

# Per quale ragione una giovane famiglia dovrebbe bussare alla porta Anffas?

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

Giovani famiglie

Esiste in Anffas un fenomeno singolare dal quale vorrei partire per stimolare la discussione interna all'associazione sulla questione Anffas: bambini e giovani famiglie.

Da un campione desunto dal sistema informatico unificato dell'anagrafica associativa di Anffas Nazionale e composto da 2.983 persone con disabilità (quindi circa il 20% delle persone i cui genitori e/o familiari risultano ufficialmente associati ad Anffas) risulta che solo 13 di queste sono bambini di età inferiore ai 6 anni (0,44%).

Di fatto, un fallimento totale se rapportato alla centralità della presa in carico precoce intesa in questo caso non dal punto di vista istituzionale (che deve restare saldamente in mano pubblica) ma da quello di tipo associativo e/o operativo. In realtà, da ulteriori approfondimenti si è appreso che le associazioni locali e gli autonomi enti a marchio Anffas svolgono attività riabilitative, etc. a favore di un numero molto più significativo di bambini rispetto alla percentuale sopra richiamata.

In sostanza, i servizi a marchio Anffas impegnati sulla riabilitazione in età evolutiva sembrano significativi rispetto al corrispettivo delle famiglie che si riconoscono ufficialmente associandosi ad Anffas.

Il dato relativo al numero di famiglie ufficialmente associate (circa 15.000) rispetto al numero di persone di cui le strutture associative Anffas giornalmente si prendono cura è pari al doppio (circa 30.000). Da tale dato non è stato, ad oggi, ancora possibile ricavare il dato relativo alla forbice inerente all'età evolutiva. È invece possibile formulare ipotesi sul fenomeno che vede le famiglie far ricorso alla scelta associativa prevalentemente in coincidenza dell'età adolescenziale, post-scolastica e/o con l'insorgenza di questioni legate alle provvidenze, alle tutele ed alla preoccupazione del "Dopo di Noi".

E veniamo al nodo centrale.



*“Immaginando oggi una famiglia con un bambino piccolo sostare in un androne su cui si aprono tante porte ognuna indicante destinazioni quali Comune, ASL, NPI, Scuola, Ospedale, ecc. per quale ragione questa potrebbe sentirsi spinta ad aprire la porta con la scritta Anffas?”*

Se è vero che l'attività dei servizi a marchio Anffas intercetta più bambini e famiglie di quello che risulta formalmente dai tabulati associativi vuol dire che esiste qualcosa che produce questo fenomeno. Ma cosa?

Forse Anffas è ignorata dai genitori giovani in quanto viene connotata come associazione che si occupa degli interessi delle sole persone adulte?

La rosa blu

Forse Anffas è invece *temuta* dai giovani genitori in quanto portatrice di negatività sulle speranze di cura e guarigione dei loro bambini?

Si tratta forse di un problema legato all'*immagine e alla comunicazione*?

Già ragionando intorno a questi tre aspetti si potrebbero trovare molti spunti di discussione sul fenomeno. Personalmente ritengo che alla base del problema potrebbero starci benissimo tutte e tre le ragioni.

Proviamo a girare la questione nei seguenti termini. Immaginando oggi una famiglia con un bambino piccolo sostare in un androne su cui si aprono tante porte ognuna indicante destinazioni quali Comune, ASL, NPI, Scuola, Ospedale, ecc. per quale ragione questa potrebbe sentirsi spinta ad aprire la porta con la scritta Anffas?

In sostanza, dato per scontato l'interesse che l'associazione ha di avvicinare oggi le giovani famiglie (quantomeno per questioni di sopravvivenza futura), che interesse può avere invece la famiglia di andare verso Anffas?

L'attrattività è rappresentata dal servizio riabilitativo o dall'associazione?

In Anffas ci sono pochi bambini forse perché non è specializzata (se non limitatamente e localmente) sui servizi di diagnosi e cura e più in generale a favore dell'età evolutiva?

Anche in questo caso gli interrogativi sono molto accattivanti e forieri di inevitabili dibattiti e posizioni che per fortuna abbiamo avviato in seno all'associazione. Dopo le domande sulle ipotetiche origini del fenomeno proviamo a chiederci quali possono essere le possibili contromisure che Anffas può mettere in campo per arginarlo.

Per esempio è bene che la linea associativa orienti le associazioni locali a promuovere l'età evolutiva attra-

verso le politiche dei diritti o aprendo servizi ad hoc? E ancora, c'è il bisogno di definire in Anffas una strategia nuova e specifica per l'approccio alle giovani famiglie o è sufficiente lasciare al genitore che "c'è già passato" il compito di intercettare, è brutto dirlo, le nuove leve?

Una cosa è certa. Alcune coraggiose scelte della nuova linea associativa stanno dando dei risultati. Si pensi alla forte volontà politica di investire sulla formazione diventata ormai la principale parola d'ordine in seno ad Anffas. Primo obiettivo: non trovarsi impreparati.

Forse anche rispetto alla questione giovani famiglie ci si deve orientare in questa direzione. Nel senso della scelta coraggiosa.

Il percorso formativo "Anffas In-Forma" sta creando quel tanto auspicato movimento di idee e di persone, nuova linfa per il ricambio della classe dirigente associativa e stimolo per far uscire dall'anonimato tecnici pronti schierarsi in prima linea al loro fianco.

I segnali di questa operazione a livello nazionale sono talmente incoraggianti che ritengo valga la pena iniziare ad interrogare sulla questione proprio i due gruppi che a Rivarolo Canavese stanno seguendo il percorso formativo sulla Presa in Carico. Nel corso del terzo modulo che prevede quale tema conduttore "la famiglia" tecnici e amministratori avranno modo di dibattere sulle questioni qui richiamate. Mentre sto scrivendo queste righe per la nostra rivista sto pensando di utilizzare esattamente questo articolo quale stimolo per i gruppi di lavoro. Con l'auspicio di poter riportare già dal prossimo numero le risposte al quesito di testa.

Così facendo, forse Anffas troverà il modo per fornire a quella famiglia in sala d'attesa le ragioni di buscare anche alla sua porta.

## UNA NUOVA CLASSIFICAZIONE ICF PER I BAMBINI E GLI ADOLESCENTI

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato la Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute da applicare ai bambini ed agli adolescenti (ICF-CY). Lo hanno comunicato, in occasione della Giornata Mondiale dei Diritti dell'Infanzia (20 Novembre scorso) la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta e l'IRCCS "E. Medea" - La nostra famiglia.

L'ICF-CY è la prima classificazione derivata direttamente dall'ICF (Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) approvata dall'OMS nel 2001.

Nel mondo, sia nei paesi con maggiore avanzamento socio-culturale che in quelli in via di sviluppo, i diritti dei bambini e soprattutto dei bambini con disabilità, possono essere - e troppo spesso sono - calpestati in vari modi: mancanza di cure, abbandono, sfruttamento, discriminazione e mancato accesso ai servizi ed all'assistenza. Tra l'altro, sino ad oggi, ogni Nazione ha applicato parametri diversi anche per classificare le stesse disabilità, con il risultato di risposte e soluzioni non omogenee e non adeguate alle singole persone. Per questo è di fondamentale importanza riconoscere un "linguaggio comune", una definizione comune dei bisogni dei bambini e delle bar-

riere ambientali che essi incontrano, con l'obiettivo di evidenziare e di rispettare il loro diritto a ricevere protezione, accesso alle cure, istruzione e servizi.

L'ICF-CY ha la straordinaria potenzialità di riuscire a fornire tale definizione.

A questo proposito i risultati della sperimentazione sul campo e le applicazioni della ricerca su ICF e bambini con disabilità hanno evidenziato la capacità di questa classificazione di cogliere i molteplici aspetti della crescita e dello sviluppo dei bambini nelle varie età, nelle più svariate condizioni di salute e nei Paesi più diversi.

L'ICF-CY potrà essere utilizzata, insieme alla classificazione delle malattie ICD-10 e ad altre di tipo diagnostico, per chiarire gli aspetti funzionali di malattie croniche e disabilità in neonati, bambini ed adolescenti.

La presentazione della nuova classificazione avverrà a Venezia il 25 e 26 Ottobre 2007 durante una Conferenza Mondiale di lancio dello strumento OMS che vede l'Italia, con il supporto della Regione Veneto, promotrice di un nuovo approccio in cui si possa progettare per il bambino un ambiente senza barriere ed in cui i suoi diritti siano rispettati.