



Anffas
Bergamo Onlus

OBIETTIVO
UGUAGLIANZA

APRILE 2016 - NR.8



DENOMINAZIONE

“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”

DATA DI PUBBLICAZIONE

APRILE 2016

REDAZIONE

DIRETTORE RESPONSABILE

- DOMENICO TRIPODI

GRAPHIC DESIGNER

- ANDREA MARINI

REDATTORI

- Belotti Chiara
- Bona Manuela
- Donisi Cristiana
- Grisa Nabila
- Penco Chiara
- Tribbia Cristiana
- Tripodi Serena

DATI ASSOCIAZIONE CHE PUBBLICA

ANFFAS ONLUS DI BERGAMO

Via del Casalino, 27

24121 BERGAMO

C.F. 95129480166

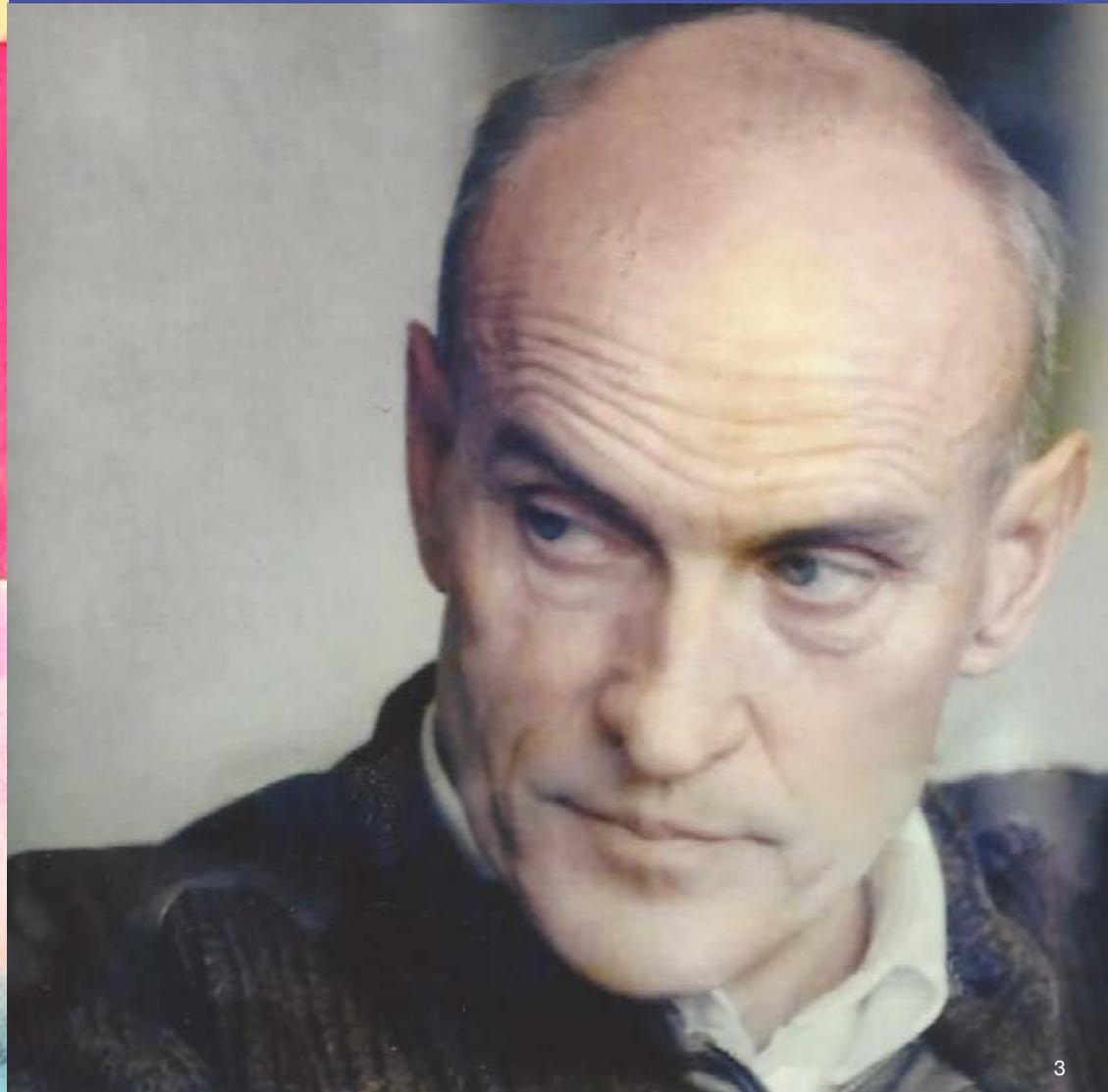
Tel.fax 035 243609

e-mail: info@anffas.bg.it



COMPAGNO DI VIAGGIO

di Domenico Tripodi Presidente Anffas Onlus Bergamo





Come è mia abitudine, prima di scrivere delle parole su qualcuno, in particolare su un compagno di viaggio che ci ha lasciati, chiedo alla famiglia se ha piacere che venga pubblicato qualcosa sul proprio congiunto. Mi sono rivolto alla sig. Emidia, chiedendole se fosse d'accordo e se potesse fornirci del materiale che ricordasse la figura di Adriano.

Utilizziamo quindi le foto e le frasi di suoi ex-allievi, forniteci dalla famiglia, che meglio di qualsiasi discorso ci parlano di Lui.

Il nostro ricordo di Adriano come socio è di un compagno di viaggio attento, sensibile e sempre pronto a cogliere l'essenza delle cose.



“Del prof. Menegoi ho il nitido ricordo di un uomo di grande cultura e umanità che amava trasmettere il sapere come motore della vita, come elemento indispensabile per poter essere persone libere, critiche, responsabili verso se stessi e gli altri”.

“A me ha insegnato l'amore per i libri, la necessità di ricercare sempre la verità in se stessi con la consapevolezza che sia un dovere di ognuno di noi essere cittadini responsabili”.

“Era davvero un grande, gli ho voluto bene”.

“Era proprio un insegnante appassionato ed illuminato ...”

“Amava la verità e la ricercava come un vero speleologo dell'anima”.

“.. Con l'innocenza del suo sguardo fermo che ti trapassava da parte a parte..”

“Una splendida persona, che ha reso possibile tante cose della mia vita ma credo, a questo punto, di tutti noi”.

“Siamo i suoi figli culturali”.

“Avrei voluto esprimergli la mia riconoscenza per tutta la poesia che ci aveva insegnato per lui eravamo tutti speciali”.

“Il profe Adriano tendeva all'assoluto: io nella mia mente di quindicenne – quando l'abbiamo conosciuto – mi chiedevo se mangiasse, dormisse, se facesse tutte le cose che fanno gli umani, perché mi sembrava sovrumano; è la persona che tuttora maggiormente associo a qualche divinità: starei su Apollo, Dio delle arti”.



RUBRICA

LETTERA DEL PRESIDENTE

di **Domenico Tripodi** Presidente Anffas Onlus Bergamo

Carissime socie, carissimi soci,
Nonostante la complessità del momento, la nostra associazione cerca di mantenere una presenza costante nel territorio sia per quanto concerne i servizi dedicati ai soci attraverso il SAI?, sia a livello provinciale nelle interlocuzioni con le istituzioni, la cooperazione sociale, il sindacato, la società civile.

In questi mesi siamo stati molto impegnati nel campo dei servizi, in particolare nell'ambito dei centri diurni disabili (CDD), a causa del problema della compartecipazione alla spesa, ma soprattutto nel tentativo di modificare la concezione dei servizi, in termini di progetti di vita individuali, qualità, flessibilità, apertura al territorio e molto altro ancora.

Certamente saprete che la nuova legge sull'ISEE è stata oggetto di ricorso da parte di alcune associazioni, in particolare per quanto riguarda l'aspetto legato alla pensione di invalidità ed all'assegno di accompagnamento. Nella struttura originaria della legge questi dovevano essere conteggiati come reddito. Il Consiglio di Stato ha confermato l'illegittimità di tale impostazione, come del resto era già stato deliberato dal TAR Lazio. Adesso siamo in attesa di conoscere le determinazioni del governo su questa materia. Nel notiziario troverete articoli di chiarimento rispetto a questa problematica.

Indipendentemente dalla problematica ISEE, abbiamo proseguito nel dialogo con la Conferenza dei Sindaci e l'ATS (Agenzia Tutela Salute, ex ASL), nel tentativo di trovare una linea comune rispetto ai regolamenti per i servizi e la compartecipazione. Con i colleghi del direttivo del Coordinamento Bergamasco all'Integrazione abbiamo fatto un grosso lavoro e siamo in dirittura d'arrivo per un accordo su base provinciale, anche se ci sono ancora alcuni dettagli da definire, che non ci hanno permes-

so di arrivare alla firme delle linee guida.

Stiamo altresì cercando di trovare risposte ad altri bisogni. Ad esempio stiamo immaginando l'apertura dello sportello scuola che sarà gestito da Teresa Salvetti, nostra socia nonché componente del consiglio direttivo. Vogliamo ascoltare i bisogni che ci sono all'interno del contesto scolastico per poi cercare le soluzioni ai problemi che emergeranno.

Altra nostra grande preoccupazione riguarda il mondo del lavoro. Su questo ambito non abbiamo ancora trovato un percorso condiviso, ma stiamo riflettendo su come procedere sul contesto lavorativo, che oggi presenta situazioni di precarietà a livello generale e ancora di più per quanto riguarda le persone fragili.

Il "Dopo di noi" è un altro tema di grande attualità. Proprio per questo abbiamo invitato all'assemblea di aprile una delle firmatarie della legge approvata alla camera, Elena Carnevali.

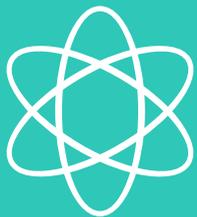
Vorrei fare un'ultima considerazione, che ritengo importante, sull'essere soci Anffas. La nostra associazione da sempre si è occupata di diritti ed, in molte zone d'Italia, di servizi, con grande soddisfazione dei genitori. Noi a Bergamo ci siamo occupati in questi anni dei diritti delle persone fragili, ma anche di creare dei percorsi di sensibilizzazione, di crescita culturale, che ci hanno permesso anche di cogliere meglio le novità che stanno emergendo nella concezione della disabilità a livello mondiale, a partire dagli indirizzi della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Stiamo ancora portando in giro per la provincia la mostra "RICORDIAMO" e stiamo presentando il libro dove è richiesta la nostra presenza (scuole, oratori, associazioni).

Non sempre riusciamo ad arrivare dappertutto e non sempre siamo in grado di dare risposte. Non abbiamo nessuno a tempo pieno che possa occuparsi dell'associazione e le cose da fare sono sempre tante. Quindi ricordo che l'associazione siamo tutti noi e che è giusto che ognuno di noi si attivi, solleciti e si dia da fare.

Purtroppo a causa dell'età abbiamo perso qualcuno per strada, qualcuno l'abbiamo perso per sua scelta, alcuni ci hanno scelti ed hanno deciso di fare con noi un bel percorso.

Domenico Tripodi



RUBRICA PARLIAMO DI NOI

RESOCONTO SOCI ANFFAS

Antonio Carnevale

Bergamo, 13 marzo 2016

Resoconto situazione soci

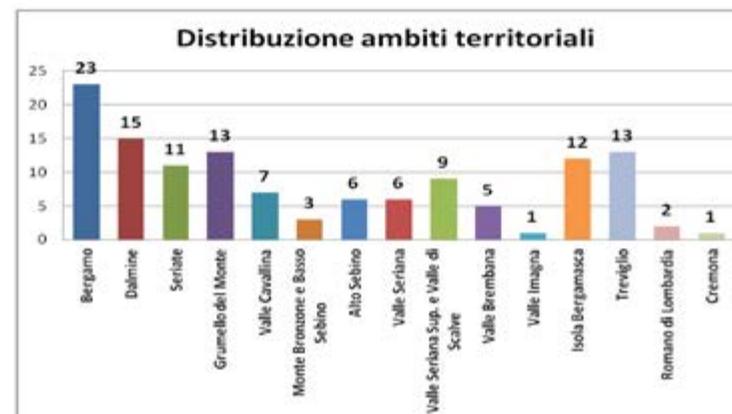
Alla data del 31 dicembre 2015, i soci della sezione di Bergamo sono n° 127, suddivisi in 71 femmine (55,9%) e 56 maschi (44,1%).

L'età media dei soci è di 66,6 ed è compresa tra 32 e 92 anni.

La distribuzione in fasce di età è evidenziata nel grafico:



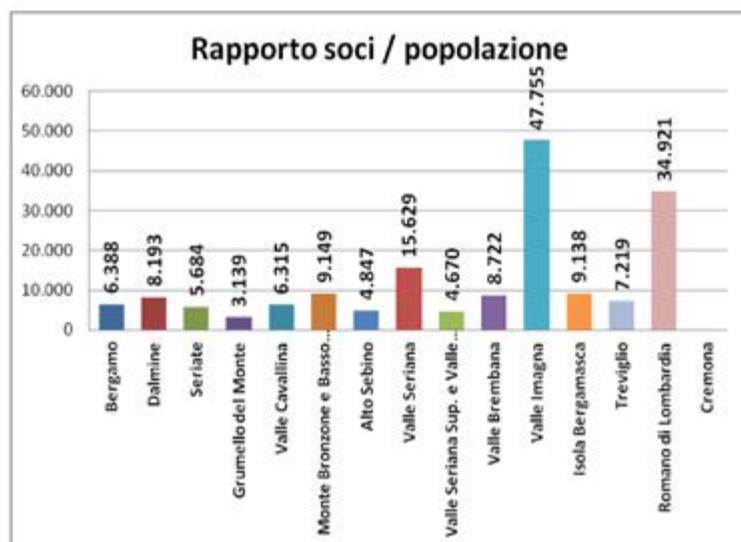
I soci sono distribuiti in modo abbastanza uniforme sul territorio provinciale con prevalenza del capoluogo che conta n°23 soci pari a circa il 18%.



La situazione cambia quando si valuta il numero dei soci in rapporto alla popolazione residente nell'ambito: qui guida la "classifica" l'ambito di Grumello del Monte con 1 socio ogni 3.139 abitanti, mentre Bergamo scende al 5° posto con 1 socio ogni 6.388 abitanti.

La Val Imagna probabilmente "paga" la sua dispersione geografica mentre il dato di Romano di Lombardia indica una insufficienza di soci e quindi probabilmente di informazione locale circa l'ANFFAS.

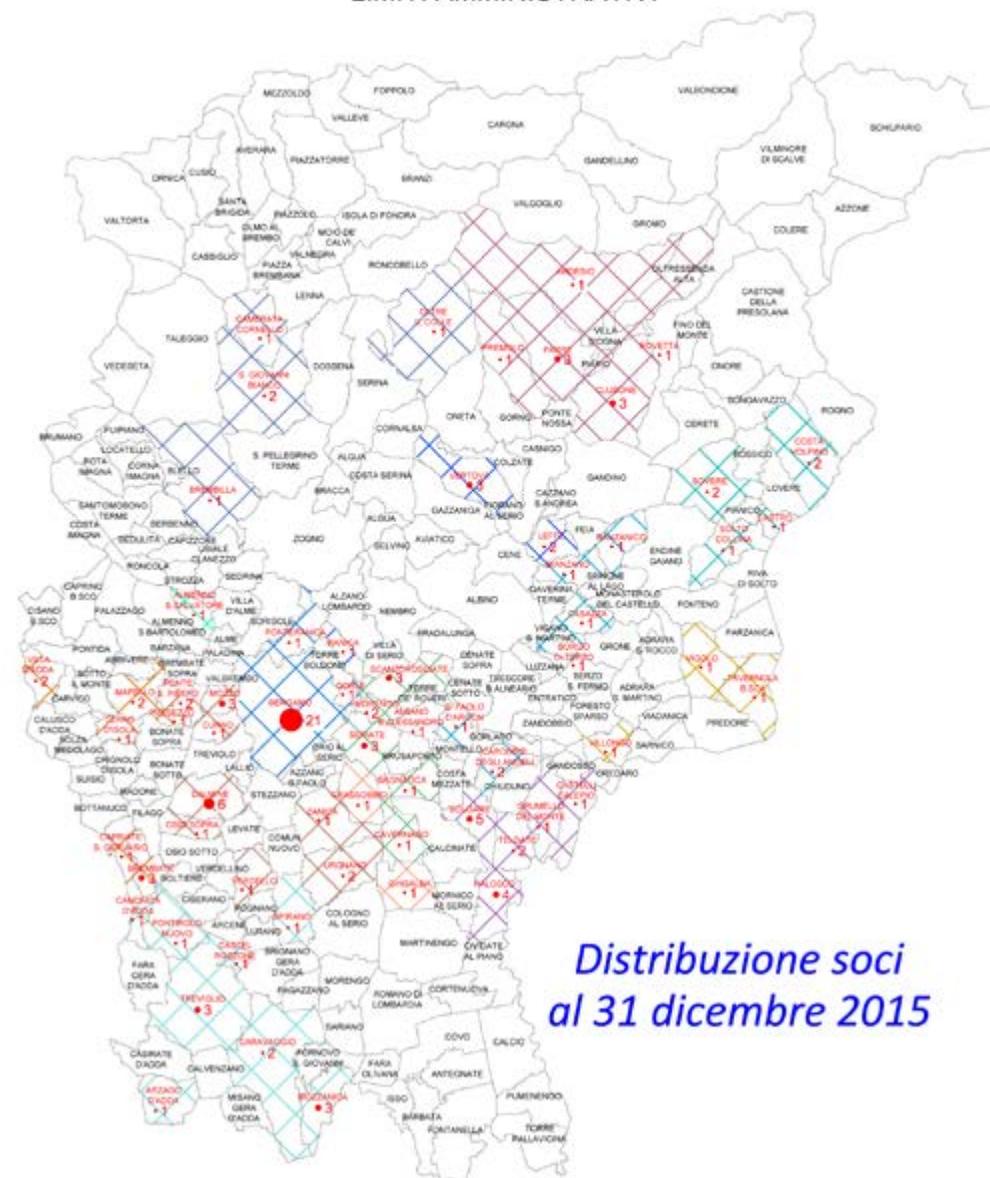
Si specifica che la popolazione degli ambiti è riferita al 31/12/2000.

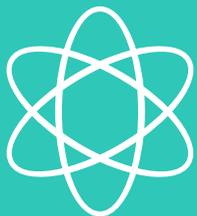


Il successivo "Allegato 1" localizza la distribuzione dei soci: i tratteggi colorati indicano i Comuni con presenza di soci nei diversi ambiti di appartenenza.

PROVINCIA DI BERGAMO

LIMITI AMMINISTRATIVI





RUBRICA

PARLIAMO DI NOI

LA MIA MANTOVA

Serena Tripodi

Mi trovavo a Mantova per lavoro e ho deciso di andare a conoscere una realtà affine alla nostra, ma allo stesso tempo molto diversa.

Mi ha accolto il presidente di Anffas Mantova, la signora Graziella Goi, molto frizzante e piena di entusiasmo, in un nebbioso e freddo pomeriggio di Dicembre.

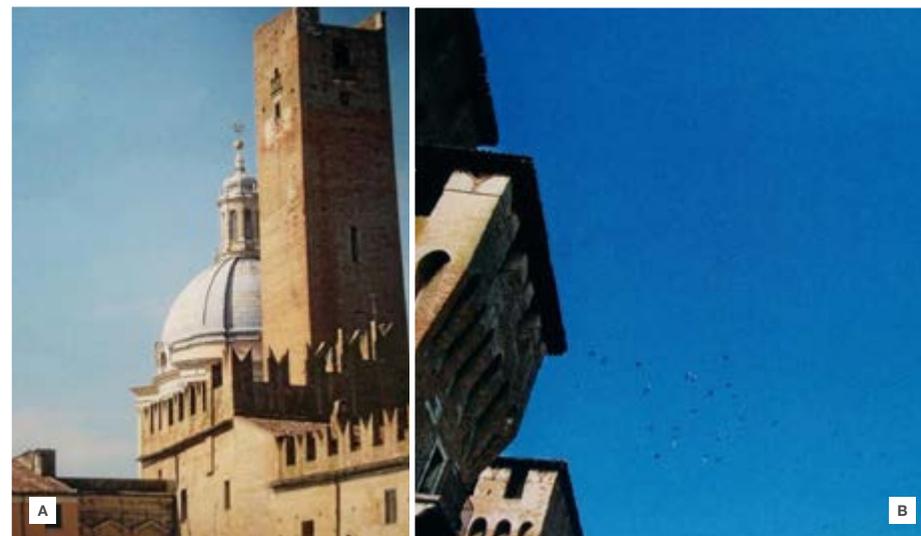
Siamo entrate nella sede e mi sono ritrovata in un grande spazio ben costruito ed arredato, che cerca di soddisfare la necessità ed i bisogni delle persone fragili di Mantova e dintorni. Gli uffici amministrativi si trovano al primo piano, mentre al piano terra si trova il CDD (Centro Diurno Disabili), che accoglie circa 30 utenti ogni giorno.

Sono rimasta colpita dal grande salone, fulcro delle attività svolte ogni giorno, dalla cucina attrezzata di tutto punto, dalla sala mensa, dalle stanze per i laboratori e la fisioterapia.

Ma ciò da cui rimango più impressionata sono le tantissime fotografie che sono appese alle pareti. Quel giorno la struttura era deserta, essendo prossimo il Natale, ma tutte quelle immagini di vita quotidiana o di occasioni speciali mi hanno fatto sentire vicine e presenti tutte le persone che ogni giorno sono qui, supportate in un percorso di crescita, autonomia, autorealizzazione, condivisione e divertimento. Alcune sono foto improvvisate, altre sono perfette, evidentemente effettuate da un fotografo professionista.

E proprio sulla fotografia come forma di espressione di se stessi e delle proprie potenzialità ha puntato Anffas Mantova, ad esempio con un progetto intitolato "La mia Mantova". Alcuni ragazzi, affiancati dagli educatori e da un fotografo professionista, si sono sperimentati in nuovo mestiere, realizzando scatti che ritraggono angoli e scorci conosciuti o meno noti della città, in un'ottica immediata, istintiva, spontanea.

L'immagine diventa un mezzo per andare al di là di quelle barriere fisi-



che o mentali, che limitano la realizzazione personale.

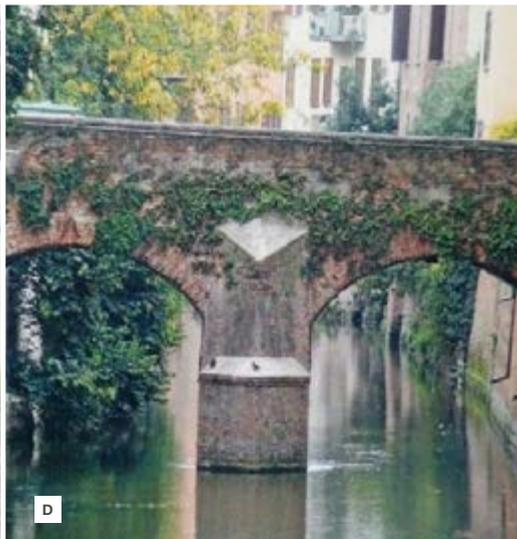
Siamo salite quindi al secondo piano per visitare anche lo spazio dedicato al CSE (Centro Socio Educativo) "Il sentiero", dove mi sono balzati subito all'occhio i tanti lavori realizzati dai ragazzi e dalle ragazze. Ho respirato la sensazione di un gruppo di persone che vuole mettersi in gioco, che ha voglia di impegnarsi, per far sentire la propria voce in questo mondo che spesso non ha interesse ad ascoltare.

Anffas Mantova non è solo questo, ma gestisce anche tre comunità, un altro CDD e un altro CSE nel territorio della provincia: tante persone coinvolte, tanti progetti realizzati e da realizzare.

Non voglio dimenticare di segnalare un'altra importante iniziativa promossa da Anffas Mantova, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Carlo Poma: il "Percorso Delfino", situato all'interno dell'ospedale stesso, che consente alla persone con disabilità di poter accedere alla cure mediche ospedaliere, attraverso un percorso dedicato, appositamente studiato per loro, in modo che sia possibile una presa in carico globale e continuativa, con il supporto di personale appositamente formato.

Da questa breve visita mi porto a casa un po' dell'energia e della voglia di fare con cui sono stati realizzati una collana e un piattino in ceramica, che mi sono stati regalati, insieme alla passione di Graziella Goi, rappresentante di tutti quelli che a Mantova si dedicano alle persone fragili.

Serena Tripodi



RUBRICA DALLA DISABILITÀ

LA STORIA DI CARLOTTA,
ASSISTENTE DI SCUOLA MATERNA
CON LA SINDROME DI DOWN

tratto da www.cagliari.vistanet.it,
articolo di Lisa Ferreli, 18/10/2015
a cura di Manuela Bona

- A. Foto di Erica. “Zucchero sulla cupola” (Alberto)
- B. Foto di Alberto. “Non si vede il primo uccello” (Paolo)
- C. Foto di Massimo. “La torre a metà” (Mattia)
- D. Foto di Massimo. “Il ponte è un po’ pendente” (Massimo)
- E. Foto di Giusi. “Scala in dissolvenza” (Maria)
- F. Foto di Mattia. “Ore romane” (Monica)



“Io sono Carlotta Sanna, ho 20 anni, sono bionda con gli occhi celesti”, così preferisce presentarsi Carlotta, giovane originaria di Quartu Sant’Elena affetta da sindrome di Down. Il 2015 per lei è stato un anno di grandi emozioni e grandi traguardi, durante il quale il suo nome è divenuto sempre più popolare. A luglio Carlotta ha infatti partecipato ai Giochi Mondiali Special Olympics di Los Angeles, tornando a casa con un oro mondiale nella ginnastica: “un’esperienza meravigliosa – dichiara – che sto raccontando attraverso un diario”. Ma la sua tenacia e la sua determinazione non si sono fermati qua. Da poco infatti Carlotta ha iniziato a lavorare come assistente alla scuola per l’infanzia Sacro Cuore di Cagliari. Dopo un diploma preso coi massimi voti al liceo psicopedagogico, la giovane ginnasta, grazie alla proposta di un’amica e a un progetto di inserimento lavorativo, ha potuto quindi trovare subito lavoro come assistente della classe di Maestra Giorgia. “Quando arrivo a scuola la mattina mi occupo di accogliere i bambini, prendendo il loro zaino e mettendolo nell’armadietto – spiega Carlotta – durante le attività

io mi occupo di aiutare i bimbi a colorare, pitturare, ritagliare, incollare ecc. In sala mensa invece mi occupo di apparecchiare, versare l’acqua nei bicchieri, tagliare il cibo dei bimbi a pezzetti piccolini e poi penso a sparecchiare. Inoltre due volte la settimana – aggiunge – sto in segreteria, dove mi occupo di scrivere al computer, spedire mail, rispondere al telefono, fare fotocopie e distribuirle nelle classi.” Ama i bambini, e questo la rende ancora più entusiasta di questo nuovo percorso. Viene spontaneo collegare la storia di Carlotta alla notizia del nido di Ferrara di qualche giorno fa. Qua una madre ha infatti deciso di ritirare la sua bambina dall’asilo perché non voleva che quest’ultima entrasse in contatto con un’assistente affetta da Sindrome di Down di 36 anni qualificata, assunta da sei anni dal nido. “Io non porto mia figlia in un centro per disabili, ma in un asilo”. Così la donna giustificò questa decisione, criticata in tutta Italia, precisando inoltre che “il problema è quella ragazza là” in riferimento all’assistente. Un caso che ha indignato molti, sorpresi dal fatto che ancora oggi le persone con disabilità intellettive possano essere considerate come una risorsa negativa per gli altri. “Alla mamma di Ferrara – dichiara Carlotta in merito – vorrei dire che non doveva fare quello che ha fatto, perché l’assistente Down regala gioia e felicità ai bambini. Sono sicura poi che è in grado di portare a termine i compiti a lei assegnati. La mamma ha perso una magnifica occasione di crescita.”

Carlotta è una donna, una ginnasta e un’assistente intelligente, forte e tenace, in grado di dimostrare a molti che una bionda con gli occhi celesti come lei è difficile da ostacolare. “Sono molto felice – racconta – di poter dimostrare che anche le persone con diverse abilità possono dare molto alla comunità”. La sua storia sta facendo il giro dell’Italia, e da qualche tempo è possibile fare “una domanda a Carlotta” presso la pagina Openspace cliccando su “Carlotta Sanna, La maestra Down accettata da tutti”.

Lisa Ferreli



RUBRICA DALLA DISABILITÀ MEDAGLIE

Europei, pioggia di medaglie per Chiappa e Piccinini

Nuoto disabili

Sabrina: tre ori, di cui due in staffetta, e due argenti. Francesco: un oro e un bronzo nelle gare individuali

— Pioggia di medaglia e nuovi primati europei per i due bergamaschi della PHEB (Polisportiva handicappati bergamasca), Sabrina Chiappa (tre ori, di cui due in staffetta, e due argenti) e Francesco Piccinini (un oro e un bronzo nelle gare individuali), agli Europei di nuoto Fisdar che si sono svolti a Lousno. I due, guidati da Rosi Colnago, storica coach della piscina di Caluso d'Adda, eda Dario Pressiani, allenatore PHEB, sono stati i protagonisti della Nazionale italiana che a Lousno ha letteralmente dominato.

La prima medaglia d'oro azzurra è proprio quella firmata da Francesco Piccinini, che nei 400 metri, con una condotta di gara regolare, conquista il titolo europeo con il tempo di 6'37"46.

A fine giornata arriva una medaglia d'oro anche per Sabrina Chiappa con la staffetta 4x50 metri femminili: il tempo, 3'00"24, segna il nuovo primato europeo.

Nella seconda giornata di gare doppia soddisfazione per Chiappa: la qualificazione per il bronzo, piazzandosi nono con 1'34"62.

Una medaglia a testa per i ber-



Sabrina Chiappa

(1'44"90), a due secondi dal primato mondiale e con un pizzico di rammarico per non aver ripetuto il tempo ottenuto nella batteria del mattino. Nel pomeriggio arriva un altro oro in staffetta, nella 4x100 mista, in cui la squadra azzurra migliora di 15 secondi il precedente primato europeo, mancando di tre secondi il record mondiale.

Rannunciano invece per Piccinini, che nei 200 metri si ferma ai piedi del podio con il tempo di 3'12"60, dopo aver battuto il record italiano nella batteria del mattino (3'10"60), mentre sfiora la qualificazione alla finale nel 100 metri dorso, piazzandosi nono con



Francesco Piccinini

giama schi nella terza giornata. Piccinini torna sul podio col bronzo nei 200 dorso (3'13"47), mentre Chiappas deve ancora accertare l'entità di un argento, nei 200 rana (3'55"25), nuotando di nuovo, come nei 100 rana il giorno prima, più veloce in batteria che in finale. Per lei anche un decimo postumo nel 100 stile libero con 1'40"29.

E finalmente, dopo la collezione di argenti, nell'ultima giornata arriva per Chiappa una medaglia d'oro, nella sua gara preferita, 150 rana e con il tempo di 50"97 riesce anche a migliorare il suo record europeo. Per lei, in conclusione, anche un decimo postumo in batteria nei 50 stile libero.

Silvia Molinaro

GIORNALISMO ESPRESSO

Nuoto

GRAN PREMIO ITALIA

Grande nuoto torna oggi e domani in piscina (Italia, 19°) con il Gran Premio Italia, 19° Gran Premio del Mare e il Gran Premio di Merano. Il Gran Premio di Merano, che dalla scorsa anno si disputa in vasca da 25 metri a Moscona, Luzzi. Alla manifestazione parteciperanno 269 atleti (151 maschi e 118 femmine), che svilupperanno 269 presenze gara e che rappresenteranno 48 società di tutta Italia.

BELLOTTI CERCA IL TEMPO PER GLI EUROPEI Fra i nomi di spicco segnaliamo quello di Ferdinando Pellegrini, mediano dai due argenti e il bronzo conquistati nella Coppa del Mondo a Doha e Dubai, ma saranno molti gli azzurri in gara, sia per cercare i tempi di preparazione, sia per cercare i tempi di ammissione agli Europei in vasca corta, in programma dal 2 a 6 dicembre a Nervi (Israele). Fra questi anche Marco Belotti, atleta di Tesoro Bainsano cresciuto nella Bergamo Nuoto, ma da diversi anni in forza all'Aquatic Roma Forestale. Il nuotatore bergamasco riparte iscritto al 50 farfalla (dove si presenta con il quarto tempo di qualificazione, 23'26), nel 200 rana (1'13'38) e nel 100 stile libero (1'14'47). E nel 50 stile libero (130"27) e nel 100 rana (2'27'40). Dovrà però a Moscona riuscirà a partecipare a cinque gare in due giorni, escludi il nuotatore bergamasco sarà chiamato ad effettuare delle scorte.

IN GARA ANCHE FOSCO, FRANCO E MOROTTI In gara a Moscona anche tre atleti bergamaschi del Team Lombardia che si allenano abitualmente nella piscina di Treviglio: Claudio Fosco (iscritto al 50 rana, 5', 26'75; 200 rana, 4', 20'83; 100 rana, 2', 57'84; 200 metri, 13', 1'58'63; Francesca Fango 2'14'18; 200 rana, 5', 22'51; 100 rana, 20', 1'09'71; 50 rana, 15', 32'20), da segnalare infine che le finali del pomeriggio verranno trasmesse in diretta su Rai Sport. (S.M.)

TROFEO DELL'AMICIZIA

La Bergamo Nuoto ha partecipato alla 2ª edizione del Trofeo dell'Amicizia.



Marco Belotti sarà al Gp Italia a caccia del tempo per gli Europei

manifestazione che si è svolta nella piscina di Luzzate. Questi i risultati ottenuti dagli atleti bergamaschi.

50 FARFALLA: Sara Blumik, anno di nascita 2004, posizione 8. Tempo, 36'10.

100 DORSO: Sara Blumik, 2004, 2. 1'36'10; Linda Puzzi, 2007, 8.

141'80.

50 STILE LIBERO: Benedetta Dosi, 2004, 37'00; Georgia Pagnin-Popa, 2007, 28, 35'26; Mirco de Biasi, 2007, 28, 31'70; Maria D'Amico, 2007, 32, 31'70; Isabella Perini Corvetti, 2007, 33, 57'40; Alice Barbieri, 2007, 35, 58'70; Francesca Berardi, 2007, 37, 1'08'00; David Biagioli, 2004, 9.

32'36. Nicola Biagioli, 2004, 11.

33'00. Elia Pirelli, 2005, 17, 40'00

50 DORSO: Andrea Zanardi, 2003, 2. 44'50; Angelica Ferrarini, 2006, 7. 54'80; Maddalena Cambiotti, 2007, 11, 57'70.

100 RANA: Vittoria Maria Pinzi, 2006, 6. 1'45'40; Nicole Ravasio, 2005, 4. 1'29'70; Thomas Kancsar, 2005, 2. 1'34'50; Elia Pirelli, 2005, 8. 1'50'90.

100 MISTI: Victor Kancsar, 2005, 1. 1'22'00; Riccardo Ravelli, 2006, 7. 1'34'50; Luca Cocco, 2006, 11. 1'38'00.

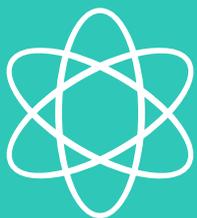
50 BANA: Vanessa Gobella, 2005, 3. 47'60; Vittoria Maria Pinzi, 2006, 4. 47'60.

49'10; Ambra Zanardi, 2003, 5. 49'80; Linda Puzzi, 2007, 10. 57'40; Georgia Pirelli, 2007, 12. 58'20; Maria Gobbi, 2007, 15. 1'00'20.

100 STILE LIBERO: Benedetta Dosi, 2004, 18. 1'36'50; Isabella Dosi, 2007, 21. 1'35'30; Angelica Ferrarini, 2007, 21. 1'45'30; David Biagioli, 2004, 14. 1'11'50; Thomas Kancsar, 2005, 18. 1'14'20; Riccardo Ravelli, 2006, 12. 1'30'20; Luca Cocco, 2006, 25. 1'30'20.

MASTER

BERGAMO NUOTO 19ª A SARONNO Dopo aver vinto per il dodicesimo anno consecutivo il trofeo della Beretta, il 50 stile libero, la società di Marco Belotti ha partecipato a 53 società del nord Italia. Questi i risultati ottenuti dagli atleti bergamaschi: Claudia Cargelli (cattoligo) Master (65), gara 100 dorso, posizione 1. Tempo 1'35'52; 50 stile libero, 1. 40'05; Olivia Lucchetti (MG60); 100 dorso, 2. 2'20'73; 50 stile libero, 2. 58'09; Ferruccio Giovanni Ravagli (M50); 100 dorso, 8. 1'41'56; 200 rana, 7. 3'40'29; Gerardo Ferrari (M55); 50 stile libero, 5. 34'74; 100 misti, 5. 1'35'37; Gerardo Mercoli (M75); 50 stile libero, 1. 45'00; 100 stile libero, 2. 1'48'20.



RUBRICA DALLE FAMIGLIE

**UNA NUOVA FINESTRA
OLTRE IL CORTILE DI CASA.
Una mamma racconta.**

Graziella Teoldi

Mio figlio quarantenne sta diventando un pantofolaio.

Dopo il suo impegno quotidiano al Laboratorio Autonomie del Comune di Bergamo, che frequenta dalle 9.00 alle 14.00, rientra a casa e si rintana nella sua camera. Computer acceso, scrive le poche parole che sa pronunciare: mare, treno, aereo e pullman e si ferma lì, non va oltre...che fatica!!! Anche al mattino si sveglia e accende il computer, poi mi viene a prendere in cucina, tirandomi per il braccio (che prima o poi si staccherà!) e mi costringe a scrivere il suo diario settimanale:

Lunedì: orto...

Martedì: piscina... e lì inizia una serie di “no!” alzando sempre più la voce, al che mi tocca elencargli i nomi di tutti i condòmini: Speranza, Paolo, Annamaria, Marco, Bruno ecc., dicendogli di abbassare la voce che “magari dormono”...

Mercoledì: teatro...

Giovedì: orto...

Venerdì: ginnastica (e qui riparte la serie di “no!” e via di seguito)...

Sabato e Domenica: riposo.

Finito di digitare la lista degli impegni settimanali, si mette a stampare e ristampare, finché arriva suo padre che inizia a brontolare per lo spreco dei fogli.

Gli rispondo dicendo che “...non beve, non fuma, non ha la moto, non ha la ragazza e, quindi, anche se spreca fogli... pazienza!”.

Spesso quello che gli scrivo non gli va bene, allora segue ancora una serie di “no!”, finché scrivo che ad Agosto andremo al mare. Non per niente il calendario di camera sua corre veloce ed è sempre avanti di qualche mese.

Ora finalmente si è aperta una nuova finestra oltre il cortile di casa: il “Progetto Città leggera” del Comune di Bergamo. Si tratta di tre appartamenti protetti in alcuni quartieri della città.

Questo progetto è realizzato dal Comune di Bergamo in collaborazione con la Cooperativa Impronta e le Parrocchie del quartiere di appartenenza. Mio figlio è stato inserito nell'appartamento del Villaggio degli Sposi, perché conosce già il quartiere, che frequenta da anni con il “Progetto Tandem”, e “Drum circle”, progetti del gruppo Senzacca.

Ci va con entusiasmo il lunedì e il venerdì pomeriggio, insieme ad altre quattro persone con disabilità accompagnate da un'educatrice professionale e da volontari del quartiere. Quest'ultimo aspetto fa sì che si crei attorno ai ragazzi un circolo virtuoso con benefici sia per loro stessi che per la collettività, e facilita il crearsi di relazioni positive.

I ragazzi vengono accompagnati direttamente dai vari servizi che frequentano abitualmente e/o dai volontari dell'Associazione I Pellicani, dietro un piccolo contributo delle famiglie.

Noi genitori abbiamo fatto un breve percorso di preparazione per abituarci al distacco dai nostri figli e per alimentare la fiducia nelle persone a cui li affidiamo. Grazie a questo percorso abbiamo capito che, anche senza la nostra costante presenza, i nostri figli possono sperimentare esperienze costruttive e che noi possiamo affidarci ai servizi in caso di emergenze o quando abbiamo bisogno di una pausa o di una vacanza, per ricaricarci.

Negli appartamenti, i nostri figli sperimentano momenti di vita quotidiana: l'uscita per la spesa, la merenda, la preparazione della cena, il caffè e altri piccoli momenti di condivisione e, infine, il riordino dell'appartamento prima di salutarsi per far ritorno a casa.

Incontri gioiosi e sereni di vita quotidiana.

A noi genitori questa nuovo progetto dà luce e speranza, e la certezza che un domani ci sarà anche per loro una vita serena anche fuori dal contesto familiare, con nuovi compagni di viaggio e nuove esperienze. E' importante per entrambi, per lui e per me, in quanto io nel tempo ho esaurito tutte le risorse e gli stimoli che avevo quando ero più giovane, mentre lui è nel pieno della vita.

Finalmente ora, grazie a questa nuova iniziativa, mi sto prendendo piccoli spazi di libertà e respiro.

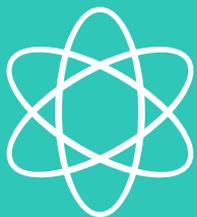
Queste belle esperienze di vita quotidiana, danno sollievo alle famiglie ed una marcia in più ai nostri amati figli.

Sono grata a questa iniziativa, ai promotori della stessa e alle persone coinvolte a vario titolo.

Mi auguro che queste opportunità possano aprirsi a tutte le famiglie, in quanto risorse preziose.

Una mamma stanca, ma felice e fiduciosa.

Graziella Teoldi



RUBRICA

DALLE FAMIGLIE

**SONO SORELLA DI RAFFAELLA...
DUE SORELLE DEGLI ANNI '50**

Nunzia Miglietti

Stavamo lì, per terra, allineate l'una di fianco all'altra: lei distesa sopra un vello di pecora (allora si usava così, non c'erano i presidi di cui oggi disponiamo), io supina, direttamente sopra il pavimento di graniglia della nostra camera da letto. La fisioterapista che i miei genitori facevano venire a casa da Albino, un paesino della bergamasca, lavorava muovendo ritmicamente gli arti di mia sorella ed io, lì in parte, ripetevo gli esercizi, convinta che stessimo facendo ginnastica.

È questa la prima percezione che ho avuto di mia sorella, il primo ricordo che mi affiora alla mente: lei avrà avuto poco più di un anno ed io diciotto mesi di più.

All'inizio non coglievo nessuna diversità tra me e lei: non camminava ma per me era normale, era piccola; non parlava, ma tutti i bambini piccoli non parlano. Però giocava, sorrideva, riuscivo a coinvolgerla e lei mi seguiva dal passeggino o dal seggiolone, anche se stava seduta in modo "strano".

Avvertivo però la preoccupazione dei miei genitori, captavo i loro discorsi e talvolta anche le lacrime di mia madre: cosa c'era che non andava? Perché tutti continuavano a dire: "Che peccato, è così bella, è stata sfortunata"? Perché mi assillavano con frasi del tipo: "Nunzia devi fare la brava, non devi dare dispiaceri ai tuoi genitori, devi stare attenta alla tua sorellina perché è ammalata, devi difenderla sempre ed aiutarla"?

Ho capito più in là nella mia vita di bambina: mia sorella, Raffaella, è affetta da una tetraparesi spastica con deficit uditivo e grave compromissione del linguaggio, esiti di un danno emorragico/ipos-

sico cerebrale insorto durante il parto. La diagnosi è arrivata tardi, soprattutto quella relativa al danno uditivo, ma all'epoca (negli anni '50) le acquisizioni scientifiche sull'argomento erano poche e, conseguentemente, gli interventi sanitari sul bambino affetto erano tardivi e molto spesso inefficaci.

Fortunatamente i miei genitori erano nella condizione di provvedere autonomamente alla riabilitazione di Raffaella, sia sul piano motorio che del linguaggio, e questo le ha consentito di realizzare enormi progressi, in un periodo in cui, in ambito pubblico, non esisteva alcun tipo di supporto per le famiglie di questi bambini e nessun tipo di intervento riabilitativo rivolto ad essi: le diagnosi erano tardive, la riabilitazione psicomotoria inesistente, la protesizzazione acustica/visiva precoce impensabile, non potevano frequentare la scuola, di nessun grado, e troppo spesso venivano relegati in istituti-ghetto, raramente venivano accuditi in casa, nei loro confronti prevaleva un senso di compassione e di vergogna nella maggior parte delle famiglie e di rifiuto in ambito sociale. Erano gli anni immediatamente successivi alle ideologie razziste e fasciste, quando la collettività escludeva o peggio ignorava del tutto chi aveva un "difetto", chi non era "normale".

Per fortuna Raffa è nata in una famiglia che ha sempre rifiutato questo filone di pensiero: i miei genitori si sono sempre impegnati per inserire mia sorella nella collettività, per educarla a stare in comunità, per educarmi ad accettare la sua disabilità senza farmene un problema, cercando di fare in modo che non lo fosse nemmeno per coloro che frequentavamo.

Tuttavia il problema c'era e non da poco: anch'io, come tutti i fratelli di chi ha una disabilità, ho dovuto fare i conti con il dolore dei miei genitori, con il loro senso di delusione e frustrazione nei confronti di una figlia che non avrebbe mai avuto le stesse opportunità dell'altra, con i loro sensi di colpa che, immancabilmente, anche se inconsciamente, trasferivano anche su di me, inculcandomi un imperativo senso del dovere e dell'accudimento, che tanto avrebbe successivamente condizionato la mia vita, comprese le mie scelte professionali.

Se considero il periodo storico in cui mia sorella ha mosso i suoi primi difficilissimi passi, il livello culturale medio collettivo, la percezione sociale della disabilità, la totale assenza di ogni tipo di supporto alle famiglie, sia sul piano informativo che educativo che



in termini di aiuto effettivo nella gestione dei loro bambini disabili, se considero la totale mancanza di ogni tipo di ausilio protesico e di sostegno economico... devo riconoscere che i miei genitori, in quegli anni, hanno ottenuto grandissimi risultati, che mia sorella ha dimostrato di possedere una enorme resilienza, raggiungendo obiettivi che ad altri, nelle sue stesse condizioni di handicap, erano totalmente preclusi. Oggi per fortuna non è più così nella stragrande maggioranza dei casi: è stata una conquista faticosa da raggiungere ma ha costituito un grande balzo in avanti della nostra società civile.

Eppure, nonostante le innumerevoli difficoltà che la mia famiglia ha dovuto affrontare e che mi hanno coinvolto, nonostante talvolta facessi fatica a reggere il peso della sua disabilità, nonostante talvolta confesso di aver temuto di rimanere "esclusa" insieme a lei, non riesco ad immaginare una vita senza Raffa; senza quelle coccole che veniva a farsi fare nel mio letto quando, di sera, le abbassavo la spondina del suo, più piccolo, per fare in modo che potesse scendere; senza il ricordo di quei riccioli bruni che le tagliai, uno per uno, mettendoli in un bicchiere; senza quella volta che le feci

raccogliere la palla caduta in un rigagnolo di acqua e cadendo si rovinò il vestito inamidato con suo grande disappunto (e non solo suo!); senza il ricordo delle escursioni in montagna con mio padre che la incitava a camminare e mantenere l'equilibrio in parti scoscese e lei ci riusciva, e di quando volle togliere le rotelle di sostegno dalla bicicletta ed imparò a pedalare come tutti gli altri, ed ugualmente quando, bevendo e ribevendo acqua di piscina, imparò a nuotare.

Non posso dimenticare il periodo in cui è stata in una scuola audiofonetica per la riabilitazione, lontana da casa per molti mesi all'anno e per cinque anni, reggendo la nostalgia della separazione, nonostante i suoi sette anni.

Non dimentico la sua adolescenza, il suo modo di "copiarmi" nel trucco e nell'abbigliamento; non dimentico i suoi momenti di sconforto, i pianti che si trasformavano rapidamente in risate non appena percepiva la tua vicinanza e capiva che non era sola.

E così siamo arrivate oltre i sessant'anni, con un progetto di vita futura da vivere ancora più vicine, un progetto iniziato da ormai sei anni e che ci ha molto coinvolte, ma soprattutto ha permesso a Raffaella di capire che una vita è possibile anche lontano dai genitori, lontano da quel baluardo difensivo e protettivo costituito dalla famiglia di origine: è possibile una vita anche parzialmente autonoma, dove Raffa ha anche un potere decisionale, rapportato alle sue capacità. Ho ancora davanti agli occhi la sua espressione incredula ed il pianto incontenibile al quale si è lasciata andare il giorno che le ho mostrato l'appartamento, accanto al mio, nel quale verrà ad abitare tra non molto: è cambiata la sua percezione di vita, ha capito che poteva farcela anche senza la mamma, che poteva contare anche su sua sorella.

E questo mi riempie di gioia.

Nunzia



RUBRICA DALLE ASSOCIAZIONI

**HA APERTO A BRESCIA “21 GRAMMI”:
“CI METTEREMO TUTTO IL NOSTRO CUORE”**

tratto da www.bresciatoday.it

a cura di **Manuela Bona**

E' stato inaugurato sabato 27 Febbraio il nuovo locale realizzato dalla cooperativa Big Bang. Ci lavorano 6 ragazzi con Sindrome di Down. BRESCIA. In tempi di crisi per i giovani, il lavoro diventa più un sogno che un diritto sancito dalla Costituzione. A maggior ragione per coloro che devono fare i conti con qualche forma di disabilità.

Un sogno che per 6 ragazzi Down è diventato realtà grazie al locale “21 grammi” di viale Italia (Brescia).

21 come il nome del cromosoma che, invece di essere una coppia, è un terzetto.

Panetteria, pasticceria e gastronomia da asporto, dove si potranno consumare colazioni, pranzi e aperitivi. La produzione di piatti e cocktail è affidata ai ragazzi e alle ragazze, diventati chef e mastri fornai dopo aver frequentato un corso di formazione professionale.

Un progetto di business sociale ideato e realizzato dal Centro Bresciano e dalla cooperativa Big Bang, per dare una chance e garantire un futuro professionale e un'indipendenza economica ai ragazzi con Sindrome di Down.

Un trampolino di lancio per i giovani che ci lavorano, “perché la sfida - fanno sapere gli ideatori del progetto - è quella di incentivare gli imprenditori ad impegnare con la giusta resa un nostro lavoratore. E poi il passo successivo sarà una casa e una vera vita in autonomia. Si può fare. Non sarà per tutti, ma per molti sì. E noi ci mettiamo tutto il nostro cuore.”

tratto da www.bresciatoday.it
a cura di **Manuela Bona**





RUBRICA DALLE ASSOCIAZIONI

«Dopo di noi», un progetto a Mozzo
Un gruppo di disabili vive senza genitori
tratto da L'Eco di Bergamo, 09/02/2016



Vivere insieme, convivere sotto lo stesso tetto tra persone con gravi disabilità. Un progetto sociale importante che è sostenuto da una nuova legge «Dopo di noi» e che è stata messa in pratica a Mozzo.

Si chiama «Dopo di noi» ed è la legge appena approvata rivolta all'assistenza delle persone con disabilità gravi che restano senza sostegno familiare. Un nuovo modo di pensare all'assistenzialità dando la libertà e l'emancipazione di vivere la propria vita.

Il testo prevede misure di assistenza, cura e protezione per le persone con disabilità grave, prive di sostegno familiare, o perché sono venuti a mancare i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza.

Lo stesso Matteo Renzi ne ha parlato in Facebook: «Con questa legge e i fondi che abbiamo previsto nella legge di stabilità, quando un disabile rimarrà senza il supporto familiare potrà continuare a vivere nelle proprie case o in case famiglia. Il testo approvato, inoltre, prevede la possibilità di sottoscrivere polizze previdenziali e assicurative che hanno come obiettivo prioritario la vita indipendente dei disabili». E continua: «Questa legge non migliora solo il destino dei disabili quando rimarranno soli, ma anche quella dei genitori che fino ad oggi hanno vissuto con grande preoccupazione - a volte con angoscia che è sfociata anche in comportamenti tragici - per il futuro dei propri figli dopo il distacco». Nella Bergamasca c'è chi l'ha già messa in pratica, e a Mozzo è nata

una vera casa-famiglia, in via Verdi, dove vivono nove ragazzi disabili. L'appartamento è un trilocale messo a disposizione del Comune: cucina con soggiorno, bagno e due stanze da letto dove Cristina, Vanessa, Mauro, Sabrina, Laura, Anna, Dario, Luca e Riccardo convivono da qualche mese. Hanno un'età compresa tra i 30 e i 40 anni e vivono nella casa a turni da tre persone, una volta al mese durante il weekend, per ora con la supervisione di un educatore.

Il progetto, in cui i ragazzi vivono svolgendo le normali attività domestiche, si chiama «Una casa per noi – Welcome» ed è promossa dall'associazione «Abilitare Convivendo» con la partecipazione dei Comuni di Mozzo e Curno, delle cooperative «Lavorare Insieme» e «Alchimia». A contribuire con un finanziamento di 5 mila euro la Fondazione Comunità Bergamasca. Obiettivo è «promuovere soluzioni abitative vicine ad una dimensione di vita familiare vincolata alla comunità territoriale che ospita le persone disabili». L'inaugurazione dell'appartamento è avvenuta lo scorso Dicembre. «Vogliamo in tal modo liberarci da un approccio assistenziale – aveva sottolineato Elena Carnevali – per approdare ad una prospettiva di autentica emancipazione».



L'abitazione di via Verdi al 4

Un luogo di condivisione ed efficace lavoro di rete sul territorio nel quale la centralità della cura e dell'accoglienza costituiscono il fondamento. La «casa» diventa così un motivo di crescita, non solo per i ragazzi che a turno l'abiteranno, ma anche per l'intera comunità che già da parecchi anni interagisce con loro. Un'avventura di autonomia dove il valore aggiunto è quella capacità comunitaria di accoglienza della fragilità.

tratto da L'Eco di Bergamo, 09/02/2016

L'ECO DI BERGAMO



RUBRICA

DAL NAZIONALE

IO CITTADINO

IO CITTADINO!



Strumenti per la piena partecipazione, cittadinanza attiva e self advocacy delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale

Anffas Onlus ha iniziato un nuovo progetto che si chiama "Io Cittadino" e che finirà nel 2016.



Con questo progetto Anffas Onlus vuole aiutare tutte le persone con disabilità intellettiva a capire come poter diventare **Auto-Rappresentanti** e a capire come **far rispettare i propri diritti di cittadini italiani**.

Essere **Auto-Rappresentanti** vuole dire che le persone con disabilità intellettiva **si rappresentano in prima persona** e **spiegano agli altri ciò che desiderano**.



In Italia non esiste una associazione di Auto-Rappresentanti.

Con questo progetto Anffas vuole creare **la prima associazione di Auto-Rappresentanti italiana** e per questo nel progetto lavoreranno **molte persone con disabilità intellettiva di tutta Italia**.



Per fare questo progetto Anffas Onlus è aiutata da una grande associazione di **Auto-Rappresentanti europei** che lavora già da molti anni. Questa associazione si chiama **EPSA**.



EPSA vuol dire **Piattaforma europea degli autorappresentanti**.

Con questo progetto le persone con disabilità possono imparare **quali sono i loro diritti**, **come possono migliorare la loro vita**, **la vita degli altri cittadini e la vita di tutta la società**.



Anche le persone senza disabilità possono imparare molte cose. Ad esempio possono capire che **le persone con disabilità intellettiva possono fare molte cose**, **che sono dei cittadini come tutti gli altri**, **che hanno gli stessi diritti delle altre persone**, **che possono aiutare tutta la società**.



Il progetto quindi **vuole aiutare tutti i cittadini** a capire **che tutte le persone hanno gli stessi diritti** e **che possono lavorare insieme per migliorare la società**.

"Io Cittadino!" è stato presentato a Roma il **10 dicembre 2015** in un albergo che si chiama **Grand Hotel Palatino** e che si trova in **via Cavour 213**.



Durante l'evento si è parlato di **cosa è l'Auto-Rappresentanza** e di **perché è importante per le persone con disabilità intellettiva**.

Si è parlato del progetto e ci sono stati dei lavori di gruppo. A questi gruppi **hanno partecipato, persone con disabilità e persone senza disabilità**. Alla fine della giornata si è parlato di cosa è successo nei gruppi.



Il 22, 23 e 24 Febbraio
e il 9, 10 e 11 Marzo,
ci sarà a Roma la prima formazione del progetto.

In questi giorni si incontreranno
le persone che parteciperanno al progetto
e parleranno di cosa è il progetto "Io Cittadino!",
di cosa sono e cosa fanno gli auto-rappresentanti,
della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità
e di molte altre cose del progetto.



In questi giorni
i partecipanti alla formazione potranno anche conoscere
alcuni auto-rappresentanti europei.
Per esempio potranno conoscere
Senada, che è la presidente dell'Epsa,
la Piattaforma Europea degli Auto-Rappresentanti,
ed **Elisabeta, che è un consigliere Epsa.**



Senada ed Elisabeta spiegheranno
cosa vuol dire essere un auto-rappresentante
e quale è il loro lavoro.



RUBRICA GIURIDICO LEGALE

**ISEE
indennità ai disabili
escluse dal reddito**

Tre diverse sentenze del Consiglio di Stato, depositate il 29 Febbraio 2016, confermano l'interpretazione del TAR del Lazio secondo il quale tutte le forme di indennità erogate ai disabili, sia risarcitorie che di accompagnamento, non devono essere considerate reddito per il calcolo dell'ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente.

ISEE 2015 illegittimo: sentenza TAR Lazio

Il TAR del Lazio aveva infatti dato ragione alle famiglie che chiedevano una definizione più restrittiva della definizione di reddito disponibile, tale da non includere la percezione delle somme legate all'invalidità, anche se esenti da imposizione fiscale. Famiglie ed Associazioni avevano poi presentato ricorso al Consiglio di Stato, la Presidenza del Consiglio, il Ministero del Lavoro e il Ministero dell'Economia, contro le decisioni del tribunale amministrativo.

Riforma ISEE, emerge il patrimonio mobiliare

Il CdS ha confermato che le indennità previste per la disabilità non devono essere calcolate come reddito ai fini ISEE. La motivazione risiede nella constatazione che:

“L'indennità di accompagnamento e tutte le forme risarcitorie servono non a remunerare alcunché, né certo all'accumulo del patrimonio personale, bensì a compensare un'oggettiva ed ontologica situazione di inabilità che provoca in sé e per sé disagi e diminuzione di capacità reddituale”.

In sostanza tali indennità di accompagnamento

“Non determinano una migliore situazione economica del disabile rispetto al non disabile”.

Nuovo ISEE: tutti i moduli, guida completa

Ne consegue che le indennità di accompagnamento e tutte le forme di risarcimento legate all'invalidità devono essere considerate irrilevanti ai fini ISEE.



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

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04
Sede: Via Casilina n. 3T - 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002
C/C Postale n. 75392001

COMUNICATO STAMPA

Anffas Onlus

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

ISEE, ANFFAS ONLUS: “DOPO LE SENTENZE IL CAOS?”

Anffas Onlus - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, per tramite del Presidente Nazionale Roberto Speciale, richiede al Ministro Poletti l'urgente convocazione del “tavolo di monitoraggio” per mettere in atto la modifica dell'attuale Isee per le parti dichiarate illegittime.

Domanda Speciale: “Oggi un cittadino che si rivolgesse ad un Caf o all'Inps per richiedere un Isee che cosa otterrebbe? Tale documento sarebbe legittimo? E gli Isee rilasciati dopo le sentenze del Tar Lazio e quindi risalenti allo scorso anno, anch'essi illegittimi, non dovrebbero essere revocati d'ufficio e risarcite le persone che a causa di un Isee illegittimo non avessero avuto accesso a determinate prestazioni o avessero dovuto contribuire con una compartecipazione più alta di quella dovuta?”

Quante Regioni hanno emanato le linee guida e quanti Enti locali hanno aggiornato conseguentemente i loro regolamenti stabilendo soglie di accesso eque senza scaricare, a loro volta, sui cittadini “compartecipazioni” estremamente onerose e “vessatorie”? Dove sono finite le risorse risparmiate che dovevano essere riallocate nel sociale?”.

In Italia (paese in cui i tassi di evasione, corruzione ed elusione sono enormi) disporre di un sistema equo, trasparente e semplice per stabilire la situazione economica e patrimoniale di singoli cittadini o nuclei familiari che richiedano accesso a prestazioni sociali agevolate (quindi con condizioni di miglior favore rispetto agli altri cittadini proprio a causa delle loro oggettive difficoltà economiche), **rappresenta un'esigenza imprescindibile, per evitare, appunto, che l'accesso alle prestazioni presenti lati oscuri che minino l'esigibilità concreta dei diritti dei cittadini.**

“Non vorremmo - dichiara Speciale - che il tutto però si trasformi in una vittoria di Pirro!”.

Se, infatti, è vero come è vero che le provvidenze economiche non andavano computate nell'ISEE e che Anffas da sempre ha sostenuto, in tutte le sedi, tale principio, è anche vero che l'Isee, grazie al sistema delle franchigie, nella stragrande maggioranza dei casi relativi alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, vedeva compensato il computo delle provvidenze portando anche un risultato migliorativo rispetto al precedente sistema di calcolo.

“Non vorremmo” avverte Speciale “che ora qualcuno, vista l'espunzione dall'ISEE delle ridette provvidenze e il dover rimettere mano all'Isee, prendesse la “palla al balzo” per: peggiorare, anziché agevolare l'accesso alle prestazioni; scaricare ulteriormente il carico dell'assistenza sulle famiglie; innalzare ulteriormente la compartecipazione ai servizi.



S.A.I.P.
(Servizio Accoglienza e Informazione)
sai@anffas.net

Tel. 06/3611524 - 06/3212391 - Fax 06/3212383
Sito Internet: www.anffas.net - e-mail: nazionale@anffas.net
posta certificata: nazionale@pec.anffas.net





Piuttosto il nostro paese si dovrebbe interrogare per quale motivo sempre più le persone con disabilità, anche singolarmente, le famiglie e le loro associazioni sono costrette a rivolgersi alla magistratura per vedersi riconosciuti i loro sacrosanti diritti, la maggior parte addirittura di rango costituzionale.

Meccanismo questo che sta frazionando il mondo della disabilità, assistendo, sempre più spesso ad un'autentica "guerra tra poveri" con il rischio che chi rimane fuori dalla pur insufficiente rete dei servizi consideri dei "privilegiati" e "asserviti" al sistema coloro che con mille peripezie e difficoltà riescono ad ottenere qualche minima e vitale risposta. Per non parlare della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che, pur essendo legge dello Stato, continua ad essere praticamente ignorata!"

Entrando nel merito delle tre sentenze si rileva che:

È illegittimo richiedere nell'Isee le provvidenze economiche connesse alla disabilità e sono da rivedere le franchigie presenti.

Precisa Speciale: "Il Consiglio di Stato ha confermato quanto già stabilito un anno fa dal Tar Lazio, ma il Governo (nonostante forti sollecitazioni, anche di Anffas) non solo non aveva dato seguito a tali pronunciamenti ma addirittura aveva anche fatto appello nei confronti delle associazioni, delle persone con disabilità e dei familiari ricorrenti. Ora il Consiglio di Stato ha messo la parola fine".

Quindi cosa viene fuori dalle aule di giustizia?

Non sono da considerare nell'Indicatore della Situazione reddituale (che è una componente che si considera nel calcolo dell'ISEE) le provvidenze ed i benefici economici erogati dallo Stato per "compensare" la condizione di disabilità. Anffas auspica, quindi, che immediatamente il Governo si adegui a tali pronunciamenti

È da considerarsi illegittima la differenziazione delle franchigie (somme che abbassano la condizione reddituale finale in considerazione del maggior rischio di impoverimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie) tra maggiorenni e minorenni (più alte, a priori, per questi ultimi).

Spiega Speciale: "Durante la costruzione del nuovo Isee, Anffas aveva tentato di migliorare la condizione dei minori con disabilità rispetto a qualsivoglia altro minore, richiedendo che ai minori con disabilità fosse estesa la già prevista disciplina di favore dei maggiorenni con disabilità che accedono alle prestazioni socio-sanitarie ai sensi dell'art. 6 del DPCM Isee.

Il Ministero del Lavoro aveva pensato, invece, di introdurre in maniera grossolana, in favore dei minori con disabilità, solo delle maggiorazioni automatiche ed oggettive (per il solo fatto dell'età) delle dette franchigie, che quindi inevitabilmente erano state dichiarare illegittime dal Tar Lazio per l'immotivata differenziazione di trattamento. Pertanto Anffas auspica che per i minori con disabilità sia estesa la stessa disciplina prevista per i maggiorenni con disabilità".

Conclude il Presidente Anffas "Dopo le pronunce del Consiglio di Stato occorre quindi che il Governo subito ripensi il sistema e che le Regioni e gli enti locali facciano bene la loro parte. Nessuno deve più vessare le persone con disabilità e le loro famiglie e deve essere sempre garantito che ove la compartecipazione al costo sia imposta per legge, la stessa sia sempre equa, simbolica e sostenibile".

Roma, 3 marzo 2016

Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Onlus
Responsabile
dott.ssa Roberta Speciale (cell. 348/2527205)
Tel. 06/3212391/15
dott.ssa Daniela Cannistraci
06.3212391/44
comunicazione@anffas.onl
www.anffas.onl



RUBRICA GIURIDICO LEGALE

LEGGE SULLA VITA INDIPENDENTE

Nabila Grisa

LEGGE SULLA VITA INDIPENDENTE

CHE COSA È IL "DOPO DI NOI"?

L'espressione "Dopo di Noi" è stata coniata proprio dalle famiglie di ANFFAS in modo - oserei dire - spontaneo, di fronte all'interrogativo che presto o tardi si affaccia nella vita dei genitori (e non solo) di persone con disabilità: chi si prenderà cura di mio/a figlio/a quando io non ci sarò più o non sarò più in grado di assisterlo? Che futuro può avere mio/a figlio/a e, soprattutto, chi e come potrà tutelare i suoi diritti?

Proprio dall'esigenza di dare risposte adeguate a queste domande e preoccupazioni, nel 1984 nasceva la "Fondazione Nazionale Dopo di Noi", quale ente collegato all'ANFFAS Nazionale, a cui fu affidato il compito di promuovere la cultura del "Dopo di Noi", di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema e di realizzare progetti dedicati.

FINO AD OGGI

Dalla fine degli anni '80 ad oggi il settore privato ha continuato ad impegnarsi nell'attivazione di servizi e nella predisposizione di soluzioni residenziali il più possibile vicine alla dimensione familiare, quale alternativa preferibile alla c.d. istituzionalizzazione, cioè all'inserimento di persone

in stato di bisogno in strutture a loro dedicate a fini assistenziali, educativi e riabilitativi.

Ed il settore pubblico? La Pubblica Amministrazione? Lo Stato?

Il tema del “Dopo di Noi” raggiunge la politica ed il Governo tra il 1996 e gli anni 2000, quando l’incarico di Ministro per la Solidarietà Sociale è ricoperto da Livia Turco.

Con la Legge Finanziaria del 23 dicembre 2000, lo Stato prevede il primo stanziamento di fondi destinati alle organizzazioni senza scopo di lucro per interventi in favore di soggetti con handicap grave, privi dell’assistenza dei familiari.

Successivamente, con la Legge Finanziaria del 2007, è stato istituito presso il Ministero della Solidarietà Sociale il “Fondo per le non autosufficienze (FNA)”, al fine di “garantire l’attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti”. Di anno in anno, i Governi succedutisi hanno sempre previsto una destinazione finanziaria a favore del predetto fondo.

Tuttavia, il sistema di erogazione dei finanziamenti, a livello regionale, lasciava spazio a quella che si suole definire “un’Italia a più velocità”, con disomogeneità tra Regioni più o meno virtuose, tra Associazioni e ONLUS più o meno strutturate e capaci di presentare progetti specifici per il “Dopo di Noi”.

Per questo motivo, cominciò a farsi strada l’esigenza di una regolamentazione organica della materia ed uniforme a livello nazionale.

IL c.d. “DDL DOPO DI NOI”

Il 4 febbraio 2016 il Senato della Repubblica ha approvato il Disegno di Legge n° 2232, “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare”, il c.d. DDL “Dopo di Noi”, in un testo risultante dall’unificazione di sei proposte di legge, a firma, tra gli altri, dell’On. Elena Carnevali, già Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Bergamo, spesso ospite di Assemblee e Convegni di ANFFAS Bergamo.

Proprio l’On. Carnevali, intervenuta durante un convegno organizzato dal Comune di Casatenovo e da Retesalute sul tema del “Dopo di Noi”, ha sottolineato il principale obiettivo della legge: ridurre sensibilmente il numero di adulti con disabilità ricoverati in istituti dedicati, privilegiando un’accoglienza diffusa (gruppi appartamento, case famiglia, appar-

tamenti protetti) capace di rispondere ad uno degli impegni contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, cioè il diritto di scegliere liberamente dove e con chi vivere.

L’On. Elena Carnevali ha affermato che la Legge sul Dopo di Noi mira a “promuovere un’accoglienza diffusa con interventi innovativi di residenzialità che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa famiglia dentro le comunità in cui vivono. [...] Dobbiamo costruire le condizioni affinché le persone con disabilità possano emanciparsi dalla famiglia, riuscendo a vivere in maniera indipendente”. -

Per raggiungere questo importante risultato sono necessari fondi, servizi, personale (educatori, assistenti sociali, volontari), progetti, collaborazione tra gli enti (il Comune, soprattutto, in quanto ente territoriale più vicino alla popolazione), le Associazioni e le famiglie, nonché il mutuo aiuto tra le famiglie stesse.

Ma la cosa più importante, e lo ha sottolineato anche l’On. Carnevali, è il tempismo nella progettualità:

il “Dopo di Noi” deve partire “Durante Noi”.

COSA PREVEDE IL DISEGNO DI LEGGE e CHI SONO I DESTINATARI?

La legge prevede alcune misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, e che siano prive di un sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché questi non sono più in grado di provvedere alla loro assistenza.

Tali misure sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l’esistenza in vita dei genitori.

I criteri per l’accesso a queste misure saranno stabiliti successivamente con un Decreto Ministeriale; per poter fruire di questi strumenti di tutela sarà, altresì, necessario predisporre o aggiornare il Progetto Individuale (già previsto dall’art. 14 della Legge 8 novembre 2000, n° 238: il P.I. “comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all’integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto indi-

viduale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare”).

La legge si propone, altresì, di agevolare le erogazioni da parte di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust in favore di persone con disabilità.

IL “DDL DOPO DI NOI” IN 4 PUNTI

1. Un Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

Viene istituito un fondo con finanziamento misto, in cui confluiscono risorse provenienti dagli enti pubblici e dai privati, destinato a:

a) attivare percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto al domicilio, per impedire l’isolamento delle persone con disabilità;

b) realizzare interventi innovativi di residenzialità di tipo familiare (es. il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi), anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;

c) sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, proprio nella prospettiva futura di mancanza di assistenza familiare;

Per ora è previsto lo stanziamento da parte dello Stato di 90 milioni di Euro per l’anno 2016, di 38,3 milioni di Euro per l’anno 2017 e di 56,1 milioni di Euro annui dal 2018.

2. Detraibilità dei premi assicurativi

A partire dal periodo d’imposta in corso al 31 dicembre 2016, si potrà detrarre fino ad € 750,00 per i premi assicurativi pagati per polizze aventi ad oggetto il rischio di morte, a beneficio di persone con disabilità grave.

3. Agevolazioni tributarie

Le donazioni, le cessioni di beni a titolo gratuito o per causa di morte, la destinazione di beni a vantaggio di Trust, se fatte in favore delle persone

con disabilità grave accertata ed al fine esclusivo di provvedere alla loro inclusione sociale, alla cura ed assistenza, sono esenti dall’imposta sulle successioni e donazioni e godono di ulteriori agevolazioni.

Cosa è il Trust?

Si tratta di una parola inglese che letteralmente significa “fiducia” e che è utilizzata anche per identificare uno strumento giuridico nato proprio dell’ordinamento angloamericano.

In questo caso, la traduzione migliore può essere quella di “affido”.

Infatti, con il Trust, una persona (detta Disponente) intesta beni mobili o immobili in capo ad un’altra persona (il Fiduciario, al quale, per l’appunto, il Disponente affida quei beni), che avrà l’obbligo di amministrare e destinare i beni a vantaggio di una terza persona specifica (detta Beneficiario) e/o ad una finalità prestabilita, attenendosi alle istruzioni fornite dal Disponente.

Ecco, quindi, che il Trust può essere uno strumento mediante il quale i genitori destinano parte del proprio patrimonio a favore del figlio con disabilità, assicurandosi che ci siano risorse e una persona di fiducia in grado di provvedere al suo futuro.

4. Campagne informative

La Presidenza del Consiglio si impegna ad attivare campagne informative al fine di diffondere la conoscenza delle misure previste dalla legge, e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave, in modo da favorirne la fruizione, nonché al fine di sensibilizzare l’opinione pubblica sul valore dell’inclusione sociale delle persone con disabilità.

OSSERVAZIONI del PRESIDENTE DI ANFFAS NAZIONALE

Il Presidente di ANFFAS Nazionale, Roberto Speciale, in occasione di un’intervista resa al magazine “VITA”, ha espresso la propria soddisfazione per aver raggiunto quello che deve necessariamente intendersi come un punto di partenza e non certo un punto di arrivo sul tema del “Dopo di Noi”.

Non mancano, comunque, perplessità e suggerimenti sul testo della legge.

Alla domanda “Quali richieste di miglioramenti potrebbero essere avanzate durante la discussione parlamentare?” il Presidente risponde:

“Anffas vorrebbe che la legge fosse pienamente coerente con quanto previsto dall’art. 19 della Convenzione Onu, che prescrive che occorre garantire a tutte le persone con disabilità il diritto di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere”.

Molte Associazioni, infatti, hanno contestato l’eccessivo e anacronistico puntare sulle strutture. In effetti si parla di residenze, gruppi appartamento, strutture alloggiative di tipo familiare, ma mai del diritto di rimanere a casa propria.

A questo proposito, il Presidente Speciale osserva:

“Anffas ha proposto, ed in parte ottenuto, che gli interventi finanziabili siano anche volti a supportare le famiglie che, semmai, avendo una casa di abitazione (in cui il figlio vive da sempre) possano far strutturare il contesto di vita proprio lì, ma con i giusti sostegni e sempre nell’ottica del perseguimento di un progetto di vita. Dobbiamo evitare assolutamente che la persona con disabilità rimanga segregata in casa con una badante, con il paradossale rischio di ritrovarci in una situazione peggiore”.

E prosegue:

“Occorre privilegiare il più possibile l’utilizzo di soluzioni in edifici e case di civile abitazione, specie quelle in cui la persona già viveva, magari ospitando altri amici, in numero limitatissimo, proponendo, al massimo livello possibile, il principio della vita autonoma ed indipendente a partire dal «Durante Noi».

Allo stesso tempo occorre porre la massima attenzione a tutte quelle persone con disabilità con elevata necessità e intensità di sostegni, ai quali va garantita sempre e comunque la maggiore qualità di vita possibile, anche laddove necessitate a vivere fuori dal proprio contesto familiare e/o abitativo. Non tutti infatti hanno qualità di vita per il solo fatto di vivere al proprio domicilio, perché purtroppo a volte non vi sono i presupposti oggettivi. È il progetto di vita, quindi, che deve valutare per ciascuna persona quale sia la soluzione abitativa più idonea, non pensando che finanziare un assistente domiciliare possa rappresentare sempre e comunque la soluzione ideale. Spesso, paradossalmente, ciò finisce proprio con il determinare la mancanza di opportunità di parteci-

pazione ed inclusione sociale di tante persone, semplicemente “recluse” in casa.

È una questione troppo seria per banalizzarla con slogan del tipo «tutti devono vivere a casa propria»: è del tutto evidente che vi sono persone con disabilità che non sono in grado di seguire un percorso di acquisizione delle sufficienti autonomie tali da garantire una vita totalmente indipendente e famiglie in grado di supportare adeguatamente tali percorsi.

Per noi occorre parlare sempre più di vita interdipendente”.

FONTI/APPROFONDIMENTI

Testo del DDL n° 2232: http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/Ddli-ter/testi/46471_testi.htm

Articolo sul Convegno del 7 marzo 2016 a Casatenovo: <http://www.casateonline.it/>

Intervista a Livia Turco nel programma Today sul canale TV2000: <http://www.tv2000.it/today/2016/02/21/dopo-di-noi-puntata-del-20-febbraio-2016/>

Intervista a Roberto Speciale, Presidente di Anffas Nazionale: <http://www.vita.it/it/article/2015/10/26/dopo-di-noi-la-legge-di-stabilita-snatura-il-vero-obiettivo/137128/>

Nabila Grisa



RUBRICA GIURIDICO LEGALE

LEGGE REGIONALE 23/15: EVOLUZIONE DEL SISTEMA SOCIO-SANI- TARIO LOMBARDO

Teresa Salvetti

La Regione Lombardia, nell'agosto del 2015, ha presentato una nuova legge, la n. 23, che modifica alcuni aspetti significativi del sistema dei servizi sanitari e socio sanitari attuali.

Dovremo di nuovo dire addio ad alcune sigle a noi care, come l'ASL, che non ci sarà più, perché sentiremo parlare di ATS e ASST.

Dietro questa nuova legge, che forse un po' preoccupa, perché "di nuovo si cambia tutto", vi sono spunti importanti che cercano di rimettere al centro del sistema dei servizi la famiglia e la persona, soprattutto quella più fragile, perché anziana, sola, malata, diversamente abile.

E' una riforma indubbiamente complessa da attuare perché esce dai soliti schemi ai quali fino ad ora siamo stati abituati e parla di integrazione tra i servizi, che devono sforzarsi e cercare di dare delle risposte integrate, cioè complete, ai molti problemi che le famiglie vivono oggi.

Il filo conduttore di questa nuova normativa è l'opportunità per le persone che si avvicinano per varie esigenze ad un servizio di potersi affidare a qualcuno che le accompagna e possibilmente risolve le loro fatiche dall'inizio, da quando il problema nasce, fino alla fine, fino a quando cioè lo stesso non è risolto totalmente o parzialmente. Adesso invece, spesso, ci sentiamo sbalottati da un ufficio all'altro, senza capire mai fino in fondo a chi compete il compito di darci delle risposte efficaci e di sollievo alla situazione di difficoltà che si sta vivendo in quel momento.

Vediamo allora quali sono i punti più importanti di questa nuova riforma

che si chiama: "Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo".

- La prima parte sui principi, che pure riprende aspetti già presenti nelle normative precedenti, ribadisce la scelta libera del cittadino di accedere alle strutture, ma aggiunge e sottolinea un aspetto che attualmente nelle precedenti leggi è molto fragile, cioè parla di **ORIENTAMENTO ALLA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA NEL SUO COMPLESSO**.

Questo aspetto, che dovrà poi trovare una risposta organizzativa da parte di chi eroga i servizi, cerca di offrire alla persona che attualmente usufruisce degli stessi una possibilità di avere un sistema più efficace, cercando di eliminare la forte frammentazione in questo momento delle unità di offerta, dei servizi a cui noi facciamo riferimento. La persona che in qualche modo verrà presa in carico da un servizio sanitario, sociosanitario, e in collaborazione anche da quelli sociali, (che sappiamo essere di competenza degli enti locali, comuni e ambiti), potrà essere accompagnata dall'operatore che dovrà avere in un certo senso la regia del processo per tutte le fasi, cioè fino a quando il suo bisogno è esaurito.

Facciamo un esempio. Se un soggetto viene ricoverato e dopo il ricovero necessita ancora di cure e di assistenza (es. riabilitazione, strutture diurne, strutture residenziali), e forse anche di un servizio a casa (es. assistenza domiciliare), dovrà poter contare su una filiera di servizi che comunicano tra di loro e che lo seguono in tutti i passaggi. Ora invece, spesso, noi abbiamo servizi che non parlano tra di loro, che non integrano... con il risultato che, molte volte, si obbligano i parenti a correre tra i diversi uffici per capire come fare ad avere una risposta adeguata.

- E' evidente che per fare questo è fondamentale che si possa lavorare su tutto il sistema dei servizi che attualmente sono presenti sul nostro territorio, quindi la prima cosa che la riforma dice è che il sistema sociale dovrà elaborare, creare modelli che assicurino alla persona la continuità di cura e di assistenza, l'attivazione di percorsi personalizzati di presa in carico, in un processo di integrazione tra le attività sanitarie, sociosanitarie e quelle di competenza delle autonomie locali.

Un sistema che ci dice dovrà essere **INTEGRATO TRA SANITARIO, SOCIO-SANITARIO E SOCIALE**.

Il termine “integrazione” rimanda ad “aggiungere ciò che manca” oppure “rendere completo”. In effetti questa è la chiave di questo nuovo sistema: andare a pianificare, sistemare e, laddove necessario, creare una rete di servizi che inizino, per esempio, a comunicare tra di loro, ad offrire risposte efficaci e verificabili nel tempo ai bisogni emergenti, vecchi e nuovi della gente, ad offrire risposte flessibili e meno rigide e ancor più importante a considerare alla pari i soggetti pubblici che da sempre hanno il compito di erogare le prestazioni, valorizzando anche il lavoro degli altri soggetti, terzo settore, volontariato etc...

- Per questo altro concetto importante della nuova legge 23 è proprio quello del PRINCIPIO DELLA SUSSIDIARIETÀ ORIZZONTALE. Consiste nella parità dei diritti e dei doveri di tutti i soggetti che concorrono alla realizzazione dell’offerta dei servizi. Pubblico e privato insieme, che collaborano per un fine comune ed unico, offrono servizi di qualità ai cittadini e garantiscono, ognuno per le proprie competenze, un’immagine di rete dei servizi di cura e di assistenza alla persona.

CHI SONO I NUOVI ATTORI DEL SISTEMA SOCIOSANITARIO LOMBARDO?

E’ stato istituito l’Assessorato Regionale Unico al Welfare, che riassume quello che prima era l’Assessorato alla salute e l’Assessorato alla famiglia, solidarietà sociale, volontariato e pari opportunità. “Unico” proprio per migliorare l’integrazione tra sanitario e sociale.

Avrà il compito di coordinare, connettere, articolare tutto il campo delle politiche sociali attuali. Ma il vero risultato lo si otterrà se anche i territori riusciranno a mettere in atto la stessa operazione sui servizi, per esempio tra i servizi sociali e il terzo settore e/o le varie associazioni di volontariato che operano, spesso anche a titolo gratuito, accanto ai servizi socio sanitari e che rappresentano una grossa risorsa, soprattutto laddove il pubblico spesso risulta carente.

Nei territori sono state istituite le Agenzie di tutela della salute (ATS), cioè articolazioni della Regione che si proiettano sul territorio. Sono in totale 8, sono l’equivalente delle “vecchie ASL” (che erano 15) e il loro

compito sarà quello di attuare la programmazione della Regione, di occuparsi dell’acquisto delle prestazioni sanitarie e socio sanitarie tramite i soggetti accreditati e contrattualizzati pubblici e privati. Le ATS dovranno quindi occuparsi del “governo del percorso di presa in carico della persona in tutta la rete dei servizi”.

Ogni ATS si organizza in dipartimenti, che sono:

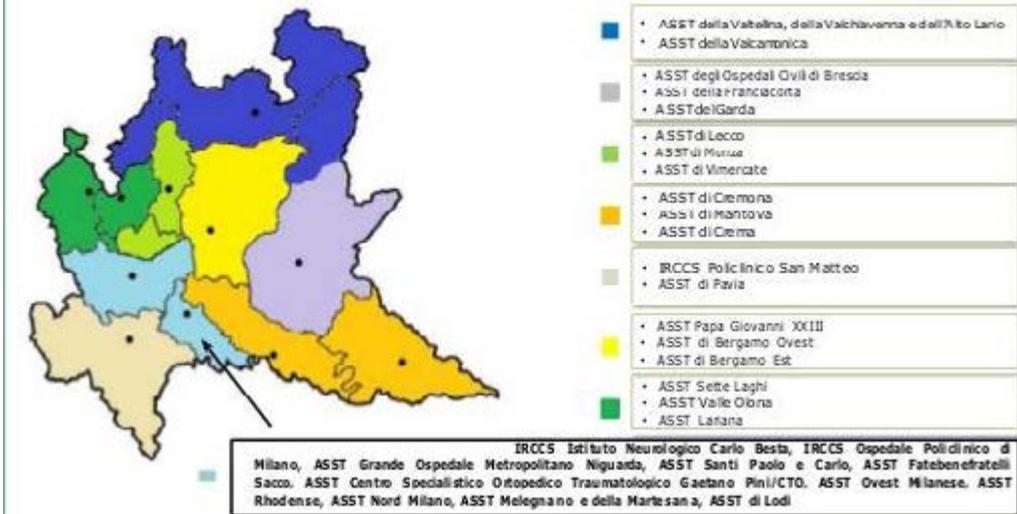
- igiene e prevenzione sanitaria;
- cure primarie;
- programmazione, accreditamento, acquisto;
- veterinario e sicurezza degli alimenti;
- amministrativo;
- programmazione per l’integrazione delle prestazioni sociosanitarie con quelle sociali.



In ogni ATS avremo poi un’altra struttura territoriale, che si chiama Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST), cioè strutture pubbliche che dovranno erogare i servizi.

In sintetica conclusione, viene strutturato un sistema a tre livelli:

- Centrale regionale;
- sue articolazioni amministrative (ATS);
- sue articolazioni operative (ASST).



RUBRICA

DALLA SOCIETA'

Apertura del centro estivo per persone con disabilità a Castel Porziano
 tratto da www.quirinale.it - www.rainews.it
 a cura di Manuela Bona

Il cambiamento innovativo più rilevante è indubbiamente quello della incorporazione degli ospedali in uno stesso sistema di offerta. Non più, dunque, le ASL da una parte e le Aziende Ospedaliere dall'altra, ma un sistema unico di offerta nel quale programmare, organizzare e gestire i processi di cura delle persone in modo coordinato e integrato.

E' auspicabile che questo sistema, che avrà bisogno di tempo per essere effettivo e a regime, produca quale risultato quello di avviare effettivamente (anche attraverso protocolli definiti) azioni di connessione inter-organizzativa, cioè tra diverse istituzioni/organizzazioni/enti, e inter-professionale, cioè tra diverse professioni.

Un tempo che servirà anche per definire una cultura che torni a pensare e ragionare su un modello integrato, che strutturi forme, modalità e criteri di connessione con i territori e, in collaborazione con i Comuni e, più in generale, con i soggetti che intervengono come attori nella produzione dei servizi alla persona.

Teresa Salvetti

Castel Porziano, la residenza estiva della presidenza della Repubblica, è stata aperta per 500 persone disabili che, in gruppi di circa trenta, l'hanno visitata per una giornata tra il 15 Giugno e il 30 Agosto.

Per iniziativa del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella è stato realizzato "un progetto di concreto e gratuito sostegno alle persone disabili ed alle loro famiglie". "Per la realizzazione del progetto è stato sottoscritto dal Segretario Generale della Presidenza della Repubblica, Ugo Zampetti, dall'Assessore alle politiche sociali del Comune di Roma, Francesca Danese, e dal Segretario Generale della Regione Lazio, Andrea Tardiola, un apposito protocollo di intesa che ha consentito - si legge in una nota del Quirinale - un pieno coinvolgimento delle strutture e delle associazioni operanti nel settore, in ambito comunale e nei territori limitrofi. I gruppi, selezionati dal Comune di Roma e dalla Regione Lazio e composti ciascuno da circa trenta persone, sono stati ospiti della Tenuta dal lunedì al venerdì, per l'intera giornata, nel periodo 15 Giugno - 30 Agosto 2015. Per i partecipanti all'iniziativa sono stati predisposti locali per l'accoglienza all'interno della Tenuta e sono state messe a disposizione strutture balneari sulla spiaggia di Castel Porziano. Sono inoltre state effettuate visite naturalistiche nel parco. Per la realizzazione del progetto sono state utilizzate le risorse del Segretariato generale della Presidenza della Repubblica, già disponibili per iniziative di coesione sociale".

Il Capo dello Stato, soddisfatto dell'iniziativa che si è svolta per la prima volta questa estate, ha detto in occasione della festa di chiusura:

"Sono io che ringrazio voi per avere portato qui calore, allegria, una gioia e una condizione di vita che ha reso più prezioso questo posto. Quando abbiamo pensato di aprire Castelporziano - ha ammesso Mattarella - abbiamo avuto qualche preoccupazione: «Chissà se riusciremo

a superare problemi organizzativi, se riusciremo a superare le barriere architettoniche?».

Non è stato difficile, l'abbiamo fatto grazie all'impegno del personale della presidenza della Repubblica e di Castel Porziano. Ha richiesto lavoro, impegno, una particolare attenzione, ma è costato solo un piccolo sforzo. Questo mi fa riflettere, non è così difficile abbattere le barriere architettoniche, demolire gli ostacoli che si frappongono alla fruizione di ogni cosa per tutti.

Forse le barriere più difficili da abbattere sono quelle della nostra mentalità, della mentalità di tante persone: l'inerzia, la pigrizia nel non volere affrontare i problemi, nel non voler dedicarsi ad aprire, ad accogliere. Spero che questa iniziativa possa rappresentare un'indicazione per tutti, per rendere a tutti possibile un po' di allegria, che va consentita a tutti"

Ha assicurato che l'iniziativa sarà ripetuta anche il prossimo anno: "Se ne saremo capaci la riorganizzeremo anche meglio", ha affermato.

Hanno assistito alla manifestazione conclusiva anche la presidente della Camera, Boldrini, il sindaco di Roma, Marino, il presidente della Regione Lazio, Zingaretti e il prefetto di Roma, Gabrielli.

Alla manifestazione hanno partecipato più di 1000 persone tra disabili e accompagnatori, che hanno assistito alle esibizioni dei giocolieri e clown dell'Associazione "Magicaburla onlus", della band "Ladri di carrozzelle", della Fanfara dei Carabinieri a cavallo e del Nucleo cinofili dei Carabinieri.

tratto da
www.quirinale.it
www.rainews.it
a cura di **Manuela Bona**



RUBRICA

DALLA SOCIETA'

**Intervento del Presidente Sergio Mattarella
in occasione della "Giornata Nazionale delle
persone con disabilità intellettiva"**

Palazzo del Quirinale, 30/03/2016



Signora ministra della Salute, signori presidenti delle commissioni parlamentari, cari ragazzi, cari adulti, un benvenuto cordiale a tutti, sono lietissimo di accogliervi al Quirinale in questa giornata, che avete reso particolarmente viva con le vostre testimonianze, con le vostre speranze, con la riaffermazione del tenace impegno per la tutela di diritti fondamentali e di valori costituzionali.

L'impegno e le esperienze di cui siete protagonisti costituiscono un patrimonio prezioso per tutto il nostro Paese: non possiamo farne a meno! Il 30 marzo - come ha ricordato Flavio Insinna che ringrazio per la sua presenza questa mattina - è una ricorrenza importante: nel 2007 il governo italiano, attraverso un suo ministro, firmò la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e quelle disposizioni oggi integrano il nostro ordinamento, ponendo a tutti noi, come persone e come comunità, obiettivi più alti in termini di civiltà, di pari opportunità, di sviluppo delle relazioni umane e quindi del benessere sociale, che non si misura mai soltanto con i numeri e le quantità.

Il rispetto dell'integrità della persona e il contrasto a ogni forma di discriminazione fanno crescere la qualità della vita di ciascuno, e questo si riverbera in ogni ambito di attività, compreso quella economica. La disabilità non è una malattia, tanto meno un problema da scaricare sul singolo individuo o sui suoi familiari. Le condizioni di disabilità divengono gravi soprattutto se il mondo circostante non tiene conto delle

diversità e trasforma la differenza in fattore di esclusione. A creare le barriere sono soprattutto, purtroppo, i limiti della nostra organizzazione sociale e le nostre mancanze culturali, a partire dai riflessi lenti di fronte agli ostacoli che impediscono la piena espressione delle personalità. L'Italia democratica e l'Unione Europea sono nate per abbattere i muri di qualunque genere, per eliminare i fili spinati, per costruire un mondo di persone libere, uguali nelle loro diversità, un mondo che sarà tanto più progredito quanto meno l'esercizio dei diritti e la distribuzione delle opportunità verranno condizionati dal privilegio delle disponibilità economiche o dell'aspetto fisico. E' questo un obiettivo sempre vivo, a cui dobbiamo tendere. Qui sta l'essenza della civiltà europea che ci chiama sempre a difendere il valore della vita e della convivenza, oggi anche contro il terrorismo. L'inclusione di chi è in difficoltà è un moltiplicatore di forza sociale.

La disabilità intellettiva - al centro della Giornata di oggi - è una fonte particolarmente insidiosa di sofferenza e di emarginazione.

Lo è per dimensioni, comprendendo il 65% della disabilità nel suo complesso. Lo è per la sua natura, talvolta incerta e nascosta, che finisce per rafforzare i pregiudizi e rende spesso problematiche le diagnosi e i programmi terapeutici. Molti passi in avanti sono stati compiuti dalla psicologia, dalla pedagogia, dalla scienza medica, nei cui confronti è bene sempre avere fiducia. Oggi abbiamo più strumenti e più conoscenze per aiutare i nostri ragazzi.

Molte buone pratiche sono state sperimentate e hanno aperto strade che possono utilmente essere percorse. Ma tanto c'è da fare ancora. Insieme. Per questo voglio ringraziare le associazioni qui presenti - Anfas, Angsa, Aipd, Fish e Fand - per la coesione che hanno dimostrato nel costruire questa occasione di incontro e di riflessione. Mi auguro che il lavoro in comune continui e si sviluppi, producendo così i frutti migliori. La disabilità intellettiva abbraccia uno spettro ampio di condizioni, dalla sindrome di down ai diversi disturbi dell'autismo, alle molteplici forme di disabilità dalle cause complesse o indeterminate.

Questo deve ulteriormente spingervi a unire le forze: per accendere i riflettori sugli ostacoli che si incontrano, per alleviare gli affanni di famiglie talvolta stremate, per spingere le istituzioni a fare meglio e di più, per contrastare i pregiudizi che circondano queste condizioni e spesso nascondono indifferenza o egoismo. Uniti siete più forti e potete dare di

più. Ai vostri figli e a tutta la società.

Vincere l'isolamento è il primo passo per incamminarsi sul sentiero dell'inclusione, con efficacia maggiore. Abbiamo una Costituzione che ci incoraggia. Abbiamo una legislazione avanzata nell'affermare i diritti delle persone con disabilità, e che di recente è ulteriormente progredita, come dimostra la legge sulla diagnosi, la cura e l'abilitazione delle persone con problemi dello spettro autistico e sull'assistenza alle famiglie. La questione da affrontare è l'attuazione di queste disposizioni. Il terreno su cui misurarsi è rappresentato dalle concrete politiche sociali che devono tradurre in realtà gli indirizzi di fondo.

Gli ostacoli sono le risorse scarse e la disparità di trattamento, tra territori e ambienti diversi, tra Nord e Sud, tra piccoli e grandi centri, tra fasce di reddito. Il rischio, insomma, è di aggiungere disuguaglianze a disuguaglianze. Non possiamo permettere che i programmi di inclusione sociale siano compressi o vanificati. Non possiamo accettare che tanti diventino "cittadini invisibili". E' un tema che ci riguarda tutti: istituzioni, corpi sociali, famiglie, singole persone.

Riguarda il servizio sanitario - e ringrazio la ministra Lorenzin per le considerazioni che ha svolto e per gli impegni che ha manifestato - che è sfidato proprio nella sua dimensione di servizio universale. Ho ricordato che stiamo parlando di cittadini, non di pazienti. Tuttavia, laddove la tutela sanitaria non è sufficiente, o impone costi sociali e familiari insostenibili, è proprio il percorso di cittadinanza a essere ostruito. Peraltro, la tutela sanitaria va integrata con pratiche e competenze che implicano professionalità e multidisciplinarietà. Va integrata con la solidarietà e la sensibilità dei corpi sociali e delle strutture intermedie delle varie istituzioni. In questo modo si afferma la dignità di ogni essere umano e il suo diritto alla vita. L'autodeterminazione della persona è al tempo stesso punto di partenza e traguardo di una piena cittadinanza. E' il cuore della Convenzione Onu.

Nella Dichiarazione di Roma, che è stata ricordata poc'anzi, si è compiuto un passo ancora ulteriore: la piena cittadinanza deve portare all'"auto-rappresentanza". "Niente su di noi, senza di noi" è il motto che riassume anni di confronto tra diritto e società, tra istituzioni e associazioni che si battono per la dignità delle persone con disabilità. Non è un percorso facile. Ma vale la pena compierlo, come voi testimoniate ogni

giorno. So bene quanto grande sia il cruccio delle famiglie: “cosa avverrà dopo di noi?”. Ne ha parlato magistralmente Clara Sereni. Un’angoscia che pesa, a volte, più della fatica fisica e delle rinunce a cui ci si sottopone per amore. Il “dopo di noi” è un tema sociale, direi un dovere civico che tocca tutti e ciascuno, non soltanto i familiari delle persone con disabilità. E’ fuori dallo spirito e dalla lettera della Costituzione chi pensa, egoisticamente, che la solidarietà sia a carico esclusivamente di altri. Oggi cogliamo progressi nella normativa e nella previsione di investimenti pubblici: vuol dire che il tema è all’ordine del giorno e sta a noi verificare e incalzare. Le compatibilità economiche stressano il sistema di welfare, spingendo verso cambiamenti: non è una sfida a cui possiamo sottrarci, tuttavia in questa sfida dobbiamo sempre preservare i valori di libertà, di solidarietà, di uguaglianza in cui crediamo che sono l’essenza della nostra Costituzione. L’innovazione è necessaria, ma non certo la discriminazione. Un welfare attento alle persone con disabilità non deve abbandonare i familiari nell’incubo del “dopo di noi”, perché la presa in carico della persona è un percorso graduale, che garantisce forme di assistenza diverse durante tutto il corso della vita. Garantisce cittadinanza, dunque inclusione nella società, a partire dalla scuola e dal mondo del lavoro.

L’Italia è stata all’avanguardia nell’inclusione scolastica delle persone con disabilità, abolendo le scuole e le classi “speciali”. Una scelta di grande valore educativo, non solo perché rifiuta logiche ghettizzanti, ma perché consente a tutti i bambini di entrare sin dall’infanzia in contatto con le diversità, di conoscerle e abbattere così le barriere del pregiudizio. Occorre tuttavia impegnarsi nel concreto perché l’inclusione scolastica sia pienamente effettiva. Il sostegno a scuola talvolta non è sufficiente, e ciò provoca esclusione, o forti limitazioni, all’alunno con disabilità. E’ necessario fare di più, come voi chiedete, sia in termini di quantità che di qualità. E’ necessario farlo anche nel campo del lavoro. Il diritto al lavoro è fondamentale per la libertà e per l’autodeterminazione. Come lo è il diritto a un’equa retribuzione, purtroppo non sempre corrisposta.

Vi sono ancora imprese che preferiscono subire sanzioni economiche piuttosto che ottemperare alle norme sull’inserimento lavorativo delle persone con disabilità. E’ questo un segno di scarsa maturità del sistema, a cui occorre rispondere con un impegno maggiore, ad esempio agevolando forme di tirocinio o di praticantato, che favoriscano l’avvicinamento della persona con disabilità e sviluppino le sue competenze e professionalità. Anche lo sport è un volano di inclusione e di crescita

comunitaria.

Saluto gli atleti presenti e ringrazio di cuore Nicole Orlando per la maglia che ha voluto regalarmi. La considero un simbolo augurale per tutti gli atleti italiani che si stanno preparando alle ormai prossime Olimpiadi e Paralimpiadi di Rio de Janeiro. Anche l’arte è un grande veicolo, come Gabriele ci ha dimostrato questa mattina. Non dobbiamo mai dimenticare che la battaglia di civiltà che voi conducete non si esaurisce nelle norme, per quanto ben scritte. Le dinamiche economiche e sociali possono condizionare l’esercizio effettivo dei diritti e l’efficacia degli strumenti a disposizione. Ancor più, quindi, si manifesta importante la crescita culturale del Paese.

La cultura, in questo campo, non è una questione che riguarda soltanto le élites o le accademie. La cultura è la conoscenza diffusa, il senso di umanità, il valore che si attribuisce alla solidarietà e alla differenza. Aumentare la forza culturale di un Paese vuol dire sviluppare le opportunità e renderlo ancora più aperto al futuro. Vuol dire rendere più dinamica, e insieme più coesa, l’intera comunità nella quale viviamo.

Un Paese è più ricco se percepisce le diversità come un fattore di ricchezza. E’ più povero se comprime la libertà di alcuni, facendoli sentire emarginati, limitando le loro possibilità, i loro talenti.

Ci vuole coraggio.

Ma è il coraggio di sentirsi cittadini e di lavorare per un Paese migliore.

Grazie a tutti voi per quello che fate per l’Italia nel vostro impegno quotidiano.

Sergio Mattarella

- NUMERI UTILI -

Consultorio e ambulatorio medico-specialistico per le persone adulte con disabilità
- Si accede con la prescrizione redatta dal Medico di Base e contattando una delle seguenti sedi (in base alla vicinanza territoriale):

- presso il Distretto di Bergamo, Via Borgo Palazzo n. 130, Tel. 035 2270635
- Consultorio Familiare del Distretto di Treviglio - V.le Piave n. 43/b, Tel. 0363.416902
- CPS di Piario Via Sorgente, 24020 Piario - Tel. 0346/69676
- CPS di Nembro - Via T. Tasso n. 28, 24027 Nembro - Tel. 0354169711
- CPS di Lovere - Via Martinoli n. 13, 24065 Lovere - Tel. 035/984214
- CPS di Trescore - Via Aldo Moro n. 1, 24069 Trescore Balneario - Tel. 035/4256000

Psichiatria di Consultazione presso Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII - Bg
Responsabile Pietro Zoncheddu
Tel 035/2673456 (segreteria)
Tel 035/2673280 (Ambulatorio Disabilità intellettiva)

Centro di ipovisione e riabilitazione visiva per bambini e adulti con disabilità
Si accede con l'impegnativa "Per visita oculistica"
Via Trento, 1/A - Azzano S. Paolo
Tel. 035/2678581 e.mail: ipovisione_oculistica@hpg23.it

Unità Operativa - Ambulatorio Odontostomatologia
Presso l'Ospedale Giovanni XXIII - Bergamo - U.O. Stomatologia - Piano 0 - civico 4
Direttore Mariani Umberto

Prima visita con impegnativa. Specificare Visita Odontoiatrica per Pazienti Disabili
Tel. 035/2674014 (per informazioni o prenotazioni)
Tel 035/2678140 (per urgenze)
Lunedì dalle 14 alle 17
martedì e mercoledì dalle 7,30 alle 13,30
Email: odontoiatriaspecialedisabile@hpg23.it

Attivazione Carta Regionale del trasporto (CRT)
La CRT è un unico abbonamento che permette di viaggiare, tutti i giorni della settimana, su tutti i mezzi di trasporto pubblico locale in Lombardia per invalidi civili, del lavoro, ciechi e sordomuti, residenti in Lombardia.
Per attivare la CRT gratuita è richiesto un contributo annuale di 10 €. La si può utilizzare sui treni Intercity, Intercityplus, Eurocity, Eurostarcity e Cisalpino.
I moduli per la presentazione della domanda sono in distribuzione presso gli SpazioRegione (Via XX settembre n. 18/A) o scaricabili dal sito della Direzione Generale Infrastrutture e Mobilità.
www.trasporti.regione.lombardia.it.
Per informazioni è attivo il numero: 800.318.318.

Servizio Assistenza di Rete Ferroviaria Italiana (RFI)
per persone con disabilità o mobilità ridotta
E' possibile richiedere l'assistenza di RFI con queste modalità:
• recandosi direttamente presso la Sala Blu più vicina;

- telefonando al Numero Verde delle Sale Blu di RFI : 800 90 60 60
- Inviando una mail ad una delle 14 Sale Blu o telefonando al numero unico nazionale di RFI 199 30 30 60
- rivolgendosi a Trenitalia tramite il Call Center : 199 89 20 21 opzione 5 oppure 06/3000 per le utenze non abilitate all'199

Sala BLU di Milano:
indirizzo: Stazione Milano Centrale, Piazza Duca D'Aosta, 1 - binario 4
- orario di apertura: 6.45-21.30
- e-mail: SalaBlu.MILANO@rfi.it

Carta Blu
Puoi usufruire della Carta Blu se sei una persona con disabilità titolare dell'indennità di accompagnamento, di cui alla Legge n° 18/80 e successive modificazioni ed integrazioni e ai titolari di indennità di comunicazione, di cui alla Legge n° 381 del 26 maggio 1970, residenti in Italia.
Per informazioni e il rilascio della Carta puoi recarti presso gli Uffici Assistenza (Sala BLU di Milano indirizzo: Stazione Milano Centrale, Piazza Duca D'Aosta, 1 - binario 4
orario di apertura: 6.45-21.30 e-mail: SalaBlu.MILANO@rfi.it) e, ove non presenti, presso le biglietterie di Stazione.
La Carta Blu è gratuita e valida cinque anni (se l'invalidità è stata dichiarata revisionabile, la validità della Carta è pari a quella dichiarata nella certificazione di inabilità che ti è stata rilasciata e comunque non superiore ai cinque anni).
La Carta ti consente di usufruire della gratuità del viaggio o del pagamento di un prezzo ridotto per l'accompagnatore.

- CONSULENZA PSICOLOGICA GRATUITA -

Dr.ssa Chiara Penco
Prendere contatti con la segreteria Anffas di Bergamo
Lunedì, martedì e venerdì 9.00-13; sabato 8.30-11.30
Tel. 035/243609 e.mail: info@anffas.bg.it



- CONSULENZA LEGALE GRATUITA -

Prendere contatti con la segreteria Anffas di Bergamo
Lunedì, martedì e venerdì 9.00-13; sabato 8.30-11.30
Tel. 035/243609 e.mail: info@anffas.bg.it

- SPORTELLO SCUOLA -

il 7 aprile 2016 Anffas attiverà lo Sportello Scuola.
Giorni: 1° e 3° giovedì del mese. Orari: 9-13
Referente: **Dr.ssa Teresa Salvetti**

Per info/appuntamento chiamare la sede: 035/243609

*** PRIMA DI PASSARE, SI RACCOMANDA DI TELEFONARE PER VERIFICARE LA PRESENZA DELLA SEGRETARIA.**



É VIETATO GETTARE
QUESTA COPIA
SE NE SEI IN POSSESSO
E NON TI INTERESSA
REGALALA AD UN
TUO CONOSCENTE