



# **Anffas**

*Bergamo Onlus*



**OBIETTIVO : UGUAGLIANZA**



**DICEMBRE 2011**

**SVOLTARE PAGINA**



## **DENOMINAZIONE**

“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”

## **DATA DI PUBBLICAZIONE**

Dicembre 2011

## **REDAZIONE**

### **DIRETTORE RESPONSABILE**

- DOMENICO TRIPODI

### **GRAPHIC DESIGNER**

- ANDREA MARINI

### **REDATTORI**

- CHIARA BELOTTI
- CHIARA PENCO
- CHIARA SELINI
- MANUELA BONA

## **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](mailto:info@anffas.bg.it)

# OBIETTIVO : UGUAGLIANZA

## RUBRICHE

	LETTERA DEL PRESIDENTE	4
	GIURIDICO LEGALE	
	• COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA PER I SERVIZI ALLA PERSONA CON DISABILITA'	6
	• PAGARE IL GIUSTO	10
	• LIBERI LEGAMI	12
	DAL SOCIALE	
	• QUANTO CI È COSTATO	15
	• INVISIBILITÀ	18
	DALLA DISABILITA'	
	• VIVA LA VIDA	20
	DAL MONDO DEI GIOVANI	
	• NON SOLO DIFFERENZE	23
	DALLE FAMIGLIE	
	• IL MIO UNICO FRATELLO: UN FRATELLO UNICO	25
	DELLE ASSOCIAZIONI	
	• BISOGNO	29
	DAL NAZIONALE	
	• ACCORCIAMO LE DISTANZE	31
	NUOVE PROSPETTIVE	
	• IL "SAI"?	35
	INIZIATIVE	
	• LABORATORIO FORMAZIONE	40
	PERLE	
	• POESIA SULL'INDIFFERENZA	43
	• LA VIGNETTA	44
	LETTERE AL PRESIDENTE	45



# LETTERA DEL PRESIDENTE

---

di DOMENICO TRIPODI

---

Sono già trascorsi sei mesi dalla data della mia elezione e durante questo periodo ho cercato di rendermi conto di cosa significhi assumere la gestione della più prestigiosa associazione di famiglie di disabili della bergamasca, che, da oltre 40 anni, si occupa dei problemi delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

I problemi da affrontare sono tanti, le necessità dei nostri associati sono innumerevoli e, come se non bastasse, tutti gli organismi pubblici che dovrebbero concorrere ad alleviare i problemi stanno facendo di tutto per accrescerli. Mi riferisco in particolare agli ultimi interventi del Governo che sembrano avere come unico obiettivo la riduzione della spesa sociale, tanto da far credere che ci siano milioni di falsi invalidi che succhiano risorse allo Stato.

In prospettiva ci saranno sempre meno risorse a disposizione per affrontare le enormi difficoltà che trovano le famiglie nel gestire il quotidiano.

Nel corso dell'assemblea annuale dell'ANFFAS, tenutasi a Maggio a Rapallo, l'assemblea ha votato unanimemente lo "stato di crisi", invitando tutte le Anffas regionali e locali ad analogha iniziativa per tener alto il livello di monitoraggio della situazione.

Nel frangente nel nostro territorio cosa è stato fatto?

La prima iniziativa è stata la sistemazione della sede, che abbiamo realizzato con una spesa complessiva di oltre 10.000 euro, attingendo dalle riserve. L'inaugurazione della stessa è stata fissata per il 10 Dicembre 2011, giorno in cui saranno invitate le autorità e tutti i soci

per una visita di presa di contatto.

Realizziamo così anche un altro sogno: la costituzione della biblioteca con pubblicazioni riguardanti il mondo della disabilità. Ringraziamo quindi le case editrici che ci hanno inviato gratuitamente le loro pubblicazioni e speriamo che i soci in possesso di libri che non utilizzano più possano donarci.

Un'altra iniziativa è stato il "laboratorio di sensibilizzazione e di formazione", intitolato "Pregiudizio", che in un articolo di questo notiziario viene illustrato più dettagliatamente.

Siamo inoltre in fase avanzata per l'apertura dello sportello "SAI?", che sarà lo strumento attraverso il quale daremo assistenza ed informazione ai nostri soci ed a chi dovesse richiederlo. Questo servizio offrirà assistenza giuridico/legale e diverrà sportello per tutto ciò che riguarda l'amministratore di sostegno.

Cosa pensiamo di fare per il futuro?

I nostri sforzi saranno diretti verso i bisogni delle nostre famiglie in tutti gli ambiti, cercando di sostenere i nostri ragazzi e le famiglie stesse nelle mille difficoltà che potranno incontrare!

Domenico Tripodi

5

## INTERVALLO



*Presidente Amffas Domenico Tripodi...  
il suo primo giorno da presidente.*



RUBRICA

# GIURIDICO LEGALE

## COMPARTECIPAZIONE ALLA SPESA PER I SERVIZI ALLA PERSONA CON DISABILITA'

---

di DOMENICO TRIPODI

---

Il seguente documento è stato predisposto affinché si possa andare al confronto con gli Enti con una posizione unitaria e condivisa, a seguito delle prese di posizione dei vari enti e delle recenti sentenze del TAR.

Il documento è stato approvato dal consiglio direttivo dell'ANFFAS nella seduta di mercoledì 02.11.11 e successivamente fatto proprio dal direttivo del CBI in data 11.11.11 all'unanimità.

In merito alla normativa inerente la compartecipazione alla spesa dei servizi, preso atto che:

- la normativa prevede l'erogazione di servizi per il sostegno dei soggetti con gravi problemi di disabilità e che esiste una regolamentazione di tali servizi che prevedono degli standard;
- le oltre 100 sentenze dei TAR e del Consiglio di Stato hanno fatto chiarezza sulla applicazione dell'art.3 co.2ter del D.Lgs. 109/98 (evidenziazione della situazione economica del solo assistito, che è un principio di immediata applicabilità);
- in alcuni contesti si è proceduto ad accordi tra Pubblica Amministrazione ed Associazioni per una "giusta ed equa" compartecipa-

zione delle famiglie al costo dei servizi stessi;

- in data 13 luglio 2011 il TAR di BRESCIA, con sentenza nr. 1047/2011, ha espresso parere favorevole alla posizione delle famiglie e dell'Anffas Bergamo, nel senso suddetto;

- in data 21 ottobre 2011 il TAR di BRESCIA, con sentenza nr. 01451/2011, esprimeva un ulteriore parere con il quale ridefiniva alcuni concetti.

Tutto ciò premesso:

il direttivo dell'associazione Anffas di Bergamo intende ribadire la sua posizione, al fine di favorire una soluzione concordata con i vari enti. L'obiettivo è di aiutare a realizzare e gestire servizi il più possibile qualificati ed inserirli in contesti adeguati alle esigenze dei soggetti che devono usufruirne in base al progetto di vita, strumento sul quale devono essere conformati i comportamenti di tutti gli operatori coinvolti.

Per quanto concerne la compartecipazione al costo vogliamo, in questo documento, ribadire alcuni principi ben evidenziati ne "I quaderni di ANFFAS Lombardia onlus , Pagare il giusto".

Nella prefazione si precisa:

- "Pagare il giusto" si fonda sulla convinzione che le richieste di partecipazione alla spesa dei servizi devono essere considerate strumenti di politica sociale e non di sostegno alle casse comunali ;
- la soluzione dei problemi determinati dalla condizione di disabilità non può essere scaricata sulla persona e sulla famiglia, ma è un compito a cui l'intera comunità deve far fronte;
- le richieste di partecipazione alla spesa devono essere considerate parte integrante del processo di presa in carico e devono tener conto del progetto individuale e globale di vita della persona con disabilità. In sintesi, non possono mai eccedere rispetto ad un contributo simbolico e sostenibile.

Nella parte conclusiva è approfondito il significato attribuito alla locuzione "Pagare il giusto":

- “Pagare il giusto” significa, innanzitutto, chiedersi “chi è la persona “ di cui si sta parlando, e quindi capire quali debbano essere le condizioni e le azioni che la Comunità (e quindi non solo la famiglia) deve realizzare e compiere per far sì che la persona con disabilità possa vivere degnamente la propria vita, senza discriminazioni e con pari opportunità;
- Non è quindi solo con un calcolo che si può determinare cosa è giusto che la persona paghi, ma occorre che si faccia una ampia e attenta valutazione, insieme alla persona e a chi la rappresenta, sui modi per svolgere il piano di vita, compresi gli aspetti economici.

Ci preme ribadire che:

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, richiamando la condizione economica del solo assistito, evidenzia il dovere di “valorizzazione della persona disabile in sé, come soggetto autonomo, a prescindere dal contesto familiare in cui è collocato, anche se ciò può comportare un aggravio economico per gli Enti pubblici”, così come previsto nell’art. 3 della CRPD.

8

Riteniamo dunque la famiglia il contesto all’interno del quale debbano essere sviluppate tutte le azioni di sostegno per la crescita sia fisica, sia morale, sia intellettuale del soggetto disabile e che sia la famiglia stessa che si faccia carico del primo momento di recupero ed inserimento nell’ambito sociale.

Sosteniamo altresì che, per un equilibrato sviluppo della persona con fragilità, sia indispensabile che venga reso operante il contesto sociale e che gli enti preposti si attivino affinché il carico sulla famiglia sia condiviso. Si vorrebbe evitare che il già forte peso di carattere “psicologico, morale ed economico” sia ulteriormente aggravato da richieste economiche non in linea con le possibilità della famiglia, a rischio quindi di impoverimento.

Ribadiamo con forza la necessità di non innescare meccanismi che possano portare ad interventi sulla falsa riga del vecchio metodo assistenzialistico, che è fortemente lesivo dei diritti dei soggetti disabili e delle loro famiglie.

In conclusione, rispetto a quanto enunciato, Anffas onlus Bergamo

dà la propria disponibilità ad un ampio confronto sulla tematica, senza pregiudizi, senza prese di posizione precostituite e minacce di interruzione dei servizi.

Siamo pronti ad iniziare un percorso di analisi della situazione, di valutazione dei bisogni dei singoli e delle loro famiglie e siamo pronti ad ascoltare le necessità dei comuni, degli enti preposti e di tutti i soggetti che gestiscono questi servizi.

Confermiamo che la nostra posizione è di assoluta apertura alla discussione al fine di trovare delle soluzioni condivise.

Riteniamo, infine, importante non riflettere solamente sulla compartecipazione alla spesa ma altresì sulla adeguatezza e funzionalità delle strutture e sulla qualità del servizio che viene erogato.

*" La mente e gli occhi più aperti "'*

## INTERVALLO

*" Ecco il nostro modello Timothy con la maglietta Anffas"*



# PAGARE IL GIUSTO

di Carla Torselli

“Pagare il Giusto” ovvero la compartecipazione degli assistiti alla spesa per i servizi.

L'argomento è molto complesso ed il quadro esistente si può rappresentare sottolineando alcuni aspetti significativi:

1. i regolamenti comunali mantengono per lo più aree di illegittimità per il mancato rispetto delle norme statali (D.lgs. 109/'98);
2. la Regione non ha ancora normato la materia anche se è stato predisposto un progetto di legge (n.66);
3. i ricorsi giudiziari hanno sostituito il confronto tra le parti, rendendo la questione ancora più complessa, inasprendo i rapporti tra famiglie e associazioni da un lato e comuni dall'altro;
4. nonostante le numerose sentenze favorevoli agli utenti, redatte dai vari TAR e dal Consiglio di Stato, le famiglie nella maggioranza dei comuni sono chiamate a pagare cifre ragguardevoli.

ANCI (Associazione Nazionale Comuni d'Italia) ha sollecitato il ministro Sacconi a procedere nella riforma dell'ISEE al fine di migliorare la situazione della finanza locale.

Da tempo giace in Regione Lombardia una proposta di modifica dell'art.8 della L.R. 3/2008 che, dopo lunghe consultazioni da parte della III Commissione, è tuttora ferma all'attenzione del Consiglio Regionale.

Il disegno di legge che attribuisce al Governo la delega per la riforma fiscale ed assistenziale prevede la revisione dell'ISEE e presumibilmente si intende dare particolare attenzione alla composizione del nucleo familiare, nonché conferire una maggiore efficacia agli strumenti per la partecipazione alla spesa.

Questo è in breve il quadro della situazione attuale. Per quanto riguarda gli assistiti con grave disabilità, riconosciuti tali dalla Commissione medica competente, dalle numerose sentenze dei vari TAR

e del Consiglio di Stato (l'ultima sentenza n.5185 è stata depositata il 16/9/2011) i punti fermi che si possono ricavare sono i seguenti:

1. le Amministrazioni pubbliche devono applicare l'ISEE individuale del solo assistito;
2. l'art. 3 co.2-ter del D.lgs. 109/98 rappresenta un principio immediatamente applicabile;
3. i regolamenti comunali devono attenersi a tale principio, idoneo a costituire uno dei livelli essenziali delle prestazioni;
4. ciò è confermato sia nella normativa nazionale citata, sia nella L. 18/2009 che ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Questa è la situazione, però molti comuni non si vogliono arrendere all'evidenza, anche per la scarsità di risorse che, a causa dei tagli nei trasferimenti statali, si trovano a disposizione.

Secondo Ledha (e anche Anffas che ne fa parte) "pagare il giusto" significa pagare in relazione alla situazione economica e sociale della persona assistita: quindi una persona che non lavora, non ha rendite o patrimoni, è evidente che non può che pagare un contributo simbolico e sostenibile. Ad esempio, per la frequenza dei servizi diurni, vuol dire pagare il pasto. Se invece la persona vive in un servizio residenziale (es. una RSD) e percepisce solo la pensione d'inabilità e l'indennità di accompagnamento senza avere altri redditi, è tenuta a versare le provvidenze economiche, tranne la quota necessaria alle spese personali, da quantificare in relazione al progetto personale.

Le pubbliche amministrazioni comunque hanno il dovere di aprire un confronto con le associazioni più rappresentative delle famiglie delle persone con disabilità per raggiungere l'obiettivo di trovare un "accomodamento ragionevole", come suggerisce la convenzione ONU succitata.

Anffas Regione Lombardia Onlus  
La Presidente  
Carla Torselli

*" Fare il volontario significa  
essere persone ""*

# LIBERI LEGAMI

---

di SERGIO PALAZZO

---

**Amministratore di sostegno: perché e come?**

Dal 2004, con la legge n.6, le persone in stato di fragilità che necessitano di una tutela dal punto di vista giuridico possono essere affiancate o sostituite in quegli atti che non possono più svolgere da soli da un amministratore di sostegno.

**Che cos'è?**

L'Amministratore di sostegno è uno strumento di protezione giuridica delle persone fragili per proteggere, accompagnare, sostenere, affiancare quelle persone che mancano parzialmente o totalmente di autonomia nello svolgimento delle funzioni della vita quotidiana.

**Quando è necessaria?**

La legge prevede che l'istituzione dell'Ads sia un beneficio per la persona con fragilità, pertanto chiamata beneficiario. L'Ads tutela quelle persone che per cause diverse sono prive in tutto o in parte di autonomia:

- persone con disabilità psichica o fisica;
- persone anziane prive in tutto o in parte di autonomia;
- persone con problematiche psichiatriche che non hanno piena consapevolezza delle proprie azioni;
- persone che hanno subito un incidente e sono costrette a letto per lungo tempo;
- persone con dipendenze da gioco, da stupefacenti, da alcol, da acquisti compulsivi o altre dipendenze.

**Chi può farlo?**

Può fare l'Amministratore di sostegno:

- una persona designata dal beneficiario o dal genitore;
- un familiare;
- un volontario o un professionista ritenuto idoneo dal Giudice Tutelare;
- il legale rappresentante di un'associazione, di una fondazione, di un'organizzazione di volontariato;

- l'amministratore dell'Ente locale;
- l'operatore socio-sanitario che non abbia in cura o in carico il beneficiario.

Chi può chiedere la nomina dell'Ads?

La domanda (ricorso), da depositarsi in Tribunale per la nomina dell'Ads, può essere presentata da:

- beneficiario stesso;
- coniuge;
- persona stabilmente convivente;
- parenti entro il quarto grado (figli, genitori, fratelli, nonni, zii, cugini);
- affini entro il secondo grado (suoceri, generi, nuore, cognati);
- operatori di servizi socio-sanitario;
- tutore o curatore;
- Pubblico Ministero.

Chi lo sceglie?

L'Ads è scelto dal Giudice Tutelare, che tiene conto esclusivamente della tutela e degli interessi del beneficiario. Il suo nominativo, come si è detto, può essere segnalato dal beneficiario o dalle persone che presentano ricorso. Nel caso la persona indicata non fosse ritenuta idonea o non venisse segnalato alcun nominativo, il Giudice Tutelare può ricorrere ad una terza persona.

13

Che cosa può fare?

Compie gli atti di ordinaria amministrazione specificati nel "decreto di nomina", che possono riguardare la cura del beneficiario o del suo patrimonio.

- La cura del beneficiario (ad esempio):

- gestione di attività quotidiane;
- gestione della casa in cui abita;
- scelta e la gestione dei collaboratori famigliari;
- relazione e la collaborazione con i servizi sociali e sanitari;
- consenso informato.

- La gestione del patrimonio (ad esempio):

- gestione del patrimonio finalizzata al benessere del beneficiario;
- riscossione della pensione;
- pagamento di affitti, tasse, bollette;
- gestione dei risparmi.

Per gli atti di straordinaria amministrazione, l'Ads deve chiedere au-

torizzazione specifica al Giudice Tutelare (ad esempio per l'acquisto o la vendita di beni, l'accettazione di un'eredità, la contrazione di un mutuo).

Come deve svolgere i compiti?

L'Amministratore di sostegno può:

- agire in nome e per conto del beneficiario o supportarlo nelle scelte che può compiere, tenendo conto dei suoi desideri, delle sue aspirazioni e delle sue possibilità, operando sulla base di un vincolo di fiducia che lo lega allo stesso.

L'Amministratore di sostegno deve:

- conoscere e comprendere le aspirazioni, i bisogni e le esigenze del beneficiario;
- presidiare la qualità della vita del beneficiario, nell'ottica di partecipare alla costruzione del suo "progetto di vita";
- evitare atti o scelte che possono rivelarsi dannose, e quindi agire con cura e diligenza;
- informare il beneficiario sugli atti da compiere e, in caso di disaccordo, informare il Giudice;
- mantenere una buona relazione con i familiari e gli eventuali Servizi coinvolti.

14

Quanto dura la carica?

La durata dell'incarico è precisata nel decreto di nomina e comunque non vi è obbligo di prosecuzione oltre i dieci anni, L'Amministratore di sostegno può essere esonerato dall'ufficio, anche su sua richiesta, per amministrazione particolarmente gravosa e può essere sostituito. Può essere rimosso dall'ufficio nel caso di negligenza nell'adempimento dei compiti o di mancanze dal Giudice ritenute gravi.

Gratuità

La legge non prevede un compenso economico per le prestazioni, ma eventualmente i rimborsi delle spese sostenute.

La procedura di presentazione della domanda (ricorso) non prevede costi, se non per le marche da bollo necessarie per gli atti di ufficio.

Sergio Palazzo  
Presidente del CBI (Capofila del progetto)

*" Aprire gli occhi verso realtà che non conosco "*

Agnese Graticola  
Referente di Progetto



RUBRICA

## DAL SOCIALE

# QUANTO CI È COSTATO?

---

di FRANCO BOMPRESZI

VITA la voce dell'Italia responsabile 07/10/2011

tratto da "FRANCAMENTE" il blog senza frontiere di FRANCO BOMPRESZI

---

No, scusate. Ora lo voglio sapere. Ora ci devono dire quanto ci è costata in questi anni la grancassa mediatica della campagna contro i "falsi invalidi". Ora che il re è nudo. Ora che il ministro Sacconi in persona, forse senza rendersene conto del tutto, stava affossando la retorica dell'Inps, del ministro Tremonti, e del capogruppo della Lega Reguzzoni, rispondendo – dati alla mano – a una interrogazione geniale del suddetto esponente del Carroccio. Reguzzoni infatti voleva sapere dal ministro quanti lestofanti, truffatori, ovviamente soprattutto meridionali, erano stati scovati grazie ai controlli occhiuti dell'Inps. Il Genio era infatti sicuro: una pensione di invalidità su quattro in Italia è una truffa, viene percepita da falsi ciechi, da paraplegici che camminano, da sordi che ci sentono perfettamente. Ma finalmente, grazie all'asse Tremonti-Reguzzoni-Mastrapasqua, non ce n'è per nessuno.

Già, peccato che non sia vero. Peccato che a questa panzana colossale abbiano abboccato le grandi firme del giornalismo economico, e i settimanali di regime. Peccato che anche l'opinione pubblica, quella che ormai si chiama "la gente", ci abbia creduto e ci creda ancora, "ciecamente". Non è vero nulla, e lo

dice il ministro Sacconi : “All’interno del piano di verifiche straordinarie a livello nazionale nel 2009 è stato revocato l’11,69% delle prestazioni, ovvero c’è stato il riscontro di 21.282 non conformità su circa 200.000 controlli effettuati. (...) Nel 2010 la percentuale di non conformità, su circa 100.000 controlli, è stata del 10,2%, con 9.801 revoche totali”.

Ma vi rendete conto? Dal 2009 al 2010 le “non conformità” (che non significa “false invalidità” ma solo un diverso giudizio su accertamenti e certificazioni già legalmente attribuite nel passato), sono perfino diminuite, nonostante il dispiegamento di mezzi, l’assunzione straordinaria di medici dedicati a fare i seugugi, nonostante le migliaia e migliaia di lettere raccomandate minacciose e ultimative arrivate nelle case di persone già in difficoltà. 9801 revoche totali nel 2010, ossia nell’anno in cui i controlli decisi e programmati dall’Inps fino al 2012 e pagati da tutti noi, cittadini italiani con o senza disabilità, sono 800 mila.

Una vergogna inaccettabile in un Paese normale, civile, democratico, viene salutata dal ministro e dall’ineffabile capogruppo bossiano della Lega come un segnale di moralizzazione, citando perfino con tracotanza che sono diminuite fortemente le richieste di certificazione di invalidità. Senza neppure domandarsi perché. Senza neppure investigare sui ritardi della gioiosa macchina di guerra tecnologica e informatica che avrebbe dovuto miracolosamente incrociare dati, competenze, moduli, documentazione, fra Asl, Inps, cittadini. Nulla di tutto questo si è verificato, come sanno bene tutti coloro che si sono accostati in questi mesi al servizio.

Ma la retorica e l’informazione pilotata e falsa hanno avuto ragione su tutto e tutti. Almeno fino ad ora. Perché adesso vorrei che qualcuno in Parlamento, svegliandosi dal torpore, chiedesse conto dello scempio che è stato fatto. Chiedesse conto dei soldi che sono stati spesi, assai maggiori del magro bottino di guerra, spesso sulla pelle di invalidi veri, tanto che nel contenzioso che segue ai provvedimenti di revoca, in oltre il sessanta per cento dei casi il cittadino vince il ricorso (intasando la giustizia e aggravando l’onere per lo Stato).

Quanto ci è costato? E soprattutto: chi paga per questa vergogna nazionale?

## FRANCO BOMPREZZI

Giornalista e scrittore, classe 1952. Vive e lavora in sedia a rotelle. Attualmente “free lance” per scelta, si dedica alla comunicazione sociale e all’informazione sulla disabilità. Nominato Cavaliere dal presidente Napolitano, il 3 dicembre 2007. Da allora ha tagliato anche i baffi.

---

---

commento di L. BARONE del 5 ottobre 2011

---

Consentimi una battuta per alleviare l’amarezza. Chi, dall’interno delle istituzioni, ha organizzato tutto questo battage contro i falsi invalidi, potrebbe benissimo essere considerato a sua volta un “falso invalido” in quanto affetto da “cecità burocratica”, mentre chi lo ha fatto dalla testata di un giornale soffre di “malafede congenita”.

Chi ci garantisce che i falsi invalidi siano stati realmente debellati? Chi ci garantisce che, in sede di revisione, non siano stati tolti supporti necessari a persone in difficoltà sulla base d’una diversa interpretazione soggettiva della legge?

Per quel che riguarda i costi, sono stati sicuramente altissimi e non solo in termini economici. In realtà, se si fossero volute ridurre realmente le spese, si sarebbe potuto benissimo intervenire diversamente e non sottoponendo una categoria, già vessata, ad ulteriori vessazioni e disagi.

Si sarebbe potuto intervenire riducendo le commissioni in quelle regioni che le prevedono doppie per richieste d’invalidità e per L.104. Come al solito, in questo nostro Paese assediato da maneggioni e ignavi, non è necessario trasformarsi in un’aquila per capire chi, alla fine, ci guadagna sempre.

*“ The Show Must go on ”  
(lo show deve andare avanti)*

# INVISIBILITÀ

---

di DOMENICO TRIPODI

---

In un articolo del notiziario Anffas del Marzo 2011 si parlava di invisibilità delle persone disabili. In questo numero vogliamo tornare sul tema dell'invisibilità, ma concentrandoci su quella delle famiglie.

Questa riflessione non va a riprendere dati statistici ricavati da chissà quali indagini, ma vuole proporvi delle nostre riflessioni.

Quando la famiglia si trova ad affrontare "l'evento inatteso", solitamente entra in uno stato di angoscia esistenziale che coinvolge la coppia, gli eventuali altri figli e tutta la parentela.

Gli interrogativi sono moltissimi e le difficoltà a comprendere la situazione sono di altissimo livello.

Spesso la famiglia inizia una ricerca affannosa, con la speranza di trovare le risposte ai tanti quesiti che si addensano nella mente e che scatenano emozioni importanti, alle volte contrastanti.

18

La cronaca, in più di un'occasione, ci ha parlato di bambini nati con disabilità che sono stati abbandonati, appena nati, dalla famiglia. Ma la cronaca non ci parla mai delle difficoltà che le famiglie devono affrontare per gestire "l'evento inatteso". È come se tutto fosse normale, come se la complessità delle problematiche non abbia nessun valore.

Bisognerebbe invece chiedersi cosa succede alla famiglia che per necessità deve affrontare la situazione ed è costretta a crearsi un nuovo mondo, fatto di specialisti, di fisioterapisti, di psicomotricisti, di assistenti sociali, di giudici tutelari...

Nella sostanza si devono modificare le proprie abitudini e sopportare un carico psico-fisico anomalo rispetto alla stragrande maggioranza delle persone. Questa situazione se non viene condivisa con altre famiglie è assolutamente insopportabile.

La società civile esclude la famiglia da qualsiasi contesto, a tal punto che le famiglie devono cercare gli spazi del sociale con i pugni e con i denti (detto in senso eufemistico) in tutti gli ambiti: lavoro, scuola, sport...

Nel corso degli ultimi anni sono sorte parecchie associazioni di fami-

glie per darsi delle prospettive e delle speranze. Queste associazioni stanno diventando propositive ed affrontano i problemi in senso pratico, cercando di dare risposte a quesiti quali il distacco, l'autonomia, il tempo libero, il lavoro e il "dopo di noi". In alcuni casi sono riuscite a trovare soluzioni coraggiose ed innovative, anche senza l'appoggio delle strutture pubbliche.

Nella nostra provincia abbiamo molti esempi di iniziative messe in cantiere dalle associazioni di famiglie, che organizzano il tempo libero, i weekend, le vacanze al mare o in montagna, con l'ausilio di molti volontari.

E' proprio grazie alla generosità di molti volontari, con i quali si sono instaurati rapporti di fiducia e di aiuto reciproco, che le famiglie stanno trovando uno spazio di visibilità, che è uno spazio specifico che va oltre la società civile.

*" La risposta è la condivisione "*

## INTERVALLO



*" Ecco i volontari Anffas Bergamo Onlus nel giorno dell'elezione dell'attuale Presidente Domenico Tripodi "*



RUBRICA

# DALLA DISABILITÀ

## VIVA LA VIDA

---

di JOE

---

20

Era un tranquillo sabato sera in compagnia a casa di amici. Una di quelle sere birra pop-corn e patatine, una di quelle sere a cui un ventiquattrenne come me non chiede di più al termine di una stressante settimana universitaria. Mentre assistevo ad una sconclusionata partita di biliardo tra i ragazzi, Mimmo si inginocchiò accanto a me: “Che ne dici di scrivermi un articolo che parli di te, della tua storia?”. La mia espressione, persa nella rotazione della otto diretta verso la buca d’angolo, appena realizzai la proposta mutò a metà tra lo stupore e lo spavento, e mentre questa sensazione di inadeguatezza portava il mio pensiero a declinare gentilmente l’invito ecco che le mie labbra, con un candido sorriso, pronunciarono un “Sì, certo!”. Il carisma di Mimmo è sconcertante.

Ed eccomi qui, qualche giorno dopo, a scrivere, di ritorno da un raduno di speleologi, con un cerchio alla testa e alle spalle qualche ora di sonno accumulata rannicchiato in una tenda. Sono uno speleologo? No. La carrozzina che porto con me da quattordici anni a questa parte non mi consente di entrare in fessure se queste non sono dotate di scivoli, agevoli e almeno di 40 cm di larghezza. Le grotte sono poco accessibili. Non mi lamento. Le grotte sono buie e fredde. Così dicono. Cosa ho in comune con uno speleologo? Tante cose: lo spirito di adattamento, la passione per alcune situazioni estreme, la necessità

di fare i conti con alcuni vincoli imposti dalla natura e, da ultimo, tanta, tanta voglia di fare casino.

Odio il freddo. Ok, sono speleologo al novanta per cento. Sarà colpa del mio sangue indiano, sarà che i miei movimenti sono piuttosto limitati, sarà che non ci sono più le mezze stagioni ma non tollero più il freddo. In questo periodo, la borsa dell'acqua calda è per me come la coperta di Linus. E anche un'ossessione per colui che la borsa deve prepararmela ogni volta: Batti, mio padre. Non esistono parole per esprimere il legame che c'è tra me e lui. Ci scontriamo, spesso e anche in modo vivace, urlando da una stanza all'altra della casa. Dice che sono testardo, e io credo lo sia quanto me. Le nostre liti, come tutte quelle che si consumano all'interno del genere maschile, durano qualche ora, non di più. Tendenzialmente finiscono di fronte ad una birra o a qualche piatto a cui non so resistere: ai fuochi Batti è niente male. Sì, il mio "vecio" è un burbero, ruvido fuori ma buono dentro, è una delle colonne portanti della mia vita. Grazie a lui non ho mai vissuto sotto campane di vetro, mi sono sempre sentito libero di affrontare il mondo secondo le mie scelte, facendo della mia distrofia non un vincolo ma un'opportunità per esperienze che mi hanno formato, attraverso le quali sono cresciuto e mi hanno portato ad essere il ragazzo di oggi. Batti inoltre ha le doti di un'ottima massaia.

Di mia madre custodisco splendidi ricordi, era molto apprensiva, mi accompagnava a scuola, alle elementari, tenendomi per mano, fermandosi e aspettando le mie pause imposte dalla stanchezza nel camminare, mollando la mia mano solo quando entrambi i piedi oltrepassavano l'uscio, e affidando uno zaino, troppo pesante per esser sorretto dalle mie gambe, alla maestra di turno. Capitava che i pomeriggi tardasse a causa del lavoro, e che quindi dovessi aspettare interminabili minuti in aula da solo, anche dopo l'ultima campanella. Avevo paura che non tornasse. Sorrido se ci ripenso, che stupido. Ricordo il modo in cui mi salutava passando la sua mano tra i miei ricci. Non lo sopportavo. Lo faceva apposta. Ora mia madre non c'è più a causa di un'altra malattia rara: il Lupus. Sì, quella malattia citata da Dr. House quando non ha una soluzione.

Può sembrare strano ma da allora la mia "famiglia" si è allargata, ovviamente senza supplire il vuoto lasciato dalla mancanza di una figura materna. Si è allargata perché anche grazie alla mia disabilità ho potuto conoscere in questi anni persone uniche, quasi tutti miei coe-

tanei, con cui nel tempo ho instaurato legami forti, fraterni direi. Loro, compagni di vita, rappresentano la mia seconda colonna portante. Con loro sono cresciuto e ho condiviso, e condivido tuttora, molte esperienze: con loro sfrecciavo per le strade della mia città trainato da biciclette e motorini, a velocità sconsigliabili per semplici carrozzine, con loro ho percorso sentieri difficilmente accessibili a chiunque, per raggiungere vette o paesaggi che meritano di essere visti, con loro ho macinato centinaia di chilometri in una sola giornata, per un concerto, per un bagno in mare, o per una persona, con loro ho litigato e poi ci ho riso su, a loro ho confessato i miei sentimenti e le mie paure, con loro ho riso delle cadute più sciocche, con loro mi sono spaventato per le cadute più pericolose, con loro ho imparato a preparare muffins falafel e fegatini, con loro ho cantato e bevuto - tanto -, loro mi hanno riportato a casa quando non ero in condizioni di farlo autonomamente, con loro ho passato notti in tenda ed in ostelli, loro mi portano in bagno e mi lavano nei momenti lontano da Batti, con loro sento l'aria passare tra i capelli, con loro vivo.

Questa condizione mi ha portato ad accettare di affidare me stesso agli altri, non sconosciuti ma come fratelli, in uno scambio di reciprocità, scelta difficile da maturare ma unica strada possibile.

22

Per tutto questo mi ritengo fortunato, io e mio padre ce la siamo sempre cavata, posso dire fiero, di essere "rinato" almeno due volte: con l'adozione e con la malattia, ogni ostacolo è stato una messa alla prova, ogni ostacolo mi ha aiutato a ri-inventare un modo di vivere, pur sempre vivere. Vita è una donna che ami ma vita è anche una donna che ti lascia. Il futuro? Non mi fa paura. Chi ha paura del futuro non vive il presente, e io ho scelto di godermelo.

Se fossi una canzone? Show must go on.  
Mi presento, sono Joe.

*" avere voglia di vivere "*



RUBRICA

# DAL MONDO DEI GIOVANI

## NON SOLO DIFFERENZE

---

---

di CHIARA PENCO

---

L'altro giorno, tra amici, si parlava di differenze... Definiamo quasi ogni cosa sulla base di una differenza: uomo e donna, ricco e povero, Nord e Sud, abile e disabile.

Non si tratta di discriminazione, bensì dell'abitudine a definire sé e gli altri in relazione alle

somiglianze e, soprattutto, alle diversità. È quando si usa la differenza per l'offesa e per giustificare gerarchie di diritti e sensibilità che si cade e scade nella discriminazione.

Il mondo della disabilità, il più delle volte, fa emergere i sentimenti meno nobili dell'uomo: la pena per

le famiglie, la compassione per la persona disabile (tenera solo raramente, come nel caso della Sindrome di

Down), il senso di colpa dovuto al timore di risultare offensivi anche solo utilizzando il termine "disabile"...

Tendenzialmente lo si vive come una dimensione al margine, involontariamente come una scatola in cui mettere le mani di tanto in tanto per dire "ho fatto una bella cosa per gli altri".

Qualche tempo fa chiesi alla signora Isella, presidente dell'AIPD, se fosse possibile organizzare un incontro tra un gruppo di adolescenti dell'oratorio e i bambini dell'Associazione, per un pomeriggio di

gioco. Lo spirito con cui avanzai la proposta era guidato da buoni propositi: passare del tempo con bambini che – pensavo - avrebbero richiesto un approccio relazionale diverso. La sua risposta fu tanto concisa quanto

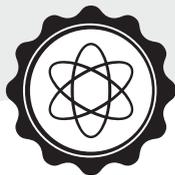
illuminante: “Come glielo spiego ai bambini che alcuni ragazzi vogliono giocare con loro un pomeriggio e poi non li vedranno più? Così rischia di diventare una visita al circo”. Involontariamente avevo chiesto di poter fare un salto veloce nella vita di quei bambini, con la certezza (e il sollievo?) che la sera ne sarei uscita.

Il messaggio fu “la disabilità va vissuta in un contesto di normalità”. Potrebbe sembrare un paradosso, ma se per “normalità” non si intende l’antitesi della disabilità bensì quello che normalmente faccio nella vita di tutti i giorni...

È giusto, tuttavia, specificare che tra il dire e il fare c’è di mezzo il mare! “Vivere la disabilità in maniera normale” non rimanda a nessuna indicazione concreta sul come fare. Qualcuno ci prova a definirne le regole, ma... nella quotidianità mi soffermo a pensare alla forma da dare alle mie relazioni? Personalmente no. L’unica certezza, allora, è che si fa fatica, e la difficoltà non riguarda solo le relazioni con le persone disabili: è intrinseca a qualunque relazione! I tentativi di trovare il giusto “incastro”, pensare a come l’altro vive ciò che dico o faccio, comprendere quali sono i vincoli e le possibilità dell’altro e del nostro rapporto (e sulla base di questo modulare le mie richieste)... Questa è una cosa che facciamo tutti i giorni, con chiunque: perché, dunque, pensare di essere diversi (il termine cade proprio a fagiolo!) con chi è disabile?

È difficile per tutti: lo è per me faticare a trovare parole rispettose e non banali, lo è per il mio amico con la Sindrome di Down affrontare il dolore del non avere una compagna, lo è per i suoi genitori pianificare assieme a lui il suo futuro. A partire da questo forse possiamo riconoscere che al di là delle differenze c’è anche qualcosa di grosso che ci accomuna! Se faccio fatica vuol dire che, perlomeno, ci sto provando.

*“ imparare a guardare ”*



RUBRICA

## DALLE FAMIGLIE

# IL MIO UNICO FRATELLO: UN FRATELLO "UNICO".

---

di CRISTINA BREMBILLA

---

Il mio unico fratello: un fratello "unico".

Tra pochi giorni saranno trascorsi esattamente trentasette anni da quando mio fratello Pietro è entrato nella mia vita, ma il ricordo del nostro primo incontro è ancora nitido nella mia mente, nonostante allora non avessi ancora quattro anni. Ho aperto la porta di casa e mi sono trovata davanti una cesta con lui neonato, giusto il tempo di dare una sbirciatina dentro, per poi dire ai miei genitori che non potevo fermarmi, perché dovevo andare a mangiare le polpette dalla zia che abitava sullo stesso pianerottolo. Primo accenno di quella sana gelosia che spesso caratterizza il rapporto tra fratelli.

Nessuno sapeva allora che Pietro era un bimbo speciale. Bastarono pochi mesi però per rivelare che i ritmi della crescita non rientravano nei parametri pediatrici previsti per le varie fasi dello sviluppo, che il bambino non stava seduto e non gattonava quando avrebbe dovuto farlo.

Ricordo che avvertivo una certa tensione tra le mura di casa e che un giorno mi rivolsi a mia mamma, mentre era affaccendata in cucina, chiedendole: "...ma quando guarisce Pietro?". Non c'è mai stata risposta a questa domanda ed in realtà non c'è stata mai stata neanche una diagnosi precisa per definire la disabilità di Pietro, se non come generico ritardo psico-fisico, dovuto non si sa bene a cosa (ri-

cordo di aver sentito spesso in casa mia le parole “trauma da parto”, nonostante la zia ostetrica, che aveva assistito al parto, assicurasse che tutto era andato bene).

Ma definizioni e diagnosi quando si è piccoli non servono e io, quando sentivo dire che era malato, pensavo a qualcosa che poi sarebbe passato, come la varicella o il morbillo.

L'infanzia con mio fratello è stata serena anche se non spensierata: ricordo lui poco più che neonato nudo sul tavolo della cucina fare una strana ginnastica sotto le mani energiche della mamma, ricordo quando lo accompagnavo a fare la psicomotricità in un posto chiamato “Centro di Igiene Mentale”, pieno di attrezzi strani che mi sarebbe tanto piaciuto provare, ricordo che bastava una disattenzione perché lui si facesse male, mentre in me cresceva via via un istinto di protezione molto forte nei suoi confronti.

Era un bambino bellissimo con un viso paffutello e sempre sorridente, pensavo che non avrei mai potuto voler bene così tanto a nessun altro nella mia vita.

Nonostante avesse iniziato a camminare solo a quattro anni e non avesse la possibilità di esprimersi se non con pochi fonemi, non riuscivo ad immaginare che lui potesse essere diverso da come era, per me era normale che lui fosse così.

Da bambina vivevo il mio rapporto con lui come un qualsiasi rapporto tra fratello e sorella. Ci piaceva giocare insieme con le costruzioni ed il trenino e costruire capanne.

Non era lui a farmi soffrire, ma gli altri: quelli che sottolineavano la diversità con parole, sguardi e atteggiamenti poco opportuni. Adesso la nostra società è abituata al confronto con l'altro, ma alla fine degli anni '70 non era esattamente così e nella mia scuola elementare, nella mia Parrocchia, nel mio quartiere non si vedevano né disabili, né stranieri. Chi non era uguale ai più era diverso o quantomeno “strano” e faceva girare la gente a guardarlo per strada.

La presenza di un disabile, anche nella scuola e nello sport, non era vista come risorsa positiva in termini di confronto e di arricchimento, ma come elemento penalizzante per l'intera classe o gruppo, perché sembrava che le maggiori attenzioni dovute ai bambini più fragili sottraessero tempo e cure destinate ai cosiddetti normodotati.

Poi è arrivata per entrambi l'adolescenza e per me è stato difficile accettare che nonostante i cambiamenti fisici lui sarebbe rimasto sempre bambino: la mia “normalità” mi faceva sentire in colpa, perché a me si aprivano opportunità di studio e di relazione interpersonale che

a lui sarebbero state precluse.

Mi sentivo in colpa e in chiesa pensavo sempre di dover cantare anche per lui che non poteva farlo, a scuola che fosse mio dovere andare bene e realizzare - tutte io - quelle aspettative che i miei genitori avevano riposto in entrambi.

E soprattutto pensavo a non dare altri pensieri ai miei genitori, che già avevano le loro preoccupazioni.

In quel periodo non capivo perché mia madre mi diceva che, vedendo i fiumi di ragazzi che si riversavano su via Gavazzeni all'uscita degli istituti tecnici cittadini, cercava di immaginarsi il suo Pietro, come sarebbe stato.

Cosa intendesse l'ho capito qualche anno più tardi, quando sono diventata mamma anch'io: quando si dice "aspettare" un figlio non ci si riferisce solo ai nove mesi d'attesa, ma a tutto quello che ti aspetti che sarà il suo futuro e il tuo. Anche allora ho trovato chi - con grande indelicatezza - mi chiedeva se non avevo paura che mi nascesse un figlio come mio fratello o chi - pur non avendo il coraggio di fare una domanda così diretta - mi suggeriva accurati accertamenti diagnostici pre-natali.

In realtà né io né mio marito abbiamo avuto questa paura; sappiamo che disabili potremmo diventarlo tutti da un momento all'altro e non ha senso rovinarsi la vita preoccupandosi di cose che non dipendono da noi.

Mettere su famiglia mi ha fatto capire non solo la sofferenza e l'impegno dei miei genitori, ma anche che, in realtà, quando nasce un bambino diversamente abile nasce una famiglia diversamente abile e l'impegno dei servizi sociali, dei medici e degli psicologi dovrebbe essere orientato alla famiglia, non solo al soggetto disabile.

Non essere più solo sorella e figlia, ma anche moglie e madre, mi ha permesso di guardare indietro alla mia storia personale ed a quella della mia famiglia con la giusta distanza.

Nel 2009 il Settore Politiche Sociali della Provincia di Bergamo, unitamente al Centro Isadora Duncan, ha avviato una ricerca sull'essere fratelli e sorelle di persone con disabilità, partendo da un questionario anonimo e continuando con dei focus-group e con un convegno restitutivo delle esperienze raccolte.

Partecipando, seppur marginalmente, all'iniziativa, ho potuto rendermi conto che la mia esperienza è comune a quella di tanti altri fratelli e sorelle, ho saputo che esistono dei gruppi di auto-aiuto (come quello dell'Associazione Siblings Onlus) e persino una bibliografia specifi-

ca sul tema dei fratelli di soggetti disabili.

Mi avrebbe fatto piacere conoscere alcuni di questi fratelli quando ero più giovane e poter condividere certi momenti in cui mi sentivo sola al mondo. Al Liceo nella mia sezione c'erano altri due ragazzi che conoscevo che avevano fratelli disabili, ma non lo sapevo, l'ho saputo solo molti anni dopo; forse saperlo allora mi avrebbe fatto sentire meno sola e meno "diversa" dai miei coetanei.

Pensando a Pietro oggi non ho più bisogno di cantare anche per lui o lavorare anche per lui, perché anche emotivamente ho riempito il "gap", la distanza che la società ha messo tra di noi con la pretesa di stabilire i canoni della normalità.

Oggi sono orgogliosa di lui, di quello che fa all'Orto Sociale o quando suona con i Drum Circle o dipinge con il gruppo Artedisarte. Sono orgogliosa come lo sarei se fosse diventato un bravo avvocato o un abile meccanico ed ammiro la serenità e l'allegria che sa trasmettere a tutti quelli che lo circondano.

Mio fratello si chiama Pietro ed è molto abile, anche se in un modo tutto suo, non in un modo "diverso" come direbbe qualcuno, ma in un modo "unico".



*" Quando nasce un bambino diversamente abile, nasce una famiglia diversamente abile "*



RUBRICA

# DALLE ASSOCIAZIONI

## BISOGNO

---

di GIULIANA MARCHETTI

---

### GOCCE NELL'OCEANO O.N.L.U.S.

Associazione di volontariato a sostegno delle famiglie con figli diversamente abili  
- Telgate – BG-

Parlare , o meglio, scrivere di un gruppo eterogeneo come la nostra Associazione, non è impresa facile soprattutto se il testo è composta solo a due mani, quando invece le nostre di mani sono..infinite.

Mi ci proverò lo stesso, chiedendo anche alla fantasia uno sforzo, così da rendere meglio l'idea, raccontandoci, raccontando.

Inizierò col dire che..c'era una volta un BISOGNO, piccolo ed indifeso che abitava in un libro di musica, ogni qualvolta le pagine venivano sfogliate, lui con naturalezza faceva capolino dall'altro lato, curioso di capire cosa ci fosse lì.

Era affascinato da quel mondo di carta, con tanti puntini sopra, ma era molto più stupito quando quei segni si animavano, diventavano suoni ed armonie.

Non gli riusciva sempre il capire le varie sfaccettature, ma si fidava di tutte le persone che con molto interesse posavano gli occhi sulle pagine traendone meraviglie.

Meraviglie di suoni, di colori, di voci, di odori, riusciva persino a dare un nome a ciascun essere umano che usava la sua particolare casa, si immaginava fossero ospiti, compagni di viaggio oppure semplici conoscenti.

Non era importante, la cosa bella era che non sapeva cosa fosse la solitudine.

Persino di notte, nel silenzio della biblioteca, udiva l'eco della musica e l'assaporava con intensità di emozioni.

Sentiva toni alti e bassi, ascoltava il vociare non sempre cristallino di chi posava gli occhi sui ghirigori e si stupiva del suo stesso stupore nel sentirsi fiero e forte.

Continuava ad essere fragile, BISOGNO, ma aveva un mondo intorno a se che riscaldava il suo cuore e se la fatica era grande, sentiva di poter contare sulle pagine...a puntini, toccate da calde mani e odore di quiete.

Si addormentò, un giorno, e sognò un girotondo di stelle che lo rincorreva tutt'intorno, anche nell'inconscio percepì la vicinanza di visi conosciuti e respirando aria di eternità, sorrise.

Forse in mezzo ai fogli della vita potrebbe accadere di incappare in un piccolo ed indifeso BISOGNO, che ci rincorre e ci obbliga a rimanere desti ed inquieti a guardare la luna, di certo ognuno di noi ha toccato, almeno una volta, il particolare libro fatto di punteggiature nere senza magari capirne il perché, ma riusciremo mai ad unire con gioia le nostre voci in cerca di nuove sinfonie?

30

Il nostro gruppo ha iniziato il suo canto in una sera d'autunno del 2005 con l'ardore e l'audacia di coloro che volevano capire come creare un grande coro, consapevoli anche della fiocchezza di voci un po' stanche e sperdute.

Strada facendo ci siamo fatti forza a vicenda ed attraverso incontri, iniziative di aggregazione e collaborazioni con il territorio di appartenenza, abbiamo realizzato progetti di Ippoterapia, Laboratori Teatrali e momenti di Sensibilizzazione finalizzati al renderci visibili.

Il cammino non è mai stato facile, qualcuno ha preferito canzoni nuove, altri hanno condiviso

i nostri percorsi, altri ancora ci hanno accompagnato da lontano, molti stanno a guardare e basta.

Ecco perché dire chi siamo, in poco spazio, è riduttivo, non rende onore ai nostri ragazzi disabili, ne alle loro famiglie e nemmeno ai lontani che insieme tentano di rendere la vita migliore, gli uni agli altri. Siamo un universo in cammino, alla ricerca di note da solfeggiare, insieme.

Il canto? Tutti noi.



RUBRICA

DAL NAZIONALE

# ACCORCIAMO LE DISTANZE

---

di ROBERTA SPEZIALE

---

Il linguaggio “easy to read”: uno strumento per l’accesso all’informazione e comunicazione per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale

Roberta Speziale – Responsabile Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Quando parliamo di linguaggio “easy to read” (facile da leggere) ci riferiamo ad un modo di comunicare, pensato apposta per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e per tutti coloro i quali hanno difficoltà nella comprensione di testi scritti e contenuti elaborati, che prevede la semplificazione dei concetti e l’uso di parole facilmente comprensibili da chiunque.

Comunicare con questo linguaggio significa produrre le informazioni in maniera accessibile ed utilizzare mezzi di comunicazione e prodotti fruibili dal più ampio numero di persone possibile (secondo il principio di universal design – progettazione universale), comprese le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ma anche bambini, persone anziane o non di madrelingua.

Le Linee Guida (Information for all - European standards for making information easy to read and understand) contenenti indicazioni su come redigere dei testi utilizzando tale linguaggio sono state sviluppate da Inclusion Europe (federazione europea di associazioni di persone con disabilità intellettiva cui Anffas aderisce) nell’ambito del progetto europeo “Pathways to adult education for people with intel-

lectual disabilities”, con la collaborazione di associazioni di 8 diversi Paesi.

E’ bene specificare, in ogni caso, che il linguaggio “easy to read” non è una tecnica specifica a disposizione ed utilizzabile soltanto da parte di esperti in materia, né un linguaggio “alternativo” ad esclusivo uso di alcune persone, ma consiste invece prevalentemente nel rispetto di una serie di accorgimenti e regole, utilizzabili da chiunque (comprese le stesse persone con disabilità) voglia produrre una “buona informazione”. In tal senso, è auspicato e promosso il coinvolgimento attivo e partecipe delle stesse persone con disabilità nella redazione dei testi, ma anche nella valutazione e verifica dell’accessibilità di quanto prodotto.

Tra gli accorgimenti da utilizzare, indicati nelle linee guida di cui sopra rientra, ad esempio:

- Utilizzo di parole semplici, evitando metafore, acronimi, inglesismi, abbreviazioni, etc;
- Utilizzo di frasi brevi e che si rivolgono direttamente alla persona che legge;
- Utilizzo, quanto più possibile, del tempo presente;
- Utilizzo di un carattere chiaro, sufficientemente grande, evitando il più possibile colori che possano disturbare la lettura da parte di coloro che hanno difficoltà a distinguerli (lo stesso vale per i disegni);
- Utilizzo di una formattazione lineare, che faciliti la ricerca di parole chiave, con una punteggiatura semplice, andando a capo e facendo in modo che ogni riga possa avere un senso compiuto;
- Utilizzo di figure semplici e realistiche, che accompagnino la lettura ed esprimano l’azione o il concetto espresso nel testo;
- Numerazione delle pagine;
- Redazione di documenti nel complesso non troppo lunghi.

E’ chiaro quindi che la possibilità di scrivere dei testi “facili da leggere e da capire” è aperta a tutti, ed anzi è auspicata soprattutto tra quanti operano del campo della comunicazione ed informazione a livello generale e non soltanto nell’ambito della disabilità.

Negli ultimi anni Anffas Onlus, in linea con quanto ribadito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (ratificata in Italia con L. 18/09), ha maturato sempre di più la consapevolezza della necessità di mettere in campo iniziative atte a garantire, anche alle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, il diritto all’accesso all’informazione ed alla comunicazione, nonché all’istruzione e for-

mazione continua per l'intero arco della vita, ed alla piena partecipazione alla vita sociale, pubblica, politica ed ai "contesti" nei quali si prendano decisioni che le riguardano.

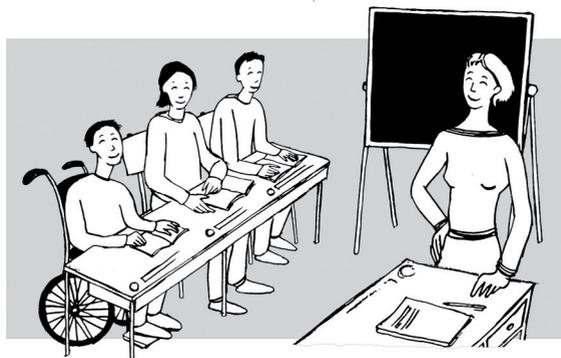
In tal senso, l'Associazione ha voluto dedicare, nel corso del 2011, una consistente parte del progetto "Accorciamo le distanze!" (approvato e co-finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ex lege 383/2000) alla "sperimentazione" dell'utilizzo del linguaggio "easy to read", per rendere maggiormente accessibili dei contenuti di fondamentale ed epocale importanza per le persone con disabilità: quelli della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nell'ambito del progetto in questione si è, quindi, dato avvio ad una serie di percorsi, grazie alla collaborazione delle strutture associative del territorio, che hanno portato alla realizzazione del manuale "Sai quali sono i tuoi diritti? La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità in versione facile da leggere" (con relativi video).

A conclusione del progetto, le strutture associative che vi hanno partecipato, hanno restituito una serie di interessantissimi materiali (disegni, video auto-prodotti, nuovi materiali) e alcune tra le persone con disabilità coinvolte sono intervenute, in qualità di relatori (per la prima volta nella storia di Anffas), all'evento finale tenutosi il 15 luglio 2011 a Roma, per portare la propria esperienza in relazione al percorso realizzato e parlare di disabilità e diritti umani.

Gli entusiasmani e, forse è il caso di dirlo, "epocali" risultati dell'iniziativa non hanno potuto che dare ulteriore conferma alla volontà di Anffas Onlus di promuovere l'utilizzo di questa innovativa modalità di comunicazione ed il protagonismo delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale a tutti i livelli ed, in coerenza con tale scelta, anche l'annuale agenda associativa è stata profondamente rinnovata, riportando al suo interno sia il manuale sulla Convenzione Onu in formato "easy to read", che alcuni pensieri e riflessioni delle stesse persone con disabilità che hanno partecipato al progetto.

L'auspicio è quello che, attraverso simili iniziative, si possa contribuire alla realizzazione di un vero cambiamento culturale che accresca, sempre di più, la consapevolezza circa il contributo che le persone con disabilità, anche se intellettiva e/o relazionale ed anche se grave o gravissima, possono apportare alla società, laddove ne venga loro fornita la reale opportunità in condizioni di eguaglianza con gli altri e senza discriminazioni.

## UNA SCHEDA DEL MANUALE EASY TO READ “SAI QUALI SONO I TUOI DIRITTI?”



- Hai il diritto di andare a scuola insieme a tutti gli altri.
- Hai il diritto di fare tutte le scuole che vuoi e di scegliere cosa vuoi studiare.

34

Le linee guida ed i manuali prodotti da Inclusion Europe sono disponibili al link: [www.life-long-learning.eu](http://www.life-long-learning.eu).

Tutto il materiale ed il manuali relativi al progetto “Accorciamo le distanze” sono disponibili nell’apposita sezione del portale associativo Anffas Onlus [www.anffas.net](http://www.anffas.net) e possono essere richiesti scrivendo a [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net)

*“Imparare a vivere e amare realtà diverse”*



RUBRICA

# NUOVE PROSPETTIVE

## IL “SAI”?

---

di DOMENICO TRIPODI

---

Servizio di Accoglienza e Informazione

Il servizio “SAI?”

Il servizio SAI? rientra nei livelli minimi di qualità previsti dalla Carta dei Servizi di Anffas ed è quindi una prestazione fondamentale che ogni struttura associativa Anffas è tenuta a garantire.

Attualmente in Lombardia sono presenti e funzionanti 24 “SAI?” e sono in fase di attivazione 2 nuovi “SAI?” nelle sedi di Bergamo e della neo-costituita Anffas Vigevano.

Il 2010 ha fatto registrare in quasi tutte le realtà una crescita dell'affluenza allo sportello “SAI?”, solo in parte giustificata dal gran numero di verifiche straordinarie richieste dall'INPS e dalle nuove procedure per il riconoscimento dell'invalidità civile.

Più in generale si può ritenere che un “passaparola” positivo stia contribuendo alla diffusione del servizio.

In corrispondenza di una più ampia e variegata domanda, sembra stia crescendo e articolandosi anche l'offerta di servizi da parte delle nostre associazioni, che sempre meglio si organizzano e strutturano in modo da far fronte alle esigenze dei propri interlocutori.

Si delinea quindi una evoluzione delle prestazioni offerte che scaturisce in parte dalla necessità di far fronte a richieste ora più complesse

se ed articolate, ma anche, e soprattutto, dalla partecipazione degli operatori che si lasciano coinvolgere emotivamente, nel segno dell'ascolto empatico e del sostegno autentico auspicati dall'Anffas, ma che sostanzialmente nascono dall'umanità e passione degli operatori stessi.

### Caratteristiche della domanda: il profilo dell'utenza

L'utenza nella maggior parte dei casi, soprattutto nelle Anffas più piccole e con poca visibilità, è costituita dagli stessi soci; ma il servizio in ogni caso si configura come "servizio pubblico" offerto ad un'utenza allargata e non circoscritto alla sola cerchia dei soci. Anzi, in molteplici casi si è riscontrato come lo sportello sia stato veicolo di conoscenza dell'associazione che ha poi portato ad una successiva affiliazione della persona che vi si era rivolta. Il "SAI?" quindi può assumere indirettamente per l'associazione la valenza di strumento promozionale.

Nel corso degli anni si è progressivamente assistito ad una crescita della percentuale di utenza non affiliata, lasciando intravedere un trend che in un prossimo futuro potrebbe definitivamente consacrare il "SAI?" come servizio di utilità pubblica.

L'utenza continua, in linea con una tendenza già ben delineata negli anni passati, ad essere prevalentemente di genere femminile - quasi sempre si tratta della figura materna; tuttavia comincia a crescere la percentuale di padri che si rivolgono al "SAI?". Da più parti è stato anche segnalato un maggiore avvicinamento agli sportelli da parte di famiglie giovani.

In accordo con la Carta dei Servizi Anffas, destinatari del servizio sono:

- le famiglie naturali e/o affidatarie;
- i tutori;
- gli amministratori di sostegno di persone con disabilità intellettiva e relazionale.

Di fatto risulta però che negli organismi più grandi e strutturati l'attività di consulenza sia estesa ad altri destinatari. Alcune Anffas hanno registrato un certo numero di richieste provenienti da Comuni/Piani di Zona, dalle istituzioni scolastiche e in generale da operatori pubblici e privati del terzo settore. In questi casi gli sportelli "SAI?" si configurano come veri e propri punti di riferimento territoriali:

- nel giugno 2010 il SAI? di Brescia è divenuto Punto Famiglia specialistico del Comune di Brescia;
- il Progetto "DAMA - PAVIA" - frutto dell'accordo tra il Comune di Pavia e la Fondazione Policlinico S. Matteo, per facilitare il percorso sanitario di accesso al ricovero e agli ambulatori delle persone con disabilità intellettiva –ha coinvolto il SAI? di Pavia con la funzione di raccordo tra gli utenti potenziali ed il Comune di Pavia.

### Caratteristiche dell'offerta: le prestazioni erogate

La gamma delle prestazioni offerte è abbastanza variegata: si parte da un'offerta minima di servizi di accoglienza e informazione (in linea con gli standard minimi di qualità previsti dalla carta dei servizi), nelle realtà più piccole che dispongono di un "SAI?" meno strutturato, fino ad arrivare a forme di assistenza, accompagnamento ed in alcuni casi a delle vere e proprie "prese in carico", nelle realtà più grandi ed articolate.

Va sottolineato poi come alcuni "SAI?" più evoluti abbiano assunto un ruolo attivo rispetto al proprio bacino di utenza muovendosi direttamente per andare a ricercare i potenziali fruitori del servizio. In particolare segnaliamo quella che potremmo ragionevolmente assumere come una buona prassi, facilmente replicabile, che consiste nell'individuare, tra i propri soci, le famiglie il cui figlio sia entrato nel diciassettesimo anno di età per sensibilizzarle rispetto all'istituto dell'amministratore di sostegno.

Il SAI? di Pavia è più volte andato oltre la logica tipica dello sportello, muovendosi in modo proattivo anche in quelle situazioni in cui la possibilità di fruire di un beneficio era legata a una precisa scadenza (es. i benefici pensionistici legati al passaggio alla maggiore età, il cosiddetto Buono Badanti promosso dal Consorzio Sociale Pavese e Buono Famiglia Regionale per il quale gli operatori si sono attivati con un intenso lavoro di rete con lo Sportello Fragilità dell'ASL di Pavia, con il Piano di Zona di Corteolona e con alcune RSD).

Quasi tutti gli sportelli hanno attivato contatti con organismi territoriali competenti (es. ufficio legale Ledha, sportello disabili Regione Lombardia, comuni, ASL, INPS, ecc.) per riuscire ad avere informazioni sempre aggiornate rispetto alle normative vigenti.

Anffas Varese ha anche partecipato ad un tavolo ASL sul tema "Pagare il Giusto", in cui l'operatore "SAI?" ha affiancato la Presidenza Anffas nelle riunioni e nella stesura di una relazione sui dati raccolti nei

comuni della Provincia sulla compartecipazione al costo dei servizi. In alcune aree gli organismi locali si sono organizzati in rete per sfruttare in modo congiunto le rispettive competenze e garantire la capillarità del servizio nelle proprie aree di riferimento.

I fatti poi dimostrano che, laddove si è costituita una rete di contatti e rapporti con altri enti ed istituzioni, è fortemente aumentata la visibilità del servizio “SAI?” e di conseguenza l’affluenza del pubblico: gli stessi enti pubblici destinatari delle pratiche infatti, oltre a servirsi direttamente dell’esperienza degli operatori “SAI?”, indirizzano spesso le famiglie all’Anffas per far sì che siano aiutate nella stesura dei documenti.

Il “SAI?” di Brescia, operativo dal 2002 e che nel 2010 ha gestito oltre 1100 contatti, ha evidenziato nell’ultima rilevazione un 25% di accessi di soci, contro un 75% di accessi di “non soci”. Le richieste di consulenza e accompagnamento sono pervenute all’Associazione da ogni parte della provincia spesso su segnalazione dei servizi del territorio (ASL e Comuni).

In altri casi la capacità di proporsi come validi referenti delle pubbliche amministrazioni ha prodotto un non meno significativo vantaggio di natura economica: alcuni “SAI?” beneficiano di finanziamenti pubblici, nell’ambito di specifici progetti, che si traducono a livello pratico nella possibilità di implementare ulteriormente il servizio offerto.

## Caratteristiche del Servizio

In quanto servizio di accoglienza ed informazione il “SAI?” si struttura prevalentemente come un’attività di sportello alla quale è possibile accedere telefonicamente, tramite e-mail, o attraverso contatto diretto nel luogo di accoglienza.

Per la raccolta delle richieste Anffas Ticino ha disposto un apposito format sul sito dell’Associazione. Anffas Mortara ha implementato il servizio di accoglienza predisponendo uno Spazio Gioco appositamente pensato per i bambini da 3 a 10 anni.

Quasi tutti i “SAI?” predispongono materiale informativo per la propria utenza, che divulgano in formato cartaceo o tramite il sito dell’Associazione.

Spesso l’attività informativa è supportata, anche nelle realtà di più piccole dimensioni, dall’organizzazione di giornate formative su specifici argomenti, rivolte alle famiglie, ma anche ad operatori del terzo settore.

Alcune Anffas hanno consolidato un modello già sperimentato negli anni precedenti: i “gruppi di mutuo aiuto”. Anffas Pavia conduce tre gruppi di mutuo aiuto che gestiscono circa 40 persone. Fondazione Piatti/Anffas Varese è riuscita a coinvolgere un gruppo di genitori di piccoli (3-13 anni) che ha visto la partecipazione stabile di 13 genitori per 15 incontri.

Come considerazione di carattere generale possiamo aggiungere che lo sportello “SAI?” è più evoluto, con una maggiore diversificazione dell’offerta, nelle Anffas che gestiscono servizi e soprattutto in quelle Anffas che gestiscono attraverso le Fondazioni a marchio (qual è il senso della frase???), perché possono beneficiare delle risorse umane, tecniche e logistiche di queste ultime.

### Tematiche trattate dagli sportelli

Le tematiche specifiche oggetto delle richieste hanno riguardato :

- la tutela giuridica e in particolare l’Amministratore di sostegno;
- l’invalidità civile e le nuove procedure;
- le agevolazioni fiscali e lavorative per la persona con disabilità e la sua famiglia e la Legge 104/92;
- i criteri di partecipazione al costo;
- l’inclusione scolastica;
- l’inclusione lavorativa;
- la mobilità;
- il “Dopo di Noi”.

*il sai? Anffas Bergamo  
sarà operativo dalla data del 10-12-2011  
con operatore di riferimento Monica Basurini.*



RUBRICA

# INIZIATIVE

## CORSO DI FORMAZIONI CON VOLONTARI

---

di DON EMILIO e GIUSI POMA

---

Volontariato e disabilità

Bergamo, 14/21/28 ottobre 2011

Il percorso è nato per favorire un approfondimento dell' "essere volontari" tra quelle persone (prevalentemente giovani) che svolgono attività di volontariato in diversi gruppi operanti nel territorio bergamasco.

Un altro obiettivo è quello di dare un "segnale", all'interno dell'associazione Anffas, della presenza di un volontariato giovanile che si è costituito attraverso strade anche molto diverse. Ci interessa, in questa sede, sottolineare come il gruppo di volontariato che abbiamo incontrato si è formato principalmente attraverso una "rete di relazioni" che, attraverso le famiglie, oppure alcuni suoi componenti, oppure la vicinanza sul territorio, ha saputo generare.

Sono quindi delle relazioni interpersonali, oppure l'impegno che alcuni di loro svolgono nei loro territori di appartenenza, che hanno permesso l'avvicinamento di questi giovani alla proposta formativa sul volontariato.

Il gruppo è costituito da un numero significativo di giovani (maschi e femmine), prevalentemente studenti universitari. Per molti di loro è la prima occasione formativa sul volontariato.

Ci sembra interessante, per la giovane età dei partecipanti e per le aspettative che abbiamo rilevato, utilizzare una modalità che, nel perseguire gli obiettivi formativi richiesti, presti attenzione ad agganciare gli stessi temi alla realtà dei partecipanti. Una formazione che diventi non solo un'opportunità di apprendimento e di conoscenza, ma anche di crescita personale.

Si propone, quindi, la modalità del laboratorio che valorizza la partecipazione del gruppo rispetto a modalità docenziali o frontali, le quali valorizzano maggiormente il ruolo dei formatori.

Con il laboratorio, i formatori hanno il compito di accompagnare il gruppo nell'entrata e nell'approfondimento dei temi, valorizzando il sapere esperienziale dei componenti ed integrando la ricerca con riflessioni e contributi.

Il percorso si è addentrato nei seguenti temi:

- la rilevazione delle aspettative verso la formazione;
- la motivazione rispetto al percorso formativo;
- le nostre rappresentazioni del volontariato;
- le nostre rappresentazioni della disabilità;
- il riconoscimento delle nostre disabilità.

Pur non potendo fare un'analisi dettagliata di tutti gli aspetti emersi, sicuramente ci sono stati dei nuclei e delle "parole-chiave" che hanno caratterizzato il percorso.

Una di queste è sicuramente la priorità e la centralità della persona. Non si è parlato né del volontariato né del disabile, ma del "volontario" e della "persona disabile". Questo rivela sicuramente un approccio, un modo di porsi non di fronte ai "problemi", ma un modo di essere e di porsi tra e con le persone. Il volontario è una persona consapevole che, prima di dare un aiuto, entra in relazione con un altro soggetto. È la relazione ciò che precede e/o costruisce un'opportunità di incontro caratterizzato dalla reciprocità e dallo scambio. Siamo in relazione e

in una relazione di parità quando, contemporaneamente, siamo capaci di dare ma anche di saper ricevere, accogliere...  
Fare volontariato si rivela come un'esperienza di relazione che fa crescere se stessi insieme agli altri, riconoscendone l'alterità dell'altro.

È a partire da questo presupposto che la diversità dell'altro, anche nei suoi aspetti di disabilità, ci aiuta a riconoscere con senso critico i pre-giudizi, le rappresentazioni comuni, le paure che ci abitano. È la consapevolezza che l'incontro e la relazione sono abitate anche da queste "difese" che, se guardate e prese in mano, ci possono far evolvere verso relazioni sempre più autentiche e vere.

Per rendere più consapevole l'importanza dell'autenticità delle relazioni, soprattutto quando si caratterizzano come relazioni di aiuto verso persone in difficoltà (in senso generale del termine), abbiamo ritenuto importante dedicare del tempo per lavorare su di sé al fine di riconoscere la parzialità del nostro essere, riconoscere i limiti, le mancanze, le non abilità che pure sono presenti dentro ciascuno. Il riconoscimento del limite che ci abita e di come noi lo viviamo, ci sono sembrati delle consapevolezze importanti, da riconoscere per ritrovare nell'incontro con le persone disabili e nelle esperienze volontarie che possiamo vivere insieme la fonte reciproca dell'umanizzazione delle nostre vite.

Il percorso è solo iniziato.  
A tre tappe attendono di essere approfondite per diventare sempre più cittadini solidali.

*"Abbiamo tutti abilità diverse  
ma siamo in primis persone"*



RUBRICA

# LE PERLE

## POESIA SULL'INDIFFERENZA

---

di MARTIN NIEMÖLLER

---

Prima di tutto vennero a prendere gli zingari  
e fui contento perché rubacchiavano.  
Poi vennero a prendere gli ebrei  
e stetti zitto perché mi stavano antipatici.  
Poi vennero a prendere gli omosessuali  
e fui sollevato perché mi erano fastidiosi.  
Poi vennero a prendere i comunisti  
ed io non dissi niente perché non ero comunista.  
Un giorno vennero a prendere me  
e non c'era rimasto nessuno a protestare.

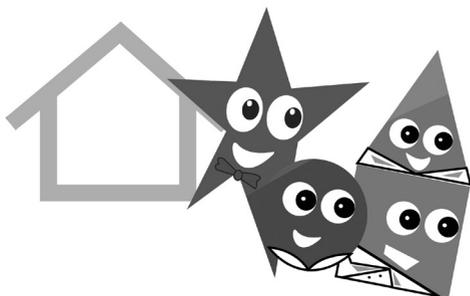
Infallibile monito contro l'indifferenza. Uno schiaffo a chi è solito girarsi dall'altra parte, dinanzi a grandi o piccole questioni che scivolano nell'inconsistenza solo per lassismo e sciocco fatalismo.

*"La mente e gli occhi più aperti"*

# LA VIGNETTA

di ANDREA MARINI e CHIARA BELOTTI

*NON CHIUDIAMOCI IN CASA!  
APRIAMOCI AL MONDO!*





RUBRICA

# LETTERE AL PRESIDENTE

Carissimi,

con questo numero vogliamo proporre una rubrica speciale per le pubblicazioni future “Lettere al Presidente”, intesa come uno spazio a disposizione dei lettori.

Vi risponderò nel numero successivo oppure, se lo riteneste necessario, all’indirizzo che mi indicherete.

Spero che mi invierete molte sollecitazioni così da poter arricchire la nostra Associazione di contributi reali e diretti.

Saluto tutti voi cordialmente ed attendo i vostri scritti.

Domenico Tripodi  
Presidente Anffas Bergamo

45

Ricordiamo il nostro socio

**TAGLIAFERRI RENATO**

che in data 06.10.11 è deceduto.

Per molti anni è stato membro attivo del direttivo svolgendo un intenso lavoro nella zona di Treviglio.

Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali



LUNEDÌ CHIUSO

DA MARTEDÌ  
A VENERDÌ DALLE 9:30  
ALLE 12:30

SABATO DALLE 8:30  
ALLE 11:30

**- LEGALE A TITOLO GRATUITO -**

Il primo e terzo sabato del mese, previo appuntamento telefonico, sarà possibile incontrare

**l'Avvocato Enzo Adamo**

la cui consulenza giuridico è a titolo gratuito.

*\* Prima di passare, si raccomanda di telefonare per verificare la presenza della segretaria.*

grazie per avermi letto 



**Anffas**

Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali

Via Del Casalino, 27 - 24121 Bergamo  
Tel./Fax: 035-243609



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