



ANFFAS

Bergamo Onlus



OBIETTIVO : UGUAGLIANZA

2

MAGGIO 2012

SVOLTARE PAGINA



DENOMINAZIONE

“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”

DATA DI PUBBLICAZIONE

MAGGIO 2012

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

OBIETTIVO : UGUAGLIANZA

RUBRICHE

	LETTERA DEL PRESIDENTE	4
	GIURIDICO LEGALE	
	• PROTOCOLLO D'INTESA AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	6
	• PROGETTO DI VITA	10
	• SOSTENERE LE ONLUS	12
	DAL SOCIALE	
	• L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	15
	• MATRIX, DUE ORE DI NORMALITÀ	17
	DALLA DISABILITA'	
	• INTERVISTA A TIMOTHY	19
	DALLE FAMIGLIE	
	• LA VOCE DELLA DISABILITÀ	25
	• MIO FRATELLO	30
	DELLE ASSOCIAZIONI	
	• LA SOLIDARIETÀ : VENT'ANNI DI IMPEGNO	33
	• COOPERATIVA SOCIALE CHOPIN	35
	• TERRA D'EUROPA ONLUS	42
	DAL NAZIONALE	
	• ANFFAS ONLUS	44
	DAL REGIONALE	
	• IMPORTANTE RESTARE UNITI	47
	NUOVE PROSPETTIVE	
	• PROTOCOLLO D'INTESA AMBULATORIO MEDICO	51
	INIZIATIVE	
	• NOTIZIE DALLO SPORTELLO "S.A.I.?"	53
	PERLE	
	• LA VIGNETTA	56



LETTERA DEL PRESIDENTE

di DOMENICO TRIPODI

Con questo secondo numero di “Obiettivo Uguaglianza” cerchiamo di proseguire sulla strada iniziata con il primo. In particolare, vogliamo dare spazio ad attività che sul territorio stanno fornendo delle risposte alternative ed efficaci al mondo della disabilità.

Il tema cardine perciò gira intorno all’espressione: “Diamo voce”.

Nella fattispecie, accogliamo due articoli delle cooperative “La Solidarietà” di Dalmine e “Chopin” di Villa d’Adda. Queste due cooperative, in tempi diversi, hanno elaborato progetti di inclusione lavorativa, dando delle risposte concrete al bisogno di inclusione sociale dei nostri ragazzi. Hanno creato lavoro con criterio prettamente imprenditoriale, non sono realtà parassitarie che vivono alle spalle di qualche istituzione; cercano invece di creare, pur nelle molte difficoltà che incontrano tutti i giorni, un valore aggiunto, inteso come un’attività che produce reddito per sé, per i propri dipendenti, per il territorio all’interno del quale operano.

Queste sono risposte concrete ed efficaci da sostenere e da pubblicizzare, affinché altri sappiano che è possibile creare realtà di crescita e non surrogati, dove parcheggiare le persone con disabilità.

In questa linea del “Diamo voce” continuiamo a parlare di amministratore di sostegno, protocollo di intesa tra Asl e Liberi Legami (sempre per l’ Amministratore di sostegno) e di protocollo per l’ambulatorio post-diciottenni, una situazione che è obiettivamente molto complessa.

Per il resto abbiamo raccolto le voci della persona disabile, di un familiare, di una associazione che opera sul territorio.

Approfitto di questo spazio anche per ricordare che, la sede ristrutturata e resa più accogliente, è aperta per 5 giorni la settimana per 3 ore giornaliere, trovate gli orari in ultima pagina.

La giornata dell'accoglienza celebrata il 10.12.11 è stata una grande occasione di incontro e di confronto. La presenza di varie autorità ci ha gratificati: Mons. Gervasoni, che ha provveduto alla benedizione degli ambienti e delle persone presenti e di quelli che frequenteranno la sede, il Presidente del Tribunale di Bg, che ci ha parlato dell'Amministratore di sostegno, i dirigenti ASL e il rappresentante del comune di Bergamo.

Studieremo come riproporre questa giornata, per creare ancora un momento di incontro ufficiale tra i soci, i rappresentanti delle varie associazioni, le istituzioni e chiunque avesse piacere di esserci.

La situazione generale non invita all'ottimismo: vengono tolte sempre più risorse al settore e vengono chiesti sempre più contributi alle famiglie. Ma il nostro sforzo è e sarà quello di essere vicini alle famiglie ed alle persone con disabilità e di difenderne i diritti, anche di fronte alle situazioni più problematiche.

"Sempre Avanti"

INTERVALLO



"il Presidente Domenico Tripodi"



RUBRICA

GIURIDICO LEGALE

PROTOCOLLO D'INTESA

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

di **SERGIO PALAZZO**

Protocollo d'intesa tra l'ASL della provincia di Bergamo e l'Associazione Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, ente capofila del progetto "Liberi legami": definizione aree di reciproco intervento e di collaborazione in merito allo sviluppo della rete territoriale per la protezione giuridica nella provincia di Bergamo.

6

PREMESSO CHE

- l'ASL, in ossequio alle normative nazionali (L. 9 gennaio 2004, n. 6) e regionali (L.R. 12 marzo 2008, n. 3) nonché alle circolari applicative (n. 5 del 7.4.2008, n. 7 del 12.6.2008, n. 9 del 27.6.2008, n. 10 del 11.5.2009), ha istituito l'Ufficio di Protezione Giuridica, di seguito denominato UPG, delle persone prive di autonomia e incapaci di provvedere ai propri interessi (delibera n. 434 del 31 Luglio 2008).
- l'UPG, affiancandosi a tutte le istituzioni pubbliche e private che già si occupano di quest'area tematica, si pone l'obiettivo di promuovere il benessere e l'inclusione sociale della persona, della famiglia e della comunità e, ispirandosi ai principi del rispetto della persona e della valorizzazione della famiglia, promuove e favorisce procedimenti per il riconoscimento degli strumenti di tutela delle persone incapaci e dell'amministrazione di sostegno.

- Il Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci (allargato ai Presidenti delle Assemblee dei Sindaci di Ambito) nella seduta del 9 giugno 2011 ha approvato il progetto, elaborato dai rappresentati dallo stesso indicati e dall'UPG, denominato "Modello di rete territoriale per le attività di protezione giuridica".

- L'Associazione Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, di seguito denominata CBI, nell'ambito del progetto regionale Amministrazione di Sostegno, promosso da Fondazione Cariplo, Coord. Reg. dei CSV e CO.GE, ha predisposto uno specifico Progetto operativo denominato "Progetto AdS Bergamo – Liberi Legami tessere una rete per la protezione giuridica nella provincia di Bergamo" che individua cinque aree prioritarie:

- governance della rete "Liberi Legami" e crescita del partenariato;
- conoscenza come fondamento di garanzia di diritti e doveri;
- formazione come strumento di sviluppo di corresponsabilità;
- sostegno alle famiglie e agli amministratori di sostegno;
- il territorio come reticolo di relazioni di vicinanza e supporto (veda si progetto Amministratore di sostegno. Liberi legami, ottobre 2010).

Tutto ciò premesso ha prodotto una significativa sinergia, sul tema della protezione giuridica, tra il livello istituzionale e quello del terzo settore ed il presente protocollo intende definire i rispettivi ambiti di intervento al fine di "operare in modo integrato e condiviso, per non disperdere le risorse in interventi frammentati, e per presidiare tutte le possibilità di generare risorse nelle reti sia tra attori pubblici, sia con tutti gli altri attori del territorio..." (DGR n. IX/2505 del 26/11/2011 "Un welfare della sostenibilità e della conoscenza – Linee di indirizzo per la programmazione sociale a livello locale 2012-2014").

7

Si definisce quanto segue:

Ambiti di intervento:

- L'Azienda Sanitaria Locale della provincia di Bergamo curerà lo sviluppo della rete territoriale agendo prevalentemente, nell'ambito delle proprie prerogative, sul livello istituzionale (Comuni singoli o associati, Provincia di Bergamo, Strutture sanitarie e sociosanitarie ecc.).

- L'Associazione Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione favorirà lo sviluppo della rete territoriale curando l'attività di sensibilizzazione delle associazioni e sviluppando il volontariato dedicato.

L'Azienda Sanitaria Locale della provincia di Bergamo, attraverso l'UPG e indipendentemente dal modello di rete scelto dai vari Ambiti Territoriali e dai Comuni, si impegna a:

- presidiare il modello proposto, condiviso con il Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci, allargato ai Presidenti delle Assemblee dei Sindaci di Ambito, nella seduta del 09/06/2011, in premessa citato, anche coordinando e supportando i diversi sistemi territoriali attivati nei Comuni/Ambiti;
- organizzare e condurre i lavori del Tavolo Interistituzionale AdS per la promozione, valorizzazione e divulgazione dell'istituto giuridico "l'amministrazione di sostegno";
- promuovere la definizione di buone prassi per i percorsi procedurali nei ricorsi per le nomine degli Amministratori di Sostegno, d'intesa con il Tribunale ed i Giudici Tutelari (semplificazione dei percorsi, unificazione della modulistica, ecc.);
- fornire consulenza, sostegno e supervisione agli operatori referenti degli ambiti e agli sportelli comunali nella fase di presentazione del ricorso e nella fase di post-nomina;
- fornire consulenza e supervisione, agli sportelli, per casi particolarmente complessi e meritevoli di valutazione, compresa l'eventuale presa in carico in accordo con i servizi sociali mandanti;
- promuovere percorsi informativi e formativi, rispetto a tematiche connesse all'istituto della protezione giuridica, con particolare attenzione agli operatori dei servizi sanitari e sociali;
- collaborare all'attività del comitato di pilotaggio.

8

L'Associazione Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione si impegna a:

- garantire il buon andamento della rete "Liberi Legami";
- organizzare e condurre il "Comitato di pilotaggio", quale punto di riferimento e coordinamento delle attività complessive del progetto stesso;
- promuovere percorsi di sensibilizzazione nel territorio provinciale

rispetto istituto dell'AdS, anche in collaborazione con l'ASL, rivolti alla popolazione ed alle associazioni di volontariato;

- fornire sostegno agli Amministratori di Sostegno attraverso specifiche attività;
- promuovere l'apertura di sportelli decentrati a cura delle associazioni;
- collaborare all'attività del Tavolo di Lavoro Interistituzionale (deliberazione del Direttore generale ASL Bergamo n. 671 del 23 giugno 2011 allegata al presente protocollo).

Il presente protocollo ha validità dalla data della sottoscrizione sino al 31/12/2012, salvo azioni di proroga del progetto.

ASL della provincia di Bergamo
Il Direttore Generale Dr.ssa Mara Azzi

9

Associazione Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione
Il Legale Rappresentante Sig. Sergio Palazzo

" La risposta è la condivisione "

IL PROGETTO DI VITA: SOSTENERE L'AUTONOMIA PER SVILUPPARE L'INCLUSIONE SOCIALE

di **SERGIO PALAZZO**

Le ragioni

Il progetto di vita e l'inclusione sociale costituiscono, oggi, riferimenti centrali nella ricerca scientifica e culturale, così come nelle prassi operative dei servizi e dei progetti di territorio.

Il sostegno a percorsi di crescita dell'autonomia, individuale e sociale, e, dove è possibile, di conquista di una vita indipendente, appare come una delle concretizzazioni reali e innovative di questi riferimenti metodologici.

Sul territorio provinciale, sono ormai presenti diverse esperienze portatrici di numerosi elementi di qualità e di innovazione, sia nel campo delle realtà diurne, che in quelle residenziali; e con attenzione non solo alla disabilità lieve, ma anche a quella più grave.

All'interno di queste sperimentazioni, la famiglia sta assumendo un ruolo sempre più centrale, come partner cruciale per la loro realizzabilità, per la loro stabilizzazione e per la loro crescita qualitativa nel tempo.

Il CBI sta mettendo a punto una riflessione attorno al coinvolgimento delle famiglie ed alla crescita della qualità delle risposte del territorio, grazie anche alla realizzazione nel corso degli ultimi anni, di due percorsi esplorativi e di due seminari tematici dedicati.

Gli obiettivi

- Portare a conoscenza e diffondere esperienze e buone prassi sviluppate sul territorio della nostra Provincia, grazie alla collaborazione tra componente familiare, Enti Locali, Cooperazione Sociale e risorse di tipo volontario.
- Mettere a fuoco e precisare il valore del contributo della componente familiare e le modalità concrete, attraverso le quali questo contributo si può concretizzare.
- Mettere a punto quadri di riferimento scientifici e indicazioni metodologiche, a supporto della crescita qualitativa di azioni sociali ed educative, volte alla crescita dell'autonomia e della vita indipendente.

Le azioni

Un seminario pubblico di confronto sul tema, con particolare attenzione al ruolo attivo della componente familiare ed agli apprendimenti metodologici, che le esperienze in corso offrono per la realizzazione di percorsi di vita nella disabilità.

Un seminario, che porti a conoscenza di alcune sperimentazioni innovative presenti sul territorio e delinea orizzonti di senso, sul piano culturale e scientifico, rispetto al valore del partenariato tra componente familiare ed altre forme di responsabilità territoriale.

Un breve percorso formativo di tre unità di lavoro, dedicato a referenti di esperienze, progetti e servizi, che supporti metodologicamente la praticabilità e la crescita di percorsi e servizi di sostegno all'autonomia ed alla vita indipendente.

Per una maggiore incisività del percorso formativo, i partecipanti possono essere afferenti a realtà diverse: Enti Locali, Associazioni di familiari, Cooperative Sociali, realtà di volontariato. . .

I tempi

Il seminario verrà realizzato il 5 maggio 2012 al Polaresco.

SOSTENERE LE ONLUS

di **NABILA GRISA**

Da un po' di anni a questa parte lo Stato italiano ha preso atto di una realtà importante per la vita dei suoi cittadini: le "ONLUS", organizzazioni non lucrative di utilità sociale, e più in generale il settore del "non profit", che conta un crescente numero di organizzazioni, di occupati, di volontari.

A dimostrazione dell'attenzione rivolta a questo fenomeno, persiste – anche in tempo di crisi – un sistema di agevolazioni fiscali per le donazioni a favore di ONLUS, associazioni e altri enti di rilevanza sociale. Insomma, un modo per sostenere queste organizzazioni con benefici nel proprio "Sette-e-Trenta"!

12

Ecco alcune linee guida sulle agevolazioni relative alle donazioni di persone fisiche in favore di ONLUS:

Come far valere le donazioni?

- nella dichiarazione dei redditi (modello 730 o modello UNICO) dell'anno in cui è stata fatta la donazione. Solo nello stesso anno, **NON** nelle dichiarazioni di anni successivi;
- non è necessario allegare alla dichiarazione documenti che provino la donazione, è necessario e sufficiente conservarli per i 4 anni successivi;
- scegliere **UNO** dei due benefici (descritti qui di seguito).

Benefici per il contribuente:

1. Deduzione dal reddito imponibile

'Dedurre' significa sottrarre dal proprio reddito l'ammontare delle donazioni: ciò è possibile quando le donazioni hanno un valore inferiore

al limite del 10% del reddito dichiarato e comunque inferiore a 70.000 €.

Si può usufruire di questo beneficio per le donazioni in denaro (SE fatte tramite banca, ufficio postale, carta di debito, di credito e prepagate, assegni bancari e circolari) e in natura, cioè quelle consistenti in beni (in questo caso l'ONLUS deve rilasciare una ricevuta con descrizione dei beni donati e indicazione del valore, cioè il loro prezzo di mercato).

Infine, per godere della deduzione è necessario che l'ONLUS rispetti alcune regole di contabilità.

2. Detrazione d'imposta

'Detrarre' significa sottrarre dall'imposta lorda il 19% delle donazioni, che non superino complessivamente l'importo massimo di 2.065,83 €.

Si può usufruire della detrazione per le donazioni in denaro.

Come scegliere tra i due benefici?

- Se donazione in natura > solo il beneficio **n.1**
- se donazione in denaro > **n.1** oppure **n.2**, in base a quello che è più conveniente. Infatti, i due benefici incidono in modo diverso sull'ammontare finale dell'imposta da pagare (c.d. imposta netta): il primo riduce il reddito imponibile, quindi il vantaggio dipende dall'aliquota applicata caso per caso; il secondo invece riduce direttamente l'imposta lorda.

13

n.1

$$\text{REDDITO COMPLESSIVO} - \text{DEDUZIONI} = \text{REDDITO IMPONIBILE}$$

$$\text{REDDITO IMPONIBILE} \times \text{ALIQUOTA} = \text{IMPOSTA LORDA}$$

n.2

$$\text{IMPOSTA LORDA} - \text{DETRAZIONI} = \text{IMPOSTA NETTA}$$

Per maggiori informazioni consultare il sito Internet
<http://www.agenziaentrate.gov.it/wps/content/Nsilib/Nsi/Documentazione/Guide+Fiscali/>
oppure la guida cartacea dell'Agenzia delle Entrate.

In questo primo anno di nuova presidenza, l'Anffas di Bergamo ha "investito su di sé", ha impiegato risorse umane e finanziarie per avviare nuovi servizi e migliorare quelli già esistenti. Il riscontro avuto dalle famiglie, destinatarie delle iniziative, è stato positivo.

Per continuare in questa direzione – ambiziosa ed impegnativa – è fondamentale il contributo dei privati cittadini, perciò Anffas fa appello alla Tua generosità e sensibilità: abbiamo grandi progetti, Noi ci crediamo e Tu?

**PER DESTINARE A NOI IL 5 X MILLE
DEVI APPORRE QUESTO NUMERO
SUL TUO 730 E SOTTOSCRIVERE
C.F. 95129480166**

*" Dare e ricevere in modo del tutto
naturale e spontaneo "*



RUBRICA

DAL SOCIALE

L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

di CRISTIANA TELI TRIBBIA

Siamo da sempre iscritti -cioè da quando è nato nostro figlio, 20 anni fa- all' Anffas, associazione che ringraziamo per tutto il supporto ed i consigli, che ci hanno sempre sostenuto in tutto questo tempo.

Con l'approssimarsi della maggiore età di Gabriele, si è reso attuale l'aspetto relativo alla sua posizione giuridica, delicata in ordine alla disabilità connessa agli aspetti della titolarità della capacità di agire, tipica dei maggiorenni.

Senza voler entrare in complessi aspetti tecnici, ci siamo resi conto dell'importanza di trovare un istituto giuridico, che ci permettesse di rappresentarlo in tutti quegli atti formali di cui non si può fare a meno, tenendo in considerazione la realtà dei suoi limiti intellettivi e quindi decisionali, senza necessariamente dover giungere a soluzioni "pesanti", quali ad esempio l'interdizione, che ci sembrava e tuttora ci sembra una decisione - per quanto legittima sul piano formale - emotivamente difficile da affrontare.

Grazie alla sensibilità ed alla costante attività di informazione dell'Associazione, siamo quindi venuti a conoscenza della possibilità di servirci della figura dell'Amministratore di Sostegno, che, indipendentemente da una analisi squisitamente giuridica - che non saremmo comunque in grado di fare in questa sede - ci è sembrata la via naturale, per far fronte a tutte le necessità pratiche della vita quotidiana, nella piena tutela di nostro figlio, dei suoi diritti e della sua assistenza, senza dover ricorrere a soluzioni per noi più "pesanti".

Dal punto di vista pratico, la procedura per diventare Amministratore di Sostegno, non è particolarmente complessa: si tratta di fare domanda in Tribunale, presso il Giudice Tutelare, avendo comunque il supporto dell'Associazione per tutti i dettagli burocratici.

Nella fattispecie, ho scelto di diventare io, mamma di Gabriele, Amministratore di sostegno. Nei nostri confronti, il Magistrato preposto si è mostrato molto disponibile e aperto alle nostre problematiche, rivelando grande sensibilità e umanità, anche nell'incontro con Gabriele.

Per tutto quanto necessario, consigliamo comunque di servirsi dell'assistenza gentilmente offerta dall'Anffas, sicuramente in grado di dettagliare meglio ogni aspetto e di fornire adeguati suggerimenti, anche in ordine a chi, fuori o dentro il nucleo familiare, può essere più indicato ad assumere il ruolo di Amministratore di sostegno.

Ringraziando ancora di tutto il supporto ricevuto, invito tutti a prendere in seria considerazione questa possibilità.

Mamma di Gabriele

" Autenticità e accoglienza "

MATRIX, DUE ORE DI NORMALITÀ

di FRANCO BOMPRESZI

VITA la voce dell'Italia responsabile 22/03/2012

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

Oggi sono davvero soddisfatto. Ieri sera ho partecipato da Milano a una lunga puntata di un noto programma di attualità, Matrix, di Canale 5, interamente dedicato al racconto della disabilità. Gli spunti erano molti: la giornata mondiale dedicata alle persone con sindrome di Down, la settimana di raccolta fondi Mediafriends per la Fabbrica del Sorriso, che quest'anno punta a finanziare progetti mirati ai bambini con disabilità.

Ospiti in studio i responsabili di CoorDown, ma anche la ballerina e pittrice Simona Atzori. Con me a Milano Fabrizio Macchi, campione di ciclismo paralimpico, e l'alpino Luca Barisonzi, tetraplegico dopo uno scontro a fuoco in Afghanistan. A Roma, con il conduttore Alessio Vinci, due giovani con sindrome di Down, già apparsi in "Italia's got talent". Insomma tante situazioni diverse, ma tutte interessanti, accattivanti, concrete, giornalmisticamente più che appetibili.

E ho capito subito che questa puntata, alla quale mi ha invitato il bravissimo Alessandro Banfi, è stata realizzata con un impegno professionale alto, con una concentrazione encomiabile sulla cifra giornalistica da restituire a un pubblico generalista, poco avvezzo a sorbirsi due ore di temi difficili, scabrosi, delicati. Il tono generale è stato quello della "normalità". Niente pietismo, solo racconti, certo con qualche tentazione sentimentale, inevitabile soprattutto se nel corso del programma si vuole – e si deve – anche far leva sulla generosità dei telespettatori, chia-

mati ripetutamente a inviare un sms solidale al 45507 .

Per la prima volta da quando mi occupo, da giornalista, di comunicazione sui temi della disabilità, ho avuto la possibilità, grazie alla sintonia con il conduttore Alessio Vinci, di intervenire più volte, senza interruzioni, certo attenendomi ai tempi televisivi, ma senza rinunciare a un pensiero un po' meditato, perché rare sono le occasioni per far capire alla gente che la disabilità è una questione che ci riguarda tutti, prima o poi, e fa parte della vita, della normalità dell'esistenza.

Il dubbio che mi resta, alla fine, è semplice: perché mai, ancora oggi, nel 2012, deve essere necessario uno sforzo straordinario per veicolare immagini, storie, situazioni, proposte, progetti, realtà positive, quando questa realtà sarebbe lì, a portata di mano, di telecamera, di microfono e di taccuino, 365 giorni all'anno? Qual è, ancora oggi, il tabù che confina la disabilità in un angolo dell'informazione, a meno che non sia clamorosamente episodica e drammatica?

Una risposta l'ha fornita proprio il conduttore di Matrix: rimane l'imbarazzo, la sensazione di inadeguatezza, la difficoltà a misurarsi con un mondo così particolare e complesso. In una parola: l'handicap è spesso dall'altra parte

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

"Aprire gli occhi verso realtà che non conosco"



RUBRICA

DALLA DISABILITÀ

INTERVISTA A TIMOTHY

GIOVANE DOWN DI 28 ANNI, LAVORA DA OTTO ANNI PRESSO LA
CAM IL MONDO DEL BAMBINO SPA, NELL'OFFICINA DI TELGATE (BG)

di CHIARA SELINI E MANUELA BONA

Premessa: questa intervista non è stata facile da rendere a parole, perché si perde un aspetto importante. Timothy oltre ad avere una grande capacità oratoria, ha anche una grande dote interpretativa. Perciò nello scritto viene a mancare tutto l'aspetto visivo che dice moltissimo di lui: il modo in cui parla, le imitazioni, i sorrisi, i pensieri, le emozioni che trasmette.

In qualche modo cercheremo di rendere giustizia a questi aspetti!

Giornaliste: Chiara Selini
(contrassegnata da una C nel corso dell'intervista)
Manuela Bona
(Contrassegnata da una M)

Intervistato: Timothy Tripodi (T)

C: ci fai una presentazione di te, ci dici come ti chiami, quanti anni hai e cosa fai nella vita?

T: primo...lavoro alla Cam.

C: quanti anni hai?

T: 28

M: il nome per esteso..

T: allora prima cosa...mi chiamo Timothy, ho 28 anni e lavoro alla Cam

C: e che cosa fai alla Cam?

M: di cosa ti occupi?

T: metallo... la piegatura, foratura e l'altra foratura (spiegazione data anche attraverso l'imitazione gestuale del lavoro di cui si occupa).. quindi sono 3 cose...

M: e raccontaci un po'...che altre attività fai?

T: in verità Manu, io ho finito il mercoledì terzo anno..

M: che cosa? Cosa facevi?

T. eh quel.. (si schiarisce la voce) aspetta...affettività e sessualità, dopo che avevo finito quello c'è anche un altro...quello della musica. Allora..ti spiego perché ho finito il terzo anno..primo nella sessualità e nell'affettività ho finito con Elena, Simona, e...

C: hai troppe associazioni, troppi nomi da ricordare...

T: avevo finito anni fa scout..

C: e anche musica...non suonavi tu?

T: allora...aspetta...io avevo finito anni fa musica e scout, quindi sono due cose..eh... Al lunedì cavallo a Verdello.

M: poi cosa fai il lunedì?

T: aspetta sto pensando scusami.. teatro di Gocce nell'Oceano che c'è dentro... io, mia cugina, Dami e Nicoletta.

M: poi il martedì cosa fai di solito?

T: di solito il martedì a casa sua (intendendo Manuela): Mario, Anna, Barbara, Manuela

M: e cosa fai lì il martedì?

T: le etichette....perché.. in verità sono le cinture! allora io ho la tuta perché mi fa male in vita.. Le cinture sono blu, nero, viola, arancione e rosa. Questi sono i cinque colori delle cinture. Poi mi sembra che ci sono alcuni cinturini con le medagliette e i fiori, ma ci sono alcune cinture con le borchie. Però quella che ha fatto Mario e non Manuela.. Si sposta e va a prendere una cintura

T: questa è di pitone..

La mostra

T: questa l'ha fatta solo Mario..

C: tu cos'è che fai con le etichette?

T: vedi qua dove c'è il passantino (indicando visivamente a Chiara), però questo è più largo, prima devi mettere il filo sull'etichetta, mettere il filo sotto qua (farlo passare nel passantino), prendi il filo e lo attacchi e l'etichetta è attaccata nella cintura.

M: benissimo...e il mercoledì di cosa ti occupi invece?

T: un attimo.. ah io ho salutato Silvia per te...

M: quindi chi è Silvia?

T: Silvia è l'amica di Manuela, però c'è un problema...tu (riferendosi a Chiara) non sei capace di ballare, perché Silvia e Manuela ballano il latino americano!

C: e anche tu vuoi ballare il latino americano?

T: loro.. io ballo hip-hop, stepping!

M: e..mercoledì hai visto Silvia?

T: sì

M: di che associazione fate parte?

T: in verità siamo l'associazione di Arkè... abbiamo giocato a tombola e io ho vinto!

M: e cosa hai vinto?

T: le caramelle che le ho finite e un quaderno della Juventus.

C: il giovedì starai a casa immagino: riposo il giovedì sera!

T: allora fermati Chiara...bello quel maglione, la tua felpa no Manuela perché è brutta. Al giovedì vado a Bergamo con quelli di Bergamo, di AIPD!

M: e fate che cosa?

T: i weekend che sono stufi (gesto di imitazione anche con le braccia per rendere l'idea)

C: sei stufo un po'? Ma sono quelli con cui vai a Verona?

T: sì, però c'è un problema che devi scambiare i treni, ma fermati c'è un altro problema..non più il papà di Dami, ma mi accompagna mia sorella. Domenica viene il papà di Dami a prenderci.

M: poi il venerdì cosa fai?

C: eh eh io lo so...

Sorriso di intesa e di gioia da parte dell'intervistato.

T: l'altra volta abbiamo visto quello che.. (momento di imitazione del film)

T: lo sai qual è il titolo vero Manu?

M: John Carter

C: cavoli, non l'ho visto!

T: "benvenuta nel mondo degli spiriti.." (citazione dal film)

C: ti è piaciuto?

T: sì

M: quindi il venerdì' cos'è che fai?

T: al venerdì quando c'è mia cugina andiamo al cinema a Curno, ma alcune volte mi ha tradito

C: cioè? Non ti ha portato...ti ha portato tante volte però! E ti piace andare al cinema?

T: sì

C: qual è la cosa che ti piace fare di più, tra tutti questi impegni la sera, tra tutte le cose?

T: ma, per me, la cosa che mi piace tanto è... ascolto la musica, ma non quella che mi hanno portato loro, ma sulla tv. Perché il primo mio compleanno che erano Teresa, Renato, Mario, Barbara, Luca, Manuela e Anna mi hanno regalato questo, lo stereo!

C: e lo usi?

T: poco però...

M: perché?

T: perché io uso la tele! (per ascoltare la musica si intende).

C: ma dicci un po'..chi è che ti sta particolarmente simpatico?

T: tu (riferendosi a Chiara), allora Chiara Selini, la prima Chiara Selini, seconda Nabi, terza quella che non viene mai a casa mia, che ha spaccato con le palle il muro, la Angi!

C: basta? La Manu, la Sere?

T: mah...mia sorella! (che sarebbe la Sere)

C: la mamma, il papà?

T: mia mamma è un po' esplosiva; invece mio padre quando siamo andati insieme io, mio padre, Mario e Manuela siamo andati ad una partita della Foppa che aveva perso, in Champions e che abbiamo mangiato perché io non ho più cenato!

M: poi cos'altro hai voglia di raccontarci?

T: ah...a Carnevale abbiamo i costumi; i costumi sono questi!

Apri il divano e ci mostra dove sono riposti.

C: ti piace il Carnevale come festa?

T: sì

C: ti piace mascherarti?

T: ma a me piace anche truccarmi!

M: truccarti, da che cosa?

T: da juventino!

M: ma dicci un po', ti piace stare in compagnia delle altre persone?

T: un po' sì!

C: ma ti piace stare anche da solo un po'?

T: da solo sì!

M: e invece con gli altri?

T: ma con gli altri un po', appena!

M: e spiega cosa intendi..

T: restare in compagnia con tutti!

M: con chi ti piace stare, c'è qualcuno con cui ti piace stare di più?

T: di più femmine!

M: tipo?

T: tipo te, Manuela, mia cugina Manuela, Chiara Selini, Nabi, ehh...

M: e questo che cos'è Timothy? (indicando un cartellone realizzato per Anffas)

T: questo è quello discorso dell'Anffas!

M: ed è importante per te l'Anffas?

T: sì!

M: e allora dicci le cose a cui tieni di più..

T: tengo di più sono gli amici delle foto!

M: cos'altro ci vuoi raccontare, che è importante per te?

T: ahh.. ho finito anche anni fa il judo!

C: ti piaceva quello?

T: sì ma poi è cambiato tutto..

C: ma di quelle attività che fai, tipo teatro o cavallo, e di quelle che hai fatto, tipo musica, qual è che ti è piaciuta di più? Oppure ce n'è stata una che proprio non ti è piaciuta?

T: ma quella che mi è piaciuta tanto..siete voi! mi piace mangiare con tutti, che non, che non pago io, ma paga mio padre. Mi piace fare il barbecue, quello sopra, mi piace preparare la legna, per il camino e per l'acqua. Non l'acqua da bere né, non questa! E' l'acqua che la tiene il coso qui giallo (acqua per l'umidificatore del camino)

M: e cos'altro fai in casa tu? C'è qualche mansione di cui ti occupi tu, personalmente?

C: cucini, lavi, fai il letto? Fai queste cose?

T: il letto no. Per cucinare benino..

C: mangi..

T: a me mi piace solo mangiare!!

M: ma non aiuti a fare qualcosa in casa?

T: per togliere le cose dalla lavastoviglie sì..

M: non prepari tu la colazione la mattina?

T: noo

M:siamo sicuri?

T: ti ho detto di no zuccona Manuela..ehhhm quando io ho messo il cd di Zucchero che le piace alla mia mamma. Ehhhhh avevo messo le cose sopra, tipo il pigiama di mia mamma, il pigiama di mio padre, le cose di mia sorella e la tuta, quella di mio padre qui al cucinino...

M: quindi non è vero che non fai niente, fai qualcosa anche tu: aiuti, sistemi, fai dei piccoli pensieri alla tua famiglia! E loro cosa fanno per te?

T: mah..mia mamma fa solo cucinare

C: non ci credo! chi è che ti porta a fare tutte le cose, a Bergamo, a cavallo, vai tu a piedi da solo?

T: allora a cavallo mia moglie, mia moglie Rita (cioè la mamma). Quella che non mi porta mai, dico mai a discoteca è sua sorella; quella che non mi porta mai, dico mai Manuela, il concerto di Ottocento, De André è mia sorella, mai.

C: il tuo papà che cosa fa per te?

T: apparecchiare la tavola, questo tavolone, porta il sale, le palette quelle di metallo, due pezzi di metallo!

M: a te piace fare le cose con il papà?

Assenso con la testa

M: cosa fate insieme di solito?

T: di solito la spesa all'Iper, ahhh..questo sabato qui non posso andare!

M: adesso arriva una domanda difficile. Ci sono delle persone che hai incontrato nella tua vita che ti hanno trattato male?

T: allora c'è stata una volta a casa della Teresa..per la torta. Io stavo mangiando la torta no, ma a un certo punto Luca, che è sempre cocciuto, aveva messo i coriandoli nel piatto della torta.

M. ma perché in quel caso ti sei arrabbiato per la storia della torta, però Luca lo sai che ti vuole bene!

C: tu ti sei arrabbiato per la storia della torta?

T: un po'sì!

C: ma tu ti arrabbi spesso Timothy?

T: ma un po'...

Concludiamo l'intervista facendo qualche ripresa delle sue fantastiche imitazioni cinematografiche.

C. ci fai un bel saluto Timmy?

T: ahh..il saluto è la mia specialità!

Timothy si esibisce in un balletto hip-hop come saluto!

Postilla:

M: cosa significa down per te?

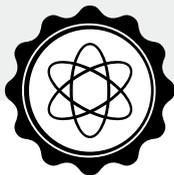
T: persona down!

M: ma come la vedi te una persona down?

T: se una persona è down, però quelle che non camminano come gli umani, come io, te e lei, ma camminano in questa maniera, fa fatica a camminare.

Imitazione di una camminata faticosa, insicura.

"Le poesie"



RUBRICA

DALLE FAMIGLIE

LA VOCE DELLA DISABILITA'

Di ELEONORA RIVOLA

Testo tratto dall'opera "Chi semina racconta", Ottocento/Novecento- Milano,
prima edizione novembre 2011

Era il 1975, precisamente il ventisei agosto di un'estate calda e afosa. A mezzanotte la mia vita cambiò. Una nuova quotidianità si affaccia sull'avvenire con la nascita di mio figlio Diego. Tre chilogrammi e sette etti, due occhioni svelanti l'intrepida curiosità di scoprire ogni cosa esistente attorno.

Era sano, e la sua sarebbe stata un'esistenza come quella di tutti i neonati, tra le coccole e le attenzioni della propria madre; sorrideva, cresceva e mai avrei sospettato che otto mesi dopo tutto sarebbe cambiato.

Ad aprile corsi in ospedale, Diego aveva la febbre molto alta. Lo visitarono. Attendevo una diagnosi, parole che mi confortassero e nel frattempo i miei passi nervosi iniziarono a percorrere ininterrottamente i centimetri del pavimento del corridoio. Ricordo ancora le sfumature delle piastrelle consunte dal tempo e il colore giallastro delle pareti poco illuminate. Una porta si aprì e io mi immobilizzai. Il camice bianco del medico si avvicinò. La fissità dello sguardo era impenetrabile. Meningite acuta.

Quando lo portai a casa, un'eternità dopo, sembrava guarito, sembrava come se non fosse mai stato malato. Con l'ingenuità dei miei venticinque anni, credevo che finalmente la normalità sarebbe rinca-

sata nelle nostre vite. Mi sbagliavo. Qualche settimana dopo, lo ricoverarono per un focolaio di infezione, sfuggito alla cure precedenti. Il dolore accecò la mia esistenza.

Mi rifiutai di andarlo a visitare: amavo troppo il mio bambino, per vederlo intubato in un lettino, a soffrire in silenzio. Lasciavo che fosse mio marito a darmi di lui le notizie essenziali: “Sta bene”, “Ha passato una notte tranquilla”, “Sembra che migliori”.

Iniziai a chiedermi perché fosse capitato a me, perché proprio a mio figlio e ancora non sapevo darmi risposte, che placassero il mio inquieto dolore.

Il virus non si arrestò e le massicce dosi di antibiotici indebolirono ancora di più un organismo, già a corto di difese. Stette tra la vita e la morte, mio figlio, in quei mesi, e in seguito mi chiesi, e i medici con me, quanta forza e volontà inconscia di vivere doveva aver avuto, per superare anche quella crisi.

Lo riportammo a casa un giorno di dicembre e forse neppure allora mi resi conto che la mia vita era cambiata, per sempre.

Le persone che prima mi guardavano con invidia, quelle che si declamavano grandi amiche, scomparvero e un muro di incomprensione si frappose fra me e chi credevo di conoscere: inviti a casa tua un'amica, una volta, due volte; al terzo cortese rifiuto cominciai a sospettare che, non è solo a causa di inderogabili impegni, e la certezza arrivò quando dialogando, una di loro si lasciò sfuggire quasi con naturalezza alcune parole: “Sai, tuo figlio potrebbe anche fare impressione!”. C'era una tremenda realtà nascosta dietro quelle parole, pensare che la disabilità esista solo per gli altri e se, malauguratamente colpisce un conoscente, forse è meglio rimuoverlo.

Ero ancora una ragazzina, una giovane madre senza genitori, sola come una foglia in mezzo a un deserto, che si estendeva sempre più. I parenti non mi aiutarono: né fisicamente, né moralmente.

Ero sola con l'amore e la disperazione che mi legavano attorno a mio figlio. Chiusa in me stessa e nel mio appartamento, iniziai a scrivere tutto il nero che mi avvolgeva. Avevo bisogno di sfogarmi e le vecchie agende dalle pagine ancora immacolate, chiuse nel secondo cassetto della libreria, divennero le mie confidenti.

Passarono le stagioni. Il tempo galoppava fuori dalla finestra di casa mia. Diego lentamente cresceva.

Una mattina, una delle tante, andai nella sua cameretta e affacciandomi al suo lettino vidi che mi fissava. Mi sorrise, uno sguardo vivo, sereno. Fu l'espressione di quella mattina a portarmi davanti allo

specchio inquisitore: sì, mi stavo piangendo addosso. A cosa mi era servita tutta quella gravosa malinconia? Non avrei guarito mio figlio, non l'avrei aiutato a vivere.

Inizia a comprendere che, nella vita, non potevo aspettare gli altri, né tantomeno contare su di loro; era arrivato il momento in cui dovevo alzarmi da sola, costruirmi una corazza, che mi avrebbe permesso di andare avanti affrontando le situazioni. Era il gioco della crescita. Cominciai ad uscire di casa, anche solo per brevi momenti.

Iniziai a portare mio figlio alle sedute di fisioterapia, con lo spirito di chi vive quei momenti come specie di rapporto a tempo determinato; gli stessi fisioterapisti se ne resero conto e il grosso lavoro psicologico, fu proprio quello di transitarmi dalla riva dell'incoscienza (" Mio figlio, un giorno, camminerà, giocherà e parlerà come gli altri") a quella del risveglio, con i piedi ben saldi a terra. In realtà; vedevo le cose, con gli occhi di una madre di un bambino di due anni: minore l'età, più trascurabile il problema e in fondo, credo si trattasse semplicemente del rifiuto verso qualcosa di umanamente inaccettabile, che solamente il trascorrere del tempo avrebbe reso manifesto, perché prima di me se ne accorgevano gli altri: "Quanti anni ha? E come mai non cammina ancora?"

La carrozzina, con l'andar del tempo si trasformò in carrozzella, mutando gli sguardi delle persone che, incrociandomi, cercavano di evitarmi.

Quello che ricordo meglio, però, fu la sensazione che provai il giorno in cui Diego avrebbe dovuto cominciare ad andare a scuola: guardavo gli altri bambini dirigersi verso la scuola dalla finestra di casa mia e probabilmente provai dolore, certamente una rabbia infinita perché mio figlio non era con loro. Era nero il colore attorno a me, un nero che per amore di mio figlio si sarebbe dovuto tramutare in altre sfumature. Non vedermi l'unica persona sofferente al mondo, mi avrebbe permesso di scorgere le sfaccettature di tutti i colori, per cogliere nella disabilità una maestra che insegna a guardar oltre perché Diego, pur non potendo camminare e parlare, mi stava insegnando continuamente a camminare e parlare.

Dovendo modificare la mia vita così radicalmente, concentrando tutte le mie (forse) FORZE sul problema di mio figlio, cambiai inevitabilmente la mia visione del mondo, e anche in questo c'è una grande lezione da imparare. Penso a tutte quelle persone che, altrimenti, non avrei mai potuto conoscere e che, insieme a mio figlio, mi hanno fatto crescere. Ogni cosa, anche la più terribile, è intrinseca di una propria

positività: ritrovai l'importanza di tagliarmi spazi di tranquillità in casa mia, la possibilità di costruirmi un'esistenza nuova, con una scala di valori diversa, ma forse più appagante. Certo, non c'era nulla che potesse togliere il dolore, nel vedere come nascevano le differenze fra "normali" e disabili: quando mio figlio cominciò a frequentare l'asilo, non sapevo che, insieme a lui, avrei dovuto subire l'umiliazione di vederlo iniziare giorni, o addirittura mesi, dopo gli altri, e nessuna giustificazione era possibile per un'ingiustizia del genere, meno di tutte quella che la burocrazia richiede i suoi tempi per assegnare un'insegnante di sostegno, la stessa burocrazia che mandò a mio figlio la cartolina precetto per la visita di leva. Eppure, dietro l'angolo di ogni difficoltà, esiste più solidarietà di quanto si possa credere, nelle persone disposte a farmi comprendere negli anni, che Diego era un dono dal cielo e nessuno poteva criticarlo o disprezzarlo, perché era anch'esso un essere umano. Fui accolta in strutture sanitarie che, sebbene non completamente efficienti, rappresentarono un punto di riferimento fondamentale, non solo per le attrezzature messe a disposizione, ma soprattutto per l'umanità dei medici e delle fisioterapiste impegnati a farmi capire l'importanza di non rimanere sola nell'affrontare il problema.

Non persi mai di vista la realtà che mi stava intorno e questo mi aiutò. Non ero sola nell'"universo di problemi" e l'egoismo è sempre il peggiore dei consiglieri.

Gli anni passarono, e la disabilità di mio figlio, non fu più per me motivo né di vergogna né di ostacolo alla mia vita; mi aggregai al gruppo Calimero e mi accorsi che non ero sola: altre madri avevano figli più o meno come il mio e non per questo ci veniva negata la facoltà di sorridere, di camminare per le vie del paese a testa alta.

E' con il cuore che si impara ad amare e non con gli occhi e penso che sia per questo motivo che oggi, mio figlio, continua ad essere la cosa più importante che ho.

La diversità intimidisce, fa paura, a volte ci allontana come un fantasma, di cui si temono le aggressioni, ma semplicemente non lo è. Scompare il suo lato oscuro se, invece di etichettarla come ragion di esclusione o motivo (diffidatorio) DI DIFFIDENZA, la si definisce semplicemente come diverso modo di essere, di porsi, di esistere in un luogo comune.

Sì, perché nei comandamenti o nel precetto dell' "amar l'altro come se stessi", non compare l'equivalenza per cui l'altro, per goder del mio rispetto e amore, debba essere fisicamente o etnicamente o "va-

lorialmente" uguale a me.

L'altro è chiunque: non vige il parametro della perfezione, della socievolezza e della maschera compiacente a tutti.

A volte la bellezza è celata e si scorge in una carezza, in un sorriso, in una persona diversa da noi, ma non per questo inferiore nella capacità di essere, appunto, diversi, ed essa compare anche in ciò che qualcuno definirebbe imperfezione: la disabilità.

La si scorge spesso come ostacolo, come compassione da nutrire, ma a volte essa null'altro è, se non pura scoperta di amore, strada che permette di maturare, di essere migliore, di capire quel piccolo particolare che c'era sfuggito, di apprezzare le cose semplici, di non essere ciechi.

E' stato Diego ad insegnarmi tutto questo.

"E' con il cuore che si impara ad amare e non con gli occhi"

INTERVALLO



"Ecco Giacomo Bonacina che nel corso della giornata per l'accoglienza durante l'inaugurazione sede Amffas, ha garantito musica e balli a tutti i presenti"

MIO FRATELLO

di FABIO GATTI

Quando penso ai miei diciott'anni di fratello di un ragazzo disabile, penso ad anni di dure fatiche e, insieme, di commoventi soddisfazioni. Mio fratello – fratellone per dato anagrafico, ma fratellino per fragilità e bisogno di attenzione – è affetto dalla misteriosa e impenetrabile sindrome autistica.

Ricordo quando, ancora piccolo, mia madre cercò di spiegarmi la particolarità di questo mio fratello, che vedevo già grande rispetto a me, ma che pure aveva così bisogno d'affetto, che pure appariva così insicuro e strano; le chiesi con l'ingenuità ed il candore tipicamente infantili se sarebbe mai guarito da questa strana malattia:

mi rispose di no, assicurandomi che sarebbe però migliorato poco a poco, piano piano, con l'affetto e l'aiuto di chi gli voleva bene. Col tempo compresi che migliorare, a volte, può essere una meta ancor più alta che guarire.

All'inizio rimasi un po' perplesso, poi alla perplessità si aggiunse l'incertezza, il timore di non essere in grado di aiutare mio fratello nei modi più adatti; solo dopo subentrarono i consueti e pressanti interrogativi – già più maturi – sul perché a questo mio amato fratello fosse toccata la malattia, che senso avesse tutto ciò e, non mi vergogno a dirlo, perché proprio a me, alla mia mamma e al mio papà, Dio o la sorte avessero voluto destinare un compito così arduo, una prova così umanamente difficile da sostenere e da affrontare. Mi rifugiai nella speranza che forse, in un giorno lontano, al di là della vita e della morte, avrei trovato un senso a tutto questo, rinunciando alla possibilità di vederlo nel presente.

Non abbandono neppure ora questa speranza, ma in questi anni ho cercato – e continuo a cercare – anche un senso diverso, magari più concreto e più limitato, sicuramente più umano e più stimolante.

Mi sono così accorto che stare quotidianamente a contatto con la sofferenza, la fatica, la fragilità stanca, spossa, magari snerva, ma al tempo stesso rappresenta una formidabile palestra per temprarti, renderti più sensibile e consapevole.

Posso dire che difficilmente, senza un allenamento quotidiano accanto ad un fratello autistico, comprenderei la necessità di quella sollecitudine particolare verso gli altri, di quel rispetto sacro per chiunque, soprattutto per i più sfortunati e il loro vissuto.

Le piccole manie, i tic, le fisse del mio amato fratello sono stati difficili da accettare e da assecondare, ma proprio grazie a quelli ho iniziato a misurare ogni giorno la mia pazienza e la mia attenzione tentando di migliorarle, passo dopo passo, in un cammino di miglioramento e di progresso che si accompagna a quello del malato.

Aiutando lui aiuti anche te stesso, a capire sempre di più, a sforzarti sempre di più: è un percorso impietoso perché ti pone davanti agli occhi, con crudezza e senza sconti, le tue debolezze e i tuoi errori, ti fa sentire a volte inadeguato e inadatto, ma al tempo stesso è – almeno per me – benefico, salutare e necessario, perché ti fa comprendere limiti e sbagli, ti ricorda che non sei perfetto, che hai bisogno anche tu di altro aiuto e di altra forza (nel mio caso, il mirabile esempio offerto dai miei genitori) e in particolare del suo affetto, perché è quello l'indizio migliore, la prova sostanziale, che ciò che stai facendo con lui va nella direzione giusta, pur tra le mille e infinite difficoltà che inevitabilmente la intralciano; e devi accettare di ricevere l'affetto e la tenerezza in altro modo da quello che ti aspetteresti, in un modo più velato e implicito, ma assolutamente percepibile: così per me basta sentire mio fratello pronunciare il mio nome, guardare di sottocchi cosa io stia facendo, cercare la stanza in cui mi trovi, chiedere di me, farmi le linguacce o sorridere per apprezzare e percepire intimamente un piccolo segno di grande affetto.

E appunto questo è un altro collaterale - ma straordinario - effetto che ho sperimentato stando accanto a mio fratello: ci si abitua ad accontentarsi del poco, a gioire di un piccolo segno, a vedere in un minimo miglioramento, che ad altri parrebbe insignificante, un motivo di soddisfazione e di felicità per un'intera giornata.

Così accade a me, quando sento che lui, che per il suo disturbo fatica a rapportarsi e a relazionarsi con gli altri, fa una domanda, chiede qualcosa di cui ha bisogno, s'interessa del mondo circostante: nessuno potrà mai apprezzare come me un'insegna indicatami da lui per

strada, la richiesta di un gelato, di una passeggiata, la rapida osservazione su un aspetto del paesaggio, sul passaggio di un aereo, sul volo di uno stormo d'uccelli.

Non puoi non gioire di questi piccoli momenti perché sai che prima o poi, immancabilmente, saranno seguiti da cadute e ansie, sbalzi d'umore e tristezze, nuovi alti e bassi, picchi di euforia e crisi depressive, in un percorso altalenante e ciclotimico.

Ma li affronterai, lo farai perché non puoi fare a meno di farlo per una persona cui vuoi un bene speciale, in quanto estremamente fragile e insicura; lo farai perché in lei vedi i tuoi stessi limiti, le tue stesse debolezze, le tue stesse fatiche, certo più accentuate e incrementate dalla patologia, ma di fatto non troppo diverse; lo farai per lei e per te; lo farai perché, entrato nel circolo vizioso della sofferenza e del suo accompagnamento, non puoi fare a meno di fare questo: per stare meglio tu devi far star meglio l'altro, e non c'è altro modo, non c'è altra via.

Gli scacchi e i fallimenti, le sconfitte e le cadute ti gettano sì nella stanchezza, nella frustrazione, persino nella disperazione, a volte, ma sono il migliore stimolo per indurti a fare ancora di più e meglio, vanno a formare un fondo di delusione da cui sai però che può sbocciare un fiore più forte e più vitale, più consapevole e più vigoroso, il fiore della speranza e della voglia di assicurare una vita degna a chi, da solo, sarebbe smarrito.

" Disabilità come un fiore che vuole essere bello come tutti gli altri, solo che per diventarlo ha bisogno di aiuto e amore "



RUBRICA

DALLE ASSOCIAZIONI

LA SOLIDARIETA': VENT'ANNI DI IMPEGNO

di LUCIO PICCARDI

La Cooperativa La Solidarietà nasce a Dalmine nel 1990 e gli oltre vent'anni di storia testimoniano l'impegno a favore dei soggetti fragili, in un ambito tanto difficile quanto fondamentale ai fini dell'integrazione: quello dell'inserimento lavorativo.

La "molla" che ha spinto un piccolo gruppo di volontari a dare inizio alla sfida, è stata proprio la necessità di colmare il vuoto che i disabili e le loro famiglie incontravano al termine del percorso scolastico. L'impossibilità di trovare un'occupazione, aveva come effetto quello di far perdere ai disabili approdati all'età adulta anche quella quota di benessere e di integrazione sociale faticosamente conquistate fino a quel momento.

Inizia così la grande sfida di una Cooperativa sociale di tipo B, ossia quella di configurarsi come una realtà produttiva vera e propria, in cui i lavoratori sono in gran parte persone svantaggiate.

L'esigenza di avere un lavoro, per un disabile, non si limita al seppur evidente vantaggio economico che ne deriva, ma investe la persona nella sua globalità.

Essere un lavoratore significa potersi costruire una propria identità ed una soggettività legata al senso di appartenenza ad un'organizzazione viva ed attiva. Il lavoro è uno strumento fondamentale di eman-

cipazione, autonomia e crescita, e quindi di integrazione sociale.

La Cooperativa La Solidarietà ha la missione di offrire questa opportunità alle persone svantaggiate dell'Ambito, accogliendo vari tipi di fragilità (disabilità psichica e fisica, patologie psichiatriche, disagio sociale, ...). L'obiettivo è soddisfare tutte le richieste di inserimento. Nei suoi ventidue anni di storia, è andata incontro ad un grande sviluppo di spazi, mezzi, qualità, diversificazione delle attività lavorative, personale impiegato e, ovviamente, lavoratori svantaggiati inseriti.

Attualmente le persone svantaggiate inserite a vario titolo (Soci lavoratori, tirocinanti, persone in Attività Occupazionale) sono circa un centinaio, provenienti dai vari Comuni dell'Ambito di Dalmine, mentre 48 sono i soggetti che, dopo un'esperienza in Cooperativa, hanno trovato uno sbocco professionale in aziende del territorio.

La varietà delle lavorazioni va incontro alle diverse abilità delle persone inserite e offre ampie possibilità di formazione.

L'inserimento delle persone svantaggiate in Cooperativa viene curato dall'Ufficio Assistenza alla Persona, composto attualmente da 7 educatori.

L'attività educativa si articola in modo complesso, intervenendo sui diversi bisogni dell'utenza e rapportandosi con più interlocutori.

34

Gli educatori si occupano dell'educazione al lavoro della persona svantaggiata, dall'addestramento alle mansioni, all'educazione alle regole, alla valutazione ai fini dell'orientamento e del monitoraggio del benessere. Per ogni utente viene stilato un Progetto Evolutivo Individuale con specifici obiettivi. Il lavoro educativo va incontro alle esigenze della persona svantaggiata, nell'ottica di favorire il suo benessere, attraverso il supporto nella rielaborazione dei vissuti e nell'affrontare situazioni critiche e difficoltà, con un'attenzione alla persona in senso globale e non solo in merito all'esperienza lavorativa all'interno della Cooperativa. La modalità di lavoro prevede un continuo rapportarsi dell'equipe educativa con i referenti esterni (Servizi Sociali, servizi specialistici, scuole, enti di formazione, associazioni, ecc.) e con le famiglie.

Tra le attività della Cooperativa, non mancano iniziative di aggregazione per il tempo libero e momenti di apertura al territorio, finalizzate alla sensibilizzazione e all'integrazione e realizzate anche in collaborazione con le realtà e le associazioni locali.

"Il tempo dedicato agli altri non è mai tempo perso"

COOPERATIVA SOCIALE CHOPIN

DIVERSAMENTE IMPRESA: ESPERIENZA OCCUPAZIONALE-LAVORATIVA

di CARLO BOISIO

Da dove nasce il Progetto Chopin?

Il Progetto Chopin nasce nel 2010, dall'idea che ogni persona ha bisogno di essere e sentirsi utile, di avere un ruolo adulto riconosciuto all'interno della società e della famiglia.

Chopin considera l'occupazione lavorativa come percorso consigliabile e praticabile per le persone diversamente "disabili".

Chi siamo:

I soci fondatori, che si sono costituiti in Cooperativa Sociale "Chopin" Onlus nel settembre 2010, sono sette genitori, alcuni dei quali con figli diversamente abili.

Il Progetto e la nascita della Cooperativa sono sostenuti da alcuni partner promotori:

- Associazione Italiana Genitori sezione Provinciale di Bergamo: persegue l'obiettivo di aiutare i genitori a esercitare pienamente il loro ruolo educativo e promuove adeguate politiche per la famiglia, per la scuola e nella società.
- Forum delle Associazioni di volontariato socio-assistenziale, famiglie e gruppi informali che operano nell'Ambito della Disabilità: tra le proprie finalità: sostenere lo sviluppo del volontariato; stimolare gli organi istituzionali a una politica amministrativa coerente con i bisogni espressi dalla collettività, per garantire la dignità della persona; promuovere collaborazione e progetti con altri partner per la realizzazione dei Progetti di Vita per le persone diversamente "disabili".
- Cooperativa sociale Lavorare Insieme: ha lo scopo di perseguire l'interesse della comunità alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini, attraverso la gestione di

servizi socio-sanitari e educativi, la realizzazione di attività formative e di ricerca, lo sviluppo di cultura della solidarietà.

La presenza e le competenze abilitative di Lucio Moderato (Psicologo e direttore dell'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone) nella fase progettuale e di coordinamento dell'equipe educativa, hanno qualificato da subito il Progetto, sia per il suo carattere innovativo, che per il diretto coinvolgimento delle famiglie costitutesi in Cooperativa Sociale Onlus, per poterne gestire la realizzazione.



Perché impresa?

Perché l'esperienza lavorativa:

- è al centro della proposta di Chopin
- è il momento centrale della completa realizzazione di sé.
- è apprendimento di nuove abilità e il mantenimento di quelle acquisite.
- è mezzo d'inclusione sociale, di socializzazione e relazione.
- è strumento per la restituzione della dignità alla persona.

Quali obiettivi?

- Promuovere l'autoaffermazione e il diritto al lavoro delle persone disabili.
- Offrire alle persone disabili la possibilità di spendere i propri apprendimenti nella vita quotidiana.
- Incentivare l'integrazione delle persone disabili nelle reti naturali di socializzazione.

- Favorire la partecipazione attiva delle famiglie alla costruzione del progetto di vita, soprattutto di quelle che fanno fatica a partecipare a iniziative di tipo mutualistico.
- Potenziare la rete dei servizi e le connessioni al suo interno; Chopin intende integrarsi con i servizi per adulti esistenti sul territorio, favorendo la costituzione di una rete di associazioni, istituzioni, mondo della cooperazione.
- Sollevare le famiglie di persone disabili da impegni di sorveglianza per alcune ore della giornata.
- Favorire la costituzione di una rete di associazioni, istituzioni, mondo della cooperazione.
- Favorire la costruzione di una comunità accogliente.



I livelli d'intervento e attività:

L'occupazione prescelta è la floricoltura e vendita del prodotto in negozio e nei mercati rionali e ambulanti; questa comporta, in sintesi, tre livelli tecnici d'intervento:

- un primo livello (linea formativa): si occupa più propriamente dell'abilitazione e della formazione;
- un secondo livello (linea produttiva): ha il compito di studiare la più proficua organizzazione del lavoro;
- un terzo livello (linea marketing): ha il compito di promuovere i prodotti realizzati, dalla linea produttiva, apportando le opportune

correzioni derivanti dalle necessità emergenti dall'analisi del mercato commerciale.

Il rapporto con la sfera dell'impegno a carattere occupazionale è importante, perché consente al soggetto di misurarsi con il mondo esterno secondo le proprie potenzialità, dando così concretezza al progetto di vita.

I risultati attesi:

- un miglioramento della qualità della vita dei soggetti e delle famiglie;
- un sostegno e sollievo alle famiglie, consentendo loro spazi di ripresa e di riorganizzazione nei momenti in cui i loro figli saranno al lavoro.
- la certezza di non essere soli a dover affrontare le criticità, ma sostenuti da un'intera comunità.
- l'allargamento progressivo della rete e delle collaborazioni/sinergie tra le famiglie e con gli attori istituzionali coinvolti
- Il progetto diventa un nodo significativo nella rete delle opportunità, rivolte ai soggetti disabili.
- E' atteso inoltre un innalzamento del livello delle competenze della rete di volontariato e delle famiglie.

38

Le fasi di realizzazione:

Il primo "modulo", inaugurato a Villa d'Adda nel Gennaio 2011, prototipo del Progetto, si rivolge a quindici persone disabili in uscita dal percorso scolastico o in età adulta, appartenenti ai 24 comuni dell'Ambito dell'Isola Bergamasca e Bassa Val S. Martino e comuni limitrofi.

Recentemente si è resa possibile l'accoglienza di un secondo modulo Chopin nel comune di Brembate, che vorremmo poter avviare in autunno 2012; sono già iniziati incontri con Associazioni, Istituzioni e Volontari, per creare i presupposti per far nascere e sostenere il Progetto già dalla sua prima fase.

Il progetto, a carattere sperimentale almeno triennale, prevede una fase di avvio con l'acquisto dei materiali necessari, l'allestimento del negozio-laboratorio, delle serre adiacenti, del mezzo di trasporto per raggiungere i mercati regionali per la vendita dei prodotti floreali.

1a fase (4 mesi): creazione dei presupposti per apertura del servizio:

- mappatura dei bisogni: rapporto con i servizi sociali e le famiglie per le adesioni al Progetto
- definizione di accordi con i Comuni interessati, per la concessione di piazzole del mercato per la vendita dei prodotti provenienti dall'attività' di floricoltura.
- acquisizione di commesse per la fornitura dei prodotti e/o per la gestione e manutenzione di aiuole comunali.
- allestimento fisico dei locali della struttura e delle serre (situate in Via San Martirio, 2 in Villa d'Adda).
- formazione delle persone coinvolte: genitori, operatori e volontari (4 incontri tematici svoltisi in Ottobre, a cura del referente scientifico del progetto: dott. Lucio Moderato.)

2a fase (4 mesi): curare l'inserimento delle persone coinvolte all'interno del progetto attraverso un periodo di osservazione e la definizione di un progetto individualizzato:

presa in carico degli utenti e predisposizione dei progetti individualizzati, in collaborazione con l'Assistente Sociale del proprio Comune, in accordo con la persona disabile, la sua famiglia, gli specialisti che hanno in carico la persona, il referente scientifico del Progetto e il responsabile del servizio.

3a fase (8 mesi): rilevazione dell'andamento dell'attività, potenziamento e messa a regime degli inserimenti, allargamento e coinvolgimento di nuove famiglie nell'"impresa":

incontri di verifica e di aggiornamento dei progetti individuali; verifica e pianificazione del lavoro e dell'organizzazione del servizio, in funzione dei risultati verificati e delle problematiche accertate.

L'aspetto della collaborazione:

Possiamo dire oggi, che tutti i nostri lavoratori hanno acquisito, sia pure con tempi, modalità e gradualità diverse, la capacità di collaborare nei lavori proposti dagli educatori.

Per alcuni, questo ha significato semplicemente imparare il contenuto dell'attività proposta; per altri, imparare a seguire forme di comunicazione extra-verbale; per altri ancora, ha significato e significa soprattutto superare problematiche comportamentali; per tutti, significa non fare solo quello che piace.

Questo aspetto, viene maggiormente alla luce, quando l'attività è più faticosa. Basti pensare, ad esempio, al mercato: è difficile andare al mercato quando fa freddo o piove. Qualcuno spera che il furgone non parta; qualcuno si arrabbia con l'educatore, che non possiede il dono di riuscire a non far piovere. Tutti però, ad oggi, frequentano uno o più mercati settimanali, a seconda delle proprie capacità. Molti dei lavoratori sono attenti al dato dell'incasso quotidiano, attraverso il "controllo puntuale" del registratore di cassa, e talvolta nasce una scherzosa gara a chi ha totalizzato la "cifra" più alta tra il negozio e il mercato.

I tempi di lavoro vanno da situazioni in cui il lavoratore rimane impegnato per la quasi totalità del tempo di presenza, a situazioni di concentrazione sul lavoro pari a una manciata di minuti e, per qualcuno anche meno.

L'aspetto dell'autonomia:

"Ciascuno secondo il suo passo, ma tutti in marcia"!

Da subito, per ciascuno, si è cercato di impostare e spronare la collaborazione con modalità che permettessero di fare da soli. Questo non toglie, ovviamente, la presenza della regia educativa, ma può favorire l'abitudine a fare da sé, senza dipendere dalle indicazioni di qualcun altro.

Il lavoratore deve potersi muovere in un contesto operativo dove l'educatore non è l'input costante di inizio e/o di prosecuzione del lavoro.

L'aspetto dell'adulità:

"L'educatore è qui con me, non è tutto per me.."

Anche sotto questo aspetto pensiamo che tutti i lavoratori siano in evoluzione positiva.

La fatica di qualcuno è maggiore, vuoi per l'età o per lo smisurato bisogno di attenzione/affetto che la persona disabile accumula verso l'altro e che spesso si esprime attraverso forme di resistenza o di passività rispetto allo svolgimento dei propri impegni.

Quello che gli educatori fanno, è cercare un equilibrio tra la possibilità dello scambio affettivo e l'evoluzione verso il superamento dell'ego-centrismo.

L'aspetto della relazione

I lavoratori mostrano tra loro amicizia, collaborazione, aiuto nel lavoro. Si preoccupano se qualcuno non sta bene e scherzano (alcuni troppo, ogni riferimento è puramente casuale) tra loro. Il clima è positivo: tra colleghi che dividono una parte della giornata e stanno bene insieme. Sappiamo di alcuni che hanno iniziato a frequentarsi anche fuori dall'ambiente lavorativo.

Con gli educatori si è instaurato un rapporto di fiducia reciproca, anche se qualcuno definisce l'educatore il duce. Qualcun altro tesse le lodi dell'educatore con gli occhi azzurri ...

Per concludere, pensiamo che la collaborazione a favore della quale lavoriamo, non è solo quella del lavoratore disabile nei confronti delle richieste occupazionali e lavorative, ma è anche quella degli educatori tra loro, degli educatori con le famiglie, delle famiglie tra loro, in un sistema adulto dove ognuno è utile perché può fare qualcosa per l'altro, e lo fa perché vuole costruire una storia, più che perché vuole dare un aiuto.

Concludiamo con le due battute scambiate tra un educatore e uno dei nostri lavoratori, sul furgone, mentre si andava a fare un mercato: «Che lavoro facciamo?» Il lavoratore risponde: «Facciamo lavoro di squadra».

Due cifre:

Inevitabile e doveroso, concludere con due semplici ma significative cifre, che hanno consentito la realizzazione e il sostegno del Progetto per l'anno 2011:

- partecipazione delle famiglie 4%
- attività di vendita 18%
- contributi dagli enti pubblici 31%
- contributi da privati e aziende 47%

"Abbiamo tutti abilità diverse ma siamo in primis persone"

TERRA D'EUROPA ONLUS

di LUIGI STRACUZZI

Cari amici, il mondo delle associazioni è vasto e variegato, tante sono le iniziative che sono proposte e di queste, tantissime centrate sul diversamente abile e sulla sua famiglia; così tante che i più grandi imprenditori oggi attivi, non sono tanto impegnati quanto i nostri ragazzi diversamente abili.

La cosa è molto positiva, se si riesce a non fare l'errore di creare dei servizi ripetuti. Capita, infatti, che tante associazioni realizzino dei progetti simili con il grosso limite delle risorse economiche di cui ognuno dispone. Pensate se i servizi simili fossero unificati, si potrebbe contare sulla somma delle risorse economiche e proporre qualcosa di maggiore qualità. E' vero che tanti progetti devono tener conto della territorialità, ma questo non ci impedisce di lavorare su quei servizi che hanno carattere generale e quindi omogeneo nella bergamasca.

Serve, quindi, un'informazione condivisa tra chi opera a livello sociale nel territorio, che già in fase progettuale, permetta a chi vuole realizzare un progetto/servizio, di venire a conoscenza di progetti/servizi uguali o simili in progettazione nel territorio, per far sintesi e avere un risultato unico di qualità superiore.

Grandi passi in questa direzione a Bergamo l'ha fatto il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione e tante sono le associazioni che si sono mosse sotto la sigla del CBI, ma la mole di lavoro è tale da essere auspicabile che altri volenterosi si uniscano alla compagnia. Tra le associazioni che operano sul territorio bergamasco, quella cui faccio riferimento, si chiama TERRA D'EUROPA ONLUS.

E' un'associazione che ha come obiettivo il creare quante più possibili occasioni d'integrazione, tra i ragazzi diversamente abili o in condizioni di disagio e il territorio che li ha visti nascere, crescere e molto probabilmente li vedrà vivere nella loro fase adulta.

Creare delle occasioni d'interazione con le attività proposte sul territorio e non per forza indirizzate a chi è in difficoltà.

Vogliamo affiancare alla lotta per il riconoscimento di diritti negati, al supporto/sollievo alle famiglie, alla guida nei meandri della burocrazia (che se non stai attento ti frega), anche la determinazione personale sul territorio, perché il territorio sappia, perché sia presa coscienza da tutti, perché non ci siano dubbi in proposito, perché a nessuno venga in mente che la diversità non gli appartenga, ma soprattutto perché sia chiaro e forte il grido che si eleva dall'anima di chi si sente escluso: "IO CI SONO!".

"Condividere è vivere"

INTERVALLO

43



"Volontari Anffas...puoi esserlo anche tu! contattaci!"



RUBRICA

DAL NAZIONALE

ANFFAS ONLUS: CHI SIAMO, DA DOVE VENIAMO, DOVE ANDIAMO?

di DOTT.ssa EMANUELA BERTINI - Direttore Generale Anffas Onlus

44

Anffas Onlus, è stata fondata a Roma il 28 marzo 1958, grazie al coraggio di una mamma di un bambino con disabilità, Maria Luisa Ubershag Menegotto ed a un piccolo gruppo di genitori.

Allora le persone con disabilità, soprattutto se intellettiva e/o relazionale, definite “subnormali”, avevano come destino quello di condurre una triste e poco dignitosa esistenza, spesso erano anche impropriamente segregate in istituti e sempre emarginate dalla scuola, dal lavoro e dalla società.

Le loro famiglie erano lasciate sostanzialmente sole, circondate da un clima di ghettizzazione e compatimento, potevano contare quasi esclusivamente di su frammentarie iniziative di carità e beneficenza. La prima denominazione assunta dall'Associazione all'atto della sua costituzione è stata “Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli Minorati Psicici”. L'originario nome ha subito, di pari passo con l'evoluzione socio-culturale ed associativa, numerose trasformazioni per assumere, nel 2005, l'attuale denominazione “Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale”. Oggi, dopo oltre cinquant'anni, Anffas rappresenta una delle maggiori associazioni a tutela delle persone con disabilità, è presente capillarmente su tutto il territorio nazionale ed opera quotidianamente per rendere concreti i principi di pari opportunità, non discriminazione ed

inclusione sociale.

Con l'approvazione della modifica statutaria del 25-26/11/2000, l'Associazione ha riorganizzato la propria attività sul modello associativo di tipo federale, superando la tradizionale struttura con unica personalità giuridica; si è passati infatti da una struttura la cui base sociale era rappresentata da soci-persone fisiche e con un'articolazione territoriale che si configurava in circa 200 sezioni, nonché in 13 comitati regionali, ad una struttura la cui base sociale è rappresentata dalle Associazioni locali socie e perciò ad una NUOVA FISIONOMIA ASSOCIATIVA.

Anffas Onlus è presente sull'intero territorio nazionale e precisamente in 17 regioni ed oltre 80 province, attraverso le proprie strutture territoriali, comprendendo quale unitaria struttura nazionale:

- 168 Associazioni locali socie;
- 16 Organismi regionali;
- 45 Enti a marchio Anffas Onlus, i loro Consorzi, tra cui in particolare la Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" ed il Consorzio Nazionale "La Rosa Blu"

Essendo, quale associazione nazionale, un'associazione di secondo livello, da un lato ha come propri soci associazioni locali autonome, enti a marchio etc., dall'altro rivolge la propria attività alla generalità dei cittadini, collaborando attivamente con la rete ed il movimento delle persone con disabilità, con le istituzioni nazionali, regionali, locali, nonché con soggetti ed enti pubblici e privati anche a valenza europea ed internazionale

Alcune cifre e dati che esplicitano i "volumi" di Anffas:

- soci (persone fisiche): n. 14.000
- persone con disabilità: n. 13.000
- familiari (non soci): n. 7.000
- personale dipendente (intera struttura associativa): n. 2.500
- consulenti (intera struttura associativa): n. 300
- media partecipanti ai vari corsi formativi/convegni: n. 200 cda
- volontari (intera struttura associativa): n. 500
- utenti – fruitori SAI? (intera struttura associativa): n. 1000
- copie distribuite della rivista La Rosa Blu: n. 20.000
- contatti sito www.anffas.net : n. 10.500
- copie distribuite della Agenda: n. 4.500

Seppur assunta una nuova fisionomia giuridica, non sono mutati gli obiettivi, gli scopi la mission ed Anffas continua ad agire per la tutela dei diritti umani e civili, prioritariamente in favore di persone svantaggiate, in situazione di disabilità intellettiva e/o relazionale e delle loro famiglie, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità.

Anffas Onlus quindi:

- Promuove e tutela i diritti delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari
- Opera per rendere concreti i principi delle pari opportunità, della non discriminazione e della inclusione sociale
- Contrasta qualsiasi azione o principio che possa ledere la libertà ed i diritti delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari

I suoi interventi si concretizzano quindi, nella partecipazione attiva e proattiva alla rete (es nella FISH e nel Forum del Terzo Settore), ai tavoli istituzionali, agli Osservatori (es c/o il MIUR), (nel?) al servizio SAI?, (nelle?) alle numerosissime iniziative formative (convegni, corsi, seminari realizzati dal CS&FA etc), (nelle?) alle attività editoriali (sito, rivista La Rosa Blu, newsletter etc).

Va anche detto (anche) che, oltre alla prioritaria attività di promozione dei principi di pari opportunità, non discriminazione ed inclusione sociale e di tutela dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari, in un'ottica di sussidiarietà, numerose strutture associative gestiscono servizi (di tipo ambulatoriale, diurno, residenziale, occupazionale, etc) ed in questo ambito permane il supporto del livello Nazionale tramite il Consorzio degli autonomi Enti a Marchio Anffas.

Il nostro logo: "Una rosa, blu appunto per la sua rarità ed unicità, con il capo reclinato per il peso di dover sostenere per tutta la vita la disabilità, supportata da un tutore che ne rende forte lo stelo e che rappresenta la forza delle famiglie che si danno reciproco sostegno, racchiusa in un riquadro, che rappresenta l'unità dell'Associazione... da oltre 50anni!".

"la persona disabile è come una stella che, anche se irregolare, va guardata come tutte le altre"



RUBRICA

DAL REGIONALE

IMPORTANTE RESTARE UNITI

di EMILIO ROTA - Presidente Regionale Anffas

Quando, il 14 Gennaio scorso, l'Assemblea delle 31 Associazioni Lombarde mi ha eletto Presidente, la mia prima reazione è stata: ma sarò adeguato per l'incarico, a fronte di cotanta responsabilità?

Il confronto con Carla Torselli e Cesarina Del Vecchio, la Presidente uscente e quella precedente, mi ha non poco impensierito.

Difficile, mi sono detto, poter superare la loro bravura, la loro capacità: mettiamoci comunque al lavoro...

Anffas Lombardia, una bella e robusta realtà; 31 associazioni, 3200 soci, tanti servizi, oltre 1300 collaboratori: eroga le diverse utilità a qualche migliaio di persone con disabilità...

Vedendo questi numeri, ci si rende conto, con un certo orgoglio, di essere Anffas, che in mezzo secolo dell'Associazione, ha prodotto risposte ai bisogni, certamente in modo diversificato, magari con dei punti di partenza diversi, ma sempre in un'ottica solidaristica tesa al "bene-essere" dei nostri figli e delle nostre famiglie.

Ricordiamoci che Anffas da sempre si batte affinché i diritti, dei quali noi famiglie di persone con disabilità siamo largamente creditori, vengano rispettati.

Il nostro è un costante merito di credito, anche se sovente non pienamente onorato dalle istituzioni.

Importante, quindi, difendere e potenziare fin qui quanto è stato fatto, tenendo sempre ben in evidenza che un patto generazionale, non scritto, ha permesso lo sviluppo dell'Associazione.

Ma come in tutti i patti generazionali, le stagioni della vita giocano

il loro ruolo; anch'io, 40 anni fa, ero un genitore giovane, inesperto, bisognoso di attenzioni; anch'io temevo il futuro, perché cosciente della gravità della disabilità di mio figlio.

Con lui, abbiamo attraversato le stagioni della vita, percorrendo in parallelo la crescita e lo sviluppo dell'Associazione, ma mentre mia moglie ed io ci stavamo preparando al suo "dopo di noi", lui ci è mancato prima.

A volte ci domandiamo cosa sarebbe stato il nostro percorso, se non avessimo vissuto una vita associativa. Come sarebbero cambiate le prospettive?

La sensazione che ho in questi momenti di grande fatica sociale, con frequenti attestazioni di crescente dis-valore, è che l'ingranaggio che finora ha permesso a noi famiglie di guardare avanti con una certa sicurezza, abbia iniziato a stridere e rischi di incepparsi.

Credo che non sia solo un problema di risorse economiche, ma anche di una caduta di attenzione nei confronti delle vere e concrete problematiche che affliggono le fragilità tutte; noi, come genitori di persone che non possono rappresentarsi, abbiamo in questo, una doppia responsabilità.

48

Dobbiamo ricordarci, per ogni giorno della nostra esistenza, che ci è stato concesso un affido, un prezioso affido, che nella maggioranza dei casi ci ha cambiato la vita, che ci ha resi, allo stesso tempo, più buoni e più rabbiosi.

Parlo col cuore aperto, come genitore a genitori soci di una'antica splendida Associazione, che sta riprendendo quota grazie all'intelligente opera di un Presidente e di un rinnovato Consiglio direttivo: andate avanti, non fermatevi, questa è la nostra forza.

Ci aspettano tempi difficili, l'economia ha preso il posto dell'etica, ormai i paradigmi culturali sono tutti improntati su tagli e risparmi.

Le nostre prospettive si giocano sulla tenuta dei corpi sociali, quali la nostra Associazione; dovremo difendere, ed in certi casi, riconquistare i nostri diritti.

Importante restare uniti, non farsi sopraffare dall'isolamento, "a da passà a nuttata", ma non sappiamo quanto questo durerà: 1 anno, 2 anni, 3 anni...

I fondi sociali sono stati ridotti in modo consistente, i Comuni dichiarano le loro difficoltà, ma noi dobbiamo essere capaci di reagire puntualmente: essere presenti sui tavoli dove vengono prese le decisioni, rimandando al mittente proposte irricevibili.

Come primo atto da Presidente, ho inviato a tutte le Associazioni un formulario, attraverso il quale tenere monitorata qualsiasi “diminuzione dei diritti” dovesse affliggere le nostre famiglie, raccomandando per questo una pronta informazione, al fine di portare avanti istanze collettive nelle giuste sedi istituzionali.

Capirete, da queste mie parole, che il momento che stiamo vivendo è complesso e che solo stando uniti si possono evitare conseguenze peggiori.

Ma noi siamo Anffas, e ce la faremo!

Anffas Lombardia Onlus
Il Presidente
Emilio Rota

“la mente e gli occhi più aperti”



RUBRICA

NUOVE PROSPETTIVE



Regione
Lombardia

ASL Bergamo

Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Bergamo
Via Galliccioli 4 - 24121 BERGAMO

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N° 1438 DEL 19 DIC, 2011

OGGETTO Approvazione protocollo d'intesa tra l'ASL della Provincia di Bergamo, l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti" di Bergamo e il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione (CBI) per la realizzazione di un Ambulatorio di consulenza medica, dedicato alle persone adulte con disabilità.

Ufficio proponente: Dipartimento ASSI

Responsabile del procedimento: dott. Renato Bresciani – Responsabile Dip. ASSI 

Funzionario competente: Badoni Maddalena

PROTOCOLLO D'INTESA AMBULATORIO MEDICO

sintesi di MANUELA BONA

A dicembre 2011 è stato firmato un protocollo di intesa tra l'ASL della Provincia di Bergamo, l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti" di Bergamo e il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione (CBI), per la realizzazione di un Ambulatorio di consulenza medica, per le persone adulte con disabilità. Questa intesa nasce dalla necessità di rispondere tempestivamente ed in maniera appropriata alle richieste ed alle esigenze delle persone disabili e delle loro famiglie: scopo principale è dar loro centralità, con l'obiettivo di prendersene cura. È un progetto che coinvolge più soggetti attori e mira a realizzare un modello sinergico, che tenga conto degli interessi, delle richieste, necessità dei disabili e che privilegi il mantenimento del percorso di vita, attraverso una rete integrata di intervento, servizi ed opportunità flessibili, funzionali ed organizzative adeguate alle esigenze, in forma di ascolto, sostegno ed accompagnamento. Il protocollo d'intesa, nasce da un Piano d'Azione regionale intersettoriale e interassessoriale, che si è posto come obiettivo il miglioramento delle politiche per la disabilità, favorendo le esperienze positive già presenti sul territorio e garantendo una continuità di risposte.

L'Asl della Provincia di Bergamo ha inoltre attivato nel biennio 2010-2011 (prendendo in carico richieste provenienti da più parti) un Gruppo di Indirizzo per l'area dei servizi dedicati alla persone con disabilità, al quale hanno aderito diversi Enti, con lo scopo di creare una maggiore integrazione nella progettazione di risposte ai problemi, individuando nella centralità della persona, il punto cardine della progettazione attivata. Sempre per rispondere alle numerose esigenze sottoposte, l'Asl della Provincia di Bergamo, ha attivato un progetto sperimentale di Consultorio Familiare, dedicato alle persone adulte con disabilità, con il compito di valutare, accompagnare, sostenere, fornire consulenza e attivare corsi di formazione. Il protocollo d'intesa firmato è, quindi, coerente con il percorso del Consultorio Familiare, poiché è finalizzato a rispondere ai bisogni prioritari segnalati dalla famiglie di

disabili adulti. Infatti, il protocollo, agisce in rete con il Consultorio Familiare per la disabilità e con i Consultori Familiari della Provincia di Bergamo, pubblici e privati, accreditati. Un tipo di collaborazione che intende creare un percorso di continuità fra ospedale e territorio, per la presa in cura integrata delle persone adulte con disabilità, dopo la dimissione dall'UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza), con il compimento dei 18 anni. E' un piano d'azione atto a predisporre percorsi sanitari accessibili e fruibili, per garantire sostegno ed accompagnamento al progetto di vita dei disabili e delle loro famiglie.

Tale ambulatorio di consulenza medica ha diverse funzioni: opera su invio dei Consultori come struttura di 2° livello, svolge funzioni mediche e facilita l'intervento di altri specialisti.

L'ambulatorio avrà sede presso l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti" di Bergamo, come punto di riferimento di 2° livello, operando in rete con i Consultori che forniranno orientamento, accoglienza e supporto socio psicopedagogico, indirizzando le famiglie e i disabili; opererà attraverso la presenza di medici specialisti (Psichiatra e Neurologo); usufruirà di percorsi preferenziali all'interno dell' Azienda Ospedaliera, per facilitare l'accesso e la cura/assistenza delle persone disabili ai Servizi e Reparti necessari e conterà sulla collaborazione del CBI per la promozione delle informazione presso le associazioni di volontariato familiare e per il monitoraggio dell'andamento della sperimentazione. L'ambulatorio avrà medici specialisti suddivisi così: 8 ore settimanali di psichiatra e 2 ore settimanali di neurologo per 1 anno e dovrebbe iniziare la sua attività nel mese di aprile. L'Azienda Ospedaliera avrà anche funzione di segreteria ed infermieristica, con il supporto dell'Asl della Provincia di Bergamo, attraverso i Consultori Familiari e del CBI come ricettore di osservazioni, proposte e spunti di miglioramento.

E proprio al CBI, e nella fattispecie al suo Presidente Sergio Palazzo, va attribuito gran parte del merito di questo risultato, poiché ha promosso tale iniziativa ed ha stimolato le altre associazioni di famiglie, affinché si intraprendesse un tipo di percorso che ha portato il risultato sopra esposto. In virtù di tale risultato, è doveroso considerare come, quando le associazioni di famiglie riescono ad operare in modo coordinato, riescano a raggiungere risultati certamente più significativi e soddisfacenti, piuttosto che muoversi in ordine sparso e talvolta disorganizzato. E quindi il motto ideale per un successo del genere è: " Lavoriamo insieme ed otterremo di più."

"Lavoriamo insieme ed otterremo di più"



RUBRICA

INIZIATIVE

NOTIZIE DALLO SPORTELLO

“S.A.I.?”

SERVIZIO DI ACCOGLIENZA E INFORMAZIONE

di MONICA BASURINI

Buongiorno,
prima di fare un po' il punto riguardo allo Sportello, mi presento. Sono Monica e sono la voce che risponde quando chiamate la sede. Ho 36 anni e, prima di avere l'opportunità di lavorare per l'Anffas, ero una felice insegnante di religione della Scuola Primaria, precaria. Ora sono altrettanto felice di entrare ancora di più in relazione con i genitori, gli adulti, in questo mondo così complesso, che è quello della disabilità.

Vi confesso che, parlando di disabilità, se la guardo in senso lato, come ci eravamo detti nel laboratorio “pregiudizio”, cioè considerata come le fragilità che viviamo nella nostra vita, (carattere, paure, limiti...) potrei scrivere un libro su di me; se invece penso alla disabilità intesa come diagnosi medica con annessi e connessi, purtroppo ne so ben poco. Insomma, ho tanto da imparare e penso che altri potrebbero stare al mio posto ed essere più di aiuto di quanto riesco, per ora, a fare io. Comunque vado avanti, con la fiducia del Direttivo e l'aiuto del paziente Malfante, che cerca di aggiornarmi.

Dal 10/12/2011 ha preso avvio lo Sportello “S.A.I.?” , che comprende: il servizio informazioni, il P.U.O.I. (Punto Unico di Offerta Informativa della ASL), lo Sportello AdS (Amministratore di Sostegno) e la consulenza dell’Avvocato.

Ad oggi, sulla mia agenda, ho segnato una quarantina di persone, dietro ognuna delle quali c’è una storia. La maggioranza delle persone le ho ascoltate per telefono, altre hanno anche un volto e con qualcuna c’è pure tanta simpatia reciproca.

In questo periodo la domanda più ricorrente riguarda la questione della compartecipazione ai costi dei Servizi socio-sanitari e chi è e cosa fa l’AdS. Prezioso, in tal senso, è l’aiuto professionale del nostro Avvocato, che sta già incontrando vari soci.

Ho sei pratiche all’attivo, tra quelle concluse o in via di redazione, per il ricorso all’AdS e i rendiconti conseguenti.

Sarà perché ho seguito da poco un corso formativo in tal senso, ma devo dire che questo istituto di tutela giuridica mi entusiasma. Trovo stranamente umana una legge (6/2004) che, parlando della persona con disabilità, chiede che tutti coloro che le ruotano intorno, s’interrogano e tengano conto “dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario”, e che persino il Giudice Tutelare “deve sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce...e deve tener conto, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, dei bisogni e delle richieste di questa”.

La parte più difficile del lavoro, a volte, è proprio l’ascolto, perché non è solo questione di orecchie, ma tocca il cuore. Quando sento che un ragazzo con disabilità ha una vita ricca di legami, di esperienze, di calore umano, di soddisfazioni personali, trovo che la sua vita sia più felice di quella che talvolta hanno altri nostri ragazzi, che non hanno una diagnosi. Ma è faticoso ascoltare una madre o un padre che si sentono soli, che non hanno relazioni di aiuto significative all’intorno, che non hanno potuto, voluto o ricevuto al momento opportuno aiuti dalle istituzioni e dai “vicini”. Ho nel cuore la confidenza di una madre che, oltre ad occuparsi della figlia con disabilità, ha accompagnato nell’ultimo viaggio il marito. Lui, al culmine della malattia, le ha scritto: “La vita è bella, devi andare avanti!”. Lei, affaticata dal dolore e dalla solitudine, mi ha detto: “Non so se la vita è bella, ma devo andare avanti per mia figlia. Ma se mi accade qualcosa, dove la buttano mia figlia?”.

Ci è stato chiesto se, come Associazione, riusciamo ad essere accanto soprattutto ai genitori non più giovani. Come Associazione in

astratto, no. Come persone che fanno parte dell'Associazione, si può fare.

La mia difficoltà è che non so (tranne 2 casi) se ci sono e chi siano i referenti dell'Anffas in un dato territorio. Facendo infatti presente ad una persona una situazione di particolare difficoltà, si possono risvegliare le tante agenzie, non solo di professionisti, ma anche di volontari o semplicemente di persone umane che sono in quella zona.

Mi pare sia proprio fondamentale cercare di creare una rete di amicizie, relazioni calde, opportunità...non chiudersi, insomma, cioè desiderare per il proprio figlio il miglior progetto di vita adatto alle sue capacità, aspirazioni ad anche a quelle dei genitori.

Infine, vi devo confessare che mi lasciano stupita i ringraziamenti che ricevo per aver richiamato una persona, risposto ad una domanda o ascoltato e basta. Penso a quanto continuo per alcuni, questi semplici gesti.

Sono grata per il lavoro offertomi, perché risponde anche ad un mio bisogno: mettere al centro la persona perché anch'io ho ricevuto ascolto, amicizia e buone opportunità. Vi ringrazio, quindi, perché mi mettete in condizione di realizzare questa mia aspirazione.

"Saper ascoltare"

RINGRAZIAMENTI

Francesco Maffeis, Presidente soc. **FRAMAR SPA** di COSTA Di Mezzate (BG), per averci offerto le pulizie della sede.

Tallarini Vincenzo, titolare **AZIENDA AGRICOLA TALLARINI VINCENZO**, per averci offerto i vini in occasione della giornata dell'accoglienza.

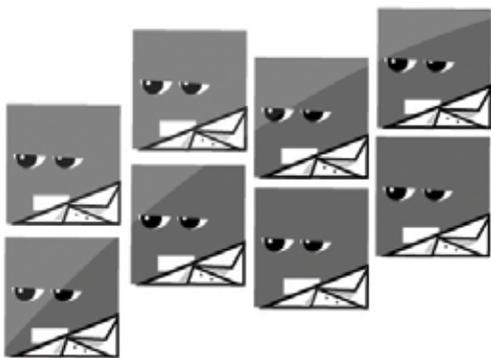


RUBRICA
LE PERLE

LA VIGNETTA

di ANDREA MARINI e CHIARA BELOTTI

OCCHIO NON VEDE....



...PERCHÈ NON VUOLE

ANDREA MARINI & CHIARA BELOTTI

grazie per avermi letto ♥

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 giuridica-legale è a titolo gratuito.

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



ANFFAS

Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali

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



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