IN Tempi Nuovi Annic

RIVISTA BIMESTRALE N. 3 / 2019 ORGANO UFFICIALE DELL'ANMIC

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili fondato nel 1958 da Alvido Lambrilli Nuova Edizione

DIRETTORE RESPONSABILE
Nazaro Pagano

COMITATO DI DIREZIONE

N. Pagano, M.A. Tull, M. De Luca, L. Pancalli, S. Lucisano, A. Mutti, E. Agosti, A. Cecchetti, V. Pagano, M. Tomasello, G. Manzoni

> COORD. REDAZIONALE Bernadette Golisano

> > Hanno collaborato a questo numero:

A. Boetani, A. Cecchetti, B. Golisano, N. Pagano, D. Sabia, L. Scilinguo

DIREZIONE, REDAZIONE E AMMINISTRAZIONE:

ANMIC DIREZIONE GENERALE P. IVA 04536691001

Via Maia, 10 - 00175 Roma Tel. 06/76900100 - 76961196 fax 06/7141608 presidenza@anmic.it

ART DIRECTION Image srl - Roma

Versamento in c.c.p. n. 59986000 intestato a: Tempi Nuovi Via Maia 10 00175 Roma

Aut. del Tribunale di Roma n. 110 del 19/03/93 - Poste Italiane SpA Sped. in a.p. D.L. 353/03 (conv. L. 46/04) art. 1 comma 1, DCB (Roma)



Associato all'USPI Unione della Stampa periodica italiana

Manoscritti e foto, anche se non pubblicati, non si restituiscono. In caso di riproduzione si prega di citare la fonte.

IMPIANTI E STAMPA L.E.G.O. S.p.A. Stabilimento Lavis - Via G. Galilei, 11 38015 Lavis (Trento)

I dati relativi ai lettori sono utilizzati esclusivamente ai fini della spedizione postale, in base alla legge 31/12/96.

Finito di stampare nel mese di NOVEMBRE 2019

Sommario

2 L'intervista

ANMIC: verso il futuro, con impegno e buona volontà.

Intervista al Presidente Nazaro Pagano

6 Riflettore

Non autosufficienza, occorre un quadro normativo generale

di Domenico Sabia

8 L'analisi

Anziani e non autosufficienza: servizi domiciliari e assistenza a lungo termine restano un miraggio di Bernadette Golisano

11 Guida 2019 alle Sedi ANMIC

23 Attualità

Il cane da assistenza per persone disabili di Antonio Boetani

24 Scuola

Inclusione e ... confusione di Luigi Scilinguo

26 Buone notizie

a cura di B. G.

28 Pari opportunità

Mancanza di un Welfare integrato: una forma di discriminazione? di Annalisa Cecchetti

30 Salute

- Fibrillazione atriale: cuore in ascolto per prevenire l'ictus
- Poca frutta secca ogni giorno previene
 l'aumento di peso
 a cura di B. G.

32 Lo scaffale

- · Disabilità ti tengo per mano
- Stringimi piano
- Un pranzo semplice



2



F



۲



11



24



25

ANMIC: VERSO IL FUTURO, CON IMPEGNO E BUONA VOLONTÀ



Nazaro PaganoPresidente nazionale ANMIC

Intervista al Presidente dell'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili

ssere al fianco dei disabili, delle lotte per il riconoscimento dei loro diritti, delle loro legittime rivendicazioni contro l'esclusione sociale, significa assumersi un impegno talvolta difficile. Lo sappiamo bene noi della Anmic, che da oltre 63 anni ci battiamo ogni giorno per conquistare, far applicare e ampliare quei diritti di cittadinanza che troppo spesso restano nei fatti negati.

Ma anche se le difficoltà, specie in questi lunghi anni di crisi economica, non sono mancate, la storia sociale del nostro Paese ci ha insegnato che solo grazie all'impegno diretto e costante dei disabili e delle associazioni che li rappresentano - come la Anmic - abbiamo potuto tutti insieme ottenere importanti risultati: migliorare la qualità di vita e l'accesso alle pari opportunità per milioni di persone che in Italia vivono la condizione di disabilità o non autosufficienza, così come per le loro famiglie che se ne prendono cura. Perché nulla, in democrazia, viene regalato. Ogni traguardo legislativo in materia di Welfare, ogni piccolo avanzamento culturale, sono sempre il frutto di una forte azione di convincimento esercitata sulla pubblica opinione, sulla politica, sul governo di turno.

Alla vigilia dunque del suo 13° congresso nazionale (che si svolgerà a Roma a metà novembre) la Anmic si accinge a fare un bilancio complessivo di questi ultimi anni di attività e a fare progetti per il prossimo futuro. Un futuro che prevede delinearsi una serie di iniziative e un forte impegno da parte dell'Associazione, nel settore

ad esempio della inclusione scolastica, del collocamento mirato, dell'assistenza socio-assistenziale e della tutela dei caregiver. Senza tralasciare altri argomenti cardine come la necessità di innalzamento delle pensioni di invalidità. Ne parliamo quindi con il Presidente nazionale ANMIC Nazaro Pagano, al quale chiediamo un primo bilancio e quali saranno a suo giudizio le prossime emergenze da affrontare.



Presidente Pagano, qual è oggi lo Stato dell'arte in Italia per quanto riguarda le politiche per la disabilità?

Parlare di disabilità significa anzitutto affrontare un tema complesso, dai molteplici aspetti sociali, legislativi e culturali. È anche un'occasione di riflessione in generale sui limiti delle attuali politiche sociali del Paese e deve servire per focalizzare con più attenzione una realtà che è molto diffusa, perche riguarda oltre 4,5 milioni di persone e le loro famiglie. Il tema è quindi oggi molto dibattuto, ma è necessario affrontarlo senza la riproposizione di vecchie ricette e men che mai di inutili preconcetti. Le persone con disabilità rappresentano oltre il 7% della popolazione e pertanto i temi che li riguardano e che investono le loro famiglie sono tanti, diversi e complessi. Accanto a quelli più tradizionali - come l'inclusione scolastica o l'abbattimento delle barriere architettoniche - ci sono molti altri importanti aspetti che interessano il vivere quotidiano delle persone con disabilità. Oggi temi come la vita indipendente, il "Dopo di noi", la non autosufficienza, così come il tema del diritto all'affettività, emergono in modo sempre più rilevante. Mettere al centro dell'agenda politica e sociale della società i temi che riguardano le persone con disabilità non solo è necessario ma è ormai improcrastinabile.

▶ Quali sono a suo giudizio le maggiori criticità del mondo della disabilità da affrontare subito?

Siamo in un momento particolarmente delicato per quanto riguarda il mondo della disabilità. Seppur in presenza di un quadro normativo di riferimento abbastanza ricco, purtroppo le persone con disabilità non riescono ancora a beneficiare dei diritti già previsti dalla legislazione. I diritti sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità - salute, diritto allo studio, all'inserimento lavorativo, all'accessibilità - non sono ancora

pienamente esigibili e se da un lato vi è una mancata applicazione delle norme, dall'altro, la scarsità delle risorse finanziarie peggiora la situazione. Gli stessi interventi di natura economica, sia pensionistici che assistenziali, sono davvero esigui e molto carente resta l'erogazione di servizi ed assistenza.

Come giudica la scomparsa nell'attuale Esecutivo del Ministero della Disabilità? La sua eliminazione può essere intesa come una scarsa attenzione a questi temi?

Innanzitutto è bene precisare che, per la prima volta in Italia, le maggiori associazioni di categoria sono state consultate dal Presidente del Consiglio incaricato già alla vigilia della formazione del Governo. Di questo siamo molto grati al Presidente Conte, come per l'attenzione che ha subito indirizzato al mondo delle disabilità. Ciò sgombra il campo dall'ipotesi di una scarsa attenzione da parte delle Istituzioni governative. In occasione di questa consultazione abbiamo già

espresso al Presidente la nostra richiesta di innalzare subito il livello di attenzione alle maggiori criticità che assillano tante famiglie italiane che convivono con la disabilità. Abbiamo però sottolineato che per affrontare la complessità di tali problemi ad un Ministero della disabilità occorrerebbero strumenti, strutture e risorse adeguate, tali da poter rendere utile ed efficace la sua funzione. Se nell'immediato ciò non è ancora possibile, con il Presidente Conte abbiamo convenuto di mettere in cima all'agenda del Governo il tema complessivo della disabilità, rendendolo una vera priorità dell'azione di governo.



► Con quali strumenti si intende allora agire?

Incardinando i temi della disabilità direttamente nelle competenze del Presidente del Consiglio e con la nomina di un Sottosegretario specifico che, con una delega forte, si occupi di disabilità. Purtroppo ad oggi questa nomina non è stata ancora fatta e non credo ormai si farà. Pertanto all'entusiasmo iniziale è subentrata una certa delusione ed anche un pizzico di amarezza. Abbiamo nel frattempo chiesto al Presidente Conte, attraverso i canali istituzionali, un incontro per analizzare la questione e per individuare strumenti e percorsi idonei ad attuare una maggior sinergia tra governo, associazioni e federazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Credo che ci siano ancora ampi margini perché questa sinergia possa finalmente manifestarsi e rivelarsi utile.

► In particolare cosa avete chiesto al Presidente del Consiglio?

Come dicevo prima, abbiamo richiesto un maggiore impegno nei confronti dei problemi del mondo della disabilità. In particolare per l'inclusione scolastica e quella lavorativa, mettendo mano seriamente ad un riordino della legge 68/99. Vi è poi l'urgenza di garantire pari op-

portunità per le persone con disabilità, con la realizzazione di una vera vita indipendente. Ciò significa eliminazione di ogni barriera architettonica ed ancor più culturale. Abbiamo poi richiesto un intervento deciso e massiccio per un finanziare un piano della non autosufficienza adeguato e assicurare un iter parlamentare rapido e veloce per la proposta

di legge sui caregiver familiari, ovvero gli assistenti familiari. Rimane poi da attuare la piena applicazione della legge 112/2016, meglio conosciuta come legge sul "Dopo di Noi": una legge di fondamentale importanza che a pochi anni dalla sua emanazione presenta già elementi di criticità quali scarsa e diseguale applicazione territoriale, esiguità delle risorse, mancanza di decreti attuativi. Sempre con forza abbiamo infine rappresentato al Presidente la stringente necessità di un aumento delle pensioni di invalidità che non sono state mai oggetto di reale aumento, se non per una minima parte legata esclusivamente a criteri di semplice indicizzazione.

L'INTERVISTA

Se Lei dovesse dare una priorità a queste molteplici problematiche, quale di queste affronterebbe per prima?

Sono prioritarie tutte, perché non è possibile scinderle l'una dall'altra. In Italia è ineludibile pensare ad un unico piano di intervento in favore della disabilità. Altrettanto necessario è attuare al più presto una rivisitazione del quadro normativo esistente, tagliando dov'è necessario, modificando laddove sono presenti elementi critici, implementando una legislazione nuova negli ambiti dove se ne avverte l'esigenza. In questo quadro, seppur arduo e complesso, introdurre il " Codice Unico della Disabilità", appare una giusta strada da perseguire. Noi ci siamo, consapevoli che il percorso non sarà breve, ma soprattutto non sarà facile.

Presidente Pagano lei in questo momento rappresenta la ANMIC e insieme la Federazione FAND. Come riesce a mediare tra le differenti specificità della disabilità fisica, intellettiva, sensoriale?

I temi della disabilità non possono più essere analizzati separatamente, a seconda se ci troviamo di fronte alla disabilità fisica, intellettiva o sensoriale. Pur tenendo in debita considerazione le diverse specificità, credo che l'approccio alla disabilità debba essere rivolto a 360 gradi e debba avere un livello di interlocuzione di altissimo profilo tecnico. Ritengo infine che la rappresentanza vada esercitata con strumenti attuali nell'attuale contesto sociale.

Fra pochi giorni l'ANMIC vivrà un evento molto importante, lo svolgimento del suo 13° Congresso nazionale. Qual è il bilancio del suo primo mandato?

Il quinquennio dal 2014/2019 è stato un periodo particolarmente ricco di impegni, l'avvio di un per-



corso che ha ribadito l'unitarietà dell'ANMIC. Ma con un rafforzamento ancora più marcato della ramificazione territoriale e una significativa ristrutturazione dell'impianto organizzativo dell'associazione, sia a livello centrale che periferico. Abbiamo portato nei territori i temi più significativi e cari alle persone con disabilità e per questo motivo abbiamo realizzato una serie di eventi incentrati sui temi più importanti per tutte le persone con disabilità. Abbiamo anche celebrato con un evento particolarmente significativo il 60° anno di attività di ANMIC. A livello dei rapporti con le altre realtà dell'associazionismo abbiamo poi dato vita con altri alla FIA, Federazione Italiana Autismo, e abbiamo riannodato i fili di un discorso interrotto negli anni passati con FIMITIC, la Federazione Internazionale degli Invalidi Civili e dal 2016 ANMIC è membro del suo board di Presidenza. Dal marzo di quest'anno la ANMIC ha infine assunto la Presidenza della FAND, la Federazione delle Associazioni Nazionali delle Persone con disabilità. Abbiamo perciò rappresentato la categoria che tuteliamo in tutti i tavoli istituzionali competenti in materia di disabilità. Intenso anche il rapporto con il Parlamento, attraverso innumerevoli audizioni e incontri.

È soddisfatto del lavoro svolto da Anmic?

Più che soddisfatto direi che sono sereno. Sereno per l'impegno profuso, per la determinazione che gli organi dirigenti ANMIC e la nostra Federazione, la FAND, ed il sottoscritto hanno messo in atto nella quotidianità della politica associativa e nel tutelare in modo degno la categoria che rappresentiamo. In pace con la coscienza perché tanto è stato fatto, ma siamo al contempo determinati ad agire con ancora più forza perché tantissimo resta ancora da fare. I nodi irrisolti sono diversi e purtroppo al raggiungi-



mento di un obiettivo non sempre corrisponde la piena esigibilità di quanto è stato ottenuto. Anche se conta poco, per me si tratta di un bilancio positivo. A giudicarlo però saranno gli oltre 400 delegati che, in rappresentanza degli oltre 150.000 iscritti, converranno a Roma dal 14 al 16 novembre, quando si celebrerà il 13° Congresso dell'ANMIC.

Quali le sfide culturali per un reale cambiamento?

Le istanze che provengono dalle persone con disabilità evidenziano anzitutto la necessità di mettere al centro il disabile in quanto persona, in quanto cittadino, donna o uomo, con gli stessi diritti e le stesse opportunità. In sintesi la piena applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Ma è necessario far accettare che la diversità in ogni sua specificità, qualunque essa sia, è una ricchezza che esalta la dignità di ogni essere umano.

► Suggerimenti per l'azione futura dell'Anmic?

Più che suggerimenti per il futuro vorrei rivolgere un auspicio: la speranza di una maggior unitarietà del mondo associazionistico della disabilità. Occorre una maggiore coesione nell'individuare linee di indirizzo comuni per realizzare una politica realmente inclusiva rivolta alle persone con disabilità. Occorre poi l'attuazione condivisa di programmi ed interventi. Mettere insomma da parte le frammentazioni e tralasciare inutili divisioni che spesso sono il frutto di sgradevoli interessi di parte. Al contempo è necessario, nel rispetto di ogni forma di aggregazione, individuare oltre ai criteri di tutela e rappresentanza che già scaturiscono da un riferimento normativo, anche criteri precisi ed equi per definire il livello di rappresentatività e il peso specifico di ogni Associazione.

IL PRESIDENTE ANMIC E FAND NAZARO PAGANO HA INCONTRATO A PALAZZO

ANMIC: "Più sostegno ai disabili e alle loro famiglie"

CHIGI IL PRESIDENTE GIUSEPPE CONTE



i è tenuto lo scorso 2 settembre a Palazzo Chigi l'incontro fra il Presidente del Consiglio (allora appena incaricato) Giuseppe Conte ed i maggiori rappresentanti in Italia del mondo delle disabilità. Sono intervenuti fra gli altri: una delegazione della Federazione tra le Associazioni nazionali delle persone con disabilità Fand (che riunisce ANMIC, ANMIL, ENS, UICI, UNMS, ANGLAT e ARPA), che è stata guidata dal Presidente ANMIC e Fand Nazaro Pagano, ed una delegazione della Federazione Fish presieduta da Vincenzo Falabella.

La ANMIC auspica che il lungo e cordiale colloquio intercorso possa presto rivelarsi utile nella preparazione, da parte del Governo, di un nuovo programma di interventi che metta finalmente in cima all'agenda politica la soluzione dei problemi di oltre 7milioni di cittadini disabili, o non autosufficienti, e delle loro famiglie. "Frammentazione degli interventi, scarsità e perenne incertezza delle risorse destinate ogni anno ai disabili rappresentano infatti a nostro giudizio criticità inaccettabili del nostro Paese", ha spiegato il Presidente Nazaro Pagano. "Abbiamo perciò chiesto l'impegno del nuovo Esecutivo per restituire efficienza al nostro Welfare, oramai inadeguato anzitutto rispetto ai problemi crescenti legati all'invecchiamento della popolazione e al previsto aumento delle persone non autosufficienti.



A sinistra: la consultazione fra il Presidente Conte e i rappresentanti delle Associazioni dei disabili. Sopra (da destra): il Presidente Anmic e Fand Nazaro Pagano accanto al Presidente del Consiglio Conte e al Presidente Fish Vincenzo Falabella.

Riteniamo pertanto indispensabile - ha sottolineato Pagano - perseguire una seria programmazione e riqualificazione degli interventi assistenziali. Perché solo migliorando e rifinanziando il Welfare si potranno sostenere anzitutto i disabili gravi e le loro famiglie. In particolare quelle migliaia di caregiver (quasi sempre genitori o figli) che in solitudine suppliscono ogni giorno alle gravi carenze del nostro sistema assistenziale".

Nel corso dell'incontro il Presidente Pagano ha illustrato al Premier Conte le attuali emergenze del mondo della disabilità rimaste irrisolte e ha consegnato un documento tecnico che riassume le principali richieste della Federazione (che tutela e rappresenta oltre il 60% della popolazione con disabilità) riguardo a 7 diverse aree tematiche: pensioni di invalidità, lavoro, istruzione e formazione, realizzazione di un codice unico per le disabilità, caregiver familiari, accessibilità e mobilità, semplificazione amministrativa.

Bernadette Golisano (Uff. stampa ANMIC e FAND)

Non autosufficienza, occorre un quadro normativo generale





Jinvecchiamento della popolazione, l'aumento delle malattie croniche, di quelle oncologiche, l'aumento delle situazioni di disabilità intellettiva, dello spettro autistico, dell'Alzheimer, della sclerosi laterale amiotrofica, delle patologie cardo-vascolari, hanno posto all'attenzione della politica e delle istituzioni le c.d. disabilità gravi e gravissime.

La richiesta crescente delle domande di assistenza sanitaria, di prestazioni di servizi, di aiuti economici da parte delle persone disabili e delle loro famiglie, hanno trovato però risposte parziali in quanto dirette solo a specifiche situazioni di disabilità grave e gravissime o insufficienti in quanto destinate ad un numero esiguo di soggetti, non sussistendo risorse economiche adeguate.

. Attualmente il quadro degli interventi in essere è complesso e allo stesso tempo disarticolato al suo interno, prevedendosi in via generale su tutto il territorio nazionale un sostegno economico ai disabili gravi e gravissimi attraverso l'indennità di accompagnamento, misure di supporto personali come l'amministratore di sostegno o il caregiver familiare (quest'ultimo in fase di completamento normativo), il riconoscimento di permessi e congedi ai familiari che assistono persone con disabilità gravi e gravissime.

A queste prestazioni base si aggiungono gli interventi domiciliari



socio-sanitari, gli aiuti alle persone forniti in forma diretta dal servizio pubblico, gli inserimenti in strutture semi residenziali e residenziali anche per periodi temporanei.

In tale quadro variamente articolato, se le prestazioni erogate
dallo Stato hanno oggi una valenza
unitaria su tutto il territorio nazionale, quelle rese da Regioni ed
enti locali variano da zona a zona
e determinano discriminazioni tra
i beneficiari e soprattutto carenza
di copertura per tutti i soggetti che
versano in condizioni di disabilità
grave o gravissima.

È da evidenziare comunque che, nel nostro Ordinamento, rispetto ad una tutela della disabilità grave e gravissima normativamente non garantita sempre e comunque si sta sviluppando un sistema di tutele di derivazione giurisprudenziale.

Il collegamento tra forme di disabilità gravi tutelabili e l'art. 14 della legge quadro n. 328/2000 in tema di predisposizione di progetti individuali di inclusione, ha portato i Giudici a ritenere che la predisposizione di un progetto di vita e di assistenza permanente costituisca un diritto soggettivo perfetto in capo

...in questo quadro di evoluzione gurisprudenziale il sistema della non autosufficienza merita un ripensamento in termini di inquadramento generale... ...il punto di partenza è la presa d'atto che non esiste nel nostro Ordinamento un concetto base di "non

al beneficiario, non comprimibile per esigenze di bilancio, immediatamente esigibile.

autosufficienza".

Comunque in questo quadro normativo e di evoluzione gurisprudenziale il sistema della non autosufficienza merita un ripensamento in termini di inquadramento generale che è mancato da ultimo persino nella normativa del "dopo di noi", settoriale e scarsamente tutelante.

Innanzitutto, il punto di partenza è la presa d'atto che non esiste nel nostro Ordinamento un concetto base di "non autosufficienza".

Il legislatore, in alcuni casi, ri-

chiama le disposizioni della legge n. 18/80 in materia di indennità di accompagnamento, altre volte le disposizioni della legge n. 104/92, art. 3, comma 3, altre volte il concetto elaborato dall'OMS facendosi riferimento ai soggetti che vivono in condizioni in cui l'autonomia personale è totalmente o gravemente compromessa e tale da comportare la necessità di un aiuto esterno.

L'assenza di concetti chiari è palese nelle norme sull'ISEE in cui si fa riferimento ai cittadini di età compresa tra 18 e 65 anni con diritto alla indennità di accompagnamento, ai minori di età con diritto all'indennità di accompagnamento, ai cittadini ultrasessantacinquenni con diritto all'indennità di accompagnamento, ai ciechi civili assoluti, agli inabili con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa, gli invalidi sul lavoro con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa, agli invalidi con diritto all'assegno di superinvalidità.

Altre volte il legislatore fa riferimento alle specifiche patologie come per la sordo-cecità, l'autismo, la sindrome di Down.

Di qui la necessità della elaborazione di una categoria giuridica di base che faccia riferimento alla non autonomia personale individualmente considerata, alla compromessa vita di relazione, alla dipendenza da soggetti terzi.

Innanzitutto tale concetto di non autosufficienza va determinato sulla base della correlazione tra i criteri ADL (capacità a compiere atti elementari come lavarsi, vestirsi e spogliarsi, utilizzare i servizi, muoversi, spostarsi dal letto alla poltrona, alimentarsi, capacità di controllo della continenza) e quelli elaborati dall'OMS e che attengono alla valutazione e valorizzazione degli aspetti relazionali della persona all'interno della famiglia della comunità cui appartiene e della società in genere.

Ma tale concetto sarebbe inido-

neo a giustificare prestazioni adeguate se non fosse ulteriormente specificato il grado di non autosufficienza, distinguendosi tra i soggetti gravi e i gravissimi, come in alcuni casi si è cercato di fare anche in relazione al Fondo per la non autosufficienza.

E ancora di più lo sarebbe se non fossero declinate la diversità patologiche della non autosufficienza (fisica, psichica, sensoriale).

Quindi un concetto di non autosufficienza che si specifichi ulteriormente in senso verticale in ragione della gravità della condizione e orizzontale in ragione della specificità della stessa.

Una tale griglia determinerebbe l'esatta individuazione delle migliori scelte possibili per il disabile grave e gravissimo sempre tenendo conto della sua volontà e nel rispetto ella sua autonoma determinazione.

Sotto il profilo delle prestazioni erogabili, il sistema dovrebbe essere costruito individuando prestazioni economiche essenziali e prestazioni di servizi parimenti essenziali affidati allo Stato, ai sensi dell'art. 117 lettera m) della Costituzione che riguardino tutto il territorio nazionale e tutti i soggetti disabili gravi e gravissimi, che vadano ad affiancare le prestazioni sanitarie previste dal Servizio sanitario nazionale.

Un sistema di diritti chiari e tutelati quale connotato di un sistema di Welfare giusto ed equo.

In tale quadro, la priorità di mantenimento del disabile nell'ambito familiare, sempre nel rispetto della sua volontà, determina il riconoscimento della centralità del sostegno economico e in particolare dell'indennità di accompagnamento.

Una indennità, non inferiore ai livelli oggi raggiunti, che costituisca una base uguale per tutti su cui innestare erogazioni aggiuntive su due o tre livelli che tengano conto della distinzione tra gravi e gravissimi e delle specificità delle singole forme di non autosufficienza.

Un ulteriore aspetto fondamen-

di Bernadette Golisano

L'ANALISI

tale riguarda le prestazioni relative al sostegno personale, che deve essere costruito come livello essenziale di assistenza e che oggi necessita di un riordino e un coordinamento degli istituti, dal caregiver familiare all'amministratore di sostegno, alla tutela per finire al trustee nel "dopo di noi".

La diversità delle forme e modalità in cui potrà svilupparsi la funzione di assistenza porteranno a calibrare anche il sostegno per coloro che vi sono impegnati: riforma dei sistema dei permessi e del congedo straordinario e prepensionamenti per gli stretti familiari o dei soggetti che sulla base di un titolo giuridico si occupino di disabili gravi e gravissimi (amministratori di sostegno, tutori, caregiver non familiari), introduzione di prestazioni economiche e previdenziali per coloro che sono costretti a restare fuori dal mondo del lavoro per garantire assistenza alle persone non autosufficienti.

Su questi presupposti essenziali di assistenza e di tutela si innesta l'attività di prestazioni e servizi che la Costituzione (art.117) affida alle Regioni e agli enti locali.

Essendo le realtà locali non omogenee tra di loro soprattutto in termini di sostenibilità economica della spesa sociale è necessario fissare in sede di Conferenza Stato-Regioni quelle prestazioni di servizi di base da erogare, con la possibilità dello Stato di integrare le risorse locali laddove quelle disponibili siano inadeguate o insufficienti.

In tal senso il Fondo per le non autosufficienze costituirebbe lo strumento più idoneo a garantire una più marcata omogeneità assistenziale su tutto il territorio nazionale, intervenendo - in accordo con le Regioni - ad individuare le ulteriori prestazioni da erogare e supportare la sostenibilità laddove sono carenti le risorse autonome degli enti interessati.

* Ufficio Legislativo ANMIC

Anziani e non autosufficienza: servizi domiciliari e assistenza a lungo termine restano un miraggio

Due recenti studi sui bisogni assistenziali e sanitari di anziani cronici o non autosufficienti confermano i problemi del "Long term care": Welfare mirato e continuità assistenziale, specie dopo ricoveri in ospedale, in Italia restano carenti. Unico vero pilastro rimangono familiari e badanti. Ma ancora per quanto?

o dicono i numeri delle ultime rilevazione scientifiche di settore, lo conferma purtroppo la diretta esperienza di chi è impegnato ogni giorno come "caregiver" nella propria famiglia. Pochi sono in Italia i servizi pubblici realmente disponibili per l'assistenza agli anziani, che vengono quasi sempre sostituiti da badanti e familiari. Il nostro è un Paese con un alto tasso di longevità e invecchiamento ma,

nonostante l'evidenza demografica, si continua a investire troppo poco nell'assistenza a lungo termine (long term care): dal 2013 al 2016 gli over 65 non autosufficienti in Italia sono aumentati del 46% mentre il tasso di copertura del fabbisogno (cioè il numero di anziani non autosufficienti raggiunti da servizi pubblici residenziali e diurni) è rimasto uguale, passando anzi dal 10,4% al 10,2%. È questo l'allarme



L'ANALISI

tale riguarda le prestazioni relative al sostegno personale, che deve essere costruito come livello essenziale di assistenza e che oggi necessita di un riordino e un coordinamento degli istituti, dal caregiver familiare all'amministratore di sostegno, alla tutela per finire al trustee nel "dopo di noi".

La diversità delle forme e modalità in cui potrà svilupparsi la funzione di assistenza porteranno a calibrare anche il sostegno per coloro che vi sono impegnati: riforma dei sistema dei permessi e del congedo straordinario e prepensionamenti per gli stretti familiari o dei soggetti che sulla base di un titolo giuridico si occupino di disabili gravi e gravissimi (amministratori di sostegno, tutori, caregiver non familiari), introduzione di prestazioni economiche e previdenziali per coloro che sono costretti a restare fuori dal mondo del lavoro per garantire assistenza alle persone non autosufficienti.

Su questi presupposti essenziali di assistenza e di tutela si innesta l'attività di prestazioni e servizi che la Costituzione (art.117) affida alle Regioni e agli enti locali.

Essendo le realtà locali non omogenee tra di loro soprattutto in termini di sostenibilità economica della spesa sociale è necessario fissare in sede di Conferenza Stato-Regioni quelle prestazioni di servizi di base da erogare, con la possibilità dello Stato di integrare le risorse locali laddove quelle disponibili siano inadeguate o insufficienti.

In tal senso il Fondo per le non autosufficienze costituirebbe lo strumento più idoneo a garantire una più marcata omogeneità assistenziale su tutto il territorio nazionale, intervenendo - in accordo con le Regioni - ad individuare le ulteriori prestazioni da erogare e supportare la sostenibilità laddove sono carenti le risorse autonome degli enti interessati.

* Ufficio Legislativo ANMIC

Anziani e non autosufficienza: servizi domiciliari e assistenza a lungo termine restano un miraggio

Due recenti studi sui bisogni assistenziali e sanitari di anziani cronici o non autosufficienti confermano i problemi del "Long term care": Welfare mirato e continuità assistenziale, specie dopo ricoveri in ospedale, in Italia restano carenti. Unico vero pilastro rimangono familiari e badanti. Ma ancora per quanto?

o dicono i numeri delle ultime rilevazione scientifiche di settore, lo conferma purtroppo la diretta esperienza di chi è impegnato ogni giorno come "caregiver" nella propria famiglia. Pochi sono in Italia i servizi pubblici realmente disponibili per l'assistenza agli anziani, che vengono quasi sempre sostituiti da badanti e familiari. Il nostro è un Paese con un alto tasso di longevità e invecchiamento ma,

nonostante l'evidenza demografica, si continua a investire troppo poco nell'assistenza a lungo termine (long term care): dal 2013 al 2016 gli over 65 non autosufficienti in Italia sono aumentati del 46% mentre il tasso di copertura del fabbisogno (cioè il numero di anziani non autosufficienti raggiunti da servizi pubblici residenziali e diurni) è rimasto uguale, passando anzi dal 10,4% al 10,2%. È questo l'allarme



che emerge dal secondo Rapporto sull'innovazione e il cambiamento nel settore Long Term Care, realizzato da Cergas Sda Bocconi.

Il Rapporto dunque conferma che, a fronte del bisogno crescente in termini di assistenza e servizi per le persone over 65 non autosufficienti, i servizi attualmente disponibili (pubblici e privati) non riescono ancora a fornire una risposta adeguata. In questo scenario, le famiglie che possono permetterselo ricorrono alle badanti, che hanno già superato il milione nel 2018 confermando di essere la soluzione più diffusa di "Welfare fai da te", mentre gli ospiti dei servizi residenziali (soprattutto Rsa) sono solo 287.000 ogni anno. Occorre al più presto - indica il rapporto- rivedere i modelli di servizio, soprattutto domiciliare, e ricercare soluzioni diversificate e innovative che siano calibrate in base al livello di carico assistenziale necessario. Vi è poi da considerare il forte impatto sociale ed economico del costo crescente dell'assistenza per gli anziani e per le loro famiglie.

Studio Cergas Bocconi: Regioni, un Welfare a più velocità

Lo studio Cergas prende in esame a tale proposito la popolazione over 75 non autosufficiente e le due attuali tipologie principali di risposta al bisogno (quella pubblica tramite Rsa e quella delle badanti a totale carico delle famiglie). Il rapporto evidenzia l'esistenza di tre diverse situazioni, a seconda delle diverse condizioni socio-economiche del Paese, ma anche della diversa organizzazione regionale dei servizi sul territorio. In alcune aree geografiche sia i servizi pubblici che la presenza delle badanti sono poco diffusi. In questo caso il peso della cura è tutto incentrato sulle famiglie. In altre aree più ricche si riscontra invece una più strutturata presenza di badanti: una rete che,

da sola, arriva a coprire tra il 41 e il 65% del fabbisogno degli over 75, pur in presenza di una diffusione eterogenea di servizi pubblici.

Questi dati mostrano ancora profonde differenze tra territori regionali che corrispondono a diversi modelli di Welfare pubblico e di articolazione del settore sociosanitario, come spiega Elisabetta Notarnicola, della Bocconi School of Management. "Esistono aree del Paese più organizzate, in cui c'è stato un più alto investimento nel settore long term care, che nel tempo ha permesso una buona strutturazione del sistema sociosanitario accompagnato anche da una maggiore organizzazione delle famiglie che scelgono di rivolgersi a servizi privati e strutturati. In altri contesti, invece, il caregiving familiare è molto più intenso e continua a rimanere la prima e talvolta unica risposta".

Il Rapporto ha poi indagato quale è l'effettivo impegno complessivo delle Regioni in termini di revisione delle politiche dedicate agli anziani. In particolare, si è analiz-



WELFARE E ANZIANI: cresce la spesa privata delle famiglie per acquistare servizi e assistenza



zato che, tra il 2015 e il 2019, sono stati emessi ben 365 atti regionali sul tema, a indicare che tale tema è presente nelle agende delle politiche sociali delle Regioni. La maggior parte degli interventi avevano però solo l'obiettivo di portare a regime o perfezionare il sistema attuale (definendo o migliorando le già esistenti regole di funzionamento, quali standard assistenziali, tariffe e criteri di varia natura). Solo pochi erano orientati a innovare i modelli di intervento. Infatti, la percentuale di relativa all'introduzione di servizi innovativi è limitata al 10,7% nei 5 anni indagati.

"In prospettiva sappiamo che la sfida demografica e, quindi, anche l'aumento dei non-autosufficienti, sarà implacabile. I servizi, per come li conosciamo oggi, ci mostrano che il Welfare pubblico riesce ad arrivare fino ad un certo punto, considerando che le risorse finanziarie a disposizione sono limitate anche da un periodo di scarsa crescita economica - afferma Notarnicola - Il nostro Rapporto vuole quindi promuovere una riflessione sulle modalità che ci permetteranno di gestire la crescita dei fabbisogni e di offrire dei servizi in grado di dare una migliore risposta ad un numero sempre più alto di persone non autosufficienti e alle loro famiglie".



Sanità e pazienti anziani cronici: in Italia manca la continuità assistenziale fra ospedale e territorio

Altra importante conseguenza del previsto aumento dei pazienti anziani è stato infine indagato in un'altra ricerca che ha indicato la necessità di una urgente riorganizzazione socio-sanitaria che assicuri maggiore continuità assistenziale.

È questo il tema al centro della prima Indagine sulla continuità assistenziale in Italia, curata per Italia Longeva da Davide Vetrano, geriatra dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e ricercatore al Karolinska Institutet di Stoccolma, in collaborazione con la Direzione Generale della Programmazione sanitaria del Ministero della salute, e presentata a Roma nel corso della quarta edizione degli "Stati Generali dell'assistenza a lungo termine".

Infatti la rete dell'assistenza a lungo termine agli anziani, specie quando dimessi da ricoveri in ospedale, per funzionare bene deve disporre poi di servizi di assistenza domiciliare (ADI) e residenzialità assistita (RSA) adeguati e diffusi sul territorio. Essi rappresentano uno dei pilastri su cui si fondano sostegno e cure offerte agli anziani, eppure risultano oggi ancora carenti rispetto ai 14 milioni di an-

ziani residenti in Italia. Lo dicono i dati del Ministero della Salute che ha ricalcolato al ribasso il numero dei cittadini che nel 2018 hanno beneficiato di questi servizi: solo il 2% degli over-65 è stato accolto in RSA e solo 2,7 anziani su 100 hanno ricevuto cure a domicilio, con i soliti e ormai inaccettabili divari regionali. "L'ADI, che in Italia cresce più lentamente di quanto crescano i cittadini che ne avrebbero bisogno, è il vero cortocircuito di una buona continuità assistenziale" spiega il prof. Roberto Bernabei, Presidente della Rete nazionale di ricerca "Italia longeva. "È evidente il ritardo dell'Italia in questo campo, anche rispetto agli altri Paesi europei: per ogni ora di assistenza a domicilio erogata nel nostro Paese, all'estero si arriva anche a 8-10 ore".

Già oggi quasi 1 italiano su 4 ha più di 65 anni, con una rilevante fetta di popolazione – oltre 2 milioni di persone – che supera gli 85 anni. Siamo per fortuna un popolo longevo ma, in molti casi, i nostri anziani divengono soggetti fragili affetti da multimorbilità, cioè la concomitanza di più patologie, con ridotta autosufficienza e costretti ad es.a ad avere un sostegno continuativo e all'assunzione contemporanea di più farmaci.

Le famiglie già oggi sono un argine che non potrà reggere da solo ad affrontare e gestire nel tempo dell'assistenza a lungo termine agli anziani, specie quando dimessi da ricoveri in ospedale, per funzionare bene deve disporre poi di servizi di assistenza domiciliare (ADI) e residenzialità assistita (RSA) adeguati e diffusi sul territorio...

situazioni complesse. "Chi si prenderà allora cura di questi pazienti? - chiede il prof. Bernabei –"Cosa accade già oggi quando i reparti degli ospedali sono sovraffollati o c'è una piccola emergenza e correre al Pronto Soccorso sarebbe eccessivo e inappropriato? C'è una "terra di mezzo" in grado di rispondere a bisogni tanto complessi e diffusi, che si sostanzia in un concetto organizzativo: la continuità assistenziale. Continuità perché mette in comunicazione ospedale, comunità e domicilio, per prendersi cura dei pazienti anziani più fragili, indicandogli un percorso e non lasciandoli mai da soli."

È questo dunque l'obiettivo finale al quale un paese civile dovrebbe mirare. Ma la strada di una riorganizzazione complessiva del settore, nel nostro Paese, sembra ancora un miraggio.

ATTUALITÀ

di Antonio Boetani

Il cane da assistenza per persone disabili

Quali i vantaggi e l'urgenza di una legge italiana nel settore? Un convegno organizzato da Blindsight Project

a anni impegnata a sostegno dei diritti delle persone disabili, e in particolar modo di quelli visivi, "Blindsight Project" ha organizzato un interessante incontro per fare il punto sulla situazione giuridica dei cani cosiddetti "da assistenza". La legge attualmente in vigore è la 37/74 che garantisce e norma l'accesso in ogni luogo aperto al pubblico ai cani guida per persone con disabilità visiva mentre, purtroppo, nessuna norma esistente fa riferimento ai cani da assistenza. Partendo da questo assunto, l'incontro, svoltosi a Roma lo scorso 7 giugno, ha offerto ai partecipanti la possibilità di dibattere su questo tema. La soluzione prospettata è in apparenza piuttosto semplice e alla portata di un attento legislatore. Sarebbe infatti sufficiente sostituire alle parole "privo di vista" le parole "persona disabile", per poter far sì che la norma andrebbe a rivolgersi, in tal modo, a tutte le persone con disabilità assistite da un cane addestrato a questo scopo. I cani da assistenza sono ormai una realtà e utili a molteplici utilizzi: c'è il cane da assistenza motoria, quello addestrato ad allertare il paziente-assistito in caso di diabete riconoscendo sintomi di ipo e iperglicemia, il cane per crisi di epilessia e Alzheimer. Fino ad arrivare al cane in grado di aiutare in casi di sordità e ipoacusia e, addirittura, essere di supporto per le patologie legate all'autismo. Nutrita è stata la partecipazione al convegno e di profondo interesse gli argomenti

trattati. Il convegno si è avvalso della partecipazione di FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità) e di FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e ha visto naturalmente come protagoniste organizzazioni del settore: la Scuola Cani Guida di Scandicci (con l'interessantissima relazione di Alessandro Vestri) la "Puppy Walker" di Paola Boaretto e Davide Salmaso, che ha portato la sua personale testimonianza sulla versatilità del cane e sullo stretto legame empatico che si instaura con la persona assistita. Molto interessante è stata la testimonianza dell'avvocato Zanardelli che, in rappresentanza dell'ANGLAT (Associazione Nazionale Guida Legislazioni Andicappati Trasporti) ha centrato la sua esposizione in qualità di esperto dell'Area della famiglia e dei diritti della personalità. Dopo un caloroso benvenuto da parte di Laura Raffaeli e Simona Zanella (rispettivamente Presidente e Responsabile de Settore Cane guida di Blindsight Project) è stata la volta dell'esaustiva relazione di Laura Contalbrigo, dell'Istituto Zooprofilattico Sperimentale delle Venezie, che ha offerto una perfetta panoramica sia della situazione giuridica attuale, sia dei risvolti tecnici e dei rapporti con i vari interlocutori istituzionali con i quali ci si dovrà confrontare per un proficuo scambio di esperienze. Facendo leva su "ciò che già esiste in altre realtà" la Contalbrigo ha sottolineato il gap esistente tra la nostra legislazione in materia e l'iter



attualmente in svolgimento in sede comunitaria, auspicando un pronto intervento del Ministero della Famiglia, presente all'incontro, per colmare le carenze attuali e procedere al fine di armonizzare la nostra legislazione con quella di altri Paesi, già notevolmente avanzata. Un incontro importante, dunque, che ci auguriamo venga ripetuto anche in altre sedi ed in altre realtà. Utile soprattutto a "fare cultura" e a far conoscere ed amare ciò che questi amici a quattro zampe sono in grado di dare a tutti noi, meritando tutto il nostro affetto e la nostra più profonda riconoscenza.



Antonio Boetani con la signora Isabella e il suo cane guida.

Inclusione e confusione



Il nuovo Decreto Inclusione e le modifiche al Decreto 66/2017

n queste ultime settimane si è fatto un gran parlare, in termini più o meno positivi e con moderata soddisfazione, delle modifiche al Decreto n. 66/2017 sulla inclusione scolastica.

In ossequio alla delega sulla buona scuola l'intera materia, rimaneggiata sotto il Ministro Fedeli, è stata oggetto di ripensamento con un lungo stop. Infine, ripresa in carico da parte del ministro Bussetti e del suo staff, l'inclusione scolastica è stata oggetto di ulteriori modifiche introdotte dal **D.lgs. n.** 96/2019, che contiene le disposizioni integrative e correttive al precedente D.lgs. n. 66. /2017.

Pensiamo non sia questa la sede nella quale addentrarci in ulteriori e complesse spiegazioni tecniche, vorremmo invece tentare una sintesi delle novità che dia utili suggerimenti al genitore che ci legge, affinché abbia uno strumento per comprendere come orientarsi e rispondere alla soddisfazione dei bisogni dei propri figli.

Iniziamo dalla fine. Scongiurato il pericolo che le ore di sostegno fossero decise in base a non meglio precisati fabbisogni di Istituto, frutto di passaggi territoriali e regionali complessi, si è tornati alla quantificazione delle ore di sostegno da parte del GLO (ex GLHO). Il Gruppo di Lavoro Operativo formula e verifica il PEI (Piano Educativo Individualizzato)



dei singoli alunni, all'interno del quale sono riportate le ore del sostegno. Il Gruppo, composto da docenti contitolari o dal Consiglio di classe, è partecipato dai genitori dell'alunno e dallo stesso alunno, da figure professionali specifiche interne o esterne alla scuola. È supportato dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare e dal rappresentante dell'Ente locale al quale il PEI potrà essere trasmesso ai fini della costruzione del Progetto Individuale (il P.I. è redatto dall'Ente locale d'intesa con la ASL in base al Profilo di Funzionamento e su richiesta dei genitori, contempla le prestazioni di cura e riabilitazione a carico del SSN, il PEI, i servizi alla persona cui provvede il Comune, misure economiche necessarie per il superamento delle

condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale, nonché le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare). Tralasciamo intenzionalmente sigle e compiti dei gruppi e vediamo praticamente in che modo mettere in moto il GLO.

Per la elaborazione del PEI, il GLO ha bisogno della certificazione dell'accertamento della condizione di disabilità in età evolutiva ai fini della inclusione scolastica, e del Profilo di Funzionamento. La prima è di competenza delle Commissioni mediche di cui alla L. 295/1990 (integrate come dall'art. 5 n. 2 lettera a) (decreto 66/2017 come modificato), che vengono attivate dietro presentazione della domanda all'INPS (che dovrà evaderla entro 30 giorni) corredata di certificato medico diagnosticofunzionale contenente la diagnosi clinica e gli elementi attinenti alla valutazione del funzionamento a cura della ASL. Il Profilo di Funzionamento è invece redatto da una Unità di Valutazione Multidisciplinare composta da almeno tre figure professionali di cui all'art. 5 n. 3 lettere a) e b) (decreto 66/2017 come modificato).

Purtroppo per ora nulla di tutto ciò entrerà in vigore, perché la definizione di linee guida viene demandata ad un successivo decreto ministeriale da emanare entro 180 giorni dalla entrata in vigore del D.lgs 96/2019 del 7 agosto. Le



linee guida conterranno i criteri, i contenuti e le modalità di redazione della certificazione di disabilità in età evolutiva ai fini della inclusione scolastica, tenuto conto della classificazione ICD e ICF dell'OMS, nonché i criteri i contenuti e le modalità di redazione del Profilo di Funzionamento, tenuto conto della classificazione ICF.

Ricapitolando, il genitore o l'esercente la genitorialità del minore, si dota di idonea certificazione e presenta domanda all'INPS, che deve decidere entro trenta giorni attraverso la Commissione che accerta le condizioni di disabilità in età evolutiva ai fini della inclusione scolastica, ma va anche chiesta la redazione del Profilo di Funzionamento, per il quale è propedeutico il precedente certificato, di competenza di una Unità di Valutazione Multidisciplinare in composizione specialistica, presso la ASL. A sua volta il Profilo di Funzionamento è propedeutico alla predisposizione, a richiesta, del Progetto Individuale ed alla predisposizione del PEI (elaborato ed approvato dal GLO e all'interno del quale sono indicate le ore di sostegno).

Quindi, se da un lato c'è soddisfazione generale poiché la classificazione ICF diventa lo standard sul quale certificare, dall'altro nascono perplessità proprio sulla necessità di certificare, che terrebbe fuori dal decreto sull'inclusione e

dal concetto di inclusione secondo quel paradigma, tutti gli alunni con DSA e quelli con BES. Qualcuno invita ad una riflessione sulla tardiva assimilazione dell'ICF da parte delle strutture sanitarie per cui alunni, genitori e istituzioni scolastiche si trovano ancora a lottare contro lentezze e burocrazia. Pertanto, le modifiche legislative apportate produrranno, o dovrebbero produrre, effetti a partire dall'anno scolastico 2020/2021 perché andranno varati i decreti attuativi negli indicati 180 giorni. Nel frattempo rimangono ancora dei punti interrogativi per le criticità già riscontrate all'avvio dell'anno scolastico quali: la mancata formazione del personale ATA, che deve assicurare l'assistenza di genere; la carente presenza delle ASL, che non dispongono di personale per l'assistenza dei casi più delicati; la chiamata di docenti non specializzati; l'incerta formazione e durata degli studi per gli insegnati specializzati sul sostegno, così come la effettività della continuità didattica. A tale ultimo proposito, come abbiamo avuto modo di evidenziare negli scorsi numeri del giornale, gli interessi e i diritti in gioco non sono comprimibili se non gli uni in danno degli altri. Ma potrebbe venirci in soccorso la previsione di disposizioni premiali verso coloro che volessero accettare di fare un passo di lato, per consentire la

II GLO - Gruppo di Lavoro Operativo formula e verifica il PEI (Piano Educativo Individualizzato) dei singoli alunni, all'interno del quale sono riportate le ore del sostegno. Il Gruppo, composto da docenti contitolari o dal Consiglio di classe, è partecipato dai genitori dell'alunno e dallo stesso alunno. da figure professionali specifiche interne o esterne alla scuola...

realizzazione della effettività della continuità didattica. Indubbio ci sembra il ruolo delle famiglie e delle associazioni dei disabili (che rappresentano i disabili e le loro famiglie) che ne esce valorizzato. Il decreto contiene poi tecnicismi, sigle e sovrapposizioni di compiti e attribuzioni che poco interessano a chi ha necessità di risolvere con urgenza i propri problemi. Il nostro compito è e sarà quello di vigilare, spronare e proporre, perciò non faremo mancare la nostra presenza nell'osservatorio per l'inclusione degli alunni con disabilità e nelle altre competenti sedi istituzionali.

GLOSSARIO

- GLO (Gruppo di Lavoro per l'Inclusione)
- PEI (Piano Educativo Individualizzato)
- PI (Progetto Individuale)
- ICD (Classificazione Internazionale delle Malattie)
- ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute)
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità)
- DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento)
- BES (Bisogni Educativi Speciali).

BUONE NOTIZIE

a cura di B. G.



Barriere architettoniche: dalla Regione Emilia-Romagna 2,5 milioni di euro per finanziare oltre 670 interventi privati

bbattere uno scalino insuperabile, allargare una porta troppo stretta per il passaggio della carrozzina, rifare un



bagno per adattarlo alle esigenze di chi ha difficoltà a muoversi, realizzare un montascale o un ascensore in stabili che ne sono privi.

Sono alcuni degli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche realizzati grazie alle risorse stanziate dalla Regione Emilia-Romagna per il 2019: oltre 2,5 milioni di euro per finanziare opere già eseguite per migliorare l'accessibilità di edifici e abitazioni private.

Contributi previsti dalla Giunta, che ne ha approvato la ripartizione su tutto il territorio regionale, da Piacenza a Rimini, con un preciso obiettivo: favorire l'autonomia e la vita sociale delle persone con disabilità, contrastando il rischio di isolamento a cui sono esposte.

Le risorse provengono dal Fondo regionale per il superamento delle barriere architettoniche, istituito con una legge regionale nel 2013, e vengono destinate a Comuni e Unioni di Comuni; sarà lo stesso Comune ad assegnarle ai cittadini e alle famiglie residenti che ne hanno fatto richiesta. Uno stanziamento che permetterà di soddisfare il 100% delle richieste: complessivamente 675, che riguardano 487 casi di invalidità totale e 188 di invalidità parziale.

"Parliamo di aiuti concreti e consistenti per i cittadini con disabilità- afferma il presidente della Regione con delega al Welfare, Stefano Bonaccini - perché la libertà di movimento e l'autonomia anche nell'ambito domestico è una condizione indispensabile per non sentirsi isolati e partecipare attivamente alla vita sociale". Nel dettaglio, dal 2015 la Regione ha destinato 10 milioni di euro per l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici e nelle abitazioni private e 13 per il programma di miglioramento dell'accessibilità di edifici

e alloggi pubblici, 4 dei quali all'installazione di ascensori.

Interventi finanziabili

Gli interventi ammessi al contributo sono opere edilizie per l'eliminazione delle barriere fisiche (adattamento dei servizi igienici, allargamento delle porte, eliminazione di gradini all'interno dell'abitazione), l'installazione di attrezzature per il superamento dei dislivelli (ascensori, montascale, pedane elevatrici) e per la sicurezza e fruibilità degli spazi (predisposizione di videocitofoni e sistemi di automazione per porte e cancelli).

(Fonte: Regione Emilia-Romagna)

Puglia: invalidità, procedure veloci per i malati oncologici

Approvato l'accordo tra Inps, Regione e aziende sanitarie pugliesi

accordo tra Inps, Regione e aziende sanitarie pugliesi che la Giunta ha approvato è una buona notizia per i pazienti oncologici pugliesi. Stiamo continuando a fare rete per dare protezione ai cittadini più



fragili, quelli ammalati di tumore». Lo ha detto il presidente della Regione Puglia, Michele Emiliano dopo l'approvazione in Giunta dello schema di protocollo con cui le aziende e gli enti del servizio sanitario regionale collaboreranno con l'Inps nel processo di accertamento del loro stato di invalidità, con l'introduzione del «certificato oncologico introduttivo», la cui compilazione e trasmissione è riservata, con un apposito PIN, ai medici oncologi che hanno in cura il malato. Il certificato oncologico rilasciato dalle strutture sanitarie fornisce alle Commissioni per l'accertamento delle invalidità tutti gli elementi necessari per la valutazione, escludendo la produzione di ulteriori documenti da parte del malato, permettendo vantaggi in termini di celerità, appropriatezza, equità e omogeneità delle valutazioni.

Cassazione: domanda di accompagnamento rimane valida anche se c'è vizio formale

a Corte di Cassazione - con ordinanza n. 19724 del 22 luglio 2019 - ha affermato che l'istanza di accompagnamento presentata all'Inps non può essere respinta per un vizio formale della domanda.



Secondo infatti la Suprema Corte, con riguardo alle prestazioni previdenziali e assistenziali, è sufficiente che la domanda inviata consenta di individuare la prestazione richiesta perché la procedura amministrativa si svolga regolarmente, seguendo il suo normale iter.

Sclerosi Multipla: a Roma l'ospedale San Camillo apre il primo sportello gestito da 'pazienti tutor'



no sportello dedicato al sostegno dei pazienti con Sclerosi Multipla (SM) e offerto da pazienti - tutor, intesi come pazienti che coniugano una consolidata esperienza di malattia con un percorso di formazione. Questo il progetto innovativo che è stato presentato dall'Ospedale San Camillo-Forlanini di Roma e che ha l'obiettivo di offrire una risposta concreta alle necessità delle persone alle quali è stata appena diagnosticata la Sclerosi Multipla, mettendo loro a disposizione l'esperienza di chi già convive con la patologia da tempo.

Ricevere la diagnosi di una patologia cronica degenerativa come la SM, infatti, può avere un impatto devastante nella vita di una persona, che spesso rifiuta l'accettazione della propria condizione e di tutte le

difficoltà che essa comporta. "L'Ospedale San Camillo Forlanini – dichiara il dott. Fabrizio d'Alba, Direttore Generale dell'Ospedale San Camillo Forlanini – è già centro di eccellenza e struttura di riferimento della sanità pubblica della Regione Lazio per quanto riguarda la cura e presa in carico di pazienti colpiti da malattie degenerative. E il progetto "Paziente-Tutor presso il Centro di Sclerosi Multipla" va proprio in questa direzione: ovvero costruire una relazione unica con il paziente che possa sentirsi oltre che curato, compreso, supportato e tutelato. Requisiti questi fondamentali per il miglioramento delle cure e per una maggiore aderenza dei pazienti alla terapia".

Due gli obiettivi principali di questo progetto: supportare l'avvicinamento alla malattia in maniera empatica ed orizzontale "da paziente a paziente" invece che verticale "medico/infermiere - paziente" e cercare di limitare il ricorso al web per ricevere informazioni e supporto, fornendo nel Centro SM, informazioni corrette, controllate e controllabili. "Per quanto il personale sanitario lavori in maniera assolutamente efficiente e sensibile - dichiara il prof. Claudio Gasperini, Responsabile UOC Neurologia dell'Ospedale San Camillo-Forlanini - esiste un aspetto che non può tenere sotto controllo: una volta ricevuta la diagnosi, il paziente, infatti, si sente improvvisamente diverso da tutti e le uniche persone che vede come capaci di comprendere la sua nuova condizione sono gli altri pazienti. Il massiccio ricorso a forum, blog e social media testimoniano l'assoluto bisogno dei pazienti di confrontarsi con chi si trova nella stessa situazione per avere informazioni e ricevere rassicurazioni. Ma utilizzare network non controllati è spesso dannoso perché vengono fornite informazioni non validate da medici specializzati". Il progetto prevede una prima fase durante la quale un team composto da diverse figure professionali (in particolare, da un infermiere, uno psicologo e un paziente esperto) formerà i candidati (selezionati dai clinici tra giovani pazienti con alle spalle diversi anni di convivenza con la patologia) che, una volta completata la formazione, forniranno supporto ai pazienti del Centro SM, diventando, quindi, "Pazienti Tutor". All'avvio del servizio, i Pazienti Tutor verranno supportati dal "Paziente Esperto", che già afferisce al Centro e ne conosce l'organizzazione e le dinamiche. La figura del Paziente Tutor è una risorsa molto importante per i medici e gli infermieri perché è in grado di rispondere ad una serie di domande pratiche del paziente, riservando il tempo degli operatori sanitari a questioni più specifiche.

Mancanza di un Welfare integrato: una forma di discriminazione?



nvecchiamento, cronicità e disabilità, che spesso si associano a più complessive situazioni di esclusione sociale, comportano la definizione di un nuovo modello di risposta alla domanda di assistenza, che renda il sistema più prossimo ai cittadini e ai loro bisogni. Questi fattori impongono, pertanto, la definizione di strategie di assistenza coordinate ed integrate con azioni e prestazioni di natura socio-assistenziale.

Quali strumenti di sostegno e di integrazione sono offerti ai c.d. pazienti complessi, al momento in cui escono dagli ospedali e rientrano nelle loro abitazioni? Purtroppo ancora pochi.

Il Welfare di "nuova generazione" dovrebbe essere caratterizzato da una forte connotazione "integrata" tra prestazioni di sostegno sociale, di assistenza alla persona, di cura e riabilitazione, capaci di rispondere anche a situazioni di deprivazione complessa nel quale vengano particolarmente valorizzati l'autonomia del paziente e la sussidiarietà orizzontale (famiglie, reti parentali, volontariato, formazioni sociali) e verticale (Comune, Regione, Stato).

La mancanza di una rete efficace pone questi pazienti a rischio emarginazione.

Pensiamo innanzitutto ai carichi assistenziali a volte molto pesanti, derivanti dal lavoro di cura, dalla continuità dell'impegno, dall'intensità emotiva che queste situazioni creano sulle famiglie.

La presenza in casa di un paziente con patologia cronica incide su tutto il nucleo familiare, che diventa più vulnerabile. È compito dei servizi sanitari e dei servizi socio-assistenziali fornire un sostegno alla famiglia sia per preparare l'accoglienza del paziente in casa sia nel periodo successivo. La condizione di cronicità può generare riflessi sull'intero nucleo familiare.

Spesso le famiglie sono lasciate sole a sostenere responsabilità che, pur derivanti dai legami affettivi e parentali, non possono essere viste come una questione privata, da gestire nel solo ambito dei rapporti familiari.

Anche in ambito scolastico gli studenti con malattie croniche, che pongono alla scuola problematiche specifiche, necessitano di particolare attenzione. Vi è l'assoluta necessità di tutelarne la salute e il





È attivo il numero verde ANMIC

800572775

nazionale e gratuito,
per segnalare casi di
discriminazione nei confronti
di persone con disabilità.
Oppure scrivere a:
antidiscriminazione@anmic.it

benessere nell'ambiente scolastico in accordo e collaborazione con gli altri soggetti istituzionali responsabili.

Altra questione delicata è quella del reinserimento lavorativo dopo la malattia. Le maggiori difficoltà si riscontrano nei rapporti con il datore di lavoro e con i colleghi spesso condizionati da pregiudizi, ignoranza, stigma che ancora avvolgono di timori e paure chi si deve confrontare con malattie gravi e croniche. Le mutate abilità psicofisiche temporanee o permanenti, l'eventuale necessità di un mutamento di mansioni, le nuove esigenze di conciliazione dei tempi di cura con i tempi di lavoro, il follow-up, la riabilitazione, le ripetute assenze per motivi sanitari, la necessità di un percorso di reinserimento lavorativo, richiedono conoscenza del problema e delle possibili soluzioni utili per gestire la crisi causata dalla malattia e che si ripercuote anche sulla gestione del lavoro.

Come è noto in letteratura e giurisprudenza, ad esempio, il lavoratore che si ammala di cancro, o che deve assistere un familiare malato oncologico, rischia di subire comportamenti discriminatori, demansionamenti o, nei casi più gravi, addirittura il licenziamento. Perché ciò non accada è necessario un cambiamento culturale nell'ap-

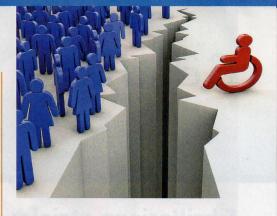
proccio alla malattia cronica sul posto di lavoro ed è fondamentale che i lavoratori ed i datori di lavoro siano informati sulle norme a tutela dei lavoratori malati di cancro, perché queste tutele siano effettive e non rimangano solo sulla carta. Molto spesso, anche per mancanza di conoscenza delle tutele di riferimento, i responsabili delle risorse umane gestiscono determinati casi di malattia ricorrendo al buon senso ed alla solidarietà umana, ma non è accettabile che la persona malata e in condizioni di fragilità debba affidarsi semplicemente alla sensibilità umana quando la propria condizione è tutelata e garantita da norme di ogni ordine e grado. Il dipendente malato non è il solo a trovarsi in difficoltà a causa della malattia, anche il datore di lavoro, soprattutto nelle piccole aziende, può essere aiutato a superare gli ostacoli connessi e conseguenti alla sofferenza dell'organico che dovrà essere riorganizzato per assorbire la diminuzione, ancorché temporanea, di produttività del lavoratore malato.

Per i malati ritornare al lavoro significa ritornare a vivere.

Il lavoro non ha solo un significato economico per il malato ma, anche, sociale ed identitario, perché permette di distogliere il pensiero principale rivolto alle preoccupazioni ed alle sofferenze causate dalla malattia, consente di riconquistare il proprio ruolo e la propria dignità nei contesti sociali e familiari e di continuare a progettare la vita durante e dopo la malattia.

Il 97% dei malati vuole continuare a lavorare durante o dopo le terapie antitumorali, a dimostrazione che il lavoro ha un valore fortemente terapeutico, oltre ad essere un diritto e una necessità.

La perdita del posto di lavoro per un malato è certamente un evento drammatico e traumatico che peggiora la qualità della vita e aggrava



La presenza
di un paziente con
patologia cronica
incide su tutto il
nucleo familiare,
che diventa più
vulnerabile...
Altra questione
delicata è quella
del reinserimento
lavorativo dopo la
malattia...

la condizione psicologica e, forse, peggiora la prognosi.

Sono riflessioni importanti, che nascono dalle richieste di aiuto di tante persone con disabilità che si trovano ad affrontare questi problemi in aggiunta a quelli, spesso gravi, che nascono dalla malattia. Un Paese civile, che vuole davvero costruire un sistema di Welfare vicino ai cittadini, non può che farsene carico.

*Ufficio antidiscriminazione ANMIC

salute

a cura di B.G.



Fibrillazione atriale: cuore in ascolto per prevenire l'ictus



aritmia è un'alterazione del ritmo e della frequenza del battito cardiaco. Il cuore può battere troppo velocemente (in questo caso si parla di tachicardia), troppo lentamente (bradicardia) o in modo irregolare (fibrillazione atriale).

Con ben 850 mila casi solo in Italia, la fibrillazione atriale è la più comune e la più temuta delle aritmie cardiache che consiste nella completa disorganizzazione del battito atriale con frequente accelerazione del ritmo cardiaco. Se non diagnosticata e trattata per tempo, può comportare rischi importanti come ictus cerebrale o embolie periferiche. In particolare, 1 ictus su 4 è causato da questa patologia cardiaca, che nel 24% dei casi non manifesta sintomi, soprattutto nelle fasce di età più avanzata.

LE CAUSE

"Le cause della fibrillazione atriale – spiega il cardiologo Pietro Rossi del Centro di Aritmologia dell'Ospedale di Roma Fatebenefratelli-IsolaTiberina - sono solitamente da ricondurre all'invecchiamento del cuore e alla progressiva dilatazione dell'atrio che genera il battito cardiaco. Per questo, tale patologia è più diffusa nei soggetti over 65. Infatti le modificazioni del cuore che sopraggiungono con l'avanzare dell'età ne facilitano l'insorgenza".

La fibrillazione atriale è comune anche nelle persone con disfunzione della tiroide, nei diabetici e nei soggetti con ipertensione arteriosa o embolia polmonare. Allo stesso tempo è frequente negli individui che soffrono di cardiopatia o apnee notturne. Tra i principali fattori di rischio legati allo stile di vita: fumo, alcol e uso di sostanze stupefacenti. "L'ischemia cerebrale (o ictus) - spiega Stefano Bianchi, Direttore dell'Unità di Cardiologia dell'Ospedale Fatebenefratelli - Isola Tiberina - è la più frequente tra le malattie neurologiche ed è una delle più importanti conseguenze della fibrillazione atriale, in particolare in quei soggetti con fattori rischio (età superiore ai 65 anni, ipertensione arteriosa, scompenso cardiaco, diabete) che accentuano il grado della patologia cardiaca. È importante sensibilizzare le persone sull'importan-

za della diagnosi precoce (vi sono infatti terapie specifiche anticoagulanti in grado di ridurre il rischio di ictus) e allo stesso tempo educare all'importanza di un ascolto periodico – se non addirittura quotidiano – del ritmo del proprio cuore, in un'ottica di prevenzione".

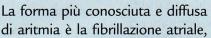
L'IMPORTANZA DELLA PREVENZIONE

Proprio con questo obiettivo l'Ospedale Fatebenefratelli-Isola Tiberina di Roma lo scorso ottobre ha avviato, attraverso anche un proprio sito dedicato (www.isolacuorediroma.it), una prima campagna gratuita di screening e di informazione che ha coinvolto oltre 6mila romani con più di 65 anni, mettendo a disposizione personale specializzato, competenze e nuove tecnologie per la diagnosi delle alterazioni del battito cardiaco.

(Per ulteriori info: www.fatebenefratelli-isolatiberina.it)

La scheda

CHE COSA È LA FIBRILLAZIONE ATRIALE





che consiste in un battito cardiaco irregolare (palpitazione) e accelerato. Il più delle volte si manifesta durante le ore notturne oppure dopo pasti abbondanti, accompagnando quella sensazione di pesantezza e gonfiore allo stomaco. Se non diagnosticata e trattata per tempo, la fibrillazione atriale comporta rischi importanti come ictus cerebrale o embolie periferiche.

SINTOMI

Palpitazioni, fiato corto, dolore pettorale, giramenti di testa, fatica. Nel 24% dei casi (soprattutto negli over 65) non presenta sintomi.

SEGNALI D'ALLARME

L'aritmicità del polso, ossia sentire un ritmo cardiaco non regolare, dove la distanza temporale tra un battito e l'altro è molto variabile. Questa variabilità non vuol dire per forza che si è in presenza di fibrillazione atriale, perché esistono tanti tipi di aritmie, ma rappresenta sicuramente un campanello di allarme che deve spingere la persona ad approfondire la questione.

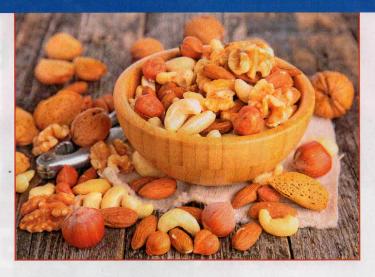
DIAGNOSI E TRATTAMENTO

La fibrillazione atriale viene diagnosticata tramite un sem-

Poca frutta secca ogni giorno previene l'aumento di peso

Bastano 14 grammi al dì per ridurre il rischio

ostituire mezza porzione di cibo spazzatura (patatine fritte o in busta, carni molto lavorate come i wurstel, etc.) con 14 grammi al giorno di frutta secca aiuta a non ingrassare negli anni e riduce il rischio di obesità. Lo rivela uno studio pubblicato sulla rivista BMJ Nutrition, Prevention & Health, che ha coinvolto 3 gruppi di individui: 51.529 maschi di 40-75 anni; 121.700 donne di 35-55 anni; 116.686 donne di 24-44 anni. Gli adulti, in media, tendono ad ingrassare di mezzo chilo all'anno. Semplici strategie comportamentali aiutano a prevenire il graduale aumento di peso e possono rappresentare un'arma importante in favore della nostra salute e nella prevenzione, ad esempio, delle malattie cardiovascolari. Gli esperti hanno seguito l'intero campione per 20 anni, monitorandone lo stato di salute, il peso e l'alimentazione ogni 4 anni. È emerso che chi ha aggiunto alla propria alimentazione almeno 14 grammi di frutta secca al giorno, presentava



un minor rischio di prendere 2 o più chili in 4 anni. In particolare consumare una manciata di noci al giorno si associa a un rischio di divenire obesi del 15% minore.

L'effetto protettivo della frutta secca è più evidente se viene consumata in sostituzione di qualche cibo poco sano come le patatine. Pur trattandosi di uno studio puramente osservazionale, i risultati rafforzano l'idea che il consumo regolare di frutta secca (ricca di vitamine, sali minerali, grassi 'buoni', insaturi) faccia bene alla salute e aiuti il controllo del peso, per esempio contribuendo ad aumentare il senso di sazietà.

(ANSA)

plice elettrocardiogramma o ECG. Nella maggior parte dei casi è possibile una cura o una riduzione dei sintomi e dei rischi clinici legati a questa patologia. I trattamenti principali che possono essere messi in atto sono:

- la terapia farmacologica (cardioversione farmacologica)
- la terapia elettrica (cardioversione elettrica)
- la terapia interventistica come l'ablazione transcatetere o chirurgica
- l'osteopatia cardiologica

Il percorso terapeutico varia in base alle necessità cliniche del singolo paziente.

IL CENTRO DI ARITMOLOGIA DELL'ISOLA TIBERINA DI ROMA

Con circa 800 interventi l'anno, il Fatebenefratelli all'Isola Tiberina è un centro di eccellenza in Italia nella cura delle aritmie. Di recente



inaugurazione è la nuova sala di cardiologia interventistica. La Sala, con posti letto dedicati in Ospedale, è stata pensata interamente per il trattamento delle patologie che alterano il ritmo cuore, con Ambulatori associati per l'Aritmologia e la Cardiologia interventistica, ed un'area per la Telecardiologia.

Utilizzando moderne apparecchiature per l'accesso da remoto - attraverso un computer - i cardiologi del Centro possono controllare i pazienti con pacemaker/defibrillatore direttamente da casa, risparmiando loro di doversi recare in Ospedale. Nuove tecnologie, con dimensioni

ed ingombri ridotti, consentono infatti un monitoraggio più semplice e molto meno fastidioso delle aritmie: esami Holter a medio e lungo termine di ultima generazione, sistemi per l'autoregistrazione dell'elettrocardiogramma durante sintomi con invio telematico diretto agli ambulatori aritmologici del Centro.

Completamente computerizzata anche la gestione delle immagini (elettrocardiogramma, ecocardiogramma o immagini acquisite durante ablazione), tutte raccolte all'interno di una cartella digitale a disposizione del paziente, che può quindi consultare online non solo il proprio referto, ma anche gli esami del cuore.

RICERCA: L'OSTEOPATIA COME TERAPIA COADIUVANTE

Il Servizio di Aritmologia del Fatebenefratelli all'Isola Tiberima ha intrapreso anche l'attività di trattamento delle aritmie senza ricorso all'uso di farmaci, con il metodo dell'Osteopatia Viscerale (terapia manuale addominale). Si tratta del primo servizio ospedaliero per il trattamento non convenzionale delle aritmie e viene realizzato in collaborazione con l'International College of Osteopathic Manual Medicine. L'ipotesi di partenza è che le aritmie sono spesso, se non sempre, associate a patologie del sistema gastro-intestinale. Il trattamento manuale mediante manipolazione all'origine delle patologie gastro-intestinali ha mostrato essere un coadiuvante efficace alla terapia farmacologica e/o interventistica.



DISABILITÀ

Disabilità ti tengo per mano

Autori: Fabrizio Zucca, Fabrizio Serra, Sabrina Ghersi Editore San Paolo

I testo prende le mosse

dalla nascita di un bambino con diagnosi di malattia cronica invalidante e analizza ciò che avviene all'interno della famiglia, osservando con uno sguardo di particolare riguardo la generazione dei nonni, che possono sentirsi scossi e preoccupati per la situazione. Ma che troppo spesso non osano chiedere, pur desiderando essere una risorsa per i figli e il nipotino.

Attraverso l'analisi delle possibili dinamiche familiari (nonni molto/troppo presenti, periferici o quasi latitanti), i lettori sono aiutati a percorrere la strada della trasparenza e dell'unità familiare, cercando strategie utili ad aiutarsi reciprocamente di fronte al maggior carico di tempo, di cure, educativo ed emotivo richiesto a una famiglia che vuol crescere nelle migliori condizioni un bambino con disabilità.

Stringimi piano

La bellezza e la felicità sono fragili come il cristallo

Autore: Irene Faranda Editore DEA PLANETA Pagine 256 (anche ebook)



a bellezza e la felicità sono fragili come il cristallo. Anche Arianna lo è: indebolite da una rara malattia, le sue ossa rischiano di rompersi al più piccolo urto. Per lei ogni cosa rappresenta una potenziale minaccia. Un colpo di tosse troppo forte, il piatto scivoloso della doccia, la stretta di un abbraccio. Durante l'ultimo anno di liceo, un incidente d'auto la costringe a un lento recupero presso una clinica privata. È qui che incontra Leon, giocatore di basket reduce da un trauma al ginocchio, con una storia difficile alle spalle e il sogno di diventare campione all'orizzonte. Diversi nel fisico e nel carattere, ma decisi a vincere insieme la monotonia del ricovero, scopriranno un legame che sa di amicizia. Forse di amore. E quando, tra le pagine di un libro, Arianna trova un vecchio quaderno della madre, un passato ignoto e tumultuoso si spalanca sotto i suoi occhi, insegnandole che paure e debolezze appartengono a tutti. Tanto quanto il coraggio di superarle. Con una scrittura di rara essenzialità e nitidezza, Irene Faranda racconta una storia che dice molto sulla vulnerabilità fisica e su quella dei sentimenti, e sembra indicarci che la vera forza è imparare a trattare con delicatezza la fragilità altrui.

Un pranzo semplice

L'epilessia di mia figlia Michela e quello che ci sta insegnando

Autori: Graziella Cremonini, con Angela Caporale Editore: Pendragon Anno edizione: 2019

Pagine 124



i siedo a tavola. La tovaglia bianca, il servizio della festa e una bottiglia di vino buono. Il piacere di mangiare in compagnia non ti lascia mai, esattamente come Michela che soffre e non lo dice perché preferisce mostrarti la sua felicità. La stessa Michela che ti tiene sempre per mano, sa che così è lei a non cedere mai, mentre tu sai che lei sta bene. Michela è mia figlia e ha una forma di epilessia farmaco resistente aggravata da disturbi del comportamento. Sulla cartella clinica leggo: Sindrome di Lennox Gastaut."

(Dalla Prefazione di Mauro Sarti)

Entra nel mondo dei tuoi diritti

ANMIC, VICINO A VOI, OGNI GIORNO

