

OBIETTIVO
UGUAGLIANZA



ANFFAS
Bergamo Onlus

DICEMBRE 2016

N°9

DENOMINAZIONE

“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”

DATA DI PUBBLICAZIONE

DICEMBRE 2016

REDAZIONE

DIRETTORE RESPONSABILE

- DOMENICO TRIPODI

GRAPHIC DESIGNER

- ANDREA MARINI

REDATTORI

- Belotti Chiara
- Bona Manuela
- Donisi Norella
- 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



RUBRICA
LETTERA DEL PRESIDENTE

4



RUBRICA
DAL SOCIALE

6



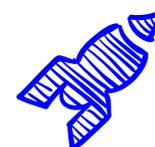
RUBRICA
DALLE FAMIGLIE

18



RUBRICA
ATTIVITÀ

25



RUBRICA
TEMPO LIBERO

31



RUBRICA
DALLE ASSOCIAZIONI

46



RUBRICA
DALLA DISABILITÀ

57



RUBRICA
DOPO DI NOI

61

RUBRICA

LETTERA DEL PRESIDENTE



di Domenico Tripodi
Presidente Anffas Onlus Bergamo

Carissime socie, carissimi soci,

qualche giorno addietro, il 20 Novembre per la precisione, si è svolta la nostra abituale assemblea di bilancio di previsione, nel corso della quale abbiamo avuto l'opportunità di confrontarci sui temi più caldi del momento e soprattutto abbiamo parlato del nostro progetto "Habitat". L'assemblea è stata molto vivace, sarebbe stato interessante se avessimo avuto qualche presenza in più, ci avrebbe permesso di approfondire meglio i vari argomenti all'ordine del giorno.

Tema importante e di grande attualità sul quale siamo tornati è stato quello della legge 112/2016: "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare", la cosiddetta "legge del Dopo di Noi".

Nel corso della nostra precedente assemblea abbiamo apprezzato gli interventi di alcuni nostri soci, e questi sono integralmente riportati nel notiziario e potete leggerli ed apprezzarli tutti voi.

Inoltre, avevamo ascoltato dalla viva voce dell'on Elena Carnevali, relatrice della legge, i contenuti della stessa.

Nel corso del dibattito al Senato la legge è stata integrata con i suggerimenti delle Associazioni di famigliari.

La legge vuole fundamentalmente garantire un futuro alle persone con grave disabilità senza il sostegno famigliare.

Noi ribadiamo che la legge deve preoccuparsi delle persone quando i genitori sono ancora in vita e non quando non ci sono più.

In effetti il Parlamento ha dotato la legge di risorse, 90 milioni di euro per il 2016, affinché si parta con la progettualità che aiuti le famiglie al distacco e le persone con disabilità ad esercitare l'autonomia.

Noi, come Anffas Bergamo, abbiamo cominciato a pensare a questa progettualità e, intervenendo sull'appartamento di via Vespucci con una profonda ristrutturazione, abbiamo presentato alla Regione il progetto "Habitat: Allenarsi ad abitare la casa".

Il progetto prevede la possibilità di accogliere delle persone con disabilità per abituarli a gestire autonomamente la propria vita, attraverso un percorso che valuta e stimola le abilità di ognuno.

Il progetto è stato finanziato attraverso il bando pubblico DGR n. 4531 del 10.12.2015.

I lavori sono iniziati il 14.11.2016 e prevediamo di completare la ristrutturazione e di arredarlo entro il prossimo Giugno 2017.

L'appartamento di Monte di Nese è stato completato e può essere utilizzato per fine settimana e/o settimane vacanze sia dai partecipanti il progetto Habitat che da tutti i soci.

Nel notiziario troverete tante altre notizie che riguardano il nostro mondo; mi preme in particolare segnalare i due articoli sullo spettacolo che il gruppo "Gocce nell'Oceano" ha rappresentato all'interno dell'Istituto Comprensivo di Brembate.

Alla rappresentazione hanno partecipato bambini, ragazzi, genitori, insegnanti della scuola, divertendosi e trascorrendo un due orette in allegria.

Tutto questo grazie alle nostre persone con disabilità.

Domenico Tripodi

RUBRICA

DAL SOCIALE



“TROPPI DISABILI”: LA RECENSIONE STRONCA IL VILLAGGIO E SOLLEVA PROTESTE

da redattoreociale.it

“Il pacco è servito”, s’intitola la recensione su Tripadvisor. E il “pacco” consiste in quella “miriade di ragazzi disabili” che [Ciro33](#), autore del commento, ha incontrato durante il suo soggiorno in un villaggio turistico abruzzese.

“Ho prenotato questo viaggio per far divertire soprattutto i miei figli - scrive -. Siamo arrivati e nel villaggio era presente una miriade di ragazzi disabili. Non per discriminare, ci mancherebbe: sono persone a cui purtroppo la vita ha reso grandi sofferenze. Ma vi posso assicurare che per i miei figli non è un bello spettacolo vedere dalla mattina alla sera persone che soffrono su una carrozzina. Bastava che la direzione mi avvisasse e avrei spostato la vacanza in altra data. Sto valutando o meno di intraprendere una via legale per eventuali risarcimenti”.

Insorgono, sui social, le famiglie di persone con disabilità, allarmate e indignate da quella che definiscono “scandalosa recensione”, ma preoccupate soprattutto per il numero elevato di “like”, che sfiora quota 300. E risponde anche [Iacopo Melio](#), che così si rivolge all’autore della recensione:

“Caro testa a pinolo, ho saputo che sei stato in vacanza e che qualcosa è andato storto. Un gruppo di disturbatori ha infranto il tuo progetto di

relax in mezzo al verde. (...) Mi trovo qui a scriverti due righe perché non so se un giorno anche io avrò dei figli come te. In realtà non so neanche se avrò un lavoro che mi permetterà di sognare una vacanza, ma andiamo per gradi: di certo una cosa l'ho ben chiara in testa, ed è la responsabilità genitoriale.

Se mai un giorno avrò dei figli - continua Melio - vorrò insegnare loro che la vera disabilità è negli occhi di chi guarda, di chi non comprende che dalle diversità possiamo solo imparare. Disabile è chi non è in grado di provare empatia mettendosi nei panni degli altri, di mescolarsi affamato con altre esistenze, di adottare punti di vista inediti per pura e semplice curiosità. Se un giorno avrò dei figli saranno sicuramente più fortunati dei tuoi che, poveracci, di colpe non ne hanno. Più fortunati perché scopriranno che la mia carrozzina non è né più né meno di un paio di scarpe nuove con le quali iniziare viaggi, avventure, sogni, destini, speranze. Se un giorno avrò dei figli sapranno che il dolore, quello vero, è nascosto nell'indifferenza e non nella malattia. Che i brutti spettacoli del mondo ce li ha sempre "regalati" la cattiveria umana e mai la dignità. Che il mondo è popolato da persone diverse ma con gli stessi diritti. Che non esiste libertà abbastanza grande di quella che possiamo prenderci per essere felici.

Perché vivere significa questo: esser messi in condizioni di poter fare del nostro destino ciò che si vuole, senza mancare di rispetto (ah, che bella parola!) a chi ci sta intorno.

Quindi, caro il mio testa a pinolo - conclude Melio - non solo io in vacanza ci vado, quest'anno, come tutti gli altri anni. Ma ci andranno anche Marco, Matteo, Laura, Sara, Ilaria, Fabrizio, Ginevra, Alessandro... E tutti i ragazzi "speciali" di questo mondo, che di speciale non hanno niente se non la loro unicità: come me che ti ho scritto questo papiro di robe sconclusionate, forse, mosso da una frustrante sensazione di impotenza, e come te, caro testa a pinolo, che della vita non hai capito proprio niente".

E non si tratta di un caso isolato: il social network dei viaggiatori dà voce e risonanza a quello che, tuttavia, pare essere ancora un sentire comune e diffuso, una cultura che, evidentemente, fatica ad essere superata. Poco più di un anno fa abbiamo raccontato la storia del bambino autistico "rifiutato" dal gestore di un bed and breakfast al centro di Roma. E due anni fa il caso della nonna, allontanata da una

struttura ricettiva perché il nipote autistico "disturbava" gli ospiti. Segno che ogni anno si ripresenta il problema: quello di una cultura che fatica ad accogliere e che ancora, nonostante tutto, considera la disabilità un "disturbo". Come [Ciro33](#), e le 300 persone che trovano bella e utile la sua recensione. Che intanto, soltanto oggi, è stata rimossa. Un atto dovuto, visto che "TripAdvisor non accetta recensioni [...] che includono linguaggio incitante all'odio, pregiudizi".

da redattoreociale.it

AUTISMO, “CACCIATA DALL’ALBERGO PERCHÉ MIO NIPOTE AUTISTICO DISTURBAVA”

© Copyright Redattore Sociale

La denuncia di Rosa, nonna di un ragazzo di 13 anni: “Vado in quell’albergo da tanti anni, ora sono arrabbiata e delusa”. La denuncia al comune: “Chiedo un risarcimento morale”. E in rete scatta la solidarietà. La direzione dell’hotel respinge le accuse

13 agosto 2014

ROMA – “Mi hanno detto di andarmene perché mio nipote, autistico, con le sue stereotipie innervosiva i clienti: ho fatto le valigie e sono tornata a casa, con il bambino che ho in affido”: Rosa è la nonna di D., un ragazzo autistico, che le è affidato. Ieri è rientrata in anticipo dalle sue vacanze all’albergo di cui è cliente ormai abituale, a Milano Marittima. “Da anni faccio le ferie allo Stella Maris – racconta oggi su Facebook – e ho sempre portato con me mio nipote”. Questa volta, però, le cose non sono andate bene come sempre: le “stereotipie” del ragazzo, come riferisce la signora, avrebbero infatti suscitato le proteste dei clienti. Il gestore della struttura avrebbe quindi invitato la signora ad andarsene. “Lo trovo semplicemente vergognoso – commenta Rosa – Zero tolleranza! Sono arrabbiata, delusa e addolorata: gli handicap sono diver-

si: e tra questi metto anche l’ignoranza e la cattiveria umana verso un bambino di 13 anni, che ha l’unica colpa di essere autistico”.

Così, Rosa ha denunciato il caso al comune di Milano Marittima. “Ho pagato 500 euro per soli quattro giorni – protesta – Penso che avrei diritto a un risarcimento morale”. E sotto questo post, questa mattina, compare quello a nome del nipote: “E adesso, ‘amici’ dello Stella Maris, zitti tutti, finitela di parlare di me.

Sono un bambino autistico, non sono né infettivo né un mostro. Cambiate argomento, perché voi dell’autismo non sapete niente e non potete giudicare. Godetevi ipocritamente le vostre vacanze, belli rilassati, ma ogni tanto pensate che avete impedito a me di fare le mie!” .

Immediatamente, scatta la solidarietà della rete: in poche ore, numerose condivisioni e molti commenti:

tutti plaudono alla nonna, o esprimono rammarico per quanto le è accaduto.

Intanto, in queste ore, numerose mail di protesta stanno arrivando all’albergo. La direzione, raggiunta telefonicamente da Redattore sociale, respinge le accuse ed è pronta a raccontare “come sono andate davvero le cose. Ma ci prendiamo tempo fino a domani, consigliati dal nostro legale” .

“SUO FIGLIO È GRAVE, NON POSSO OSPITARVI”: BAMBINO AUTISTICO CACCIATO DAL B&B

© Copyright Redattore Sociale

Una famiglia di Ravenna è stata messa alla porta dal gestore: “Avevamo prenotato 4 mesi prima, segnalando l’autismo di mio figlio. Ma quando lo ha visto che si buttava per terra, ci ha detto che la struttura non era attrezzata per una situazione così grave”. E non è un caso isolato 29 aprile 2015

ROMA – “Suo figlio è troppo grave, non posso ospitarvi”: sono state più o meno queste le parole con cui, lunedì sera, sotto una pioggia torrenziale che batteva sulla capitale, il gestore di un B&B a pochi passi dalla basilica di San Pietro ha messo alla porta un bambino autistico di 7 anni e la sua famiglia. Parole come lame, per la freddezza con cui sono state pronunciate. Ma, soprattutto, per tutto quello che si portavano dietro: l’autismo qui non entra. Eppure, quella stanza, la famiglia di Ravenna l’aveva prenotata quattro mesi fa, insieme al day hospital al Bambin Gesù, in programma per martedì e mercoledì. Quel B&B, a pochi passi dall’ospedale, faceva proprio al caso loro e il gestore non aveva mosso obiezioni quando, con estremo scrupolo, la mamma lo aveva informato dell’autismo del figlio. Forse, quei 250 euro per due notti erano un’occasione da non perdere, in tempi di crisi, anche a costo di qualche piccolo disturbo. Purché fosse piccolo, però: ma quando si è trovato davanti quel bambino così agitato, forse per le tante ore di viaggio e la lunga ricerca di un parcheggio, non ha esitato a mettere la famiglia alla porta.

Eppure, non era successo nulla di grave: “Solo, nel breve tragitto dall’auto al portone della struttura, mio figlio si è buttato per terra, con noi che cercavamo di convincerlo a rialzarsi. Ma non urlava, non picchiava nessuno. E’ agitato, ma non è aggressivo. E soprattutto – tiene a precisare la mamma - dorme dalle 9 di sera alla mattina successiva. Insomma, la notte non disturba affatto: di questo ho assicurato anche il gestore, che però non ha voluto sentir ragioni. Era ovvio che non voleva ospitarci e non si è fatto scrupoli a metterci alla porta. Se non ci fosse stato mio cognato, lì con noi, avrei chiamato i carabinieri – assicura la mamma -. Ma abbiamo preferito andare subito a casa sua, ad Ardea, dove ci sta ospitando da lunedì sera. Sconvolti per quel che era accaduto e molto addolorati”.

Il gestore si è giustificato dicendoci che non aveva capito che fosse così grave. Aveva paura, ci disse, che i condomini si lamentassero. “Allora avrebbe dovuto chiamare i carabinieri e mandarci via – ci racconta ancora la mamma stamattina, mentre sta per iniziare la seconda visita al Bambin Gesù -. Quella di ieri è stato un buco nell’acqua. Mio figlio era troppo agitato, anche per via della vicenda della sera precedente e i medici non sono riusciti ad esaminarlo”.

Una vicenda da dimenticare? “No, piuttosto da raccontare: non bisogna perdere l’occasione per segnalare casi del genere – commenta Gianluca Nicoletti, giornalista e papà di Tommy, che dal neuropsichiatra del Bambin Gesù Luigi Mazzone ha raccolto la storia e l’ha rilanciata dal suo blog Miofiglioautistico -. Una storia come questa, per niente isolata, testimonia che manca del tutto una cultura della disabilità non completamente visibile. Gli italiani pensano al disabile sulla carrozzella e per quello si ‘attrezzano’. Di fronte all’autistico, invece, ci si permette di dire che non si è ‘attezzati’: ma che significa? E come può questo giustificare che una famiglia sia messa alla porta in un giorno di pioggia, con un bambino di 7 anni in quelle condizioni? Ci riempiamo di belle parole, accendiamo le luci il 2 aprile, ma piuttosto le organizzazioni di categoria dovrebbero attrezzarsi per informare e offrire un’accoglienza adeguata, non in sottomanicomio per autistici, ma in strutture preparate ad ospitarli. Non servono bollini blu, ma personale formato. Invece – conclude Nicoletti - il pazzo continua a far paura”.

E il caso di oggi non è certo isolato: è bastato inviare qualche mail ad altre strutture, chiedendo di prenotare una stanza per una famiglia con un bambino autistico, per ricevere risposte come questa: “Dovrebbe, per cortesia, dirmi in dettaglio in cosa consiste il problema di suo figlio.

Se, per esempio, comincia a correre su e giù gli inquilini del piano di sotto salgono a lamentarsi (è già successo). Per me non c'è nessun problema, ma per onestà devo dirle che le persone del piano di sotto sono parecchio ostili e non vorrei che vi aggredissero se il bambino fosse un po' turbolento". O come questa: "Sfortunatamente per i giorni da Lei richiesti siamo al completo. Da esperienze avute, il mio consiglio è di affittare una piccola casa vacanza così sarete solamente voi tre e non ci saranno lamenti dagli altri clienti durante il vostro soggiorno e il bambino si sentirà più a proprio agio senza presenza di sconosciuti". Tanti, semplicemente, negano di avere disponibilità per quel periodo, dal martedì al giovedì, tra oltre un mese: "Nessun problema per il bimbo, ma siamo al completo", assicurano.

Una mancanza di cultura diffusa, insomma, proprio tra coloro che, per mestiere e per definizione, dovrebbero accogliere. L'autismo fa paura, con le sue imprevedibili manifestazioni: l'autismo è un bambino che disturba i vicini interrompendone il sonno, è un ragazzo molesto che spaventa i vicini, è un piccolo pazzo che fa su e giù per le scale.

"Quello che ci è accaduto è inaccettabile – conclude la mamma del bambino -. È ora di finirla: i nostri figli non sono la merce avariata della società, anzi, forse hanno la possibilità di arricchirla e farla crescere".

VENGO ANCH'IO, NO TU NO (CANTO ANCH'IO, NO TU NO) LORENZO BAGLIONI FEAT. IACOPO MELIO

@YOUTUBE





#CANTOANCHEIO

www.youtube.com/watch?v=HtuMELyRVwk

Si potrebbe andare tutti quanti al mare a Viareggio
 si può prendere il treno alle 9.00 e siam lì per le 10.00
 ci si ferma in un bar a comprare la schiaccia coi ceci
 Ah già che scemo, c'è qui Iacopino che non ce la fa!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Vengo anch'io! Ma non si può!
 Ma perché?
 Perché c'è il treno, è un casino con la cazzorrina, ma poi che te ne frega a te di andare a Viareggio? Si possono fare un sacco di cose più ganze. Tipo...
 Si potrebbe andare tutti quanti a vedere la Viola
 c'è il 14 ferma, mi pare, davanti allo stadio
 per sentire il commento magari si porta una radio

Ah già che fava, c'è qui Iacopino che non ce la fa!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Vengo anch'io! Ma non si può!
 Ma perché?
 Ma perché l'autobus non sempre c'ha le pedane, Iacopino, poi magari c'è un casino di gente,
 ma che te ne frega a te di andare a vedere la Fiorentina!
 Eh?!

Si potrebbe andare tutti quanti a casa di Marco
 non s'ha mica bisogno d'uscire per esser felici
 e ci basta passare così una serata fra amici
 Oddio che grullo, c'è qui Iacopino che non ce la fa!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Vengo anch'io! Eh non si può!
 Ma perché?
 Ma perché Marco sta all'ultimo piano Iacopino
 non c'è l'ascensore, come si fa?
 Ma poi ma che te ne frega a te di andare a casa di Marco
 si possono fare un sacco di altre cose.

Si potrebbe allora cantare qualcosa che piaccia alla gente
 (poporopopopopo)
 e sperare la gente lo veda e si fermi a pensare
 che magari così poi ne parlano al telegiornale
 (papapaparapa parapapapapa paaaa)
 per vedere se cambia qualcosa e l'effetto che fa...
 per vedere se cambia qualcosa e l'effetto che fa...

#cantoanchio
 #cantoanchio
 #cantoanchio
 #cantoanchio
 #cantoanchio
 #cantoanchio
 #cantoanchio
 #cantoanchio

RUBRICA

DALLE FAMIGLIE



LETTERA AI NORMALI CHE EVITANO MIO FRATELLO

Ha la sindrome di Down e mi ha insegnato
che tutti abbiamo bisogno di aiuto

di GIACOMO MAZZARIOL

05 settembre 2016



Questa estate c'è stato chi ha detto che in un albergo c'erano troppi disabili e per i suoi figli non era bello.

Quest'estate c'è stato chi ha protestato perché nel ristorante i disabili del tavolo accanto davano fastidio.

Quest'estate si è parlato dei disabili usando sempre questa parola e in un solo modo.

Ma se penso a me e a mio fratello penso che io ho un solo modo. Io, ad esempio, ho sempre pensato che ci fosse un solo modo di concepire l'amore. E mio fratello tornava a casa dal cinema con una sua amica e diceva di essere sposato. Ho sempre pensato che ci fosse un solo modo di avere successo. E mio fratello esultava per giorni solo se faceva ridere un suo amico. Ho sempre pensato che ci fosse un solo modo per vincere.

E mio fratello si fermava a raccogliere le margherite mentre giocavamo a calcio. Ho sempre pensato che ci fosse un solo modo di concepire l'autonomia. E lui si definiva autonomo perché poteva stare un intero giorno senza telefono. Ho sempre pensato di avere la verità in mano. Ho sempre pensato che fosse solo mio fratello quello disabile, quello non pronto per il mondo, quello di cui vergognarsi.

All'inizio lo avevo messo dentro una categoria: handicappato. Lo pensavo identico a tutti quelli che, come lui, avevano un cromosoma in più. Gio era tenero, lento e aveva bisogno di una mano, come tutte le persone con la sindrome di Down. Mi ricordo che proprio in quel periodo mio fratello aveva conosciuto un americano al campeggio e appena ero arrivato mi aveva parlato un po' di lui e mi aveva fatto vedere un loro selfie sul telefono.

Io: — Ah ma è nero! Non avevo capito.

Gio: — No.

Io: — Sì, è nero.

Gio: — No, non è nero, è carnivoro. Come me!

Ecco, mio fratello, ad esempio, divide il mondo in carnivori ed erbivori, e basta. Io, di categorie, ne avevo troppe.

Ad un certo punto tutti i miei tabù sono caduti. Ho cominciato a guardarlo non più come Down, ma come Gio, Gio e basta. Gio non era tenero per condizione, a volte sì, lo è, ma quando gli regali qualcosa che non gli piace, te la tira in faccia che non riesci più a dire i "Down sono teneri", perché dipende da persona a persona.

Gio non era lento, per niente, come fa ad essere lento uno che alla maratona della scuola si siede per tutta la gara e poi si alza all'ultimo giro e la vince!? Gio non era l'unico ad aver bisogno di una mano, ma ci sono anch'io che a Londra in tre mesi non mi sono lavato i vestiti perché ho dimenticato che si doveva mettere il detersivo.

Insomma, anche io molte volte non ero pronto per il mondo. E per un cambio di prospettiva tutte le sue azioni che io prima consideravo stupide sono diventate divertenti, stimolanti, uniche. Quando si mette il casco della bici in macchina, mi metto a ridere. Quando si controlla se l'ombra è ancora lì, mi metto a pensare. Quando si nasconde dietro le porte di vetro, sto al gioco.

Non sono qui ad invocare rispetto per la diversità. Non sono qui a parlare per dirvi che è giusto e doveroso conoscere e apprezzare tutti. Sono qui per dirvi: "Nella mia breve storia, essere entrato nel mondo di mio fratello mi ha riempito la vita". Tutto qui.

All'inizio del mio libro, che racconta la nostra storia, ho voluto mettere una famosa frase di Einstein:

"Ognuno è un genio, ma se si giudica un pesce dalla sua abilità ad arrampicarsi su un albero, lui passerà tutta la vita a credersi uno stupido".

Beh, sono qui per dirvi che la stessa frase potrebbe iniziare con "Ognuno è un disabile", perché è proprio così, ognuno di noi, semplicemente, ha qualcosa che non sa fare. Io, ad esempio, non so fare la lavatrice. E voi?

L'autore, 19 anni, ha scritto "Mio fratello rincorre i dinosauri" (Einaudi), libro ispirato da un video da lui pubblicato online nel 2015 che aveva come protagonista il fratello down Giovanni

Giacomo Mazzariol

VOLONTARI: PERLE PREZIOSE DI UMANITÀ

di Graziella Teoldi Brembilla

Anche quest'anno abbiamo avuto l'opportunità di trascorrere una settimana al mare con i volontari del CVS (Centro Volontari della Sofferenza), in compagnia dei nostri amati figli con disabilità.

Le persone con disabilità erano in tutto diciotto, con circa una ventina fra volontari e organizzatori, e tre genitori.

Tutti questi volontari, alcuni dei quali con lavori di grande responsabilità, da anni si privano di una loro settimana personale di ferie per accompagnare i nostri figli al mare in dolce compagnia, offrendo loro l'opportunità di vivere una vacanza in allegria e serenità al di fuori del contesto familiare.

La meta prescelta è da anni un villaggio turistico privo di barriere architettoniche in località "Cavallino di Jesolo".

E' stato bello toccare con mano quanta attenzione e serenità sanno donare ai nostri figli con spontaneità e gratuità.

Al mattino, sveglia, colazione e preghiera. Quest'ultima era articolata utilizzando come sfondo tematico la fiaba di "Pinocchio", accompagnata dal sottofondo musicale di chitarra e da cartelloni disegnati con cura. In questo contesto con molta calma si facevano intervenire i ragazzi per rappresentare la metafora della vita virtuosa in cui prevale sempre l'onestà e la saggezza. Questi frammenti di riflessione erano vissuti con entusiasmo e molto sentiti dai ragazzi. Poi tutti in spiaggia: ogni ragazzo accompagnato da un volontario, che, oltre ad offrire aiuto nelle piccole e grandi difficoltà, faceva compagnia.

A mezzogiorno tutti a tavola, a seguire caffè e/o dolcetto e poi chi voleva si ritirava in camera a riposare, diversamente si poteva stare

in giardino a giocare a carte o a ping-pong.

Al pomeriggio, di nuovo in spiaggia con passeggiata, bagno, merenda e torneo di bocce. Le bocce vedevano la vivace partecipazione di tutti: chi giocava e chi animava facendo il tifo.

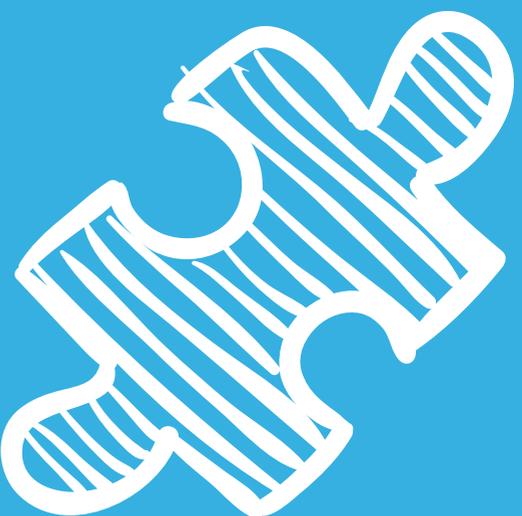
Il Villaggio era attrezzato di tutti i comfort, con animazione serale in piazza, il tutto organizzato da giovani volontari, studenti universitari e lavoratori della Diocesi di Belluno.

Sembrava di vivere in un'isola felice, dove primeggiava il benessere di tutti gli ospiti, seguiti con pazienza, serenità e amore, senza lo scandire frenetico del tempo tipico delle nostre vite di città, dove si rischia di perdere i preziosi contatti umani e di non apprezzare le bellezze del creato.

Vorrei ringraziare i volontari, preziose perle di umanità, per la ventata di gioventù che sanno donare, per l'amore, la gioia, la pazienza, l'attenzione che riservano ai nostri amati figli con disabilità, i quali, dopo aver trascorso queste belle giornate insieme, rientrano nelle loro varie occupazioni quotidiane con il cuore colmo di gioia.

In questo mondo frettoloso e distratto, questi volontari danno a noi genitori la forza di andare avanti e ricaricare le batterie, certi che un domani ci sarà sempre qualcuno che saprà prendersi cura dei nostri amati figli.

Graziella Teoldi Brembilla



La sindrome down non ferma Nicola Scout da 30 anni

La storia / 2

Da quando aveva 9 anni partecipa alle attività del gruppo di Ponte S. Pietro. Carriera da lupetto a capo

Si è celebrata pochi giorni fa la Giornata mondiale della sindrome di down, una condizione di origine genetica determinata da una copia in più del cromosoma 21. Una giornata durante la quale si è parlato mol-

to di diffondere una maggiore consapevolezza e conoscenza sulla sindrome, creare una nuova cultura della diversità e promuovere il rispetto e l'inclusione nella società. È quello che accade tutti i giorni grazie a piccole esperienze concrete rese possibili da tante realtà associative e non solo. È quello che è successo anche a Nicola Burini, un ragazzo con sindrome di down nato nel 1977 che da quando aveva 9 anni partecipa alle attività degli



Nicola con Sivino, fondatore degli scout di Ponte San Pietro

Scout di Ponte San Pietro. «Un mio collega ed amico era uno scout, e mi suggerì di iscriverlo. Nicola perché avrebbe potuto vivere un'esperienza interessante», racconta il papà Claudio,

«Abbiamo accolto il suggerimento, superando i timori che naturalmente possono sorgere, e abbiamo incontrato il Gruppo Scout di Ponte San Pietro». Così nell'ottobre 1986 Nicola ha iniziato a partecipare alle attività ad accoglierlo, insieme al resto del gruppo, c'erano Marta e Fausto Brembilla. Fausto oggi ha più di 80 anni, ma si ricorda ancora bene quelle prime esperienze: «Nicola è sempre stato un ragazzo molto sveglio e sensibile. Sia Marta che io per molti anni lo abbiamo accompagnato durante la sua vita da scout, lasciando che si relazionasse con gli altri in modo autonomo e che fosseero anche gli altri ragazzi a prendersi cura di lui. Dovevamo solo stare un po' più attenti». L'esperienza è stata positiva e da quel momento Nicola è diventato un vero e proprio scout, seguendo tutto il percorso tradizionale (dai lupetti fino alla comunità dei capi), tanto che ancora oggi fa parte dell'associazione. Lo ricorda bene Fausto: «Era chiaro che Nicola si trovasse bene nel gruppo, e non ha mai rinunciato a vivere nessuna delle esperienze proposte, anche i campi estivi lontani da casa e persino i campi mobili». Esperienze di autonomia che per qualsiasi bambino o ragazzo sono una vera e propria sfida, perché chiedono di «superarsi» e mettersi in gioco. E il papà di Nicola aggiunge che «oggi si parla tanto di "Dopo di noi", la nostra famiglia, con semplicità e grazie agli scout, ha potuto sperimentarli fino da quando Nicola era piccolo». Perché grazie agli scout Nicola ha potuto sperimentare situazioni in cui gestirsi da solo con l'autonomia di altri, e allo stesso tempo ha regalato ai suoi compagni un'esperienza educativa importante. E quest'anno festeggerà con orgoglio trent'anni da scout.

La pagina del volontariato è un progetto de

L'ECO DI BERGAMO

CIOTRE BERGAMASCO

In collaborazione con



Centro Servizi
Volontariato
provinciale
di Bergamo

RELAZIONE ADS

20 NOVEMBRE 2016

di **Isabella Tasca**

Buongiorno a tutti, mi chiamo Isabella e sono, dal Gennaio 2011, un amministratore di sostegno volontario. Credo che abbiate sentito parlare di questa figura, che a mio parere deve saper dare molta disponibilità, umana, sociale e legale.

Cos'è l'ADS?

E' una misura di protezione, introdotta dalla legge n. 6 del 9 gennaio 2004 e serve per proteggere, accompagnare, sostenere senza sostituirsi, le persone che mancano parzialmente o totalmente di autonomia nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana, valorizzando, ma soprattutto conservando la loro residua capacità di agire.

E' una misura che si aggiunge alle due già previste nel codice civile, l'interdizione e l'inabilitazione e si realizza appunto nominando un amministratore di sostegno.

Quando è necessaria?

Si rende necessaria nei casi in cui la persona si trovi nell'impossibilità di provvedere autonomamente alle proprie esigenze in modo temporaneo o permanente, in misura totale o parziale, ed abbia bisogno di un aiuto per la propria cura e per la gestione del patrimonio.

Chi può fare l'Amministratore di sostegno?

Qualunque persona idonea, preferibilmente un familiare, che agisce in costante rapporto con il beneficiario.

Chi lo nomina?

L'ADS è nominato dal Giudice Tutelare, che dopo aver incontrato

le parti, entro sessanta giorni dalla presentazione della richiesta emette "il decreto di nomina", che specifica tutti gli atti che l'ADS può compiere; dopo la nomina, l'ADS viene convocato dal Giudice Tutelare davanti al quale presta e sottoscrive il relativo giuramento.

Come si richiede?

Si presenta una richiesta direttamente al Giudice Tutelare presso il Tribunale di competenza, oppure tramite i servizi sociali o sanitari.

Chi sono i protagonisti?

I protagonisti sono: il beneficiario, il richiedente e l'ADS

II BENEFICIARIO

E' la persona maggiorenne a favore del quale può essere nominato un ADS (art. 404 codice civile).

- La persona può essere efficiente dal punto di vista fisico, ma non in grado di provvedere alle proprie esigenze quotidiane per problemi psichici;
- oppure efficiente dal punto di vista mentale, ma non in grado di provvedere alle proprie esigenze per malattie fisiche.

II RICHIEDENTE

Può richiedere direttamente l'ADS: il beneficiario stesso, il coniuge, i parenti fino al quarto grado.

L'ADS

E' la figura scelta principalmente per proteggere, accompagnare, assistere e rappresentare una persona, che manca in tutto o in parte di autonomia nel compimento di determinati atti.

L'ADS deve soprattutto avere capacità e sensibilità nel tener conto dei bisogni, delle esigenze, delle aspirazioni della persona. E' legato al beneficiario da vincoli di solidarietà e di fiducia.

Chi può farlo?

Una persona designata dall'interessato, un familiare, una persona idonea che non abbia alcun legame familiare e venga scelta dal giudice per ragioni di opportunità, il legale rappresentante di un'associazione, di una fondazione o un volontario.

Cosa può fare l'ADS?

Può compiere gli atti che sono specificati nel decreto di nomina e che possono riguardare:

- la cura della persona negli atti della vita quotidiana e della vita di relazione; relazioni personali, percorsi di socializzazione, organizzazione di momenti di svago o di vacanza, ecc.;
- la gestione del suo patrimonio e in particolare: può assistere la persona nel compimento di alcuni atti, come la riscossione della pensione, il pagamento di tasse, bollette, il pagamento di spese di amministrazione della casa, ecc.;
- può compiere determinati atti, come vendere beni mobili o immobili, previa autorizzazione del Giudice Tutelare;
- deve riferire periodicamente al Giudice Tutelare sull'attività svolta e sulle condizioni di vita personale e sociale del beneficiario;
- deve tenere una regolare contabilità ed un rendiconto annuale e finale, redigere l'inventario, su richiesta del Giudice.

Cosa non può fare l'ADS?

Non può compiere per la persona beneficiaria atti personalissimi, quali redigere testamento, sposarsi o divorziare, riconoscere un figlio naturale e non può dare consenso per trattamento medico terapeutico, per intervento chirurgico o per inserimento in struttura residenziale, senza il consenso del beneficiario.

Come deve svolgere i compiti?

L'ADS sulla base di un vincolo di fiducia che lo lega al beneficiario deve:

- conoscere e comprendere i bisogni, le aspirazioni, le esigenze del beneficiario e deve tenerne conto;
- evitare atti o scelte che possano rivelarsi dannosi al beneficiario;
- agire con diligenza e cura per soddisfare le sue richieste;
- informarlo per tempo sugli atti da compiere, confrontarsi con lui e, in caso di disaccordo informarne il giudice;
- mantenere un rapporto di collaborazione con il Giudice.

Quanto dura in carica?

Se è un familiare non ci sono limiti di durata, se non è un familiare

la durata è precisata nel decreto di nomina e comunque non c'è obbligo di prosecuzione oltre i dieci anni.

Può essere esonerato dall'ufficio o anche su sua richiesta, può essere rimosso o sospeso dall'ufficio, se sia stato negligente o inadeguato nello svolgimento dei suoi compiti o abbia abusato dei suoi poteri.

Indennità

La legge non prevede un compenso economico per le prestazioni svolte dall'ADS. Tuttavia l'ADS può rivolgersi al Giudice Tutelare per richiedere un'equa indennità, quando l'amministrazione riguarda un patrimonio di una certa entità.

Oltre a queste informazioni generali vorrei aggiungere la mia esperienza personale come ADS. Ho iniziato, come già detto, nel 2011, assumendo l'incarico per due beneficiarie, madre e figlia.

La madre con gravi problemi di salute, affetta da atrofia multisistemica, allettata, purtroppo deceduta nel 2015, e la figlia Cristina, che è qui con noi, con gravi fragilità e disturbi comportamentali.

Pur conoscendole da tempo, essendo mie vicine di casa, sono entrata nella loro vita quando è venuto a mancare il capo famiglia.

Con la mamma è stato più semplice interagire, per lei i bisogni erano concentrati sulla costruzione di una quotidianità, che le desse sollievo nella malattia ormai degenerativa. Non riuscendo più a parlare, erano gli occhi che parlavano per lei e si posavano spesso su Cristina, coglievi ogni giorno sempre di più la preoccupazione per il futuro della figlia.

Con Cristina invece è stato tutto più difficile: per una persona ormai adulta, abituata ad essere sempre al centro dell'attenzione, dove tutto le era dovuto e dove per lei non esistevano regole, costruire un rapporto di affetto, di amicizia, di confidenza, capire i suoi turbamenti, le sue richieste, i suoi scatti d'ira, la sua testardaggine, coglierne le paure - più grandi di quanto si possa percepire a prima vista - è stata molto dura. Tra noi ci sono stati grandi scontri e grandi battaglie.

Oggi dopo cinque anni Cristina è riuscita a raggiungere una buona autonomia, vive in casa da sola, si arrangia con le faccende domestiche, frequenta una cooperativa dove lavora "in mezzo ai fiori" - come dice lei - ma soprattutto è riuscita a raggiungere un grado di

socializzazione che prima non aveva.

C'è ancora molto da fare e da costruire con lei, ma vale sempre la pena di essere la sua compagna di viaggio, perché quello che si dà, è sempre meno di quello che si riceve.

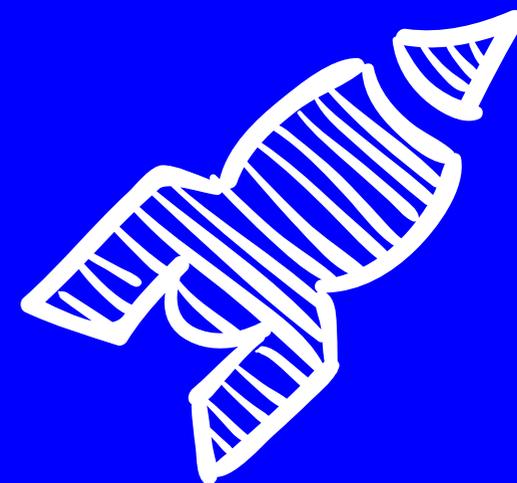
Mi piace spesso ricordare un versetto di un anonimo cinese, che dice:

Non camminare davanti a me,
potrei non seguirti;
non camminare dietro di me,
non saprei dove condurti;
cammina al mio fianco
e saremo sempre amici.

Isabella Tasca

RUBRICA

TEMPO LIBERO













“NEL BOSCO DELLE FIABE PERDUTE”: SPETTACOLO TEATRALE A CURA DEL GRUPPO “GOCCE NELL’OCEANO”

di Adriana Paganelli

Eccoci arrivati al 24 Settembre: che emozione! Dopo tante telefonate, e-mail e messaggi, ce l’abbiamo fatta ... e lo spettacolo abbia inizio.

Tutti gli spettatori si sono accomodati, le luci si spengono ed ecco gli attori entrano in scena. Da subito lo spettacolo è coinvolgente e divertente, i ragazzi in scena cambiano il loro modo di Comunicare, di Muoversi e di Relazionarsi: è stupendo ed emozionante, tutto ciò va oltre ad ogni singola difficoltà.

I miei occhi si soffermano continuamente sui bambini presenti in sala: sono attenti e molto coinvolti, il silenzio viene rotto solo da improvvise ed esplosive risate.

Gli attori trasmettono la loro gioia al pubblico e con la loro spontaneità suscitano in varie occasioni sorrisi e commozone. Le piccole divagazioni divertenti stemperano la tensione di alcuni passaggi più impegnativi.

Lo spettacolo risulta ricco, variegato e sa catturare l’attenzione di grandi e piccini.

Il messaggio che viene trasmesso non è solamente quello legato alle fiabe raccontate, ma è anche quello legato al fatto che tutti possono realizzare qualcosa di piacevole ed importante grazie al proprio impegno e grazie anche a quelle persone splendide che dedicano il proprio tempo ad aiutare chi è in difficoltà.

Con umiltà e professionalità questi ragazzi, guidati dal loro mentore e regista, hanno saputo mettere in scena uno spettacolo di tutto rispetto, che nulla ha da invidiare a quelli di gruppi professionistici.

L’insegnante Adriana Paganelli

COME UNA SERATA TRA AMICI...

di **Marilia Cattaneo**

L'Istituto Comprensivo di Brembate, che dirigo da quasi tre anni, vanta un lungo elenco di esperienze finalizzate a dare concretezza al concetto di inclusione. Da quasi un decennio nei plessi, ogni primavera, prende vita, grazie alla collaborazione di varie associazioni, di A.Ge. e al coordinamento dell'insegnante Adriana Paganelli, la "Settimana dell'Inclusione".

ANFFAS, grazie alla disponibilità del dottor Tripodi, risponde sempre all'appello dell'Istituto e, con contributi diversificati, riesce a coinvolgere ed emozionare ampie fasce di utenza.

Dopo la proiezione dei filmati realizzati dall'Associazione, la presentazione della mostra fotografica sull'olocausto dei disabili, quest'anno abbiamo avuto il piacere e l'onore di ospitare lo spettacolo "Nel bosco delle fiabe perdute", messo in scena dal gruppo teatrale "Gocce nell'oceano".

Gli attori ed il regista sono arrivati verso le 16,00 di un sabato pomeriggio ed hanno subito iniziato il montaggio della scena: quando li ho incontrati erano indaffarati, sorridenti ed entusiasti.

Nel trambusto si è verificato un piccolo incidente... Panico? Neppure per idea! Sorrisi, operosità e tanta pazienza.

Alle ore 20,45 ha avuto inizio la rappresentazione. Tutti, sebbene indaffarati e sicuramente stanchi, erano ancora sorridenti ed entusiasti!

In palestra il pubblico, composto da alunni, genitori e insegnanti, ha respirato un'atmosfera serena e rilassata, ha accolto i personaggi e le storie raccontate ed è stato a sua volta accolto dagli attori. Bambini e adulti sono stati travolti dalla simpatia di alcuni personaggi, dalle battute esilaranti e dal ribaltamento di non pochi luoghi

comuni (che dire di un principe che si innamora della strega?). Non semplicemente un sabato sera piacevole: una vera e propria realizzazione dello "star bene insieme".

Armonia è la parola che affiora alla mente. Non paroloni o gesti plateali, ma equilibrio e misura nei piccoli gesti che fanno la differenza. Presenze gentili, disponibili, capaci di ascoltare ed aspettare.

Questa dovrebbe essere, sempre e per tutti, la manifestazione quotidiana del rispetto. Con la leggerezza delle battute, con la spontaneità dei gesti la compagnia "Gocce nell'oceano" ci ha dimostrato che difficoltà e diversità non sono categorie a prescindere, ma diventano opportunità e volontà di scelta.

Scrivendo e ripensando all'emozione di quella serata, mi ritrovo a sorridere, contagiata nuovamente da quell'abbraccio corale ed accogliente.

Grazie di cuore per essere stati con noi e per noi!

Marilia Cattaneo

RUBRICA

DALLE ASSOCIAZIONI



BASKIN BERGAMO

di **Cristiana Tribbia**

Il Baskin (gioco del Basket progettato per tutti) è nato a Cremona in un contesto scolastico dalla collaborazione di genitori, professori di educazione fisica e di sostegno. Questo progetto ha visto la collaborazione, in quello che viene definito “lavoro di rete”, di realtà scolastiche e di associazioni del territorio, ognuna delle quali ha contribuito, con la propria specificità, al successo del Baskin. Anche il comune di Cremona ha patrocinato e sostiene lo sviluppo di questa disciplina.

E' nel 2006 che nasce l'Associazione Baskin Onlus che fa da riferimento a questa attività e ne cura la diffusione per garantirne la giusta applicazione, ed è nel 2014 che è stata riconosciuta Associazione Benemerita dal CIP.

Inoltre dal 2011 il Comitato Centrale Nazionale Baskin coordina gli eventi sportivi su tutto il territorio nazionale, e le varie regioni coinvolte in questo progetto sono in esso rappresentate.

Il Baskin è una nuova attività sportiva che si ispira al gioco del basket, ma ha caratteristiche particolari ed innovative. Un regolamento, composto da 10 regole, ne governa il gioco, conferendogli caratteristiche incredibilmente ricche di dinamicità ed imprevedibilità.

Questo nuovo sport è stato pensato per permettere a giovani normodotati e giovani disabili di giocare nella stessa squadra e non solo, anche ragazzi e ragazze possono far parte della stessa squadra! In effetti, il Baskin permette la partecipazione attiva di giocatori con qualsiasi tipo di disabilità (fisica e/o mentale) che consenta il tiro in un canestro. Questo gioco, proposto nelle scuole, diventa un laboratorio di società.

Le 10 regole valorizzano il contributo di ogni ragazzo/a all'interno della squadra: infatti il successo comune dipende realmente da tutti. Quest'adattamento, che personalizza la responsabilità di ogni giocatore durante

la partita, permette di superare positivamente la tendenza spontanea ad un atteggiamento “troppo assistenziale” a volte presente nelle proposte di attività fisiche per persone disabili.

Il regolamento del Baskin adatta:

1) IL MATERIALE

uso di più canestri (due tradizionali e due laterali più bassi) e utilizzo del pallone da minibasket, sostituibile con altri di peso e dimensioni diversi adatti a persone fortemente fragili;

2) LO SPAZIO

formazione di zone protette per garantire lo spazio di gioco ed il tiro nei canestri laterali ad alcune disabilità;

3) LE REGOLE

ogni giocatore ha un ruolo definito in base alle sue abilità motorie e di conseguenza in partita si confronta con un avversario dello stesso livello, cioè dello stesso ruolo. Questi ruoli sono numerati da 1 a 5 ed hanno regole proprie;

4) LE CONSEGNE

giocatori della squadra che diventano tutor per indirizzare e sostenere le azioni di un compagno disabile.

Anche i ragazzi/e normodotati/e beneficiano di questo percorso. Infatti nel Baskin essi imparano ad inserirsi ed ad organizzare un gruppo che conta al suo interno gradi di abilità differenti. Essi devono così sviluppare nuove capacità di comunicazione, mettendo in gioco la propria creatività e saper stabilire relazioni non soltanto di gioco, ma anche affettive. Inoltre, la condivisione degli obiettivi sportivi coi ragazzi/e disabili permette loro di apprezzare le ricchezze e capacità che sviluppano i loro compagni di gioco.

Riguardo ai ragazzi/e disabili, sembra che i risultati raggiunti siano considerevoli: sono aumentate la fiducia in se stessi e la capacità di coniugare il sacrificio al piacere del gioco; inoltre sono cresciute le abilità psicomotorie e la capacità di interagire con i ragazzi e gli adulti.

In questo sport non solo i disabili utilizzano le competenze dei normodotati, ma anche i normodotati investono sulle capacità dei loro com-

pagni di squadra disabili che si rivelano fondamentali per arrivare alla vittoria.

Qui a Bergamo il Baskin è stato mutuato dall’esperienza di Cremona dalla A.S.D. Excelsior Multisportiva Ricreativa Culturale di Borgo Santa Caterina, con molto entusiasmo e grande capacità di coinvolgimento, tanto è vero che si sono iscritti già numerosi ragazzi/e e sono già iniziati gli allenamenti con vivace partecipazione e grande soddisfazione dei nostri “atleti”.

L’obiettivo che si è preposta l’A.S.D. Excelsior è quello di diffondere il Baskin nelle scuole medie inferiori di Bergamo in orario curricolare e di formare una squadra per ogni scuola che ha aderito al progetto, per poi partecipare ai Giochi Studenteschi (attività extracurricolare facoltativa, inserita nel P.O.F., svolta nelle palestre delle scuole) sostenuta da Associazioni ed Enti del territorio (AIPD, UILDM, ADB, PHB, Oratori, Società Sportive, Comune di Bergamo, Ufficio Scolastico Provinciale, UISP Unione Italiana Sport Per Tutti).

Per richiedere ulteriori informazioni potete scrivere tramite mail a: excelsior.multisportiva@gmail.com.

Cristiana Tribbia

DIVERGENTS E TRIBULANDIA

di **Norella Donisi**

Durante le vacanze estive i Centri Ricreativi offrono ai bambini e ai ragazzi l'opportunità di vivere momenti di gioco e di tempo libero, di partecipare a laboratori, di incontrare i coetanei, all'interno di un ambiente educativo protetto.

Quando i gruppi di ragazzi sono troppo numerosi, l'organizzazione complessa, i giochi molto competitivi, la gestione delle attività poco flessibile, rendono difficile al bambino o al ragazzo con disabilità partecipare, esprimersi, stabilire rapporti spontanei con i coetanei. E' quindi fondamentale che il progetto educativo sia pensato ed attuato tenendo conto delle caratteristiche e delle differenze, delle possibilità e dei bisogni, per valorizzare le potenzialità di ciascuno e, nel contempo, favorire la partecipazione di tutti.

E' questo il principio ispiratore di due interessanti proposte educative realizzate a Bergamo nei mesi estivi, denominate "Divergents" e "Tribulandia".

I due progetti, svoltisi nei mesi di Luglio e Agosto presso la scuola primaria Papa Giovanni XXIII, sono stati promossi in collaborazione tra due associazioni di Bergamo, l'Associazione Costruire Integrazione Onlus e l'Asd Giochincorso, con lo scopo di offrire una proposta educativa a ragazzi dagli 11 ai 16 anni, con e senza disabilità, a completamento del CRE già attivo per la scuola primaria.

Quali sono i principi ispiratori e le caratteristiche innovative di queste nuove proposte educative?

Lo abbiamo chiesto a Stefano Rota Graziosi, coordinatore dei progetti per l'Associazione Costruire Integrazione:

"Dal 2013 collaboro con l'Associazione Costruire Integrazione Onlus nella promozione di progetti estivi che favoriscano l'incontro e l'integrazione tra ragazzi normodotati e ragazzi con disabilità. L'equipe degli educatori, che opera con passione e in sintonia per garantire qualità all'azione educativa, ha pensato un percorso capace di valorizzare la diversità tra le persone e la bellezza delle differenze.

TRIBULANDIA è un progetto estivo attivo dal 2013 che prevede la frequenza per l'intero mese di Agosto. Il progetto, che quest'anno ha visto la partecipazione di circa 15 ragazzi, è centrato sull'organizzazione e la creazione di uno spettacolo teatrale in cui ciascun partecipante è valorizzato nelle sue specifiche competenze. L'intento è non solo rispettare la diversità, ma valorizzarla, affinché diventi elemento arricchente per tutto il gruppo.

DIVERGENTS – prosegue Rota Graziosi – invece si è svolto nel mese di Luglio ed è nato come progetto estivo più flessibile, con possibilità di frequenza settimanale. E' stato realizzato per la prima volta quest'anno su sollecitazione dell'Associazione Giochincorso, per offrire uno spazio ricreativo ed educativo estivo ai ragazzi della scuola media. Tanti ragazzi e tante famiglie si sono appassionate a questo progetto, al quale hanno partecipato una ventina di ragazzi, con e senza disabilità".

Una peculiarità, nonché punto di forza di questi progetti, come sottolinea Rota Graziosi, è la previsione del "piccolo gruppo" di partecipanti, che consente spazi e tempi adeguati alla conoscenza, all'incontro, alla cura ed alla crescita delle relazioni tra i ragazzi e con gli educatori e i volontari.

Il gruppo - ed ecco un ulteriore valore aggiunto - è costituito, in egual numero, da ragazzi con disabilità e ragazzi normodotati. La scuola ha costituito il luogo privilegiato per promuovere le iniziative e stimolare l'adesione dei ragazzi del territorio. Fondamentale è stata la collaborazione con gli istituti scolastici del territorio e la possibilità di organizzare incontri informativi nelle classi.

Cosa ha significato per i ragazzi normodotati conoscere e confrontarsi con coetanei in difficoltà o con disabilità?

“Il nostro intento era creare un gruppo equilibrato, composto in ugual numero da ragazzi con disabilità e normodotati, ma capace di riconoscersi come gruppo unico, senza distinzioni, senza fratture. Come in Tribulandia, anche in Divergents i ragazzi normodotati hanno scoperto un mondo, inizialmente senza sapere come relazionarsi con i ragazzi con disabilità, per poi avvicinarsi a loro e costruire una relazione arricchente, una relazione di amicizia, partecipando ad attività piacevoli per tutti. In modo spontaneo hanno maturato reciproci atteggiamenti di aiuto e di vicinanza. Il prendersi cura non è frutto di atteggiamento pietistico, ma spontaneo gesto di vicinanza ed amicizia”.

Se in Tribulandia la durata del progetto facilita le relazioni tra i ragazzi, in Divergents l'organizzazione in base a turni settimanali determina discontinuità nella frequenza e variazioni nella composizione del gruppo nelle diverse settimane. Per favorire e facilitare le relazioni, è rilevante il tipo di attività proposta, che diventa luogo ed occasione di conoscenza reciproca, socializzazione, di relazione, di cura.

“In Divergents come in Tribulandia le attività sono pensate per stimolare l'interesse e la partecipazione di tutti, rispettando le modalità e i tempi di ciascuno; ogni ragazzo contribuisce con il suo apporto personale, il suo carattere, la sua storia, le sue emozioni, i suoi affetti.

Ci sono attività che definisco «oblique», perché, a diversi livelli di difficoltà, consentono a tutti di partecipare, ognuno con la propria modalità. Per esempio nel laboratorio di murales, ciascuno può partecipare, anche un ragazzo con ridotta capacità motoria, individuando modalità e strumenti adatti.

Per il successo dell'iniziativa è fondamentale che le attività siano piacevoli, interessanti, capaci di motivare ragazzi con disabilità e ragazzi normodotati. L'importante è che ogni attività consenta diversi livelli di complessità per adattarsi alle possibilità di ciascuno e favorire la partecipazione di tutti. A titolo esemplificativo, non si rinuncia all'uscita al parco acquatico, ma si prevede anche il quotidiano momento del relax per chi ne ha bisogno”.

Nel corso di Divergents 2016 il filo conduttore è stato il “linguaggio della strada” e i ragazzi hanno realizzato laboratori di murales, di giocoleria, di teatro di strada, oltre ad uscite in piscina e a giochi di gruppo all'interno del vicino Cre della scuola primaria. Insomma un piacevole mix di colori, suoni, sorrisi, giochi, relax e piacere di stare insieme.

L'esperienza di Edoardo.

Nel mese di luglio Edoardo ha partecipato a DIVERGENTS.

E' stata una preziosa occasione per sperimentarsi in nuove e positive relazioni con adulti e con coetanei. L'iniziale esitazione motivata dal trovarsi in luoghi nuovi e con persone sconosciute, ha lasciato spazio alla curiosità, all'entusiasmo, al piacere di ritornare ogni giorno in un luogo accogliente, gioioso, attento, svolgendo attività piacevoli e divertenti.

Edoardo ha certamente beneficiato dei vantaggi del piccolo gruppo, all'interno del quale è facilitata la sua partecipazione, la comunicazione, l'espressione di bisogni e delle emozioni.

Gli educatori, accoglienti e gioiosi, attenti ai bisogni di ciascuno, hanno reso piacevoli e divertenti queste giornate estive trascorse insieme.

Norella Donisi

DISABILITA' E TERRITORIO: L'ESPERIENZA DELL'ASSOCIAZIONE COSTRUIRE INTEGRAZIONE ONLUS DI BERGAMO

di **Norella Donisi**

L'Associazione Costruire Integrazione Onlus, con sede a Bergamo presso il Polo Civico di Redona, si costituisce nel 2006 per iniziativa di un gruppo di genitori di bambini e ragazzi con disabilità frequentanti la scuola potenziata "A.Locatelli" di Bergamo.

Maria Re, mamma di Andrea e Presidente dell'associazione, ci ha illustrato i principi ispiratori e gli obiettivi di Costruire Integrazione, che nasce in ambito scolastico con lo scopo di reperire fondi per finanziare progetti educativi e, negli anni successivi, prosegue la sua attività nel territorio, per creare occasioni di integrazione e di condivisione nella quotidianità e nel contesto di vita dei ragazzi.

"Dall'essere genitori con figli fragili è nata l'esigenza di far sentire la nostra voce, non solo come denuncia o richiesta, ma anche di proposta per contribuire allo sviluppo di una cultura inclusiva per la solidarietà, l'accoglienza ed il rispetto di ogni persona. Come ogni genitore desideriamo che i nostri figli vivano e crescano nel contesto del territorio, nel quotidiano, insieme ai coetanei. Vogliamo che i luoghi, le storie, i

rapporti siano con tutti e per tutti: il territorio, la scuola, l'oratorio, il quartiere, le esperienze di impegno e di svago, le relazioni con adulti e coetanei siano vissuti, condivisi, creando i presupposti di una comunità che matura valori, cresce in sensibilità, si arricchisce di umanità", ci spiega Maria Re.

Per superare l'iniziale connotazione "scolastica" e favorire l'integrazione di Costruire Integrazione nel tessuto sociale del quartiere nasce l'esigenza di individuare una sede: provvisoriamente viene utilizzato un locale offerto dalla Parrocchia di Redona, successivamente l'Associazione trova spazio all'interno del Polo civico di Redona.

Costruire Integrazione ha sempre valorizzato il rapporto con il territorio e, sin dall'inizio, ha curato la rete di legami con le istituzioni locali e scolastiche, le associazioni del territorio e le cooperative, principali interlocutori per la progettazione e lo sviluppo delle azioni inclusive e di cura da mettere in atto.

L'attività dell'Associazione nel territorio ha inizio con la promozione di TAMTAM, oggi denominato TEATROARTEMUSICA, progetto di sollievo per le persone con disabilità e le loro famiglie, che prevedeva l'organizzazione di un'uscita il sabato e la domenica, una volta al mese.

Negli anni successivi, la consapevolezza del bisogno dei ragazzi con disabilità di stare con i coetanei, di condividere la quotidianità, di impiegare il tempo in attività interessanti e piacevoli, ha spinto l'Associazione verso un salto di qualità: l'elaborazione di progetti educativi capaci di coinvolgere ragazzi con disabilità e ragazzi e adolescenti normodotati del quartiere, in particolare frequentanti la scuola media "Petteni" di Bergamo.

Nascono così le iniziative estive TRIBULANDIA e DIVERGENTS e il C.A.G.I., Centro di Aggregazione Giovanile per l'Intercultura, progetto educativo attivo presso il Polo Civico di Redona.

"Inizialmente - spiega la Presidente Maria Re - abbiamo riscontrato fatiche e resistenze, anche per la tendenza ad etichettare queste iniziative come «progetti per disabili». In realtà, l'esperienza ha evidenziato che, se vogliamo suscitare la partecipazione e l'interesse di tutti, occorre proporre attività che siano «per tutti», per superare le etichette e le categorie che portano separazione ed esclusione e sensibilizzare adulti e bambini sul valore della diversità fisica, culturale, religiosa".

In questo periodo, anche a fronte delle sollecitazioni delle famiglie, Costruire Integrazione sta ipotizzando la promozione di progetti anche a favore di adulti con disabilità.

All'interno di questo percorso, intende valorizzare la preziosa esperienza di questi anni, per potenziare la partecipazione di ragazzi e di volontari, offrire uno spazio di incontro alle famiglie dei ragazzi, strutturare strumenti e momenti di partecipazione per le famiglie e i volontari.

Le parole della presidente Maria Re rivelano la tenacia e la serietà dell'impegno di questi dieci anni e la soddisfazione per i progetti finora realizzati; esprimono la convinzione della necessità che le famiglie di persone con disabilità condividano luoghi, storie, esperienze, emozioni; dicono la speranza di poter creare percorsi significativi di crescita per i ragazzi e per le famiglie; raccontano il bisogno di mantenere i legami con il territorio; riconoscono il valore professionale ed umano degli educatori e dei volontari coinvolti.

Certo, evidenziano anche la fatica, la stanchezza e il senso di frustrazione di fronte alle resistenze di persone, istituzioni e modelli culturali. Ma ciò che prevale è il contagioso, positivo atteggiamento di fiducia nella possibilità di migliorare la qualità della vita dei ragazzi con disabilità e di sensibilizzare verso stili di vita e di pensiero davvero più inclusivi.

Norella Donisi

RUBRICA

DALLA DISABILITÀ



“UNA SETTIMANA IMPORTANTE”

di Chiara Penco

**con la fondamentale collaborazione di Pietro e Irene
Bianchi**

Pietro ha 19 anni. Ha frequentato la scuola superiore presso la Fondazione ISB di Torre Boldone, con un percorso personalizzato nel campo della ristorazione.

Questa estate ha fatto un'esperienza lavorativa lontano da casa, a Bassano del Grappa, in una fattoria sociale che si chiama “Conca d'Oro”. Il sito della fattoria (concadoro.org) la descrive così:

“Una fattoria sociale è un'impresa economicamente e finanziariamente sostenibile che utilizza la produzione agricola, zootecnica e le attività ad esse connesse per offrire alla comunità locale servizi formativi, occupazionali, educativi, culturali a vantaggio di fasce deboli della popolazione (disabili, anziani, tossicodipendenti, carcerati, bambini, adolescenti).

Una fattoria sociale è una creatura strabica perché pretende di coniugare due logiche apparentemente contrapposte: l'attività d'impresa produttrice di reddito e capace di stare sul mercato con l'offerta di servizi di utilità sociale in particolare per quanto riguarda il welfare. Anzi scommette sulla creazione di un circolo virtuoso fra le due logiche.

La Fattoria sociale Conca d'Oro nasce dalla volontà e dalla scelta strategica della Fondazione Pirani- Cremona, che da centinaia d'anni è presente nel territorio bassanese. La Fondazione, proprietaria di molti immobili e fondi agricoli e oltre, risultato di donazioni secolari, ha scelto di considerare prioritarie fra i propri fini istituzionali l'accoglienza, la formazione e l'inclusione sociale di soggetti deboli (disabili mentali, psichici e fisici, donne in difficoltà). La Fattoria Conca d'Oro è la prima rea-

lizzazione concreta di questo disegno strategico, grazie all'incontro fra la Fondazione e l'Associazione di promozione sociale Conca d'oro Onlus. All'associazione è stato affidato in uso gratuito per vent'anni un fondo di circa 7 ettari situato a 2,4 km dal centro di Bassano del Grappa all'imbocco della Valsugana, con uno stabile il cui corpo centrale era già iscritto nel catasto austriaco (prima metà dell'800)”.

La Conca d'Oro coltiva in regime di agricoltura biologica e si occupa anche della successiva trasformazione di frutta e verdura in confetture, sughi, sott'oli, che si possono acquistare presso il loro punto di vendita in fattoria.

L'esperienza di Pietro è durata una settimana. Provenendo da un territorio diverso da quello bassanese, non è stato per lui possibile soggiornare all'interno della struttura, ma si è comunque sperimentato in quasi tutti i micro-contesti della fattoria, lavorando nei campi per la raccolta, in cucina per il taglio e la preparazione delle verdure per il ristorante (anch'esso gestito dalla Conca d'Oro), in laboratorio per il confezionamento delle marmellate, al forno per la produzione di biscotti... Un lavoro a tutti gli effetti in un ambiente leggermente protetto!

Grazie a sua sorella Irene, che ha indossato le vesti di intervistatrice, abbiamo provato a chiedere a Pietro il suo punto di vista su questa esperienza.

I: Quando dove e con chi sei andato a fare una vacanza-lavoro quest'estate?

P: Sono andato a Conca d'Oro, in Veneto, insieme alla mamma. Siamo stati ospitati per una settimana da dei nostri amici, Sandro e Silvia.

I: Cosa hai fatto durante quella settimana?

P: Ho fatto molti lavori: la marmellata, sbucciato le patate, tagliato tante verdure. Poi ho fatto tanti biscotti e li ho messi nel forno e anche le brioches piccole. Un giorno ho anche raccolto le cipolle e messe a posto.

I: Come ti sei sentito e come ti sei trovato durante questa esperienza?

P: Mi è piaciuta molto!!! Ho conosciuto Marta, una ragazza che faceva la cameriera nel ristorante e mi ha dedicato molte attenzioni, poi anche Paolo e altri ragazzi. Prendevo il pullman da solo ad andare ed ero felice. Mi è piaciuto dormire a casa dei miei amici, perché hanno tanti figli con i quali mi trovo bene.

I: E ora? Che lavoro vuoi fare ora che sei maggiorenne e hai finito la scuola?

P: Mi piacerebbe fare il giardiniere, per mettere a posto bene tutti i giardini. Ora però sto facendo il cameriere. Mi piace perché preparo tutta la tavola mettendo il coprimacchie, tovaglioli, posate. Mi piace perché oltre a questo asciugo tutto quello che c'è in lavastoviglie. Mi piace rimmetterli al proprio posto e in ordine perfetto.

Chiara Penco
con la fondamentale
collaborazione
di **Pietro e Irene Bianchi**

RUBRICA

DOPO DI NOI



«Bene la legge “dopo di noi” Ma l'emergenza è adesso»

Assemblea Anffas. Carnevali: il ddl colma un vuoto legislativo di vent'anni
Residenze comunitarie per un disabile su 5. «Più sforzi per l'inclusione»

VALERIA ROSSI

«Non chiudiamoci in casa, apriamoci al mondo», sta scritto sulla maglietta indossata da Timothy. Ed è la migliore sintesi dei tanti interventi che hanno animato, ieri, l'assemblea annuale dell'Anffas (Associazione nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale).

All'ordine del giorno, introdotto dal presidente provinciale Domenico Tripodi (c'era anche il presidente regionale Emilio Rota), l'approfondimento del disegno di legge «Dopo di Noi», espressione coniata, in modo spontaneo, dalle famiglie Anffas di fronte a quegli interrogativi che prima o poi attanagliano mente e cuore dei genitori con figli diversamente abili: «Chi si prenderà cura di mio figlio, quando non sarò più in grado di assisterlo? Che futuro potrà avere?».

A spiegare i contenuti del ddl Elena Carnevali, deputata Pd, tra i firmatari del testo, che va a colmare, come ha spiegato l'onorevole, un vuoto legislativo di vent'anni. L'obiettivo principale della legge è di ridurre sensibilmente l'istituzionalizzazione a favore di un vivere indipendente e quindi di aumentare l'autosufficienza dei cittadini diversamente abili facendo leva su quel diritto universale di scegliere liberamente dove e con chi vivere, sancito nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Si vogliono privilegiare forme nuove di abitare, di accoglienza diffusa, di micro-accoglienza, di cohousing che riproducano l'ambiente di vita familiare ma, soprattutto, che favoriscano le relazio-



L'assemblea annuale dell'Anffas ieri allo spazio Polaresco FOTO BEDOLIS

■ Dodici quartieri cittadini sono coinvolti nelle iniziative «Abitare leggero»

■ Alcune famiglie hanno promosso forme di convivenza nella casa di famiglia

ni sociali. A Bergamo più del 20% delle persone con disabilità sta già sperimentando esperienze di residenzialità comunitaria, anche solo durante il fine settimana o per qualche giorno al mese. Un esempio ne sono le iniziative «Abitare Leggero», che coinvolge 12 quartieri della città, e «Welcome. Una casa per tutti».

A testimonianza dell'esito positivo dell'emancipazione dei figli alcuni genitori hanno voluto raccontare la loro esperienza diretta. Altri hanno adottato la soluzione di mettere a disposizione la propria abitazione per agevolare la convivenza del figlio con alcuni amici, sempre sotto la sorveglianza di assistenti qualificati. «La casa natale -

suggerisce una mamma - è conosciuta, è punto di riferimento, non spezza la routine quotidiana e non crea dunque troppi sconvolgimenti».

Numerosi però i dubbi e le perplessità: «Si ragiona sul dopo ma noi genitori annaspiano nell'oggi» sono stati alcuni commenti in sala. Il dopo di noi deve partire dal «Durante noi», è stato detto. Come molto partecipato è stato l'intervento della sorella di un ragazzo diversamente abile che ha invitato a riflettere sulle parole «fratello-fardello», parole forti, ma significative del peso che grava sulle famiglie, sia in termini di accudimento che di senso di colpa per «non riuscire a fare abbastanza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ASSEMBLEA ANFFAS BERGAMO 18 APRILE 2016

INTERVENTO DI GIANMARCO LOCATI

- 1) La legge viene comunemente declinata “legge sul dopo di noi”, vorrei invece che l'accento venisse spostato dal dopo di noi al durante noi o insieme a noi.

Questo non perché sia un problema di terminologia ma perché pensare al “durante noi” significa promuovere un approccio completamente diverso al tema del futuro dei nostri figli. Un approccio in cui la famiglia non delega ad altri le scelte sul futuro del figlio, ma pensa e prova a costruire le basi e le condizioni perché il futuro che ritiene migliore per suo figlio si realizzi.

Il durante noi deve entrare nella cultura prima dei genitori, anche se costa molta fatica perché è un tema che genera molta ansia.

Sono convinto che affrontare il problema del distacco dei nostri figli debba essere fatto il prima possibile, perché le famiglie giovani abbiano la possibilità di affrontare il tema con una visione ed un tempo più lunghi, partendo dalla questione più ampia di come si possano attuare politiche di aiuto alle famiglie e come si possano sostenere processi inclusivi per le persone con disabilità, e non limitarsi a trovare una collocazione frettolosa quando i genitori non sono più in grado di assistere i figli.

Costruire un percorso graduale di vita autonoma, dove possibile, e comunque momenti graduali e protetti di separazione dal nucleo

familiare.

La preoccupazione di un genitore non è riferita solo a dove andranno a vivere i figli quando loro non ci saranno più, ma soprattutto a come vivranno, a chi si occuperà di loro, a quale sociale contesto dovranno fare riferimento, su quali aiuti anche non istituzionali potranno contare.

A questo proposito l'art. 1 della legge al comma 2 fa prima riferimento a misure di assistenza in favore delle persone con disabilità prive di sostegno familiare, in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché non sono più in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza, e poi al comma successivo fa riferimento alla presa in carico della persona già durante l'esistenza in vita dei genitori. Deve essere assolutamente chiaro che lo spirito della legge dovrebbe essere quello di sostenere le famiglie a costruire un progetto di vita per il loro figlio, o dei percorsi di autonomia, sin dalla minore età, e che i fondi potranno essere erogati per i progetti del durante noi cioè quando i genitori sono in vita e sono attori principali nel definire il progetto.

Diversamente il rischio è che ci si limiti al "dove", a trovare una sistemazione fisica diversa dagli istituti.

Questo aspetto è da chiarire perché è importante anche in termini di finanziamento, perché non si rischi che la legge vada a finanziare solo interventi relativi a persone che hanno già perso i genitori, quindi con progetti gestiti da terzi.

- 2) La legge fa riferimento all'istituzione di trust a favore di persone con disabilità.

E' necessario precisare che non esiste una legislazione sul trust italiana e che tale vuoto normativo andrebbe colmato. La legge sembra colmare questo vuoto elencando le condizioni all'art. 6 comma 3 che devono sussistere per godere delle agevolazioni.

La prima osservazione è che le condizioni esposte dovrebbero essere condizioni minime e non esaustive, perché ad esempio non si fa riferimento al fatto che il controllore deve avere il potere di rimuovere o cambiare il trustee nel caso questo fosse inadempiente. Inoltre si dovrebbe affrontare anche il tema del trust collettivo, cioè permettere anche un trust fatto da più famiglie, perché altrimenti rischiamo di escludere le famiglie che non dispongono di patrimoni da mettere in gioco, e anche perché se i patrimoni non sono consi-

stenti non potranno coprire tutti costi necessari.

- 3) In riferimento allo strumento del trust vi sono altri due aspetti importanti che meritano degli approfondimenti e dei pensieri soprattutto da parte delle famiglie e delle associazioni:
- il trustee, cioè chi si prenderà cura della persona disabile: quali sono i riferimenti? Le istituzioni? Il terzo settore? (Cooperative sociali) Deve essere un soggetto che gode della massima fiducia (trust) della famiglia e la fiducia si conquista con la conoscenza ed il tempo;
 - il guardiano, cioè il soggetto preposto al controllo dell'operato del trustee. E' una figura molto importante che in molti casi può essere un familiare o un parente stretto, ma in molte situazioni potrebbero entrare in gioco le associazioni dei familiari? Forse le associazioni dei familiari delle persone con disabilità, opportunamente supportate dalle necessarie figure professionali (di ambito giuridico, psicologo, educativo...), potrebbero svolgere un ruolo importante di supervisione e controllo, considerato che i genitori hanno sicuramente uno sguardo particolare ed attento rivolto alla cura della persona anche se non riguarda il proprio figlio.
- 4) Un ultimo appunto riguarda la promozione che la legge fa verso soluzioni abitative di tipo familiare. Questo è un aspetto che vedo con molto favore soprattutto se si riusciranno a sostenere modelli abitativi, tenendo conto del progetto di vita e della storia della persona disabile, se si valorizzeranno i legami e i luoghi in cui le persone sono cresciute, oppure se costruiti in stretta relazione con il tessuto sociale, luoghi di relazioni significative tra le persone e con il contesto, dove contemporaneamente dovranno essere garantiti i servizi a supporto della persona e della famiglia per favorire davvero l'inclusione sociale.

INTERVENTO DI CRISTINA BREMBILLA

Il disegno di legge sul “dopo di noi” riguarda da vicino anche sorelle e fratelli delle persone con disabilità.

La nascita di un bambino con disabilità imprime un particolare carattere alle relazioni familiari e fa sì che le persone che compongono la famiglia, nonché la stessa persona con disabilità affrontino un percorso di vita particolare che segna indelebilmente le personalità e condiziona legami e rapporti.

Alcuni fratelli e sorelle, raggiunta la maturità, compiono scelte lavorative e/o sentimentali che li portano lontano dalla famiglia di origine. Alcuni ne soffrono, altri si sentono in qualche modo un po’ “sollevati” da una quotidianità non sempre facile da affrontare.

Altre persone, per necessità e/o per vocazione, subentrano in giovane età alle figure genitoriali nella cura quotidiana del fratello o sorella con disabilità, spesso con enormi sacrifici e fatica, talvolta rinunciando perfino a costruire relazioni sentimentali ed una famiglia propria, mossi da un affetto fortissimo, da un senso di protezione smisurato e da una completa e ammirevole dedizione.

Altri ancora, pur rimanendo vicino alla propria famiglia di origine, riescono a fare comunque le proprie esperienze sentimentali e lavorative in autonomia, trovando un equilibrio tra vincoli e necessità della famiglia di origine e aspettative di vita personali.

L’esperienza di “Fermo Immagine” ha evidenziato che oggi, molto più che una volta, molti genitori giovani incoraggiano i figli senza disabilità al distacco dal nucleo familiare di origine ed, infatti, i più condizionati nelle scelte di vita e di lavoro sono risultati essere i fratelli più “anziani”. Recentemente mi è capitato di leggere un volantino che promuoveva un incontro destinato al tema dei fratelli di persone con disabilità con un titolo sconcertante nella sua schiettezza. Questo titolo recitava “Fra-

tello o fardello?”. E’ innegabile che molti fratelli avvertano anzitempo il peso di un futuro in cui dovranno sostituirsi ai genitori. In un momento di confronto tra i fratelli di ANFFAS Bergamo aderenti a “Fermo Immagine”, una sorella ha affermato: “Sin da piccola sono cresciuta con la tendenza a fare da mamma a mio fratello, questa iniziativa mi ha fatto capire che io sono la sorella e non la mamma”.

Noi fratelli di persone con disabilità impariamo presto a prenderci cura delle persone fragili e sviluppiamo un senso di iper-protezione che, a mio parere, spesso caratterizza poi anche i rapporti con i nostri figli. Non solo, credo che a volte sia il “senso di colpa per la propria normalità” a far compiere ad alcune persone scelte di vita e di condotta che siano in qualche modo in linea con le aspettative degli altri, genitori in primis. “Perché lui/lei disabile e non io??”. Da qui l’idea che sia giusto ed imprescindibile succedere ai genitori nella cura del proprio fratello.

Il disegno di legge sul “dopo di noi” apre una prospettiva nuova anche per la relazione fraterna. La persona con disabilità non è la pesante eredità lasciata dai genitori agli altri figli, ma è un’eredità preziosa per il mondo, come lo sono tutti gli individui, a prescindere dalle loro fragilità. Inoltre, alla legge è sottesa una logica che ribalta l’idea della “sanitarizzazione” come destino ineluttabile di quanti rimangono senza genitori, promuovendo programmi e interventi innovativi di residenzialità per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile alle persone fragili.

Il diritto di autodeterminazione delle persone con disabilità comporta, quindi, il diritto di scelta di come, dove e con chi vivere. E questo deve essere valido per entrambi: non è detto che il fratello o la sorella senza disabilità debbano essere necessariamente gli unici “angeli custodi” del proprio fratello o sorella. E non è detto neanche il contrario, cioè che la persona con disabilità trovi piena soddisfazione nella convivenza col proprio fratello o sorella.

Come in ogni convivenza, se il vivere insieme non è frutto di una libera scelta, ma è conseguenza di un’imposizione o di un condizionamento, la relazione rischia di degenerare in un circolo vizioso tra rimpianti e frustrazioni. Ben venga, quindi, questa legge che offre la prospettiva di scegliere insieme un futuro ricco di esperienze e gratificazioni per tutti e di rinsaldare il vincolo della relazione fraterna in un orizzonte di libertà.

INTERVENTO DI TERESA SALVETTI

Sono la mamma di Maria, una bambina sordomuta, con un ritardo mentale, di 11 anni.

Maria è arrivata da noi all'età di 4 anni, perché era "parcheggiata" in un istituto, perché non si erano trovate altre soluzioni per lei. Ma quello non era il suo posto.

Chi più di noi può comprendere quindi il vero significato che in questa proposta di legge viene espresso, cioè l'idea di mantenere il più possibile, per il benessere dell'individuo, la persona fragile, diversamente abile, in ambienti di vita familiare, piccoli gruppi, co-housing ecc.

I progressi fatti da nostra figlia, al di fuori dell'istituto hanno avuto un risvolto molto positivo, stupefacente la sua capacità di adattamento all'ambiente e la sua risposta ai continui stimoli che le proponiamo. Niente di ciò è paragonabile all'esperienza che stava facendo nella struttura. Questo non significa che gli istituti non servano, ma l'ambiente esterno può incrementare, sostenere, recuperare, stimolare maggiormente le loro capacità.

Il problema che noi come genitori viviamo, soprattutto con i bambini piccoli in età evolutiva, è se oggi l'ambiente esterno (servizi, politica, scuola, oratori, famigli, lavoro, abitazioni, ...) siano adeguati, stimolanti, inclusivi. Per i nostri bambini, ma anche per i giovani adulti diversamente abili. Lo dice il termine stesso: "diversamente abili", non totalmente inabili come spesso indistintamente lo sguardo delle persone e spesso anche delle istituzioni vede i nostri figli.

Io non posso non ringraziarla, ringraziare lei e il suo staff che con lei sta lavorando, come noi e con noi per il futuro dei nostri figli, ma leggo questa proposta di legge e subito mi balzano all'occhio alcune solite contraddizioni, come spesso accade in Italia. Si ragiona sul dopo (non mi fraintenda, non sto dicendo che non serva, anzi: il lavoro da fare è ancora tanto, siamo solo all'inizio), ma stiamo guardando oltre e noi, che viviamo il quotidiano dell'età evolutiva dei bambini, annaspiano

nell'oggi, perché le normative che di fatto ci sono non vengono applicate o - come si dice - mal interpretate (a me piace anche pensare che vengano interpretate a volte anche un poco strumentalmente).

La normativa riporta l'attenzione sul tema "dopo di noi", ma vi sono aspetti che vanno sicuramente migliorati, spero che possiate prendere spunto dalla puntuale nota di Anffas che non riprenderò nel mio intervento perché già esaustiva.

La normativa parte dal presupposto del Progetto di vita, perché tutto ciò che accade poi ai nostri figli parte da questo sguardo, parte da questo documento. Il progetto di vita implica uno sguardo d'insieme: famiglia, istituzione, enti, scuola, lavoro, terzo settore ecc.

Tanti sforzi sono già stati fatti, da lei stessa quanto era presente sul territorio, e tutt'ora da Carla Marchesi; ma noi, ancora oggi, pur dentro questi tanti sforzi, siamo ancora nella posizione del dover lottare. Lo ripeto perché non ho sbagliato il termine: noi non viviamo accanto ai nostri figli e basta, come facciamo con gli altri tre figli che abbiamo, noi **LOTTIAMO** per garantire a Maria ciò che di costituzionale le spetta, cioè l'essere bambini e bambine, giovani, adulti e adulte diversamente abili. Trovo carente, per questo, nella proposta il contenuto sul processo, cioè come si arriva a quello che si vuole ottenere: io credo che se accanto a questa legge non ci sarà un reale accompagnamento scritto, legiferato - perché in Italia noi funzioniamo così e a volte anche se è scritto comunque non funziona - non capiremo chi fa il processo, in che modo, con quali mezzi, con quali risorse...

I genitori? Ma qui si parla di soggetti non più in grado... Allora l'Amministratore di Sostegno? (Noi da 7 anni abbiamo un tutore sulla bambina che non ha mai visto la bambina, si commenta da sola).

Gli amministratori di sostegno spesso sono i fratelli e le sorelle: loro devono costruire e garantire il progetto di vita? Ma i servizi dove sono?

Si parla di Regione che attualmente non garantisce neppure quello che dovrebbe, in un contesto economico sempre più critico e carente, si citano poco i Comuni, gli Enti, i servizi sociali che pure sarebbero titolati già nella L. 328 e anche nella L. 104.

Io credo che lo sguardo lungo che lei ha cercato di mettere nella legge sia molto buono, ma deve essere accompagnato da un "oggi" che non può essere (art. 7 della legge) solo campagna informativa: bisogna tornare sulla formazione permanente e continua delle persone che vi-

vono accanto ai genitori dentro i contesti di vita dei nostri figli, bisogna lavorare sullo sguardo che abbiamo su di loro, sullo sviluppo delle reali potenzialità. I diversamente abili non sono tutti uguali, come le persone non sono tutte uguali, sono fragili, con fragilità diverse.

Solo questo continuo processo di confronto, dialogo, cambiamento culturale dentro la vita quotidiana di chi abita la vita con loro sarà garanzia di una buona riuscita del “dopo di noi”.

INTERVENTO DI MARIA NERVI

Mi chiamo Maria, abito a Mozzo e sono mamma di Riccardo, 45 anni, affetto da sindrome di Down, e di un'altra figlia di 42. Il papà ci accompagna dal cielo.

Per diversi anni un gruppo di genitori di Curno e Mozzo si è incontrato sotto la guida di una psicologa:

questo ci ha permesso di crescere e di condividere tra noi esperienze e aspettative. Lo stesso percorso, anche se molto breve, lo hanno fatto i fratelli. In questi incontri hanno maturato l'idea di attivarsi per un progetto che chiamiamo “Dopo di Noi”, per aiutare i fratelli e loro stessi nella gestione del “dopo-genitore” e anche a beneficio del durante.

A mio parere un obiettivo è già stato raggiunto: far incontrare i fratelli che hanno condiviso l'esperienza avuta con un compagno di giochi e di vita speciale. E in futuro avranno modo di sostenersi e scambiarsi consigli, così come abbiamo fatto noi genitori.

Io ho sempre dato molta importanza al territorio dove vivo e alla rete che si è costruita, ed è lì che ho sempre voluto impegnarmi.

Dai fratelli poi è nata la spinta per costituire l'associazione Abilitare convivendo di Mozzo/Curno, che ha come finalità progetti di residenzialità e vita autonoma per persone diversamente abili. Hanno coinvolto le amministrazioni di Mozzo e Curno ed insieme alla Cooperativa Lavorare In-

sieme ed Alchimia hanno dato vita al progetto “Welcome, una casa per noi”, in un appartamento messo a disposizione dall'amministrazione di Mozzo con il contributo anche del comune di Curno.

Nove ragazzi divisi in gruppi di tre, con la presenza di un educatore, una volta al mese nel week end si mettono in gioco sperimentando la loro autonomia.

L'appartamento si trova nella zona centrale di Mozzo, vicino a tutti i servizi che il paese offre e questo è fondamentale in una prospettiva di integrazione con il nostro territorio e con le realtà associative e istituzionali presenti.

Ora chiedo all'Onorevole Carnevali: queste piccole locazioni vanno sostenute perché danno la possibilità alle persone con disabilità di vivere nel loro contesto, dove hanno costruito amicizie, dove alcuni lavorano, e dove una rete di volontariato li sostiene e li sosterrà (nel nostro caso il gruppo volontari di Curno). La loro vita non sarà stravolta allontanandoli dai legami che loro stessi hanno costruito.

Mi permetto di sognare anche perché tanti sogni di molti anni fa si sono avverati.

INTERVENTO DI GIUDITTA PEDRINELLI

Sono Giuditta, vedova da 9 anni, con 2 figli: Mauro di 41 anni, con Sindrome di Down, e Silvia di 37, mamma di 2 bimbi.

Cinque anni fa sono stata ricoverata in ospedale per un autotrapianto di midollo osseo. In quella occasione mia figlia, sapendo che sarei stata ricoverata per una ventina di giorni e che avrei avuto bisogno di assistenza anche al rientro a casa, si è trasferita con la sua famiglia a casa mia per accudire me e suo fratello Mauro.

Fortunatamente tutto è andato per il meglio, ma in quell'occasione ho iniziato a pensare: “E se succedesse ancora di aver bisogno del suo aiuto?” Allora, d'accordo con Silvia e suo marito, abbiamo cercato una soluzione che ci permettesse di abitare vicino. Entro la fine di quest'anno dovremmo riuscirci.

Nel frattempo, essendo stata influenzata nel corso della vita trascorsa accanto a mio marito a pensare non solo a mio figlio, ma anche ad altri ragazzi svantaggiati, mi sono detta: perché non lasciare questo appartamento dove vivo ora per il “Dopo di noi”?

Valutando la personalità e i bisogni di mio figlio non riesco a vedere il suo futuro in una struttura residenziale, ma nello stesso tempo fatico a immaginarlo a vivere insieme alla famiglia di mia figlia in quanto, con il salire degli anni, necessita di un ambiente più tranquillo che rispetti determinate routine, fermo restando che sua sorella rimarrebbe sempre un appoggio per lui. Ecco perché lo immagino all'interno di una famiglia che gli permetta di vivere una quotidianità familiare.

A questo punto lasciatemi qualche minuto per ricordare quello che ha fatto mio marito Lino Cortinovis da quando è nato Mauro: allora avevamo tutti e due solo 25 anni.

Mio marito ha avuto la fortuna di lavorare vicino a casa alla “Dalmine”, ora “Tenaris”, e ciò gli ha permesso di avere il tempo di seguire molto nostro figlio: dapprima nella scuola elementare come rappresentante dei genitori, successivamente negli scout, dove si era iscritto con Mauro per poterlo seguire sia nelle varie attività che nelle uscite, dall'età di 9 anni fino ai 18. Nel frattempo è entrato in politica come consigliere nel Comune di Dalmine, per cercare di portare avanti i diritti dei nostri ragazzi. Con l'apertura della piscina di Dalmine ha fatto in modo che il Comune facesse entrare gratuitamente i disabili del territorio e poco dopo ha fondato il G.N.D. (Gruppo Nuoto Disabili) che quest'anno festeggia il trentennale.

Per anni ha portato i ragazzi disabili insieme a giovani adolescenti del territorio ad assistere alle partite dell'Atalanta allo Stadio.

E' stato uno tra i fondatori della Cooperativa La Solidarietà e l'anno prima di morire, dopo aver partecipato con alcuni volontari all'Arca di Osio Sotto per un paio d'anni, ha creato per il tempo libero l'Associazione Boomerang, che permette ai nostri ragazzi di Dalmine, ma non solo, di ritrovarsi tutti i giovedì, dalle 20.30 alle 22.00, con altri ragazzi e volontari per divertirsi cantando e ballando.

Queste occasioni sono momenti preziosi per far sì che i nostri figli si sentano parte integrante della comunità, ma sono altrettanto importanti per la gioventù di oggi, perché vivano la disabilità come risorsa e ricchezza e non con timore.

Come accennato all'inizio ha sempre cercato di non pensare solo ai biso-

gni di nostro figlio ma di unire le forze del territorio per creare una rete che si sostenesse a vicenda. Ecco perché è nata a Dalmine la Consulta e poi il Puzzle.

Ma Lino aspirava a una rete più ampia che coinvolgesse tutto l'ambito, per poter prendere il meglio: ecco perché si spostava con Mauro a Curno dove era nato il Gruppo Volontari Curno o a Curnasco all'S.T.H., dove facevano teatro con i volontari e dove alcuni anni abbiamo partecipato alla vacanza al mare nel periodo pasquale. E' stato proprio grazie a questa partecipazione che ha permesso a Mauro di essere inserito nel progetto di residenzialità WELCOME.

Ho voluto raccontarvi questo solo per un motivo: da quando mio marito è mancato io non mi sono mai sentita sola perché intorno a me ci sono sempre volontari e, in loro, mio figlio vede suo padre.

Per concludere, mi piacerebbe quindi spronare i genitori perché insieme combattano per i diritti dei loro figli, non rimanendo perciò soli con i loro problemi ma che imparino ad aiutarsi nel cercare risorse sul territorio e far sentire la propria voce a livello politico.

Progetti per disabili Alla Lombardia oltre 15 milioni

«Dopo di noi»

Elena Carnevali, onorevole Pd e relatrice della legge: un primo passo per un cambio culturale importante

Oltre 15 milioni destinati alla Lombardia e in particolare a «Dopo di noi», la legge che favorisce la piena inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità grave a seguito della perdita dei genitori. Lo ha deciso la Conferenza delle Regioni che ha approvato il decreto attuativo delle legge 112 del 2016. Alla Lombardia, dunque, va una quota importante del fondo che ammonta complessivamente a 90 milioni e a Bergamo potrebbero arrivare circa 1,5 milioni. Elena Carnevali, deputato del Pd e relatrice della Legge commenta: «Grande soddisfazione, primo passo per un importante cambio culturale».

Dopo l'approvazione a giugno della legge, arriva quindi il decreto attuativo che individua i requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per il 2016. Come detto alla Regione Lombardia è andata la fetta più consistente, pari a 15.660.000 euro. Ciò dipende dal calcolo effettuato sulla base della popolazione: in Lombardia il 17,4% degli abitanti ha disabilità grave e un'età compresa tra 18 e 64 anni. «Questo via libera - commenta Carnevali - è motivo di grande soddisfazione perché permette di rendere attuativi molti progetti già programmati da associazioni di familiari di persone con disabilità e dalle comunità territoriali». Inoltre, «da cornice legislativa e il decreto attuativo - prosegue - non solo rendono disponibili i 90 milioni destinati per questi programmi, ma con-



Elena Carnevali

sente di investire quella propensione italiana che ha privilegiato la realizzazione di strutture socio-sanitarie con più di 30 posti invece che implementare una residenzialità diffusa nelle comunità dove le persone con grave disabilità vivono e hanno relazioni sociali e inclusive». Secondo Carnevali, questo passo ora «rinforza quella responsabilità collettiva di Regioni, Comuni e Terzo Settore perché insieme alle risorse pubbliche crescano progetti per l'autonomia e per una vita inclusiva delle persone con disabilità». Il decreto parla di budget di progetto «costandosi dalla logica del sostegno alle rette di pagamento e assicurando l'ampia partecipazione della persona». Carnevali che ha creduto molto in questa legge sottolinea che «ci sarà un cambio culturale e di offerta di servizi che deve rispondere in modo pieno alle attese di tante famiglie e di molti ragazzi e ragazze ormai adulti». E conclude: «Coerentemente con l'articolo 19 della Convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità vogliamo assicurare il diritto di scegliere, con lo stesso principio di uguaglianza degli altri, dove e con chi vivere».

Elsa Riva

- 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.

Associazione
Famiglie
di Disabili
Intellettivi
e Relazionali

Via Del Casalino, 27
24121 Bergamo

Tel./Fax: 035-243609

ORARI

LUNEDÌ - MARTEDÌ - VENERDÌ

DALLE 9:00 ALLE 13:00

SABATO

DALLE 8:30 ALLE 11:30

MERCOLEDÌ - GIOVEDÌ

CHIUSO



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

