Vivere *in Sieme*

Periodico dell'Associazione Handicap "Noi e gli Altri" onlus - N. 39 - Settembre 2015

ASSOCIAZIONE HANDICAP NOI E GLI ALTRI - ONLUS

I GIOVANI AL SERVIZIO CIVILE DELLA SOCIETÀ:
un anno di formazione, crescita e solidarietà

CONSIGLIO REGIONALE DEL LAZIO

all'interno:

FOCUS: LA SINDROME DI DOWN

Anno 16 - Numero 39 - Settembre 2015 - Autorizzazione Tribunale di Roma n. 157/7 Aprile 1998 - Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 e 3, Aut. n. AC/RM/009/2010

SPAZIO INCONTRO
Biblioteca di interesse Sociale - CIS

Il giorno 6 Maggio 2015, presso i locali del CIS – Centro Integrazione Sociale – Comunità Capodarco di Roma onlus, è stato presentato al pubblico il rinnovato "Spazio Incontro", luogo dedicato alla lettura, alla visione di filmati, alla consultazione e prestito di libri e di materiale audiovisivo, alla navigazione su internet, alla possibilità di usufruire di giochi da tavolo e molto altro ancora.
"Spazio Incontro Biblioteca", riconosciuto dall'Istituzione Biblioteche di Roma Capitale e curato dai giovani disabili del centro, si trova all'interno del CIS e si propone come luogo di incontro "aperto" ed "attivo" rivolto al territorio e alle diverse realtà presenti nel quartiere. **Vi aspettiamo!**

La biblioteca offre a tutti i cittadini i seguenti servizi:

1. Consultazione e prestito dei libri e dei materiali di cui è dotata.

2. Informazioni sui libri e i materiali non disponibili in sede.

3. La biblioteca è aperta: Lunedì e Mercoledì dalle ore 9.30 alle 12.30.

4. È disponibile inoltre una postazione internet.

5. Mettiamo a disposizione un sito informativo: blog (http://bibliotecacis.blogspot.it/) e pagina facebook (Gli amici del CIS).

Alla biblioteca si accede con l'apposita tessera che viene rilasciata al momento dell'iscrizione e dà la possibilità di usufruire dei servizi offerti dalla biblioteca stessa. I servizi sono aperti a tutti, fatta eccezione per il servizio di prestito che viene effettuato solo ai maggiorenni.

Via Giovanni Castano 39
Tor Bella Monaca - Roma
Tel. 06 2004091
bibliotecacis@capodarco.it

Vivere insieme

PERIODICO QUADRIMESTRALE
DELL'ASSOCIAZIONE
HANDICAP "NOI E GLI ALTRI" onlus

Registrazione del Tribunale di Roma
n. 157/7 aprile '98

DIRETTORE RESPONSABILE:

dott.ssa Floriana Barone

REDAZIONE:

Paolo Muratore
lineapaolomuratore@alice.it

Floriana Barone
floriana.barone@gmail.com

Stefania Alunni
alunnistefania@tiscali.it

Lisa Dieni
lili.d@hotmail.it

Rocco Luigi Mangiavillano
roccomangiavillano@capodarco.it

Riccardo Pietrarelli
plpietra@tiscali.it

Gian Mario Cinelli
cinellistampa@gmail.com

UFFICIO DI REDAZIONE:

Via G. Castano, 39
00133 Roma
Tel. e Fax: 06/200.26.35
CCP 36543007

GRAFICA E STAMPA:

CINELLI Stampa
Via Casilina, 1747
00133 Roma
tel./fax 06 2071120

ASSOCIAZIONE HANDICAP NOI E GLI ALTRI ONLUS

Servizi offerti agli associati:

ACCOGLIENZA E ASCOLTO

INFORMAZIONI E ASSISTENZA PER PRATICHE LEGALI E AMMINISTRATIVE:

Domande di invalidità civile
Assegni di accompagnamento
Richieste di lavoro
Domande di prepensionamento
per genitori di disabili
Ricerca di case-famiglia
nell'ambito del progetto *"Dopo di noi"*
Moduli per accreditamento
in banca della pensione
Esenzione da tasse varie
(bollo macchina, immondizia...)
Patente di guida e contrassegno
Informazioni e contatti per centri medici
(reparto di uro-chirurgia al policlinico Gemelli,
altri ospedali, centri riabilitativi...)
Servizio gratuito di consulenza psicologica
Servizio legale gratuito

Il presidente e i suoi collaboratori saranno lieti di ricevervi presso la sede in via Giovanni Castano 39, il martedì, il giovedì ed il sabato dalle ore 9,00 alle ore 13,00 (il sabato preferibilmente su appuntamento).

Per ulteriori informazioni potete chiamare il numero **06 2002635**, il presidente Paolo Muratore al numero **338 2725150** oppure mandare una e-mail all'indirizzo dell'Associazione: paolomuratore@libero.it o del presidente: lineapaolomuratore@alice.it

Vi invitiamo a cliccare **''MI PIACE''** sulla pagina Facebook dell'**Associazione ''Handicap Noi e gli Altri'' onlus** per essere sempre aggiornati sulle nostre attività e iniziative sociali; potete inoltre contattare il Presidente Paolo Muratore sul suo profilo **www.facebook.com/paolo.muratore.10**

www.associazionehandicapnoieglialtri.it

Sommario

Primo Piano

4 ››› La grande famiglia AIPD
7 ››› L'amore di una sorella

Vita Associativa

8 ››› Caro Renzi ti scrivo....
9 ››› "Santità, mi sono sentito un lebbroso"
10 ››› Impegno, proposte e bilanci: l'Assemblea generale dei soci 2015
12 ››› Insieme per affrontare le nuove sfide
14 ››› Capodarco: 40 anni di formazione con i disabili e i giovani
17 ››› Capodarco, socialmente impresa

Il Contributo della Medicina

19 ››› La sindrome di Down
20 ››› Sindrome di Down e patologie renali
21 ››› Problematiche uro-andrologiche in età evolutiva

Normativa

23 ››› Autismo, mai più visite in commissione Inps: il regalo più grande del 2 aprile

Bacheca

24 ››› Ringraziamenti

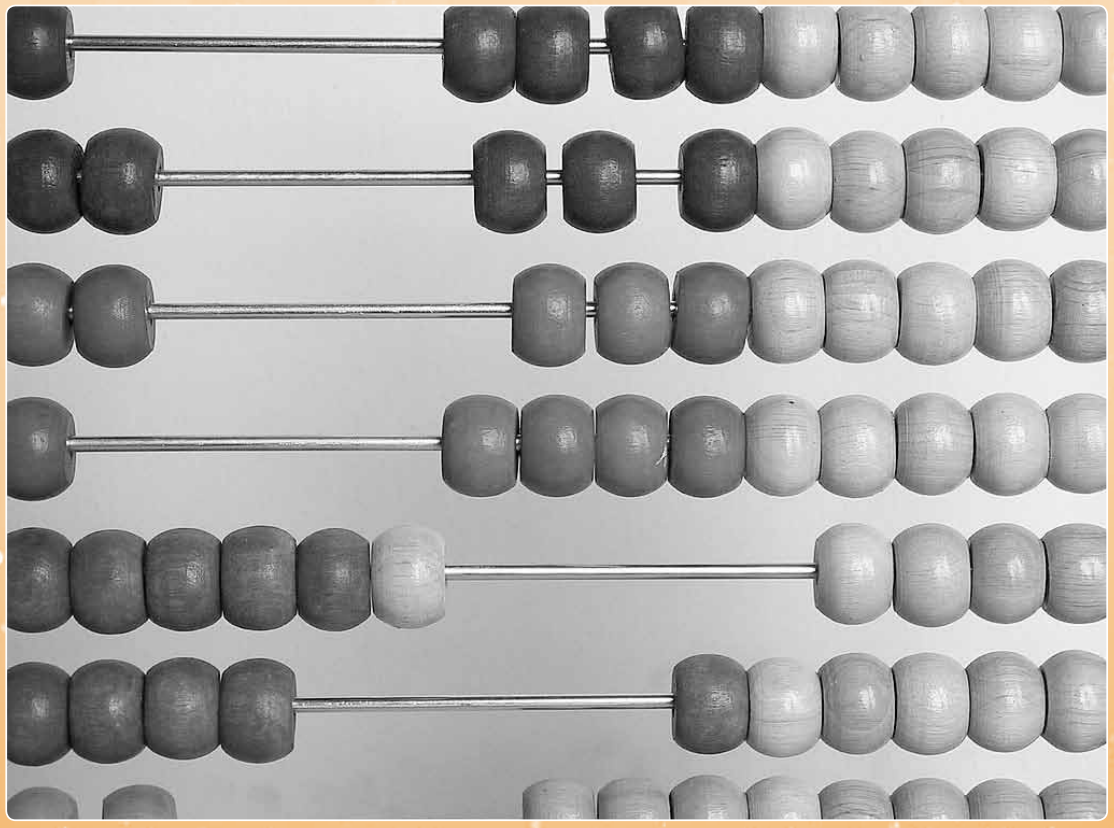
Foto di copertina a cura di Rocco Luigi Mangiavillano

EDITORIALE

All'inizio di giugno, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha pubblicato i dati relativi al primo trimestre dell'Isee (indicatore della situazione economica equivalente), che, dallo scorso 2 gennaio, ha subito una rivoluzione radicale per modalità di richiesta e accertamento dei redditi familiari. Come precisa la nota del ministro Giuliano Poletti, relativamente ai nuclei familiari con disabili, la distribuzione per classi di Isee "cambia moltissimo con una densità molto maggiore nelle classi più basse e un incremento in quelle più alte". È aumentato inoltre il numero di nuclei per i quali l'Isee si azzera: da uno su dieci a uno su quattro.

"Si tratta – ha detto il ministro Poletti – di dati molto incoraggianti: la riforma dell'Isee aveva come unico obiettivo quello di rendere il sistema più equo, a partire dalla veridicità delle dichiarazioni ed è quello che sembra si stia verificando. Per gran parte della popolazione si osserva una riduzione o una sostanziale stabilità dell'indicatore, mentre l'Isee aumenta solo laddove vi sono patrimoni consistenti".

"Osservo inoltre con piacere – ha proseguito Poletti – che tra i gruppi più favoriti del nuovo Isee vi sono le persone con disabilità. Il monitoraggio e l'analisi dei risultati, affidati anche ad un comitato consultivo, costituito dai rappresentanti di Regioni, Enti locali, Sindacati, Associazioni dei disabili, Forum Terzo Settore e Forum delle famiglie, che abbiamo già riunito sottoponendogli questi primi dati, dovranno proseguire a mano a mano che le dichiarazioni diverranno più rappresentative dell'intera popolazione che nell'anno chiede l'Isee per accedere a prestazioni sociali agevolate: dobbiamo sempre farci trovare pronti a rivedere le nostre decisioni, se dovessero produrre risultati non desiderati".



La grande famiglia AIPD

Intervista a Livio Manganozzi, vice presidente dell'Associazione Italiana Persone Down sull'impegno e sugli obiettivi perseguiti

In quali direzioni si sviluppa il vostro impegno?
L'AIPD Nazionale è impegnata in progetti nazionali e internazionali ed è la struttura di collegamento e coordinamento delle 50 sezioni presenti in tutta Italia. La sezione di Roma è la più grande: ha quasi 500 soci e cioè 500 famiglie con almeno una persona down al suo interno. Complessivamente in Italia i soci AIPD sono circa 2500. Vi sono poi diverse altre associazioni che si occupano di persone down e tutte insieme sono raggruppate, relativamente ad alcuni temi, in una struttura di coordinamento: il Coordown. Gli obiettivi perseguiti da AIPD sono quelli dello Statuto e cioè operare a favore delle persone con sindrome di down (e delle loro famiglie), favorire l'inserimento e l'integrazione scolastica, lavorativa e sociale a tutti i livelli:i obiettivi molto attuali. Dobbiamo pensare che all'inizio la nostra associazione si chiamava "Associazione Bambini Down". Beh, oggi quei bambini sono diventati adulti: se a quell'epoca il tema principale era l'autonomia di base, il linguaggio, il supporto alle famiglie, piano piano è subentrata la scuola, l'inserimento nella società, il lavoro e anche l'affettività. Le aree più collaudate sono il tema della crescita, dell'autonomia e i progetti, che sono stati affinati e le metodiche, oggi molto efficaci. Ovviamente ci sono anche i "nuovi bambini" quindi attualmente dobbiamo interessarci a tutte le fasce d'età. Alcuni mesi fa si è parlato molto del matrimonio di due ragazzi down. È un'eccezione, ma anche una realtà e un indicatore che ci aiuta a puntare in alto.

Qual è la situazione in materia di inserimento lavorativo?
Sul lavoro ci siamo concentrati da non molto tempo. Posso raccontare la mia esperienza personale: mia figlia Chiara ha 27 anni e ha partecipato a un concorso, riservato ai disabili, indetto dal Comune di Roma, con una graduatoria finale per esami e titoli, che ha consentito di ottenere un posto di lavoro anche a molti disabili cognitivi. Nelle sezioni Aipd più grandi esiste una struttura dedicata al tema del lavoro, il "SIL", servizio inserimento al lavoro. È un tema crescente e sicuramente la struttura va potenziata soprattutto per le azioni da svolgere nella prima fase da affrontare, quella della ricerca del lavoro. La legge 68 è una leva da utilizzare sempre di più.

C'è stato un miglioramento nell'aspettativa di vita?
Certamente, con la cura e l'attenzione crescente, l'età media è molto cresciuta. Negli Stati Uniti una persona down ha raggiunto gli 80 anni. Una cosa che prima non era neanche pensabile, ma oggi è possibile in parallelo con l'avanzare dell'età media nei Paesi sviluppati. Oggi inoltre conosciamo in anticipo molte pro-

Sostenete le nostre attività con un contributo economico. Un vostro gesto di aiuto potrà rappresentare una speranza concreta per molti e ci permetterà di continuare il nostro impegno a favore della vita. **C.c.p. n. 36543007** intestato a: **Associazione "Handicap Noi e gli Altri" Onlus - Via Giovanni Castano n. 39 - 00133 Roma**

blematiche di salute e possiamo intervenire in modo sempre più efficace.

Aipd è anche Sport?
Nello Sport considerato come svago e non solo facciamo un lavoro di eccellenza: siamo attivi in molte discipline. Funziona bene la settimana bianca: abbiamo a disposizione una casa a Zovello (UD), donata all'AIPD e sistemata dagli Alpini del luogo. Ogni inverno gruppi di sette/otto ragazzi accompagnati da operatori e volontari si confrontano con la neve e con lo sci, grazie anche alla collaborazione dei maestri di sci del luogo. Anche la Provincia di Udine fa la sua parte offrendo gratuitamente lo skipass per gli impianti. La cosa bella è che possono partecipare tutti, anche chi non scia. Abbiamo sviluppato una ottima collaborazione per la pratica del rugby. Anche nella vela siamo molto attivi, con numerosi progetti. Nel 2012 a Trieste, hanno partecipato alla "Barcolana", 8 ragazzi insieme all'equipaggio di Mascalzone Latino. Questa esperienza è testimoniata in un docufilm che è stato anche trasmesso su La7 e disponibile su Youtube: "La forza del vento". Lo Sport per AIPD è anche canottaggio, nuoto e tanto altro, ma soprattutto è "per tutti". E rappresenta, aldilà degli aspetti ludici e di svago, un importante contesto di socializzazione per i ragazzi oltreché un potente strumento di crescita della loro autonomia.

Recentemente in tv e sui giornali si è parlato molto di ragazzi down, ad esempio con "Hotel a 6 stelle" e "La locanda dei girasoli". Credecisiastataun'accelerazione nell'interesse dei media?
Iniziative come queste fanno breccia nei media. C'è una generale maggiore attenzione verso il mondo delle persone down determinata dalle azioni di comunicazione su cui siamo impegnati, dalla crescente presenza dei down nella società e nel mondo del lavoro e c'è anche, credo, un aumento della sensibilità sociale. Esperienze come quella della Locanda dei Girasoli, eccellente pizzeria romana dove lavorano diversi ragazzi down, e quella di Hotel sei Stelle, trasmessa da RAI 3, favoriscono una migliore percezione delle persone down da parte di una fetta di società sempre più ampia che impara a capire che accettare tempi un po' più lenti e avere un po' di pazienza non è poi così difficile. E farebbe bene a tutti in generale nella nostra vita.
Infine un tema da affrontare in modo strutturale e un appello alle famiglie con persone down.

In Italia le persone down sono circa 40.000, quelle che fanno parte di associazioni riunite in Coordown forse 5.000 e immaginiamo che altre siano legate ad altre associazioni sparse o di altre categorie di disabili. È facile capire che sono veramente troppo poche le persone che si appoggiano a strutture dedicate come la nostra, restando magari ancora dentro le mura di casa. Con due effetti molto negativi: prima di tutto la rinuncia allo straordinario supporto che le persone down e le loro famiglie potrebbero ricevere e secondo il non favorire la crescita di presenza e di peso del nostro mondo nella società.

onlus
ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN

LA SINDROME DI DOWN

La sindrome di Down è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule: invece di 46 ne sono presenti 47. I cromosomi n° 21 sono 3 invece di 2, da qui il termine scientifico "Trisomia 21". Genetico non vuol dire ereditario, infatti nel 98% dei casi la sindrome di Down non è ereditaria.
La conseguenza è una forma di disabilità caratterizzata da un variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale, fisico e motorio.
Si chiama così perché riprende il nome del dott. Langdon Down, che per primo nel 1866 riconobbe questa sindrome e ne identificò le principali caratteristiche. Nel 1959 Jerome Lejeune scoprì che la causa era nella presenza di un cromosoma in più.

Attualmente in Italia 1 bambino su 1200 nasce con questa condizione.
Grazie allo sviluppo della medicina e alle maggiori cure, ora si può parlare di un'aspettativa di vita di 62 anni, destinata a crescere ulteriormente in futuro. Si stima che oggi vivano in Italia circa 38.000 persone con sindrome di Down, di cui il 61% con più di 25 anni.

AIPD

L'Associazione Italiana Persone Down - nata a Roma nel 1979 - si pone quale punto di riferimento per le famiglie e gli operatori sociali, sanitari e scolastici.
L'associazione persegue l'obiettivo di tutelare i diritti delle persone con sindrome di Down, per favorirne il pieno sviluppo fisico e mentale, contribuire al loro inserimento scolastico, lavorativo e sociale e per sensibilizzare sulle loro reali capacità.
L'AIPD ha 47 sezioni su tutto il territorio nazionale ed è composta prevalentemente da genitori e da persone con questa sindrome.

Per maggiori informazioni: **www.aipd.it**
e-mail: aipd@aipd.it - ufficiostampaaipd@gmail.com

L'amore di una sorella

Claudia è una ragazza di 26 anni piena di vita, una grande osservatrice e una persona estremamente generosa: la descrive così la sorella Emanuela

Una ragazza allegra e piena di vita: con queste parole Emanuela descrive Claudia, sua sorella minore. Ed è anche la prima cosa che si nota incontrandola. Claudia è una ragazza con sindrome di Down, ha 26 anni e da molti anni vive con Emanuela e la sua famiglia.
Emanuela ci racconta che sua sorella è una grande osservatrice ed è sempre pronta a fare le cose che gli altri fanno: come una vera e propria "spugna", tende ad assorbire gli atteggiamenti e gli umori di chi le sta intorno, modo di comportarsi che probabilmente deriva dal fatto che ha vissuto con una madre molto aperta.
La sua capacità di trasmettere vitalità va di pari passo con la sua voglia di essere sempre protagonista nei discorsi o nelle azioni, atteggiamento che può essere percepito dalle persone sia positivamente che negativamente. Infatti, sa capire subito se una persona è di cattivo umore e può arrivare ad essere dispettosa pur di riportare l'attenzione su di sè o nello stesso modo se si è tristi ha la capacità di far sorridere, con una naturalezza che sorprende.
Claudia è piano piano diventata parte integrante della famiglia di Emanuela: suo marito conosce Claudia da quando era ancora fidanzato con sua sorella e dimostra di avere verso di lei lo stesso atteggiamento giocoso che ha nei confronti dei suoi figli. Al momento il rapporto più stretto lo sta vivendo con la nipotina di 12 anni: Claudia è affascinata dal suo universo da adolescente, lo studia e ne copia sia il linguaggio che il comportamento, mentre sua nipote trova in lei una compagna nelle confidenze. Claudia è una ragazza particolarmente attiva ed è lei stessa a voler impegnarsi il più possibile durante la giornata, passando con entusiasmo da un incontro con gli amici a una lezione di danza, tuttavia, fra tutti i suoi impegni, a volte sente il bisogno di ricavarsi un momento per stare sola. Pur essendo una ragazza piuttosto autonoma, ha bisogno di certezze, delle basi su cui appoggiarsi: e, solo dopo averle individuate, svolge tranquillamente le sue azioni quotidiane.
Emanuela ci dice che Claudia è molto generosa ed ha imparato ad aiutare gli altri quando ne ha la possibilità, una cosa che molto spesso le vede fare verso i suoi amici in difficoltà. Poi confessa che purtroppo ha sempre un po' di timore a mandarla in giro da sola, perché non sa mai cosa può succedere: il suo atteggiamento sempre così aperto verso tutti può risultare fastidioso a chi non la conosce o, cosa che succede spesso ai Down, alcuni potrebbero considerarla come un giocattolo oppure diventare oggetto di scherno, anche se è sicura che sia in grato di farlo, ma "'il mondo è complicato, non si sa mai chi si può incontrare"'. Forse sono proprio questi i limiti maggiori per una persona Down, il pregiudizio e l'ignoranza degli altri.

a cura della redazione

Vi invito a sostenere la raccolta fondi per l'acquisto di un minibus adibito al trasporto dei disabili iniziata nel dicembre 2007. La quota raggiunta è di EURO 29.206,00, manca perciò ancora molto per arrivare alla somma necessaria di EURO 45.000,00.
Potrete versare il vostro contributo mediante il conto corrente postale n. 36543007 oppure con bonifico bancario sul conto n. 5714 - IBAN: IT 49 C 08327 03218 000000005714 intestato all'Associazione Handicap "Noi e gli Altri" Onlus - Via Giovanni Castano n. 39 – 00133 Roma.
In alternativa è anche possibile lasciare un contributo negli appositi salvadanai presenti in alcuni esercizi commerciali del quartiere di Tor Bella Monaca. Fiducioso della vostra sensibilità vi ringrazio anticipatamente per l'aiuto prezioso che vorrete offrirci.
Desidero poi rivolgere un ringraziamento particolare al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano che, anche in questo secondo mandato, ha voluto esprimere la sua vicinanza, la solidarietà e il suo sostegno all'associazione con un generoso contributo economico.

Il presidente Paolo Muratore

Caro Renzi ti scrivo....

"Nel 2015 ci sarà un aumento mensile dell'invalidità civile di pochi centesimi", afferma Muratore, che spiega in una lettera al Premier: "Anche sulla sedia a rotelle si vive bene, se si dispone di mezzi idonei"

Pregiatissimo Presidente,

È triste sentire che il barbiere della Camera dei Deputati prenda 130 mila e rotti euro di stipendio all'anno e, contemporaneamente, si è verificato uno scontro per la concessione di 80 euro in più al mese ad un operaio. Rispetto le categorie e i bisogni di ciascuno, ma ritengo ingiusto dimenticare le persone anziane che vivono con 400 euro mensili di pensione e che molto spesso vedo rovistare tra i rifiuti in cerca di cibo, come anche i disabili con una percentuale di invalidità compresa tra 74 e il 99%, che vivono con 279,75 euro al mese e quelli al 100% con 279,75 euro mensili più l'indennità di accompagno. È ironico vedere che per il 2015 ci sarà un aumento mensile dell'invalidità civile di pochi centesimi: le domando però come si faccia ad arrivare a fine mese con le entrate dell'invalidità quando si spendono centinaia di euro solo per i medicinali(posso dimostrarlo, scontrini alla mano), senza contare le spese per tasse ed imposte e non solo. Alla persona incontinente è stata anche ridotta del 50% la fornitura dei prodotti specifici, tra l'altro talmente scadenti da creare infezioni a chi li utilizza. Il mio intento non è quello di lamentarmi, ma quello di affermare che l'invalido, se ha gli strumenti giusti, non ha grandi difficoltà a vivere come tutti gli altri. Non chiediamo l'elemosina, ma di vivere come lei. Forse parlo di un sogno, ma permetteteci di essere in condizione di vivere degnamente: anche sulla sedia a rotelle si vive bene, se si dispone di mezzi idonei.
Vedo poi tanti papà disoccupati che non sanno come sfamare giornalmente i loro figli, tanti giovani disoccupati che hanno come futuro solo la strada e che aspettano qualcuno che offra loro una giornata di lavoro. Ecco quello che vedo dal mio ufficio e che rappresenta la realtà del quartiere di Tor Bella Monaca, quartiere al quale diamo spazio molto spesso nella nostra rivista "Vivere

Insieme" e che lei conosce grazie anche alla nostra amica Pina Cocci, con la quale condividiamo il desiderio di portarla qui a vedere di persona quali siano i problemi di questo territorio, ma anche le sue grandi potenzialità. Tor Bella Monaca è un cosiddetto "quartiere dormitorio", ritrovo di spacciatori e delinquenti di ogni sorta, ma è anche ricco di vita, di bambini, giovani, anziani. Abbiamo avuto il piacere di avere il Sindaco di Roma Marino come ospite durante la nostra Festa della Solidarietà il 17 maggio 2014, una delle occasioni in cui i cittadini vogliono riappropriarsi del territorio che vivono giornalmente: ci piacerebbe vedere qui anche il Presidente del Consiglio, che siamo sicuri porterebbe ancora più speranza in una zona come questa, troppo spesso dimenticata dalle Istituzioni. Sarebbe per noi un onore accoglierla, tra "Noi E Gli Altri".

Cordiali saluti,

Il presidente
Paolo Muratore

Santità, mi sono sentito un lebbroso

Dopo la visita del Pontefice a Tor Bella Monaca, le toccanti parole di Paolo Muratore per denunciare l'esclusione dei disabili all'interno della Parrocchia S. Maria Madre del Redentore

Caro Papa Francesco,

Sono ancora commosso per aver avuto la possibilità, anche se per poco tempo, di rivolgerLe la parola. La considero una persona eccezionale per tutto quello che fa: la sua presenza a Tor Bella Monaca è stata fortemente attesa, le sue parole sono state toccanti e sono entrate nei cuori di ciascuno di noi, ma le devo comunicare una mia lamentela. Come associazione Le abbiamo scritto due lettere in cui la invitavamo a venire nel nostro territorio ed in particolare nella nostra Parrocchia, S. Maria Madre del Redentore, da me anni fa definita una "Cattedrale nel deserto": tuttavia, nella riunione fatta in parrocchia per organizzare il Suo arrivo, il sacerdote non ha invitato la nostra associazione come gruppo storico del quartiere e, purtroppo, siamo stati tagliati fuori. Non credo sia stato facile organizzare questo evento, ma non è stato giusto non invitare l'associazione. Tra le decisioni prese durante quella riunione, c'è stata anche quella di non ammettere all'interno della Chiesa le sedie a rotelle, un gesto che considero discriminatorio. Presso il Centro S. Giovanna Antida, alcune mamme e papà della mia associazione mi hanno chiesto: "Perché noi siamo qui e non in chiesa a sentire la Messa del Santo Padre insieme a tutti gli altri? Paolo, puoi fare qualcosa?". Ho potuto solo rispondere di no, che avevo ricevuto cinque biglietti da Don Francesco tramite le suorine di Madre Teresa, forse per non farmi parlare a sproposito davanti a Lei. Mi chiedo, mio Nonno del mondo, è giusto dire che i disabili in Chiesa non possono entrare per motivi logistici, ma che il Santo Padre li riceverà per primi e a parte? Santità, mi sono sentito un lebbroso, che viene scacciato dalla città e messo da parte dove non può esserci contatto umano. Io sono sì disabile, "malato"', "handicappato", "diversamente abile", ma sono principalmente Paolo, come sono persone tutti gli altri disabili in carrozzina. Mi perdoni Santità, è uno sfogo che dovevo esprimere, perché non credo che nelle parrocchie in cui Lei fa visita pastorale non trovi i malati in prima fila. Forse nella nostra chiesa gli handicappati e i malati hanno un diritto diverso e devono stare in un luogo diverso.

In una busta Le ho consegnato tre libri, "La vostra storia diventerà la mia storia", "Una vita semplice" e "Il sogno di una vita" e in quest'ultimo troverà una mia dedica: "Questo sono io, Paolo della strada e le dirò che quando lei mi guardava in viso, dietro la sua stanchezza mi scorreva davanti agli occhi Gesù di Nazareth di Zeffirelli e non vedevo Lei, ma Nostro Signore, con la sua veste bianca che camminava per Gerusalemme e l'emozione andava oltre ogni mio pensiero. La prego di perdonarmi ancora per questo sfogo, ma è tra me e Lei, Nonno del mondo e la ringrazio per quello che fa per noi peccatori. Però non si dimentichi di questo angolo della periferia, dove c'è sì droga e povertà, ma anche tanta bella gente, tanta gioventù, che aspetta una mano tesa, una parola di dolcezza: lo noto ogni volta che organizzo una piccola festa. Preghi per noi, Nonno del mondo, non ci dimentichi, come anche noi pregheremo per lei. Grazie per quello che dice, per quello che fa, per quello che dà.

Con grande stima e affetto,

Il presidente
Paolo Muratore

Impegno, proposte e bilanci: l'Assemblea generale dei soci 2015

Dibattiti e proposte all'Assemblea del 9 maggio, dal titolo "Le famiglie dei disabili lasciate sole: dov'è lo Stato?". Paolo Muratore è stato riconfermato al timone dell'associazione handicap

Il 9 maggio 2015 si è tenuta, presso il C.I.S., l'Assemblea generale dei soci dal titolo "Le famiglie dei disabili lasciate sole: dov'è lo Stato?" e, contemporaneamente, si è svolto lo spoglio dei voti per il Consiglio di amministrazione del triennio 2015-2018. Il presidente uscente, Paolo Muratore, ha aperto la riunione salutando i presenti, per passare subito al tema delle barriere architettoniche, problema ancora vivo in tutta Roma, sottolineando, le difficoltà di movimento per le strade di Tor Bella Monaca. Un fatto particolarmente grave, in quanto questo quartiere era nato con l'assenza di barriere. Muratore ha poi trattato i punti all'ordine del giorno: la provocazione di proporre una pensione a vita alle mamme dei disabili e la questione delle mamme ad assistenza continua anche durante le festività: argomenti che devono portare all'attenzione delle Istituzioni il problema dell'assistenza domiciliare.

"Molte volte, durante la settimana, ricevo telefonate da parte di famiglie che sono allo stremo delle loro forze sia fisiche che mentali – ha spiegato Muratore –, quando è un loro diritto avere un po' di riposo. Nel 2015 la pensione di invalidità civile ha visto un aumento di soli 84 centesimi".

Il presidente ha ricordato con dispiacere l'impossibilità per l'associazione di organizzare la tradizionale Festa di Carnevale, a causa dell'indisponibilità della Sala Cinema del Municipio VI, location che ha ospitato con successo, quasi ogni anno, questo evento, ancora oggi soggetta a manutenzione.

Il Dott. Passini, rappresentante dello studio commerciale E-Labor, è stato poi invitato a illustrare il bilancio dell'attività economica dell'associazione: dopo aver sottolineato l'importanza della trasparenza nella gestione di una struttura associativa e aver indicato, da un lato, le entrate derivanti dalle quote dei soci, dai contributi volontari di singoli, di alcune banche e dal 5x1000, e dall'altra le uscite a seguito delle pubblicazioni relative alla rivista "Vivere Insieme", dei rimborsi per collaborazioni e delle attività promozionali, ha rilevato un sostanziale equilibrio nel bilancio, invitando a un maggiore coinvolgimento dei soci nel sostenere economicamente "Noi E Gli Altri". Passini quindi ha richiesto l'approvazione palese del bilancio ai presenti, avvenuta all'unanimità. Il presidente Muratore h parlato inoltre dell'esistenza di circa 29mila euro riservati all'acquisto di un minibus attrezzato per disabili, ricordando ai presenti che l'impegno per la raccolta di contributi è ancora costante. Successivamente ha preso la parola l'Avv. Pietro Barone, che ha sollevato la questione della scarsa attenzione e, in certi casi, di vera a propria maleducazione del personale municipale verso le esigenze di persone in difficoltà, di qualsiasi natura, invitando ad intrattenere rapporti con chi si dimostra interessato ad avere contatti con la nostra associazione. In merito alla proposta di una pensione a vita per le mamme di disabili, l'avvocato ha proposto di portarla all'attenzione della classe dirigente attraverso l'impegno politico, avendo come sostegno una rete di solidarietà portatrice di un nuovo messaggio sociale, che più si fa stretta, più si fa forte.

Rocco Luigi Mangiavillano si è fatto portavoce dell'assessore alle Politiche Sociali della Regione Lazio, Rita Visini, leggendo un suo saluto e il suo invito a condividere le proposte di questa Assemblea con lei e di Augusto Battaglia, presidente della Comunità Capodarco di Roma, assente in questa occasione per l'Assemblea nazionale della Comunità. Battaglia ha sottolineato per mezzo di una nota l'impegno che si sta portando avanti per ridare slancio alle attività del CIS, con l'intenzione, qualora ci fossero le condizioni, di accreditare due aule didattiche per i corsi di formazione per disabili, sottolineando l'importanza dell'opportunità che potrà offrire la direttiva europea 24/14 sulle procedure negli appalti pubblici, che prevede clausole sociali per la tutela delle fasce deboli del mercato lavorativo e l'importan-

za del "dopo di noi" e il fondamentale argomento del Fondo per la non autosufficienza. È intervenuto nel corso della riunione anche Daniele Grasso, presidente della commissione Politiche Sociali del Municipio VI, il quale ha dichiarato che il Comune di Roma ha destinato un milione di euro per i lavori pubblici sul nostro territorio, ma non è stato ancora finanziato, chiedendo di mandare segnalazioni per le barriere e problemi strutturali. Grasso ha parlato inoltre di una notizia positiva: con l'attuale bilancio del Municipio è stato possibile abbattere la lista d'attesa e, con un finanziamento della regione Lazio per il superamento della povertà, si intende destinare la metà della somma stanziata a ragazzi disabili e a chi ha perso il lavoro. Per la pensione alle mamme di ragazzi disabili, Grasso ha detto che se l'assistenza domiciliare funzionasse in maniere efficiente, quel tipo di pensione non servirebbe: è su questo che bisognerebbe fare battaglia, come anche sul "dopo di noi" per sgravare le fatiche psicologiche e fisiche dai genitori. Ha parteciparo all'incontro anche l'On. Erica Battaglia, presidente della commissione Politiche sociali del Comune di Roma, precisando la scarsa attenzione della politica nazionale verso determinate questioni o la sottovalutazione degli argomenti, come per il Fondo per la non autosufficienza. "Ma bisogna evidenziare anche alcuni segnali positivi – ha detto Battaglia –, quali la discussione parlamentare sulla riforma del Terzo settore. In ambito cittadino, Roma oggi ha un bilancio e quindi si può fare una vera progettazione per i Municipi. La differenziazione dell'assistenza porterebbe inoltre ad una migliore gestione delle forze economiche. Voglio ricordare infine l'importanza delle associazioni e dell'Amministrazione locale perché sono queste a vivere e a lavorare sul territorio e pertanto la loro funzione deve essere maggiormente valorizzata dalle Istituzioni nazionali".
Ha chiuso l'incontro il Dott. Gherardo Cosolo, il quale ha riportato l'attenzione sul principio di sussidiarietà, troppo spesso accantonato a favore del solo principio di solidarietà e l'opportunità che lo Stato, in virtù di questo principio, debba offrire alle associazioni di potersi esprimere, fare e crescere, concludendo il discorso con le Case della Salute costituite nel Lazio, che offrono ai cittadini un'unica sede territoriale di riferimento alla quale rivolgersi ogni giorno per i diversi servizi socio-sanitari.
Al termine dell'Assemblea si è proceduto allo spoglio delle schede elettorali, che ha portato a questo risultato:

A differenza del precedente, l'attuale Consiglio di amministrazione è composto da 7 membri.
Nella prima riunione di Consiglio, avvenuta sabato 16 maggio, è stato eletto Paolo Muratore come presidente con 6 voti e un astenuto e due vicepresidenti, l'Avv. Pietro Barone e Rocco Luigi Mangiavillano, entrambi con 6 voti e un astenuto. La tesoreria dell'associazione è stata affidata a Paolo Muratore.

A cura della redazione

ASSEMBLEA GENERALE 9 MAGGIO 2015
RISULTATO DELLE ELEZIONI PER IL RINNOVO DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE TRIENNIO 2015-2018

SCHEDE			
Schede votate		312	
Schede valide		307	
Schede nulle		5	
Schede bianche		0	
CANDIDATI		**VOTI**	
Barone avv. Pietro		107	
Bevilacqua Rosa		174	
Cinelli Gian Mario		128	
Cocchiara Emilia		35	
Cosolo Gherardo		45	
Dalla Bona Rosemarie		41	
De Lellis Luca		45	
Foresi Claudio		39	
Mangiavillano Rocco Luigi		123	
Muratore Paolo		300	
Pietrarelli Riccardo		122	
Trucca Giovanni		112	
CANDIDATI ELETTI		**NON ELETTI**	
Muratore Paolo	voti 300	Cosolo Gherardo	voti 45
Bevilacqua Rosa	voti 174	De Lellis Luca	voti 45
Cinelli Gian Mario	voti 128	Dalla Bona Rosemarie	voti 41
Mangiavillano Rocco Luigi	voti 123	Foresi Claudio	voti 39
Pietrarelli Riccardo	voti 122	Cocchiara Emilia	voti 35
Trucca Giovanni	voti 112		
Barone Avv. Pietro	voti 107		
PRESIDENTE DEL SEGGIO		SEGRETARIO	
Montalbano Giovanni		Scascitelli Daniela	

Insieme per affrontare le nuove sfide

Il messaggio scritto da Augusto Battaglia, presidente della Comunità Capodarco di Roma, in occasione dell'Assemblea dell'associazione handicap

Care amiche e cari amici dell'Associazione handicap "Noi e gli Altri", mi è dispiaciuto molto non poter essere presente a Tor Bella Monaca per l'importante appuntamento della vostra Assemblea. Come Presidente della Comunità Capodarco di Roma non potevo mancare a Fermo per l'Assemblea Nazionale della Comunità. Un appuntamento importante, anche perché la nostra Comunità è impegnata in questi mesi nelle diverse regioni in un grande lavoro di riorganizzazione e di rilancio delle tante iniziative avviate nel corso degli anni. E non vogliamo portare avanti questo grande lavoro da soli, ma insieme a quanti, come voi, in questi anni hanno condiviso i nostri ideali e, soprattutto, l'impegno quotidiano per i diritti delle persone disabili e delle loro famiglie, per il sostegno alle fasce deboli della nostra società, in particolare in questa perdurante e drammatica crisi economica planetaria, che sta determinando impoverimento delle famiglie, difficoltà crescenti per le giovani generazioni, tagli alla spesa sociale ed una conseguente diffusa crisi dell'intera rete dei servizi del welfare. Ma, come voi, vogliamo andare avanti e non sottrarci alle nuove sfide. Ed in particolare, insieme a Paolo Muratore ed a tutta la vostra associazione, vogliamo ancora più impegnarci nel complesso territorio di questo nostro VI Municipio. A partire dal Centro di Integrazione Sociale, che ha incrementato negli ultimi tempi le sue attività. Al Centro diurno Spazio Aperto si sono aggiunti il servizio doppia diagnosi, il progetto fragilità per i bambini in difficoltà, l'assistenza agli alunni disabili nella scuola ed in collaborazione con la Cooperativa SS. Pietro e Paolo lo Sportello Famiglia. Ma, soprattutto, vogliamo dare nuovo impulso ed ulteriore sviluppo nei prossimi mesi alle attività, a partire dalla formazione professionale per i giovani, disabili e non. Il nostro ente, Capodarco Formazione, gestisce ben undici corsi di formazione per disabili ed ha recentemente allargato le sue attività ai giovani prendendo in gestione il Centro ex IAL di Via Demetriade. Questo ci offrirà la possibilità di riorganizzare la rete dei nostri Centri e se, come ci auguriamo, ci saranno le condizioni, accrediteremo qui a Tor Bella Monaca almeno due nuove aule didattiche. Il nostro obiettivo è quello di riportare la formazione, come tanti anni fa, al CIS. Non dimentichiamo che il CIS iniziò la sua attività alla fine degli anni Ottanta con interventi di Formazione Professionale per i giovani del quartiere a rischio di emarginazione sociale e con difficoltà di accesso al lavoro.

Formazione non fine a se stessa, ma proiettata verso l'inserimento lavorativo, perché il lavoro è oggi una priorità per i giovani,

disabili e non solo, ed il tasso di disoccupazione in questa fascia di età è ben oltre il 40 per cento. In questo campo la legge 68 sul collocamento obbligatorio ci ha dato risultati, ma non quelli che ci aspettavamo. Stiamo lavorando con la Regione e con il Governo nazionale per nuove procedure, più trasparenti ed efficaci, sia nel pubblico che nel settore privato. Ma sappiamo che questo non è sufficiente e per questa ragione vorremmo in questo territorio, con voi e con quanti sono interessati al problema, promuovere economia sociale. Nuove imprese sociali a partire dalla risposta ai bisogni del territorio con l'obiettivo di dare occupazione a tanti

giovani che trovano difficoltà ad inserirsi nel mercato del lavoro, alle ragazze ed ai ragazzi con disabilità in primo luogo. Ed in questo ci possono aiutare l'ormai prossima Riforma del Terzo Settore ed il nuovo Codice degli appalti in discussione al Senato, che recepirà la Direttiva europea 24 del 2014, che impegna gli Stati membri a prevedere nelle procedure di appalto pubblico clausole sociali per la tutela dell'ambiente e dei beni culturali, per l'occupazione di fasce deboli del mercato del lavoro, a partire dai disabili. Sappiamo di poter trovare nelle istituzioni pubbliche, nel Comune e nel VI Municipio in particolare, interlocutori sensibili che vogliano cogliere insieme a tutti noi questa grande opportunità offerta dalla Direttiva europea.

Dobbiamo anche non sottrarci ed affrontare con coraggio le nuove sfide, prima fra tutte il "dopo di noi", un futuro sereno e dignitoso per i disabili cui viene meno il sostegno della famiglia. Invecchia quella generazione di famiglie, le vostre famiglie, che hanno creduto nei loro figli disabili e si sono impegnate una vita per inserirli nella scuola di tutti, per integrarli nel quartiere e nel loro ambiente di vita, accompagnandoli in percorsi di riabilitazione non sempre agevoli. Quelle famiglie oggi si chiedono e ci chiedono che fine faranno i loro figli ora che le forze vengono meno e, soprattutto, quando i genitori non ci saranno più. Cercheremo di offrire una possibilità a queste famiglie attraverso la Fondazione Prima del Dopo Capodarco, alla quale vi chiediamo di aderire come associazione. Ci impegneremo per garantire servizi di sollievo e sostegno concreto a quelle famiglie, ed ai loro ragazzi un futuro dignitoso ed integrato nel loro quartiere, nel loro sistema di relazioni sociali, amicali e parentali. Lo faremo sapendo di poter contare in primo luogo sull'impegno generoso dei nostri operatori, ma anche rilanciando il servizio civile e quello spirito di volontariato che è stata la vera forza propulsiva della Comunità di Capodarco in tutta la sua storia. Ma soprattutto vogliamo farlo insieme alle famiglie, cominciando a costruire prima del "dopo" i necessari processi di autonomia. E va anche in questa direzione la proposta di legge che in queste settimane sta discutendo alla Camera la Commissione Affari Sociali e che speriamo venga al più presto approvata.

Vorremmo sempre più anche essere al vostro fianco per le tante difficoltà ed esigenze quotidiane delle nostre famiglie, dai servizi sanitari al trasporto, all'abbattimento delle barriere architettoniche, ad un'assistenza domiciliare che va meglio organizzata. E qui in particolare tutti noi paghiamo i ritardi e le gravi lacune del nostro sistema di Welfare. Siamo rimasti l'unico dei Paesi dell'Europa sviluppata a non essersi dotato di un vero ed adeguato fondo per la non autosufficienza. Un fondo che consenta alle famiglie di sostenere i pesanti costi dell'assistenza ai familiari che non ce la fanno da soli per i loro limiti fisici ed intellettivi. Un problema drammatico, che investe ormai direttamente o indirettamente tutte le famiglie italiane, anche per il progressivo invecchiamento della popolazione. In tutta Europa, grazie a nuove leggi, si garantiscono alle famiglie buoni servizio differenziati sulla base del bisogno assistenziale. In Germania fino a 1.800 euro al mese, in Francia e Spagna oltre i mille euro. Noi, tranne che nella Regione a statuto speciale Trentino Alto Adige, che ha adottato il sistema tedesco, siamo rimasti fermi alla legge 18 del 1980 con un'indennità di accompagnamento di 508 euro al mese largamente insufficiente. E la non autosufficienza è divenuta ormai la prima causa di impoverimento delle famiglie italiane dopo la perdita del lavoro. Nelle prossime settimane con altre associazioni e, spero anche con tutti voi, lanceremo una raccolta di firme ed un appello al Governo perché si ponga fine a questa grave ingiustizia sociale.

Sappiamo che non sarà facile, che ci vorrà tanto impegno e tanto lavoro. Ma ci siamo abituati. Il mondo della disabilità non è mai stato lì passivo ad aspettare le soluzioni dall'alto. Si è ogni volta rimboccato le maniche ed ha sempre generosamente anticipato leggi e risposte concrete ai tanti problemi che quotidianamente affronta. Necessità fa virtù. È stato così per la riabilitazione e l'inserimento scolastico, per il lavoro e la cooperazione sociale, per le comunità alloggio e la vita indipendente. Sarà così, ci auguriamo, anche questa volta per le nuove sfide che andiamo ad affrontare. E che, mi auguro e, ne sono convinto, affronteremo insieme.

Capodarco:
40 anni di formazione con i disabili e i giovani

Si è tenuto lo scorso 20 maggio, presso la Regione Lazio, l'evento di celebrazione dei 40 anni di attività compiuti dalla Comunità di Capodarco

"Era il novembre del 1974 quando la Regione Lazio diede finalmente il via ad un progetto al quale avevamo lavorato per mesi con passione. Per Capodarco di Roma era un inizio, ma le aspettative nei nostri confronti erano tante; partimmo con tre corsi, con la convinzione che la formazione professionale, cosi come era concepita negli istituti, non potesse continuare a essere vissuta dai giovani disabili come un rito fine a se tesso, ma che doveva essere finalizzata all'inserimento al lavoro. Andammo ad inventare un percorso formativo innovativo, pensando che sarebbe stato utile, dopo una prima fase di orientamento e formazione, che i giovani disabili si sperimentassero direttamente nei luoghi di lavoro. Ci guardammo intorno e andammo a bussare alle porte dei piccoli imprenditori del territorio, prossimi al nostro centro di formazione. I primi a darci ascolto furono l'Azienda Florovivaistica Scarchilli a Cecilia Metella e l'IRPEM che montava gruppi elettrogeni allo Statuario.
Da queste prime esperienze ci convincemmo che la formazione in azienda era il metodo più rispondente ai bisogni formativi dei giovani disabili. Ma come poter continuare questa esperienza, senza una legge che la prevedesse? Fu l'Assessorato che convocò noi di Capodarco, l'INAIL, l'Ispettorato del lavoro e concordò la procedura amministrativa, valida tutt'oggi, che ha permesso in Italia la nascita dei tirocini formativi dei disabili in azienda. L'effetto di questo risultato fu l'apertura dei tirocini, presso l'ATAC, la Centrale del Latte, il Comune di Roma, l'ACOTRAL, la FATME, gli Ospedali; tirocini che, grazie al sostegno delle famiglie, in particolare del Comitato Romano per i Diritti Costituzionali degli Handicappati, alla spinta dei nostri operatori di Capodarco e quelli del centro Enaip della Magliana, oggi Comune di Roma, si tramutarono in assunzione al lavoro di tanti giovani disabili.
Anche grazie ai quei ragazzi e ragazze che al termine del percorso formativo hanno trovato lavoro e ruolo sociale, sono state tante le evoluzioni maturate sul piano delle didattiche, delle tecnologie e della legislazione.
Ma è soprattutto nella società che si sono verificati sostanziali cambiamenti, perchè i disabili non solo possono lavorare, ma sono anche parte attiva del territorio e di un mondo fatto da tutti, nessuno escluso."

Con questa breve sintesi, il presidente della Comunità Capodarco di Roma, Augusto Battaglia ha dato il via al convegno di Capodarco, per festeggiare i 40 anni di formazione professionale per i disabili e i giovani. Una bella storia, raccontata, lo scorso 20 maggio in Regione Lazio, presso la sala Tirreno.

È possibile contribuire alla raccolta fondi per il minibus anche acquistando le nostre pubblicazioni. Sono infatti disponibili la raccolta di poesie "Il sogno di una vita" al costo di 15,00 euro (più 6,00 euro per le spese di spedizione) e i libri "La vostra storia diventerà la mia storia" e "Una vita semplice" al costo di 10 euro ciascuno (più 6,00 euro di spedizione). La raccolta di poesie "L'Ombra Bianca" è invece consultabile gratuitamente sul sito

www.associazionehandicapnoieglialtri.it

Una manifestazione che ha visto partecipi rappresentanti delle istituzioni, del Terzo settore e del sindacato insieme alle testimonianze degli allievi, delle imprese, dei servizi sociali ed in particolare delle famiglie, accorse numerose per questo importante avvenimento. Non solo un momento di festa quindi, ma anche occasione di incontro, di scambio e di riflessione riguardo i progetti e le azioni da mettere in campo affinché i percorsi dei nostri ragazzi diventino veri e propri strumenti di emancipazione e di autonomia personale, ma anche di alleggerimento delle famiglie, finalizzati ad una reale integrazione socio lavorativa, soprattutto di quei giovani con disabilità che hanno maturato sia quel bagaglio di conoscenze professionali richieste dal mercato del lavoro, sia, in particolare, quelle competenze relazionali, le quali giocano il ruolo più importante soprattutto nella tenuta dell'attività lavorativa, una volta ottenuta l'assunzione. Ma per i tanti giovani disabili che ancora attendono il raggiungimento di questo importante obiettivo, cioè l'inserimento lavorativo, Capodarco propone non solo l'ampliamento di percorsi alternativi già sperimentati, quali ad esempio i laboratori sociali, i tirocini di mantenimento o le borse lavoro, come risposta ai bisogni di autonomia espressi e che ci auspichiamo trovino da parte dell'Istituzione locale sempre più la giusta attenzione; è urgente altresì sollecitare il mondo dell'impresa, la cooperazione sociale e soprattutto il settore del Pubblico Impiego affinché, in particolare quest'ultimo, si adoperi per rendere effettivi i principio del diritto al lavoro e l'articolato che compone la legge 68/99 in materia di collocamento obbligatorio dei disabili.

Nel corso del convegno, infatti, sono stati proprio loro, i ragazzi, ad essere protagonisti. Attraverso un video, realizzato durante l'anno formativo, hanno dato testimonianza attiva della loro esperienza formativa, manifestando, allo stesso tempo, aspettative, speranze, e progetti di vita riguardo il loro futuro.

L'Associazione Capodarco Roma Formazione onlus, accreditata presso la Regione Lazio, quindi per il futuro intende continuare a promuovere processi di inclusione sociale, sviluppando attività di orientamento, di formazione e di accompagnamento all'inserimento lavorativo di persone disabili e di giovani, con l'obiettivo di valorizzare la partecipazione attiva di ciascuno, in una concezione del diritto alla formazione e al lavoro come elemento fondante di cittadinanza. Lo scopo è di fornire non solo competenze e conoscenze tecnico-professionali, ma di permettere agli allievi di sviluppare le proprie competenze personali, coltivare le proprie attitudini, facilitare il raggiungimento del pieno sviluppo emotivo e psicologico. La finalità di tale servizio, infatti, è quella di offrire a persone svantaggiate la possibilità di misurarsi con il mondo del lavoro inteso non solo come opportunità occupazionale ma soprattutto come strumento attraverso il quale passa l'inclusione sociale.

Per questo, il nostro Centro acquista senso e valore solo se interagisce con la rete sociale ed economica, ampia e ricca, operante nel territorio, con lo scopo di valorizzare le opportunità nell'ottica di uno sviluppo locale attento alla sostenibilità, alla cura dell'ambiente e all'inclusione sociale delle fasce deboli, attraverso la formazione e il lavoro, nei vari ambiti.

A cura di Rocco Luigi Mangiavillano

ASSOCIAZIONE CAPODARCO ROMA FORMAZIONE onlus

CORSI:
Percorsi Formativi Individualizzati
Nei corsi, ciascun allievo beneficia di un percorso formativo individualizzato (della durata massima di 4 annualità), centrato sulle caratteristiche specifiche del singolo. La metodologia di fondo è la formazione individualizzata (art.17 Legge 104/92) e l'integrazione in situazione lavorativa, rafforzata da moduli di for-mazione in aula.

I Corsi sono articolati in:

1. Formazione in Aula
dedicata prevalentemente ai percorsi di Orienta-mento e di Bilancio di Competenze con l'obiettivo di favorire:
> Lo sviluppo di una maggiore conoscenza di se stessi e del proprio modo di essere in relazione con gli altri;
> L'inserimento socio lavorativo.

2. Tirocinio Formativo
presso ditte, associazioni di categoria, enti e istitu-zioni, allo scopo di facilitare l'apprendimento delle competenze sociali e professionali indispensabili nel mondo del lavoro.
I principali settori di riferimento sono:
> Informatica/lavori d'ufficio
> Ristorazione
> Commercio/servizi e grande distribuzione
> Agricoltura/giardinaggio
> Artigianato

Destinatari
I corsi sono rivolti a giovani disabili, max 29 anni (sono previste deroghe secondo criteri stabiliti), che abbiano assolto all'obbligo scolastico oppure che abbiano terminato la scuola media superiore.

Come iscriversi
Da Aprile a Giugno sono aperte le preiscrizioni previo colloquio conoscitivo.
La domanda di iscrizione può essere presentata presso la sede del Centro di Formazione dal 1 al 31 luglio di ogni anno.

Documenti richiesti
> Fotocopia del titolo di studio;
> Fotocopia del codice fiscale
> Fotocopia del documento di identità
> Fotocopia del certificato di invalidità civile (o certificato di una struttura pubblica con diagnosi)

Calendario e frequenza
L'anno formativo è da settembre a giugno, secondo il calendario scolastico, con obbligo di frequenza dal Lunedì al Venerdì dalle ore 08.30 alle ore 13.30.

Da quest'anno, inoltre, Capodarco ha attivato presso la sede di Via Demetriade, 76 Roma (tel. 0670454307), Corsi professionali gratuiti per giovani 14 – 18 anni per estetisti e parrucchieri.

Per informazioni:
www.capodarcoroma.it - www.capodarcoromaformazione.it

Oppure contattare le sedi formative:

- Via Michele Saponaro, 20 - 00143 Roma - Tel./Fax 06 5005284 - 06 50513380
- Via Lungro, 3 - 00178 Roma - Tel./Fax 06 7188839
- Via del Grottino - Grottaferrata (Roma) - Tel./Fax 06 9411890

Capodarco, socialmente impresa

Creare valore, occupazione e integrazione sociale

CAPODARCO
COOPERATIVA • SOCIALE • INTEGRATA
Verso i 40 anni 1975-2015

LA STORIA E IL FUTURO

Risale a 38 anni fa l'inizio di questa avventura, quando con un gruppo di giovani amici, disabili e non, accomunati da ideali legati a valori di uguaglianza e solidarietà, abbiamo ritenuto che fosse nostro dovere rimboccarci le maniche per contribuire a creare le condizioni di emancipazione e progresso da una condizione che vedeva alcune categorie di persone escluse dalla Società a causa della negazione di diritti fondamentali come il Lavoro. Forse non abbiamo cambiato veramente il mondo, perché permangono ancora tantissime barriere e la selezione, a seguito di una competizione globale, risulta ancora più serrata nei confronti di chi versa in difficoltà, ma possiamo dire con orgoglio, mantenendo la nostra umiltà di fondo, che "il mondo non ha cambiato noi".

Pur con tutti gli inevitabili cambiamenti di stagioni, idee, scenari storici, gli ideali che abbiamo dentro noi stessi sono rimasti coerenti e sono quelli che ancora ci guidano. Ci sentiamo comunque tra i protagonisti che in Italia hanno reso possibile quell'avanzamento culturale che ha favorito l'integrazione delle persone disabili nella vita sociale attiva e nel superamento dei fattori di maggiore discriminazione. In particolare, riteniamo di aver fornito un contributo sostanziale alla na-

scita ed allo sviluppo della cooperazione sociale nel nostro Paese e all'inserimento lavorativo e sociale di migliaia di persone in condizioni di disagio e difficoltà che, grazie a questa forma innovativa di impresa, hanno potuto riscattarsi e condurre una vita autonoma e migliore. L'ottica è stata quella del "diamoci da fare" superando la mera protesta e realizzando occasioni vere di vita e di lavoro, che altrimenti non sarebbero state possibili, puntando oltre che ai diritti, alla cittadinanza attiva ed alla partecipazione.

Nel corso di questi anni abbiamo creato sviluppo economico e sociale attraverso la valorizzazione delle risorse umane, esplorando i sentieri dell'innovazione sociale e tecnologica, ricercando un punto di equilibrio per coniugare efficienza e solidarietà, stringendo, altresì, un rapporto solidale tra generazioni. Si tratta di un patrimonio notevole, perché ha contribuito a creare una nuova visione e comunicazione della disabilità e lo ha fatto, e lo fa, attraverso la ricerca e la nascita di opportunità lavorative.

Abbiamo creato, partendo dalla nostra visione del mondo, prodotti e servizi originali, finalizzati a migliorare la qualità della vita delle stesse persone in difficoltà, fornendo il nostro modesto ma significativo contributo allo sviluppo tecnologico ed economico del nostro territorio. Ci siamo accreditati con istituzioni e clienti come Regioni, Comuni, Province, Ministeri, ASL e Aziende Ospedalieri, Direzioni della Commissione Europea, istituti come l'Inail, per citarne alcuni. Siamo stati ideatori ed organizzatori di servizi che oggi hanno una vasta eco in tutta la cittadinanza come il Recup-Centro unico di prenotazione telefonica delle prestazioni sanitarie della Regione Lazio, dove oggi lavorano più di 700 persone. Abbiamo altresì in cantiere nuovi progetti per lo sviluppo della nostra compagine, a cominciare dalla nuova sede produttiva di Pomezia, acquistata recentemente, che vorremmo mettere pienamente a frutto per creare nuove opportunità di lavoro e di sviluppo.

Oggi siamo già una realtà consolidata, all'interno della quale operano complessivamente oltre 2000 persone tra la Cooperativa Capodarco e le cooperative "sorelle" Tandem e Pingo. La sfida di oggi, derivante dalla competizione globale, è quella di continuare ad affermare la validità del modello cooperativo che abbiamo costruito non rinunciando alla nostra vocazione sociale iniziale. In questo quadro, la Cooperativa ha continuato ad investire in nuove tecnologie e nell'evoluzione dei processi organizzativi, cercando di compensare il maggior costo sociale sostenuto, con l'innovazione e la partecipazione responsabile dei propri soci. Dall'affrontare queste sfide, per altro in un momento così grave di crisi economica, inizia la seconda parte della nostra storia, il futuro.

Maurizio Marotta
Presidente della Cooperativa
Sociale Capodarco

La sindrome di Down

Erroneamente si tende a considerarla come una malattia, mentre si tratta di una caratteristica della persona stessa, che la accompagnerà per tutta la sua vita

Sindrome di Down è un termine che molti di noi sentono spesso ma ben pochi, in realtà, sanno cosa sia veramente e cosa comporti. Erroneamente si tende a considerarla come una malattia, una condizione per la quale il soggetto presenterà dei problemi, che lo renderanno un emarginato della società in cui vive, mentre si tratta di una caratteristica della persona stessa, che la accompagnerà per tutta la sua vita.
Negli ultimi anni è cambiata quest'ideologia grazie all'informazione costituita da linee guida, seminari, organizzazioni e orientamento volti a fornire alle famiglie quegli strumenti necessari a rispondere ai bisogni ed alle esigenze dei bambini con la Sindrome, con lo scopo di condurli ad una vita cosiddetta "normale" senza dimenticare, però, che ogni soggetto è a sé e presenta caratteristiche che lo rendono diverso da ogni altro. Il nome della sindrome deriva dal medico inglese John Langdon Down che, nel 1866, ne descrisse le caratteristiche, determinate da una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di una terza copia del cromosoma 21, quest'ultima individuata nel 1959 dal medico e genetista Jérôme Lejeune; di norma, tutte le cellule del corpo umano possiedono 46 cromosomi, 22 coppie uguali e una che determina il sesso maschile e femminile. Durante il concepimento i 23 cromosomi di origine paterna si fondono con i 23 di origine materna ripristinando il numero originario di cromosomi, mentre nella sindrome di Down le cellule hanno 47 cromosomi a causa della mancata disgiunzione del cromosoma 21. Proprio per quanto detto in precedenza, la sindrome di Down è anche conosciuta come Trisomia del cromosoma 21.
Le cause precise non sono ancora conosciute ma, dalle recenti indagini epidemiologiche, si è giunti alla conclusione che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna (oltre i 40 anni il rischio che nasca un bambino Down è di 1:70). Cosa comporta veramente questa condizione e quali sono gli approcci riabilitativi messi in atto ad oggi?
Non appena viene diagnosticata questa sindrome, durante la gravidanza tramite la villocentesi o l'amniocentesi, o dopo il parto, tramite i tratti somatici caratteristici (facies tipica per esempio), il bambino/a viene subito "etichettato" e nei genitori può subentrare la crisi, la paura del futuro e il senso di frustrazione scaturiti dalla consapevolezza di aver messo al mondo un figlio disabile. Come è stato già detto in precedenza, la sindrome di Down NON è una malattia e quindi non esiste una cura; l'unica terapia che consentirà al bambino di svilupparsi ed acquisire della capacità personali, scolastiche e sociali è quella riabilitativa. Proprio per questo, tramite un'informazione adeguata, che oggi viene fornita grazie alle linee guida multidisciplinari per l'assistenza integrata alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie, i genitori vengono aiutati, guidati e preparati per intervenire non solo sulla sindrome, ma anche sugli aspetti correlati ad essa che necessitano di prevenzione e cura; stiamo parlando di malattie congenite e/o acquisite che possono accompagnare la sindrome (ad esempio cardiopatia, malattie respiratorie, miopia, otite ecc.).
Il bambino Down presenta un ritardo a livello psico-motorio, motorio e logopedico e la riabilitazione si riferisce a questi aspetti. La presa in carico del bambino avviene da subito, quindi sarà precoce, globale e duratura; oltre all'equipe di professionisti che stimoleranno il bambino durante la crescita, ruolo fondamentale spetta ai genitori e alla famiglia ai fini della riuscita degli obiettivi prefissati al momento della presa in carico. Lo scopo finale della riabilitazione è quello di sviluppare le potenzialità di ogni bambino al fine di renderlo il più possibile autonomo, trasformando la sua vita privata e sociale, e quella delle persone a lui vicino, apprezzabile.
Il bambino Down è prima di tutto un bambino e come tale va guardato; va a scuola, interagisce, gioca, pratica sport, attività extrascolastiche ed è incluso e controllato durante tutte le attività. In età adulta poi, se precedentemente seguito e stimolato e successivamente avviato ad intraprendere corsi di formazione professionali, entrerà nel mondo del lavoro confermando in questo modo la propria autonomia personale e sociale.
Il piano terapeutico adottato sarà individualizzato, specifico per quel bambino e scaturirà in seguito ad un'accurata valutazione iniziale delle sue condizioni e dei suoi bisogni, non trascurando gli aspetti correlati all'ambiente in cui vive. Si deve tenere presente che ai fini della riuscita dell'intervento riabilitativo sono molte le variabili da considerare. Innanzitutto ruolo fondamentale per lo sviluppo psicologico del bambino sarà quello della famiglia che interviene a livello educativo, socio-culturale ed affettivo. Crescendo il bambino si rende-

rà conto delle sue problematiche e soprattutto l'aspetto affettivo sarà determinante per affrontare i limiti che possono sopraggiungere. Il trattamento riabilitativo consiste in interventi specifici a livello cognitivo, motorio, logopedico, di apprendimento che stimolano il bambino in maniera qualitativa ad affrontare e superare le varie fasi dello sviluppo. L'ambiente che viene a costruirsi intorno al soggetto Down deve essere stimolante, deve suscitare curiosità, interesse, il desiderio di imparare e sperimentare e mai essere monotono.
Il piano terapeutico prevede una sorveglianza costante dello sviluppo del soggetto Down, per cui subisce delle variazioni e/o adattamenti in base agli obiettivi, che vengono o devono essere raggiunti, e le varie valutazioni che seguiranno quella iniziale, determineranno l'efficacia del trattamento. Se non esistesse un intervento riabilitativo capace di stimolare il soggetto Down a sviluppare le sue potenzialità, non ci sarebbe la possibilità per quest'ultimo di raggiungere una parziale autonomia sia dal punto di vista personale che sociale; questa situazione porterà inevitabilmente disagi, innanzitutto al soggetto Down che non si sentirà all'altezza di affrontare ciò che la società impone, oltre al possibile senso di dipendenza che potrebbe sviluppare, ai genitori e/o famiglia che dovranno gestire una persona disabile, ovviamente disabilità che varia da caso a caso, e lo Stato in termini di costi assistenziali.
Si potrebbe parlare per pagine e pagine degli interventi che ad oggi è possibile attuare per queste persone, ma quello che dobbiamo tenere a mente è che il soggetto Down possiede emozioni, abilità, pensieri, carattere e che può svolgere tutto ciò che svolge una persona normale; l'unica differenza è che impiega un po' più di tempo per farlo in quanto, per raggiungere le diverse fasi dello sviluppo, gli serve un aiuto, una spinta che più precocemente verrà messa in atto e prima lo porterà a sentirsi autonomo ai suoi occhi e a quelli di chi lo circonda.

A cura di Federica Cedroni,
Dott.ssa in Fisioterapia,
Centro di Fisiochinesiterapia
C.A.ME.S

Sindrome di Down e patologie renali

Con l'aumento dell'attesa di vita, sta crescendo l'incidenza della malattie glomerulari e sono riportati casi di iperuricemia e gotta. Queste patologie possono portare ad insufficienza renale, fino a richiedere la necessità di dialisi

La sindrome di Down è una delle patologie genetiche più frequenti (circa 1/700-1/1000 nati vivi) ed è associata ad alterazioni di vari sistemi e organi (anomalie cardiache, dell'apparato gastroenterico, ritardo mentale, alterazioni tiroidee, apnee ostruttive nel sonno etc). Le anomalie renali e dell'apparato urinario hanno una incidenza stimata dal 3.5% al 21% (uropatie ostruttive, reflusso vescico-ureterale, ectopia renale, dilatazione della pelvi renale, valvole dell'uretra posteriore). Con l'aumento dell'attesa di vita, sta crescendo l'incidenza della malattie glomerulari (glomerulopatie o glomerulonefriti). Inoltre, sono riportati casi di iperuricemia e gotta. Queste patologie possono portare ad insufficienza renale, fino a richiedere la necessità di dialisi.
Sono stati descritti negli Stati Uniti trapianti di rene effettuati su soggetti affetti da sindrome di Down, anche se i risultati sono inferiori rispetto a quelli ottenuti in soggetti non affetti da sindrome di Down.
Per quanto riguarda la dialisi, in caso di necessità di terapia sostitutiva della funzione renale, si può effettuare sia l'emodialisi (in passato considerata l'unica metodica praticabile), che la dialisi peritoneale (che può essere effettuata se vi sia un supporto ed una collaborazione idonee da parte della famiglia).
Fondamentale è la prevenzione e la diagnosi precoce delle patologie dell'apparato urinario.
Gli esami fondamentali da eseguire sono semplici e andrebbero effettuati periodicamente: un esame delle urine (per vedere se vi sia ematuria, cioè sangue nelle urine o proteinuria cioè proteine delle urine), un dosaggio di creatinina, azotemia, acido urico, urinocoltura (le infezioni ripetute e non trattate o non risolte possono danneggiare i reni). Inoltre, rilevare eventuali anomalie anatomiche è utile, non invasiva e poco costosa l'esecuzione di una ecografia renale. Qualora si evidenziassero queste anomalie, sarebbe opportuno rivolgersi ad un nefrologo (o pediatrico o dell'adulto in base all'età): per le patologie renali spesso la prevenzione è l'arma terapeutica più efficace.

A cura del
Dr. Alessandro Naticchia
Specialista in Nefrologia
Dirigente Medico I livello
U.O.C.Nefrologia
Univ. Cattolica del Sacro Cuore
Complesso Integrato Columbus

Problematiche uro-andrologiche in età evolutiva

Esistono una serie di patologie, di frequente riscontro dell'età giovane-adulta, che richiedono una diagnosi tempestiva ed un iter diagnostico e terapeutico adeguato per prevenire danni spesso irreversibili

CRIPTORCHIDISMO

Il criptorchidismo è la condizione in cui uno od entrambi i testicoli si trovano permanentemente fuori dallo scroto, ma lungo la normale linea di discesa testicolare. Nell'ectopia testicolare il testicolo si trova invece nell'addome, al di fuori del normale tragitto verso il sacco scrotale che compie nella vita intrauterina. Si tratta di una patologia tipicamente pediatrica in cui la diagnosi precoce ed il trattamento prevengono le complicanze più serie, ossia l'**infertilità** e la **neoplasia** testicolare. Questa condizione rappresenta la più frequente anomalia dello sviluppo genitale maschile: alla nascita è rilevabile nel 2- 8% dei maschi; la sua prevalenza si riduce a circa lo 1% dopo sei mesi, per la discesa spontanea del testicolo indotta dalla secrezione delle gonadotropine e del testosterone. Normalmente si attende questo lasso di tempo prima di fare una diagnosi definitiva.

La diagnosi clinica deve essere precoce e supportata dalla **Ecografia** nei testicoli palpabili lungo il canale inguinale. Nelle ritenzioni intraddominali è indicata la Risonanza Magnetica Nucleare. Il Criptorchidismo si associa ad un rischio di neoplasia testicolare del 2- 3%, ossia un livello quattro volte superiore a quello della popolazione generale. Recenti studi hanno confermato che l'intervento chirurgico di **orchidopessi**, ossia il fissaggio del testicolo all'interno dello scroto, effettuato entro il primo anno di vita (preferibilmente fra il 9° e 12° mese) migliora la crescita testicolare e riduce significativamente il rischio neoplastico. Il Follow-up uro-andrologico di questi piccoli pazienti è affidato al pediatra fino all'età adolescenziale; consiste nel monitoraggio ecografico ed ormonale e, dopo il raggiungimento dell'età giovane adulta, nell'analisi del liquido seminale.

VARICOCELE

Il Varicocele, ossia la dilatazione del plesso venoso pampiniforme che dal testicolo confluisce nel canale inguinale, è un'affezione generalmente primitiva che rappresenta la **prima causa di infertilità maschile.** Si tratta della patologia andrologica osservabile con maggior frequenza nell'adolescente, con una incidenza clinica intorno al 20%. Generalmente è presente un interessamento monolaterale sinistro (nel 90% dei casi). La valutazione clinica va eseguita dal pediatra a partire dai 10/11 anni; negli ultimi anni in molte scuole vengono programmate visite di screening in tal senso. Il varicocele non da dolore, tranne in rari casi; frequentemente il paziente avverte un senso di peso o di tensione all'emiscroto interessato, che tende ad attenuarsi in posizione supina, con gli arti inferiori più alti rispetto al torace.

L'**Ecocolor Doppler** del funicolo spermatico è l'esame che consente di definire la presenza e l'eventuale entità del reflusso venoso; permette inoltre una sua classificazione in quattro gradi crescenti di gravità. In età giovane-adulta è indicata anche l'esecuzione di uno Spermiogramma. Il **danno germinale** sembra dovuto alle variazioni emodinamiche, di temperatura locale e di concentrazione di metaboliti ossidanti ed antiossidanti; risulta comunque correlato alla durata della condizione. Il trattamento del varicocele, secondo recenti linee guida, dev'essere attuato in tutti gli adolescenti che presentano una riduzione del volume testicolare superiore al 20%; nel varicocele bilaterale o in caso di un'alterazione della spermatogenesi documentata allo spermiogramma. Le due opzioni terapeutiche possibili sono l'intervento di legatura della vena spermatica, effettuato con la chirurgia classica o per via laparoscopica e la sclero-embolizzazione venosa. Le complicanze post operatorie più frequenti sono principalmente rappresentate dall'idrocele (ossia dal versamento di liquido citrino fra il testicolo e la sua tonaca sierosa) e dalla recidiva vascolare.

MICROLITIASI TESTICOLARE

La microlitiasi testicolare è una rara condizione in cui sono presenti numerose calcificazioni all'interno dei tubuli seminiferi che determinano una fibrosi del lume degli stessi. Si tratta spesso di un riscontro ecografico occasionale ma in alcuni casi si può associare dolore testicolare, idrocele o criptorchidismo. L'incidenza di questa patologia è in aumento, grazie anche alla diffusione della valutazione ecografica, con un valore medio del 2,4% nei pazienti asintomatici. La patogenesi della microlitiasi non è del tutto nota:

in prevalenza si osserva in pazienti affetti da infertilità, criptorchidismo, varicocele, torsione testicolare, cromosomopatie e neoplasie testicolari. Particolare allarme ha suscitato la **possibile associazione con una patologia testicolare maligna**. Alla luce di queste osservazioni la micro litiasi testicolare acquisterebbe il significato di marker tumorale o di lesione precancerosa. Il dato è controverso, tuttavia secondo alcuni autori è consigliabile un attento follow-up clinico e strumentale, specialmente se la condizione è associata a condizioni di rischio neoplastico (criptorchidismo, ipofertilità, neoplasia contro laterale).

Alla luce di quanto detto si evince l'importanza delle visite di screening in età giovanile, in quanto il riscontro precoce di una patologia uro-andrologica, correttamente trattata, quasi sempre conduce ad una risoluzione del problema e ad una vita da adulto pressoché normale. Inversamente, una diagnosi tardiva può compromettere in modo irreversibile la qualità di vita e talora, nelle forme neoplastiche, minare la stessa sopravvivenza.

A cura del Dott. Paolo Menchinelli,
Chirurgia Urologica U.C.S.C.,
Complesso Integrato Columbus - Roma

LIMITE DI REDDITO IMPORTI PENSIONI 2015

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2015	*2014*	**2015**	*2014*
Pensione ciechi civili assoluti	302,53	*301,62*	16.532,10	*16.449,85*
Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati)	279,75	*278,91*	16.532,10	*16.449,85*
Pensione ciechi civili parziali	279,75	*278,91*	16.532,10	*16.449,85*
Pensione invalidi civili totali	279,75	*278,91*	16.532,10	*16.449,85*
Pensione sordi	279,75	*278,91*	16.532,10	*16.449,85*
Assegno mensile invalidi civili parziali	279,75	*278,91*	4.805,19	*4.790,76*
Indennità mensile frequenza minori	279,75	*278,91*	4.805,19	*4.790,76*
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	880,70	*863,85*	*Nessuno*	*Nessuno*
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	508,55	*504,07*	*Nessuno*	*Nessuno*
Indennità comunicazione sordi	253,26	*251,22*	*Nessuno*	*Nessuno*
Indennità speciale ciechi ventesimisti	203,15	*200,04*	*Nessuno*	*Nessuno*
Lavoratori con drepanocitosi o talassemia major	502,39	*500,88*	*Nessuno*	*Nessuno*

Autismo, mai più visite in commissione Inps: "Il regalo più grande del 2 aprile"

Una direttiva trasmessa dal direttore Piccioni a tutte le sedi provinciali elimina il passaggio per la commissione medica: l'invalidità sarà accordata sulla base della certificazione dello specialista o del centro del Servizio Sanitario Nazionale. Pennino: "Svolta per le famiglie e risparmio per lo Stato"

ROMA - Dal 2 aprile scorso, le persone con autismo non dovranno più sottoporsi alla visita presso la commissione Inps per ottenere l'invalidità civile: è il "regalo che il dottor Piccioni (coordinatore generale Medico-legale dell'Inps, ndr) ci aveva promesso ed è riuscito a farci per la Giornata mondiale - riferisce Rosi Pennino, del comitato Autismo parla -, trasmettendo a tutte le sedi provinciali dell'Inps la direttiva che, di fatto, elimina un passaggio che costituiva un appesantimento burocratico, un abbrutimento umano e un onere per le casse pubbliche". Per spiegare la novità con le parole della direttiva, "in considerazione della peculiarità del disturbo autistico, che è una sindrome comportamentale con deficit sociale che deve essere valutato da strutture specializzate e accreditate dal Ssn, si dispone che, in presenza di documentazione sanitaria probante da centri di riferimento, si debba procedere ad accertamento su atti. E' necessario infatti - continua la direttiva - evitare inutili disagi ai miniroi e alle famiglie per un accertamento diretto medico legale le cui evidenze clinico-obiettive sarebbero comunque insufficienti in assenza di documentazione sanitaria attestante ripetute osservazioni nel tempo".
Si tratta di "un cambiamento enorme per noi - assicura Pennino - perché di fatto l'invalidità sarà riconosciuta sulla base delle Linee guida sull'autismo che l'Inps si è data nei mesi scorsi": in pratica, il riconoscimento dell'invalidità avverrà sulla base della diagnosi documentata da un centro o da un professionista del Servizio sanitario nazionale. "A carte risponderanno carte - spiega Pennino - e smetteranno di girare le persone". Un importante risultato era già stato ottenuto in questo senso, lo scorso anno, quando una circolare dell'Inps eliminò la visita di revisione per i minori con autismo. Ora, l'iter per il riconoscimento dell'invalidità alle persone con autismo si alleggerisce fin dal principio: "in pratica, la famiglia si recherà al centro di riferimento per avere il certificato con la diagnosi, che poi trasmetterà all'Inps per la richiesta dell'invalidità. L'Inps quindi verificherà la documentazione e risponderà con l'invalidità civile". Con grande beneficio per le famiglie, stressate oltremisura da queste lungaggini burocratiche, ma anche per le casse dello stato, perché "le commissioni costano - ricorda Pennino - e tutte queste visite sono state, finora, un inutile sperpero di denaro".
(4 aprile 2015)

da REDATTORE SOCIALE

Puoi scegliere l'Associazione Handicap "NOI E GLI ALTRI" Onlus come beneficiaria del tuo <u>5 per mille</u>. Un gesto simbolico a costo zero ci consentirà di proseguire con maggiore determinazione nelle piccole e grandi battaglie.
Codice Fiscale: 96152910582 - IBAN: IT 49 C 08327 03218 000000005714

Un ringraziamento speciale ai contribuenti che hanno scelto o che sceglieranno l'Associazione Handicap "Noi e gli Altri" come beneficiaria del loro 5 per mille.

Il presidente Paolo Muratore

Desideriamo ringraziare per la preziosa collaborazione:

DELTA Studio di Radiologia
Via Iperione, 9 - Torre Angela (Roma) - Tel. 06 2063 1215

CAMES Fisiokinesiterapia
Via Iperione 11 - Torre Angela (Roma) - Tel./Fax 06 2005871

IPERIONE Laboratorio Analisi Cliniche
Via Amico Aspertini, 109 - Tor Bella Monaca (Roma) - Tel. 06 2008889

TATI Pizzeria e Gastronomia
Via dei Cochi 26 - Tor Bella Monaca (Roma) - Tel. 06 2009565

CARPENTI Mobili
Strada Statale Cassia Km. 35,600 - Località Settevene (VT) - Tel. 0761 527086

CINELLI Stampa Grafica, stampa e comunicazione visiva
Via Casilina 1747/c - Borghesiana (Roma) - Tel. 06 2071120

SANSOTTA Bar
Via Amico Aspertini 203 - Tor Bella Monaca (Roma) - Tel. 06 20618775

D'AVINO Abbigliamento Uomo-Donna-Bambino e biancheria per la casa
Via Francesco Baracca, 33 - Ciampino (Roma) - Tel. 06 7914841

ANACI Associazione nazionale amministratori condominiali e immobiliari
Via Cola di Rienzo 212 - Roma - Tel. 06 3215399

BCC ROMA Agenzia 18
Via Amico Aspertini 392/398 - Tor Bella Monaca (Roma) - Tel. 06 2010223

BANCA NAZIONALE DEL LAVORO AGENZIA 35
Via Casilina 1125 - 00133 Giardinetti (Roma) - Tel. 06 2017719

BANCA D'ITALIA
Via XX Settembre, 97/E - Roma

S.O.S.

Rivolgo un appello accorato a voi amici medici, politici, esponenti del Municipio VI, del Comune di Roma, della Provincia, della Regione, a voi amici delle banche e a tutte le famiglie dell'associazione:

SOSTENETECI, SOSTENETECI, SOSTENETECI!!!

Il vostro contributo è prezioso: ricordate che sono le gocce che formano il mare.

Il presidente PAOLO MURATORE

Il nostro pranzo sociale - Edizione 2015

FONDAZIONE
PRIMA DEL DOPO
CAPODARCO ONLUS

La Casa Famiglia ANNA MARIA di Genzano si presenta

"Cari cittadini,

con questo scritto vogliamo far conoscere la nostra coraggiosa iniziativa nel Comune di Genzano. Siamo la Comunità di Capodarco, che da circa 50 anni lavora, con i giovani, per i disabili sia fisici che mentali. Siamo presenti dal 1978 a Grottaferrata con la Casa Famiglia Milly e Memmo, collegata alla Cooperativa Agricoltura Capodarco, ed ora qui a Genzano, nell'ex convento delle Suore Spagnole.

Dopo tanti anni di lavoro su vari fronti sociali, soprattutto a Roma e ai Castelli Romani, ora ci preoccupiamo del problema che hanno le famiglie dei disabili detto del **"dopo di noi, che fine faranno i nostri figli?"**.

È una angoscia che le famiglie hanno e su cui noi di Capodarco vogliamo dare una mano, cercando di creare case famiglia e gruppi appartamento per i ragazzi disabili, mentre i genitori vivono e possono vedere che queste realtà, che mettiamo in piedi li rassicurano per quando loro non ci saranno più. Con l'aiuto delle famiglie abbiamo aperto queste due realtà a Grottaferrata e ora a Genzano. Ma l'altra grande forza che qui a Genzano sarà particolare, e su cui puntiamo, è il coinvolgimento dei giovani a questo processo di integrazione sociale.

Il 7 febbraio abbiamo inaugurato nella **Casa Famiglia Anna Maria** la parte dedicata ai giovani, che abbiamo denominato la **Casa dei Giovani del Mondo**. I giovani di Genzano e dei Castelli, tra i quali molti sono disoccupati, possono farsi parte attiva nella ribellione che con noi possono fare a questo sistema che li emargina, nel resistere attivandosi nelle nostre opere di riscatto per i poveri della terra (di qui la nostra dimensione mondiale) e per i deboli del territorio. In tanti progetti di vita, di lavoro, soprattutto nell'Agricoltura Sociale, persino nel turismo sostenibile, possono e devono aiutare i disabili, già pieni di valore e di risorse, a trovare un loro futuro. Un futuro comune coi giovani. Cercheremo di farci aiutare dall'Europa, dagli enti locali e dalle imprese.

La forza che Capodarco, in questi 50 anni, ha saputo dimostrare a servizio dell'Uomo, la trasmetteremo ai giovani dei Castelli e ai giovani del mondo. Nella Casa Anna Maria funzionerà un vero ostello dei giovani dell'Europa e del mondo. **Veniteci a trovare per sognare con noi un mondo nuovo.**"

don Franco

**Messaggio tratto dalla lettera di Don Franco Monterubbianesi ai cittadini di Genzano - Maggio 2015*

FONDAZIONE PRIMA DEL DOPO CAPODARCO ONLUS
Via del Grottino - 00046 Grottaferrata
Tel. 06 9415344 - Cell. 380 5080068 - fondatore@capodarco.it

Per chi volesse contribuire al Progetto Casa Anna Maria:
Fondazione Prima del Dopo Capodarco
IBAN: IT36 C089 5139 1300 0000 0352 064
presso BCC Toniolo di Genzano