



metropoli

4 dicembre 2006

Newsletter di informazione del Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna
in collaborazione con Cooperativa Sociale Accaparlante

Indice

NOTIZIE DAL CRH pp. 2-4

SPAZIO CONSULTA COMUNALE
pp. 5-6

- Progetto di vita – Lettera della Consulta Handicap e della Conferenza Presidenti di Quartiere

DALLE ASSOCIAZIONI pp. 7-9

- Intrecci di riflessioni ed esperienze di una coppia con una figlia disabile

CAAD p. 10

- I Centri per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico e le soluzioni per la vita quotidiana.
4ª puntata: studiare e lavorare

APPROFONDIMENTI pp. 11-15

- "Nel settimo giorno"
- Approvata a New York la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
Il 25 agosto 2006 segna la data di una vittoria per tutti



Variazioni di orario dello sportello CRH

Per rispondere alla sempre più alta affluenza negli orari mattutini, dal 1° gennaio 2007 cambierà l'orario dello sportello CRH nella giornata di giovedì: invece che dalle 13.30 alle 16.30, lo sportello sarà aperto dalle 9.30 alle 12.30.

Questo quindi il nuovo orario settimanale completo dal 1° gennaio 2007:

- **lunedì** dalle 10.00 alle 13.00
sportello solo telefonico – tel. 051/402255
- **martedì** dalle 9.30 alle 12.30
sportello aperto al pubblico e telefonico (051/2194353)
- **mercoledì** dalle 13.30 alle 16.30
sportello aperto al pubblico e telefonico (051/2194353)
- **giovedì** dalle 9.30 alle 12.30
sportello aperto al pubblico e telefonico (051/2194353)
- **venerdì** dalle 10.00 alle 13.00
sportello solo telefonico – tel. 051/402255

24 ore su 24 sono attivi il fax 051/2194354 e la e-mail: handybo@comune.bologna.it.

notizie dal CRH



Agevolazioni lavorative

SOSPENSIONE DEL CONGEDO PARENTALE PER MALATTIA DEL BAMBINO

Il Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale – Direzione generale per l'attività ispettiva, con nota n. 3004 del 28 agosto 2006, ha precisato che i congedi parentali possono essere sospesi in caso di malattia del bambino. La funzione del congedo parentale (art. 32 del Testo Unico 151/2001), di cui il genitore può godere fino al compimento degli otto anni di età del bambino, è infatti diversa dal permesso che lo stesso genitore può chiedere per assistere il bambino malato (art. 47 dello stesso Testo Unico); di conseguenza, il genitore in congedo parentale, su richiesta, ha la possibilità di cambiare il titolo di assenza dal lavoro qualora il bambino si ammali, ed è perciò possibile cumulare i periodi previsti per i due tipi di congedi. Ciò si applica, ovviamente, anche ai genitori di bambini con gravi disabilità.



Ausili & tecnologie

ASSEGNATI DALLA REGIONE I FINANZIAMENTI PER IL BANDO LEGGE 29

La Regione Emilia-Romagna, dopo l'esame delle domande pervenute dai vari Comuni dopo il bando per ausili e adattamenti auto scaduto il 1° marzo scorso, ha redistribuito i fondi

già assegnati a seconda delle richieste effettive. Bologna passa da 90mila a 103mila €, che serviranno a finanziare tutte le 76 domande accolte (su 80 presentate). Essendoci un nuovo finanziamento, il Comune deve fare necessariamente una variazione di bilancio che farà slittare leggermente i tempi di erogazione del contributo.

Da notare il calo, dal 19% del 2005 al 5% del 2006, delle domande non accolte a Bologna, segno di una aumentata efficacia informativa che rende le domande effettivamente congruenti a quanto disposto dalla normativa.

Tutte le informazioni sui bandi della legge 29 selezionando le sezioni ausili e trasporti della Guida del CRH, sul sito www.handybo.it.

PROPOSTA DI REVISIONE DEL NOMENCLATORE TARIFFARIO AUSILI E PROTESI

È stata presentata presso la Biblioteca del Senato, il 30 agosto scorso, la proposta di revisione del Nomenclatore Tariffario Nazionale protesico, contenente l'elenco di protesi, ortesi ed ausili tecnici erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale alle persone con disabilità. La proposta è stata curata da un apposito tavolo tecnico di esperti presso il Ministero della Salute costituito nel febbraio 2006, e tiene conto della revisione dell'assistenza protesica avviata nel 2001 con l'introduzione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Gli esperti hanno riclassificato le prestazioni protesiche secondo una logica di risposta funzionale al bisogno del paziente, e hanno rivisto l'impianto metodologico e normativo del Nomencla-

tore Tariffario, finora rispondente a una logica di indennizzo e non di recupero funzionale delle abilità della persona. In quest'ultimo senso vanno la proposta di attribuzione degli ausili in base alle necessità terapeutiche e non alla mera invalidità civile, così come quella di gare di appalto che tengano conto della qualità dei prodotti e non solo della economicità. In Italia sono circa 2.824.000 le persone con disabilità, e più di un milione di queste presenta disabilità fisiche. Il Nomenclatore Tariffario attuale risale al 1992, con una sola revisione parziale nel 1999 che prevedeva tra l'altro aggiornamenti con cadenza massima triennale mai attuati. Mentre strumenti analoghi, come il Pronuario Farmaceutico Nazionale, vengono rivisti periodicamente per rimanere in linea con le evoluzioni della ricerca scientifica, la fornitura di ausili e protesi è rimasta dunque arretrata rispetto allo sviluppo tecnico-scientifico, e da diverse parti si auspica una rapida approvazione della nuova disciplina.



Barriere

TORNA AL 36% LA DETRAZIONE PER I LAVORI DI RISTRUTTURAZIONE

Con il Decreto-Legge 4 luglio 2006, n. 223 ("Decreto Bersani"), e la successiva legge di conversione, è tornata al 36%, a partire dal 1° ottobre 2006, la detrazione IRPEF sui lavori di ristrutturazione che si configurano come abbattimento di barriere architettoniche. La precedente detrazione era del 41%; resta fermo il limite di 48.000 € per unità immobiliare. La Fi-

nanziaria 2007, non ancora approvata mentre scriviamo, proroga le agevolazioni agli interventi effettuati nell'anno 2007. La Guida alle agevolazioni fiscali e ai contributi prodotta da Regione Emilia-Romagna e Agenzia delle Entrate e disponibile nel sito www.emiliario.magnasociale.it, sezione "Disabili", è già aggiornata con questa indicazione.

Una dettagliata scheda informativa sull'agevolazione fiscale, redatta dal CRIBA – Centro di Informazione Regionale sulle Barriere Architettoniche di Reggio Emilia, è disponibile presso lo sportello CRH.



Informazione & handicap

"SUPERABILE.IT" SI RINNOVA. CONFERENZA STAMPA ALL'INAIL

Il portale italiano per la disabilità Superabile.it, creato dall'esperienza Inail, a cinque anni e mezzo dalla sua nascita si rinnova totalmente. Giovedì 19 ottobre 2006 il nuovo portale è stato presentato alla stampa. Il nuovo Superabile garantisce l'accessibilità a tutti dei propri contenuti: informazioni sull'attualità, consulenze e dati, comunicazione con altri utenti, utilizzazione della multimedia. Pur mantenendo forte il legame con persone colpite da disabilità in seguito a infortuni sul lavoro, Superabile continua ad essere lo strumento informativo per tutte le forme di disabilità, dovute a malattie senili o traumi, permanenti o temporanee.

Per informazioni:

Fax 06/54872203-54873201, E-mail: ufficiostampa@inail.it.

DUE NEWSLETTER GRATUITE SU ACCESSIBILITÀ E ADATTAMENTO DELL'AMBIENTE DOMESTICO

La prima è la newsletter del CRIBA, il centro regionale di informazione sulla accessibilità e barriere della regione Emilia-Romagna con sede a Reggio Emilia. Ogni numero raccoglie notizie e informazioni utili rivolte a tutti coloro che si interessano ai temi legati alla qualità dell'abitare, al comfort ambientale e alla fruibilità degli spazi e degli oggetti. Le notizie riguardano pubblicazioni, convegni, informazioni sui prodotti e le normative legate ai temi della disabilità e della progettazione accessibile.

Il servizio di informazione rientra fra le azioni che il Centro di Informazione (C.R.I.B.A.) intende perseguire per migliorare la comunicazione soprattutto ai progettisti e ai tecnici che operano sul territorio regionale e non solo. La newsletter, gratuita e aperta a tutti gli utenti che ne fanno richiesta, è distribuita, solo via e-mail. Per richiederla e per segnalare un evento, un libro, una mostra, un corso, una norma o altre notizie che rientrino nell'ambito, scrivete a: criba@centro-regionale-accessibilita.it.

La seconda è "CAADmagazine", la newsletter bimestrale del CAAD – Centro per l'adattamento dell'ambiente domestico del Comune di Bologna.

Tratta i temi delle barriere, della domotica, delle tecnologie, delle automazioni e di tutte le soluzioni che possono favorire un domicilio più fruibile, l'autonomia di anziani e disabili, il lavoro di cura dei familiari.

È distribuita via mail gratuitamente, si può richiedere all'indirizzo: caad@comune.bologna.it o leggerla on line nella versione corredata da foto sul sito www.handybo.it.



Scuola

UNA LISTA DI DISCUSSIONE SU AUTISMO E SCUOLA

Segnaliamo che è attiva una lista di discussione via Internet sul tema "autismo e scuola", gestita da ANGSA Emilia-Romagna. Per iscriversi bisogna mandare una mail al moderatore della lista: valerio.mezzogori@autismo33.it.

NUOVO LABORATORIO MULTIMEDIALE PRESSO AIAS BOLOGNA

È stato inaugurato il 28 ottobre scorso, presso la sede dell'AIAS Bologna ONLUS in via Colombarola 44, un nuovo laboratorio multimediale rivolto a bambini e adolescenti disabili. Questa iniziativa, che nasce dal contributo del Rotary Club Bologna Valle dell'Idice, è una originale opportunità per acquisire conoscenze ed effettuare esperienze ludiche, educative e riabilitative in gruppo. La sede AIAS costituisce il punto di appoggio per molte iniziative associative e di promozione sociale, per la partecipazione attiva delle persone disabili, anche attraverso convegni, seminari, occasioni di sensibilizzazione e promozione culturale a favore dei diritti delle persone disabili.

Per informazioni:

Ufficio Promozioni e Comunicazioni Aias Bologna Onlus
Via Ferrara, 32
40139 Bologna
Tel. 051/454727-450729
Fax: 051/466105
e-mail: info@aiasbo.it
www.aiasbo.it



Servizi socio-assistenziali

"CRESCERE INSIEME DIVERSAMENTE"

Il Settore Istruzione del Comune di Bologna ha curato una mappa cittadina delle opportunità extra-scolastiche per famiglie con bambini da 0 a 6 anni, in base a quanto previsto dall'Accordo di Programma per l'integrazione scolastica e formativa delle alunne e degli alunni in situazione di handicap. La mappa/guida si chiama "Crescere insieme diversamente" ed è scaricabile in formato PDF dal sito www.comune.bologna.it/istruzione, sezione "Pubblicazioni".

DUE NUOVE STRUTTURE PER DISABILI A CASALECCHIO DI RENO E BOLOGNA

La cooperativa Dolce ha inaugurato lo scorso 28 ottobre una struttura residenziale per persone con disabilità acquisita, denominata "CasaDolce" e situata a Casalecchio di Reno, in Via Canale 11.

Il progetto di Casa Dolce, che verrà attivato nel 2007, prevede di accogliere 8 persone disabili nel centro diurno e di ospitare residenzialmente, in 2 distinte unità abitative, 14 persone con differenti disabilità, il tutto in un contesto innovativo ed accogliente.

La cooperativa ha investito più di 2,5 milioni di Euro, con un contributo a fondo perduto della Regione Emilia-Romagna di circa 620.000 € dal progetto "Dopo di Noi" ed un finanziamento della Fondazione della Cassa di Risparmio di Bologna per l'acquisto di attrezzature specifiche per disabili con grave handicap acquisito.

Per informazioni:

Carla Ferrero, Coop Dolce
Tel. 051/3399466
Fax 051/3399477

E-mail: info@societadolce.it.

Sabato 2 dicembre è stato invece inaugurato dalla Vicesindaco di Bologna Adriana Scaramuzzino il nuovo Centro socio-riabilitativo residenziale per disabili di via Saliceto 75 (zona Caserme Rosse). Il Centro è intitolato alla memoria dei coniugi Gianni Selleri e Carla Battaglia, impegnati per tanti anni sul fronte della disabilità nelle istituzioni (entrambi sono stati consiglieri comunali) e nell'associazionismo.

Anche per questo nuovo centro la Fondazione Cassa di Risparmio ha sostenuto economicamente il progetto; la struttura sarà gestita dalla AUSL di Bologna, in collaborazione con AIAS, cooperative Dolce e Cadiai e ANFFAS.



Terzo settore

AL VIA LA CONSULTA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP DI SAN LAZZARO

È stata costituita e presentata alla cittadinanza il 25 novembre scorso la Consulta comunale per il superamento dell'handicap del Comune di San Lazzaro di Savena (BO). La Consulta, organo autonomo di consultazione, è uno strumento di partecipazione dei cittadini alla gestione pubblica delle tematiche inerenti la disabilità, la riduzione e la prevenzione dell'handicap, con particolare funzione di collaborazione propositiva, e intende:

- favorire il conseguimento della maggior autonomia possibile delle persone con disabilità;

- promuovere una migliore condizione di integrazione delle persone con disabilità nei contesti di vita (scuola, lavoro, abitazione, luoghi adibiti ad attività culturali, ricreative, ludiche e socializzazioni in genere);
- promuovere ogni iniziativa volta a favorire le migliori condizioni assistenziali, riabilitative e di sostegno necessarie al singolo e alla famiglia, coinvolte nelle tematiche dell'handicap;
- promuovere il coordinamento con le altre consulte cittadine, a partire da quella di Bologna, con la Consulta Provinciale e Regionale per il superamento dell'handicap, con il Centro Servizi per il Volontariato.

Per informazioni: www.comune.sanlazzaro.bologna.it

NOLEGGIO E VENDITA SCOOTER E BICI ELETTRICHE ANCHE PER DISABILI

L'associazione "Bologna senza Barriere" promuove un servizio di noleggio e vendita di motorini e biciclette elettriche a favore della cittadinanza, rivolto non solo ai disabili, ma anche agli anziani o ai giovani che vogliono girare la città.

I prezzi, sia per la vendita che per il noleggio, sono estremamente abbordabili, ma variano in base a modelli e tempi di acquisizione.

Per informazioni:
Bologna senza Barriere
Via S. Stefano 126/A
40123 Bologna
Tel. e Fax 051/308100
e-mail:
bolognasenzabarriere@libero.it
Uffici aperti dal martedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.00.



Trasporti

OCCHIO ALLA SCADENZA DEL CONTRASSEGNO HANDICAP!

Il Settore Traffico del Comune di Bologna ha messo in atto alcune iniziative per contrastare il vergognoso fenomeno dell'abuso nell'utilizzo del contrassegno da parte di persone che non ne hanno titolo (dato che l'auto in quel momento non è "al servizio della persona disabile", come prevede la legge) e che in questo modo accedono alle zone a traffico limitato e parcheggiano gratuitamente nelle "strisce blu", o addirittura occupano i parcheggi riservati. Ricorderete l'indagine svolta l'anno scorso nell'area dell'Ospedale Sant'Orsola, dove l'abuso registrato fu di quasi il 60% dei casi controllati.

Le auto con contrassegno scaduto vengono multate se parcheggiate nei posti riservati e deperennate, alla scadenza del contrassegno, dal sistema informatico SIRIO-RITA (accesso al centro e corsie preferenziali). È perciò importante ricordare di rinnovare il contrassegno prima della scadenza: basta un apposito certificato del medico curante da portare allo sportello ATC di via Saliceto 3 (e non più all'URP del Settore Traffico) onde non incorrere in contravvenzioni, particolarmente gravose se riferite al sistema SIRIO-RITA, dato che vengono comunicate a casa con alcuni mesi di distanza e si corre il rischio di vedersene arrivare decine e decine prima di essersi resi conto del problema. Per ovviare a possibili inconvenienti di questo genere, il Settore Traffico sta organizzando l'invio di lettere di cortesia ai titolari del contrassegno per informarli dell'imminenza della scadenza.

SE VI SCADE LA PATENTE SPECIALE E DOVETE ANCORA FARE LA VISITA MEDICA DI RINNOVO...

Attualmente i tempi di attesa per la visita di rinnovo per la patente speciale a Bologna si aggirano sui due mesi, bisogna quindi ricordarsi per tempo di prenotarla presso gli sportelli CUP. Se si prenota in ritardo, e dunque la visita è fissata per una data successiva alla scadenza della patente, occorre andare alla Motorizzazione Civile – Ufficio Patenti (3° piano, stanza 306), via dell'Industria 13 (zona Rovveri) – Bologna, tel. 051 6046111, mar. e giov. 8.30-11.30, giov. anche 14.30-16.30, con:

- una marca da bollo da € 14,62
- prenotazione visita e relativo importo già pagato al punto CUP o sul ccp dell'AUSL
- patente in originale

Occorrerà compilare due moduli che potete trovare in distribuzione, oltre che negli uffici della Motorizzazione, presso gli sportelli CRH o presso le autoscuole per disabili; vi verrà rilasciato un permesso temporaneo di guida valido fino alla data della visita medica di rinnovo.



Turismo & cultura

LE FOTO CHE I CIECHI POSSONO VEDERE

Per il Museo Nazionale Alinari della Fotografia (MNAF), inaugurato il 28 ottobre 2006 a Firenze, la Stamperia Braille della Regione Toscana ha realizzato un'esposizione speciale per non vedenti. Si tratta di un percorso in tre dimensioni unico al mondo, che traspare in rilievo 20 tra le opere più significative del MNAF, utilizzando un processo

artigianale con materiali di varia natura (vetro, legno, tessuto, sabbia, metallo...) per stimolare abbinamenti emotivi e rendere ogni rilievo un "pezzo unico". Sono stati inoltre resi disponibili modelli 3D dei principali strumenti della storia della fotografia testimoniata dal Museo, come il dagherrotipo, con adattamenti che ne rendono possibile la comprensione tattile.

Il percorso specializzato è naturalmente fruibile anche dai visitatori senza disabilità che intendono provare questa esperienza tattile, ed è descritto da uno specifico catalogo (prodotto su ordinazione al prezzo di 30 €) e da una audioguida.

Per informazioni: Museo Nazionale Alinari della Fotografia
Piazza Santa Maria Novella 14/a – 50123 Firenze
Tel. 055/216310
Fax 055/2646990
E-mail: mnaf@alinari.it
www.alinarifondazione.it



Varie

EUTANASIA: TRE CONTRIBUTI SUL SITO DEL GRUPPO SOLIDARIETÀ

Alcuni interessanti contributi sul tema dell'eutanasia, dopo i recenti casi di cronaca:

- "Niente su di noi senza di noi" di Giampiero Griffò – DPI International (29-09-06)
- "La fine della vita", intervista a Stefano Rodotà da Il manifesto (02-10-06)
- "Norberto Bobbio e l'etica del labirinto" di Gustavo Zagrebelsky, da La Repubblica (06-10-06).

Gli articoli sono consultabili da www.grusol.it, sezione "Indice informazioni", nelle date indicate.

spazio consulta comunale

Progetto di vita

LETTERA CONGIUNTA DEI PRESIDENTI DEI QUARTIERI E DELLA CONSULTA COMUNALE PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP

La seguente lettera è stata inviata il 28 ottobre 2006 dal Presidente della Consulta, Giovanni Battista Pesce, insieme alla Conferenza dei Presidenti dei Consigli di Quartiere di Bologna, presieduta da Riccardo Malagoli. La lettera è indirizzata ai vertici di Comune, Azienda USL e Centro Servizi Amministrativi di Bologna e alle Consulte provinciali e regionali per il superamento dell'handicap, e intende fare il punto sull'attuazione, in ambito scolastico ma non solo, del "progetto di vita", orizzonte dei servizi alle persone con disabilità previsto sin dal 2000 (art. 14 della Legge 328) ma ancor oggi spesso disatteso.

Nella recente Conferenza dei Presidenti di Quartiere del Comune di Bologna del 12 ottobre 2006, i Presidenti di Quartiere e della Consulta Comunale per il Superamento dell'Handicap hanno convenuto che la semplificazione dell'accesso alle prestazioni e la ricomposizione dei servizi alla persona in situazione di handicap sono obiettivi comuni e sono praticati, nei limiti delle competenze e delle risorse.

L'indicazione del Piano delle trasformazioni aziendali che l'ASP (Azienda per il Servizio alla Persona) dedicata ai minori e alle persone con disabilità, di prossima costituzione, sia dotata di una specifica Direzione per il superamento dell'handicap, va nella direzione dell'integrazione delle azioni degli enti posti al servizio delle Persone e Famiglie in situazione di handicap, integrazione orientata al "Progetto di vita". Tale obiettivo è ben presente nel Piano di Zona ed esprime concretamente l'impegno del Comune e delle IPAB interessate.

Inoltre vanno colte le occasioni determinate:

- dal rinnovo dell'Accordo Provinciale di Programma per l'Integrazione Scolastica e Formativa degli Studenti in situazione di handicap (Legge 5/2/1992 N° 104), sottoscritto il 15 ottobre 2001 e ormai scaduto;
- dalla possibilità di attivare organicamente quegli Accordi di Programma Territoriali, previsti per il collocamento mirato al lavoro delle persone con invalidità, di cui alla lettera a) del secondo comma dell'art. 17 della L. R. 17/05.

Si auspica che il suddetto rinnovo sia preceduto da una adeguata verifica dei risultati ottenuti attraverso i precedenti Accordi Provinciale e Territoriali, sia in termini di buone prassi come pure di criticità, mediante il rilevamento dei bisogni delle Famiglie interessate e un percorso di rinnovo partecipato e condiviso, sia da parte dell'utenza, sia degli Enti posti a loro servizio e, quindi, pure dei Quartieri.

Infine, si sottolinea la fondamentale importanza attribuita dalla Conferenza dei Presidenti di Quartiere e dalla Consulta comunale per il Superamento dell'Handicap in merito ai seguenti argomenti:

1. La conoscenza dei dati della popolazione in situazione di handicap, interessata dagli interventi dei diversi enti competenti. Per ricomporre le informazioni relative alla singola persona è indispensabile integrare sistemi informativi e banche dati.
2. La contestuale definizione degli Accordi di programma per l'integrazione scolastica e formativa e degli Accordi di programma territoriali per il lavoro, opportunamente integrati e coordinati tra di

spazio consulta comunale

loro. Ciò rimuoverebbe la forte criticità segnalata dalle famiglie nel momento del compimento della maggiore età da parte dei figli in situazione di handicap, sia per quanto riguarda le prestazioni dell'AUSL, sia per quanto riguarda l'integrazione sociale e lavorativa. L'auspicio è che il coordinamento delle azioni sanitarie, assistenziali e di avviamento al lavoro si articoli a livello comunale, ma con indirizzi e orientamenti a livello provinciale e regionale.

3. La garanzia che i docenti di sostegno incaricati sulle classi con presenza di alunni in situazione di handicap abbiano la prevista specializzazione. È inoltre indispensabile attivare azioni legislative, organizzative e amministrative per garantire che il sostegno sia adeguato per qualità e quantità.
4. La ricerca interistituzionale e garanzia di continuità dell'incarico dei Docenti di Sostegno per ciclo scolastico sul Progetto Educativo Personalizzato, la cui mancanza, congiunta alle criticità relative alla percentuale degli specializzati, procura danno grave ed irreparabile agli Alunni, alla Comunità scolastica e all'insieme della Cultura integrativa.
5. Il conseguimento di una adeguata e omogenea assegnazione dei docenti di sostegno alle diverse realtà locali, evitando che i Comuni siano costretti ad impegnarsi in inopportune azioni di supplenza delle carenze di organico statale, facendo mancare conseguentemente alle famiglie le risorse che potrebbero essere utilizzate, ad esempio, per l'integrazione extrascolastica.
6. L'omogeneizzazione dei servizi offerti dai Quartieri e lo sviluppo del loro ruolo di contatto con le famiglie in situazione di handicap e di rilevamento dei loro bisogni.
7. Il consolidamento di momenti e strumenti di contatto e confronto tra le famiglie in situazione di handicap e tra queste e le loro Associazioni e gli Enti competenti.

Si auspica la più ampia adesione a questi obiettivi, da parte di tutte le Autorità in indirizzo.



dalle Associazioni



Proseguiamo con la collaborazione delle Associazioni il viaggio attraverso gli aspetti di carattere relazionale legati alla disabilità. Dopo il rapporto tra genitori e figli e tra fratelli, abbiamo cercato di affrontare la realtà della coppia, marito e moglie. La nascita di un figlio disabile incide profondamente nel rapporto di coppia: un progetto di vita si deve confrontare con una realtà di dolore, la sessualità di quella coppia ha un esito che si scontra con l'idea di futuro, di espansione, di fiducia che la sessualità sottende. Comprendere, accettare, elaborare, superare tutto questo è un cammino faticoso, ma possibile, che va fatto come papà e mamma, ma anche come moglie e marito. Non è facile trovare persone disponibili a raccontarsi su questi aspetti, tant'è che gli amici che ci hanno aiutato sono una coppia di genitori adottivi e la sorella di una persona disabile. E quando si inizia è sempre il rapporto con la persona disabile ad essere sotto i riflettori, solo col tempo emergono i riferimenti al rapporto di coppia e all'enorme, spesso doloroso, bisogno di raccontarsi.

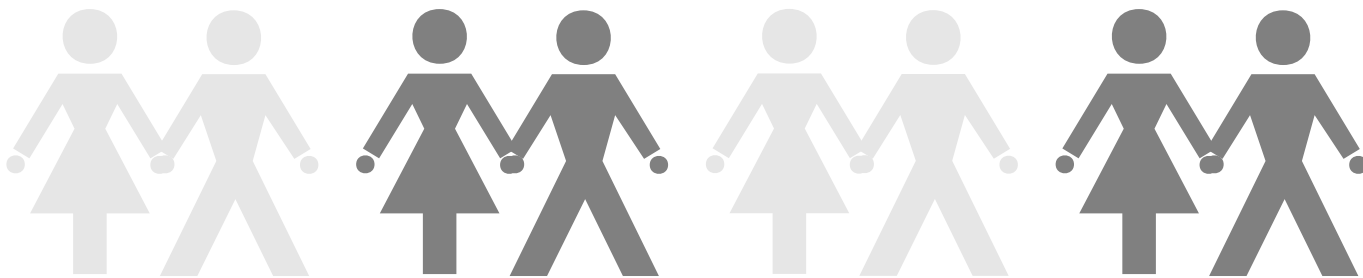
Intrecci di riflessioni ed esperienze di una coppia con una figlia disabile

dall'Associazione "Passo Passo" di Marzabotto (BO)

Siamo giuridicamente una coppia che ha adottato una bambina, ora cresciuta (ha 14 anni), entrata nella nostra vita per diverse coincidenze di eventi e di incontri. In un certo senso anche a noi "è nata" una bambina con caratteristiche che rientrano nelle categorie della cosiddetta "disabilità".

Anche nei nostri confronti lei è venuta alla vita, nella nostra vita, è entrata senza pretese nella nostra storia, ribaltando progetti, rompendo schemi, rivoluzionando le dinamiche, dando una svolta, nel senso letterale del termine. Ma anche questo è "vita", è la vita in senso per noi pieno, perché la vita è anche "accoglienza" dell'altro che incontri (senza andare necessariamente a cercarlo), è guardarsi negli occhi, come coppia, per vedere meglio insieme ciò e chi ci circonda.

Dico questo perché siamo convinti che anche la coppia stessa, pur col dovuto equilibrio, da un'apertura all'altro ricava di per sé beneficio, crescita, ricchezza, anche di dialogo. Non credo ciò sia possibile con un autoconvincimento personale o un imperativo ideologico o di fede; si tratta semplicemente di farne esperienza, lasciandosi trasportare dalla storia della propria vita, col suo intreccio di relazioni, in modo attivo ma insieme spontaneo, senza calcoli ma con le giuste disponibilità: è un cammino continuamente in atto,



anche per la coppia, senza mai pretendere di essere arrivati e pur con tutti i limiti e le fragilità che fanno parte di noi.

Aveva un anno quando ci è stato chiesto se potevamo occuparci provvisoriamente di lei in attesa della definizione della sua situazione, tenuto conto anche di nostre esperienze passate di affidamento familiare.

I nostri figli naturali, già grandi, sono stati co-protagonisti di questa accoglienza gioiosa, come se una nuova bambina, a distanza di anni, avesse chiesto di essere figlia nostra e sorella loro.

Eravamo a conoscenza che qualche "difficoltà" c'era, al di là del suo splendido sorriso e dei suoi occhi parlanti, anche se non erano ancora chiare la diagnosi e le conseguenze: sapevamo solo che aveva voluto a tutti i costi "vivere", nonostante tutto.

Più che dire di sì, ci è sembrato naturale dire: e perché no? Ci atterzeremo per il sì... E così abbiamo fatto e continuiamo a fare, pur con tutte le fatiche, come quelle richieste dal salire, ancorché gioioso, verso la cima di una montagna, perché la meta della sua felicità è anche una nostra meta.

Eravamo comunque consapevoli della possibilità che il sì poteva diventare definitivo, se la storia futura lo avesse richiesto: e così in realtà è poi avvenuto. Ma eravamo e siamo ancora profondamente convinti che "dare alla vita" non è da intendersi solo in senso biologico, che la naturale fecondità della coppia significa fondamentalmente allargare gratuitamente i confini dell'amore, essere "insieme per l'altro", chiunque altro, accogliere e dare vita in senso totale, non ridotto alla mera fisicità.

E così non siamo stati noi a condurre lei per mano (anche se fisicamente lo dobbiamo fare: la tetraparesi spastica l'ha colpita soprattutto nella deambulazione, e non solo), ma è stata ed è lei a condurci, a farci crescere nell'amore gratuito, nel metterci in discussione, nell'adattare la nostra vita a lei salvando contemporaneamente la nostra, nel darci la forza, se necessario, di "combattere", anche dentro di noi, contro una cultura radicata che di fronte ad un "deficit" crea o favorisce l'handicap.

Non nascondiamo le fatiche, i problemi, gli ostacoli, anche le delusioni, rispetto a tante parole o azioni, di persone vicine o anche istituzionali, che a volte hanno così contribuito ad aggiungere problemi, piuttosto che affiancarci per affrontare quelli già presenti. E infatti una delle prime dolorose esperienze è stata quella di una "solitudine", interiore ma anche fisica, che si veniva di fatto a creare, magari per cautele o paure a relazionarsi con noi su iniziativa spontanea (al punto che a volte, anche per la nostra bambina, ci sembrava di trovarci a "mendicare" relazione o non capire il perché di tanti "allontanamenti" o rapporti puramente formali).

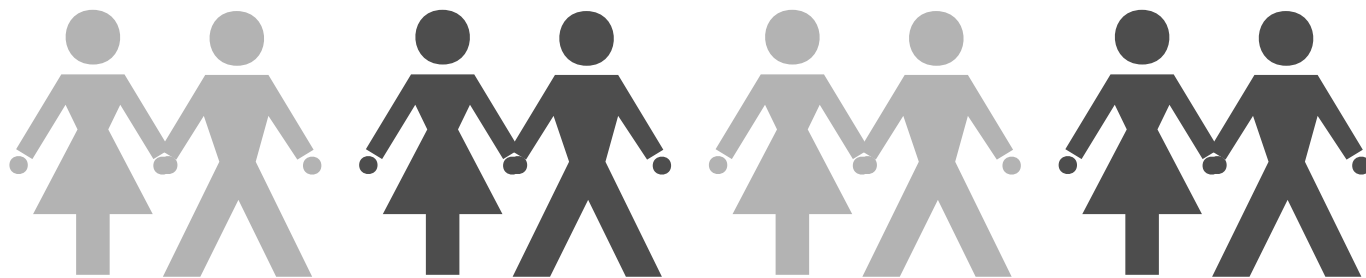
Forse da questo "dolore" è partita la scintilla per una volontà di risalita, insieme ad altre famiglie con figli disabili, per "uscire dal guscio" della propria privatezza e fare gruppo con altri per condividere esperienze, obiettivi da perseguire, sperimentare risposte a problemi concreti e fare del proprio vissuto strumento di impegno per la qualità di vita e l'inclusione dei nostri figli, e di altri come loro, in una società più intersolidale che sappia anche valorizzare le diversità, più o meno apparenti.

Nel frattempo anche la nostra stessa vita di coppia passava tra alti e bassi di umore relazionale e di condivisione esperienziale. Potremmo dire che la diversità o le difficoltà di nostra figlia ci sbattono a volte violentemente in faccia le nostre diversità, con le quali siamo quotidianamente costretti a fare i conti: la sfida di fatto di "accettazione" profonda di nostra figlia diventava, e diventa, percorso della nostra reciproca accettazione, e del "mettersi d'accordo" rispettandoci nella diversità. L'incontro comunque alla fine è possibile se l'altro rimane un "altro" che "accogli" in quanto tale nella tua stessa intimità: ma questo è un cammino, di cui non bisogna mai dare per scontata la fine... se c'è l'amore. E allora la "rabbia" di piccoli o grandi scontri quotidiani evapora di fronte all'essenzialità di ciò che ci unisce in profondità, sia reciprocamente che nel condividere obiettivi per il bene di altri.

Sicuramente una "ricetta" è quella di non dimenticare prima di tutto di essere e vivere come coppia (che a sua volta, col dovuto e specifico equilibrio, dovrà trovare il modo di salvaguardare l'auto-realizzazione individuale), senza annullarsi nel ricurvamento eccessivo e concentrato verso i figli, ancor più facile se questi hanno delle difficoltà: il ritagliare tempi e spazi di intimità e di dialogo a due, parallelamente a tempi e spazi personali, è indispensabile per mantenersi contemporaneamente "fecondi" di vita verso gli altri nella quotidianità, a cominciare dalle persone più vicine.

Nello stesso tempo il prendersi insieme cura dell'altro, che necessariamente richiede attenzione e amore, evidenzia ancor più quanto è importante e necessario essere coppia aperta ad una relazione comunitaria più allargata, condividere difficoltà, gioie e speranze, essere reciprocamente solidali con altri esterni alla propria singola famiglia, anche per una condivisa solidarietà verso ulteriori altri del contesto in cui viviamo e dell'umanità in genere. Così, insieme e nel nostro piccolo, possiamo contribuire specificamente ad una "cultura" diversa verso la disabilità, fino ad intenderla "risorsa", ma possiamo anche fare la nostra parte per un mondo diverso possibile.

A. B. e C.D.



Le parole sussurate

Mio padre e mia madre, quando è nato mio fratello, non sapevano cosa fosse la Sindrome Down e la semplice notizia che fosse disabile è stato un duro colpo. Oggi se ne sente parlare molto più di 37 anni fa ma, oggi come allora, i genitori si trovano ad affrontare questa nascita come un perfetto salto nel buio e il neonato viene accolto dalla coppia, dalla madre in particolare, con una tristezza del tutto imprevedibile. Spesso il primo ad avere la comunicazione della diagnosi è il papà che dunque si ritrova ad dover affrontare da solo un momento di grande sbandamento e confusione, per di più sapendo che dovrà essere lui a comunicarlo alla moglie. Questo momento, così delicato, che è la comunicazione della diagnosi, incide in modo determinante sui primi mesi, se non addirittura anni, della vita del bambino e della coppia. Succede spesso che le neo mamme attraversino un periodo di depressione post parto molto lungo e i neo papà si ritrovino ad affrontare un carico emotivo molto oneroso.

Io sono nata 4 anni dopo mio fratello e pertanto non so cosa sia accaduto immediatamente dopo la sua nascita ma immagino che non sia stato molto diverso da quello che è continuato ad accadere dopo la mia... I momenti di sconforto di mia madre, una porta socchiusa, il ricordo delle sue lacrime, le carezze di mio padre, le loro parole sussurate, racchiudono ai miei occhi la storia della loro vita negli ultimi 37 anni.

Credo che la fragilità di una madre di fronte alle difficoltà del proprio figlio sia maggiore di quella del padre e penso che gli uomini dal momento della nascita di un figlio disabile vengano investiti di un importante ruolo che li accompagnerà per tutta la vita, quello di dare coraggio e sostegno alle loro compagne. Purtroppo, conoscendo molte "famiglie disabili", ho visto molti papà sfuggire a questo compito, uomini che non hanno avuto la forza di affrontare questo terremoto sentimentale e che non solo non si sono innamorati dei loro figli ma hanno smesso di amare le madri, vedendole come donne fragili, frustrate e instabili. Ho conosciuto molte donne accusare, più o meno giustamente, i padri dei loro figli di scarsa partecipazione e ho visto nascere da lì la fine delle loro famiglie. La relazione tra i miei genitori è sopravvissuta a queste tempeste, tra alti e bassi, è rimasta salda.

Mia madre ha smesso di lavorare poco dopo la nascita di mio fratello, ha deciso insieme a mio padre che si sarebbe occupata di lui a tempo pieno. Ha fatto una scelta coraggiosa, quella di rinunciare alla sua realizzazione professionale, alla sua "indipendenza economica", alla sua gratificazione extra familiare, una scelta che molte donne di oggi non sono più disposte a fare. Da quella scelta è stata condizionata tutta la sua vita, vissuta giorno per giorno al fian-

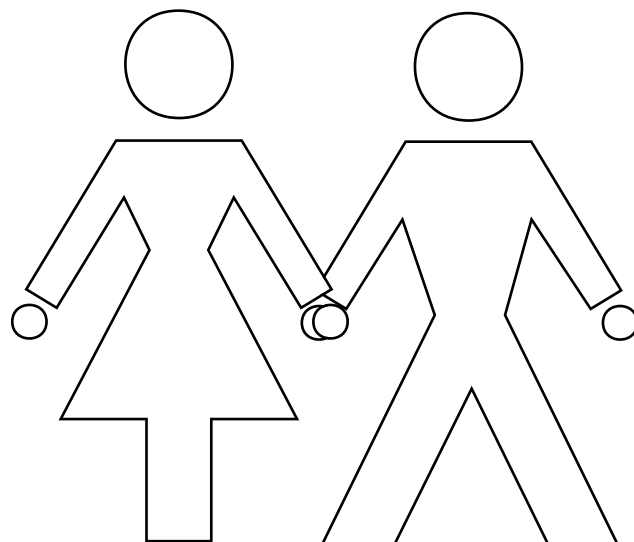
co di mio fratello, e quella della nostra famiglia, cresciuta con un solo stipendio, tanti sacrifici e una costante solidarietà.

Mio padre, innamorato della sua famiglia e del suo lavoro, ha sempre "sgobbato" senza mai trascurare però la formazione di mio fratello, ritagliando ogni giorno un po' di tempo da dedicare a lui: per le terapie quando era piccolo, per i compiti quando era a scuola e per tutte le attività che ha fatto (dalla ceramica al teatro, dal judo al lavoro) sino ad oggi. Anche lui è stato coraggioso, non perdendosi d'animo di fronte al carico di responsabilità da affrontare. Credo che il loro segreto stia in questo tacito accordo, nei compromessi che hanno fatto, nella pazienza con cui giorno per giorno hanno affrontato i limiti dell'altro. Li osservo, e mi sembra che la loro lontana promessa di amarsi e onorarsi per tutti i giorni della vita sia stata mantenuta.

Vedo in loro e in tutte le altre coppie che hanno un figlio disabile una grande forza che li unisce, un vigore che, nonostante venga intaccato da tutte le battaglie combattute per i diritti e la dignità dei loro figli, costituisce la loro grande risorsa.

Tutti i sentimenti, le paure, le preoccupazioni, ma per fortuna anche le gioie sono amplificate quando si cresce un figlio disabile. Credo che amplificare gli aspetti positivi, le piccole vittorie quotidiane, possa essere un buon esercizio per affrontare questo impero cammino e che l'empatia e la sintonia tra i genitori, per riuscire in questo esercizio, siano fondamentali e vadano coltivate giorno per giorno.

di Bianca Caccamese – Associazione Siblings (www.siblings.it)



di Valeria Alpi

CAAD

I Centri per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico e le soluzioni per la vita quotidiana 4° puntata: studiare e lavorare

Dedichiamo questa puntata della rubrica del CAAD-Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico non propriamente a degli ambienti domestici (come è stato nel caso del bagno, della cucina, della camera da letto), quanto a delle attività, in particolare lo studio e il lavoro. Studiare e lavorare sono infatti due azioni che non si svolgono solo all'esterno della propria abitazione, nonostante ci siano luoghi preposti come scuole e uffici. Lo studente deve svolgere i compiti a casa, l'universitario prepararsi agli esami; chi lavora può trovarsi nella situazione di dover risolvere qualche questione di lavoro anche a casa, i liberi professionisti potrebbero trasformare la propria abitazione in studio di lavoro; oppure, per i casi di gravi disabilità, dove gli spostamenti richiedono molte difficoltà, la casa può diventare l'ambiente di lavoro, tramite le nuove possibilità del telelavoro o tramite collaborazioni con uffici appositamente adattate alla necessità di lavorare da casa.

Come si può immaginare, tutto questo richiede l'uso del computer, e ovviamente ogni volta che si parla di computer si intrecciano varie professionalità: nei casi più particolari, il CAAD dovrà attivare collaborazioni con il Centro ausili tecnologici dell'AUSL Bologna (www.ausilioteca.org) o con il CRA - Centro regionale ausili che funge da struttura di secondo livello per consulenze ai singoli CAAD su tematiche di particolare complessità. Si tratta di costituire nella propria abitazione una postazione informatica ad hoc, con tutte le caratteristiche di fruibilità ed ergonomia possibili. Come CAAD si può intervenire sul progettare una postazione vera e propria, e quindi sull'accesso al PC, e adattare non un intero ambiente, ma solo una porzione di esso. Già per la cucina avevamo detto che esistono normalmente in commercio tavoli regolabili in altezza, perciò anche in questo caso si può immaginare che si potrebbero utilizzare scrivanie regolabili per adattarsi facilmente all'altezza della persona disabile.

Stare al computer però, magari per tante ore, a seconda delle proprie esigenze di studio o lavoro, non è sempre comodo, spesso è anche faticoso. Esiste quindi la possibilità di pensare a delle soluzioni veramente adattate, a delle scrivanie particolari, fruibili anche da persone con deficit seri. Esistono tavoli che possono avere una rientranza nella superficie, in modo che la persona ad esempio in carrozzina si possa avvicinare totalmente ed essere in qualche modo "inglobata" dal tavolo stesso, con la possibilità quindi di appoggiare la braccia ai lati con grande comodità. Sempre riguardo all'appoggio delle braccia, che sono gli arti che si stancano di più nel lavorare davanti a un PC, esistono molti tipi di adattamenti per consentire non solo l'appoggio, ma anche tutte le varie altezze: in base ai movimenti residui della persona, si può avere infatti la necessità di tenere le braccia, o solo un braccio, più in alto rispetto alla postazione informatica. Esistono adattamenti che permettono di raggiungere il mouse con più

facilità, di avere la tastiera nella posizione adattata al proprio corpo, di tenere le gambe su un poggiapiedi, di avere delle sedie che permettano alla persona non solo di stare più comoda possibile, ma anche di non scivolare o di non "pendere" di lato a causa dei movimenti che si devono comunque fare per utilizzare un PC.

Una volta risolto il problema della postazione, l'uso di un PC è correlato da tutta un'altra serie di ausili davvero vasta. È sufficiente visitare una fiera come Handimatica (www.handimatica.it), svoltasi di recente a Bologna, per rendersi conto della quantità di modalità di utilizzo di un PC anche per persone considerate disabili gravi, di quanto la tecnologia degli ausili informatici permetta davvero a tutti di utilizzare uno strumento ormai così importante e – in molti casi di disabilità – indispensabile. Non ci soffermeremo su questa parte, proprio perché nel caso di software o di hardware particolari intervengono gli esperti o dell'Ausilioteca o del Centro Regionale Ausili. Ricordiamo solo brevemente che esistono ad esempio mouse di tutte le forme, adattabili a qualsiasi movimento residuo della mano; "bacchette" da posizionare sulla nuca per digitare al PC con la testa, nel caso di grossi deficit alla braccia; tastiere di ogni dimensione e forma in modo da essere utilizzate anche da chi non ha i movimenti "fini", in modo da aiutare nella digitazione delle giuste lettere senza pericolo di digitare la lettera a fianco sbagliata; tasti di ogni dimensione per ipovedenti; schermi touch-screen, come quelli di alcuni bancomat già in uso, dove basta toccare la parte di schermo per accedere alle funzioni; ovviamente software di tutti i tipi, soprattutto per le persone non vedenti o ipovedenti, ma anche software didattici per l'apprendimento, e tanto altro...

Non dimentichiamo che il PC, a seconda delle forme di disabilità, può essere indispensabile per la comunicazione non solo con l'esterno, ma anche all'interno della propria abitazione, con i familiari o gli assistenti domiciliari. Un computer può anche essere utile per alcune funzioni di controllo dell'ambiente domestico, funzioni automatizzate tramite le nuove frontiere della domotica. Avere una postazione informatica ad hoc è dunque qualcosa di molto più grande del "solo" studiare e lavorare. Inoltre, dentro le quattro mura domestiche, si progettano anche tante altre cose, come una serata al cinema o un viaggio, piccolo o grande che sia. Il PC permette anche il momento ludico, ricreativo, di tempo libero, con i giochi, la navigazione in internet, la possibilità di vedere un film in DVD...

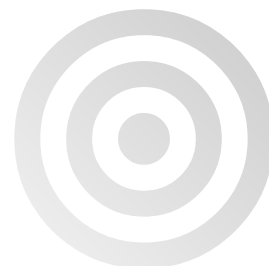
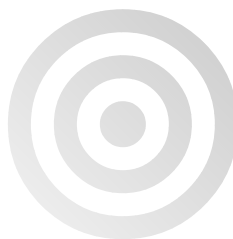
Concludiamo ricordando che per arredi adattati e per l'acquisto di attrezzature informatiche rivolte alle attività di studio, di lavoro, di riabilitazione, la regione Emilia Romagna prevede, tramite l'articolo 10 della L. R. 29/97, l'accesso a contributi economici, e che i computer godono di alcune possibili agevolazioni fiscali (Iva 4% all'acquisto, detrazione Irpef nella dichiarazione dei redditi) a seconda dei casi.

Per informazioni generali e sulle possibili agevolazioni in materia di adattamenti:

Sportello CAAD c/o Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna – Viale Vicini 20, Bologna – telefono: 051/2194353 (martedì e giovedì 9,30-12,30; mercoledì 13,30-16,30)
e-mail: caad@comune.bologna.it

Per consulenze tecniche (su appuntamento):

Ausilioteca AIAS Bologna ONLUS – Via Agucchi 121/6, Bologna
telefono: 051/313899



approfondimento

“NEL SETTIMO GIORNO”

di Massimo Falcone

“... nel settimo giorno portò a termine il lavoro che aveva fatto e cessò nel settimo giorno da ogni suo lavoro. Dio benedisse il settimo giorno e lo consacrò, perché in esso aveva cessato da ogni lavoro che egli creando aveva fatto!”

La questione del tempo libero è piuttosto vecchia e molto complessa: il tempo era stato appena creato da solo sette giorni e già il suo creatore non sapeva più come occuparlo.

Quando si diventa adulti, nella nostra società gran parte di tempo, per i comuni mortali, è impegnato in attività produttive, redditizie. Attività che diano tangibili risultati all'esterno di noi. Poi viene “il tempo libero”, ma libero da cosa?

La prima cosa che mi passa per la mente è che la qualità del tempo veramente libero sia quello che ci permette di stare bene con se stessi, di recuperare le forze, di stare bene con gli altri e soprattutto, di godersi quello che si è fatto durante il tempo “meno libero”.

Ma se adesso spostiamo la nostra attenzione sulle persone disabili?

È innegabile che siamo portati a credere che una persona con handicap abbia a disposizione così tanto tempo, da non sapere come riempirlo. E allora ci viene spontaneo proporgli attività, incontri, corsi, fine settimana ecc. Insomma una “quantità” di cose... ecco un altro dubbio. Ma non è che anche una persona con un handicap ha bisogno di una “qualità” di tempo piuttosto che di “quantità” di tempo?

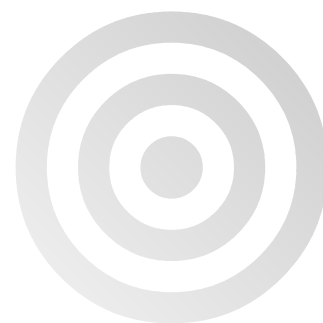
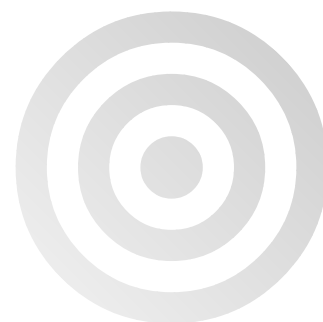
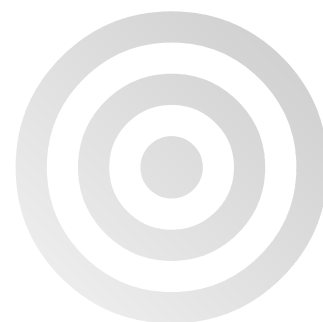
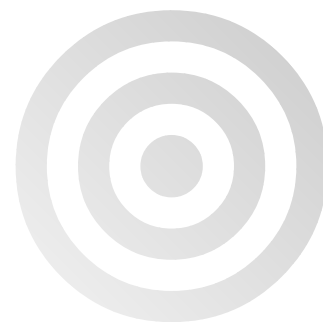
Handimatica 2006, sabato 2 dicembre 2006 dalle 14.15 alle 16.15, seminario: “Accessibilità allo sport, al turismo, al tempo libero... e non solo alla tecnologia”.

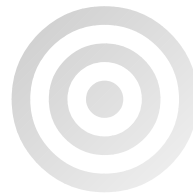
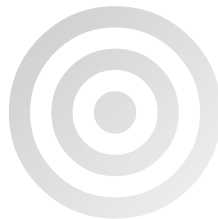
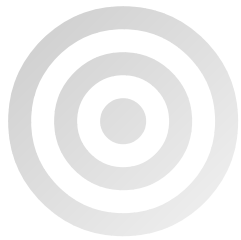
Ci siamo. L'ausilio tecnico e informatico viene destrutturato: non più strumento che permette all'individuo con deficit di impegnare il tempo in modo quantitativo, non più l'ausilio tecnico informatico legato ad attività riabilitative ed educative.

Lo sport, il turismo e le opportunità culturali da sempre sono state individuate come il “luogo” privilegiato di integrazione dei cittadini tutti. È vero che molto c'è da fare perché ciò avvenga, ma si intravedono segnali di fumo dalla riserva della normalità.

Le innovazioni tecnologie hanno reso a molti possibile intraprendere attività sportive che solitamente erano loro precluse. Pensare a una persona disabile come campione di atletica leggera o immaginare un non vedente su una pista da sci non è cosa semplice, eppure oggi è possibile. Il Centro Protesi INAIL di Budrio (lo sviluppo tecnologico) permette oggi di avvicinare allo sport, anche ad alti livelli, individui con deficit molto rilevanti. In particolare, a partire dagli anni Ottanta, l'introduzione di nuovi materiali (kevlar, titanio ecc. ecc.) ha permesso di affrontare e risolvere casi molto complessi.

A questo punto, per dovere di chiarezza e affinché la scienza non sconfini nella fantascienza, sarà il caso di non generalizzare troppo. Nel corso del seminario il dottor Enzo Sermasi, del Centro Protesi Vigorso di Budrio, ha mostrato diverse protesi rivolte a persone amputate. A questi soggetti l'accesso alle diverse pratiche sportive resta limitato e condizionato da alcuni fattori, come ad esempio la lunghezza del moncone. La parte più importante di un protesi sportiva è infatti l'invasatura, il “contenitore” dove appoggerà il moncone, che dovrà prevedere dei sistemi di sospensione che garantiscano l'ancoraggio sicuro della protesi. Da tenere bene a mente è poi il fatto che le protesi sportive sono completamente diverse da quelle usate per la normale deambulazione, sono sempre realizzate su misura e sono intrinsecamente legate all'attività sportiva che si vuole svolgere.





approfondimento

L'introduzione generale è stata seguita dalla visione di filmati, ed allora ecco un ragazzo amputato alla gamba destra che continua a praticare il suo sport, l'hockey su ghiaccio. Il dottor Sermasi assicura che il ragazzo, grazie alla protesi, è capace di confrontarsi con i suoi "colleghi" normodotati; unico suo handicap è la velocità, di poco inferiore.

Ecco il rocciatore che grazie alla sua protesi non ha nulla da invidiare nell'arrampicata ai normodotati, un praticante di rollerblade e per finire gli atleti dell'atletica leggera: salto in lungo, centro metri piani... integrazione?

Rispondiamo alla domanda con un'altra domanda. Siamo sicuri che l'innovazione tecnologica permetta l'integrazione a tutto tondo? Per svolgere un'attività sportiva e di tempo libero in un modo qualitativamente apprezzabile, non bastano solo le tecnologie, occorre che le strutture siano accessibili e che le attività si possano svolgere in compagnia di chi si vuole.

L'Associazione SportAbili Onlus di Predazzo (secondo intervento al seminario) si propone di rendere accessibili tutte le attività, coinvolgendo familiari ed amici.

Il turismo si apre alla persona disabile, un turismo non rivolto elusivamente a disabili. La finalità ultima è consentire alle persone con disabilità di essere elementi attivi e autonomi nella società e realizzare in modo completo una vita autonoma nel lavoro, nello sport e nelle attività ricreative. Il sogno, che con il tempo si sta concretizzando, è creare un vero e proprio network per le attività sportive. L'associazione vive l'attività sportiva con un approccio creativo e di puro divertimento, e quando sul mercato non è possibile reperire ausili adatti alle attività si provvede autonomamente alla loro creazione. SportAbili, che opera dal 1987, recupera in stile nostrano lo spirito e il motto: "Se posso fare questo posso fare tutto!" del ben più grande National Ability Center (NAC) di Park City nello Utah, fondato nel 1985. Amichevole e allo stesso tempo professionale, il NAC è un centro moderno la cui "missione" è quella di fornire opportunità sportive di vario tipo e livello alle persone con disabilità. L'obiettivo fondamentale è che attraverso tali attività sportive e ricreative la persona disabile provi con entusiasmo la voglia di vivere e di riflesso applichi tale entusiasmo anche in altri momenti della propria esistenza. Tutto ciò perché la disabilità non diventi una sentenza inappellabile ad una vita di limitazioni.

Il NAC è spesso meta di gruppi organizzati che prevalentemente provengono da scuole o centri di riabilitazione. Ma la vera base di utenza, come per i cugini italiani, è fornita da famiglie o gruppi di amici che desiderano provare una esperienza di vera integrazione indipendentemente dalle limitazioni fisiche. Questo concetto è importante perché permette di affrontare il problema dell'integrazione nella società partendo da un ambiente familiare ed amichevole, in compagnia dei propri genitori ed amici. Le attività offerte dall'Associazione SportAbili sono molto varie e si estendono per tutto l'arco dell'anno. Gli sport invernali (sci alpino, sci nordico e snowboard) sono ancora il punto di forza del centro, ma stanno incrementando la loro popolarità anche attività estive quali il nuoto, l'equitazione, le escursioni naturalistiche, il rafting, il camping e molto altro. Per gli sport invernali l'associazione deve molto alla Guardia di Finanza, dalla quale provengono la maggior parte degli istruttori di sci.

Benissimo, la persona disabile è messa in condizione di fare sport nel suo tempo libero. La tecnologia lo aiuta per quanto possibile a superare il suo deficit, diverse associazioni gli consentono di organizzare al meglio le attività da svolgere da soli o in compagnia... ma crediamo che manchi ancora una cosa: l'accessibilità alle risorse che il territorio prescelto per le attività può offrire.

A tal proposito ci dice Cristina Gilardi (consulente per l'accessibilità del territorio di Alba) che nel 2004 "quasi per gioco nasce la sezione di SportAbile di Alba".

La Fiera internazionale del tartufo bianco di Alba, una manifestazione ormai internazionale e giunta alla 76° edizione, fu il pretesto per organizzare e garantire l'accessibilità alla manifestazione, strutturando un servizio di guida per non vedenti e interpreti per sordomuti. A questo punto, continua Cris-





approfondimento

na Gilardi, il passo logico fu di reperire informazioni sulle principali località ricettive del territorio di Alba e organizzare tour eno-gastronomici per garantire a tutti i partecipanti della Fiera la possibilità di usufruire e conoscere le bellezze del territorio.

Oramai ci è chiaro che "la fruizione dell'ambiente è un diritto per tutti" ed è necessario sviluppare una rete di servizi e di opportunità rivolte a tutti. Partendo da questi presupposti il dottor Giancarlo Marostica (Azienda U.S.L. della città di Bologna) presenta "Un parco per Tutti". Si tratta di un progetto che vuole, appunto, ampliare la fruibilità dei cinque parchi regionali della Provincia di Bologna: Corno alle Scale, Monte Sole, Laghi di Suviana e Brasimone, Monteveglio e Parco dei Gessi e dei Calanchi dell'Abbadessa".

Il progetto ha portato alla sistemazione di alcuni sentieri ma in molti casi, come era facile immaginare, se ne sono creati *ex novo* altri completamente accessibili, e inoltre si sono realizzati posti auto riservati, percorsi alternativi per evitare scalini e pendenze inaccessibili, aree pic-nic accessibili anche a persone in carrozzina.

Il seminario si è concluso e se prima che iniziasse mi era venuto spontaneo chiedermi che cosa c'entrasse un seminario sullo sport e il tempo libero nel contesto di Handimatica, luogo da sempre privilegiato per mostrare con la tecnologia informatica e delle telecomunicazioni soluzioni possibili ai bisogni delle persone disabili, adesso molti dubbi si sono diradati.

La consapevolezza di uno svago, lo stare con gli altri, ci fa sentire bene e per incontrare tutte queste esigenze ci serve uno spazio, non necessariamente fisico, un posto dove prima di tutto stare insieme, per poi inventare qualcosa per occupare il tempo in modo creativo. Ed allora, perchè non anche a Handimatica?

PER SAPERNE DI PIU'

CENTRO PROTESI INAIL

Vigoroso di Budrio (BO)
Via Rabuina 14
Tel. 051/693.62.40 - 051/693.62.42
051/693.62.44
Fax 051/80.25.12 - 051/693.62.41
e-mail: centroprotesi-budrio@inail.it
info.budrio@inail.it

ASSOCIAZIONE SPORTABILI ONLUS

Sezione di Predazzo

Via Lagorai 113, 38037 Predazzo (TN)
Tel. 0462/50.19.99
Fax 0462/50.77.07
e-mail: info@sportabili.org
web: www.sportabili.org

Sezione di Alba

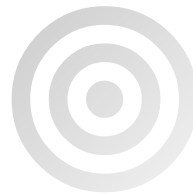
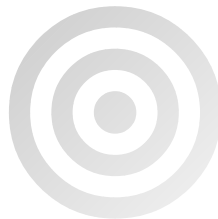
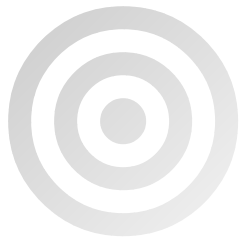
Vai Manzoni 8, 12051 Alba (CN)
Tel. 334/107.72.50
e-mail: alaba@sportabili.org
Orario: martedì e giovedì dalle 14:30 alle 17:30

NATIONAL ABILITY CENTER (NAC)

Park City UTAH 84068
Post office box: 682799
Tel. 001 435.649.3991
Fax 001 435-658-3992
e-mail: info@nac1985.org
web: www.nac1985.org (sito solo in lingua inglese)

PROGETTO "UN PARCO PER TUTTI"

web: www.appenninoaccessibile.it



APPROVATA A NEW YORK LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ'

IL 25 AGOSTO 2006 SEGNA LA DATA DI UNA VITTORIA PER TUTTI

di *Simonetta Capobianco* – AIFO (Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau)



Sotto la guida impareggiabile dell'ambasciatore neozelandese Don MacKay, il Comitato Ad Hoc delle Nazioni Unite ha approvato il testo della Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità. Si tratta della prima Convenzione nell'ambito dei Diritti Umani del nuovo millennio. Quello che può sembrare uno strumento per migliorare la vita di 650 milioni di persone con disabilità nel mondo va in realtà inteso come un profondo miglioramento della vita di tutti.

La massiccia presenza delle DPOs (Disabled People's Organizations – organizzazioni di persone con disabilità), delle ONG e delle istituzioni a tutela dei Diritti Umani in tutte le fasi di negoziazione è stata un valore aggiunto inestimabile, che ha permesso di creare una sinergia innovativa tra politici ed operatori sul campo.

L'Italia è stato uno dei paesi che ha sfruttato questa apertura alla società civile. I rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità (Federazione Italiana Superamento Handicap e Consigli Nazionali sulla Disabilità) hanno fatto parte della delegazione italiana, rafforzando lo spirito propositivo e di mediazione che l'Italia ha avuto sin dall'inizio dei lavori.



Fu proprio l'Italia, negli anni '80, a proporre l'idea di formulare una Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ma la richiesta non trovò allora il consenso generale. L'idea fu poi ripresa dal Presidente messicano Fox e la sua delegazione sottopose il progetto all'attenzione dell'Assemblea Generale nel 2001. Si istituì quindi un Comitato Ad Hoc incaricato di negoziare il testo della Convenzione. Frutto del lavoro svolto fu il testo, che venne poi negoziato per le successive 8 sessioni del Comitato Ad Hoc, fino a giungere all'accordo finale dell'agosto scorso. Formalmente il documento attende l'approvazione dell'Assemblea Generale durante la sua prossima seduta. Seguirà poi, auspichiamo, una celere ratifica ed eventuali adattamenti della legislazione nazionale qualora fosse necessario.



C'è bisogno di precisare che la Convenzione non istituisce nuovi diritti per le persone con disabilità. Infatti essa per certi versi riprende e contestualizza la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948. Dopo quasi 60 anni dall'entrata in vigore di questo trattato internazionale, tristemente non si è potuto più eludere il fatto che 650 milioni di persone non godono degli stessi diritti che spetterebbero agli altri (il condizionale è d'obbligo). Il 10% della popolazione mondiale vive con una disabilità, ed è sulla base di questo che deve affrontare discriminazioni e barriere all'inclusione alla vita sociale, principalmente dovuti ad ignoranza e mancanza di educazione alla diversità. La lotta alla povertà, tema che va molto di moda in questi ultimi anni nell'ambiente internazionale, rimarrà una chimera se si escluderanno le persone con disabilità, e gli Obiettivi del Millennio saranno necessariamente disattesi. È un circolo vizioso: la povertà crea disabilità e la disabilità crea povertà. Ci vuole coraggio ed una visione d'insieme per fare in modo di rompere questo circolo.



Una delle conquiste più importanti è stata certamente l'introduzione della *definizione di disabilità*. Si è riconosciuto infatti che la disabilità è un "concetto in continua evoluzione" e che "risulta dall'inter-



approfondimento

zione tra persone con impedimenti e barriere attitudinali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione in modo paritario con gli altri"⁽¹⁾ (traduzione non ufficiale). Con l'adozione della Convenzione si è formalizzato un nuovo approccio alla disabilità, che sposta l'attenzione sulle barriere culturali ed ambientali che la società impone.

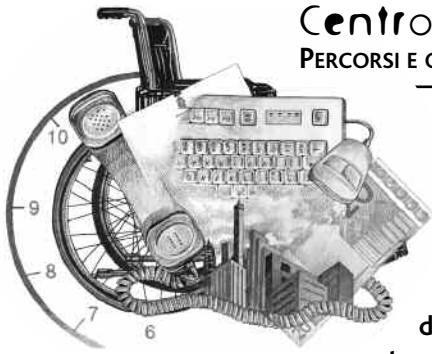
L'articolo sulla *cooperazione internazionale* è stato certamente tra i più dibattuti. Tra il timore dei paesi industrializzati di vedersi costretti a contribuire economicamente e l'auspicio dei paesi in via di sviluppo che l'impegno dimostrato in sala si potesse concretizzare in aiuti economici più consistenti, si è inserito un comma molto importante, che coglie lo spirito del nuovo approccio inclusivo. Gli Stati riconoscono infatti che l'accessibilità dei progetti e l'inclusione delle persone con disabilità è essenziale per la riuscita di una buona iniziativa di cooperazione internazionale.

L'articolo 34, poi, prevede l'istituzione di una nuova *Commissione Internazionale di Indagine*, che includerà elementi governativi e non. Unico neo è che le funzioni specifiche della Commissione, inclusa la capacità di svolgere delle inchieste interne ed accogliere denunce individuali, sono state codificate in un protocollo opzionale slegato dalla Convenzione; si potrebbe verificare quindi il caso che uno stato ratifichi la Convenzione ma non il protocollo. Numerosi sono stati gli altri punti dibattuti, come il diritto alla salute, alla vita, al pari riconoscimento davanti alla legge e all'integrità della persona.

L'impegno dei politici e delle associazioni di persone con disabilità al Palazzo di Vetro è stato intenso. L'intesa raggiunta rappresenta un buon compromesso, che apre la strada ad un nuovo approccio alla disabilità più rispettoso dei Diritti Umani. È assolutamente necessario che tale impegno non si perda in una semplice ratifica nazionale, ma che porti ad un vero cambiamento culturale, anche qui in Italia.

(1) Preamble – Art.(c) bis: "Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others".





Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna

PERCORSI E OPPORTUNITÀ PER LE PERSONE DISABILI E LE LORO FAMIGLIE

Il Centro, situato in viale Vicini 20, è un servizio promosso dal Settore Servizi Sociali del Comune di Bologna che funziona come punto di informazione per tutte le tematiche collegate alla disabilità (servizi sociali e sanitari, aiuti per le famiglie, vita indipendente, trasporti, ausili, turismo, sport, associazionismo...).

Sportello aperto al pubblico e sportello telefonico

- **lunedì** dalle 10.00 alle 13.00 sportello solo telefonico – tel. 051/402255
- **martedì** dalle 9.30 alle 12.30 sportello aperto al pubblico e telefonico (051/2194353)
- **mercoledì** dalle 13.30 alle 16.30 sportello aperto al pubblico e telefonico (051/2194353)
- **giovedì** dalle 9.30 alle 12.30 sportello aperto al pubblico e telefonico (051/2194353)
- **venerdì** dalle 10.00 alle 13.00 sportello solo telefonico – tel. 051/402255

24 ore su 24 sono attivi il fax 051/2194354 e la e-mail: handybo@comune.bologna.it.

metropoli

Rivista trimestrale di informazione sociale a cura del Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna e della Cooperativa Accaparlante.

Autorizzazione Tribunale di Bologna n. 5225 del 31/12/1984.

Associazione senza fini di lucro
Poste Italiane Spa

Spedizione in abbonamento postale,
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2004
n. 46, art. 1, comma 2) DCB Bologna.

Prezzo di vendita: ~~0,80~~ euro

Direttore responsabile:
Annalisa Brunelli

In redazione:
Massimiliano Rubbi, Valeria Alpi
Annalisa Bolognesi, Massimo Falcone
Andrea Pancaldi

*Amministrazione, proprietà
e redazione:*
c/o Associazione CDH
Via Legnano 2, 40132 Bologna
Tel. 051/6415005, Fax 051/6415055

Progetto grafico e impaginazione:
Miranda Di Pietro
Stampa: Tipografia Negri S.r.l. - Bo

*Informativa per gli abbonati
e gli utenti CRH*

I dati personali sono trattati elettronicamente e utilizzati esclusivamente dall'Associazione CDH per lo svolgimento dei servizi legati al Centro Risorse Handicap, nonché, in forma aggregata ed anonima, a fini statistici. Ai sensi del D. Lgs. 196/03 sarà possibile esercitare i relativi diritti, fra cui consultare, modificare e far cancellare i dati personali scrivendo a:
Associazione CDH, via Legnano 2,
40132 Bologna.

*Numero chiuso in redazione
il 29 dicembre 2006*

VUOI RICEVERE OGNI MESE LE NOTIZIE SULL'HANDICAP NELLA TUA CASELLA E-MAIL?

ISCRIVITI ALLA MAILING LIST, MANDANDO UN MESSAGGIO ALL'INDIRIZZO
handybo@comune.bologna.it

IL CRH HA GIÀ INVIATO OLTRE 1.700 NOTIZIE AI QUASI 1.100 UTENTI DELLA MAILING LIST

LE NEWS SONO ONLINE ALL'INDIRIZZO www.handybo.it/bollettino/index.htm

NON PERDERE LE PROSSIME NEWS!

www.handybo.it

il sito del Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna

SONO ONLINE:

- Guida ai servizi di Bologna (formato html e pdf, 170 pagine)
- Tutti i numeri di *Metropoli* e della mailing list "Notizie CRH"
- Elenco delle associazioni e delle cooperative sociali di Bologna
- Guida alle risorse sulla disabilità nei siti locali
- Banca dati nazionale e approfondimenti sui servizi Informahandicap
- Banca dati delle risorse informative e di documentazione in Italia: siti, riviste, newsletter, case editrici, centri di documentazione
- Le news sulla disabilità a Bologna
- I supplementi della mailing list: libri, progetti di legge, schede tematiche.