



**ANFFAS**  
*Bergamo Onlus*



**OBIETTIVO : UGUAGLIANZA**



**GIUGNO 2013**

**DENOMINAZIONE**

“OBIETTIVO : UGUAGLIANZA”

**DATA DI PUBBLICAZIONE**

GIUGNO 2013

**REDAZIONE**

**DIRETTORE RESPONSABILE**

- DOMENICO TRIPODI

**GRAPHIC DESIGNER**

- ANDREA MARINI

**REDATTORI**

- CHIARA PENCO
- CHIARA SELINI
- MANUELA BONA
- SERENA TRIPODI

**DATI ASSOCIAZIONE  
CHE PUBBLICA**

**ANFFAS ONLUS DI BERGAMO**

Via del Casalino, 27

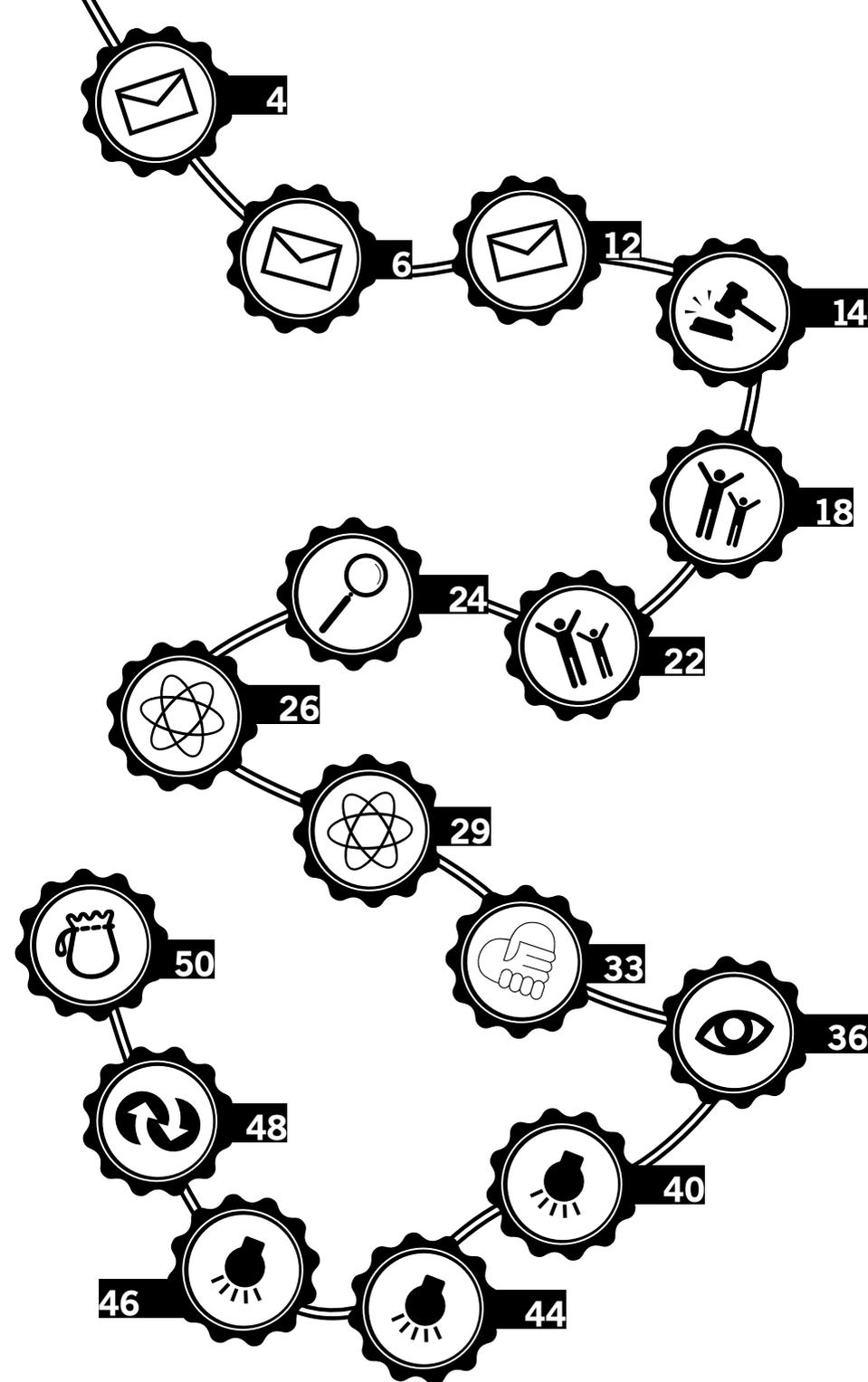
24121 BERGAMO

C.F. 95129480166

Tel.fax 035 243609

e-mail: info@anffas.bg.it

# OBIETTIVO : UGUAGLIANZA RUBRICHE





# LETTERA DEL PRESIDENTE

DI DOMENICO TRIPODI PRESIDENTE ANFFAS ONLUS BERGAMO

4

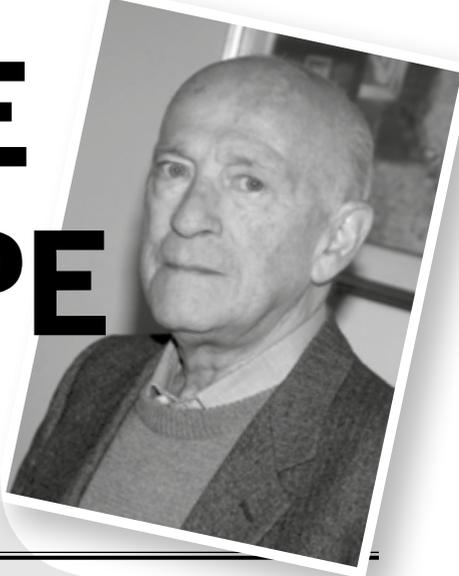
Stiamo vivendo un periodo molto complicato e denso di tensioni. Ascoltare le notizie è spesso fonte di angoscia e molta preoccupazione. Quanto avviene nel mondo non solo viene comunicato, ma enfatizzato in modo ancora più negativo, in quanto la notizia deve fare colpo, deve toccare gli aspetti emotivi delle persone, creando spesso ulteriori danni ed ansie. Noi stessi siamo sotto assedio: le risorse che in passato venivano destinate al sociale sono state drasticamente ridotte, se non addirittura azzerate. Le famiglie che usufruiscono dei servizi per persone con disabilità sono sotto pressione e, nella confusione legislativa che vige in questo momento, sono sottoposte a richieste di tutti i tipi. Inoltre spesso viene usato un sistema ricattatorio per fare accettare le proprie azioni politiche. Noi ribadiamo che è indispensabile che le famiglie siano coese ed operino in sintonia, rispetto alle richieste dell'ente pubblico. Le associazioni di famiglie sono nate proprio per essere di sostegno reciproco, affinché ognuno di noi possa confrontarsi ed essere in grado di usufruire dei diritti che stanno alla base di una buona convivenza civile.

L'associazione deve essere fonte di informazioni ed essere in grado di sostenere le famiglie nel difficile confronto istituzionale, proprio perché la legge ci attribuisce il diritto di rappresentanza, ma, per esercitarlo, abbiamo bisogno di associazioni forti e rappresentative. Siamo anche vivendo una delicata fase rispetto alla compartecipazione alla spesa. Sarà necessario aprire un confronto serrato con tutte le componenti coinvolte nei servizi: ASL, comuni, cooperazione sociale, sindacati, famiglie, associazionismo familiare. Per darci delle speranze vogliamo dirvi che a breve metteremo in atto progetti, attraverso i quali vorremmo fornire altri servizi per le persone fragili e di cui vi informeremo con maggiori dettagli nel prossimo numero del notiziario. Come associazione abbiamo accettato di fare da ente capofila al progetto "Liberi legami", che si occupa di amministratore di sostegno. Lo abbiamo deciso perché siamo convinti della necessità di fare crescere la cultura della protezione giuridica nella sua nuova forma di accompagnamento e non di sostituzione. All'interno del notiziario troverete a tal proposito un articolo sulle differenze tra le varie forme di protezione giuridica. Abbiamo messo a disposizione la nostra sede, siamo già sportello per amministratore di sostegno e da oltre un anno facciamo le pratiche gratuitamente. Dall'inizio dell'anno la nostra Monica fa anche da referente del progetto. Siamo cercando di pensare in positivo! Vorremmo poter dare di più e mettere a disposizione la segreteria per più ore, ma con le risorse attuali non è possibile. Anche per questo chiediamo sostegno ai soci, che vorremmo sempre più protagonisti e partecipi della vita dell'associazione!

5



# COMMEMORAZIONE GIUSEPPE PERUTA



DI DOMENICO TRIPODI

Caro Presidente,  
Ti scrivo ed ancora ti scriverò!  
Quante battaglie, quante rincorse, quante sconfitte,  
ma molte più vittorie, per difendere i diritti dei più fragili,  
dei più fragili tra i fragili, i disabili intellettivi.  
Serviranno ancora tante battaglie perché le cose possano restare  
come sono ad oggi, molte altre per poter migliorare la qualità di vita  
dei nostri figli.  
Noi continueremo e siamo sicuri che la nostra battaglia è la tua battaglia.  
Caro Presidente, sei sempre con noi!

## INTERVISTA A GRAZIELLA TEOLDI DI SERENA TRIPODI

**Come ha visto e conosciuto Peruta?**

Sono diversi anni che sono nel Direttivo Anffas e ho avuto quindi modo di conoscere bene Peruta. Mi sono avvicinata all'Associazione perché volevo sapere quali fossero i diritti istituzionali di mio figlio e ho trovato in Peruta una persona molto disponibile, sempre presente. Secondo me è stato come il portabandiera delle necessità dei nostri ragazzi e dei loro diritti presso le istituzioni.

**Com'è stato il vostro rapporto da un punto di vista personale?**

C'è sempre stata una certa riservatezza da parte sua, però, soprattutto negli ultimi anni, ripeteva sempre una frase, che mi faceva molta tenerezza. Ci diceva: "Adesso devo andare a casa perché c'è mio figlio che mi aspetta per giocare a pallone". Il suo pensiero era in quel periodo proiettato sul futuro del figlio Angelo, dato che lui e la moglie stavano invecchiando, ma non dimenticava mai di dargli le attenzioni che meritava in quel momento.

**Secondo lei qual è il contributo maggiore che ha dato Peruta all'Associazione?**

Indubbiamente la sua presenza e disponibilità in qualsiasi momento. Era una persona molto corretta e attenta alle necessità. Quando tu venivi in Associazione lui era in grado di metterti a tuo agio! Allora tu ti aprivi e gli confidavi i tuoi problemi, le tue perplessità sui servizi esistenti e su quello che avresti voluto che ci fosse di diverso.

**Cosa ci può dire invece del rapporto del Presidente con il mondo esterno, le altre Associazioni e le Istituzioni?**

Lui secondo me in questo senso è sempre stato un po' chiuso e qui io e lui ci siamo sempre un po' urtati. Bisogna dire che all'inizio qui a Bergamo c'era solo l'Anffas che rappresentava i nostri figli, ma poi sono nate moltissime altre associazioni. In quel periodo io ed altri del direttivo volevamo aprirci di più verso queste associazioni, mentre lui

è sempre stato più fermo. Secondo me, così facendo, abbiamo perso dei soci.

E, per finire, ci dia qualche parola-chiave per definire Peruta...

Disponibilità, Portabandiera, Portavoce.

È l'uomo che ha fatto nascere e portato avanti l'Associazione per tanti anni, a volte anche un po' gelosamente, ma facendo sicuramente tanto bene!

---

---

### INTERVISTA A CLAUDIO BURINI DI SERENA TRIPODI

---

**Come descriverebbe Peruta e quale rapporto c'è stato tra di voi?**

Io ho conosciuto Peruta negli anni '80, come componente del direttivo, quindi l'ho frequentato per molto tempo. Lui ha rappresentato l'associazione Anffas quasi a livello personale, tanto che spesso l'Associazione era associata a lui, alla sua persona in modo completo.

Ci sono stati dei momenti di particolare vicinanza tra me e lui a livello umano, anche molto forti. È chiaro che, quando ci si vede spesso, emergono anche gli aspetti personali, riferiti soprattutto al mondo della disabilità. Quindi è nato un bel rapporto, anche se non si può proprio dire di tipo amicale. Io conoscevo anche la moglie e il figlio e per me lui era un punto di riferimento, gli facevo richieste, gli chiedevo consigli e lui a volte si sfogava con me.

**Che cosa ha dato Peruta all'associazione?**

Si potrebbe dire che Peruta abbia quasi dato la vita per l'Associazione. Lui era qui, sempre presente, tutti i giorni, era estremamente rappresentativo e tutti vedevano in lui l'Associazione. Quindi, forse, questa sua costante presenza ha tolto un po' di partecipazione a livello del direttivo e degli altri associati. Ovviamente adesso si dice così, ma magari ai tempi, quando c'era bisogno di una mano, lui si ritrovava da solo a dover fare tutto e nessuno lo aiutava. Quindi questa non voleva essere una critica, ma solo un'osservazione. Quello che c'è comunque da sottolineare ed ammirare è il suo impegno totale, perché ha dato tutto per l'Anffas. Quando era più giovane faceva anche tante uscite sul territorio, veniva nei vari paesi, supportava e

rappresentava sempre in prima persona l'associazione.

**Quale era invece il suo rapporto verso l'esterno, verso le altre associazioni o le Istituzioni?**

Era lui che andava ad incontrare le varie associazioni, anche perché aveva a disposizione più tempo. Era sempre disponibile per riunioni, incontri, anche con altri gruppi. Però negli ultimi anni, forse anche per la stanchezza e l'età, era un po' meno disposto verso queste cose, non riusciva ovviamente più a dare il massimo.

**Il suo impatto sulla vita di questa associazione è stato quindi molto forte?**

Sì, certamente! La fondazione e lo sviluppo di questa associazione si devono soprattutto a lui, al suo impegno nel corso degli anni.

**Per concludere, mi dica un paio di aggettivi con cui lo descriverebbe...**

Tenace, Rappresentativo.

---

---

### INTERVISTA A SERGIO PALAZZO DI MANUELA BONA

---

Sergio Palazzo, membro del direttivo Anffas onlus Bergamo e presidente del CBI ci racconta di Giuseppe Peruta:

Peruta lo conoscevo da molto, perché io sono un vecchio socio Anffas, poi abbandonai l'Anffas tanti anni fa per rientrare successivamente e lui che era Presidente allora, me lo sono ritrovato Presidente anche dopo. Una figura carismatica, che ha fatto delle belle cose nei momenti di maggiore difficoltà per quanto riguarda il discorso del riconoscere i diritti delle persone con disabilità. Si è battuto decisamente, quando i tempi necessitavano di un certo tipo di atteggiamento, quasi rivendicativo ed Anffas Bergamo per tanti anni si è identificata proprio solo con Peruta. Avevamo un rapporto di stima reciproca, di estrema cordialità. Era un uomo che aveva un'ironia piacevole, garbata, con il quale mi trovavo perfettamente in sintonia.

Scherzava molto sulla sua età e una battuta che gli facevo spesso era: “ Ma tu che hai combattuto le guerre puniche, cosa ci fai ancora qui in Anffas?” e lui stesso rispondeva a tono, in virtù del rapporto che dividevamo . Ci legava una grossa cosa: eravamo due fumatori incalliti e molto spesso ci trovavamo nel bagno della sede Anffas a fumare con la finestra aperta: è la cosa che ricordo più volentieri anche perché erano dei momenti piacevoli e in quell’occasione ne approfittava per raccontarmi molti episodi legati alla sua gioventù ed era un piacere ascoltarlo: era un punto di ritrovo con un amico, a parte il piacere di fumare la sigaretta insieme. Encomiabile quello che ha cercato di costruire per suo figlio Angelo: ha impiegato anni e anni per riuscire ad arrivare all’obiettivo che si era prefisso, anche se purtroppo, nel momento in cui l’ha realizzato, il figlio è venuto a mancare. Un uomo eccezionale come marito e come padre. Magari, per certi suoi atteggiamenti, riportati alla realtà attuale sui temi della disabilità, era rimasto legato ai tempi andati, in cui magari era necessario un atteggiamento rivendicativo nei confronti delle istituzioni, poi ampiamente superati: forse non si era molto adeguato al cambiamento, ma al di là di questo era una persona squisita. Ha fatto le sue battaglie e ci voleva un uomo come Peruta: abbiamo tratto tutti giovamento. Ha aperto la strada a noi genitori che siamo arrivati dopo, ottenendo risultati, conquiste notevoli, che ci hanno poi permesso a nostra volta di crescere e maturare e di prendere consapevolezza del nostro ruolo. In un certo senso è stato un pioniere che ha saputo valorizzare anche il ruolo delle famiglie.

---

### INTERVISTA AD ARMANDO MALFANTE DI MANUELA BONA

---

Armando Malfante, membro del direttivo Anffas onlus Bergamo:

Quando ho avuto mia figlia così, ho cercato di trovare un’associazione che mi desse una mano. Ho trovato nell’Anffas quella più confacente alla mia situazione, cioè il disabile intellettivo con grosse difficoltà motorie e mi sono trovato subito attorniato da tanta gente. Ho capito di non essere solo e la forza di continuare e di essere più sereno è scaturita dall’aver trovato nel Peruta una persona sempre presente; era la sua seconda casa. Si parlava e discuteva e vedevo che i pro-

blemi che avevo io erano i problemi di tutti e spronato mi sono dedicato a darmi da fare nel direttivo insieme a lui. Mi sono trovato bene proprio perché il discorso era trovare e stimolare le amministrazioni per avere i servizi per i nostri ragazzi. Ha contribuito tanto. Tra l’altro è stato uno dei 10-12 fondatori di Anffas nel 1964: è stato consigliere regionale e consigliere nazionale. Aveva la filosofia di spronare e punzecchiare gli amministratori pubblici affinché facessero i servizi. Era rappresentante su tutto il territorio: andava nei vari comuni, ad ascoltare i soci. Era una presenza forte: è stato importante non solo per l’associazione stessa, ma per la popolazione. All’epoca eravamo 350-400 soci, con le famiglie dietro. Nelle montagne invece i territori sono rimasti piuttosto scoperti per il tipo di mentalità e per le difficoltà di spostamento. Con Peruta uomo, a parte qualche scontro, andava bene, riusciva a spiegarsi bene, ti faceva capire parecchie cose; non si limitava a fare il presidente, ad aiutarti fare le cose, ma ti spiegava il perché era così, perché bisognava fare in quel modo e non in un altro. Era una persona squisita. Quando andavamo all’Assemblea nazionale, per diversi anni siamo andati giù io e lui, e prendeva la parola a livello nazionale, non c’era tanto da contestare e chiedevano spesso il suo parere. Ha spinto molte leggi. Mi ricordo un giorno che ero qua in sede ed arrivò una telefonata da parte di una parlamentare che stava preparando delle leggi, una bozza di legge sulla disabilità: non solo le ha dato delle informazioni, ma ha chiesto di incontrarla e lei lo ha incontrato e quando la commissione parlamentare discuteva lì, gli han fatto fare un’audizione. Era un tipo che non parlava mai a vanvera, quando parlava sapeva cosa diceva. Durante il giorno era molto serio, full immersion, mentre alla sera invece quando eravamo in trasferta e non c’era da andare avanti nei lavori e si usciva era simpatico, di compagnia.



# COMMEMORAZIONE PICCARDI LUCIO

TRATTO DAL BILANCIO SOCIALE DELLA  
COOP. LA SOLIDARIETÀ DI DAMINE

23° ASSEMBLEA ORDINARIA COOPERATIVA "LA SOLIDARIETÀ"  
21 APRILE 2013

12

"Carissimi soci, benvenuti alla 23° Assemblea ordinaria per l'approvazione del bilancio morale ed economico relativo all'anno 2012". E' così che il nostro caro e stimato Presidente Gianlucio Piccardi iniziava le sue relazioni annuali. Ci troviamo qui ora, per la prima volta, al posto suo, a scrivere questa relazione morale..... avremmo preferito il contrario! Lui l'ha fatto per 22 assemblee, Lui è stato per 23 anni il Presidente della nostra Cooperativa. Quanti momenti belli e difficili abbiamo passato insieme a Lui..... insieme con sofferenza e passione abbiamo fatto crescere la Cooperativa. Il grande capitano che con grande eleganza e onestà ha portato la sua barca sia nel mare calmo che in quello impetuoso senza mai avere paura di fronte alle difficoltà, avendo sempre una grande fiducia del suo equipaggio. Abbiamo avuto il grande onore di aver vissuto un pezzo della nostra vita al fianco di uomo di così grande spessore, la sua grande umanità e passione per il prossimo lo caratterizzavano. Alcune volte gli parliamo, gli chiediamo nelle difficoltà che cosa

avrebbe fatto Lui; allora ci torna in mente il suo grande esempio..... il suo guardare al di là dell'apparenza, dei modi di fare.... Lui osservava in silenzio con rispetto la passione e l'impegno che ogni persona, anche con "Verve e un po' di peperoncino", ci metteva per raggiungere e perseguire gli obiettivi della Cooperativa... con grande delicatezza come il "BUON PADRE" di famiglia faceva notare gli slanci di performance caratteriali senza mai scadere nell'offesa e senza mai sminuire la persona.

Lucio è stata una così grande forza vitale che ancora oggi, dopo la sua morte, il suo "essere" vive in tutti noi.

Ci sarebbero tante cose da dire ma ci fermiamo qui e oggi concludiamo il suo ricordo facendo nostre queste parole di Sant'Agostino..... questo pensiero sicuramente a Lucio sarebbe piaciuto molto.

LA MORTE NON È NIENTE,  
IO SONO ANDATO SEMPLICEMENTE NELLA STANZA ACCANTO,  
IO SONO IO, VOI SIETE VOI:  
PER VOI IO SARÒ SEMPRE CIÒ CHE SONO STATO.  
DATEMI IL NOME CHE MI AVETE SEMPRE DATO,  
PARLATEMI COME AVETE SEMPRE FATTO.  
CONTINUE A RIDERE DI CIÒ CHE CI HA FATTO SEMPRE RIDERE.  
PREGATE, SORRIDETE, PENSATE SEMPRE A ME.  
CHE IL MIO NOME SIA PRONUNCIATO IN CASA  
COM'È SEMPRE ACCADUTO.  
IL SENSO DELLA VITA È SEMPRE LO STESSO,  
IL FILO NON SI È INTERROTTO.  
PERCHÉ DOVREI ESSERE FUORI DAI VOSTRI PENSIERI SEMPLICEMENTE PERCHÉ SONO FUORI DALLA VOSTRA VITA?  
IO NON SONO LONTANO,  
SONO SOLAMENTE DALL'ALTRO LATO DELLA STRADA.

13



**PICCARDI LUCIO  
PRESIDENTE  
COOP. LA SOLIDAREITÀ  
DAL 1991 AL 2013**



RUBRICA

## GIURIDICO LEGALE

# I PERCORSI DI AIUTO ALLE PERSONE PRIVE IN TUT- TO O IN PARTE DI AUTONOMIA

14

---

### INTERDIZIONE, INABILITAZIONE ED AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO DI NABILA GRISA

---

“Obiettivo Uguaglianza” non è affatto nuovo al tema dell’Amministrazione di sostegno. Nel numero precedente è stata riportata l’esperienza diretta di chi ha fatto ricorso a questo istituto, anche grazie all’assistenza offerta da Anffas, e si è messo in evidenza il Protocollo d’intesa tra l’Asl di Bergamo e l’Associazione Coordinamento Bergamasco per l’Integrazione, volto a stabilire i reciproci impegni nella realizzazione di una rete territoriale per le attività di protezione giuridica.

In questa occasione ci proponiamo di presentare un quadro delle misure di protezione previste dalla legge, per capire le differenze, l’ambito di applicazione e soprattutto lo spirito che ha animato il legislatore nell’apportare modifiche al sistema e nell’introdurre la nuova figura dell’Amministrazione di sostegno (con Legge 9 gennaio 2004, n. 6).

L’interdizione e l’inabilitazione sono misure che incidono sullo status della persona, di cui viene dichiarata l’incapacità. Esse rappresentano due gradi di limitazione della capacità d’agire, che è commisurata al livello di infermità mentale della persona interessata: l’interdizione può essere dichiarata, quando risulta necessaria per la protezione del soggetto (maggiorenne o minore emancipato), che si trova in condizioni di “abituale infermità di mente”; la dichiarazione di incapacità si estende agli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione; si procede alla nomina di un tutore che rappresenta l’interdetto e ne amministra i beni nei suoi interessi. L’inabilitazione, invece, si applica nei casi – per così dire – meno gravi; l’incapacità è attribuita solo per gli atti di straordinaria amministrazione, per il cui compimento è necessaria l’assistenza di un curatore (e in alcuni casi l’autorizzazione del giudice tutelare).

Nell’ottica di tutelare la persona con la minore limitazione possibile della sua capacità di agire, la legge 6/2004 ha previsto la possibilità di ritagliare degli spazi di autonomia: il giudice può indicare quali atti

15

possono essere compiuti dall'interdetto senza l'intervento o con l'assistenza del tutore e quali atti possono essere compiuti dall'inabilitato senza l'assistenza del curatore. Nonostante ciò, tali misure restano particolarmente invasive, per questo motivo sono da considerare eccezionali rispetto al nuovo istituto dell'amministrazione di sostegno.

Il criterio di scelta che deve guidare il giudice è un criterio funzionale: si deve preferire lo strumento che, in considerazione delle specificità del caso concreto, della singola persona coinvolta (sua condizione personale, ampiezza del suo patrimonio, natura e rilevanza dei suoi interessi, sue esigenze specifiche), risulta più idoneo ad assicurare un'adeguata protezione attraverso la minor limitazione della capacità d'agire. Perciò la prima ipotesi da prendere in considerazione è proprio l'amministrazione di sostegno: trattasi di un "progetto di sostegno" costruito a misura di ciascuna singola persona che, in conseguenza di infermità o menomazione fisica o psichica, si trovi nella condizione di impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. In questo caso manca una pronuncia sullo status della persona (sentenza costitutiva dello stato di interdetto/inabilitato) e viene adottato solo il provvedimento di nomina dell'amministratore, in cui si individuano in modo puntuale gli atti che devono essere compiuti dall'amministratore in nome e per conto del beneficiario e gli atti che devono essere compiuti con la mera assistenza di quello.

L'amministratore di sostegno ha il preciso dovere di agire nell'interesse del beneficiario, tenendo in considerazione i suoi bisogni e le sue aspirazioni. Al di fuori di questi confini, che delimitano l'incarico dell'amministratore, il beneficiario conserva la capacità d'agire; sarebbe auspicabile, però, che il ruolo dell'amministratore non si esaurisse nella rappresentanza e assistenza, ma comprendesse la promozione e il potenziamento delle capacità e delle aspirazioni della persona, in quello che si potrebbe definire un "accompagnamento" a tutto tondo.

Questo strumento di protezione è visibilmente ispirato ad un senso di preminenza della cura della persona (non a caso chiamata "beneficiario"), ad un maggior rispetto della dignità dell'individuo, nonché ad una maggior flessibilità e adattabilità, nel preciso scopo di superare

la rigidità e la dequalificazione sociale che – invece – caratterizzavano (e in parte ancora caratterizzano) l'interdizione e l'inabilitazione. In conclusione, è stato osservato, l'amministrazione di sostegno si può considerare un regime di protezione pensato per «comprimere al minimo i diritti e le possibilità di iniziativa della persona disabile» e rappresenta al contempo «il punto di arrivo e di partenza di un cammino verso la considerazione dei diritti e delle libertà concepiti, nel loro esercizio, non a misura di un "uomo generico", ma a misura di ciascun singolo uomo».



## RUBRICA DAL SOCIALE

# IL SAL- TO

---

DI MARIACRISTINA BREMBILLA

---

Ospedali Riuniti di Bergamo in fase di dismissione, sala d'attesa del Centro Oculistico di Ipovisione, una gelida mattina di inverno. Accompagno mio figlio di cinque anni e mezzo ad una visita dalla quale uscirò serena per il fatto che dovrà portare occhiali da vista e commossa per un incontro inaspettato.

Nella sala siedono alcune persone di mezza età. Una figlia accompagna il padre molto anziano, ma ancora così grintoso che sembra sia lui ad accompagnare la figlia. La figlia gli mostra una sedia, ma lui gliela cede dicendo ad alta voce che ha visto due guerre e può aspettare in piedi. Nella sala c'è un piccolo angolo attrezzato per i bambini: due seggioline di legno, un tavolino, fogli e pennarelli colorati. Il vecchio solleva la piccola sedia di legno e ne valuta, con gli occhi e con le mani, consistenza e solidità. Poi fa lo stesso con la parete dietro le sue spalle e dice "E' ancora una bella struttura, chissà perché hanno fatto un ospedale nuovo..."

Dal corridoio si sente la voce di un ragazzino che emette dei versi disarticolati. Dalle porte già aperte entra una mamma in abito lungo con un velo islamico ad incorniciarle il viso. Spinge una sedia a rotelle con un ragazzino a cui mi riesce difficile attribuire un'età. Al loro fianco cammina un bambino più piccolo. La donna sceglie la sedia più lontana di tutte, in un angolo, vicino alla finestra, il bimbo più piccolo siede accanto a lei. La carrozzina, rivolta verso di loro, dà le spalle a tutti gli altri. Il ragazzino sulla carrozzina continua a lamentarsi, lanciando grida. Forse è preoccupato per la visita oppure spaventato dal luogo o chissà che altro. Mio figlio disegna imperterrito al tavolino. Pochi istanti dopo entrano una mamma e una bambina con gli occhiali. La bambina si siede al tavolino e inizia a fissare la carrozzina e poi esclama irritata: "Se non smette di gridare, vado là e gli tappo la bocca!!!" Gelo ed imbarazzo nella sala. Mio figlio impassibile continua a colorare e le risponde serafico: "Lascialo gridare, che fastidio ti dà?" La mamma avvolta nel suo velo avvicina sempre di più la carrozzina a sé, quasi a proteggere il figlio o a sottrarlo agli sguardi degli altri. Il figlio più piccolo è appisolato sulla sedia, chiude gli occhi in un finto sonno che è come dire "forse se dormo non ci sono, non sono davvero in questa stanza". La bambina è irritata dai lamenti e si rivolge a sua madre: "Basta! Non lo sopporto più... adesso gli tappo

la bocca!” La mamma sembra finalmente intervenire: “Quel bambino grida perché è malato”, le dice a voce alta. La bimba vuol sapere di quale malattia si tratta. La mamma peggiora ulteriormente le cose: “Non so... avrà l’influenza”.

La signora araba nel suo velo vorrebbe scavare un buco nel pavimento e scomparire insieme ai suoi due figli. Il vecchio sembra voler smorzare l'imbarazzo generale e le si rivolge con voce gioviale: “Lascialo gridare, si fa i polmoni il giovanotto!!!”.

La bambina e la madre vengono chiamate da un’infermiera ed esccono dalla sala. Mio figlio mi chiede una caramella, prendo l’occasione per proporgli di offrirne ai due bambini. Il piccolo rifiuta, la mamma mi dice in un italiano stentato, che ha la febbre ma che ha dovuto venire con lei ad accompagnare il fratello alla visita perché non aveva nessuno a cui lasciarlo. Poi ringrazia e rifiuta anche la caramella per l’altro figlio: non può mangiare, si nutre solo col sondino. Il ghiaccio è rotto. Mi avvicino e gli accarezzo le mani e il bambino smette di gridare all’istante, forse incuriosito da quel contatto inaspettato. Parlo con lui e risponde la mamma, gli chiedo quanti anni ha, se va a scuola... le solite domande che si fanno a tutti i bambini. La mamma continua a rispondere e sorridere timidamente.

Vorrei non rompere l’incanto. Vorrei che lei potesse pensare che il mio slancio è lo slancio di una persona qualunque, che alla radice del mio atteggiamento solidale non c’è niente di personale. E invece continuo a pensare che quando ho visto entrare il fratello del bambino in carrozzina mi sono specchiata e ho visto me stessa, trent’anni prima o forse più, nella sala d’attesa di un Centro di Igiene Mentale accompagnare, con mia mamma, mio fratello. Ho riconosciuto quegli sguardi pesanti su di loro come gli sguardi di allora (e a volte anche di ora) su noi tre. Ho sentito la loro voglia di farsi piccoli e scomparire come mia. Non ce la faccio e le dico: “Anch’io ho un fratello così”. Spalanca gli occhi, mi chiede quanti anni ha mio fratello e si stupisce - non so perché - che sia ancora vivo.

Mio fratello ha quasi quarant’anni non è su una carrozzina, ma parla così. Forse è per quello che mio figlio non ha fatto una piega a sentire quei versi. E’ la nostra normalità. Una volta, in prima elementare, la maestra di mia figlia ha chiesto se qualche alunno aveva nonni o zii che potevano venire a scuola a spiegare ai bambini come si coltiva un orto. Mia figlia ha proposto mio fratello, che frequenta l’Orto Sociale di Città Alta, aggiungendo: “...però mio zio parla in un’altra lingua”. Chissà cosa avrà pensato la maestra, forse che aveva uno

zio che veniva da lontano.

Forse se la mamma di quella bambina avesse risposto la verità, con la semplicità e la spontaneità dei bambini, ci saremmo sentiti tutti meglio in quella sala d’attesa. Perché dire “è ammalato”?? Allora non lo erano anche tutti gli altri bambini nella sala d’attesa, semplicemente per un deficit visivo?? Anche gli altri pazienti presenti in quella sala, mio figlio e sua figlia compresi, per il semplice fatto che hanno bisogno di un paio d’occhiali sono forse ammalati? Avrebbe potuto rispondere che quei versi erano il modo personale di quel bambino di esprimersi oppure invitare la propria figlia ad avvicinarsi alla carrozzina ed interagire. Ci vuole un salto culturale per annullare le distanze fisiche e mentali. E non basta che a fare questo salto sia solo chi ha già fatto esperienza diretta di queste distanze. Troppo facile e scontato. Deve essere, invece, un salto collettivo. Se tanti adulti non sono in grado di abbattere le barriere della discriminazione o dell’indifferenza e di far guardare i propri figli oltre le apparenti differenze, lo deve fare la società. Scuole, parrocchie, associazioni sportive, culturali e ricreative dovrebbero promuovere percorsi di conoscenza, sensibilizzazione e inclusione che insegnino, proprio attraverso esperienze di concreta vicinanza, che siamo tutti uguali e tutti diversi al tempo stesso e che il confronto non può che arricchirci reciprocamente.

**“ .. MI PIACE IL CONFRONTO, CERCANDO IL SIMILE NELLA  
DIVERSITA’ E NELLE DIFFERENZE LE SOMIGLIANZE”  
(Candida Hoefler)**



RUBRICA

## DAL SOCIALE

# INCLUSIO- NE LAVO- RATIVA

di DOMENICO TRIPODI

Il lavoro costituisce il momento focale in cui un giovane diventa adulto ed entra a pieno titolo nella società, come cittadino in grado di assolvere a dei compiti, nella dinamica della convivenza sociale ed all'interno di un progetto per una comunità giusta e solidale.

Parlare di lavoro in un momento storico come l'attuale, è probabilmente un azzardo.

La crisi economica ha cancellato migliaia di posti di lavoro, molti giovani non riescono a trovare un'occupazione. Le percentuali che ci vengono ricordate quasi tutti i giorni sono impietose: oltre il 30% di disoccupati tra i giovani! Inoltre quando si trova un posto, che contratto si ottiene? Bene che vada, è un contratto a termine, che prospetta un futuro di precariato.

Purtroppo il fenomeno non colpisce solamente le giovani generazioni, ma è un fenomeno diffuso, che tocca trasversalmente tutti i lavoratori e diventa drammatico per le persone adulte.

Nonostante ciò vogliamo affrontare il tema del lavoro per le persone con disabilità.

I periodi di crisi tendono a cancellare i diritti acquisiti, lo stiamo vedendo in tanti campi! È proprio per evitare che, indiscriminatamente, si arrivi alla cancellazione dei diritti acquisiti, che vogliamo parlarne ed enfatizzare l'importanza dell'inclusione lavorativa per le persone con disabilità.

In questa sede non intendiamo affrontare la questione in termini legislativi, ma vogliamo solo soffermarci sull'importanza dell'inclusione lavorativa. Vogliamo cercare di capire cosa significhi e quale impatto positivo si può ottenere sull'autostima della persona con disabilità.

Ricordiamo prima di tutto che avere un lavoro ci rende cittadini a tutti gli effetti. Lavorare vuol dire avere un reddito, che ci permette di soddisfare i nostri bisogni primari, senza ausili esterni. In altre parole vuol dire avere pieno diritto di cittadinanza. Questo ci permette di acquisire maggiore autostima in noi stessi e ci dà la possibilità di sentirci pari tra pari.

Quando due persone vogliono conoscersi, inevitabilmente si chiedono a vicenda: "Quale lavoro fai?", proprio perché essere a conoscenza del lavoro che l'altro svolge, ci permette di avere una più ampia comprensione ed una più approfondita valutazione di chi abbiamo di fronte.

Per una persona con disabilità entrare a pieno titolo nel mondo del lavoro significa essere riconosciuto come cittadino, in grado di dare il proprio contributo alla società, senza essere considerato un peso o un costo, ma una persona che coopera per il benessere collettivo.



## RUBRICA DALLA DISABILITÀ

# “MI CHIAMO SIMONA”

DI SIMONA BAIGUINI

Mi chiamo Baiguini Simona, ho 29 anni e lavoro alla scuola materna di Castelli Calepio da 11 anni come aiuto cuoca e ad apparecchiare i tavoli. Ho frequentato la scuola alberghiera di Clusane per 4 anni e per arrivarci usavo il pullman da Castelli Calepio a Sarnico, poi cambiavo e prendevo quello che mi portava a Clusane.

In questi 4 anni ho fatto il tirocinio alle materne di Iseo, Clusane e Castelli Calepio, dove poi sono stata inserita. Per recarmi al lavoro prendo il pullman di linea fino alla tabaccheria di Tagliuno e poi vado a piedi fino all' asilo.

Nel mio tempo libero partecipo alle attività organizzate dalle asso-

ciazioni del mio territorio: in Cordata, di Grumello del Monte, AIPD di Bergamo, associazione Casa del Sole di Castelli Calepio, S F A del comune di Castelli Calepio e quindi non sono mai a casa.

Ogni lunedì pomeriggio vado all' agriturismo Cascina dei Prati con i miei amici e gli educatori dello S F A e lavoriamo nell'orto o nei campi. Se piove lavoriamo dentro facendo marmellate etc.

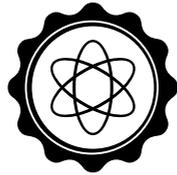
A novembre organizziamo una cena dove noi prepariamo e serviamo e coi soldi che raccogliamo facciamo alcuni giorni di vacanza al mare. Al martedì sera, sempre con lo S F A, cena e poi uscita sul territorio (cinema, bowling, birreria, ecc.).

Il giovedì frequento un corso in AIPD a Bergamo, dove ogni 2 mesi organizziamo in autonomia un week end che poi andiamo a trascorrere con il gruppo e due educatori.

Una volta al mese con i miei amici e gli educatori dello S F A andiamo ad abitare in un appartamento in paese e passiamo la sera e la notte fuori casa, andiamo al lavoro al mattino dopo di che torniamo dai nostri genitori il giorno dopo. Questa è una cosa che mi piace molto.

Di tutto questo voglio ringraziare i miei famigliari perché mi portano sempre in giro e io penso di essere molto fortunata: io cerco di ricambiarli facendo i mestieri e cucinando al sabato con la mia mamma.





## RUBRICA DALLE FAMIGLIE

# “SE NON CI FOSSE BISO- GNEREBBE INVENTARLA”

DI VALERIA PACCHIANA

Sono Valeria, ho quasi 25 anni, adoro la psicologia, il teatro ed il gelato. Sono alta 1.65, peso 54 Kg, ho i capelli ricci e gli occhi castani. Sono solare e amo i sorrisi delle persone.. Ah, dimenticavo!  
Ho una sorella..

Si chiama Francesca, ha 5 anni in più di me ed è sempre stata la sorella maggiore per eccellenza.

Ho in mente fotografie di lei che mi prende in braccio con tanta attenzione e cura quando avevo pochi mesi e che mi imbecca pazientemente -sperando che non le sputi tutto il contenuto del piatto addosso- quando avevo pochi anni.

Riguardando quelle foto, oltre a una dolcezza infinita, si colgono dei tratti particolari nel volto di Francesca. Si scorgono degli occhietti a mandorla molto pronunciati e un visino tutto particolare.

Francesca ha la sindrome di Down.

La notizia non mi ha particolarmente sconvolto; io sono nata e lei era già lì, sempre più presente che mai. Siamo cresciute insieme e proprio per questo non ho mai colto una così grande diversità tra di noi. Ora sono consapevole di quante qualità lei abbia e di come a volte sia tanto fragile da far tenerezza.

Da piccole eravamo sempre insieme e insieme ai nostri genitori facevamo un sacco di cose belle.



Anche adesso che siamo cresciute rimango il suo “amore”-così mi chiama lei- e questo nonostante tutto. Questa è una certezza.

Nonostante le litigate, nonostante la pazienza che scappa, nonostante le fatiche.

Nonostante tutto!

Io sono il suo amore, e questo è chiaro; ma anche lei non scherza..

Diciamo che occupa un bel posticino nei miei affetti, pensieri, vissuti.

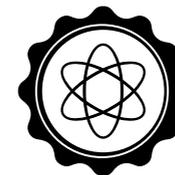
Ogni giorno mi insegna le cose che contano e nella quotidianità imparo ad apprezzare la semplicità grazie ad ogni suo obiettivo raggiunto e ad ogni cosa che coglie con attenzione e curiosità.

Francesca è proprio una ragazza in gamba, lavora in un centro commerciale da parecchi anni ormai, ha una rete di amicizie molto numerosa essendo inserita in diversi gruppi, sia con ragazzi diversamente abili che non.

Io credo che la sua vita sia piena e ricca nonostante la sua “diversità”, credo che a volte capire di essere diversa e di non poter fare sempre tutto con la massima libertà non sia una cosa semplice anche se cerchiamo di pensare molto insieme rispetto a questi temi e di tirare fuori tutto quello che potrebbe diventare un problema.

Comunque mi sembra che Francesca sia una ragazza felice e che si stia realizzando in pienezza.

E anche io sono felice; non la cambierei per nulla al mondo e, come dicono le nostre nonne, “se non ci fosse bisognerebbe inventarla”.



## RUBRICA DALLE FAMIGLIE

# “ ERA IN UN INCUBATRICE CON UNA MASCHERINA TIPO ZORRO”

DI VALENTINA BRUNELLI

Ciao, io sono Valentina e ho quasi vent’anni, anche se non mi sembra di averne già vissuti così tanti...

Da piccola ero una di quelle bambine bravissime, facevo i compiti, ubbidivo sempre, ero ordinata, ero come dire.. adorabile; ma poi crescendo c’è stato in me un cambiamento: si potrebbe pensare a una ribellione,

invece è stata una vera e propria chiusura.

Dopo dieci anni di vita come figlia unica, i miei genitori mi hanno annunciato che avrei avuto un fratellino, ed io ero contentissima! Ma da lì in poi è cambiato tutto.

È nato Niccolò, un bambino bellissimo, e io mi sono sentita la sorella più contenta del mondo, liberata dalla paura che qualcosa potesse succedere alla mamma. Ma una nuova paura si è subito presentata...

Mi ricordo quel giorno... Era venuta a prendermi la nonna, dicendomi che la mamma era andata in ospedale perché mio fratello aveva voglia di uscire in anticipo dalla pancia e che presto avremmo avuto notizie, ma quelle tardavano ad arrivare, finché finalmente ci raggiunse la chiamata di papà.

Arrivata in ospedale sono riuscita a vedere la mamma, era affaticata ma stava bene; mi ha parlato di Niccolò, che era nato con il cordone ombelicale attorno al collo, che era violaceo e non aveva pianto appena uscito dalla pancia, ma aveva miagolato. Lì per lì ero un po' intimorita: temevo mi stesse per dire che sarebbe morto a breve; ma invece Niki era nato solo con la sindrome di Down, così ho tirato un sospiro di sollievo: di certo era meglio un fratello Down che uno morto.

La prima volta che ho visto Niccolò era in un'incubatrice con una mascherina in stile "Zorro", che mi ha dato una strana sensazione... Ho capito solo poi che la mascherina serviva per proteggere i suoi occhietti. La settimana seguente lo abbiamo portato a casa, ed è stato abbastanza strano: beveva il latte, dormiva e defecava, era una routine molto tranquilla, abbastanza strana per noi che non eravamo abituati ad avere un neonato in casa, ma ci siamo adeguati velocemente.

Mentre Niccolò mangiava e cresceva, io mi trasformavo nell'adolescente più triste sulla faccia della terra: triste, scorbutica, sempre e continuamente insoddisfatta e non mi piaceva nemmeno più studiare. All'inizio andavo alle medie, ma poi ho avuto l'idea di scegliere il Liceo Scientifico e tutto si è appesantito: è stato difficile sia l'approccio con le materie da studiare che con i nuovi compagni; è proprio da lì che mi porto dietro la paura del giudizio altrui.

L'adolescenza è un brutto campo di battaglia ed io non ero ancora

pronta: volevo stare in famiglia, perché lì tutto era bello, niente giudizi, niente sotterfugi, niente finte amicizie, nessuna fatica nel dover sempre essere all'altezza del gruppo, potevo essere me stessa e basta.

Dopo questo periodo molto "melodrammatico" è iniziata la riaffermazione della mia personalità: non che fosse stata soffocata, ma era stata momentaneamente accantonata.

Ora finalmente ho finito quell'orrenda scuola che mi ero scelta e sono a mio agio con me stessa, adoro la mia famiglia, senza di loro non sarei riuscita a superare molte delle mie fatiche. E questo è anche grazie a Niccolò, mio fratello, e grazie alla sua spensieratezza e alla semplicità con cui affronta tutte le cose.



Con il passar del tempo mi sono resa conto della differenza con i suoi coetanei e questo mi ha fatta crescere molto, molto più velocemente, non perché qualcuno in famiglia me lo abbia richiesto, ma perché non mi sembrava giusto che i miei genitori si accollassero tutte le responsabilità, senza che io mi prendessi le mie.

L'unica cosa di cui mi pento è che avrei dovuto vivere l'adolescenza più serenamente, perché era inutile affrontare tutte le questioni pesanti in quel momento, ma sono talmente testarda...

I miei genitori hanno reagito nel modo migliore possibile: dal 2004 si sono dati da fare e con altri genitori hanno aperto una Onlus.

Attraverso l'associazione ho avuto modo di conoscere molti genitori e molte persone: ci sono quelli che accettano la sindrome, quelli che se ne vergognano e quelli, come i miei genitori, che hanno visto loro figlio per quello che è e, senza farsi troppi problemi, si sono adoperati per farlo crescere nel modo migliore possibile. Una delle doti che preferisco dei miei genitori è proprio questa: non demordere mai e vedere sempre il lato positivo, anche quando è difficile da trovare.

Non rimpiango niente, di certo mi piacerebbe che mio fratello non avesse la sindrome di Down, solo perché gli risparmierebbe molte fatiche e incomprensioni, ma, nonostante ciò, sono contenta che lui sia come sia perché ci ha fatto diventare quella fantastica famiglia che siamo.



RUBRICA

## DALLE ASSOCIAZIONI

# LA COOPERATIVA NAMASTÈ

DI MATTEO SANA

La Cooperativa Namastè è una cooperativa sociale nata nel 2001 che opera nell'ambito della disabilità, dell'infanzia e famiglie e dell'immigrazione, all'interno di un bacino territoriale che si estende ad est del Comune di Bergamo.

L'origine più profonda che guida l'azione della cooperativa si ritrova nell'etimologia stessa della parola Namastè.

Il significato della parola Namastè ci rammenta che tutti gli esseri sono unici e sacri; proviene dal sanscrito e letteralmente significa "mi inchino

a te” e comunica significati come “onoro la luce che è in te” o “adoro la divinità che è in te”. Ciascuna persona è portatrice di un’unicità che chiede di essere vissuta.

Come pensiero partiamo dal presupposto che la fragilità è una condizione dell’umano. Si smette di vivere quando ci si ritrae dalla relazione con l’altro, quando si pensa di poter vivere bene senza esporsi alla ferita, quando si cessa di farsi carico delle ferite proprie e altrui, quando si rinuncia a cercare di guarirle. È la mutua consapevolezza della fragilità che genera la vera reciprocità.

La relazione di cura è la dimensione in cui ci avviciniamo all’altro. Chi cura non deve vedersi come un salvatore, ma come una persona che nella relazione viene curata. La cura è nello stare, la cura è esserci.

Sono questi alcuni elementi cardine che ispirano l’azione imprenditoriale della Cooperativa Namastè e che si traducono nelle diverse progettualità che caratterizzano le aree disabilità, infanzia e famiglie ed immigrazione.

La Cooperativa Namastè rappresenta oggi un soggetto imprenditoriale di medie dimensioni che interpreta il mercato come un ambito di relazione di reciprocità e di gratuità in cui trovare e generare beni e risorse preziose in una determinata comunità, in uno specifico territorio che si arricchisce di benessere per tutti. La forza di un’organizzazione come Namastè sta dunque in primis nella capacità di generare occasioni imprenditoriali partendo dall’incontro e dal dialogo con le comunità e i territori in cui opera, al fine di perseguire l’interesse generale delle comunità.

## **Il Progetto “Finalmente prendo casa”**

La Cooperativa Namastè in questi dodici anni ha sviluppato una rete di servizi in favore delle persone disabili e della propria famiglia cercando di essere un interlocutore significativo nel processo di sviluppo e di crescita della persona disabile, accompagnandola, laddove necessario, nelle varie tappe del proprio percorso di vita. La propria azione si basa su alcuni presupposti fondamentali:

L’incontro con la persona disabile e con la sua famiglia consiste innanzitutto in un incontro. In questo senso gli interlocutori dell’incontro devono essere aperti ad accogliere dentro di sé l’altro, portatore di ferite e al contempo di gioie. L’incontro presuppone un atteggiamento di ascolto e di reciproca comprensione di ciò che è l’altro e delle storie di

vita che vengono tratteggiate. L’incontro implica anche e soprattutto responsabilità “per chi ho davanti a me” e desiderio di cura “dell’altro e mia”. Siamo convinti che da qui si possono disegnare nuovi percorsi di speranza.

La persona disabile e la sua famiglia non possono essere considerati due elementi disgiunti. Nel percorso di vita di ciascuno di noi, dalla nascita alla morte, siamo dediti a costruire legami (con noi stessi e con gli altri), a disfarli, a ri-significarli e a ri-generarli; investiamo la maggior parte del nostro tempo e delle nostre energie a costruire significati nuovi rivolti a ciò che lega “noi e l’altro”. Le fatiche e le gioie di ciascuno di noi sono spesso legate a come ci dedichiamo e ci predisponiamo alla costruzione di questi significati. La famiglia rappresenta per ciascuno di noi il luogo primario e primitivo dove questi legami e significati si ridefiniscono in continuazione e proprio per questo sono la fonte dove si sperimentano per prime le fatiche e le gioie.

L’accompagnamento implica la disponibilità ed il desiderio di essere compagni di viaggio nel tratteggiare percorsi di vita e quindi, in primis, di “esser-ci”.

All’interno dell’accompagnamento della persona disabile e della sua famiglia il tema della casa o più propriamente dell’abitare è certamente una delle questioni rilevanti.

Abitare non significa avere una casa (né tanto meno essere proprietari di una casa); abitare non è sinonimo di luogo fisico e spaziale. Pensiamo che abitare sia molto di più! “Abitare un luogo non è semplice stare, non è appoggiarsi, occupare uno spazio e un tempo. Abitare è conoscere, gustare, curare, trasformare, costruire, farsi innanzitutto abitare da quel luogo e da quello spazio. Mettersi in sintonia. Abitare è trasformarsi. Abitare è relazione. È comunque sia condividere un posto con sé e con gli altri...”.

È in questa accezione che la Cooperativa ha sviluppato in questi anni una rete di luoghi residenziali per persone disabili; da ultimo, all’interno del progetto “Finalmente prendo casa”, ha dato vita ad un appartamento di convivenza assistita nel comune di Pedrengo e al progetto condominiale di San Paolo d’Argon.

Il progetto condominiale di San Paolo d’Argon consiste nel tentativo di sviluppare all’interno di un condominio relazioni di cura e di prossimità che favoriscano il benessere abitativo delle persone che vi abitano e tra queste anche alcune persone disabili.



RUBRICA

## NUOVE PROSPETTIVE

# “IL CUORE E LA RA- GIONE”

**I SOGNI DI ANFFAS DI CHIARA SELINI**

Per qualsiasi organizzazione, profit o non profit, l'atto della fondazione è caratterizzato dall'esplicitazione di quella che viene definita vision.

La vision può essere una frase, una parola, uno slogan che riassume una dichiarazione d'intenti e risponde alle domande: “Che cosa vogliamo essere noi domani?” o meglio, “Come immaginiamo il mondo nel futuro e come vogliamo farne parte?”

Questa stessa domanda se la sono posta i vertici dell'Anffas nel 2005,

a seguito di quello che è stato un percorso di rinnovamento e revisione dello Statuto dell'associazione, all'interno di un'assemblea nella quale è stato presentato il documento 'Il cuore e la ragione'.

In tale documento ANFFAS si definisce come una GRANDE FAMIGLIA, che si ispira ai principi di solidarietà, rispetto, amicizia.

Dal sito stesso dell'organizzazione ([www.anffas.net](http://www.anffas.net)) è possibile leggere che: 'Anffas ha struttura democratica, opera prevalentemente su base di volontariato, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà e di promozione sociale, in campo: sanitario, sociale, socio-sanitario, socio-assistenziale, socio-educativo, sportivo - ludico motorio, della ricerca scientifica, della formazione, della beneficenza, della 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'.

I punti di forza di Anffas, come associazione sono la capacità di:

- intercettare e capire i bisogni sociali delle persone con disabilità intellettiva e relazionale, insieme a quelli delle loro famiglie;
- diffondere le proprie idee, basate sul principio di uguaglianza e sul diritto ad agire affinché vengano rimossi gli ostacoli che impediscono l'inclusione e la piena e non discriminata partecipazione alla vita comunitaria delle persone con disabilità;
- promuovere azioni e culture positive, favorire il Ben Essere Sociale ed esistenziale delle persone con disabilità, intendendo, TUTTE LE PERSONE CON DISABILITA', indipendentemente dal fatto che siano o meno associate ad ANFFAS.

Questi obiettivi vengono perseguiti attraverso un insieme di azioni che si concretizzano a diversi livelli.

E' necessario:

- ragionare in modo strategico e quindi prendersi carico di stabilire e mantenere rapporti con gli Organi governativi e legislativi a livello internazionale, nazionale e locale operanti nel settore della disabilità;
- promuovere e partecipare ad iniziative anche in ambito legislativo, amministrativo e giudiziario a tutela delle persone con disabilità e loro familiari.

Come è stato ben sottolineato nella relazione, il federalismo fiscale, le modifiche alla Costituzione, il principio di sussidiarietà, il trasferimento della gestione del sistema sociale, sanitario da Stato a regioni e comuni, impattano direttamente sulla vita delle persone con disabilità e su aspetti che toccano da vicino le loro famiglie.

Da questa consapevolezza, discendono tutte le proposte, le azioni ed i servizi più operativi che Anffas mette in campo:

- promuovere e sollecitare la ricerca, la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione sulla disabilità intellettiva e/o relazionale, proponendo alle famiglie ogni utile informazione, anche di carattere normativo, sanitario e sociale ed operare per rimuovere le cause di discriminazione e creare le condizioni di pari opportunità;
- promuovere, in tutte le sedi, il principio dell'inclusione sociale, in particolare l'inclusione scolastica, la qualificazione professionale e l'inserimento inclusivo nel proprio contesto sociale e nel mondo del lavoro attraverso il percorso di "presa in carico";
- promuovere la formazione, la qualificazione e l'aggiornamento di docenti e personale di ogni ordine e grado; formare persone impiegate o da impiegare direttamente nelle attività gestite dall'associazione;
- promuovere lo sviluppo di strutture e servizi: abilitativi, riabilitativi, sanitari, sociali, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi, assistenziali, formativi, socio-educativi, sportivi - ludico motori - pre-promozionali e pre-sportivi, centri di formazione, strutture diurne e/o residenziali, anche in modo tra loro congiunto.
- promuovere, costituire, amministrare organismi editoriali per la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano prioritariamente i temi afferenti alla disabilità;
- assumere, in ogni sede, la rappresentanza e la tutela dei diritti umani, sociali e civili, di cittadini che per la loro particolare disabilità intellettiva e/o relazionale, da soli non fanno o non possono rappresentarsi.

E sono proprio questi diritti, la loro più totale comprensione e messa in atto, che guidano la vision in Anffas.

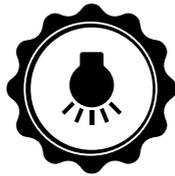
“Se il diritto del più fragile non è custodito, c'è rischio che anche gli altri diritti si atrofizzino nel tempo. A ciò si vuole legare la diffusione del

concetto di inclusione e non più solo integrazione. Includere vuol dire “essere dentro”, non solo mescolarsi. Vuol dire fondere, unire e ricomporre quello che è separato.

In questo orizzonte la persona con disabilità va, al di fuori di ogni retorica, riconosciuta nella sua unicità e nella sua irripetibilità come qualunque persona.

Nessuno vuol negare il limite, la difficoltà e la fatica, assolutamente, ma questo non consente a nessuno di limitare l'orizzonte dell'unicità e dell'irripetibilità di ciascuno”. (dalla relazione del Prof. Mozanica, PARADIGMI FONDAMENTALI SUI CONCETTI DI PERSONA, FAMIGLIA, DISABILITÀ E PRESA IN CARICO: DALLA VISIONE ESISTENZIALE ALL'ORGANIZZAZIONE SOCIALE).

**La VISION è la proiezione di uno scenario futuro, che rispecchia gli ideali, i valori e le aspirazioni di un'organizzazione.**



## RUBRICA INIZIATIVE

# AMBULATORIO MEDICO PER PERSONE CON DISABILITA'

DI SERGIO PALAZZO

Recentemente è stato presentato in conferenza stampa il Progetto integrato fra Azienda Sanitaria Locale, Aziende ospedaliere e Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, dedicato alle persone adulte con disabilità. Da alcuni anni il CBI aveva sollecitato l'ASL a trovare risposte adeguate ai bisogni delle persone adulte con disabilità, che al compimento del diciottesimo anno d'età, una volta dimessi dalla Neuropsi-

chiatra infantile, si trovano improvvisamente abbandonati a loro stessi. Il percorso è stato lungo e complesso, tuttavia il gruppo di lavoro allestito dall'ASL con il CBI e altre organizzazioni del Terzo Settore, ha prodotto in prima istanza un protocollo d'intesa tra ASL, CBI e l'allora Azienda ospedaliera "Riuniti" di Bergamo per attivare un Ambulatorio medico- specialistico per le persone adulte con disabilità.

Nel maggio 2012 veniva avviato tale servizio presso l'Azienda Ospedaliera "Papa Giovanni XXIII" di Bergamo, con il supporto informativo del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione.

Analogo servizio di consulenza medica è stato attivato dall'Azienda Ospedaliera di Treviglio nel gennaio 2013, sempre con il supporto informativo del CBI (in particolare dall'Associazione Agenha di Romano). Infine presso l'Azienda Ospedaliera "Bolognini di Seriate" le medesime funzioni saranno assicurate tramite i Servizi del Dipartimento di Salute Mentale, in rete con i Servizi Sociali Comunali e degli Ambiti Territoriali. Anche in questo caso il CBI darà il supporto informativo necessario attraverso la sua estesa rete associativa.

La stessa funzione informativa e d'orientamento verrà comunque svolta dai Consulenti familiari dell'ASL verso i tre poli erogativi.

### L'Ambulatorio Medico-Specialistico

E' una struttura di 2° livello, che opera in rete con:

- i Consulenti
- i Servizi Sociali comunali
- i Medici di Assistenza Primaria

Svolge le seguenti funzioni:

- predispone il piano di trattamento farmacologico
- redige le certificazioni concernenti la psicopatologia, ove fossero necessarie delle integrazioni a quelle già rilasciate dai Servizi accreditati
- facilita l'intervento degli altri specialisti ospedalieri necessari per la cura delle persone con disabilità.

### Consultorio per la disabilità adulta

Svolge le seguenti funzioni:

- ascolto dei bisogni, sostegno della progettualità, consulenza educativa, accompagnamento verso i servizi alla persona disabile e alla sua famiglia
- valutazione funzionale dei bisogni

- sostegno psicologico alla persona disabile e alla sua famiglia
- consulenza ai servizi che, a vario titolo, si occupano della persona disabile e della sua famiglia

#### **Procedure di accesso**

- primo colloquio con gli Operatori dei Servizi (Servizi Sociali comunali, Consulenti per la disabilità adulta, Medico di Assistenza Primaria) per l'ascolto del bisogno e della richiesta
- stesura di una relazione
- prenotazione della visita specialistica, a cura del Servizio inviante, presso l'Ambulatorio Medico-Specialistico, al quale si accede con la prescrizione redatta dal Medico di Assistenza Primaria, ove richiesta

#### **Dove rivolgersi**

Le persone adulte con disabilità e le loro famiglie possono accedere alle prestazioni sanitarie dell'Ambulatorio Medico Specialistico contattando le seguenti sedi (in base alla vicinanza territoriale):

#### **CONSULTORIO PER LA DISABILITA' ADULTA PRESSO IL DISTRETTO DI BERGAMO**

Via Borgo Palazzo n.130, tel .035 2270635

#### **COSULTORIO FAMILIARE DEL DISTRETTO DI TREVIGLIO**

V.le Piave n.43/b, tel. 0363 416902

#### **CPS DI PIARIO**

Via Sorgente,24020 Piario  
tel. 0346 69676

#### **CPS DI NEMBRO**

Via T.Tasso n.28, 24027 Nembro  
tel. 035 4169711

#### **CPS DI LOVERE**

Via Martinoli n.13, 24065 Lovere  
tel. 035 984214

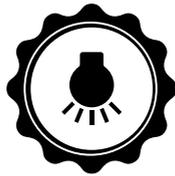
#### **CPS DI TRESORE**

Via Aldo Moro n.2, 24069 Trescore Balneario  
tel. 035 4256000

In aggiunta vogliamo segnalare l'ambulatorio Odontostomatologico di Alzano Lombardo, i cui dentisti sono molto pazienti e sensibili verso i ragazzi con disabilità:

**A.O. "Bolognini" Seriate**  
**Centro Odontostomatologico**  
ALZANO LOMBARDO (BG)  
TEL. CUP 035/3064205  
TEL. ACCETTAZIONE 035/3064214





## RUBRICA INIZIATIVE

# OUVERTURE 2013 UNA SPLEN- DIDA SERATA.

DI DOMENICO TRIPODI

Nella straordinaria cornice del Teatro Donizetti, organizzato dall'associazione Ars Armonica, con il patrocinio dell'Assessorato alla Cultura e allo spettacolo Comitato delle Donne Comune di Bergamo, abbiamo partecipato all'inizio di gennaio, come Anffas, al concerto denominato Ouverture 2013, trascorrendo una splendida serata in allegria, insieme a 1000 persone. Il teatro era infatti pieno in ogni ordine di posti: tutto esaurito. E' stata una serata di musica e balletti.

Siamo stati ammaliati dalla musiche di Verdi, Caikoshij, Donizetti, Offenbach, Bizet, Strussi R. e canti tradizionali natalizi, mentre giovani ballerini hanno animato la scena.

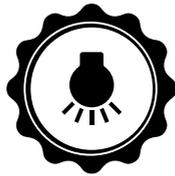
Il maestro Damiana Natali è stata straordinaria nel dirigere un' orchestra composta da oltre 50 orchestrali, tutti molto bravi.

Abbiamo quindi assistito ad un mix esplosivo, composto da molti artisti diversi: l'orchestra Sinfonica ARS ARMONICA, con la partecipazione dei ballerini del Teatro La SCALA di Milano, del balletto ENJOYDANCE, del CORO VOCI BIANCHE GLI HARMONICI, delle voci liriche del soprano Giuseppina Colombi e del mezzo soprano Daniela Giazzon.

La più grande soddisfazione della serata è stata aver portato a teatro molte persone con disabilità e le loro famiglie. Molti di loro infatti, pur essendo bergamaschi di nascita, non erano mai entrati al Donizetti. Altra nota positiva è stata la presenza di molti giovani.

Al dilettevole si è unito infine l'utile, in quanto il ricavato della serata è stato molto soddisfacente ed alla nostra associazione è stata donata una somma significativa.





## RUBRICA INIZIATIVE

# OUVERTURE 2013 ORA X DOMANI: COSTRUIRE FUTURO

DI GIUSY MUSCI

All'indomani della bella iniziativa dello scorso gennaio 2013 dove Alleanza Assicurazioni tramite la sottoscritta pote' conoscere la realtà di ANFFAS ONLUS, mi chiesi se da mamma e da professionista di questo delicatissimo settore, quello assicurativo e previdenziale, potevo continuare a spendermi per creare futuro. E' grazie anche all'esperienza che il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione mi ha consentito di fare che ho definitivamente sposato "la causa" : quella cioè di creare tutti i presupposti affinché il dopo di noi (pensato durante noi) possa prender forma concreta. E come tutti sappiamo, senza soldi non si va da nessuna parte ..... In primis mi sono informata presso gli Enti Gestori : sto attivamente collaborando con cooperativa sociale a forte taglio umano e ineccepibile rispetto ai percorsi pedagogici di avvicinamento al momento piu' difficile della vita di genitori : quello di decidere

per la residenzialità dei propri figli.

In parallelo, la mia scelta professionale è caduta su primaria compagnia assicurativa che da subito si è resa disponibile sia al sostegno di ANFFAS ONLUS sia del mio ... sogno : quello di collaborare concretamente affinché il necessario supporto economico IN OGNI MOMENTO, quindi sia "durante" che "dopo di noi" potesse avere dei sostegni economici veri, e senza troppe sorprese - mi riferisco alle inevitabili spese che tutti noi subiamo quando decidiamo di investire in banca i nostri risparmi. E ho deciso; ALLEANZA costituisce ad oggi una sperimentazione vera e concreta rispetto a trovare soluzioni assicurative che garantiscano sonni tranquilli a tutti coloro che sottoscriveranno contratti personalizzati, senza incidere eccessivamente sul già precario bilancio familiare di chi deve occuparsi di disabili.

E' per questa ragione che con l'amico e stimato presidente Tripodi da mesi sto lavorando ad un progetto che renda sinergico il nostro pensare al futuro, alla residenzialità, ma soprattutto AL PRESENTE. Perché è qui e adesso che si costruisce il futuro, nostro e dei nostri figli, non dimentichiamocelo mai !

Sono a completa disposizione di qualunque famiglia voglia mettersi in contatto con me per un incontro personale, senza nessun impegno : l'informarsi è di fondamentale importanza, e costituisce la parte essenziale del mio lavoro di consulente assicurativo e finanziario.

Costruiamo il futuro, ORA X DOMANI.

Grazie per la Vostra attenzione.

Giusy Musci - cell. 339 7995463

Agenzia Generale ALLEANZA - P.zza XXIV Maggio, Dalmine.





RUBRICA

# SPUNTI CULTURALI

## “Gli uomini dell’età della pietra si prendevano cura dei disabili”

48

**Testimonianze: L’analisi di diversi reperti fossili getta nuova luce sull’organizzazione delle prime società.**

**Tratto dal Corriere della Sera di Domenica 10 Febbraio 2013**

Le ossa possono raccontare molto su diversi aspetti dei nostri antenati: possono indicare l’età e il sesso di una persona, alcune malattie di cui ha sofferto, l’alimentazione e anche altro. Nel 1961, da scavi archeologici fatti nella grotta del Romito, nel comune calabrese di Papasidero all’interno del Parco del Pollino, sono stati rinvenuti scheletri che sono stati analizzati e sottoposti alle più moderne indagini scientifiche e hanno portato alla luce dettagli interessanti inerenti alla cultura e all’organizzazione delle prime società. Sempre attraverso tali analisi è emerso che alcune di queste persone soffrivano di particolari malattie e anche di disabilità e non sarebbero potute sopravvivere se qualcuno non si fosse preso cura di loro. Questo fa emergere un dato interessante, ossia che in antichità le popolazioni usavano prendersi cura delle persone disabili, che a loro modo, per ringraziare la popolazione delle cure, cercavano di contribuire come potevano. All’interno di queste grotte sono

stati ritrovati nove individui, tra cui “Romito 8”. Inizialmente individuo sano e robusto, a vent’anni ha subito un trauma che gli provocò l’incapacità di andare a procurarsi cibo, ma è sopravvissuto: qualcuno si occupava di lui e gli procurò un’occupazione, che lo teneva impegnato e lo fece sentire ancora utile alla sua società. Anche l’analisi di “Romito 2” ha dimostrato la cura e l’attenzione che gli era rivolta: soffriva di una patologia denominata displasia acromesomelica ed è stato scoperto che fu sepolto con una donna della sua stessa età in una posizione particolare: la sua testa appoggiava sulla sua spalla (inusuale nella sepoltura delle coppie), quasi a significare una specie di abbraccio con significato protettivo nei suoi confronti. Gli studi condotti non solo cercano di ricostruire la storia clinica degli uomini primitivi, ma cercano anche di capire come i malati e i disabili erano accuditi dalle comunità, sottolineando i modelli culturali delle società stesse. Lorna Tilley e Marc Oxenham, due autori della Australian National University di Canberra, in un recente articolo, hanno definito tale disciplina bioarcheologia della sanità (o delle cure sanitarie) e propongono una metodologia costituita da 4 fasi per studiare gli scheletri dei malati e dei disabili:

1. Formulare la diagnosi clinica
2. Descrivere il significato che la malattia o la disabilità assume nel contesto culturale della società di appartenenza
3. Individuare il tipo di assistenza di cui potevano aver bisogno
4. Interpretazione, ossia cercare, con gli elementi raccolti, di formulare ipotesi sulle culture preistoriche

Questo metodo è stato applicato ad uno scheletro, “Man Bac Burial 9” o “M9”, rinvenuto nel Vietnam del Nord, in un cimitero del Neolitico. L’analisi effettuata ad M9 dimostra come egli fosse affetto da un’atrofia delle braccia e delle gambe, un’anchilosi delle vertebre cervicali e delle prime tre toraciche e di una degenerazione dell’articolazione temporo-mandibolare. Tale paralisi è sopraggiunta in età adolescenziale ed è stato scoperto che il vietnamita è sopravvissuto per altri dieci anni. La conclusione a cui gli studiosi sono arrivati è che gli individui della comunità di appartenenza dello scheletro, spendevano del tempo per occuparsi di lui, soddisfacendo i suoi bisogni e le sue necessità. Attraverso la bioarcheologia della salute si è perciò scoperto che le società prese in esame si occupavano delle persone fragili appartenenti alla loro società, curandosi dei loro bisogni e delle loro necessità con pazienza, tolleranza e disponibilità



RUBRICA

# LE PERLE

## LA POESIA

TRATTA DAL SITO DI "OLTRE QUELLA SEDIA", ASSOCIAZIONE  
DI PROMOZIONE SOCIALE ONLUS DI TRIESTE  
DI SERENA LIBERA ZIVIANI

50

Io ho due vite.  
La mia vita naturale che mi impedisce  
di fare certe cose io vorrei  
perché mi ha donato una sindrome  
che hanno chiamato di down.  
Una vita reale  
dove vorrei fare certe cose  
ma non mi sento capita e mi sento sola.  
Non sono arrabbiata con la vita naturale  
perché mi ha donato la sindrome,  
sono arrabbiata con tutti i diversamente sani  
che mi evitano, che non mi capiscono  
e non mi accettano per quello che sono  
o peggio ancora mi trattano come se fossi  
un caso speciale.  
La normalità è nata semplice  
ma l'hanno ammazzata in modo complicato.  
La normalità è per me la mia vera vita.  
La normalità è per me è la forza che abbiamo tutti  
sia dentro che da fuori di noi.  
La normalità per me è la speranza di salvezza  
della nostra creatività che ancora respira...

**Libera (in arte "Fri")**



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.



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