



Anffas

Bergamo Onlus



OBIETTIVO : UGUAGLIANZA

3

DICEMBRE 2012

SVOLTARE PAGINA



OBIETTIVO : UGUAGLIANZA

RUBRICHE

DENOMINAZIONE

“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”

DATA DI PUBBLICAZIONE

DICEMBRE 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



LETTERA DEL PRESIDENTE

4



GIURIDICO LEGALE

• LEGGE DI STABILITÀ E ALTRI PROVVEDIMENTI

6



DAL SOCIALE

• INIZIATIVE TERRITORIALI
• CINICI E TECNICAMENTE IGNORANTI

12

14



DALLA DISABILITÀ

• IO CI SONO

18



DALLE FAMIGLIE

• INTERVISTA AD ANTONIO CARNEVALE

20



DELLE ASSOCIAZIONI

• PROGETTO ISOLA FELICE

26



DAL NAZIONALE

• LETTERA APERTA AL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

28



NUOVE PROSPETTIVE

• LE MIE PARAOLIMPIADI
• PARALIMPIADI, IL TRIONFO DELLE ABILITÀ

31

34



INIZIATIVE

• AAA APPARTAMENTO CERCASI.
ESERCIZI DI LIBERTÀ PER PERSONE CON DISABILITÀ

36



PERLE

• LA VIGNETTA
• POESIA

40

41



LETTERA DEL PRESIDENTE

di DOMENICO TRIPODI

Ciao a tutti,

siamo al terzo appuntamento con il nostro notiziario con il quale cerchiamo di cogliere quanto di più significativo è avvenuto in questi ultimi mesi.

Pubblicandolo poco prima delle festività natalizie mi preme fare a tutti Voi gli auguri per uno speciale Natale, che sia di serenità e gioia, nonostante tutte le traversie che stiamo vivendo.

La speranza è inoltre che il 2013 non sia un anno di notizie negative come lo sono stati gli ultimi tre anni, in cui ci è stato chiesto molto in termini di tassazione e tolto molto in termini di sostegno al mondo del sociale.

Quindi l'augurio è quello di un 2013 senza più sperperi da parte degli amministratori pubblici e sempre maggiori attenzioni verso coloro che vivono situazioni di fragilità.

In questo notiziario raccogliamo contributi da parte di vari amici:

- un articolo che ci parla delle normative in atto, e di cosa potrà succedere nel caso della loro approvazione così come ipotizzate, oltre che illustrarci quanto già approvato;

- un articolo che ci illustra cosa bolle in pentola in Bergamasca rispetto alle attività nel sociale;

- un articolo, che recuperiamo dal blog FrancaMentedisabili, che ci ribadisce come sia persistente l'ignoranza dei politici rispetto al nostro mondo;

- uno splendido articolo di una persona disabile che ci parla di sé stessa, delle sue emozioni, delle sue speranze;

- un'intervista al fratello di una persona disabile, che ci racconta la sua esperienza;

- una mamma che ci parla di come ha vissuto il percorso del figlio verso l'autonomia;

- la lettera del Presidente Anffas al Presidente Napolitano;

- l'articolo di una campionessa Paraolimpica, che ci rende partecipi della sua gioia;

- un articolo che ci spiega cosa sono le paraolimpiadi;

- un articolo che ci parla delle esperienze di residenzialità sul territorio bergamasco.

In conclusioni, con queste poche righe, voglio garantirvi il nostro impegno a portare avanti le istanze di tutti voi ed a rafforzare l'associazione, affinché possa offrire sempre più servizi efficaci e rispondente ai bisogni.

Ancora auguri a tutti



RUBRICA

GIURIDICO LEGALE

LEGGE DI STABILITÀ, ISEE, CRITERI PER L'ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE, FONDI PER LE POLITICHE SOCIALI: MALE, MALISSIMO, ANZI, FORSE NO....

di MARCO FAINI Anffas Brescia

6

Legge di stabilità

Il disegno di legge di stabilità (A.C. 5534 – bis) prevede, come noto, numerosi interventi sia sul piano delle entrate che su quello della riduzione della spesa. Il provvedimento approvato dal Consiglio dei Ministri dal 24 ottobre è all'esame della V^a Commissione – Bilancio Tesoro e Programmazione – della Camera dei Deputati. E' bene precisare che il testo oggi disponibile sul sito della Camera dei Deputati NON contiene le misure che avevano fortemente allarmato le Associazioni e che prevedevano pesanti interventi di restrizione dei già pochi e precari diritti delle persone con disabilità. Tra le misure più negative - oggi non presenti nel testo - ricordiamo l'imposizione IRPEF sulle indennità di accompagnamento per le persone con reddito lordo superiore ai 15.000 Euro e la riduzione del 50% dei benefici oggi previsti dalla Legge 104/1992 per i lavoratori e le lavoratrici del settore pubblico che assistono un proprio parente (ad esclusione del coniuge e dei figli) in condizione di gravità.

Sono invece rimaste nel testo oggi in discussione altre misure e provvedimenti che avranno certamente ripercussioni sulle persone con disabilità e le loro famiglie, tra cui:

1. misure che riguardano l'ambito scolastico (art. 3 comma 33 del disegno di legge): si prevede che le competenze per la redazione della diagnosi funzionale passino all'INPS. L'Istituto nazionale per la previdenza sociale assumerebbe quindi, nelle intenzioni del Governo, ulteriori, importanti e delicati compiti che hanno diretta influenza e conseguenza sulla vita delle persone. La previsione decisa dal Governo con questa manovra è stata categoricamente rigettata dalle Associazioni, che hanno evidenziato le gravi conseguenze che l'adozione di un simile provvedimento avrebbe avuto sulla fase di vita determinate allo sviluppo di ciascuno (l'età evolutiva e il relativo percorso di educazione e di istruzione); una fase che richiede non solo il massimo di sforzo e la massima attenzione, oltre che il coinvolgimento di tutti i soggetti interessati (a partire dalla famiglia), ma anche competenza e capacità di valutazione. L'esame avviatosi in V^a Commissione ha però stralciato la previsione decisa dal Consiglio dei Ministri e quindi, al momento, il problema pare sia stato superato.

2. Misure che riguardano le risorse destinate ai Comuni (art. 5): si prevedono ulteriori tagli ai trasferimenti a Comuni e Province che si sommano a quelli già decisi nel 2012. In particolare il Governo ha previsto di ridurre le risorse destinate ai Comuni alimentate da alcune entrate fiscali di natura immobiliare. Si parla di 500 milioni di Euro per ciascuno degli anni 2013, 2014 e 2015 che si vanno a sommare ai 2 miliardi di Euro di tagli già decisi con la Legge 7 agosto 2012 n.135 ("Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, recante disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini"- Gazzetta Ufficiale n. 189 del 14 agosto 2012). Occorre sottolineare che le risorse di cui si sta parlando sono utilizzate dai Comuni anche per il finanziamento delle funzioni fondamentali, tra cui figurano "...la progettazione e gestione del sistema locale dei servizi sociali ed erogazione delle relative prestazioni ai cittadini...".

3. Misure che riguardano la spesa sanitaria (art. 6): si prevedono ulteriori tagli oltre a quelli già decisi e applicati con la Legge 135/2012 (di cui sopra). Il disegno di legge di stabilità porta il taglio alla spesa sanitaria dal 5% al 10%, peggiorando quindi il qua-

7

dro già reso difficile dalla precedente manovra. Ulteriori tagli sono poi previsti per ridurre la spesa farmaceutica, oltre ad un ulteriore taglio di 600 milioni di Euro per il 2013 e di 1 miliardo di Euro per il 2014 sul fabbisogno del servizio sanitario nazionale.

4. Misure per l'aumento delle entrate (art. 12): tra le diverse disposizioni in materia di maggiori entrate figura anche l'aumento dell'aliquota IVA dal 4% al 10% (dal 2012) e all'11% (dal 2013) per le prestazioni sociosanitarie ed educative erogate dalle Cooperative Sociali. E' evidente l'impatto che l'approvazione di tale misura avrà sui bilanci dei Comuni (in primo luogo) e sulle inevitabili ricadute che tali aumenti avranno anche sulle persone e sulle Famiglie. Legge di stabilità, ISEE, criteri per l'accertamento dell'invalidità civile, fondi per le politiche sociali: male, malissimo, anzi, forse no....

Anffas Brescia Onlus – Newsletter Parliamo di diritti #7

Per saperne di più:

- documento di analisi e approfondimento di ANFFAS Onlus
- comunicati stampa della FISH:
 - Legge di stabilità: prima vittoria sul diritto allo studio
 - Legge di stabilità: la FISH disapprova
- documento di analisi e approfondimento di Handylex

Riforma dell'ISEE

Da alcuni mesi il Governo ha nei suoi cassetti il testo del decreto che riformerà l'ISEE (indicatore della situazione economica equivalente). Il provvedimento avrebbe dovuto essere emanato entro il mese di maggio di quest'anno, come indicato dall'art. 5 della Legge del 22 dicembre 2011 n. 214 (la legge che ha ratificato il decreto cosiddetto "salva Italia" del 6 dicembre 2012). In due incontri (svoltisi nei mesi di giugno e luglio) la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), a cui ANFFAS aderisce e partecipa, ha avuto modo di esternare le proprie preoccupazioni e proposte al Sottosegretario del Ministero delle Politiche sociali - Prof.ssa Maria Cecilia Guerra-, in parte recepite dal Ministero stesso. Da allora di quel decreto molto si è parlato, ma ad oggi non

risulta approvato alle Commissioni di Camera e Senato che potranno esprimere pareri e suggerimenti. Anche dopo l'esame da parte delle Commissioni sarà comunque il Governo a decidere se, quando e con quali contenuti il decreto sarà emanato, fermo restando che, in base alla legge 214/2011, le nuove norme dovranno entrare in vigore dal 1° gennaio 2013. Le ultime "notizie" relative al decreto lo danno giacente presso il Consiglio di Stato per un esame giuridico del testo. ANFFAS Brescia è in costante collegamento con ANFFAS Onlus e FISH per seguire l'evoluzione del procedimento, in modo da garantire un'adeguata informazione alle famiglie e ai cittadini.

Per saperne di più:

- documento di analisi e approfondimento di ANFFAS Onlus

Revisione dei criteri per l'accertamento dell'invalidità civile

Gli attuali criteri per l'accertamento e la certificazione delle condizioni di invalidità civile sono sintetizzati nelle tabelle emanate dal Decreto del Ministro della Sanità del 5 febbraio 1992.

L'art. 20 della Legge 3 agosto 2009 n. 102 dedicava la sua attenzione al contrasto alle frodi in materia di invalidità civile. Ricordiamo che quel provvedimento fece parte della campagna nazionale – tuttora in corso –, avviata per debellare il fenomeno dei cosiddetti "falsi invalidi". Oltre alle copertine di certi settimanali che bollavano le persone con invalidità civile come "scrocconi", oltre alle centinaia di migliaia di visite straordinarie di verifica ordinate ed eseguite dall'INPS nei confronti di persone con disabilità congenite e/o con diagnosi riferite a gravi patologie irreversibili e invalidanti (con costi a carico dello Stato che nessuno è mai riuscito a conoscere, perché tuttora non pubblicati) e oltre ad apprendere che gli unici contrasti al fenomeno dei "falsi invalidi" sono giunti non dalle visite straordinarie dell'INPS, ma dall'attività di repressione del crimine organizzato condotte dalle Forze dell'Ordine e dalla Guardia di Finanza, la legge 102/2009 istituiva una Commissione a cui affidare il compito di aggiornare le tabelle del 1992.

Terminati i lavori, lo scorso 24 novembre 2011, la Commissione ha consegnato il proprio lavoro al Ministero della Salute che nei giorni scorsi ha redatto uno schema di decreto ministeriale.

Anffas Brescia Onlus – Newsletter Parliamo di diritti #7

Immediata la reazione delle Associazioni (ANFFAS e FISH, ma non solo) che ha portato allo svolgimento di una audizione (svoltasi il 30 ottobre 2012) e a definire lo schema di decreto come “inemendabile”, ossia non condivisibile e inaccettabile al punto da non rendere possibile instaurare un reale confronto sulla base della presentazione di emendamenti al testo.

Da dove nasce una presa di posizione così ferma? Da due considerazioni:

- la prima, sul metodo, relativa al fatto che lo Stato avrebbe dovuto promuovere la riforma dei criteri e delle procedure per l'accertamento dell'invalidità civile ben 12 (dodici!) anni fa, come stabilito dall'art. 24 della Legge 8 novembre 2000 n. 328. In quell'articolo, tra l'altro, si stabiliva anche il percorso democratico che la riforma dell'invalidità civile avrebbe dovuto compiere, con il coinvolgimento delle organizzazioni sindacali e delle Associazioni più rappresentative a livello nazionale (cosa che invece non è minimamente accaduta per questo schema di decreto);

- la seconda, nel merito, relativa alla manifesta inadeguatezza dei criteri di accertamento dell'invalidità civile proposti con questo schema di decreto, la cui finalità, come risulta dall'articolo 20 della Legge 102/2009 sopra citato, non è il miglioramento della qualità di vita delle persone, ma il contrasto alle frodi.

Il provvedimento pare ora destinato ad una battuta d'arresto, stanti i pareri espressi dalle forze politiche presenti all'audizione, che si sono espresse per una sospensione dell'iter e per la revisione del testo.

Per saperne di più:

- documento di analisi e approfondimento di ANFFAS Onlus
- comunicato stampa della FISH
- documento di analisi e commento della FISH

Fondi statali per le politiche sociali

Fondo nazionale per la non autosufficienza e fondo nazionale per le

politiche sociali: il primo estinto da due anni, il secondo praticamente estinto. Sono solo due dei fondi statali previsti da specifiche Leggi vigenti che hanno subito i colpi più vistosi di una politica di tagli alla spesa, che ha individuato nelle risorse dedicate alla protezione sociale il modo più rapido per “far quadrare i conti”.

Una novità positiva giunge dalla V Commissione della camera dei Deputati, che sta esaminando il disegno di legge in materia di stabilità economica e finanziaria. Nel corso del dibattito sono stati approvati alcuni emendamenti al testo predisposto dal Governo, che intendono ri-finanziare in modo significativo le politiche sociali.

Per saperne di più:

- testo degli emendamenti approvati in V Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione della Camera dei Deputati (<http://documenti.camera.it/apps/emendamenti/getProposteEmendativeSeduta.aspx?contenitorePortante=leg.16.eme.ac.5534-bis&tipoSeduta=1&sedeEsame=consultiva&urnTestoRiferimento=urn:leg:16:5534:bis:null:com:12:consultiva&dataSeduta=20121025&tipoListaEmendamenti=1>)

- comunicato stampa della FISH



RUBRICA

DAL SOCIALE

INIZIATIVE TERRITORIALI

di SERGIO PALAZZO - Presidente del CBI (coordinamento bergamasco all'integrazione)

Servizi e progetti innovativi nell'area della disabilità

Il tavolo interistituzionale promosso un paio di anni fa dall'ASL con lo scopo di delineare in maniera partecipata le linee d'azione in tema di disabilità, ha sviluppato un percorso a livello provinciale, che si è poi integrato col Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (P.A.R.). Tra gli aspetti che si stanno approfondendo citiamo: il raccordo tra servizi sanitari e territorio, l'innovazione dei servizi per la disabilità nella logica del progetto di vita, il sostegno alla famiglia. In particolare si pone l'attenzione sul problema del Dopo di noi, portando a conoscenza e analizzando alcune esperienze significative che sono state realizzate in provincia di Bergamo nel corso degli anni. Un approfondimento reso necessario dalle forme innovative di residenzialità che l'intraprendenza di diverse Cooperative Sociali ha reso possibili, in alcuni casi con la partecipazione di Associazioni di famiglie con disabilità veramente illuminate. Il seminario organizzato dal CBI il 5 maggio scorso al Polaresco aveva già aperto una interessante finestra sulle numerose sperimentazioni in atto e ulteriori momenti di approfondimento sono state realizzati rispettivamente il 5 ottobre a Romano e il 10 novembre a Villa d'Almè. Il CBI sta inoltre collaborando con il Comune di Bergamo per la realizzazione di progetti sulla residenzialità leggera e su forme di avvicinamento al distacco, individuando alcuni quartieri della città dove dar corso a delle sperimentazioni inserite in un contesto di comunità, con il contributo quindi di parrocchie, volontariato ecc. per avviare possibili processi d'integrazione con il territorio. Situazione di

stallo invece per quanto concerne il progetto inserito nell'area dell'ex Filati Lastex a Redona, che prevede la realizzazione di una comunità alloggio e di due appartamenti protetti, oltre l'apertura di un nido che pare essere il pomo della discordia tra l'Amministrazione Comunale e la Cooperativa che si è aggiudicata l'appalto. Da vari territori della provincia giungono segnali di fermento innovativo sul fronte della residenzialità, grazie, ripeto, all'impulso ed alla creatività sociale di Cooperative, famiglie e Associazioni. Stiamo cercando di tracciare una mappatura il più possibile completa per avere un quadro ben definito delle unità d'offerta, accreditate e non, presenti nella bergamasca.

Ambulatorio di consulenza medica, dedicato alle persone adulte con disabilità

E' ormai attivo l'ambulatorio per la disabilità adulta, per la realizzazione del quale è stato sottoscritto un protocollo d'intesa da parte d'ASL, "Ospedali Riuniti" di Bergamo e CBI. A breve l'accordo sarà sottoscritto anche dalle Aziende Ospedaliere di Treviglio e di Seriate, in grado di garantire quindi un servizio adeguato a tutta la provincia. L'ambulatorio ha sede presso l'Azienda Ospedaliera di Bergamo e opera in rete con il Consultorio Familiare Disabilità, sito in Borgo Palazzo n.130. Restiamo in attesa di comunicazioni ufficiali da parte dell'ASL per fornire comunicazioni corrette ed esaustive.

Interventi residenziali a favore di persone con disabilità associata a disturbi psichici e/o comportamentali

Dopo una serie di incontri che ha visto protagonisti ASL, Regione, Conferenza dei Sindaci, Aziende Ospedaliere, Sindacati, Organismo di Coordinamento per la Salute Mentale e CBI/Anffas è stato elaborato un documento che il consigliere regionale Barboni presenterà in Regione. Il documento si propone di dare risposte concrete ai bisogni delle famiglie, non più in grado di trovare una collocazione adeguata ai propri parenti disabili e di sostenere il peso economico delle poche strutture in grado di accoglierli, attraverso interventi territoriali (presso il proprio domicilio) o interventi legati alla residenzialità. Ciò significa sostenere e sviluppare la capacità dei servizi di "prendersi cura" delle persone in questa condizione di difficoltà e delle loro famiglie.

Progetto “Liberi Legami” sul tema dell’Amministratore di sostegno

Sono trascorsi più di due anni dall’inizio di un percorso attraverso gli ambiti della provincia e, grazie ad una serie infinita di momenti formativi ed informativi, abbiamo raggiunto risultati concreti, quali l’apertura di sportelli territoriali di consulenza e accompagnamento alle famiglie, (tra questi lo sportello Anffas), nonché la creazione di una rete provinciale, sostenuta dalle Associazioni famigliari, affinché in prospettiva il progetto possa svilupparsi e consolidarsi a prescindere dai finanziamenti regionali, che termineranno il 31/12/2012.

CINICI E TECNICAMENTE IGNORANTI

di FRANCO BOMPRESZI

tratto da “FRANCAMENTEDISABILI” il blog senza frontiere di FRANCO BOMPRESZI

Non ce la faccio più. Ero pronto a scrivere, con la massima delicatezza possibile, di un tema complesso, anche dal punto di vista morale, come è quello dell’opportunità o meno di arrivare fino all’arma dello sciopero della fame da parte di coloro, come le persone con sclerosi laterale amiotrofica, che già sono in condizione di grave rischio per la propria esistenza. E poi leggo, fra incredulità e raccapriccio, la notizia che la Commissione Bilancio della Camera ha approvato all’unanimità (sic!) un emendamento alla Legge di Stabilità (altro sic!) che impegna l’Inps (terzo sic!) a 450 mila (quattrocentocinquanta mila) controlli ai cittadini con certificazione di invalidità civile, nei prossimi tre anni, per sgominare il fenomeno delle false invalidità. Questo è troppo anche per me. Voglio scendere. Voglio andarmene.

Questo Parlamento non è degno di governare il Paese. Lo si è capito da tempo, ma le vicende che seguo da vicino, ossia quelle legate alla sorte

delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sarebbero la “pistola fumante”, la prova evidente, la conferma anche per i più indulgenti. Proviamo ad andare con ordine, partendo dallo sciopero della fame, ossia dalla bolla mediatica che ha maledettamente complicato la questione del rifinanziamento del fondo per le politiche sociali e il fondo per la non autosufficienza. Un’altra Commissione, quella degli Affari sociali, ha cercato in qualche modo di rimettere ordine e soldi in un campo che era stato smantellato con scientifica e cinica protervia negli ultimi anni, svuotando tutti i fondi a disposizione, vanificando ogni possibile intervento coordinato attorno alle persone, attraverso i trasferimenti alle Regioni e ai Comuni. Inutile dire adesso quali cifre alla fine saranno davvero disponibili e in che modo saranno finalizzate. Ogni giorno il balletto degli emendamenti cambia il quadro di riferimento. E’ ragionevole pensare che in qualche modo ci sarà di nuovo un fondo per le politiche sociali e anche un fondo per la non autosufficienza. Il primo fondo, però, riguarderà molte voci. Il secondo sicuramente risulterà insufficiente a rimettere in pista le leggi che pure ci sono.

In questo quadro sconcertante ben si comprende l’angoscia delle famiglie, specie quelle in cui si manifestano le situazioni di maggiore gravità. Da qui nascono le iniziative dei comitati, sganciatisi dal movimento delle grandi associazioni nazionali (anzi, in molte situazioni agendo in aperto dissenso con i metodi seguiti da Fish e Fand). Da qui parte il tam tam, attraverso la rete dei blog e dei social network, che porta alla diffusa scelta dello sciopero della fame. Una patologia in particolare, la sclerosi laterale amiotrofica, conquista la scena mediatica, grazie al carisma di alcune persone e all’efficacia indubbia di un messaggio che in tivù spacca alla grande. Una persona la cui testa funziona ancora benissimo, ma che si può esprimere solo con la sintesi vocale di un computer, ed è attaccata a un ventilatore polmonare, a letto o su una sedia a rotelle, smuoverebbe il cuore anche di un serial killer in pensione.

Il messaggio che è passato, anche grazie alla mobilitazione di grandi firme televisive e giornalistiche, è più o meno questo: tirate fuori i soldi per queste persone, non è possibile che non si trovino “poche centinaia di milioni di euro”. Fate finire questa tortura, non la possiamo tollerare. L’equivoco è servito ad ora di cena. L’opinione pubblica giustamente si commuove, prende parte.

Attenzione: è tutto vero. Stiamo parlando di situazioni effettivamente gravi, che richiedono un welfare competente e responsabile, nel territorio, con servizi domiciliari, aiuti economici, solidarietà attiva, rispetto

dei diritti. Il fatto è che la situazione di gravità non riguarda poche decine, o centinaia, di persone “malate”. E’ la situazione nella quale vivono almeno centocinquantamila persone in Italia, all’interno della più vasta condizione di reale disabilità, magari meno impressionante e grave, che tocca qualche milione di cittadini (mi rifiuto di fare gli elenchi per patologia).

Non c’è niente da scoprire, non si dovrebbe arrivare alla commozione, alle lacrime dei ministri (sempre gli stessi). Questo è un grande Paese civile, che ha saputo negli anni passati produrre leggi e sistemi organizzati di gestione dei servizi sociosanitari assolutamente in grado di affrontare, abbastanza bene (si può fare sempre meglio) le situazioni come quelle note a tutti in queste convulse settimane. Adesso si è di fatto scatenata una misera e deplorabile guerra tra poveri e poverissimi. La gara è a chi sta peggio, perché in questa scala dell’orrore i gradini sono ripidi e infiniti. Un baratro che ci fa ripiombare indietro di trent’anni, rispolverando quel solidarismo compassionevole che speravamo sepolto e abbandonato ormai in modo definitivo, in favore di una politica ragionevole basata sull’individuazione corretta dei bisogni coniugata sulla base dei diritti essenziali di cittadinanza e di pari dignità. Ecco perché, al pari di Anffas, ero preoccupato per le implicazioni morali e pratiche di questa strada intrapresa con lo sciopero della fame. Ecco perché sono sempre stato d’accordo con il metodo seguito in silenzio da Fish, la Federazione Italiana per il superamento dell’handicap, con il lavoro assiduo ad esempio di Pietro Vittorio Barbieri e di Carlo Giacobini, che cerca di arginare le fesserie parlamentari, attraverso una fitta e competente documentazione normativa, non limitandosi alla protesta pubblica (che pure c’è stata, e massiccia, il 31 ottobre scorso), ma puntando a proporre soluzioni, a fornire analisi economiche, proiezioni di dati, simulazioni corrette dell’impatto di ogni norma sulla reale situazione del Paese e delle persone con disabilità. Solamente se rimaniamo uniti si vince (forse). La disunione è disastrosa e soprattutto è funzionale alla logica di un Parlamento ormai allo sbando, guidato da un Governo di falsi tecnici (altro che falsi invalidi...).

E allora torno ai 450 mila controlli in tre anni. Siamo arrivati alla Stasi de “Le vite degli altri”. E’ una follia senza senso. Come spiega Carlo Giacobini (riporto un passo di una sua splendida nota che ho condiviso stamani su facebook): “Quindi: 800mila controlli dal 2009 al 2012 (già effettuati) + 450 mila controlli fra il 2013 e il 2015. Un milione e 250mila persone controllate. Il che significa che bisogna definire un nuovo cam-

pione di persone sospette. Gli invalidi civili sono circa 2 milioni e 200 mila tutti potenzialmente falsi. Dai figurati sospetti, in forza di una legge del 2007, vanno escluse le persone con patologie stabilizzate o ingravescenti. Logica vorrebbe che venissero esclusi anche quelli che sono già stati controllati in precedenza. E sarebbe altrettanto logico escludere dal controllo chi ha ottenuto il verbale dopo il 2007, cioè da quando le verifiche sono diventate una competenza del rigorosissimo INPS. Buon senso vorrebbe che venissero espunti dai sospetti anche gli ultraottantenni che generalmente sono affetti da gravi malattie degenerative, tanto evidenti quanto incontestabili. E gli ultraottantenni rappresentano da soli il 50% dell’universo. Rimane quindi il dubbio inquietante di come INPS costruirà il nuovo campione di 450 mila persone senza violare la legge (ma questo non sembra mai rappresentare una remora per l’Istituto), ma soprattutto per risultare agli occhi dei suoi mandanti politici, come efficace e rigoroso”.

E Giacobini dà una risposta a questo dubbio, che io condivido in pieno: si farà in modo di spacciare una sistematica riduzione dei benefici spettanti agli invalidi veri (attraverso ad esempio la riduzione d’ufficio della percentuale di invalidità in precedenza correttamente riconosciuta) come se fosse una vera campagna contro le false invalidità. Il tutto con la conseguenza rovinosa di ricorsi (persi), e di costi per commissioni mediche altissimi, e quindi con un risparmio ridicolo per il bilancio dello Stato, come già è ampiamente documentato per quanto riguarda i controlli sin qui effettuati.

Dovrebbero vergognarsi, e andarsene al più presto. Spegnendo la luce per risparmiare. Cinici e tecnicamente ignoranti. E colpevoli i giornalisti che gli vanno dietro come pecore. Troppi e altrettanto ignoranti.



RUBRICA

DALLA DISABILITÀ

IO CI SONO

di FRANCESCA PALAZZO

Mi chiamo Francesca, ho 32 anni e sono una ragazza disabile con problemi motori. Vivo la mia situazione con serenità, anche se a volte ho i miei momenti di crisi. Però ho la fortuna di far parte di una bella famiglia (cagnolina compresa), che mi ha sempre accompagnata e sostenuta durante il percorso della mia vita.

Recentemente poi ho scoperto l'amore, conoscendo Gualtierio, anche lui in carrozzina come me, che partecipa alle tante iniziative dell'associazione "Oltre noi" di cui facciamo parte. E' un grosso aiuto avere accanto qualcuno che ti vuole bene e ti fa vivere una storia normale, come tutti.

Ho raccolto l'invito a scrivere questo articolo, per portare la mia testimonianza sul mondo della disabilità e perchè ritengo sia giusto dare voce ai disabili e permetterci di esprimere le nostre opinioni. Grazie ai miei genitori, attenti e sensibili, in famiglia si parla spesso dei nostri problemi, tanto che credo di poter esprimere il mio pensiero con una certa dose di preparazione sull'argomento, aiutata dal fatto che mio padre, da quando sono nata, si muove (a volte anche troppo) per trovare risposte ai tanti problemi che ci affliggono.

Parto dalla premessa che, anche ai disabili, deve essere riconosciuta la dignità di ogni cittadino, di modo che possano godere degli stessi diritti dei cosiddetti "normodotati". Questo discorso abbraccia il mondo della scuola, della formazione professionale, del lavoro, insomma della vita! Della scuola ho ricordi sicuramente belli, vissuti alle magistrali; tuttavia non dimentico momenti di forte disagio, dovuti alla mancata accetta-

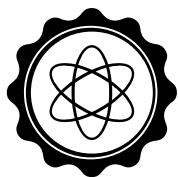
zione da parte dei compagni (i meno colpevoli) e da parte di insegnanti spesso impreparati ad accogliere un disabile nelle loro classi. Per non parlare di alcune esperienze negative, maturate con insegnanti di sostegno prive di preparazione professionale e di un minimo di sensibilità, che penso sia necessaria. Per fortuna ho potuto contare sull'accompagnamento di due assistenti educatrici, che a distanza di anni rimangono tra le mie migliori amiche.

Il passaggio successivo alla formazione professionale mi ha permesso di maturare esperienze positive sul versante dell'autonomia, sviluppando anche importanti processi relazionali, in un ambiente sereno e accogliente come il CFP, allora a S.Colombano. Grazie a un progetto mirato occupazionale del Comune di Bergamo, da anni sono inserita alla scuola media Mazzi, dove lavoro al computer e mi sento appagata e felice per essere stata accolta in maniera fantastica. Il mercoledì collaboro alla stesura del giornale "Impavido" al CDD di via Presolana, un impegno che mi piace, in un ambiente dove mi sento a mio agio.

Il mio tempo libero è sempre "occupato" da mille impegni tra piscina, amiche, pizzate, feste e week end con "Oltre noi", dove da anni vivo esperienze di distacco dalla famiglia, perchè, come sento dire da sempre, il "dopo di noi" si costruisce nel "durante noi". Senza dimenticare il laboratorio di teatro, mia grande passione, che da sette anni mi vede inserita in un gruppo meraviglioso, e le uscite con il gruppo "Stranamente insieme", volontari del quartiere di S.Anna.

In conclusione posso considerarmi una ragazza fortunata, anche se magari stona un po' definire così una ragazza disabile.

Da quel che sento e leggo però, le fatiche da sostenere da parte delle famiglie di ragazzi disabili sono tante e spesso insopportabili. Per fortuna so che ci sono tanti papà come il mio che si battono per dare dignità e rispetto a tutti noi. Ricordo una frase che diceva sempre Attilio, un caro amico di mio padre: "Una società che non sa accogliere la disabilità, non è una società civile".



RUBRICA

DALLE FAMIGLIE

INTERVISTA AD ANTONIO CARNEVALE

MAGGIORE DI 4 FRATELLI, TRA CUI CLAUDIO, DISABILE di 50 anni

Di Manuela Bona e Serena Tripodi

20

Questa seconda intervista si è concentrata su un familiare, Antonio Carnevale, di una persona disabile. Antonio è il fratello maggiore di Claudio. L'intervista si è svolta a casa di Claudio, a Bergamo, luogo dove ora egli vive da solo con la badante, da quando la mamma e il papà non ci sono più.

Antonio abita poco lontano e si occupa del fratello, quando questo non è impegnato al CDD (Centro diurno disabili) di Borgo Palazzo. Al nostro arrivo siamo state accolte con grande calore e con un piccolo dolce che ci ha deliziato durante la nostra chiacchierata. Facendo conversazione abbiamo inoltre scoperto che Claudio ha da poco festeggiato i 50 anni, peraltro portati molto bene e così ci ha mostrato un orologio da muro ricevuto in regalo, abbellito con le sue foto. La diversità di Claudio, definito dai medici oligofrenico, ha avuto origine da una caduta verificatasi a 18 mesi di vita.

Cominciamo a chiacchierare con Antonio:

Che ricordo hai dell'episodio della caduta di tuo fratello?

“ Non ricordo il momento della caduta, ho ricordi molto vaghi. Abitavamo in paese, a Capriate, ed eravamo appena rientrati dalla Francia,

dove ci eravamo trasferiti per 3-4 anni a causa del lavoro di mio papà. Tra l'altro Claudio è nato proprio nel periodo in cui eravamo in Francia. Eravamo qui da una settimana e non conoscevano nessuno. Una delle poche cose che ricordo è mia mamma che mi ha chiesto di andare a cercare un dottore. Era il 1962 o il 1963, io avevo 7 anni e i ricordi sono molto sfumati. È successo in casa, dev'essere caduto dal tavolo, mentre mia mamma lo stava cambiando. Poi mia mamma mi ha raccontato che è andato in coma, aveva un febbre ed è stato ricoverato in ospedale. Ne sono risultati danni cerebrali, che forse adesso riuscirebbero a limitare, o forse no. Uscito dal coma, è rimasto paralizzato a destra, anche se la motilità è stata in parte recuperata.”

Da quell'episodio ricordi qualcosa che è profondamente cambiato nella vostra famiglia?

“Ricordi grossi non ne ho, però ovviamente le attenzioni sono andate tutte su di lui. Inoltre quando ero alle elementari è venuto a scuola un padre missionario a fare un po' di "propaganda" e ricordo che ero rimasto molto ben impressionato dai suoi racconti. Avevo quindi deciso di iniziare il seminario alle scuole medie e da parte dei miei genitori non ci sono stati ostacoli in questa mia scelta. Probabilmente anche perché così veniva alleggerito un po' il peso sulla famiglia, potendosi loro dedicare maggiormente a mio fratello. Questo è l'unico ricordo che mi viene in mente associato a quel periodo, ma magari non è neanche detto che l'interpretazione corretta sia quella che gli ho dato io. Tra l'altro io dopo il periodo delle medie ho lasciato il seminario.”

Come è stato il rapporto tra te e Claudio quando eravate piccoli? Era diverso rispetto a quello con gli altri fratelli?

“ Beh..Gli altri fratelli sono arrivati dopo, sono tutte e due di qualche anno più piccoli di noi. Quindi hanno conosciuto Claudio che già tutto era successo, ma la sua condizione era quasi normale per un bambino piccolo. Non ricordo che il mio rapporto con Claudio fosse diverso rispetto a quello con gli altri fratelli, sarà stato anche forse perché eravamo giovani. Fino ad una certa età non trovavo differenze tra lui ed un altro bambino, una volta cresciuto ho cominciato a capire. Non saprei neanche dire se e quando i miei genitori mi hanno spiegato quelli che erano i suoi problemi e cosa avrebbero comportato. Probabilmente ho recepito che era diverso perché mi veniva detto di starci più attento, perché vedevo che non stava bene in piedi. Era solo un fratello che

21

necessitava di più attenzioni e cautela.”

Avete avuto grandi contrasti tra voi due?

“No, nessuno, a parte il normale conflitto tra fratelli e quando devo gestire adesso i momenti in cui diventa particolarmente testardo. Non ricordo neanche di aver sofferto di quelle che potevano essere delle



"Claudio festeggia i suoi 50 anni"

differenze di trattamento tra me e lui, anche perché io tutto il periodo delle medie sono stato via da casa, in seminario a Sotto il monte. Venivo a casa solo durante le vacanze estive o mi venivano a trovare i miei. Dopo le medie io ho iniziato la scuola per geometri e ci siamo trasferiti a Bergamo, anche perché Claudio ha iniziato a frequentare qui in città un centro di cui non ricordo il nome. Comunque, anche dopo che ci siamo trasferiti, non ricordo di aver avuto particolari problemi o difficoltà con lui, solo dovevamo starci più attenti, soprattutto quando andavamo in giro”.

Adesso invece il rapporto tra di voi come è?

“ Eh.. certe volte mi dimentico dei suoi problemi e mi arrabbio, dopo però ci ripenso e mi dispiace, mi sento in colpa. È successa la stessa cosa negli ultimi anni di malattia di mia mamma, in cui ha sviluppato l'Alzheimer. Non mi sembrava possibile che non capisse e mi arrabbiavo con lei, poi ho accettato la situazione e mi sono calmato. Con lui a volte devo alzare la voce, ma più che altro per cercare di fargli fare delle cose”.

Come influenza o ha influenzato la presenza di Claudio nei tuoi rapporti con le altre persone?

“Penso che dipenda anche da una questione di carattere personale. Io ad esempio credo di essermi posto più problemi e di essermi interessato di più a lui rispetto agli altri miei fratelli. Certo la presenza di Claudio ha inciso, per esempio in famiglia non facevo cose che pensavo potessero disturbarne l'equilibrio. Alcuni mi hanno detto che su questo ho un po' esagerato, nel senso che ho investito tempo e attenzioni, trascurando a volte la mia vita, i miei interessi ed occupazioni.

Inoltre gli altri miei fratelli hanno famiglia e quindi veniva più naturale anche ai miei genitori rivolgersi a me per molte questioni. Arrivati poi ad una certa età è difficile tornare indietro su abitudini prese e che facevano comodo anche agli altri. All'interno della famiglia alla fine qualcuno doveva cedere. Tanti mi hanno detto: ' Se fossi stato tu ad aver famiglia?' Boh.. dato che non ce l'ho non ci penso, magari sarebbe andata diversamente o magari no. Sono cose difficili da valutare. In ogni caso la presenza di Claudio ha influenzato, non tanto le scelte di lavoro, quanto quelle relazionali, anche perché, per il mio carattere, me ne sono preoccupato e ho impegnato il mio tempo, senza essermi 'ammazzato' ovviamente! Certo ho qualche rimpianto, ma non è neanche giusto vi-

vere ripensando a quelle che potevano essere le conseguenze di scelte diverse. Tornando indietro magari rifarei le stesse cose.”

Come ha vissuto Claudio la perdita dei genitori?

“Sembra quasi che non se ne sia accorto. Se gli chiedi dove sono il papà e la mamma ti risponde che sono al cimitero in mezzo ai fiori. Di sicuro ha capito che c’è qualcosa di diverso rispetto a come era abituato. Nell’ultimo periodo di vita della mamma, quando si era resa più evidente la sua malattia, anche lui era più nervoso, ‘sulle sue’. Diversi mi hanno detto che sembra più tranquillo adesso rispetto a quel periodo, perché probabilmente loro due si scontravano senza capirsi. Comunque lui ha difficoltà ad esternare quello che prova, quindi probabilmente la morte dei nostri genitori ha influito, ma non lo esprime. L’ho visto piangere solo da piccolo, ma per la rabbia, altrimenti non l’ho mai visto piangere di dolore. Penso che qualcosa abbia capito, ma a modo suo.”

A Claudio piace andare al CDD?

“ Lui è contento di andarci e soprattutto di fare certe attività, come la fattoria didattica, ma è anche una persona che si adatta bene alle varie situazioni. Gli piace andare a fare le passeggiate col CAI, va volentieri anche a fare i weekend di sollievo o a casa di altre persone ma se dovessi dirgli che da domani deve stare a casa è altrettanto contento!”

Alcuni tratti caratteristici di Claudio?

“ E’ molto furbo quando vuole ed ha una buona memoria, soprattutto per episodi o persone che sono stati significativi per lui, che ritira fuori a distanza di anni. Ricordo qualche bel pugno che mi tirava, soprattutto da piccolo, quando gli chiedevamo di fare cose che non voleva.”

Ti è capitato di essere trattato diversamente dalle altre persone per la sua presenza?

“ Che io sappia no, anche perché finché erano vivi ed in salute i miei genitori si sono occupati loro di Claudio. Inoltre il suo aspetto fisico non lascia intuire i problemi che ha e non dà molto nell’occhio. Certo ci sono delle circostanze in cui ho dovuto e devo contenerlo, anche perché lui ha un vocione e quando parla si fa sentire!”

Rispetto all’Anffas hai qualche commento da fare?

“ Certe volte vorrei fare di più per l’associazione, che credo comunque dia una buona assistenza ai suoi soci. È anche vero che ora Claudio è

arrivato ad un’età per cui il grosso è stato già fatto, diverse sono infatti le nostre esigenze rispetto ad una famiglia che deve partire da zero ad affrontare le varie problematiche inerenti la disabilità. Quando ho avuto domande da fare ho trovato nell’associazione qualcuno che sapeva darmi risposte! Penso che l’associazione dovrebbe comunque rivolgersi di più a chi ‘comincia’, per dare alle famiglie un appoggio e una direzione da seguire, soprattutto nelle fasi iniziali di maggiore disorientamento.”



“Claudio e la sua Famiglia”



RUBRICA

DALLE ASSOCIAZIONI

PROGETTO ISOLA FELICE

presentato da **MARIARITA CORTINOVIS**

MariaRita è membro dell'Associazione "Oltre Noi" e del comitato dell'Associazione "Aiutiamoli a vivere", che accoglie bambini bielorussi nel territorio di Ponteranica. È catechista nella sua parrocchia e volontaria della croce bianca. Sono tutte attività a cui si dedica con passione, anche perché le ritiene opportunità di crescita. Il suo impegno maggiore è comunque all'interno della sua famiglia.

Mi è stato chiesto di dire due parole sull'esperienza di "Isola Felice" di nostro figlio Alberto.

Ho due figli quasi trentenni. Uno disabile intellettivo con buone autonomie fisiche. Quando, tempo fa, con altri genitori abbiamo costituito l'Associazione "Oltre Noi" non sentivo certo il problema del "Dopo di noi". Ma come tutti i genitori volevo che i miei figli potessero, al momento in cui lo avessero desiderato, avere le stesse opportunità di spiccare il volo. Io la chiamo voglia di libertà, di autonomia, di vivere da adulti.

Per i nostri figli più fragili però, sappiamo che non è facile, sentiamo per loro il bisogno di un percorso guidato, di esperienze fatte piano piano, in base ai loro tempi, alle loro capacità, senza limitare i loro desideri. Per noi "Isola Felice" è tutto questo.

Quando ad Alberto è stata proposta questa esperienza, da parte sua non ci sono state incertezze: ha subito accettato, lui lo considerava un campeggio. Quando però si è trovato a condividere gli spazi ristretti e i tempi lunghi con i compagni, si è abituato a non essere punto focale, a decentrare le attenzioni, a rispettare gli spazi degli altri, ad aspettare

il proprio turno. Nello stesso tempo si rende utile dove sa fare, collabora con gli altri nei lavori di casa, dà il braccio a chi è più insicuro nel camminare. Alberto inizia giorni prima del fine settimana a vedere se sul territorio ci sono manifestazioni da proporre al gruppo, per occupare il pomeriggio o la sera. Questo lo gratifica e lo stimola.

Nel gruppo ristretto, un compito importante dell'operatore, è saper vedere in ogni ragazzo le potenzialità, guidare e stimolare dove serve, smussare all'occorrenza.

Noi genitori a casa tendiamo ad anteporci ai nostri ragazzi per fare prima o, dal nostro punto di vista, per fare meglio, sicuramente a fin di bene... ma così li limitiamo. Lì, invece, sono loro i fautori della loro giornata. Che soddisfazione quando tornano a casa e possono dire: "Sai mamma, ho fatto io, da solo" oppure "Lo abbiamo fatto noi, insieme". Sappiamo che agli operatori chiediamo molto: molte abilità, molte competenze, molte attenzioni per la sicurezza dei nostri ragazzi, ma hanno dimostrato che si sanno muovere molto bene, con il cuore.

In questo è importante il confronto frequente fra famiglia e operatori, il passare le consegne senza diffidenza, con fiducia: più notizie hanno dei nostri figli, più possono mirare gli interventi e più i ragazzi sentono di essere capiti e più imparano a fidarsi.

In questi gruppi tutti i ragazzi, anche i più svantaggiati, devono poter trovare qualcosa a loro accessibile per poter, alla fine della giornata, pensare: "Anch'io ho fatto questo, anch'io sono stato utile con il mio intervento". Solo così in loro cresce l'autostima e di conseguenza la fiducia in se stessi e negli altri che li circondano.

Grazie



RUBRICA

DAL NAZIONALE

LETTERA APERTA AL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

di ROBERTO SPEZIALE - Presidente Nazionale Anffas Onlus

Roma, 30 ottobre 2012

Prot. n. 1270/CPS/dc

trasmessa a mezzo raccomandata A/R

Illustrissimo
Presidente della Repubblica
Giorgio Napolitano

**OGGETTO: APPELLO PER LA TUTELA DEI DIRITTI COSTITUZIONALI
DELLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE LORO FAMIGLIE**

Illustrissimo Presidente,
mi rivolgo ancora una volta a Lei, in qualità di Presidente Nazionale Anffas Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) con la richiesta di poterLa incontrare, pur consapevole dei Suoi numerosi impegni e delle numerose richieste di simile natura che ogni giorno giungeranno alla Sua attenzione dai più svariati soggetti.

Tuttavia, pur con tale consapevolezza, il Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus ha unanimemente deciso di procedere con la richiesta di un incontro, in considerazione sia del ruolo

istituzionale che Ella ricopre, espressione e garante degli ideali della Repubblica, sia del modo con cui Ella svolge tale ruolo.

La ragione di tale nostra richiesta risiede nella profonda angoscia, preoccupazione ed allarme delle migliaia di persone e famiglie che la nostra Associazione rappresenta per quanto di negativo sta accadendo, da troppo tempo, nel nostro Paese, alle persone che, tutte, hanno il diritto di vivere degnamente la propria vita. Le persone con disabilità e, in particolare, le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, rappresentano infatti, loro malgrado, cittadini resi fragili nella loro ridotta capacità di autotutela dei propri diritti. Una riduzione che non nasce dalla loro condizione di funzionamento e di salute, ma dalle minori opportunità a loro disposizione e dalle discriminazioni di cui sono vittime. Negli ultimi anni, nel nostro Paese, purtroppo, quanto sancito nel secondo comma dell'art. 3 della Costituzione Italiana è divenuto non solo debole e incerto a causa delle "circostanze", ma, è nei fatti, pesantemente e sempre più frequentemente, messo in discussione e ciò fino a spingerci a dover constatare che la Repubblica non garantisce più la rimozione delle condizioni che creano discriminazioni a danno delle persone con disabilità.

Lo denunciavamo da tempo, da quando abbiamo dovuto assistere allo scempio culturale prodotto da una ingiustificata campagna mediatica (a cui ben si è prestata l'azione dell'INPS in materia di verifiche straordinarie delle condizioni di invalidità civile di centinaia di migliaia di cittadini), che ha prodotto e continua a produrre insopportabili passi indietro nella cultura dell'inclusione sociale; da quando con crescenti aspettative, e poi con continue delusioni, abbiamo misurato la distanza tra le dichiarazioni istituzionali, tese a ribadire la centralità dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, e la desolante assenza di definizione di un provvedimento ad hoc atteso da dodici anni; da quando abbiamo dovuto intrecciare la nostra azione associativa di tutela e promozione dei diritti umani con le azioni di tutela giudiziaria su sempre più ampi fronti e tematiche: dal diritto al progetto individuale (art. 14 L.328/2000), al rispetto delle norme statali in materia di compartecipazione al costo (D.Lgs. 109/1998 e successive modifiche e integrazioni), al rispetto delle norme in materia di integrazione scolastica, di accesso alle cure, accesso ai servizi, alla mobilità, sino alle recenti iniziative giudiziarie in materia di tutela dalle discriminazioni (Legge 67/2006).

Tuttavia, alle difficoltà di cui sopra, si aggiungono oggi i provvedimenti

in materia di riduzione della spesa sanitaria e sociale, che rischiano di compromettere seriamente l'accesso a servizi essenziali per i cittadini, anche relativamente alla loro disponibilità e qualità, nonché la pesante incognita di quanto accadrà a seguito delle eventuali modifiche all'attuale sistema delle agevolazioni fiscali e all'ormai prossima riforma dell'ISEE.

Le famiglie delle persone con disabilità vivono nel profondo della propria esistenza e nella quotidianità della propria condizione di vita materiale (peraltro sempre più esposta ai rischi dell'impoverimento) la convinzione onesta e sincera che il percorso per l'affermazione dei diritti di uguaglianza passa dall'incremento del senso civico e, quindi, anche da un percorso di impegno e di sacrificio personale. La nostra Associazione non è cresciuta all'insegna del "tutto ci è dovuto", ma all'insegna del "mettiamoci in gioco e facciamo la nostra parte". Siamo però giunti vicini, troppo vicini, al pericoloso limite di una sfiducia civica che, se oltrepassato, rischia di gettarci in una fase storica condizionata dal disfattismo, dalla rabbia e dalla rinuncia al rispetto delle regole.

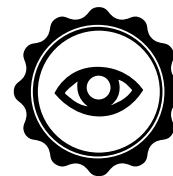
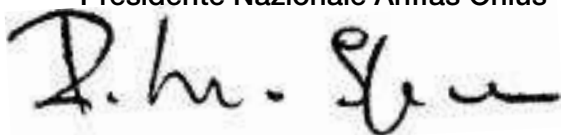
E' per questo che la nostra Associazione ha voluto proclamare uno stato di crisi, a livello nazionale, regionale e locale, ed ha dichiarato di essere pronta a consegnarLe le chiavi delle nostre Associazioni: un gesto simbolico, dettato dalla difficoltà per Anffas di adempiere alla propria mission - ovvero la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità e delle loro famiglie - che però indica quanto forte sia lo scontro attuale ma anche quanto grande sia il desiderio di non arrendersi e di voler continuare a lottare.

La nostra richiesta di incontro non intende certo difendere rendite di posizione, ma qualcosa di ben diverso valore, rappresentato dal ricco patrimonio di civiltà nel quale questa nostra amata Repubblica ci aveva, in qualche modo, abituati a credere e che ci ha dato finora, nonostante le difficoltà, la forza di sperare che la cultura dell'inclusione sociale potesse divenire il vessillo di uno sviluppo di uguali opportunità per tutte e per tutti.

Auspicio un Suo cortese riscontro, come già avvenuto in passato nei nostri confronti, e ringraziandoLa in anticipo per la Sua costante attenzione e disponibilità, sono a porgerLe - a nome mio personale e di Anffas tutta - i più Distinti Saluti.

Roberto Speciale

Presidente Nazionale Anffas Onlus



RUBRICA

NUOVE PROSPETTIVE

LE MIE PARAOLIMPIADI

di MARTINA CAIRONI - Campionessa Paraolimpica 2012, corsa 100 metri



*"Martina Caironi festeggia l'Oro olimpico!"
londra 2012*

Ciao ragazzi,

È a voi che mi rivolgo per raccontarvi la mia esperienza.

Mi presento, sono Martina, un'atleta disabile da qualche anno, da quando decisi di ricominciare a correre, in seguito a un incidente che portò all'amputazione di mezza gamba sinistra.

Quest'estate, grazie alle Paralimpiadi, ho potuto vivere in un sogno e ora che mi sono svegliata eccomi qui per raccontarlo al mondo!

L'avventura sportiva è iniziata quando avevo pochi anni e già mi piaceva tirare i calci al pallone... poi, crescendo, ho sempre fatto sport. A parte questo, dopo il mio incidente ho sentito la normale necessità di tornare a muovermi e a fare movimento, ma andare in piscina non mi bastava. Quando a Budrio ho visto i cartelloni degli atleti amputati mi son detta che un'opportunità, allora, c'era anche per me. Così mi sono informata e poi è stata una reazione a catena dopo l'altra: mi hanno presentato tecnici come Alessandro Kuris, che a loro volta mi hanno presentato altri, fino ad arrivare al mio allenatore attuale, Mario Poletti. Lui mi ha coinvolta e motivata, trattandomi fin da subito come un'atleta e non come una disabile, e questo mi ha aiutata davvero a sentirmi abile come prima. Quindi pian piano, con le dovute strumentazioni (una protesi da corsa sponsorizzata dal Cip) ho iniziato a correre e ad allenarmi sempre più.

Londra era l'obiettivo tanto atteso del 2012. Era atteso dagli atleti di tutto il mondo, da tutti gli appassionati sportivi, dai media, da parenti, amici, animali domestici, insomma era atteso da tutti.

Io ho avuto relativamente poco tempo per realizzare che questo evento, più grande di me, fosse in realtà alla mia portata e, quando ho capito che avrei potuto dire la mia, la posta in gioco si è fatta alta: questa volta ho potuto esprimermi al massimo, tra l'altro davanti a tutto il mondo!

L'oro è arrivato come un regalo per il mio percorso di questi anni, che è stato pieno di nuove esperienze, nuove emozioni. Le sensazioni non sono sempre state positive, ci sono stati momenti di sconforto. Quando si perde una gamba non è la fine del mondo, ma quando qualcosa va storto torna sempre il triste pensiero di quella vita preclusa da quell'incidente. Ma poi, per fortuna, i momenti in cui ho potuto dare peso all'altro piatto della bilancia sono stati davvero numerosi e profondi.

Il mio record mondiale, che ho migliorato a Londra davanti a tutti, è stata una dimostrazione in più della mia prestazione. La vera sorpresa l'ebbi la prima volta che lo infransi, qualche mese prima, a Manchester,

perché mi ero sentita, per la prima volta, la più forte in una cosa, la più forte tra tutti, ma davvero!! E non è cosa da tutti i giorni, come si sa.

Le Paralimpiadi sono state per me un toccasana: ho potuto alzare il mio livello di preparazione e conoscenza dello sport, ho potuto conoscere, vedere e parlare con atleti da tutto il mondo, con storie diverse e con molta più esperienza di me nel campo; ho potuto assistere alle gare di più alto livello in prima persona (e parteciparvi eh!!), ho potuto ricevere gli applausi di 80.000 persone e ho potuto cantare l'inno nazionale, accorgendomi del maxischermo col mio viso proprio lì proiettato, sorridente, che sprigionava felicità da ogni poro. E lascio per ultima l'emozione più forte: l'adrenalina della gara. Mai provata una cosa così! Dev'essere una sostanza terapeutica, perché ha curato ogni mio dolore in quei momenti: non ho sentito più il mio corpo e mi sono solo lasciata andare. Davvero spero di poter rivivere una sensazione così.

La strada è lunga, nel senso che dietro ad ogni allenamento ci vuole la determinazione che ci si è creati durante tutta la vita. Dopo le sofferenze di un incidente pensi che, se sei riuscito a superare quello, poi il resto sarà tutto più semplice. Ed è così, perché sudare e faticare in un allenamento è una sofferenza fisica, forse, ma a livello mentale ti dà tantissimo.

Spero che ognuno di voi possa trarre dalle proprie debolezze una forza, perché poi quella forza sarà unica e nessuno potrà toglierla.



"Martina Caironi ed il suo sorriso d'Oro!"

PARALIMPIADI, IL TRIONFO DELLE ABILITÀ

di MANUELA BONA

I Giochi Paralimpici o Paralimpiadi sono l'equivalente dei Giochi Olimpici per atleti con disabilità ed hanno origine nella metà del novecento. Nel 1948 il medico britannico Ludwig Guttmann organizzò una competizione sportiva, conosciuta come Giochi di Stoke Mandeville, per veterani della Seconda Guerra Mondiale, con danni alla colonna vertebrale, dando così il via ai giochi che oggi conosciamo come Paralimpiadi.

Questi giochi sono abbinati sistematicamente alle Olimpiadi dal 19 giugno 2001, quando fu siglato un accordo tra il Comitato Olimpico Internazionale (CIO) ed il Comitato Paralimpico Internazionale (IPC), il quale garantisce che la città candidata ad ospitare le Olimpiadi debba organizzare sia i Giochi Olimpici sia i Giochi Paralimpici.

Dal 1994 al 2004 il logo dell'IPC è costituito da tre Tae-Geuk, il simbolo tradizionale coreano, che è rosso, blu e verde (i tre colori più utilizzati nelle bandiere dei Paesi del Mondo) e si riferisce alla realtà ultima dalla quale tutte le cose ed i valori hanno origine.

I tre Tae-Geuk simboleggiavano i tre aspetti più significativi dell'essere umano: mente, corpo e spirito, ossia "Mind, Body, Spirit", che fu adottato dall'IPC come motto ufficiale.

Durante il meeting del Comitato Esecutivo, tenutosi ad Atene nell'aprile 2003, è stato scelto un nuovo logo paralimpico, in cui si trovano tre Agitos (dal latino agito, ovvero io mi muovo) in blu, rosso e verde, come nel precedente. È un simbolo in movimento attorno a un punto centrale, il che enfatizza il ruolo dell'IPC come raggruppatore degli atleti da ogni parte del mondo. Il motto paralimpico è quindi diventato Spirit in Motion, ovvero Spirito in Movimento, ed esprime il carattere del Movimento Paralimpico, così come le performance di alto livello e la forte volontà di ogni atleta disabile.

La parola Spirito implica che il ruolo del CPI non si limita a quello di una organizzazione sportiva, ma vuole portare un messaggio al mondo,

smuovendo la coscienza di ognuno.

La parola Movimento implica il principale handicap degli atleti ma anche il fatto che il Comitato Paralimpico Internazionale è una organizzazione sempre attiva e vitale.

I giochi paralimpici di quest'anno ci hanno dimostrato ampiamente quanto questo motto sia vero, quanto impegno ci sia stato. Non a caso hanno partecipato 160 paesi e più di 4200 atleti, testimoni soprattutto di rigore, impegno, dedizione, grande forza di volontà. Come diceva Gandhi: "La forza non deriva dalle capacità fisiche, ma da una volontà indomita", come ci hanno dimostrato quest'anno gli atleti paralimpici, nonostante la realtà sociale stia attraversando un periodo di difficoltà.

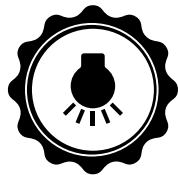
Una dimostrazione come quella di quest'anno ci invita alla speranza, alla lotta, a non arrenderci di fronte alle numerose difficoltà e a tirar fuori quel coraggio che magari non credevamo di avere.

Una vera edizione da record.

*:Le parole paraolimpiadi e paraolimpico sono contenute in norme di legge del 2003 sull'attività sportiva, anche se paraolimpiadi è attestato nell'italiano scritto almeno a partire dal 1992. Si affermano poi nell'uso anche paraolimpionico e paraolimpico. Paraolimpiadi (esiste anche il singolare, ma è meno usato) reca in sé il prefisso di origine greca para-, che esprime il significato di 'presso, accanto, quasi, simile'. La variante paralimpiadi (con i suoi derivati paralimpionico e paralimpico, che forma l'espressione giochi paralimpici, usato anche come sinonimo di para(o)limpiadi) risente probabilmente del prestigio della corrispettiva forma anglosassone paralympics. La forma paralimpiadi è stata largamente diffusa dai media e convive nell'uso con la forma principale paraolimpiadi.



Il simbolo dei Giochi Paralimpici – Sono i tre Agitos, in blu, rosso e verde, simbolo di movimento intorno ad un punto centrale



RUBRICA INIZIATIVE

AAA APPARTAMENTO CERCASI

Esercizi di libertà per persone con disabilità

di LUCIO MOIOLI – Confcooperative Bergamo

Perché ad un certo punto della propria vita emerge il desiderio di abbandonare la casa della propria famiglia di origine e di cercarne una propria? La domanda, in questi termini, risulta davvero oziosa e banale, anche se molto si è parlato in questi anni di “bamboccioni” che questo bisogno non lo sentirebbero. E se ne è parlato molto a sproposito, per altro.

Quando però inforchiamo gli occhiali della disabilità, le ovvietà, come spesso accade, svaniscono e si ribaltano. Il desiderio sembra non più tale e sfugge tra le dita: c'è davvero? dove e come si esprime? Sembra trasformarsi in bisogno, in necessità (purtroppo) ineludibile. Appare cioè qualcosa che è tutto il contrario di un desiderio: le soluzioni residenziali vengono prese in considerazione quando la famiglia di origine “non ce la fa più”.

Chiediamoci però se questo succede perché le persone con disabilità avrebbero bisogni speciali, e dunque per definizione diversi dagli altri, o piuttosto perché le alternative che offriamo loro non sono percorsi di autonomia ma soluzioni di un problema gestionale delle funzioni di cura e assistenza. Probabilmente continuiamo a confondere la condizione di chi ha limitazioni e deficit con la condizione di (eterni) bambini.

Per fortuna c'è una crescente consapevolezza e le strutture residenziali da tempo si vanno emancipando nei pensieri e nelle pratiche da quel “mettere via” – come dicevano dalle mie parti – che era ancora non molti decenni fa la soluzione socialmente auspicata al problema posto

alla famiglia dall'arrivo di un figlio “non normale”.

C'è però ancora molto da fare. Nei pensieri, cioè a livello culturale, e nelle pratiche, cioè nelle soluzioni organizzative dei servizi. E senza approcci meramente ideologici.

Per evitare derive ideologiche il primo passo è non dimenticare che la disabilità è un mondo complesso e differenziato: non ci sono soluzioni valide per tutti e per tutte le circostanze, perché l'intreccio di fattori personali e contestuali produce infinite variazioni e sfumature che fanno la differenza.

Ci sono però criteri orientativi che consentono di valutare la qualità delle proposte e le possibili direzioni di miglioramento. Dal mio punto di vista alcuni tra i criteri più significativi possono essere posti sotto forma di tre domande.

1. La soluzione residenziale (RSD, Comunità, Appartamento protetto o altro) si pone in continuità con il percorso esistenziale o è soltanto un nuovo contenitore adatto alle caratteristiche oggettive della persona e alle richieste della famiglia?
2. L'organizzazione della nuova “casa” consente spazi all'identità personale vista nella sua singolarità?
3. La soluzione residenziale si configura come casa aperta verso l'esterno, come lo è ogni casa autentica, o si limita ad essere un asilo protettivo?

In questi anni alcune cooperative sociali e alcune associazioni hanno sperimentato soluzioni residenziali che appaiono molto coerenti con queste istanze. I modelli operativi e organizzativi sono variegati, ma condividono alcuni elementi qualificanti come l'essere appartamenti comuni, collocati nei normali luoghi residenziali dei nostri paesi, e la sinergia tra una pluralità di risorse professionali e no: educatori, assistenti familiari, volontari, vicini di casa, familiari. In alcuni casi si tratta di esperienze limitate nel tempo, come pernottamenti fuori casa nei fine settimana; in altri sono proposte residenziali continuative, spesso spazialmente contigue – anche per ragioni di funzionalità – alle più tradizionali Comunità Alloggio, rispetto alle quali sono comunque caratterizzate da maggiori possibilità di gestione autonoma della casa.

Queste formule consentono di interpretare in modo innovativo le tre domande di cui sopra. Proviamo a svolgere alcune considerazioni in merito.

1. Hanno una chiara e sufficiente connessione con il percorso esistenziale che precede l'uscita dalla famiglia di origine. Senza mirare a una continuità assoluta, che come tale sarebbe la morte di ogni individuo, questi appartamenti garantiscono elementi di collegamento sufficienti a rendere sensato il passaggio: sono frequentati spesso prima dell'uscita definitiva dalla famiglia (si pensi alle esperienze dei week-end), prevedono il mantenimento di un ruolo attivo per genitori e fratelli attraverso visite, presenze, rientri regolari, e infine danno spazio e valorizzano oggetti e abitudini che provengono dal passato della persona.

2. Sono configurate come una casa. Consentono, cioè, di radicalizzare il tentativo già presente in alcune Comunità di diventare qualcosa che appartiene a chi ci vive e di ridurre la dimensione di servizio di titolarità dell'ente gestore. Laddove la sinergia tra risorse toccasse anche la parte patrimoniale della persona con disabilità e della sua famiglia, questo diventerebbe qualcosa di molto letterale, in quanto l'effettiva proprietà risulterebbe dell'abitante, che appunto cesserebbe di essere "utente" o "ospite" e diverrebbe residente proprietario. In un contesto di questo genere non è difficile immaginare quale autentico rispetto della privacy può essere ottenuto, molto al di là di protocolli formali o procedurali: la mia stanza, i miei arredi, i miei vestiti, le mie abitudini...

3. Sono proiettate strutturalmente all'esterno. Il sistema che garantisce le funzioni assistenziali, formative e sociali è articolato e differenziato, fatto di operatori remunerati e no, operatori professionali e care-giver differenti (assistenti familiari, congiunti), vicinato sensibile, altri progetti e servizi per la dimensione diurna. Sono perciò ridotti i rischi di nuova istituzionalizzazione.

Non mancano, ovviamente, le fragilità. Tra queste segnaliamo la difficile sostenibilità economica derivante dal mancato riconoscimento di queste "quasi unità d'offerta" e dal conseguente mancato sostegno tramite le risorse regionali finalizzate alla disabilità. In secondo luogo non può che essere strutturalmente precario l'equilibrio che caratterizza un così complesso intreccio di risorse umane.

La forza di queste proposte innovative è che danno alla persona disabile la possibilità di riconoscerle come proprie, cioè come qualcosa che si

connette al proprio passato, come qualcosa entro cui si può continuare a vivere gli aspetti fondamentali della identità di singolo, come qualcosa che apre a un nuovo futuro possibile.

Tutto ciò non è prerogativa esclusiva di queste sperimentazioni. Abbiamo già detto sopra che ogni formula organizzativa può a suo modo ispirarsi a questi criteri orientativi e qui lo ribadiamo. Certo è che la flessibilità e la personalizzazione che qui troviamo difficilmente possono essere raggiunte dalle unità d'offerta tradizionali, spesso irrigidite da standard normativi formali e procedurali.

Concludo riprendendo il tema della libertà del nostro sottotitolo. La cornice delineata, io credo, offre una interpretazione più autentica della questione della "libera scelta" di una persona disabile in materia di residenzialità. La libertà di una scelta non è infatti riducibile alla diversità astratta di opzioni come quelle che si trovano nella corsia di un supermercato, diversità spesso apparente nella quale la molteplicità delle etichette nasconde l'identità dei contenuti e per la quale è spesso impossibile trovare strade pragmaticamente sostenibili e sensate che rendano davvero protagonista la persona con disabilità. La libertà di una scelta sta piuttosto nel fatto che il risultato esistenziale da questa prodotto è qualcosa entro cui il soggetto si ritrova e si riconosce, è qualcosa che gli appartiene. Non è un contenitore entro il quale è trasportato, collocato e intrattenuto.

Il termine auto-nomia ci parla infatti di una legge data da noi stessi, non di semplicemente di gusti individuali per definizione indiscutibili e non giustificabili. Forse ci parla di quel destino che da una parte precede tutti noi diversamente abili e dall'altra da noi è costruito passo dopo passo. Liberamente.



RUBRICA
LE PERLE

LA VIGNETTA

di ANDREA MARINI e CHIARA BELOTTI

*NESSUNO PUÒ ESSERE LIBERO
SE COSTRETTO AD ESSERE
SIMILE AGLI ALTRI.**

**OSCAR WILDE*



LA POESIA

di LUISA PECCE

Rabbia e paura
Dietro quella porta chiusa
Rimbombante dei colpi
Dell'orco infuriato
Rabbia e paura
Con il gomito alzato a difesa
Sperando che faccia un po' male al pugno
Che colpisce alla cieca
Rabbia e paura
Mentre lo sguardo furtivo
Scruta il viso, i passi, le mani
Di chi entra da padrone
Nella tua vita
Rabbia e dolore
Per la felicità negata
Per la vita sprecata
Dietro sbarre invisibili
O dietro una serratura chiusa
Rabbia e vergogna
Per mani e braccia
Che ti prendono senza dare
Per occhi che ti divorano
E che non sanno più vedere
Per piedi che ti calpestano l'anima
Per quel tuo corpo dolente
Che non sente più niente.

Luisa Pecce, 2012

grazie per avermi letto ♥



- 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.

PARTECIPA ANCHE TU!....MUSICA, DANZA E SPETTACOLO
A FAVORE DI ANFFAS
 PER INIZIARE AL MEGLIO IL NUOVO ANNO!

OUVERTURE 2013
GALÀ di MUSICA, DANZA e SPETTACOLO
 a favore di ANFFAS Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali
 ORCHESTRA SINFONICA ARS ARMONICA
 in collaborazione con i Ballerini del Teatro alla Scala di Milano
 BALLETO ENJOYDANCE
 DIRETTORE DAMIANA NATALI
 Sabato 5 gennaio 2013, ore 21.00 - TEATRO DONIZETTI - BERGAMO



PRENOTAZIONI presso
ARS ARMONICA
 tel. 035.244794
info@arsarmonica.eu



€ 25 PALCO, € 20 PLATEA, € 10 GALLERIA
 VENDITA presso Biglietteria Teatro Donizetti
 a partire da metà dicembre





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