

*Associazione Nazionale Famiglie di Persone con
Disabilità Intellettiva e/o Relazionale*

I Convegno ANFFAS

***“PROMOZIONE DELLA SALUTE
E SERVIZI SOCIO-SANITARI”***

a cura di
Giusi Fanara

ATTI DEL CONVEGNO
Villa Bosurgi, Messina 17 Novembre 2007



Copyright © MMVIII
ARACNE editrice S.r.l.

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

via Raffaele Garofalo, 133 A/B
00173 Roma
(06) 93781065

ISBN 978-88-548-2019-7

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: settembre 2008

*A Roberto Speziale,
Presidente Nazionale ANFFAS ONLUS,
perchè continui ad affiancarci con la Sua
comprensione, disponibilità e competenza*

*Dobbiamo aiutarci all'idea:
ai più importanti bivi della vita,
non c'è segnaletica*

Ernest Hemingway

PREMESSA

Il 17 novembre 2007 ha avuto luogo a Messina, il primo incontro dell'Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) sezione messinese, tenutosi nella splendida cornice di villa Pace (ex villa Bosurgi). All'incontro, dal titolo "*Promozione della Salute e Servizi socio-sanitari*", organizzato dalla direzione sanitaria dell'ANFFAS, nella persona della dott.ssa Giusi Fanara, hanno partecipato alcune autorità locali: il Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Messina dott. Romeo N., che ha manifestato la vicinanza e la sensibilità della categoria alla realtà della disabilità ed in particolare alle questioni che interessano l'ANFFAS di Messina; l'Assessore Provinciale alla Solidarietà Sociale dott. Amodeo P., che ha espresso il suo accordo sul tema dell'integrazione sociale e lavorativa delle persone con disabilità. Alcuni rappresentanti nazionali e regionali dell'Associazione ANFFAS che hanno partecipato in qualità di relatori insieme ad alcune figure dell'èquipe riabilitativa della sezione locale. L'incontro era rivolto a tutti coloro che nella veste di familiari e di operatori socio-sanitari, vivono ed operano per il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità.

La giornata è stata aperta dal Presidente Nazionale ANFFAS di Messina Roberto Speciale, che ha manifestato il suo sostegno alle famiglie dell'Associazione stimolando le stesse alla partecipazione dei percorsi riabilitativi dei loro figli e, nello stesso tempo, sensibilizzandole ad un lavoro di compartecipazione con l'èquipe riabilitativa. La Presidente Regionale ANFFAS, dott.ssa Gabriella D'Acquisto, ha invitato l'ANFFAS di Messina a promuovere nuove iniziative e nuovi programmi riabilitativi aventi l'obiettivo di migliorare la qualità della vita degli assistiti della sezione locale. Il Presidente dell'ANFFAS di Messina, Prof. Basile M., che ha partecipato in qualità di moderatore dell'incontro, ha voluto sottolineare gli obiettivi dell'Associazione della sezione messinese:

a) il rispetto della dignità delle persone,

- b) la tutela dei loro diritti,
- c) il superamento della condizione di disagio e pregiudizio sociale attraverso una maggiore inclusione sociale.

Tra i relatori è stato ospitato il dott. Prestipino dell'ANFFAS di Catania, che ha enfatizzato l'importanza della diagnostica clinica attraverso l'uso di strumenti scientificamente consolidati quali l'ICF (International Classification and Functioning, Disability and Health). Il dott. Prestipino A. ha iniziato la sua relazione partendo dalla pubblicazione dell'ICF da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Maggio 2001) strumento riconosciuto da 191 Paesi. In particolare ha parlato dell'importanza della classificazione ICF come autentica rivoluzione nella definizione e quindi nella percezione di salute e disabilità, evidenziando l'importanza di un approccio integrato, che tenga conto dei fattori ambientali, classificandoli in maniera sistematica.

Il dott. Prestipino ha concluso il suo intervento parlando dell'applicazione dell'ICF in Italia, riportando la descrizione del progetto "*ICF in Italia*" promosso dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, e avviato con un'azione sperimentale di stimolo affinché il più ampio numero di persone che operano nel settore della disabilità sia formato ad una diversa cultura e filosofia della disabilità, all'uso ed ai vantaggi della nuova classificazione dell'OMS e degli strumenti ad essa collegati.

Un altro ospite che l'ANFFAS messinese è stata lieta di ospitare in qualità di relatore è stato il dott. A. Cerracchio, Componente Comitato Tecnico Scientifico ANFFAS e Direttore Sanitario ANFFAS Salerno, che ha chiarito quello che dovrebbe essere lo scopo comune a tutte le Associazioni Anffas ovvero promuovere il principio di inclusione sociale (scolastica, e lavorativa) e la "presa in carico". Di questo concetto il dott. Cerracchio A. ne ha sviluppato l'exkursus storico, enfatizzando le dimensioni dell'ascolto, della valutazione delle aspettative e dei bisogni delle persone con disabilità, attraverso la progettazione di interventi volti all'inclusione sociale. Infine il dott. A. Cerracchio ha sottolineato l'importanza di due dimensioni: la promozione della democrazia partecipativa e la centralità della persona. La prima consente di contribuire a definire la *mission* associativa e condividere la progettazione e l'organizzazione dei

servizi. La seconda si realizza a livello dei soci, dei collaboratori (dipendenti, consulenti, volontari) delle persone che fruiscono dei servizi.

Tra i relatori era presente anche la psicologa dott.ssa Gangemi R., in qualità di rappresentante Dirigente Psicologo di I livello (Unità Operativa Sanitaria dell'A.S.L 5, Ufficio Agenzia di Progetto) che ha parlato dell'importanza del processo di progettazione nei servizi socio-sanitari. In qualità di relatrici sono intervenute altresì il direttore sanitario dott.ssa Fanara G., la psicologa dott.ssa Cavallari B., la pedagoga dott.ssa Sorrenti L., la psicomotricista dott.ssa Viola A., il tecnico della riabilitazione psicosociale dott.ssa Rando A. e la fisiokinesiterapista dott.ssa Bosowska W, figure professionali che a vario titolo operano all'interno dell'Associazione di Messina. Queste ultime hanno parlato del lavoro di riabilitazione svolto all'interno del Centro ANFFAS.

Indice

ANFFAS e il sistema qualitàpp 13-20
D'Acquisto G.

Promozione della Salute nei Servizi
Socio-Sanitari ANFFAS-ONLUSpp 21-36
Cerracchio A, Fanara G.

ICF: un linguaggio comune per l'equipe interdisciplinare.....pp 37-58
*Prestipino A, Gambadoro I, Salmeri D,
Falco N, Prestipino A.*

La nostra storia e i progetti futuri: importanza del ruolo delle famiglie
di persone con disabilità - una review della letteratura.....pp 59-72
*Fanara G, Mezzatesta E, Cacciola M,
Spampinato FC, Alfa R.*

Presa in carico della persona con disabilità: progetti futuri.....pp 73-86
Cavallari B, Sorrenti L.

Il ruolo della progettazione nei servizi alla persona.....pp 87-94
Gangemi R.

L'integrazione psicosociale dell'adulto con disabilità: un approccio
multidisciplinare.....pp 95-111
Bosowska W, Rando A, Viola A.

ANFFAS e il sistema qualità *D'Acquisto Gabriella**

* Presidente ANFFAS ONLUS Regione Sicilia

Non abbiamo qui la pretesa di trattare in questo contesto ed in breve tempo una materia complessa cui sono dedicati ampi studi e soprattutto precise professionalità.

Anzi al riguardo richiamo tutti i partecipanti alla necessità, sulla quale Anffas regione Sicilia per prima vuole impegnarsi, di un approfondimento tecnico sui singoli aspetti del tema che oggi trattiamo.

Vorrei piuttosto interrogarmi sul perché Anffas parla di Qualità e non solo della qualità che vuole trovare presso “gli altri” i “fornitori di servizi”, ma anche della Qualità che Anffas stessa vuole rappresentare e produrre.

Per far questo occorre senza dubbio fare un passo indietro e sottolineare il peculiare carattere di Anffas, quello che, in effetti, credo faccia di questa nostra associazione qualcosa nel panorama associativo italiano, avente caratteristiche proprie.

Anffas - è vero - è un'associazione di genitori, di familiari, che hanno deciso di mettersi in campo per portare avanti la tutela dei diritti e realizzare servizi là dove questi servizi sono carenti o inesistenti – e questo è comune certamente a molti – ma è al contempo un organismo unitario che ha deciso che questo qualche cosa che si doveva realizzare o pretendere “non doveva essere un servizio o una tutela purchessia” tirata via in qualche modo perché tanto piuttosto che il nulla era pur sempre qualcosa.

No Anffas ha fatto innanzitutto un'operazione di grande spessore culturale, nel momento in cui ha preteso ed affermato che quello che voleva per i propri figli era sì un servizio, un intervento, ma servizi ed interventi di qualità. Dando a questo termine il significato proprio di un'associazione di famiglie.

Non possiamo dimenticare come l'espressione “diligenza del buon

padre di famiglia” sia non solo un'espressione di lessico comune, ma anche una ben precisa valenza giuridica.

Dunque “il Buon Padre di famiglia” è colui che, per definizione, non può che volere il meglio possibile e realizzarlo come meglio si può, proprio perché padre ossia nel linguaggio Anffas perché è famiglia e, quindi, desidera per il proprio congiunto non già una pietà approssimativa che si attende in risposta una gratitudine scontata, ma servizi appunto, della stessa qualità di quelli che se potesse darebbe e continuerebbe a dare provvedendovi in prima persona.

Credo che questo sia un valore aggiunto, che Anffas a un tempo pretende e intende però offrire.

Ma per fare qualità, oltre agli standard di legge ovviamente da rispettare, occorre comprendere cosa sia Qualità attraverso un concetto tanto importante quanto lontano da quell'individualismo proprio italiano, popolato di <singoli> santi, navigatori ed eroi, quanto povero di pavloviani lavoratori forse più noiosi ma, ahimè, tanto efficaci.

In breve, poiché l'obiettivo non può essere l'eccellenza apicale di pochissimi, né – per carità – la povertà e la squallida approssimazione di tanti, deve essere invece, un sistema a livello costante ed uniforme, passibile di miglioramenti ed aperto alla critica costruttiva.

In poche parole la qualità è abitudine mentale ed operativa che richiede l'adozione di uno standard in modo che “tutti i giorni” si affronti il compito assegnato con il minor numero di oscillazioni in negativo.

Chi si “affida” ad Anffas deve trovare ogni giorno, elementi corrispondenti alla “promessa” che Anffas fa a chi entra nel proprio mondo. Deve trovare uniformità, parità di trattamento, mantenimento degli standard fondamentali che Anffas stessa si è data, attraverso l'adozione della propria “Carta dei Servizi”.

La carta dei servizi, peraltro, non è e non deve essere intesa come un noioso adempimento un po' formalistico, ma come uno strumento eccezionale di Autovalutazione.

Credo che su questo vadano spese ancora poche parole.

Chi non sa o non si cura di chiedersi “chi siamo e dove andiamo”, non potrà certamente assicurare alcuno standard di qualità, perché agirà in modo discontinuo, non programmato, magari episodicamente con successo, ma incapace di fare di questo successo una costante.