

LE POLITICHE ANFFAS A FAVORE DELL'INFANZIA E DELLE GIOVANI FAMIGLIE

A cura di Michele Imperiali – Comitato Tecnico Anffas Onlus

Sommario

Con questo contributo Anffas si propone:

1_ fermare l'attenzione e a sviluppare il dibattito all'interno del mondo ANFFAS sulle tematiche riguardanti l'infanzia e il ruolo delle giovani famiglie

2_dare a tutti i lettori uno strumento di informazione e formazione al fine di potersi destreggiare nel campo del "diritto alla riabilitazione"-

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

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

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

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

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

Intervento precoce di diagnosi, accertamento e cura

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

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

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

Parliamo quindi di nuove prospettive e di nuove possibilità.

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

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

Il nuovo modello prende in considerazione tutti gli aspetti contestuali della persona(a maggior ragione quelli dell'infanzia) e permette la correlazione fra stato di salute e ambiente permettendo di arrivare a definire la *disabilità quale condizione di salute in un ambiente sfavorevole*. Tale definizione supera quella precedente (1980) attraverso la quale l'OMS proponeva una classificazione generale della menomazione (deficit),Disabilità(incapacità) e Handicap (condizione di svantaggio conseguente ad un deficit -menomazione o disabilità che limita l'adempimento del ruolo normale di un soggetto,in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali).

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

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

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

.L'obiettivo è di non far diventare i "piccoli" disabili "grandi" handicappati.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Il diritto alla Presa in Carico

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

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

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

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

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

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

Il documento precisa inoltre che per i casi a maggior complessità si debba garantire l'attivazione di progetti di "tutela a vita", tagliati a misura sui bisogni del soggetto (progetto riabilitativo individuale)

"L'intervento riabilitativo ha inizio al momento stesso in cui il danno si instaura. Il termine è definito da un accurato bilancio tra la stabilizzazione degli esiti e la presenza di potenzialità di recupero....."

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

Il Progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000 (G.U. n. 89 del 7 Giugno 2000) relativamente al capitolo "Riabilitazione in età evolutiva" investe la Neuropsichiatria Infantile delle competenze inerenti la prevenzione, la diagnosi e il trattamento delle patologie neurologiche e psichiatriche in età

evolutiva con l'obiettivo generale di ridurre quanto più possibile l'handicap, inteso quale risultante del percorso diagnosi- cura-riabilitazione della disabilità. In tale ambito la progettualità integrata con la scuola risulta determinante.

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

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

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

- *attuare, monitorare e aggiornare l'accordo sui Livelli Essenziali di Assistenza*
- *promuovere una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici ,agli anziani e ai disabili.*

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

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

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

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

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

Il nuovo ruolo delle famiglie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Prime realizzazioni del progetto di vita.

Con tale progetto , si intende realizzare , nel territorio occidentale della Provincia di Taranto, una programmazione globale, organica e coordinata dei servizi socio - assistenziali e sanitari, individuarne nuovi modelli di intervento

il più possibile finalizzati all'integrazione sociale delle persone con disabilità grave.

A tal fine le attività che si intendono privilegiare sono quelle che meglio si adattano alle esigenze espressive, creative ed occupazionali delle persone con disabilità gravi, in particolare:

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

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

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