentali dell'intersoggettività primaria e secondaria (attenzione congiunta, intenzione congiunta, emozione congiunta, imitazione, turnazione...), delle abilità comunicative-relazionali e delle autonomie personali.
- in piccolo gruppo: rivolti principalmente a pre-adolescenti e finalizzati alla promozione e consolidamento di abilità sociali, al potenziamento delle autonomie (personali, domestiche e sociali) e al miglioramento di abilità comunicative e relazionali.

La scelta dell'intervento da parte dell'equipe di Centro Autismo si basa sulle considerazioni della comunità scientifica secondo la quale l'intervento psicoeducativo è l'intervento di elezione per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

La filosofia di tale approccio prevede:

- un lavoro di rete: coinvolgimento e condivisione del profilo psicoeducativo e delle strategie di intervento con la famiglia, gli insegnanti e gli operatori dei servizi sanitari;
- coinvolgimento attivo dei genitori ed insegnanti nel trattamento;
- intervento finalizzato all'acquisizione, mantenimento e generalizzazione di specifiche abilità che siano spendibili nel quotidiano e che quindi permettano di ridurre la disabilità migliorando così la qualità di vita del soggetto;
- strutturazione dell'intervento educativo mediante una definizione chiara degli obiettivi e dei criteri che siano calibrati alle caratteristiche dello spettro autistico in generale e della persona in particolare;
- utilizzo di una metodologia specifica: accor-

gimenti di educazione strutturata (strutturazione dello spazio, strutturazione del tempo, organizzazione dell'attività e del materiale...), uso di supporti visivi (fotografie, immagini, "scritte", schemi, mappe concettuali...), uso di supporti sonori (clessidra, timer, sveglia, orologio...), uso di storie sociali, fumetti ecc.

E in futuro...

L'interrogativo che Anffas Sondrio si pone ora è: che cosa possiamo fare perché un progetto di volontariato professionale, che sta dando grandi risultati, non vada a spegnersi per il rischio di mancanza di rinnovo dei fondi al termine dei tre anni sperimentali nel 2013? Questo è il problema che si porterà con insistenza ai tavoli di lavoro territoriali e questa è la domanda dalla quale si sta partendo per considerare tutte le vie possibili. Le idee sono diverse a cominciare dalla concreta possibilità di avviare forme di collaborazione con altri soggetti della rete Anffas della Lombardia che si occupano degli stessi problemi.

Contatto: Elisabetta Novellino – Anffas Sondrio

Fondazione R. Piatti Varese : a Milano un nuovo "Centro per il trattamento dei disturbi pervasivi dello sviluppo"

Negli ultimi anni abbiamo speso molte energie e risorse a favore dei minori con disabilità e delle loro giovani famiglie operando particolarmente nel campo della Neuropsichiatria Infantile. A Besozzo abbiamo realizzato un centro semiresidenziale che attualmente eroga prestazioni riabilitative a circa 80 bambini e adolescenti. Recentemente abbiamo aperto a Varese una Comunità Terapeutica pensata per accogliere adolescenti che necessitano di un allontanamento temporaneo dalla famiglia. Ci siamo inoltre occupati delle giovani famiglie costituendo il Servizio di Accoglienza e Informazione (SAI?) che consente di agganciare e accompagnare in genitori nel complesso percorso della disabilità. Nonostante questi sforzi, sono ancora numerosi i bambini che non possono accedere ai servizi di riabilitazione per mancanza di posti. La lista d'attesa per la salute dei bambini è un problema grave a cui tutti insieme dobbiamo saper far fronte nella logica dell'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia che

ribadisce "l'interesse superiore" che dobbiamo avere nei loro confronti quando si fanno i programmi e le scelte politiche e gestionali. Tutto questo ci ha spinto a guardare ancora più lontano con l'intento di operare sempre più nell'area della diagnosi e della riabilitazione precoce delle disabilità. Abbiamo trovato un nostro posizionamento nell'ambito delle attività sanitarie della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza facilitati da un ottimo feeling con le UONPIA del territorio e con le istituzioni in genere. A riconoscimento dei risultati maturati in questo segmento della nostra mission è arrivata l'offerta molto gradita da parte della Fondazione Gaetano e Mafalda Luce di Milano di impegnarci in un nuovo progetto per l'età evolutiva. Si tratta di un nuovo centro destinato al trattamento dei disturbi pervasivi dello sviluppo, dall'autismo alla sindrome di Rett e quella di Asperger, pensato con lo scopo di divenire un punto di riferimento regionale e nazionale su più fronti: dalla diagnostica di secondo livello ai trattamenti riabilitativi ma anche per la ricerca e la formazione. Il centro si farà carico delle patologie a 360 gradi, ponendosi come supporto alle famiglie e centro di raccordo per i neuropsichiatri infantili oltre che per le strutture mediche del territorio. Farà fronte alla crescente domanda di servizi da parte delle famiglie e contribuirà a diminuire la lista d'attesa di riabilitazione nell'età in cui questo intervento consente migliori risultati. Alla nostra fondazione è stato affidato il compito di gestire le attività riabilitative mentre l'Università Campus Biomedico di Roma si occuperà di ricerca e di formazione. Nella struttura troveranno posto anche le associazioni delle famiglie Anffas e Angsa (famiglie di persone con autismo) a garanzia della globalità dell'intervento che il nuovo centro intende fornire. La struttura è stata inaugurata il 23 Marzo u.s. e aprirà i battenti non appena i vari servizi verranno accreditati e finanziati dal sistema sanitario della nostra regione. Una doppia sfida per la nostra Fondazione, sia per la natura innovativa e sperimentale del progetto sia per il confronto con il nuovo territorio di Milano.

Contatto: Michele Imperiali - Fondazione R. Piatti

Buon compleanno 328! - campagna nazionale Anffas: facciamo il punto sulle domande per la redazione del progetto individuale per le persone con disabilità

Gianfranco de Robertis - consulente legale Anffas Onlus

Roberta Speziale – responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Buon compleanno 328! - campagna nazionale Anffas: facciamo il punto sulle domande per la redazione del progetto individuale per le persone con disabilità

Come tutti ricorderete, sul finire dello scorso anno Anffas Onlus ha attivato una Campagna Nazionale per proporre la completa applicazione della Legge n. 328/00 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”), in più punti rimasta ancora inattuata nonostante i dieci anni dalla sua emanazione.

In particolare, l’attenzione dell’Associazione si è concentrata nel fare in modo che finalmente per tutte le persone con disabilità venga redatto il c.d. “progetto individuale”, quale insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la persona nei suoi cicli di vita, favorendone i bisogni, le esigenze, le aspirazioni, le attitudini ed inclinazioni.

A tal proposito, Anffas, dopo aver realizzato delle apposite linee guida e fac-simili di istanza, ha chiesto alle proprie realtà associative di supportare tutte le persone con disabilità e le loro famiglie nella presentazione, alle varie Istituzioni Locali competenti, della domanda per la redazione del progetto individuale, individuando il **3 dicembre 2010** quale data simbolica per l’iniziativa.

La presentazione delle domande, contemporaneamente in tutta Italia proprio nel giorno in cui si celebrava la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, ha certamente costituito un chiaro segnale verso le Istituzioni circa la rilevanza centrale che Anffas attribuisce al progetto individuale nella costruzione dei servizi/interventi a favore delle persone con disabilità.

Cosa è successo dopo il 3 dicembre 2010?

- **Alcuni Comuni hanno iniziato a contattare le famiglie per intraprendere il procedimento di redazione del progetto.** Le famiglie si sono viste recapitare una lettera presso le proprie abitazioni in cui si chiariva chi era il responsabile del procedimento, entro quando si sarebbe redatto il progetto ed, in alcuni casi, fissando già un primo incontro per la valutazione del bisogno della persona con disabilità. Per l’analisi del bisogno assistenziale e la migliore redazione del Progetto Individuale, Anffas ha predisposto, a metà dicembre 2010, delle apposite Linee Guida, che, pur nella singolarità di ciascun caso, possono essere seguite da parte delle Istituzioni e delle famiglie durante tutto l’iter procedimentale. Anzi, la raccomandazione massima era/è quella di partecipare attivamente alla redazione del progetto, anche facendo verbalizzare eventuali dissensi su modalità valutative o su proposte di interventi.
- **Un Comune (Cassano all’Ionio, in Provincia di Cosenza) ha rigettato la richiesta, per mancanza di risorse economiche assegnate dalla Regione.** Avverso tale diniego, Anffas Onlus, congiuntamente ad Anffas Onlus di Corigliano Calabro ed alla persona direttamente interessata, ha presentato ricorso al Tar Catanzaro, sostenendone l’illegittimità, non potendosi addurre che il progetto individuale non possa essere redatto perché mancano risorse economiche per l’assistenza sociale.

Infatti, il progetto serve anche per coordinare i servizi già esistenti tra loro in base al bisogno ed alle esigenze di vita della persona con disabilità (che senso avrebbe prevedere un intervento riabilitativo sanitario con un intervento di accompagnamento assicurato, invece, dal Comune in fasce orarie diverse?). **Il Comune di Cassano all'Ionio, due giorni prima della discussione al Tar, ha fatto pervenire a tutti i ricorrenti una nota da cui si desume la volontà di dar seguito al progetto individuale, facendo venir meno il precedente rigetto.** n.b. il rigetto deve essere tempestivamente impugnato e per questo appena ricevuta una lettera di tale tenore occorre mettersi in diretto contatto con Anffas Nazionale.

- **Altri Comuni non hanno per nulla riscontrato le richieste delle persone con disabilità.** In questi casi non vi è stata alcuna comunicazione da parte del Comune, pure se, nel frattempo, sono iniziati a scadere i termini (60-90 giorni, o altro termine a seconda della Regione di riferimento) entro i quali, addirittura, avrebbero dovuto definire (non iniziare a scrivere) il progetto individuale. Anffas Onlus Nazionale ha, pertanto, richiesto alle proprie strutture associative di conoscere tutti questi casi, onde poter intervenire, congiuntamente con loro, presso le Istituzioni Locali, ricordando la grande valenza del progetto individuale e l'utilità di un tavolo di confronto per individuare le modalità volte a superare tali inadempimenti istituzionali. Solo in un secondo momento, potrebbe valutarsi l'ipotesi di adire ancora una volta le vie giudiziarie, come già fatto contro il Comune di Catania in una primissima causa – pilota, che portò alla storica sentenza Tar Catania (n. 194/2010).
- **Alcuni Comuni hanno iniziato un proficuo confronto con le strutture associative locali Anffas e la Sede Nazionale per fare in modo che il progetto individuale diventi il perno del sistema di presa in carico delle persone con disabilità.** Addirittura si sono iniziati ad utilizzare i suggerimenti delle varie Anffas per stilare bozze di Protocolli d'intesa territoriali tra gli Enti (Comuni, Ambiti Sociali, Aziende Sanitarie) per la gestione sistematica delle richieste di progetti individuali, al di là della definizione del singolo caso.
- **Altri Comuni hanno risposto dicendosi teoricamente disponibili alla redazione del progetto individuale, ma impossibilitati per il silenzio della Azienda Sanitaria.** L'art. 14 Legge n. 328/00 dice che i Comuni (ora anche altri Enti Locali, a seconda delle determinazioni regionali) predispongono i progetti in-

dividuali "d'intesa con le aziende unità sanitarie locali" e pertanto i primi hanno ritenuto di poter non dar seguito alla redazione del progetto, in presenza di una mancata risposta della Asl. Ma, Anffas sta facendo presente che, in ogni caso, gli Enti Locali potrebbero individuare le prestazioni di loro competenza, oltre ad imporre, ai sensi dell'art. 14 Legge n. 241/1990, una conferenza dei servizi, ossia un momento di confronto tra le due amministrazioni competenti, tra l'altro indetta, gestita e dettata (nei termini e nelle modalità) dall'amministrazione precedente, che in questo caso è proprio il Comune.

L'aver un progetto individuale è un diritto di tutte le persone con disabilità, siano esse con disabilità grave, media o lieve, e la stessa sua successiva concreta realizzazione è un diritto soggettivo che si instaura nel "patto" che la Pubblica Amministrazione (con la redazione del progetto stesso) sigla con la persona con disabilità e la sua famiglia. Il TAR Catania, con la sentenza n. 243/2011, ha infatti, considerato diritto soggettivo perfetto e quindi azionabile davanti al tribunale Ordinario Civile l'inadempimento della Pubblica Amministrazione rispetto all'attuazione di quanto scritto nel progetto individuale.

Quali saranno i prossimi passaggi?

Al di là della presentazione congiunta avvenuta il 3 dicembre 2010, tutte le persone con disabilità/famiglie, che non lo abbiano ancora fatto, sono comunque invitate a presentare la domanda, semmai richiedendo l'assistenza delle strutture associative Anffas del territorio.

D'altronde per la presentazione delle domande si possono utilizzare le sopra ricordate linee guida, monitorando, così come nelle stesse indicato, lo stato di avanzamento della richiesta, con particolare attenzione per il rispetto dei termini procedurali, anche per non precludersi l'esperimento di eventuali azioni legali avverso l'inerzia o l'imperizia della pubblica amministrazione.

La Campagna Nazionale non si è ancora esaurita e continua a svilupparsi anche nell'assistenza rispetto alle fasi di redazione del progetto (per es. suggerendo presentazioni di memorie integrative), in sinergia con l'operato delle realtà associative Anffas sui vari territori.

E' solo l'inizio di tutte le energie che Anffas ha intenzione di mettere in campo per le varie e possibili iniziative, sia a livello legale che politico (sia nazionale, che regionale, che locale) affinché la predisposizione del progetto diventi prassi acquisita a tutti i livelli.

Tutto il materiale è disponibile sul sito internet www.anffas.net.



Inclusione scolastica: lettera aperta ai genitori

Lilia Manganaro - Consigliera nazionale Anffas Onlus - Coordinatrice gruppo inclusione scolastica CS&FA
Ottaviano Lorenzoni, Roberto Ricciardi - Comitato tecnico-scientifico Sportello Scuola Anffas onlus Veneto

*Inclusione scolastica:
lettera aperta ai genitori*

La rosa blu

Cari genitori,
la scuola sembra, in questi anni, diventata un campo di battaglia in cui ogni armata Brancaleone fa le sue incursioni. Solo una metafora?

Ogni nuova impostazione politica, ogni nuovo governo, ogni nuovo ministro, con il piglio del colonizzatore, pianta la sua bandiera nel terreno della scuola per trasformarla secondo i propri principi e renderla strumentale a propri scopi. Nel succedersi di riforme, mai veramente tali e mai concluse, ogni cosa si avviluppa, si complica, si aggroviglia in modo da rendere difficile l'individuazione di percorsi e obiettivi. Compito della scuola, da sempre, è quello di **favorire l'apprendimento, l'educazione e la socializzazione di tutti i bambini e gli adolescenti** al di fuori della famiglia.

L'Italia, per prima, ha riconosciuto che, nella vasta gamma delle differenze tra le persone, le diversità non possono essere motivo di esclusione per nessuno del diritto-dovere di partecipare della scuola. Partecipare della scuola? Sì, perché la scuola è, prima di tutto, un'esperienza di vita e il luogo che permette di partecipare a quelle relazioni indispensabili al processo di formazione personale e

scolastica. È proprio nell'intreccio relazionale (orizzontale, verticale, circolare), che si sviluppa il processo di apprendimento e in cui, ad ognuno, sono dati l'occasione e gli strumenti per riconoscere, esprimere e sviluppare le proprie potenzialità. Se ciò è vero, com'è vero, **anche la persona con disabilità nella scuola ha un suo posto sia fisico che relazionale!**

In trentacinque anni, nonostante i cambi di governo e ministri che si sono susseguiti al dicastero dell'Istruzione, la normativa ha sempre difeso il diritto della persona con disabilità a frequentare la scuola "di tutti". Così come l'impegno costante delle associazioni e le esperienze condotte all'interno delle scuole hanno permesso uno sviluppo culturale per cui, dal principio di integrazione scolastica, si è arrivati a pensare che l'obiettivo vero è quello di perseguire il processo dell'**inclusione scolastica e sociale**. Purtroppo oggi molti segnali indicano che, nei fatti, tale processo sta vivendo un momento di crisi. Sia come Anffas Onlus Nazionale, sia come Sportello scuola Regionale Anffas Onlus Veneto, costantemente registriamo denunce di situazioni relative a:

► **riduzione di ore di sostegno asse-**

gnate all'alunno con disabilità;

- ▶ **aumento del numero di alunni** per classe;
- ▶ **abolizione, quasi dappertutto, del tempo pieno e prolungato;**
- ▶ generale **riduzione del personale della scuola** e la **mancanza di risorse** che impediscono presenze, attività di laboratori, iniziative didattiche e forme di assistenza specifiche. Ricompaiono situazioni che sembravano superate, quali:
- ▶ **organizzazione di laboratori solo per alunni con disabilità e/o alunni problematici;**
- ▶ **classi "potenziate" che nascondono le vecchie classi speciali e/o differenziali;**
- ▶ **affidamento della persona con disabilità al solo insegnante di sostegno;**
- ▶ **mancata presa in carico** dell'alunno con disabilità da parte di tutto il personale addetto (scolastico, socio-sanitario) a partire dal Dirigente scolastico che spesso ignora le LINEE GUIDA del MIUR (agosto 2009).

In questa fase di difficoltà, la proposta di istituire una classe di concorso per insegnanti di sostegno, apparsa su un documento FISH-FAND inviato alla Ministra Gelmini, non ci sembra una soluzione adeguata a favorire l'inclusione scolastica ma, anzi, può diventare un ulteriore ostacolo, se non altro, alla condivisione dell'obiettivo inclusivo.

Una proposta che non risolve nessuno dei problemi denunciati:

- perché non garantisce la continuità didattica;
- non stabilizza l'insegnante in un posto, in quanto può sempre chiedere il trasferimento;
- perché le cattedre di sostegno variano ogni anno in base agli alunni disabili presenti nella scuola;
- perché non evita che, chi entra in ruolo nel sostegno, possa chiedere passaggio di cattedra in materie per le quali ha titolo, come, peraltro, avviene già per gli insegnanti di religione.

L'insidia più grave che, secondo noi, si nasconde in questa proposta, è che istituendo la classe di

concorso per il sostegno si confonde il **ruolo** con **la funzione**. Sembra così che il compito istituzionale assegnato a questo insegnante sia il sostegno al processo di inclusione, quasi che a lui spetti una funzione diversa rispetto agli altri docenti. Tale provvedimento corre il rischio di vanificare il principio per cui la funzione dell'insegnante di sostegno è legata alla classe, riducendolo, così, a responsabile privilegiato (unico?) del percorso formativo dell'alunno con disabilità.

Per un Consiglio di classe potrebbe essere meno necessario, a questo punto, organizzare una programmazione didattica capace di includerne una individualizzata, per l'alunno con disabilità, dal momento che per lui c'è l'insegnante di sostegno? Designare un docente, quale attore privilegiato per il disabile, può far aumentare le occasioni di uscita dalla classe dello stesso alunno?

Tale provvedimento aiuta il bambino ad imparare? o ne impedisce ulteriormente il processo di socializzazione?

A noi sembra, in definitiva, che l'istituzione di una classe di concorso specifica per insegnanti di sostegno sancisca l'idea che per seguire l'apprendimento e la crescita personale di un alunno con disabilità sia necessaria una "specializzazione" che appartiene come "specifico" professionale ad un solo insegnante. Noi, invece, siamo convinti che per evitare ogni forma di emarginazione ed esclusione, almeno nella scuola, **la competenza e la motivazione di seguire alunni "inattesi" debba appartenere a tutti gli insegnanti e addirittura a tutta la scuola in ogni sua componente.**

Quindi, cari genitori, **vigilate** perché nella scuola, luogo fondamentale in cui i nostri figli trascorrono gli anni più importanti della fase evolutiva, essi possano far emergere tutte le potenzialità accompagnati da tutti i **loro** docenti, da tutti i **loro** compagni, senza discriminazioni e con pari opportunità. Tutto ciò nel rispetto della Costituzione, della Legge 104/92, della Legge 18/2009 che ratifica e rende esigibile la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

Dal caos alla complessità: la matrice ecologica dell'interazione tra il funzionamento umano e la qualità di vita nella disabilità intellettiva

Luigi Croce – Comitato Scientifico Anffas Onlus

Dal caos alla complessità: la matrice ecologica dell'interazione tra il funzionamento umano e la qualità di vita nella disabilità intellettiva

“Una goccia d’acqua che si spande, le fluttuazioni delle popolazioni animali, la linea frastagliata della costa, i ritmi della fibrillazione cardiaca, l’evoluzione delle condizioni meteorologiche, la grande macchia rossa di Giove, le oscillazioni dei prezzi appartengono al regno dell’informe, dell’imprevedibile, dell’irregolare ...in una parola al caos”. James Gleick, “Caos”, 2001

La considerazione di Gleick, riconosciuto scienziato ed esperto di un nuovo e rivoluzionario approccio metodologico allo studio dei fenomeni naturali, appare particolarmente appropriata quando ci troviamo di fronte al funzionamento umano e alla condizione di disabilità. Il comportamento apparentemente casuale e non prevedibile che si manifesta in sistemi naturali regolati da leggi deterministiche, ovvero da sistemi la cui evoluzione nel tempo è prevedibile conoscendo le caratteristiche iniziali, viene definito con il termine di “caos deterministico”. In altre parole, e nel linguaggio comune, parliamo di caos per definire una situazione, il manifestarsi incomprensibile o imprevedibile di una serie di eventi che ci appaiono confusi, non interpretabili e spiegabili alla luce delle premesse e degli antecedenti di cui eravamo a conoscenza. Come effetto i sistemi caotici, pur partendo da condizioni iniziali molto simili, possono evolvere nel tempo in modo molto diverso e sostanzialmente imprevedibile. Un esempio storico e suggestivo di comportamento caotico è riportato dal meteorologo americano Edward Lorenz, che scoprì come un processo semplice e conosciuto come il trasporto di calore per

convezione potesse essere intrinsecamente imprevedibile. Senza approfondire difficili concetti di termodinamica, possiamo ricordare che questa scoperta oggi è nota con il nome intrigante di “effetto farfalla”, e con l’immagine ancora più affascinante del battito d’ali di una farfalla che è in grado di provocare fenomeni atmosferici anche disastrosi, in un altro momento dall’altra parte del mondo. L’immagine dell’effetto farfalla non è estranea metaforicamente alla percezione degli operatori della disabilità, quando abbiamo l’impressione di lavorare tanto, di svolgere molte attività, di disporre anche di molti dati ed informazioni, ma non riusciamo a comprendere l’evoluzione logica dei fatti; alle premesse non sempre si allineano gli esiti raggiunti con conseguenti insoddisfazioni e frustrazioni inaspettate e talvolta successi sorprendenti. Il funzionamento umano, nei suoi aspetti biologici, psicologici, sociorelazionali e contestuali, come ci ricorda il modello ICF dell’OMS, si caratterizza come sistema complesso a rischio di divenire facilmente una esemplificazione del caos, per effetto della moltitudine di fattori che nel loro insieme, e mai solo singolarmente, sono in grado di determinare già a livello diagnostico, quella condizione umana di instabilità caotica che definiamo “Disabilità”.

La corposa introduzione di taglio biologico e sociologico ci potrebbe aiutare a rispondere alla problematica, già afferrabile a livello intuitivo, di individuare la connessione tra caos, complessità e disabilità. In altre parole: **che cosa succede nel mondo**

La rosa blu

e nei servizi per la disabilità? In modo ancora più dettagliato: **la persona, le persone con disabilità, il loro funzionamento, i loro contesti, le loro qualità di vita, le attività ed i servizi per le persone con disabilità, le risorse, le politiche, i sostegni, gli esiti...sono fenomeni semplici o complessi? Sono fenomeni caotici o governabili?** Ancora più approfonditamente: **è possibile un approccio, il meno "riduzionistico" possibile, che consenta di orientare i fatti e i fenomeni della disabilità agli esiti di miglioramento della qualità di vita, senza dissipare inesorabilmente le risorse a disposizione, comprese le competenze e le motivazioni degli operatori?** Nel mondo della disabilità gli esempi di fenomeni caotici non mancano: pensiamo alla talora scarsa congruenza tra i dati raccolti nella fase di assessment, la valutazione iniziale, e le attività di sostegno pianificate, all'evidenza di obiettivi in genere poco correlati con le informazioni dell'assessment, alla costruzione di obiettivi estranei al miglioramento della qualità di vita, alla casualità dei percorsi tra funzionamento e qualità di vita stessa, alla offerta di interventi basati sulla "tradizione operativa" del servizio, piuttosto che orientate al miglioramento della qualità di vita. L'impostazione metodologica alla possibile soluzione del problema non procede attraverso la rimozione del caos, ma alla probabilità di inquadrarlo, sia pure con elementi riduzionistici, in un derivato concettuale e pratico che definiamo "complessità". In termini più semplici potremmo affermare che è possibile gestire il caos, governare l'entropia dei sistemi che fanno riferimento al funzionamento umano, alla condizione di disabilità e ai tentativi razionalmente fondati di migliorare la qualità di vita. Disponiamo, a questo riguardo, di buoni modelli concettuali come l'**XI edizione del modello dei sostegni dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities** e l'**ICF**, abbiamo buoni indizi e procedure per operationalizzare tali modelli, possiamo fare riferimento a strumenti e procedure per pratiche più efficaci come proposto nelle **Linee Guida dell'Associazione Italiana per le Disabilità Intellettive ed Evolutive** di prossima pubblicazione, cominciamo ad avere strumenti e metodi per valutare gli esiti dei sostegni, in termini di miglioramento della qualità di vita. La riflessione sulla possibilità di governare il caos attraverso modelli, pratiche e procedure complesse ha già determinato una ripuntualizzazione delle fasi che compongono un programma di sostegno alle persone con disabilità intellettiva. Una pianificazione centrata sulla persona, che nel panorama scientifico e culturale italiano viene opportunamente definito **Progetto di Vita**, dovrebbe integrare l'articolazione

logica complessa rappresentata dalle 8 fasi del Programma: 1. la presa in carico e il contratto di servizio; 2. l'assessment o valutazione iniziale; 3. il bilancio ecologico; 4. la definizione degli obiettivi generali e specifici; 5. la pianificazione dei sostegni/interventi; 6. la programmazione e l'attuazione dei sostegni; 7. il monitoraggio in itinere; 8. la valutazione degli esiti (outcomes). Senza approfondire il carattere complesso di ciascuna delle fasi e delle loro correlazioni, intendiamo semplicemente focalizzare l'attenzione del lettore sulla **complessità del processo che dalla valutazione iniziale, dopo la presa in carico, conduce alla definizione degli obiettivi di miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità**. Abbiamo già ricordato come il profilo del funzionamento individuale, con le sue limitazioni, non costituisce l'unico elemento su cui costruire obiettivi di qualità della vita e di conseguenza attività e sostegni appropriati. Non esiste alcun automatismo che ci autorizzi a costruire l'intervento sulla base di una lettura semplicistica del funzionamento, della diagnosi funzionale o del profilo dinamico funzionale. La definizione dell'obiettivo allineato con gli specifici domini di qualità della vita rappresenta la premessa essenziale per dirigere le attività ed i sostegni verso l'adattamento e la soddisfazione delle persone. Il mancato allineamento e quindi l'adozione di un'ottica semplicemente lineare tra funzionamento ed esiti personali, funzionali e clinici non consente di far percepire le attività ed i sostegni come produttivi ed efficaci per la qualità di vita delle persone. Insomma la semplificazione e l'investimento sul solo funzionamento non significa assicurare esiti di miglioramento della qualità di vita. Alla semplificazione ed alla logica lineare di una diagnosi solo clinica o solo funzionale, dovremmo sostituire un approccio decisamente più complesso, governato e quindi non caotico, che per la definizione degli obiettivi si fonda su un processo di integrazione dei valori di tante variabili ecologiche, al di là della diagnosi clinica e del funzionamento. In pratica, quando individuiamo gli obiettivi di miglioramento della qualità di vita dobbiamo esaminare contestualmente un numero significativo di variabili che influenzano la decisione di lavorare per il miglioramento della qualità di vita. Tra le variabili ecologiche da considerare nella fase programmatica definita "**bilancio ecologico**" possiamo elencare: 1. Aspettative e desideri della Persona; 2. Biografia della persona; 3. Richieste degli ecosistemi, ovvero degli ambienti dove la persona vive, impara, lavora, socializza e si diverte; 4. Funzionamento come capacity, performance e capability; 5. Bisogni; 6. Bisogni di sostegno; 7. Comportamento adattivo;

8. Capacità intellettive; 9. Interazioni e partecipazione sociale; 10. Disturbi del comportamento; 11. Patologie somatiche e condizioni di rischio per la salute; 12. Psicopatologia; 13. Risorse disponibili; 14. Attività e Sostegni nel senso di competenze, programmi, offerte dei servizi; 15. Capacità e performances della persona non attualizzate e non richieste dagli ecosistemi di vita. La vera sfida al caos, verso il miglioramento della qualità di vita, potrebbe cominciare a risolversi nel cercare operativamente di integrare i valori

delle variabili funzionali/ecologiche nella generazione di obiettivi generali e specifici davvero orientati al miglioramento della qualità di vita, non solo della persona con disabilità, ma anche della famiglia e della comunità di cui fa parte come cittadino.

Ringrazio le persone, i colleghi ed i familiari che nel dialogo quotidiano ci aiutano a ragionare e a individuare nuove complesse strategie di cambiamento.

25 anni di Anffas nell'Alto Friuli...in un libro!

Anffas Alto Friuli ha celebrato i propri 25 anni di attività con un interessante libro, corredato anche di DVD. Il libro può essere richiesto, a fronte di una piccola offerta, inviando una e-mail anffasaltofriuli@virgilio.it o collegandosi al sito www.anffasaltofriuli.it. Riportiamo di seguito un brano estratto dalla prefazione di Elisa Barazzutti, Presidente dell'Associazione.

"...Non ci basta raccontarci, vorremmo fare molto di più. Ci piacerebbe offrire a coloro che leggeranno questo libro e che magari non sanno nulla sull'argomento "disabilità", spunti di riflessione, occasioni per mettere in discussione certezze e luoghi comuni basati più spesso sulla non conoscenza che sulla cattiva volontà. Ci piacerebbe stimolare in qualcuno il desiderio di approfondire l'argomento, di superare la paura che lo separa da ciò che non è



noto, di conoscere e frequentare associazioni come la nostra e persone con disabilità.

Noi dell'Anffas siamo convinti che, nel nostro operare, sia necessario promuovere una cultura rispettosa delle diversità: di condizione personale, di salute, di colore della pelle, di religione e così via. Riteniamo che le diversità, le peculiarità di ogni persona vadano valorizzate. Siamo certi, perché lo viviamo quotidianamente sulla nostra pelle, che per ognuno di noi sia importante confrontarsi con persone "diverse" da noi, spesso faticoso, talvolta doloroso, ma, se riusciamo a superare le tante barriere culturali che ci separano, sempre gratificante e favorente la crescita personale di ogni persona...

... Questo libro riporterà un'integrazione tra cuore e ragione, tanto cara all'Anffas. Da un lato ripercorrerà i vari passaggi che costituiscono l'evoluzione della nostra associazione attraverso documenti come lettere, relazioni consuntive, progetti, etc., e, al contempo, lascerà ampio spazio a testimonianze di soci, parenti, volontari, operatori e tutti coloro che si sono resi disponibili a spendere un po' di tempo per scrivere o raccontare la loro esperienza, in qualunque modo si vogliano

esprimere, e a fornirci le foto. Riproporre il materiale che è protocollato, o comunque archiviato, piuttosto che raccontare, può essere utile proprio per attestare come l'associazione ha operato in questi anni, quali sono stati i passi che, uno dopo l'altro, compongono un percorso lungo 25 anni, quali sono state le modifiche del linguaggio, quali sono state le informazioni date nel tempo a soci o ad altri, cosa è stato chiesto o proposto a enti ed istituzioni etc.. Insomma, mi sembra che così la ricostruzione sarà più fedele ai fatti.

Mi auguro, poi, di riuscire a collegare le varie parti che comporranno il libro in modo tale che ne risulti una lettura scorrevole, se non addirittura piacevole, e soprattutto significativa."



Come ricevere

La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu"

è sufficiente contattare la **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".

www.anffas.net

...IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS

Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo www.anffas.net, che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti rubriche (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

ANFFAS HA DA POCO ATTIVATO UNA NEWSLETTER INFORMATIVA. PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A comunicazione@anffas.net INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"

The screenshot shows the homepage of the Anffas website. At the top, there is a navigation bar with links for Home, Mappa del sito, Contatti, and Aiuto alla navigazione. Below this, there is a main content area with a 'News' section containing several articles with headlines such as 'Italiani esultano della Sanità, il 92% promette la medicina generale', 'La spartizione, le opinioni e le valutazioni nella prefettura italiana sono a favore della sanità pubblica', and 'Partecipazione elettorale delle persone con disabilità'. To the right of the main content, there is a sidebar with various sections including 'Progetto "Accendiamo le distanze"', 'S.A.I.P. Anffas in - FdTB', 'Tribunale dei Diritti dei Disabili', 'Fondazione Dopo di Noi', 'Sportello Nazionale per l'inclusione scolastica', and 'Anffas in Famiglia'. At the bottom of the page, there is a 'oops!' logo.