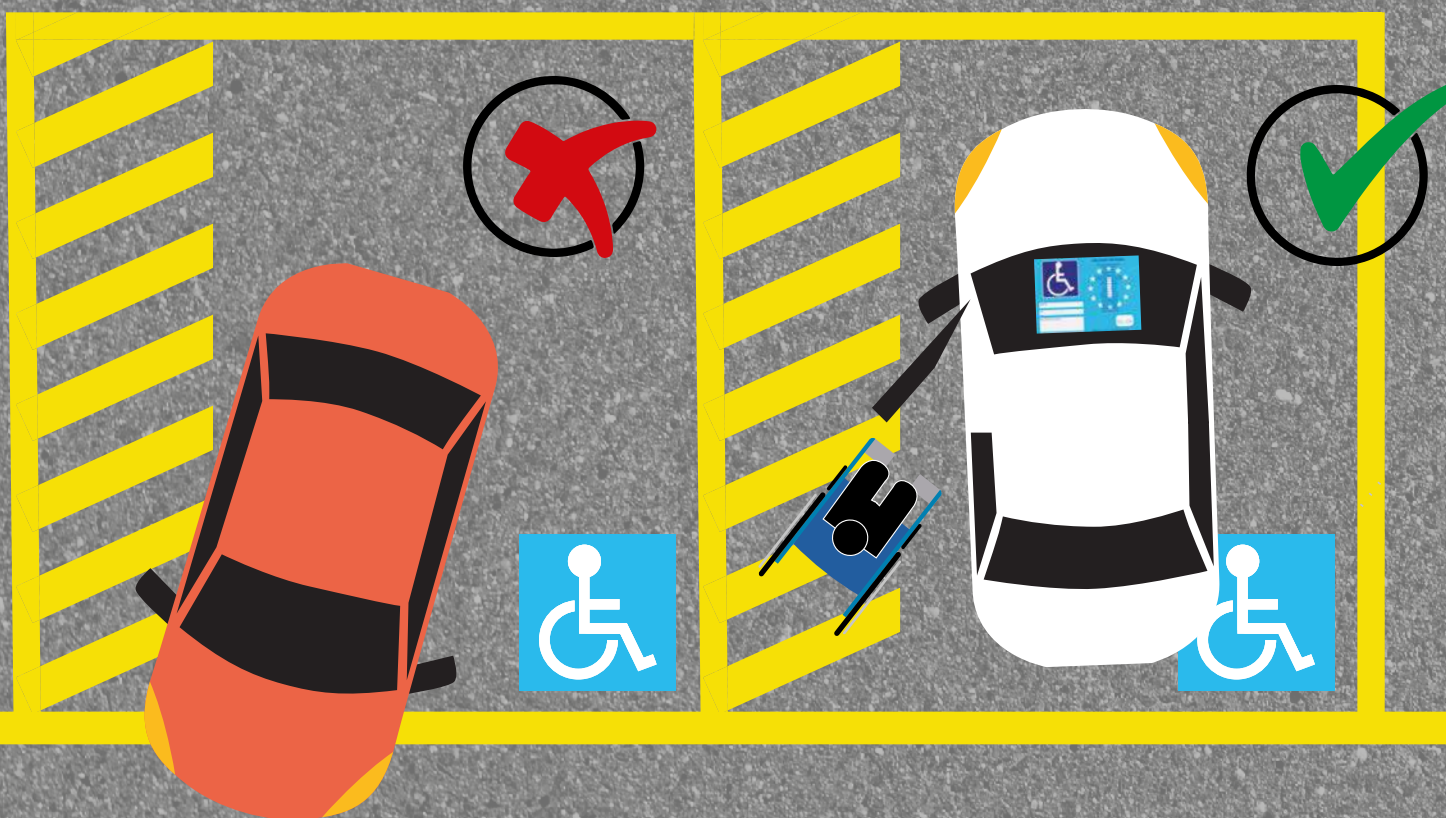


QUANTO TI COSTA NON RISPETTARE UN MIO DIRITTO?



Rimozione veicolo
Multa da **84 €** a **335 €**
Meno **2 punti** dalla patente

www.astrid-onlus.it
info@astrid-onlus.it





AsTRID NEWS

DIRETTORE RESPONSABILE: Maria Carla Bonetta
 COMITATO DI REDAZIONE: Maria Carla Bonetta, Leopoldo Zampi e Lorella Molteni
 SEDE LEGALE: via Padre Eusebio Chini, 9 – 38123 Trento
 Telefono 388 8317542 – www.asstrid-onlus.it – info@asstrid-onlus.it
 TITOLARE trattamento dati D.L. 196/2003: Maria Carla Bonetta
 AUTORIZZAZIONE TRIBUNALE: n. 7/2013 di data 17 maggio 2013
 ISCRIZIONE ROC numero 23559 di data 31 maggio 2013
 EDITORE: AsTRID Onlus
 GRAFICA e STAMPA: Litotipografia Alcione - Lavis
 COPERTINA: ©AsTRID Onlus - campagna Diritto, Rispetto, Dignità
 CREDIT: Foto Fotolia.com - ©Andrey Popov, ©Photographee.eu, ©Christian Schwier, ©michaeljung, ©Nitr, ©L.Bouvier, ©majivecka, ©losw100



Indice

Editoriale	3
Info AsTRID	
Sui diritti e le discriminazioni	4
Un'emergenza?	9
Paesi senza Barriere	
Parcheggi riservati ai disabili	10
Interventi del 2° semestre	15
"Stessi giochi stessi sorrisi"	15
serate benESSERE	
"serate benESSERE": Terme di Levico	16
Sportello Virtuale	19
Cuori pensanti	
Festival del Nuovo Rinascimento	20
La legge dalla nostra parte	
Legge 5 febbraio 1992, n. 104	22
I.C.E. – In Caso di Emergenza	29
Auguri	29
Riflettori su...	
Il mio sentire di grazia e di fede	30
Oggi parliamo di...	
D.A.T.	32
Scuola & inclusione	
Dislessia e DSA	34
Riflessioni	
Giovani per sempre?	36
L'Energia del Nutrimento	
Alimentazione ed infiammazione	38
Conoscere per capire	
I metalli pesanti e la salute	40
La vita in movimento	
Cargiver e disabilità	42
Teniamoci per mano	
"Mi devo preoccupare?"	44
AFA: attività fisica adattata	
Massimiliano: storia di un piccolo grande Uomo	46
Insieme a voi	
Richiesta ammissione a socio	49
CulturABILITÀ	
Film & Libro	50
Lotteria culturABILITÀ	52
Ringraziamenti	53
Sconti e convenzioni	54
Tesseramento 2019	55

Editoriale

Cari AsTRIDini,
mi piacerebbe “parlarvi”
di cose belle, di situazioni

di **Maria Carla Bonetta**
Presidente AsTRID Onlus

gioiose, di tempo vissuto e non sopravvissuto... invece, tutto ciò è un’illusione (almeno per me) e guardo il tempo scorrermi fra le dita senza riuscire a migliorare fisicamente e neppure a *proseguire in quanto mi ero prefissa*. Quando ho intrapreso il percorso in AsTRID, la mia salute era già precaria e in questi 6 anni è andata sempre più peggiorando al punto da obbligarmi a programmare le mie **dimissioni** per il termine di questo mandato (febbraio 2019). Purtroppo il ruolo di Presidente, richiede tempo, sacrifici, impegno e passione per quanto intrapreso ed io, oggi, non riesco più ad essere la “condottiera” che AsTRID si merita. Da febbraio vi sarà un nuovo Presidente ed io ricoprirò il ruolo di Vice-presidente al fine di passare il testimone e proseguire in quanto già intrapreso. AsTRID continuerà il suo percorso con innovazione e desiderio di far sentire la *voce delle persone con disabilità* ancora per molto tempo.

Prima di concludere il mio mandato vorrei parlarvi degli **“Angeli senza Ali”**, ringraziarli di esistere e di essere al nostro fianco.

Chi sono gli Angeli senza Ali? Sono i nostri familiari, i nostri amici, le persone che vivono quotidianamente il nostro stesso calvario. Chi meglio di loro potrebbe spiegare quello che si prova a veder scivolare via la propria vita senza poter far nulla? Sicuramente non possono descrivere nel dettaglio il dolore fisico e tutti i sintomi della malattia, perché quelli li possiamo spiegare solo noi che li viviamo sulla nostra pelle, ma possono raccontare le lacrime, le urla di disperazione, le attese infinite, le speranze calpestate, il senso di impotenza, le difficoltà quotidiane, le difficoltà economiche, sociali e assistenziali. Possono raccontare com’era la nostra vita prima e che cosa è adesso. Forse alcuni medici, ai nostri angeli, potrebbero dare ascolto senza etichettarli come fanno con noi, e forse da loro potrebbero anche imparare come trattare un paziente sfinito da un qualcosa che molte volte nemmeno ha un nome, che chiede solo di essere aiutato.

I nostri **caregiver** sono **Angeli senza Ali**, che vivono nell’ombra di una malattia cronica che ha devastato come un uragano anche la loro vita portando via tutto

quello che avevano sognato. La nostra malattia non rende invisibili solo noi: anche loro si ritrovano a combattere battaglie contro l’indifferenza, l’ignoranza e la superficialità. Le loro vite sono distrutte, interrotte, perse, esattamente come le nostre. Sapere che a causa della nostra malattia abbiamo distrutto anche la vita di chi vive con noi, fa ancora più male che la malattia stessa. Vedere nei loro occhi la fatica, la preoccupazione, la delusione e la disperazione è frustrante. Ci accorgiamo della loro sofferenza e sappiamo di non poterci fare niente.

Le malattie allontanano amici, familiari, parenti e mettono in crisi rapporti in cui si è investito tutto. Quello in cui credevamo non esiste più. Non esistiamo più noi come persone. Molte volte perdiamo il lavoro, la possibilità di avere dei figli o di vederli crescere. Facciamo fatica a svolgere le normali attività quotidiane, ma sembra che a nessuno interessi. Viviamo la maggior parte del tempo soli dentro le nostre case, spiando il mondo dalle finestre. Cerchiamo di sopravvivere come possiamo, cerchiamo di gestire il dolore, la disperazione, il senso di abbandono. Ci sentiamo sempre più emarginati perché nessuno ci aiuta a salvare quel poco che ci è rimasto. Vediamo l’indifferenza da parte di uno Stato che dovrebbe poter permetterci di vivere e non di fare da spettatori impotenti al film della nostra rovina.

I miei **Angeli senza Ali**, sono le persone che ogni giorno bussano alla mia porta (vivendo sola non è facile gestire il quotidiano) e cercano in ogni modo di aiutarmi ad alleggerire questo fardello che si chiama *Disabilità Invisibile* causato da diverse patologie importanti. Ecco, vorrei dire GRAZIE a coloro, che con il cuore, mi aiutano quotidianamente e fanno sì che le mie giornate siano ricche di aiuto, emozioni e amore. □

“Gli angeli dei nostri tempi sono tutti coloro che si interessano agli altri prima di interessarsi a sé stessi.”

Wim Wenders

“Ciò che abbiamo fatto solo per noi stessi muore con noi. Ciò che abbiamo fatto per gli altri e per il mondo resta ed è immortale.”

Harvey B. Mackay



Sui diritti e le discriminazioni

Nel precedente numero di AsTRID News ci siamo so-

di **Lorella Molteni**
Consigliera AsTRID Onlus

fermati sull'importanza delle parole che utilizziamo per definire una persona con disabilità e nel costruire una realtà sociale più o meno accogliente e solidale. Abbiamo riflettuto sul fatto che siamo stati abituati a concepire la disabilità come un limite e che il nostro linguaggio si è adattato a questo concetto. Un bellissimo passo di Leopardi, nello Zibaldone, riassume in maniera incisiva questo concetto: *“Non si nomina mai più volentieri, né più volentieri si sente nominare in altro modo, chiunque ha qualche riconosciuto difetto o corporale o morale, che pel nome dello stesso difetto. Il sordo, il zoppo, il gobbo, il matto tale. Anzi queste persone non sono ordinariamente chiamate se non con questi nomi, o chiamandole pel nome loro fuor della loro presenza, è ben raro che non vi si ponga quel tale aggiunto. Chiamandole o udendole chiamar così, pare agli uomini d'esser superiori a questi tali, godono dell'immagine del loro difetto, sentono e si ammoniscono in certo modo della propria superiorità, l'amor proprio n'è lusingato e se ne compiace”*.

Anche questa “superiorità” di cui parla Leopardi ci viene in qualche modo trasmessa da una cultura che tende alla ricerca della perfezione e dell'efficienza e che, in virtù di questa ricerca, dà un'accezione negativa alla diversità percependola come mancanza di qualcosa di fondamentale.

Questi discorsi sono legati a doppio filo al tema dei **diritti delle persone con disabilità**, delle barriere e delle **discriminazioni** che nascono dalla violazione di questi diritti: un altro tema che abbiamo scelto di trattare nella nostra campagna di sensibilizzazione “Diritto, Rispetto, Dignità”.

“Una delle più grandi scoperte della mia generazione è che un essere umano può cambiare la propria vita semplicemente cambiando il proprio modo di pensare.”

William James

Ogni giorno i quotidiani ci informano di situazioni in cui i diritti delle persone con disabilità vengono violati, più o

meno consapevolmente, in ogni ambito di vita. Alcuni titoli di giornale possono rendere l'idea:

“Un'ora per sbarcare dall'aereo a Malpensa, in attesa dell'arrivo del servizio dedicato a chi è in carrozzina”.

“Quindicenne disabile deriso per strada da ragazzine bulle, la mamma si sfoga su Facebook: “Che società stiamo creando?”.

Roma, bus non accessibili a disabili: “Flixbus condannata per condotte discriminatorie”. “Parcheggio selvaggio a Milano, automobile Mercedes targata Monaco nel posto disabili: Tanto la multa non mi arriva”.

“Scienziato siciliano disabile senza assistenza da 11 mesi, pronto a sciopero della fame”.

“Multato per aver parcheggiato sui posti lascia cartello di insulti: Sei un povero handicappato”.

“Catania, denuncia degli operatori: disabili allontanati da pizzeria perchè non graditi”.

“Truffa falsi incidenti, disabile picchiato: Se lo fratturiamo, sono minimo 5000 €”.

“Storie di ordinaria discriminazione: mia figlia, con la sindrome di down, esclusa dallo stage”.

“Monza, invalido licenziato perchè disabile”.

Questi sono senz'altro esempi “eclatanti”, ma la quotidianità ci mostra tantissime altre situazioni in cui si percepisce un atteggiamento di noncuranza o indifferenza che non favorisce certo il benessere delle persone con disabilità, come quando sull'autobus vediamo anziani stanchi in piedi e ragazzini comodamente seduti che, intenti a giocare con il cellulare, non pensano minimamente che potrebbero cedere loro il posto.

Per evitare di entrare in questioni strettamente filosofiche o giuridiche, possiamo dare una definizione un po' generica del diritto intendendolo come qualcosa che sentiamo giusto perché fa riferimento al complesso di principi morali che regolano i rapporti sociali. È come una facoltà che viene tutelata dalla legge in quanto ritenuta giusta: il diritto alla vita, alla salute, alla libertà, al movimento, alla dignità personale, all'autonomia, all'immagine, al lavoro, ecc... Alcuni di questi diritti sono certamente riconosciuti come più importanti di altri, e pertanto definiti “universali”, ma in linea generale consideriamo il diritto come qualcosa che deve appartenere

a tutti e la discriminazione come un comportamento che, più o meno consapevolmente, lede un diritto.

La questione dei **diritti e delle discriminazioni**, dunque, può essere affrontata in due modi: una, più giuridica, sugli strumenti che la legge ha messo a disposizione per punire comportamenti lesivi dei diritti delle persone con disabilità; l'altra, più umana e sociale, che ci riporta alla società che vorremmo e dovremmo costruire per permettere a tutti di vivere una vita felice o, quantomeno, libera da barriere. Non entriamo troppo nel merito della prima questione che, essendo attinente all'ambito giuridico, è particolarmente complessa da trattare e, sicuramente, poco sintetizzabile in un articolo. Ci limitiamo a notare che, pur con il solito ritardo, anche nel nostro paese si è cercato di costruire un impianto normativo che potesse difendere i diritti delle persone con disabilità, punendo i comportamenti discriminatori. Ci concentriamo in particolare sulla legge 67 del 2006 *"Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"*, più funzionale al nostro discorso, che si riferisce a tutti gli ambiti della vita sociale e vuole promuovere il principio di parità di trattamento e di pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità. In questa legge ci sono dei chiarimenti importanti sul concetto di discriminazione, che può essere diretta o indiretta. *"Si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga"*. I motivi connessi alla disabilità possono essere più o meno riconducibili alla volontà di chi agisce la discriminazione, ma per la legge questa distinzione non deve essere fatta perché l'unica cosa che conta è l'effetto, ovvero che questi comportino un trattamento meno favorevole di quello che al momento

*"Ogni vero uomo
deve sentire sulla propria
guancia lo schiaffo dato sulla
guancia di un altro uomo."*

Josè Martí

o in passato ha ricevuto un'altra persona non disabile. Per dirla diversamente, se ho occupato un parcheggio riservato, alla legge non interessa se l'ho fatto perché, ad esempio, non mi sono accorta che il parcheggio era riservato, oppure perché intendevo rimanerci solo 5 minuti per comprare il pane, o ancora perché non c'erano altri parcheggi liberi e dovevo assolutamente portare mio figlio in stazione a prendere il treno. L'unica cosa che interessa alla legge è che ho messo in atto un comportamento discriminatorio che ha leso i diritti della persona con disabilità che, se il parcheggio fosse stato libero, non avrebbe dovuto percorrere chilometri con le stampelle o la sedia a rotella e si sarebbe evitata la fatica – che molti non comprendono – di percorrere un più lungo tratto di strada con le stampelle, la sedia rotella o con la pompa di infusione della chemioterapia. C'è poi la discriminazione indiretta, più difficilmente identificabile, che si determina *"quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto, un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone"*. Questi riconoscimenti normativi, soprattutto per quanto riguarda la punibilità della discriminazione in qualsiasi forma, sono senz'altro un passo importante nell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Siamo, tuttavia, più interessati alla dimensione umana e sociale della questione: tutt'oggi, la legge viene scarsamente applicata soprattutto per il fatto che le persone con disabilità tendenzialmente si trovano in una posizione di vulnerabilità che li porta a lasciar correre e a non far valere i propri diritti attraverso la legge. La nostra attenzione si rivolge dunque ad altro: alle barriere e alle discriminazioni che vengono create dalle persone e dalla società, e che impediscono alle persone con disabilità di esercitare i propri diritti.

"L'utopia è come l'orizzonte: cammino due passi, e si allontana di due passi. Cammino dieci passi, e si allontana di dieci passi. L'orizzonte è irraggiungibile. E allora, a cosa serve l'utopia? A questo: serve per continuare a camminare." – Eduardo Hughes Galeano

Se esistono delle leggi che difendono i diritti significa che nella società esistono situazioni in cui questi diritti vengono messi in discussione, altrimenti ci si potrebbe semplicemente **affidare al senso civico e alla sensibilità umana delle persone**. Ma come abbiamo avuto modo di sottolineare in apertura, purtroppo questa sensibilità e responsabilità nei confronti del benessere di tutti quelli che ci circondano a volte manca. I motivi possono essere davvero tanti. Uno di questi, che possiamo considerare veniale, è la stanchezza: siamo talmente presi dalla velocità a cui ci costringe la vita quotidiana che tendiamo a non far caso a chi ci sta intorno. Lavoro, figli di cui prendersi cura, genitori anziani che ci richiedono attenzioni, e poi corse negli uffici a sbrigare le varie pratiche, la spesa, gli impegni con gli amici: ci sono delle giornate in cui corriamo così tanto che abbiamo bisogno di isolarci da quanto ci succede intorno per non aggiungere fonti di stress che possono complicarci la vita. Quindi, nella lunga fila in posta per pagare la bolletta e con la fretta di andare a portare il figlio all'asilo per poi correre al lavoro, non vediamo l'anziano dietro di noi con il bastone che non riesce a reggersi in piedi e che forse sarebbe il caso di mandare avanti perché sta sicuramente peggio di noi. Pur non giustificandolo, questo comportamento può essere considerato una sorta di istinto di sopravvivenza, lo possiamo percepire più "veniale" di altri perché comprendiamo che ogni persona ha i suoi problemi da risolvere, talvolta anche pesanti, e fatica a mantenere un certo livello di attenzione nei confronti degli altri.

Un altro motivo per cui le persone possono agire comportamenti discriminatori può essere il fatto che non riconoscono che tali comportamenti vanno a ledere i diritti dell'altro. Abbiamo visto sopra che alla legge non interessa più di tanto se ci sia o meno intenzionalità o volontà da parte di chi agisce la discriminazione; ma per noi la questione è rilevante perché possiamo ammettere che se una persona vive in un contesto di un certo tipo e non viene educata o abituata a riconoscere in un certo comportamento qualcosa di sbagliato, continuerà a metterlo in atto senza sentirsi "in colpa" per aver fatto qualcosa di male. In un piccolissimo paesino di mon-

tagna a 2000 mt di altezza, ad esempio, nel quale non abitano persone con problemi di disabilità che normalmente potrebbero usufruire del parcheggio riservato, le persone possono abituarsi a occupare questi parcheggi senza porsi il problema che potrebbe arrivare un turista che invece ne ha bisogno. Capiamoci: comprendere non significa giustificare ma solo fare lo sforzo di mettersi nei panni degli altri per poi costruire insieme una soluzione che possa essere più efficace per superare il problema.

In altre situazioni, pur riconoscendo che un certo comportamento provoca una discriminazione, la persona può non avere i mezzi per evitarlo. Facciamo l'esempio di un impiegato di un ufficio pubblico che si rende conto che la persona cieca ha bisogno del suo cane per poter svolgere certe pratiche amministrative, ma non ha i mezzi per evitare tale discriminazione in quanto da una parte esiste il divieto di entrare negli edifici pubblici per gli animali, dall'altra non può lasciare il suo ufficio per andare incontro alla persona cieca perché questo potrebbe comportare delle conseguenze negative per sé. Oppure ancora, la situazione del piccolo commerciante che fatica ad arrivare a mese e che, pur rendendosi conto di avere un comportamento che viola legge, non ha materialmente i mezzi economici per rendere il bagno accessibile o per installare le costose pedane che possono consentire anche alle persone in carrozzina di usufruire dei suoi servizi.

Quest'ultimo punto è rilevante perché gran parte delle violazioni dei diritti delle persone con disabilità sono agite, anche da parte delle istituzioni che dovrebbero difenderli, proprio con la motivazione della mancanza di soldi: ci basta pensare alle risorse sempre scarse per l'assegno di invalidità, o per l'assunzione di persone che possano provvedere al lavoro di cura di persone che non possono svolgere normalmente le loro attività quotidiane.

Che dire, invece, della sistematica violazione del diritto alla mobilità indipendente che viene attuata da chi costruisce strade o edifici pubblici?

Nel nostro progetto "Paesi senza Barriere" abbiamo trovato una miriade di situazioni di questo tipo. Passino

"Ci sono sempre due scelte nella vita: accettare le condizioni in cui viviamo o assumersi la responsabilità di cambiarle." – Denis Waitley

gli edifici e le infrastrutture costruite tanti anni fa, ma sulle nuove costruzioni si continua a vedere una generalizzata mancanza di attenzione nel progettare e realizzare opere accessibili a tutti, che equivale a dire che la legge – molto precisa nel dettagliare come si deve costruire per garantire l'accessibilità – viene sistematicamente ignorata. Con il risultato che, una volta che se ne denuncia l'inaccessibilità, l'opera deve essere rifatta con un ulteriore dispendio di risorse pubbliche: perché le sanzioni esisterebbero, ma non vengono applicate.

Chissà quante altre motivazioni possiamo scovare data la complessità umana e sociale che ci circonda... alcune più comprensibili, altre più criticabili perché nascono da indifferenza sociale, cattiveria, volontà di fare male alle persone, irresponsabilità, stupidità. Non passa giorno che non sentiamo di ragazzini con disabilità derisi e picchiati dai compagni che poi, per avere notorietà e sentirsi "fighi", pubblicano in internet i video della scena, peraltro con la difesa dei propri genitori che affermano "...è stato solo un gioco". Ma, appunto, anche gli adulti sono ormai assuefatti a questi comportamenti: vuoi mettere il piacere di mostrare ai propri amici su Facebook il video di un pestaggio di una persona con sindrome di down, piuttosto che l'onere e il rischio di intervenire per evitare che quel gesto continui?! Ecco, forse in queste situazioni le nostre capacità di comprensione e la nostra indulgenza fanno più fatica ad emergere... ma

facciamo comunque lo sforzo di condannare solo il comportamento senza demolire le persone che possono e devono avere tutte le possibilità di redimersi e cambiare. Dopo tutto, questi gesti possono anche nascondere violenze o discriminazioni subite da chi li agisce: violenze che andrebbero condannate con la stessa forza e curate affinché non determinino ulteriori sofferenze.

Comunque sia, tutto questo ci porta a chiederci, come dicevamo, qual è la società in cui vogliamo vivere e qual è il modo migliore per costruirla. AsTRID vorrebbe vivere in una società in cui **tutte le persone vengono riconosciute per il proprio valore** e per quello che possono dare agli altri anziché per i propri limiti e il peso che possono costituire. In una società più lenta, dove tutti, indipendentemente dai propri problemi personali, trovino il tempo e la forza per ve-

dere i problemi degli altri e costruire delle soluzioni che possano contribuire a migliorare la vita di tutti. In una società dove tutte le persone sono riconosciute uguali nei diritti, e dove tutti si impegnano costantemente a riconoscere e contrastare le discriminazioni e a isolare e condannare comportamenti palesemente lesivi e irresponsabili. In una società, in poche parole, che crea le condizioni fisiche, sociali e culturali che permettono a tutti di esercitare i propri diritti.

Ci sono due modi per costruire questa società. Nel primo possiamo limitarci a utilizzare un atteggiamento intransigente e di punizione dei comportamenti scorretti. Diversi sono in Italia i movimenti e le associazioni che adottano questa posizione, utilizzando toni e modi di denuncia molto duri del tipo: *"Hai sbagliato? Paghì"; "Hai infranto la legge perché hai messo in atto un comportamento discriminatorio? Ti denuncio e ne subisci le conseguenze"*. Pur condividendo che le discriminazioni siano sempre sbagliate e suscettibili di punizioni, AsTRID ha scelto di adottare un'altra strategia che va verso la comprensione, la comunicazione, l'educazione, la sensibilizzazione. Un esempio, tra i tanti, si riferisce alla nostra campagna di sensibilizzazione nella quale, come sapete, abbiamo scelto di affrontare il tema dei diritti delle persone con disabilità con un manifesto sull'uso corretto dei parcheggi riservati e un

flyer che, purtroppo, non siamo riusciti a distribuire in modo così massiccio a causa della scarsità delle risorse economiche a disposizione.

Sul manifesto abbiamo riportato le sanzioni economiche previste dal codice stradale in caso di parcheggio non autorizzato e una immagine che può far comprendere il motivo per cui è prevista una parte zebra accanto al parcheggio e sulla necessità di lasciarla libera per consentire il movimento delle persone con disabilità. Sul **flyer** abbiamo

puntato, con una frase ironica, sulle capacità di immedesimazione nella situazione che vive una persona con disabilità ma anche su una corretta conoscenza della legge, riportando sul retro gli articoli del codice della strada che difendono il diritto al parcheggio riservato e sanzionano i comportamenti scorretti.

Nei vari interventi che abbiamo poi fatto per la presentazione della campagna, non abbiamo assunto un at-

*"Sii il cambiamento
che vuoi vedere avvenire
nel mondo."*
Mahatma Gandhi




teggimento rivendicativo o di offesa nei confronti delle persone che continuano, noncuranti, a parcheggiare nei luoghi riservati, bensì un atteggiamento che crediamo più costruttivo di educazione della popolazione. Spesso, la tentazione di insultare persone che non riconoscono di aver sbagliato e di aver leso il diritto di altri è molto grande, soprattutto quando poi a questo non-riconoscimento segue un atteggiamento continuo di auto-justificazione di quanto fatto: *“ci sono stata solo 5 minuti”, “l’ho lasciata per poco per accompagnare la zia dal medico”, ecc...* Ma sappiamo che l’atteggiamento duro non paga e che è più efficace impegnarsi a far capire alle persone cosa sbagliano, perché sbagliano e quali sono le conseguenze; e sforzarsi di comprendere i loro punti di vista, pur non giustificandoli, per condurli a modificarli. L’obiettivo auspicabile che si vorrebbe raggiungere è che le persone imparino a rispettare una regola perché ne comprendono il senso, lo condividono e riescono a immedesimarsi nella situazione che vive una persona con disabilità. Cosa ben diversa, invece, è che le persone rispettino la regola solo per evitare le sanzioni: il risultato può essere simile, perché il parcheggio finalmente non viene più occupato in modo abusivo, ma non vi è una crescita personale tale da consentire di capire altre situazioni di discriminazione ed evitarle.

Se adottiamo questo metodo, sicuramente ci metteremo molto tempo a raggiungere i nostri obiettivi, ma il cambiamento che otterremo sarà più profondo e duraturo perché riguarderà, prima di tutto, le coscienze delle persone. Ecco, forse è proprio questo che sta venendo a mancare: **la coscienza civica e morale**, che permette alle persone di mettere gli altri sullo stesso piano di sé stessi. La responsabilità per il bene degli altri come per il proprio. La capacità di parlarsi, ascoltarsi e an-

darsi incontro. La capacità di comprendersi e aiutarsi. La capacità di crescere e cambiare. Mancanze che si notano in modo più evidente quando l’altro è una persona con disabilità ma

che esistono comunque in ogni tipo di relazione. L’io è sempre più importante del noi, e fino a quando sarà così non riusciremo a fare un solo passo in avanti.

Ovviamente non possiamo essere soli nell’affrontare il cambiamento che serve: abbiamo bisogno che ognuno di voi si sforzi di adottare questo stile di vita, di trovare il tempo e le forze per riflettere, di comprendere le motivazioni degli altri e di andar loro incontro, di difendere i diritti di tutti a una vita migliore. Sarà forse un’utopia, ma come diceva Kennedy *“I problemi del mondo non possono essere risolti da degli scettici o dei cinici i cui orizzonti si limitano a delle realtà evidenti. Noi abbiamo bisogno di uomini capaci di immaginare ciò che non è mai esistito”*. Chiudiamo proponendovi un gioco. Forse avete avuto modo di vedere il film *“Un sogno per domani”*, basato sulla storia di Trevor, bambino di 11 anni, che per realizzare un compito di scuola propone un progetto che ha chiamato *“Passa il favore”*. Il progetto si basa su un semplice concetto: *“Questo sono io, e queste sono tre persone, a cui darò il mio aiuto, ma deve essere qualcosa di importante, una cosa che non possono fare da sole, perciò io la faccio per loro... e loro la fanno per altre 3 persone...”*. Nel film, Trevor mette in pratica questo compito e aiuta 3 persone a cui dice che, in segno di riconoscenza, devono passare il favore ad altre 3 persone in difficoltà: *“devi guardare di più le persone, ecco... tipo, tipo tenerle d’occhio, per proteggerle, perché non sempre vedono quello che gli serve. È come la tua grande occasione di riparare qualcosa che non è la tua bicicletta, ma puoi riparare una persona”*. In poco tempo, nel film i favori si moltiplicano e raggiungono anche luoghi molto distanti, cambiando le coscienze di tutti, come poi si vede nel finale che, ovviamente, non anticipiamo...

Proviamo a farlo tutti e diventerà realtà! 

“In questa generazione ci pentiremo non solo per le parole e per le azioni delle persone cattive, ma per lo spaventoso silenzio delle persone buone.” – Martin Luther King

Un'emergenza?

Con l'App Where ARE U è più facile!

Con l'entrata in attività della Centrale Unica di Risposta

di **Tamara Micheli**
Dipendente CUE

(CUR) di Trento il 6 giugno 2017, anche in Trentino è possibile, in caso di bisogno, richiedere aiuto utilizzando l'applicazione **Where ARE U**.

L'introduzione del nuovo **Numero Unico Europeo di emergenza (NUE) 112** ha cambiato la modalità di gestione delle emergenze: una centrale unica risponde a tutte le chiamate, localizza e qualifica l'evento, identifica il chiamante e inoltra la richiesta alla centrale operativa competente (Arma dei Carabinieri, della Polizia di Stato, dei Vigili del fuoco e dell'Emergenza Sanitaria).

Where ARE U, è l'applicazione ufficiale del NUE 112 e consente di contattare gli operatori NUE 112 con alcuni vantaggi e facilitazioni rispetto alla chiamata tradizionale. Il punto di forza di questa applicazione è, infatti, la capacità di "dialogare" con il sistema informativo della CUR.

Where ARE U è disponibile per tutte le piattaforme mobili e può essere scaricata in modo totalmente gratuito. Al primo avvio, è richiesta la registrazione dell'utente, attraverso una semplice procedura guidata, e l'attivazione della localizzazione GPS. Quando si effettua una chiamata, queste informazioni di identificazione del chiamante e della sua posizione, normalmente richieste a voce, vengono trasmesse all'operatore del 112, con un'ovvia riduzione dei tempi di gestione della stessa. L'applicazione rileva la posizione dell'utente, grazie al GPS dello smartphone e, al momento della chiamata, la trasmette automaticamente, tramite rete dati o SMS nel caso in cui la connessione dati non sia disponibile, alla CUR 112 permettendo una localizzazione puntuale anche nei casi in cui esso non sa o non è in grado di fornire dati precisi sulla sua posizione. Questo doppio canale di trasmissione (rete dati o SMS) garantisce sempre l'invio della posizione, a condizione che sia possibile effettuare una telefonata, e rappresenta un elemento importante e da non sottovalutare poiché i ritardi sugli interventi sono frequentemente legati alle difficoltà di definire rapidamente e con sicurezza il luogo dell'evento.

Se la situazione di emergenza non consentisse di parlare, ad esempio perché si è minacciati, *Where ARE U* consente di effettuare una chiamata "muta": il chiamante che non può o non riesce a comunicare verbalmente, può inviare la sua richiesta d'aiuto alla CUR 112 e se-

**CON L'APP
"WHERE ARE U"
È PIÙ FACILE!**

Applicazione ufficiale per contattare il Numero Unico Europeo di emergenza 112, gratuita e multilingue per **chiamate vocali o silenziose quando non puoi parlare**

In un click chiami 112, in automatico **saranno inviati** alla Centrale Unica di Risposta **la tua posizione e i tuoi dati**

info: 112trentino.it

SCARICALA SUBITO DAL TUO STORE

EMERGENZA 112
MINISTERO DELLA SANITÀ
Ufficio Comunicazione Istituzionale

gnalare il tipo di soccorso richiesto utilizzando appositi pulsanti.

Ecco perché è importante diffondere l'utilizzo di questa applicazione pillole per le vantaggiose opportunità che è in grado di offrire.

COME FUNZIONA WHERE ARE U

Where ARE U è disponibile per le piattaforme iOS, Android e Windows Phone. La trovi su Apple App store, Google Play Store o Windows Phone App Store.

1. Una volta scaricata, clicca sull'icona e apri l'app
2. Registrati
3. Un'Emergenza? Chiama dall'app!
4. Puoi scegliere se fare una chiamata vocale o una chiamata muta. La tua posizione sarà automaticamente inviata alla CUR 112, permettendo una precisa localizzazione per un intervento più efficace
5. Salva i tuoi dati
6. Puoi salvare i tuoi numeri ICE (*In Case of Emergency*) che potranno essere chiamati per te in caso di necessità.

Nella applicazione è possibile impostare i recapiti delle persone da contattare in caso di emergenza.

Where ARE U è attiva su tutto il territorio nazionale coperto dal servizio CUR NUE 112.

I dati forniti in fase di registrazione vengono utilizzati esclusivamente per la gestione della chiamata di emergenza. □

Parcheggi riservati ai disabili

di **Andrea Facchinelli**
Consigliere AsTRID Onlus
referente "Paesi senza Barriere"

DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 24 LUGLIO 1996, N. 503

"Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici."
- Pubblicato in S.O. della G.U. 27 settembre 1996, n. 227

Art. 10. **Parcheggi**

1. Per i **parcheggi** valgono le norme di cui ai punti 4.2.3 e 8.2.3 del decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236.
2. Per i posti riservati disposti parallelamente al senso di marcia, la lunghezza deve essere tale da consentire il passaggio di una persona su sedia a ruote tra un veicolo e l'altro. Il requisito si intende soddisfatto se la lunghezza del posto auto non è inferiore a 6 m; in tal caso la larghezza del posto auto riservato non eccede quella di un posto auto ordinario.
3. I posti riservati possono essere delimitati da appositi dissuasori.

Art. 11. **Circolazione e sosta dei veicoli al servizio delle persone disabili**

5. Nell'ambito dei **parcheggi** o delle attrezzature per la sosta, muniti di dispositivi di controllo della durata della sosta ovvero con custodia dei veicoli, devono essere riservati gratuitamente ai detentori del contrassegno almeno 1 posto ogni 50 o frazione di 50 posti disponibili.

Art. 16. **Spazi esterni di pertinenza dell'edificio e loro componenti**

1. Per gli spazi esterni di pertinenza dell'edificio e loro componenti come percorsi, pavimentazioni e **parcheggi** valgono le norme stabilite ai punti 4.2 e 8.2 del decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236.

DECRETO MINISTERIALE MINISTERO DEI LAVORI PUBBLICI 14 GIUGNO 1989, N. 236

4.2 **Spazi Esterni**

4.2.1 **Percorsi**

Negli spazi esterni e sino agli accessi degli edifici deve essere previsto almeno un percorso preferibilmente in

piano con caratteristiche tali da consentire la mobilità delle persone con ridotte o impedito capacità motorie, e che assicuri loro la utilizzabilità diretta delle attrezzature dei **parcheggi** e dei servizi posti all'esterno, ove previsti. I percorsi devono presentare un andamento quanto più possibile semplice e regolare in relazione alle principali direttrici di accesso ed essere privi di strozzature, arredi, ostacoli di qualsiasi natura che riducano la larghezza utile di passaggio o che possano causare infortuni. La loro larghezza deve essere tale da garantire la mobilità nonché, in punti non eccessivamente distanti fra loro, anche l'inversione di marcia da parte di una persona su sedia a ruote.

Quando un percorso pedonale sia adiacente a zone non pavimentate, è necessario prevedere un ciglio da realizzare con materiale atto ad assicurare l'immediata percezione visiva nonché acustica se percorso con bastone.

Le eventuali variazioni di livello dei percorsi devono essere raccordate con lievi pendenze ovvero superate mediante rampe in presenza o meno di eventuali gradini ed evidenziate con variazioni cromatiche.

In particolare, ogni qualvolta il percorso pedonale si raccorda con il livello stradale, o è interrotto da un passo carrabile, devono predisporre rampe di pendenza contenute e raccordate in maniera continua col piano carrabile, che consentano il passaggio di una sedia a ruote. Le intersezioni tra percorsi pedonali e zone carrabili devono essere opportunamente segnalate anche ai non vedenti (per le specifiche vedi 8.2.1).

4.2.2 **Pavimentazione**

La pavimentazione del percorso pedonale deve essere antisdrucchiolevole. Eventuali differenze di livello tra gli elementi costituenti una pavimentazione devono essere contenute in maniera tale da non costituire ostacolo al transito di una persona su sedia a ruote. I grigliati utilizzati nei calpestii debbono avere maglie con vuoti tali da non costituire ostacolo o pericolo, rispetto a ruote, bastoni di sostegno, e simili (per le specifiche vedi 8.2.2).

4.2.3 **Parcheggi**

Si considera accessibile un parcheggio complanare alle aree pedonali di servizio o ad esse collegato tramite rampe o idonei apparecchi di sollevamento.

Lo spazio riservato alla sosta delle autovetture delle persone disabili deve avere le stesse caratteristiche di cui al punto 4.1.14 (per le specifiche vedi 8.2.3).

8.2.2 Pavimentazioni

Per pavimentazione antisdrucchiole si intende una pavimentazione realizzata con materiali il cui coefficiente di attrito, misurato secondo il metodo della British Ceramic Research Association Ltd. (B.C.R.A.) Rep. CEC.6/81, sia superiore ai seguenti valori:

- 0.40 per elemento scivolante cuoio su pavimentazione asciutta;
- 0.40 per elemento scivolante gomma dura standard su pavimentazione bagnata.

I valori di attrito predetto non devono essere modificati dall'apposizione di strati di finitura lucidanti o di protezione che, se previsti, devono essere applicati sui materiali stessi prima della prova.

Le ipotesi di condizione della pavimentazione (asciutta o bagnata) debbono essere assunte in base alle condizioni normali del luogo ove sia posta in opera.

Gli strati di supporto della pavimentazione devono essere idonei a sopportare nel tempo la pavimentazione ed i sovraccarichi previsti nonché ad assicurare il bloccaggio duraturo degli elementi costituenti la pavimentazione stessa.

Gli elementi costituenti una pavimentazione devono presentare giunture inferiori a 5 mm, stilate con materiali durevoli, essere piani con eventuali risalti di spessore non superiore a mm 2.

I grigliati inseriti nella pavimentazione devono essere realizzati con maglie non attraversabili da una sfera di 2 cm di diametro; i grigliati ed elementi paralleli devono comunque essere posti con gli elementi ortogonali al verso di marcia.

8.2.3 Parcheggi

Nelle aree di parcheggio devono comunque essere previsti, nella misura minima di 1 ogni 50 o frazione di 50, posti auto di larghezza non inferiore a m 3.20 e riservati gratuitamente ai veicoli al servizio di persone disabili.

Detti posti auto, opportunamente segnalati, sono ubicati in aderenza ai percorsi pedonali e nelle vicinanze dell'accesso dell'edificio o attrezzatura. Al fine di agevolare la manovra di trasferimento della persona su sedia a ruote in comuni condizioni atmosferiche, detti posti auto riservati sono, preferibilmente, dotati di copertura.

Purtroppo, ancora oggi nel 2018, molti parcheggi riservati ai disabili non sono accessibili, inoltre i Comuni non hanno adeguato la segnaletica orizzontale e verticale.

DECRETO DEL PRESIDENTE DELLE REPUBBLICA 30 LUGLIO 2012, N. 151

“Regolamento recante modifiche al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, concernente il regolamento di esecuzione e attuazione del Nuovo codice della strada, in materia di strutture, contrassegno e segnaletica per facilitare la mobilità delle persone invalide.”

Art. 2

Modifiche ai Titoli II e V del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495.

Il presente decreto, munito del sigillo dello Stato, sarà inserito nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e di farlo osservare. Dato a Roma, addì 30 luglio 2012 – Napolitano

1. Al **Titolo II** del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, gli allegati sono modificati come segue:

- I) La **Figura II.79/a** è sostituita dalla seguente:



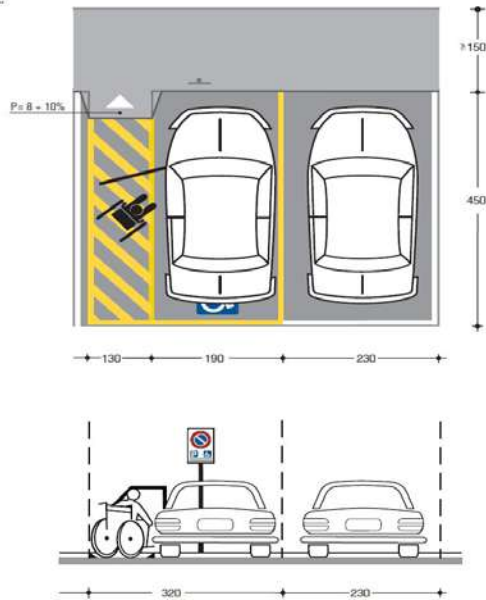
- II) La **Figura II.130** è sostituita dalla seguente:



- V) La **Figura II.445/a** è sostituita dalla seguente:
DELIMITAZIONE DEGLI STALLI DI SOSTA RISERVATI AGLI INVALIDI - (dimensioni in centimetri)

Caratteristiche e dimensioni minime di uno stallone di sosta riservato agli invalidi con uno spazio libero laterale (sinistro o destro) necessario alla completa apertura della portiera anteriore e alla manovra di entrata e di uscita della persona con limitazione di movimento.

P=pendenza”



Note di Andrea Facchinelli:

la **parte zebra** fa parte del parcheggio riservato ai disabili e **deve rimanere sempre libera** al fine di poter effettuare l'apertura completa della portiera e per permettere le normali operazioni di salita/di-scesa della persona con disabilità.

V) La **Figura II.445/b** - Art. 149 è sostituita dalla seguente:

DELIMITAZIONE DEGLI STALLI DI SOSTA RISERVATI AGLI INVALIDI - (dimensioni in centimetri)

Schema indicativo di impianto di parcheggio a pettine con 2 posti auto abbinati, riservati ai veicoli degli invalidi muniti di contrassegno. Uno schema analogo può essere utilizzato anche per parcheggi a pettine.

P=pendenza”



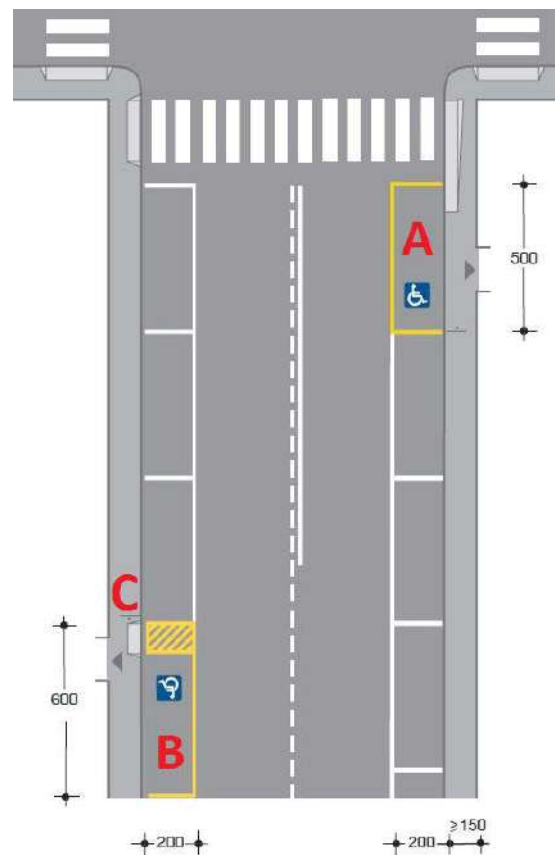
Note di Andrea Facchinelli:

criticità - molte volte nelle strade a forte traffico risulta difficile, se non impossibile, fermarsi in mezzo alla corsia e parcheggiare l'automobile in retromarcia, considerando il conducente disabile.

V) La **Figura II. 445/c** - Art. 149 è sostituita dalla seguente:

STRISCE DI DELIMITAZIONE DEGLI STALLI DI SOSTA RISERVATI AGLI INVALIDI - (dimensioni in centimetri)

Lo stallò è contrassegnato anche dal segnale verticale di **Fig. II 79/a**, dal simbolo orizzontale specifico **Fig. II 130** e da una zebra in corrispondenza dello scivolo.



Note di Andrea Facchinelli:

criticità - la strada è a doppio senso di marcia.

- se il disabile è il conducente, deve scendere in mezzo alla corsia con il rischio di essere investito. Per scaricare/caricare la carrozzina ci si impiega qualche minuto e bisogna ricordare che la portiera è completamente aperta;
- pendenza raccordo 8-10%, se il dislivello tra strada e marciapiede è di 15 cm con una pendenza del 10% la lunghezza del raccordo risulta di 1 m, considerando la larghezza media di un marciapiede di 1.50 m, si occuperebbe più della metà del marciapiede. Lo scivolo dovrebbe essere realizzato con le due rampe laterali come in un normale raccordo per attraversamento pedonale.



Note di Andrea Facchinelli:

parcheggi non accessibili - si considera accessibile un parcheggio complanare alle aree pedonali di servizio o ad esse collegato tramite rampe o idonei apparecchi di sollevamento.



Note di Andrea Facchinelli:

parcheggio accessibile - collegamento diretto con marciapiede



Note di Andrea Facchinelli:

parcheggi accessibili - la parte necessaria per effettuare le normali operazioni di salita e discesa dalla macchina è stata pavimentata con asfalto, al fine di impedire alle ruote anteriori della carrozzina di bloccarsi nei fori del grigliato in calcestruzzo. Detti fori devono essere realizzati con maglie non attraversabili da una sfera di 2 cm di diametro; i grigliati ed elementi paralleli devono comunque essere posti con gli elementi ortogonali al verso di marcia.



Note di Andrea Facchinelli:

Il D.M. 236/89 prevede una **larghezza non inferiore a m 3.20** e non indica la presenza di parte zebra, in questo modo, non vi sarebbero problemi di salita/di discesa dall'automobile sia che la persona disabile sia il conducente oppure il passeggero. Si parcheggerà secondo le necessità, al fine di permettere la completa apertura della portiera; il D.P.R. 151/12 prevede invece uno spazio laterale (sinistro o destro).



Note di Andrea Facchinelli:

parcheggi accessibili - a volte basta veramente poco per eliminare il gradino e rendere i trasferimenti lato conducente più comodi. Effettuare un raccordo a raso. Anche il D.M.236/89 indica parcheggio accessibile se complanare alle aree pedonali, considero pertanto tutti i parcheggi con gradino non accessibili.



Note di Andrea Facchinelli:

parcheeggio **parzialmente accessibile** - trattandosi di una strada a senso unico. La persona disabile conducente, si trova in grande difficoltà ad effettuare le normali operazioni di discesa/salita in quanto risulta eccessiva la pendenza trasversale del marciapiede adiacente all'autovettura.



Note di Andrea Facchinelli:

parcheeggio non accessibile - la fascia necessaria per effettuare le normali operazioni di discesa/salita dalla macchina, presenta le maglie con dimensioni superiori di 2 cm; le ruote anteriori piroettanti della carrozzina tendono a bloccarsi nei fori del grigliato in calcestruzzo impedendo la marcia e con il rischio di ribaltamento.



Note di Andrea Facchinelli:

parcheeggio **parzialmente accessibile** - trattandosi di una strada a senso unico ed essendo, il parcheggio, stato collocato in aderenza ad una siepe, la persona disabile conducente non ha lo spazio sufficiente per aprire lo sportello dell'autovettura, effettuare le normali operazioni di discesa/salita. Risulta invece completamente accessibile se la persona disabile è il passeggero.



Note di Andrea Facchinelli:

parcheeggio accessibile - i fori del grigliato in calcestruzzo nella fascia necessaria per effettuare le normali operazioni di discesa/salita dalla macchina, sono stati chiusi con dei tozzetti in calcestruzzo; le ruote anteriori piroettanti della carrozzina in questo modo, non si bloccano nei fori del grigliato in calcestruzzo.

Interventi del 2° semestre

ALTOPIANO DELLA VIGOLANA

Rifacimento asfalto marciapiede Via Vicenza a Vattaro: al fine di ridurre la pendenza longitudinale, sono state rimosse le rampe di raccordo con pendenza >15% e realizzate con lunghezza minima di 2 ml; sono stati rimossi alcuni accessi pedonali inutilizzati e brevi tratti rialzati al fine di ridurre i continui saliscendi.

Sopralluogo rifacimento marciapiede Via Venezia a Bosentino: al fine di ridurre la pendenza longitudinale, sono state realizzate le rampe con lunghezza minima di 2 ml, con particolare attenzione alla pendenza trasversale che non deve superare l'1%.

ALDENO

Verifica stato lavori realizzati nel 2018: dopo nostra segnalazione, in fase d'esecuzione, sono state recepite le indicazioni al fine di eliminare le barriere architettoniche presenti nella progettazione.

PERGINE VALSUGANA

Nuovo marciapiede/pista ciclopedonale in Via Regensburger: effettuato sopralluogo ed inviato documenta-

zione fotografica ad ufficio tecnico evidenziando alcune lievi difformità costruttive.

Nuovo parcheggio in loc Valcanover: evidenziate indicazioni al fine di rendere i parcheggi riservati ai disabili accessibili; eliminato gradino tra marciapiede e parcheggi.

TRENTO

Centro sportivo "Mario Zorzi", via del Castel, 3 - p.ed. 902 c.c. a Mattarello: rifacimento spogliatoi piscina, analizzate tavole progettuali ed inviate note al fine di rendere la struttura accessibile.

Piazza Quintillo Perini a Mattarello: durante i lavori di rifacimento del raccordo in prossimità della fermata BUS sono state rimosse le cordone al fine di ridurre la pendenza longitudinale portandola dal 30.1% originario al 10.5%.

Via Giusti: inviata documentazione al Comune di Trento al fine di adeguare le pendenze longitudinali dei due raccordi in prossimità dell'attraversamento pedonale.

Progetto esecutivo dell'area verde a Roncafort – Via Caneppele: analizzate tavole progettuali ed inviate note al fine di rendere la nuova struttura accessibile. □

“Stessi giochi, stessi sorrisi”

All'interno del progetto di *Sensibilizzazione all'Handicap* nelle scuole, ho incontrato nel mese di novembre, gli alunni delle classi III, IV e V della Scuola Primaria di primo grado del plesso scolastico Centa San Nicolò – Altopiano della Vigolana.

Durante l'incontro, i bambini sono stati particolarmente colpiti dal tema trattato, pertanto, ho ritenuto fosse importante potessero effettuare semplici manovre con una carrozzina come:

- entrare ed uscire dalla classe aprendo e richiudendo la porta,
 - salire e scendere da un tappeto alto pochi centimetri,
 - percorrere un breve tratto inclinato trasversalmente;
- queste piccole prove sono servite per toccare con mano quanto evidenziato durante la mia presentazione effettuata attraverso slide e video.

L'incontro è stato particolarmente sentito e, il giorno dopo, ho ricevuto questo messaggio:

“Ciao Andrea,
sono il papà di un ragazzo della scuola primaria di Centa San Nicolò e non solo un papà, ma un papà orgoglio-

so. Lo sono per tanti motivi, ma quello che mi spinge a ringraziare te e l'associazione tutta è per quello che hai donato a mio figlio. Dopo l'incontro della scorsa settimana, che hai fatto in aula per sensibilizzare i ragazzi sulle difficoltà e al tempo stesso sulle potenzialità che la disabilità comporta, con mio figlio abbiamo parlato tanto. L'entusiasmo e l'attenzione con cui hai comunicato con loro devono essere stati davvero eccezionali, visto che ne ha parlato per parecchio al ritorno da scuola. Mio figlio è sempre stato molto attento e sensibile a questo tema ed è il primo motivo per cui posso dirmi orgoglioso.

L'altro motivo è perché mi sento fiducioso nel vedere ragazzi così ricettivi e persone come te che con passione aiutano a capire il mondo nelle sue mille sfaccettature a porsi in modo solidale comprensivo empatico e costruttivo. Sono orgoglioso per questo, perché vedo in te e nei ragazzi come il mio, un futuro migliore. Spero di non esser stato troppo confuso nel cercare di spiegarmi ma posso riassumere tutto con un grazie.”

Enzo D.

“serate benESSERE”: Terme di Levico

Informare, Sensibilizzare, Educare

Anche quest'estate, la splendida cornice della sala conferenze del Palazzo delle **Terme di Levico**, ci ha ospitato con un ciclo di conferenze con nuove tematiche importanti per il *benESSERE* psico-fisico. L'apertura delle conferenze è stata effettuata proponendo delle video-interviste raccontate da persone con disabilità che parlavano del difficile cammino che la vita gli ha riservato a seguito di incidenti oppure patologie invalidanti. Il pubblico presente ha apprezzato le testimonianze e, molto spesso, si è commosso per la forza che la persona disabile dimostrava nel suo racconto. Dalle reazioni delle persone abbiamo capito che, fare *Sensibilizzazione all'Handicap* in modo “leggero” ma costante, è il sistema migliore per far conoscere il nostro mondo. La partecipazione alle conferenze da parte della cittadinanza è stata varia e diversificata, secondo il tema trattato, ma sempre molto attenta e pronta a fare domande. Come sempre, tutto è andato nel migliore dei modi, perché eravamo “*accompagnati*” dai nostri volontari che, con professionalità ed il sorriso, accoglievano i partecipanti rimanendo a loro disposizione per tutta la conferenza.

di **Maria Carla Bonetta**
Presidente AsTRID Onlus
referente “serate benESSERE”

“Ciò che abbiamo fatto solo per noi stessi muore con noi. Ciò che abbiamo fatto per gli altri e per il mondo resta ed è immortale.”

Harvey B. Mackay

Di seguito riportiamo un sunto delle conferenze presentate:

5 luglio 2018

IRIDE E CIBO

relatrice *Alessandra Capriani* – biologa nutrizionista

Tema approfondito

Attraverso l'iride impariamo a scegliere la giusta alimentazione, quale prevenzione per il nostro benessere psico-fisico. Mangiare bene significa sentirsi meglio e allora, in una disciplina in cui l'obiettivo ultimo è quello di migliorare la propria salute, il collegamento tra cibo e iridologia non può certamente creare stupore.

Feedback

Conoscere la correlazione con l'iride e l'alimentazione aiuta a nutrirsi in maniera corretta e a seguire

un'alimentazione attenta e responsabile. I momenti del pranzo e della cena non dovrebbero essere intesi come degli intervalli in cui ingurgitare tutto il cibo che si vuole sin quando si è sazi. L'iridologo lo sa bene ed è per questo che investe le proprie energie nell'insegnare una dieta corretta, in quanto consapevole del nesso tra mappatura dell'iride, carenze o abusi alimentari e salute dei pazienti. *Pubblico attento e molto interessato.*

12 luglio 2018

DOLORE E PSICHE

relatori *Walter Boschi* e *Benjamin Gallinaro* – psicologi, psicoterapeuti

Tema approfondito

La gestione del dolore con il contributo della psicologia e della psicoterapia

Feedback

Il dolore è “*un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, associata ad un danno tissutale, in atto o potenziale, ovvero descritta nei termini di tale danno*”. A determinarlo non sono solo le modificazioni dovute

al danno fisico ma anche l'interpretazione personale della gravità di quel danno. Fattori come le esperienze passate, le paure irrisolte, problematiche familiari, il sostegno sociale e altre situazioni, determinano il modo in cui il dolore viene vissuto e la nostra reazione. Le due esperienze, sensoriale ed emotiva, si rinforzano creando un circolo vizioso. In questa situazione è importante farsi supportare da un terapeuta per cercare di eliminare il circolo vizioso. *I relatori hanno portato all'attenzione la tematica con professionalità e esperienza.*

19 luglio 2018

PrenderSiCuraMente

relatore *Leopoldo Zampi* – osteopata, massofisioterapista

Tema approfondito

La cura del Sé come amorosa consapevolezza della propria unicità, per non farsi cogliere impreparati dagli imprevisti della vita. Quanti di noi sono pronti ad affrontare un tragico evento? Credo nessuno!

Feedback

A volte i tanti impegni fanno dimenticare che bisogna prendersi cura di sé: l'unica persona che ci accompagnerà per tutta la vita. Può darsi che pensare al proprio benessere e fare di se stessi una priorità nella propria lista di "doveri" quotidiani ci sembri egoista, ma non lo è. Uno degli investimenti più importanti che possiamo fare è quello che riguarda noi stessi, la nostra salute, i nostri bisogni e il nostro benessere: è fondamentale sapere come prendersi cura di se stessi affinché ci si possa prendere cura degli altri in modo più completo. *Domande interessanti con interazione relatore-pubblico.*

26 luglio 2018

LA FIBROMIALGIA

relatrice *Justina Claudatus* - medico chirurgo, medico di medicina ambientale clinica

Tema approfondito

Cos'è la fibromialgia? Quali sono i sintomi? La fibromialgia, detta anche sindrome fibromialgica o sindrome di Atlante, è una sindrome reumatica idiopatica e multifattoriale. È caratterizzata da dolore muscolare e ai tessuti fibrosi - diffuso, fluttuante e migrante - associato a rigidità, astenia, insonnia o disturbi del sonno, alterazioni della sensibilità e calo dei livelli di serotonina.

Feedback

Essendo caratterizzata da dolore cronico diffuso la fibromialgia è di difficile diagnosi e comporta una convivenza forzata con dolore e stanchezza che induce depressione e assenza di progettualità, influenzando negativamente sulla qualità della vita delle persone che ne risultano affette. *Partecipazione di pubblico importante, relatrice molto preparata, numerose domande relative alla patologia e alla qualità della vita hanno reso questa conferenza interessantissima.*

ASTRID ONLUS Associazione Trentina per la Ricerca Integrata e la Diaboli
TRENTINO

serate benessere
 Informare, Sensibilizzare, Educare

2 agosto 2018
LA DANZA LEGGERA DEL TAI CHI
 L'importanza di poter praticare un'arte marziale dolce, anche da seduti, per recuperare mobilità
 relatore **D.O Leopoldo Zampi** - osteopata, massofisioterapista

9 agosto 2018
SONNO E INSONNIA
 Quanto è importante dormire bene? Scopriamo come il benessere notturno sia fondamentale per il benessere quotidiano
 relatrice **dott.ssa Cinzia Gasperi** - psicologa

16 agosto 2018
BENESSERE E FELICITÀ
 Impariamo a coltivare le nostre risorse per vivere più serenamente e conoscere la vera felicità
 relatrice **dott.ssa Cinzia Gasperi** - psicologa

23 agosto 2018
IL BIO BAMBINO
 Alimentazione e rimedi naturali per crescere il bambino dallo svezzamento all'adolescenza
 relatrice **dott.ssa Alessandra Capriani** - biologa nutrizionista

30 agosto 2018
METEOROPATIA
 Riconoscere le difficoltà del corpo ad adattarsi ai cambiamenti che si verificano con le variazioni meteorologiche o climatiche stagionali
 relatore **D.O Leopoldo Zampi** - osteopata, massofisioterapista

LEVICO TERME - Palazzo delle Terme - via Vittorio Emanuele, 10

ore 20.30 - INGRESSO LIBERO
 Informazioni: 388 8317542
 www.astrid-onlus.it - info@astrid-onlus.it

CON IL PATRIMONIO DEL CONSIGLIO REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA
 CON IL PATRIMONIO DELLA REGIONE AUTONOMA DI TRENTO
 CON IL PATRIMONIO DEL COMUNE DI LEVICO TERME
 LEVICO TERME
 LEVICO TERME

2 agosto 2018

LA DANZA LEGGERA DEL TAI CHI

relatore *Leopoldo Zampi* - osteopata, massofisioterapista

Tema approfondito

L'importanza di poter praticare un'arte marziale dolce, anche da seduti, per recuperare mobilità.

Feedback

Si è sempre pensato che le arti marziali, anche se dolci, fossero appannaggio della gente senza problemi di

deambulazione: com'è possibile concepire la pratica di un'arte marziale avendo problemi di movimento anche temporanei? Il Tai Chi è un'arte marziale interna che sviluppa il controllo del corpo, della mente e dello spirito. Si basa su movimenti lenti ed armoniosi, sulla continuità del movimento dove nulla viene forzato. Aiuta a sviluppare la percezione del proprio fisico, lo mantiene elastico ed in equilibrio; con dolcezza la muscolatura si rinforza, aumentano l'attenzione, la prontezza di riflessi, la concentrazione e tutto conduce ad una riduzione dello stress. *Sentita partecipazione di pubblico, interessanti domande collegate alla disabilità e all'arte marziale hanno fatto sì che il relatore potesse esporre al meglio la tematica.*

9 agosto 2018

SONNO E INSONNIA

relatrice *dott.ssa Cinzia Gasperi – psicologa*

Tema approfondito

Quanto è importante dormire bene? Scopriamo come il benessere notturno sia fondamentale per il benessere quotidiano.

Feedback

L'insonnia comporta la sensazione di dormire poco e male o comunque di non trarre abbastanza riposo dal proprio sonno. La deprivazione cronica di sonno, alterando il ciclo sonno-veglia e tutti i ritmi biologici associati, comporta l'esaurimento dell'energia che alimenta la nostra vita, compromettendone la qualità in tutte le sue dimensioni: personale, affettiva, familiare, socio-relazionale e lavorativa. Il sonno è dunque caposaldo della salute. *Conferenza con interazione pubblico-relatrice e approfondimento della tematica anche con esempi personali che hanno reso la serata interessante e particolare.*

23 agosto 2018

IL BIO BAMBINO

relatrice *Alessandra Capriani – biologa nutrizionista*

Tema approfondito: Alimentazione e rimedi naturali

per crescere il bambino dallo svezzamento all'adolescenza.

Feedback

In linea generale il genitore dovrebbe educare il bambino a una dieta sana ed equilibrata, non monotona, che alterni ogni giorno tutti i nutrienti in quantità adeguate. L'alimentazione dovrebbe assicurare la presenza di un giusto equilibrio tra apporto di proteine animali e vegetali, di zuccheri semplici e complessi, al fine di fornire un giusto apporto di vitamine, minerali ed alimenti integrali. È importante evitare porzioni abbondanti, i bis, i fuori-pasto e le bevande dolcificate: i cibi fuori pasto vanno evitati a favore di un "ordine" dei pasti durante la giornata. *Conferenza interessante con molti spunti per facilitare l'alimentazione e la cura del bambino.*

30 agosto 2018

METEREOPATIA

relatore *Leopoldo Zampi – osteopata, massofisioterapista*

Tema approfondito

Riconoscere le difficoltà del corpo ad adattarsi ai cambiamenti che si verificano con le variazioni meteorologiche o climatiche stagionali.

Feedback

La persona meteorosensibile ha, per fattori costituzionali o acquisiti, una particolare labilità a contrarre la meteoropatia: patologia stimolata dalle variazioni climatiche. La sintomatologia meteoropatica, scatenata dai cambiamenti bruschi delle condizioni del tempo, ha un'insorgenza acuta, una frequente anticipazione e una rapida attenuazione o scomparsa con il cessare della condizione scatenante o con il subentrare di una condizione ambientale opposta. *Durante la conferenza, il relatore ha portato esempi, risposto a domande e/o dubbi, ha coinvolto il pubblico facendo di questa tematica una serata interessante e coinvolgente.* □

"Ho imparato che le persone possono dimenticare ciò che hai detto, le persone possono dimenticare ciò che hai fatto, ma le persone non dimenticheranno mai come le hai fatte sentire."

Maya Angelou

Sportello Virtuale

Storie di ordinaria dis-Abilità



Ad ottobre è nata una nuova collaborazione con **RMT – Radio Music Trento**:

di **Maria Carla Bonetta**
Presidente AsTRID Onlus

Music Trento: una radio web che si può ascoltare ovunque e in qualsiasi parte del mondo. Basterà collegarsi su www.radiomusictrento.it e cliccare: diretta! All'interno della rubrica "*Sportello Virtuale*", una volta al mese, ci raccontiamo o meglio portiamo all'attenzione del pubblico *frammenti di vita di persone disabili* e contestualmente rispondiamo alle vostre domande dando informazioni preziose.

Anche questa volta ho voluto metterci la faccia essendo la conduttrice del programma. Finora abbiamo effettuato tre incontri con le seguenti tematiche:

15 ottobre

DISABILITÀ INVISIBILE E DISABILITÀ PERCEPITA

Ho aperto questo ciclo parlando della "*Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità*" affinché tutti avessero modo di prendere atto di alcune note fondamentali. È importante sottolineare che la *Convenzione* non riconosce "nuovi" diritti alle persone con disabilità, intende piuttosto assicurare che esse possano godere di tutti i diritti riconosciuti in applicazione dei principi generali di pari opportunità. La puntata ha visto anche una disquisizione sulla **disabilità invisibile** e la **disabilità percepita**: perché è importante ricordare al pubblico che esistono entrambe. Quando si pensa alla disabilità, viene quasi spontaneo collegarla alla carrozzina, all'amputazione, alla cecità, alla sindrome di Down: insomma a tutte le patologie visibili. Ma vi è un'altra disabilità... quella "invisibile"! Quella causata da patologie per cui una persona si ritrova a vivere una condizione fatta di incomprensioni, sofferenza e solitudine e dove diventa difficile chiedere perché si ha paura di essere respinti ed etichettati come ipocondriaci.

12 novembre

FEMMINILITÀ E DISABILITÀ

La puntata ha visto trattare un binomio di cui non si parla oppure se ne parla in modo errato. Siamo talmente abituati a convivere con i pregiudizi, che i primi a crearli siamo proprio noi stessi. La femminilità associata alla disabilità, è uno degli argomenti che nella società vengono ancora considerati dei tabù, perché siamo quotidianamente bombardati da stereotipi che non rispecchiano assolutamente tutte le donne (magre, belle, truccate), figuriamoci quelle con **disabilità tempora-**

nee, croniche o invisibili. Inoltre, in questa puntata, vi era un'ospite speciale: **Lara**. Una donna con la D maiuscola che, attraverso il racconto della sua storia di vita, ha portato il pubblico nel mondo delle emozioni che fanno parte del suo vissuto. Lara è diventata una **disabile invisibile** a seguito di un incidente causato da un pirata della strada (mai identificato). Da quel giorno tutto è cambiato drasticamente, conducendola ad un vissuto di sofferenza profonda, di mobbing, di incomprensioni, di solitudine e di persone che non hanno saputo, e sanno, leggere nei suoi occhi.

10 dicembre

IL MONDO DI ANDREA

In questo incontro siamo entrati nel mondo della **disabilità percepita**. La storia di **Andrea Facchinelli**, ci ha portato a vivere emozioni intense a partire dal suo vissuto prima dell'incidente, dalla sofferenza a seguito dell'incidente in bicicletta e da ciò che ha causato tale trauma. Andrea, da allora vive in carrozzina ma non si è fermato e come dice lui: "*Quando credi di essere in cima alla vetta, per un banale incidente ti trovi alla base e come un neonato devi re-imparare a vivere per risalire nuovamente. Fino al 24 maggio 2008 la mia vita era frenetica: sveglia al mattino presto, preparavo i bambini di 3 e 7 anni e poi via. Il lavoro di geometra-topografo in Trentino ed in Veneto assorbiva la mia giornata. Il poco tempo libero lo dedicavo alla famiglia ed alla mia grande passione: la corsa in montagna.*" Poi tutto è cambiato e Andrea ha saputo raccontare la sua "nuova vita" con una forza incredibile portandoci in questo mondo fatto di: famiglia, sport, volontariato e tanti amici.

Ma non finisce qui, per il **2019**, sono state confermate le date, mentre per quanto riguarda le tematiche, potrete essere aggiornati iscrivendovi alla nostra **Newsletter** www.astrid-onlus.it/newsletter

Le puntate andranno in onda sempre di **lunedì - dalle ore 20:00 alle ore 21:00** - e avranno come ospiti persone con disabilità oppure associazioni che operano nel mondo della disabilità.

Potrai inviare le tue domande con **WhatsApp** al numero di RMT **+39 371 3976248**; la tua domanda rimarrà anonima e riceverà risposta durante la puntata. □

CALENDARIO 2019

14 gennaio - 11 febbraio - 11 marzo

8 aprile - 13 maggio - 10 giugno

Festival del Nuovo Rinascimento

Il tema della disabilità apre il Festival a Trento

Il meraviglioso Palazzo delle Albere di Trento, monumento di epoca rinascimentale, ha ospitato fra marzo e aprile 2018 il Festival del Nuovo Rinascimento. Il Festival, fiore all'occhiello del Nuovo Rinascimento, è l'importante manifestazione itinerante e istituzionale ideata e diretta da Davide Foschi, fondatore del movimento artistico e culturale: tra mostre d'arte, talk show, concerti, dibattiti e noti ospiti il nuovo Umanesimo viaggia città per città, riscoprendo anche l'incredibile patrimonio artistico e umano che rappresenta la più grande ricchezza a disposizione della nostra società.

L'iniziativa nella sua terza edizione ha scelto di inaugurare, a Trento, con il tema della disabilità in collaborazione con alcune importanti realtà trentine fra cui principalmente AsTRID Onlus ed il Muse con particolare attenzione ai progetti ivi dedicati alla riflessione sul concetto di disabilità stesso. Ricordiamo che l'evento è stato patrocinato e sostenuto dalla provincia Autonoma di Trento e ha visto partecipare ad alcuni talk show, oltre che all'inaugurazione in rappresentanza delle istituzioni e del Comune di Trento l'Assessore alla Cultura Andrea

di **Rosella Maspero**
Presidente Nuovo Rinascimento
Formatrice e Metacoach

Robol che ha ritirato personalmente il Premio "Trento – Città del Nuovo Rinascimento 2018".

AsTRID Onlus ha portato un duplice intervento: con la Presidente Maria Carla Bonetta, nominata Ambasciatrice del Nuovo Rinascimento, si è parlato della campagna divulgativa di grande successo attivata dall'associazione con la collaborazione delle istituzioni su "**Diritto, Rispetto, Dignità: cosa cambia nella disabilità?**" e poi con il Consigliere Andrea Facchinelli con la tematica della relazione fra "**Sport e Disabilità**".

L'arte è sempre il nostro punto di partenza per cui l'introduzione musicale agli argomenti è stata delicata e intensa con l'esecuzione con chitarra e mandolino di brani del compositore trentino Giacomo Sartori ad opera di Franco Giuliani e di Tiziano Rossato (eletto con l'occasione Ambasciatore del Nuovo Rinascimento).

In una cornice storica splendida, circondati da meravigliose opere d'arte di artisti provenienti da tutta Italia e dall'Europa, con l'ufficializzazione anche del gemellaggio fra Nuovo Rinascimento e Fida (Federazione di Artisti Trentini), si è creato un ambiente ideale per andare a toccare un tema caro al Nuovo Rinascimento, quello della disabilità. Con la Presidente Maria Carla Bonetta



Andrea Facchinelli, Maria Carla Bonetta e Rosella Maspero

ci siamo confrontati a lungo in questi anni di collaborazione nata da un comune sentire per la quale Bellezza e Meraviglia sono le nuove frontiere da cui ripartire per permettere a tutti di avere nuovi metodi di vedere la realtà, specie quella che si tende a non voler vedere, con cui si cerca di evitare un contatto, guardando cinicamente altrove, come quella della disabilità.

Le tematiche sociali non possono non concernere il focus del movimento culturale d'avanguardia Nuovo Rinascimento perché la centralità dell'essere umano, fulcro di un nuovo umanesimo, necessita di un confronto fra tutti, nessuno escluso, ripartendo dal dialogo.

Ecco che in una società in cui il soggetto spesso si identifica con il suo profilo social, con l'agognato "mi piace", con gli avatar, con immagini distorte della personalità, in una società dove si tende a non esser più disposti a guardarsi dentro, anche lo sguardo verso il prossimo, quando si incontra ad esempio una persona con disabilità, cambia. La tendenza è quella di guardare altrove, di disinteressarsi, di imbarazzarsi, di bloccarsi, di nascondersi. Perché accade tutto questo? Durante le varie presentazioni al Festival è chiaramente emerso il motivo che possiamo identificare nella paura di tutto ciò che non conosciamo. Già, la paura dell'ignoto. Ecco che la campagna di AsTRID su tematiche fondamentali diviene centrale e diventa spunto di riflessioni individuali e, come a Trento, collettive.

Cosa significa essere rispettati in quanto disabili? Cosa significa vantare dei diritti in quanto disabili? E cosa vuol dire avere una propria dignità quando si è disabili? Significa che nessuno è mai veramente solo a meno che non venga relegato all'angolo della solitudine dal prossimo, significa che per la realizzazione concreta dei suddetti diritti occorre essere coesi ed aprirsi alla comprensione di ciò che, in verità, concerne tutti. Una società che permette di offendere una partecipante al concorso di Miss Italia solo perché ha una protesi ad una gamba è una società che manifesta picchi di malattia in cui occorre interrogarsi sul concetto stesso di disabilità e, pensandoci, estremizzare il concetto stesso di disabilità. C'è qualcuno che può affermare con certezza di non essere affetto da alcuna disabilità? L'incapacità di collegarsi al cuore, oggi, si manifesta di continuo e procura senza dubbio inabilità ai cosiddetti "normodotati". La grande povertà interiore caratterizzante la contemporaneità, una realtà in cui regna sovrana la

distrazione generale in favore dell'egocentrismo, non è forse indice dell'incapacità di sentire l'altro, di empatizzare con il prossimo, di comprendere l'altro? Ecco che campagne divulgative di sensibilizzazione come quella promossa e realizzata da AsTRID sono volte a questo scopo: far soffermare le persone a pensare ai loro comportamenti. Ed ecco che i nostri intenti e quelli di AsTRID si incontrano nel voler fermamente richiamare l'attenzione all'attività che oggi è più carente; si tratta dell'atto del pensare, un atto che, ci tengo a sottolineare, necessita un ponte vero fra mente e cuore, unico modo di riattivazione della coscienza umana che allora, una volta desta, è attenta, è sensibile, riesce a determinare un nuovo modo di vedere il mondo e di conseguenza di agire. Riesce a guardare veramente oltre e arriva a capire persino la disabilità invisibile, quella più complessa, talvolta, da spiegare, una volta diagnosticata, in genere a gran fatica, e con ulteriore fatica e grande coraggio, come in genere qualunque disabilità, accettata da chi la vive. Oggi molte persone disabili nel mondo stanno divenendo i nuovi esempi da cui trarre spunto; ricordiamo in proposito il Premio "New Renaissance Award 2017" con cui abbiamo insignito la grande Bebe Vio al Festival di Lucca. L'intervento di Andrea Facchinelli è andato esattamente in questa direzione: Andrea, grazie all'appello interiore alle sue più profonde e radicate passioni, la natura e lo sport, si è cimentato in attività sportive incredibili che abbiamo apprezzato tutti emozionandoci attraverso i video mostrati al Festival nel vederlo praticare discese pazzesche a gran velocità con la sua handMTB. Ed ecco che l'altro elemento su cui la società si siede, vale a dire la comodità sempre più a disposizione di tutti anche grazie alla tecnologia, rendere l'essere umano un potenziale soggetto in cui, oltre allo spirito dormiente, assistiamo ad una continua lamentele. Guardare Andrea che affronta la corsa in montagna è come vedere una luce che ispira e che dona forza di volontà a tutti. Perché come disse Steven Howking "È quando le aspettative sono ridotte a zero che si apprezza veramente ciò che si ha". Ricordatevi di ripescare il vostro sguardo bambino, trasparente, senza sovrastrutture, e potrete rispecchiarvi al di là di barriere che sono soprattutto mentali. □

www.4newrenaissance.com

LEGGE 5 febbraio 1992, n. 104

Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate

I benefici che spettano ai destinatari della Legge 104, cioè

tratto da www.laleggepertutti.it
aggiornamento 14 aprile 2018

gli aiuti che la normativa prevede per i disabili e i loro familiari, sono numerosi e operano in campi diversi: molte di queste agevolazioni, tra l'altro, sono poco conosciute. Vediamo, in questa guida, tutte le agevolazioni e i benefici previsti dalla Legge 104 per chi è in possesso del riconoscimento di handicap, invalidità e non autosufficienza.

Chi sono i beneficiari?

La Legge 104 [1] è la normativa quadro in materia di disabilità. Quando si parla di beneficiari della Legge 104 si intendono, generalmente, i **portatori di handicap** in situazione di gravità, oppure i **lavoratori che assistono un parente** in queste condizioni. Sono comunque previste delle agevolazioni anche per i portatori di handicap non grave e per i portatori di handicap superiore ai 2/3. Ulteriori agevolazioni sono previste per gli **invalidi**: l'invalidità non deve essere confusa con l'handicap, in quanto, mentre quest'ultimo consiste in una condizione di svantaggio sociale, l'invalidità consiste in una riduzione della capacità lavorativa. La non autosufficienza è una condizione ancora differente: per soggetto non autosufficiente, in particolare, si intende chi è impossibilitato a compiere gli atti quotidiani della vita o chi non può camminare senza l'aiuto di un accompagnatore.

Permessi retribuiti per il lavoratore disabile

Il lavoratore maggiorenne disabile, ogni mese, ha diritto alternativamente a permessi retribuiti di:

- **2 ore giornaliere;**
- **3 giorni**, continuativi o frazionati.

Il tipo di permesso richiesto (giornaliero o orario) può essere cambiato dal lavoratore da un mese all'altro, modificando la domanda precedentemente presentata. La variazione può essere eccezionalmente consentita anche durante il mese, per **esigenze improvvise e imprevedibili** all'atto della richiesta dei permessi, che devono essere documentate dal lavoratore. In caso di **part-time** verticale o misto, con attività lavorativa limitata ad alcuni giorni del mese, oppure in caso di riduzione dell'attività lavorativa coincidente con un periodo di integrazione salariale, il numero dei giorni di permesso spettanti deve essere **ridimensionato** proporzionalmente. Il risultato della proporzione viene arrotondato all'unità inferiore o

a quella superiore, a seconda che la frazione sia fino allo 0,50 o superiore.

Permessi retribuiti per i familiari del disabile

I permessi retribuiti non spettano solo al disabile, ma anche ai suoi familiari, se sono lavoratori dipendenti. I permessi possono essere **accordati ad un unico lavoratore** per assistere lo stesso disabile, il **referente unico**: il referente beneficia dei permessi mensili per tutti i mesi di assistenza alla persona con handicap grave. Il diritto non può essere riconosciuto a più di un lavoratore dipendente per l'assistenza dello stesso disabile: questi deve dunque dichiarare all'INPS il lavoratore suo familiare prescelto, da cui vuole essere assistito. Se il disabile è assistito alternativamente, per periodi di tempo predeterminati, da parenti diversi (entro il 2° grado), ciascun avente diritto deve presentare, di volta in volta, la domanda per ottenere il riconoscimento dei permessi retribuiti Legge 104.

Un'eccezione alla regola generale del "referente unico" è prevista nel caso dei **genitori**, che possono beneficiare alternativamente dei permessi per l'assistenza dello **stesso figlio con handicap grave**.

Il diritto ai permessi retribuiti è concesso anche se:

- nel nucleo familiare del disabile si trovano **familiari conviventi non lavoratori** idonei a prestare assistenza;
- sono presenti altre **forme di assistenza pubblica o privata** (ricorso alle strutture pubbliche, al cosiddetto "no profit" e al personale badante).

Come usare i permessi della Legge 104

Spesso ci si chiede se il lavoratore che utilizza i permessi della Legge 104 debba stare tutta la giornata o solo le ore lavorative presso il familiare con handicap. In generale la giurisprudenza sostiene che **l'impiego per scopi personali della giornata di permesso retribuita costituisce un comportamento illegittimo che può essere configurabile come reato**: quello di truffa ai danni dello Stato (difatti l'indennità per la giornata di riposo viene corrisposta dall'INPS e solo inizialmente anticipata dal datore di lavoro). Inoltre, tale comportamento giustifica il licenziamento visto che il dipendente si macchia di una condotta infedele. Il datore potrebbe far pedinare il lavoratore, a tal proposito, e verificare se lo stesso sta usando i permessi della Legge 104 per scopi personali o per assistere l'invalido.

Di recente però la Cassazione ha adottato un'interpretazione più larga. Secondo la Corte, poiché il lavoratore con la Legge 104, durante il normale corso della settimana, alterna il lavoro all'assistenza, non trovando quindi spazi per le proprie necessità (fosse anche fare la spesa, comprare un vestito o incontrarsi con gli amici) è legittimo pensare che lo faccia durante i giorni di permesso in cui ha più tempo. Infatti, la Legge ha cancellato l'obbligo dell'assistenza continuativa. Ciò che però **resta vietato è l'utilizzo dell'intera giornata per scopi personali** come, ad esempio, per allungare il week-end o il ponte o fare gite con gli amici. In passato è stato ritenuto legittimo il licenziamento della lavoratrice sorpresa, in uno dei giorni di permesso con la Legge 104, a partecipare a una serata in discoteca.

Come effettuare la domanda

Per ottenere le agevolazioni collegate alla Legge 104 è prima necessario il riconoscimento dello **stato di disabilità**. Per domandarne il riconoscimento, dopo aver ottenuto il certificato dal proprio medico curante, si deve inviare la domanda di accertamento dei requisiti sanitari alla Medicina Legale dell'APSS oppure all'INPS. L'**accertamento medico** potrà, poi, consentire l'accesso non solo ai benefici legati alla Legge 104, ma anche a quelli connessi alla non autosufficienza, all'invalidità civile, cecità, sordità, etc. La procedura, dunque, è unica sia per l'handicap che per l'invalidità, anche se le due condizioni danno diritto a benefici differenti.

Come viene accertata la disabilità?

Lo stato di **gravità della minorazione** è accertato da un'apposita commissione medica dell'APSS, che deve **pronunciarsi entro 90 giorni** dalla data di presentazione della relativa domanda. Se la commissione non si pronuncia entro 45 giorni dalla presentazione della domanda, l'accertamento è provvisoriamente effettuato da un medico specialista nella patologia denunciata, in servizio presso l'APSS da cui è assistito l'interessato. L'accertamento provvisorio è efficace fino all'emissione dell'accertamento definitivo della commissione. Inoltre, su richiesta motivata dell'interessato, la commissione medica può rilasciare un certificato provvisorio al termine della visita, efficace fino all'emissione dell'accertamento definitivo. Nel caso di disabili affetti da sindrome di down, l'accertamento della gravità della disabilità è



effettuato dal medico curante previa richiesta di presentazione del cariotipo, cioè del patrimonio cromosomico di un organismo.

La certificazione provvisoria è utile per beneficiare:

- dei **3 giorni di permesso mensile retribuito** per assistere i disabili gravi;
- del **prolungamento del congedo parentale** fino al 3° anno di vita del bambino, portatore di handicap grave;
- delle **2 ore di permesso giornaliero retribuito** fino al 3° anno di vita del bambino, portatore di handicap grave (in alternativa al prolungamento del congedo parentale);
- del **congedo straordinario biennale retribuito** per assistere i disabili gravi.

Permessi retribuiti

Come abbiamo visto, il lavoratore che **assiste un figlio o un familiare** (coniuge, affine o parente entro il 2° grado, eccezionalmente entro il 3° grado) con **handicap grave** ha diritto a **3 giorni di permesso retribuito mensile**.

L'assistenza al portatore di handicap, perché siano concessi i permessi retribuiti, deve essere continuativa: questo non comporta necessariamente la convivenza tra il lavoratore ed il disabile, secondo un noto interpello del Ministero del Lavoro [2]. Ciò che interessa è che sia presente un'assistenza sistematica e adeguata: in base

a ciò, è possibile chiedere i permessi presentando un programma delle modalità di assistenza. Sulla congruità medico-legale del programma deve esprimersi il dirigente del centro medico legale della sede INPS competente. In caso di **ricovero ospedaliero**, si possono fruire i permessi se:

- è **richiesta l'assistenza** da parte di un familiare;
- il disabile è in **stato vegetativo** persistente;
- il disabile ha una **prognosi infausta** a breve termine;
- il disabile deve **uscire dalla struttura** per visite specialistiche e terapie.

Anche il lavoratore portatore di handicap grave, come già esposto, ha diritto agli stessi permessi lavorativi. Il permesso può essere anche frazionato ad ore (2 ore al giorno) ed è necessaria, in tutti i casi, la certificazione specifica di handicap grave, rilasciata dall'apposita commissione medica dell'APSS (integrata da un medico dell'INPS), per poterne fruire. I permessi per l'assistenza del disabile sono retribuiti dall'INPS, ma anticipati dal datore di lavoro, che provvede poi al recupero in sede di denuncia mensile Uniemens.

Per ottenerli è necessario inviare un'apposita domanda all'INPS ed al datore di lavoro. L'azienda non può rifiutare la concessione dei permessi, ma può richiederne la programmazione, se:

- il lavoratore può individuare in anticipo le giornate di assenza;
- non è pregiudicato il diritto dell'invalido all'effettiva assistenza;
- la programmazione è condivisa con lavoratori e rappresentanze sindacali.

Ad ogni modo, il lavoratore può sempre spostare unilateralmente i permessi, perché l'interesse di assistenza e **tutela del disabile prevale sulle esigenze organizzative aziendali**.

I giorni di permesso spettano ai familiari non conviventi?

Secondo quanto disposto dalla Legge 104 i beneficiari dei permessi retribuiti per l'assistenza del portatore di handicap grave sono il coniuge, gli affini, i parenti entro il secondo grado, o entro il terzo grado a determinate condizioni di Legge. La Legge, come anticipato, esclude la convivenza tra i presupposti necessari per la concessione dei benefici. Ciò vuol dire che il diritto ad ottenere i permessi retribuiti è riconosciuto anche se gli affini ed

i parenti non abitano con il disabile che deve ricevere assistenza.

Al partner convivente spettano i giorni di permesso?

In passato, se il disabile aveva un rapporto di convivenza more uxorio (ossia una famiglia di fatto), per il fatto di non essere legato da vincolo matrimoniale, restava sprovvisto di tutela, anche nel caso in cui non esistessero altri familiari disponibili all'assistenza. La Legge escludeva, difatti, il convivente more uxorio dall'elenco dei soggetti beneficiari dei permessi retribuiti per l'assistenza, privando così i soggetti portatori di handicap grave interessati a ricevere assistenza da persone cui sono legate da un rapporto stabile e certo della tutela garantita dalla costituzione. Dal 2016, grazie a una nota sentenza della Corte Costituzionale, non è più così: secondo la Consulta, difatti, la Legge 104, non prevedendo la concessione dei permessi retribuiti al **convivente del disabile**, viola la Costituzione per irragionevolezza e viola il diritto alla salute psico-fisica del disabile grave sia come singolo che nella società. La Corte costituzionale, riconoscendo il ruolo del convivente nell'assistenza al portatore di handicap grave, lo ha dunque **equiparato** a quello del gruppo di soggetti che, in via prioritaria, possono fruire dei permessi, cioè **coniuge, parenti e affini entro il secondo grado**.

Al partner dell'unione civile spettano i giorni di permesso?

Il lavoratore parte dell'unione civile, essendo equiparato al coniuge, ha diritto ai permessi retribuiti mensili per l'assistenza del partner disabile grave, come se fosse il marito, o la moglie, dell'assistito. In attuazione delle nuove previsioni, la procedura online dell'INPS per l'invio della domanda dei permessi è stata recentemente implementata, per consentire anche agli uniti civilmente di inviare la domanda.

Congedo retribuito di due anni

Chi assiste un **familiare convivente con handicap grave** certificato ha diritto a un **congedo straordinario retribuito**, della **durata massima di 2 anni** nell'arco della vita lavorativa: è possibile assentarsi anche in maniera frazionata, ma la frazionabilità è soltanto giornaliera e non oraria.

Il beneficio spetta, nell'ordine: al coniuge che convive col lavoratore, ai genitori, ai figli conviventi, ai fratelli ed

alle sorelle conviventi e, in mancanza, ad altri parenti o affini fino al terzo grado; è indispensabile, al contrario di quanto avviene per i permessi retribuiti, la **convivenza col soggetto disabile**.

I due anni di congedo straordinario sono da intendersi come massimo utilizzabile, per ciascun dipendente, nell'intero arco della vita lavorativa. Pertanto, se vi sono più familiari per i quali si possa fruire del congedo, in ogni caso non è possibile superare i due anni totali, comprensivi di tutte le assenze inerenti ogni assistito.

Nel computo del limite dei 2 anni rientrano **anche le giornate festive e non lavorative** ricomprese tra le giornate di assenza. La domanda per il congedo straordinario consiste in un'autocertificazione, accompagnata dal certificato di handicap grave; deve essere presentata al proprio dirigente o alla propria amministrazione, se si lavora per un ente pubblico. I dipendenti privati, invece, devono inoltrare la domanda direttamente all'INPS: dopo che l'Istituto verifica la correttezza formale e accoglie l'istanza, devono effettuare la richiesta al proprio datore di lavoro. L'indennità per il congedo straordinario corrisponde alle voci fisse e continuative dell'ultima retribuzione, sino ad un massimo di circa 48mila € annuali (cifra rivalutata periodicamente); si ha diritto, inoltre, alla contribuzione figurativa.

Prolungamento del congedo parentale

Il lavoratore, può fruire di **2 ore di permesso giornaliero** indennizzato per assistere il figlio disabile (portatore di handicap grave), oppure di **3 giorni mensili** di permesso retribuito. Se il figlio disabile è minore di 12 anni, però, può fruire del prolungamento del **congedo parentale sino a un massimo di 3 anni**, o di riposi alternativi al prolungamento. Le ultime due agevolazioni non possono essere cumulate col congedo parentale orario.

Diritto alla scelta della sede

Il dipendente **portatore di handicap grave**, beneficiario di Legge 104, o che assiste un parente in possesso del medesimo stato, ha il diritto di scegliere la **sede di lavoro più vicina al proprio domicilio**, a meno che non sussistano ragioni contrarie motivate dall'azienda. Più che di un diritto, in questi casi parliamo di interesse legittimo. È differente la situazione dei dipendenti pubblici: in particolare, i lavoratori della P.A. che sono in possesso di un'invalidità superiore a 2/3 hanno il diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

Rifiuto al trasferimento

Il portatore di handicap grave, o il lavoratore che assiste un familiare nella stessa condizione, **non può essere trasferito in altra sede dall'azienda contro la sua volontà**, a prescindere dall'esistenza di ragioni valide e motivate dall'azienda: in tale situazione, difatti, si configura un vero e proprio diritto soggettivo in capo al dipendente.

Rifiuto di prestare lavoro notturno

Il lavoratore beneficiario di Legge 104, oppure che assiste o ha a proprio carico un soggetto portatore di handicap grave, non può essere adibito dall'azienda al lavoro notturno contro la sua volontà.

Rifiuto di prestare lavoro domenicale o festivo

La Legge non prevede espressamente, per i portatori di handicap grave o per i familiari che li assistono, la possibilità di rifiutarsi di prestare lavoro festivo o domenicale. Prevedono questa possibilità, tuttavia, alcuni contratti collettivi, come il CCNL Commercio e Terziario, nel quale è stabilito che i portatori di handicap grave beneficiari di Legge 104, nonché i familiari conviventi che li assistono, possono legittimamente rifiutarsi di lavorare la domenica e nei festivi.

Contributi figurativi aggiuntivi

Il possesso di handicap, a prescindere dalla gravità, non dà diritto a particolari agevolazioni previdenziali. Queste, infatti, sono dovute in base all'invalidità, cioè alla riduzione della capacità lavorativa. In particolare, il lavoratore con **invalidità sopra il 74%** ha diritto, a partire dalla data di riconoscimento di tale percentuale di riduzione della capacità lavorativa, a **2 mesi l'anno di contributi figurativi**, che si aggiungono alla contribuzione versata per raggiungere prima la pensione. In questo modo, è possibile anticipare la pensione sino a 5 anni.

Pensione anticipata

I lavoratori **invalidi dall'80%** in su hanno anche diritto di accedere alla **pensione di vecchiaia anticipata**, ossia con 60 anni e 7 mesi di età per gli uomini e 55 anni e 7 mesi per le donne (e 20 anni di contributi). Si applica, a questi requisiti, l'attesa di un periodo di finestra pari a 12 mesi dalla maturazione dei requisiti alla liquidazione della pensione.

Assegno ordinario d'invalidità

L'assegno ordinario d'invalidità è riconosciuto a prescindere dal possesso di handicap, per i soggetti con riduzione della capacità lavorativa superiore a 2/3. Sono necessari 5 anni di contributi versati, di cui 3 nell'ultimo quinquennio e sono previsti di limiti di cumulo tra assegno e altri redditi. In particolare, la normativa prevede una riduzione:

- del **25%** se il reddito totale supera quattro volte il trattamento minimo;
- del **50%** se il reddito totale supera cinque volte il trattamento minimo.

Quando l'assegno d'invalidità è trasformato in pensione di vecchiaia, al compimento dell'età pensionabile, diviene pienamente cumulabile con tali redditi; inoltre, cadono tutti i limiti al cumulo dei redditi in presenza di almeno 40 anni di contributi. L'assegno ordinario d'invalidità è compatibile con l'attività lavorativa, ma non è compatibile col trattamento di disoccupazione: in questo caso, è possibile optare per l'indennità più favorevole.

Pensione d'invalidità civile

La pensione d'invalidità, o assegno d'invalidità civile, è una prestazione assistenziale, dunque spetta a prescindere dal versamento di contributi; la prestazione non è collegata al possesso di handicap, ma è necessaria un'**invalidità riconosciuta superiore al 74%**. Per ottenere l'assegno, il reddito posseduto **non deve essere superiore a 4.800,38 €**, per l'anno 2016.

Il sussidio è compatibile sia con l'attività lavorativa che con la disoccupazione, ma è incompatibile con qualsiasi pensione diretta d'invalidità e con tutte le prestazioni pensionistiche d'invalidità per causa di guerra, di lavoro o di servizio, comprese le rendite INAIL. L'interessato può comunque optare per il trattamento più favorevole.

Pensione d'inabilità

La pensione d'inabilità ordinaria è anch'essa indipendente dal possesso di handicap, in quanto spetta in presenza di un'assoluta e permanente **impossibilità a svolgere qualsiasi lavoro**; sono necessari i seguenti requisiti contributivi: 5 anni di contributi di cui 3 versati nell'ultimo quinquennio. La pensione è incompatibile con qualsiasi attività lavorativa, dipendente, parasubordinata o autonoma. L'ammontare della pensione di inabilità risulta dalla somma:

- dell'importo dell'**assegno di invalidità** (che si calcola in proporzione ai **contributi versati**, col metodo

retributivo sino al 2011, misto o contributivo, a seconda dell'anzianità assicurativa), non integrato al trattamento minimo;

- della **maggiorazione**, pari agli anni di contribuzione compresi tra la decorrenza della pensione di inabilità ed il compimento dei 60 anni di età (in pratica, la pensione è pari a quella che il lavoratore avrebbe avuto una volta raggiunti 60 anni di età).

Se, in sede di accertamenti sanitari, viene invece riscontrato il possesso d'inabilità per assoluta e permanente impossibilità a svolgere le proprie mansioni lavorative o a proficuo lavoro, hanno diritto alla pensione d'inabilità soltanto i dipendenti pubblici, in casi particolari.

Pensione per invalidi civili totali

La pensione d'inabilità per invalidi civili totali (soggetti con riconosciuta invalidità totale e permanente del 100%) è un assegno dovuto a soggetti di età tra i 18 e i 65 anni, impossibilitati a svolgere qualsiasi attività lavorativa. L'emolumento è dunque incompatibile con qualsiasi lavoro: a differenza della pensione d'inabilità ordinaria, però, si tratta di una prestazione assistenziale, dunque la provvidenza è dovuta indipendentemente dal versamento di contributi, ma è soggetta al limite di reddito annuale di 16.532,10 €.

Indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento è un trattamento che spetta agli invalidi civili totali non in grado di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita. Tale indennità non è incompatibile con l'attività lavorativa (poiché l'impossibilità di lavorare si determina soltanto in presenza dello status di inabilità assoluta e permanente a svolgere qualsiasi attività lavorativa), né con la percezione di altri redditi. Per il 2016 l'importo mensile spettante è pari a 512,34 €, e l'importo annuale è pari a 6.148,48 €.

Collocamento mirato

I lavoratori con **invalidità civile superiore al 45%**, a prescindere dal possesso di handicap, hanno diritto al collocamento mirato, cioè ad accedere ai servizi di sostegno dedicati, e ad iscriversi alle liste speciali, secondo quanto previsto dalla Legge 68 [3]. Inoltre, possono essere computati nelle quote di riserva dell'azienda. Hanno gli stessi diritti anche gli invalidi di guerra, del lavoro e per cause

di servizio con percentuale sopra il 33%, con minorazioni ascritte dalla prima all'ottava categoria.

Agevolazione per l'acquisto di veicoli

Per quanto riguarda l'acquisto dell'auto da parte di un soggetto disabile, la normativa prevede 4 tipologie di benefici, tra loro cumulabili:

- **detrazione Irpef pari al 19%** del costo del veicolo (esempio: se il costo del veicolo è pari a 10mila €, si possono togliere 1.900 € dalle imposte); la detrazione, che va indicata nella dichiarazione dei redditi, può essere effettuata in un'unica soluzione o in 4 quote; la spesa massima consentita è di 18.075,99 €;
- pagamento dell'**IVA** sull'acquisto del veicolo in misura ridotta, pari al **4%**;
- **esenzione dal bollo auto** (si tratta di un'esenzione perpetua, non limitata alle prime annualità);
- **esonero dal pagamento** dell'imposta di trascrizione sui **passaggi di proprietà**.

Gli incentivi sono validi non solo per le autovetture, ma anche per alcuni autoveicoli specifici e per il trasporto promiscuo, autocaravan, motocarrozette, motoveicoli per il trasporto promiscuo e specifici. Oltretutto per l'acquisto, i benefici possono essere fruiti anche per la riparazione. Non tutti i disabili possono usufruire, però, di queste agevolazioni, ma solo le seguenti categorie:

- sordi e non vedenti;
- portatori di handicap grave secondo la Legge 104, qualora si tratti di disabili psichici o mentali titolari d'indennità di accompagnamento, o di disabili affetti da pluriamputazioni, o con capacità di deambulazione notevolmente limitata;
- soggetti disabili con capacità motorie ridotte o assenti.

Le spese possono essere detratte anche dal familiare che ha fiscalmente a carico il disabile (il reddito annuo, perché il familiare sia considerato fiscalmente a carico, non deve superare 2.840,51 €).

Agevolazioni fiscali Legge 104: spettano per l'auto cointestata?

I benefici fiscali legati all'acquisto di autoveicoli per disabili sono riconosciuti, alternativamente, o al disabile stesso, o al familiare che lo ha a carico. Anche se, da un punto di vista logico, sarebbe più che corretto concedere l'agevolazione in presenza di **cointestazione del veicolo**, tanto più se uno dei cointestatari è il soggetto che

ha a carico il disabile, una nota risoluzione dell'Agenzia delle Entrate è stato negato questo beneficio: secondo l'Agenzia, infatti, le norme che accordano agevolazioni devono essere interpretate in maniera letterale. Impossibile, dunque, riconoscere il beneficio in presenza di cointestazione del veicolo, poiché si violerebbe la Legge, che prevede l'alternativa fruizione delle agevolazioni fiscali da parte o del soggetto disabile, o del familiare che lo ha in carico, senza ulteriori possibilità.

Detrazione Irpef per figlio disabile a carico

Se si ha un figlio a carico portatore di handicap grave secondo la Legge 104, l'ordinaria detrazione Irpef per figli a carico spettante è aumentata di 400 €. Ciò vuol dire che la detrazione base, per il figlio minore di 3 anni, sarà pari a 1.620 € annui anziché 1.220 €, e se di età pari o superiore a 3 anni, sarà di 1.350 € anziché 950 €. Resta fermo l'aumento di 200 € della detrazione per ciascun figlio a carico, nel caso in cui siano superiori a tre.

Contributo INPS

Una tra le agevolazioni più significative per i disabili ed i familiari che li assistono, in termini economici, è senza dubbio il programma INPS Home Care Premium, al quale si può aderire sino al 31 dicembre 2018: questo progetto si rivolge però ai **soliti dipendenti e ai pensionati pubblici**, ai i loro coniugi, parenti o affini di primo grado non autosufficienti. Pertanto, potrebbe essere utile nel caso in cui chi presta assistenza sia o sia stato dipendente pubblico, o in cui l'assistito sia dipendente o pensionato pubblico.

Il progetto Home Care Premium, nel dettaglio, prevede due tipologie di prestazioni da parte dell'INPS, con il coinvolgimento di enti pubblici e ambiti territoriali sociali:

- un contributo economico mensile, sino a un massimo di 1.050 €, denominato prestazione prevalente, da utilizzare per rimborsare le spese sostenute per **l'assunzione di un assistente familiare**;
- un **servizio di assistenza alla persona**, la cosiddetta prestazione integrativa (servizi personali domiciliari, prestazioni di sollievo, protesi, ausili, apparecchi...), erogata attraverso la collaborazione degli ambiti territoriali sociali oppure da enti pubblici convenzionati che abbiano competenza a rendere i servizi di assistenza alla persona.

È possibile, se si possiedono i requisiti, inviare la domanda tramite il sito dell'INPS o tramite patronato; se

si vuole presentare domanda dal portale INPS, bisogna accedere alla sezione Servizi, e successivamente alla prestazione Gestione dipendenti pubblici: domanda Assistenza Domiciliare (Progetto Home Care Premium).

Deduzione dal reddito delle spese mediche generiche e di assistenza specifica

Un altro beneficio, valido sia per i disabili che per i familiari che li abbiano a carico, è l'integrale deduzione dal reddito dei seguenti costi:

- **spese mediche generiche** (come, ad esempio, l'acquisto di medicinali);
- **spese di assistenza specifica**. Rientrano nella categoria l'assistenza infermieristica e riabilitativa, le prestazioni fornite dal personale in possesso della qualifica di OSS, addetti all'assistenza di base, coordinatori delle attività assistenziali di nucleo, educatori professionali, addetti all'attività di animazione e di terapia occupazionale.

Detrazione dall'Irpef delle spese sanitarie per i disabili

Beneficiano di una **detrazione del 19% dall'Irpef**:

- le **spese mediche specialistiche** sostenute per il disabile;
- l'acquisto di mezzi **d'ausilio alla deambulazione**;
- l'**acquisto di poltrone** per inabili e minorati, di apparecchi correttivi e di ulteriori **ausili specifici**.

Anche in questo caso, tali spese possono essere detratte sia dal soggetto portatore di handicap, che dai familiari che lo hanno a carico.

Detrazione dall'Irpef dei costi per l'abbattimento delle barriere architettoniche

L'eventuale adattamento di un ascensore, la costruzione di rampe e l'abbattimento di barriere architettoniche in genere, se a favore di un disabile beneficiano della **detrazione dall'Irpef pari al 36%** dei costi. Dato che, però, l'attuale bonus per gli interventi di ristrutturazione è più alto (attualmente si ha diritto a una detrazione Irpef pari al 50% dei costi di ristrutturazione, sino a un tetto massimo di 96mila €) la detrazione al 36% può essere richiesta soltanto sull'eventuale eccedenza della quota di spesa per la quale è stata già domandata l'agevolazione per ristrutturazione edilizia. Anche in questo caso, la detraibilità è valida per il parente che ha in carico il disabile o, in alternativa, per il soggetto stesso.

Detrazione Irpef dei costi di assistenza per i soggetti non autosufficienti

I soggetti non autosufficienti, se la condizione risulta da un'apposita certificazione medica ed a prescindere dal possesso di handicap, possono detrarre dall'Irpef il 19% delle **spese per l'assistenza**, sino ad un massimo di 2.100 € l'anno, se il reddito annuo non supera 40mila €. L'agevolazione, fruibile anche dai familiari che hanno a carico questi soggetti, può essere cumulata con la deduzione dei contributi versati ai lavoratori domestici (nella misura massima, ricordiamo, di 1.549,37 €).

Agevolazione Legge 104 per l'acquisto di PC e sistemi informatici

Sono previsti degli incentivi per l'acquisto di mezzi tecnici ed informatici a beneficio dei portatori di handicap grave. Le apparecchiature devono essere atte a facilitare la comunicazione, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente, l'accesso all'informazione ed alla cultura. Sono agevolabili, ad esempio, computer, modem, fax, telefoni con vivavoce, tablet, etc.

I benefici consistono, nel dettaglio:

- in una detrazione dei costi dall'**Irpef pari al 19%**;
- nell'applicazione dell'**IVA agevolata al 4%**.

Altre agevolazioni fiscali per disabili

Ricordiamo, tra i residui benefici fiscali per i disabili, l'agevolazione forfettaria per l'acquisto ed il mantenimento di un cane guida, l'esenzione dalla tassa sulle imbarcazioni, il trattamento di vantaggio sull'imposta sulle successioni e le donazioni (ossia l'applicazione di una franchigia pari a un milione e mezzo di €), l'aliquota IVA al 4% per l'acquisto di prodotti editoriali specifici (con supporti audio o scrittura braille).

Ape social per chi assiste disabili

Chi assiste da **almeno 6 mesi** un familiare convivente di 1° grado portatore di handicap grave, se ha almeno 63 anni di età e 30 anni di contributi può chiedere l'Ape sociale: si tratta di un assegno che spetta sino al perfezionamento del requisito di età per la pensione di vecchiaia. L'assegno, a carico dello Stato, è pari alla futura pensione, ma non può superare 1500 € mensili. □

NOTE:

[1] L. 104/1992.

[2] Interpello Min. Lav. n. 25/I/0004577 del 10/10/2006.

[3] L. 68/1999.

I.C.E. – In Caso di Emergenza



Il programma, *In Caso di Emergenza* o *In Case of Emergency* è stato ideato dal paramedico Bob Brotchie nel maggio 2005. Questo programma nasce per permettere ai primi soccorsi (112, vigili del fuoco, polizia) di **identificare la persona** e di **contattare i loro parenti prossimi**. Il consiglio di tenere nella **rubrica del proprio cellulare un numero da contattare in caso di emergenza**, registrandolo come “ICE”, permetterebbe al personale d'emergenza di avere un riferimento unico.

Chi può dare informazioni preziose sulle tue condizioni in caso di emergenza?

Scegli la/le persona/e che ti conosce/conoscono molto bene e che siano a **conoscenza di allergie e patologie mediche** di cui sei affetto. Avvisa queste persone che saranno il tuo riferimento in caso di necessità.

Come aggiungere ICE sul tuo telefono?

Accedi alla rubrica del cellulare, crea una **nuova voce** denominandola “ICE”. Aggiungi il contatto della persona che hai scelto come tuo referente in caso di emergenza

e inserisci il tipo di relazione che vi lega (figlio/a, fratello/sorella, marito/moglie, amico/a, etc)

Hai già scaricato l'app “WHERE ARE U”?

Se hai già scaricato l'App “WHERE ARE U” (vedi articolo pagina 9) sul tuo cellulare, hai già un campo predisposto per ICE, a cui ti basterà collegare la/le persona/e che desideri venga contattata in caso di necessità.

Il tuo cellulare è protetto da un codice di accesso?

Qualora tu fossi incosciente e l'accesso al tuo cellulare fosse protetto da una password, avere un contatto ICE nella rubrica non servirebbe a niente; quindi, scarica un'App che **supporti il sistema ICE** (esempio: “ICE lock screen” – “I.C.E. Lock” – “ICE”) affinché il personale predisposto possa accedere ai contatti.

Non possiedi un cellulare?

Crea un **tesserino** da tenere nel portafoglio dove inserirai il/i nominativo/i della/e persona/e a cui fare riferimento. È importante che sul tesserino sia evidenziata la parola: **ICE**. □

“Alcuni suggerimenti per un regalo di Natale.

Al tuo nemico, perdono.

Al tuo avversario, tolleranza.

A un amico, il tuo cuore.

A un cliente, il servizio.

A tutti, la carità.

A ogni bambino, un buon esempio.

A te stesso, rispetto.”

- Oren Arnold -

Il direttivo AsTRIO augura serene festività

Maria Carla, Leopoldo, Andrea, Lorella e Roberto

Il mio sentire di grazia e di fede

Non l'ho mai data per scontata e non ho mai pensato che potesse essere solo un atteggiamento. Avevo 15 anni quando l'ho cercata insistentemente e il mio padre spirituale mi disse: "Prega e ti sarà data" e io pregando per gli altri con fiducia, ho ricevuto il mio sentire e di grazia la Fede mi intrise e mi pervase, aprendomi alla libertà di amare.

di Nunzia Latini

LA MIA TESTIMONIANZA

"Perché il mio nome è Annunziata, Nunzia per gli amici: un nome che mi lega a Maria che mi ha aiutato sempre a rileggere la mia vita. Da giovane speravo di avere una bella famiglia e una passione professionale.

Mio marito Marco e i nostri figli Elisa e Matteo, sono la mia bella famiglia; la comunicazione, la scrittura e l'insegnamento, le mie passioni professionali.



Marco è sostegno totale. Lui sapeva molto prima di me quello che mi stava succedendo: mi ha protetto per la fragilità che dimostravo e poi, letto in diagnosi, abbiamo pianto tanto insieme. Anni di difficoltà, fatica, angoscia totali. Poi per l'ulteriore sfida, la decisione: il Trentino. Destinazione Trento, insieme sicuri e convinti per mille motivi. Lasciamo Roma ma dopo solo 14 giorni sono di nuovo in ospedale, dove tutt'ora mi trovo.

Qui però, nonostante la seconda grave patologia, mi è tornata la speranza di ritrovare la mia vita, grazie alla meravigliosa presa in cura che ho ricevuto in ben 4 reparti. Ho girato tanti ospedali prima, mai con l'ospitalità e l'accoglienza, la gentilezza e la delicatezza, il rapporto medico e l'informazione trovati e ricevuti qui. Una ricchezza umana totale con il sorriso: mi sono emozionata.

Mi sono sentita persona e non il n. di un letto.

Sempre più ho sentito e sento di essere stata accompagnata da una Mano che mi ha plasmato con premurosa tenerezza. Mi sento preziosa agli occhi del Padre. Mi sento scelta e tra le sue braccia, accarezzata e protetta: Lui è qui con me, per me, in me.

Sentirmi amata da Dio Padre è un grande privilegio, vivo la doppia invalidità in modo lieve e sopportabile.

*In questi mesi, anni di ospedale, la potenza del suo Spirito mi ha permesso serenità nel portare la mia croce: **sclerosi multipla e tumore**. Nell'armonia e bellezza mi dà forza con la chiesa domestica, tanto attesa e trovata: in famiglia ci confrontiamo, condividiamo e dividiamo tutto, senza isolamento. Io mi sento un'anfora in restauro con i frammenti che vengono saldati dal Filo prezioso e luccicante che dà valore alle mie crepe.*

L'accoglienza del mio prossimo e la comunicazione sono il dono di me stessa qui, semplice e vero. Vivo la Parola e sono. Osservo, ascolto e so: incontro l'emozione negli occhi di chi si sente considerato. I miei occhi guardano e piangono, il mio sguardo sorride e prega.

È così.

Con l'inchiostro della malattia e il foglio del quotidiano, sto scrivendo pagine di certezze: mai sola, mai disperata, sempre amata e impegnata.

Ad ogni risveglio, ad ogni incontro, ad ogni scrittura un Natale.

Voglio donarti la mia preghiera per la tua pace, che sia buon Natale ogni giorno."

Lettera dall'ospedale
Santa Chiara, dicembre 2017

L'ESSERCI

Qui in Italia c'è un meraviglioso popolo che lo sa e lo fa, è l'esercito del bene, ogni **volontario** di qualsiasi colore, età, spiritualità o estrazione sociale che passando, ti vede in difficoltà e spontaneamente ti dice: "Hai bisogno di una mano?"

Sono quelle persone che con la semplice bontà del senso della comunità, con il sapersi mettere nei panni dell'altro, con l'essere operosi e pronti sono la nostra prosecuzione nello stare oggi.

Sono le persone che Amano.

A livello privato, ci sono quelle *persone di famiglia* che prendono parte di questa esistenza trasformata, che si prendono vicendevolmente un pezzettino di difficoltà oggettiva, di tempo rallentato per fare, di cose dimezzate.

Sono le persone che ti Amano.

Una mattina ho trovato sul mio block-notes, questo pensiero di mio marito:

Ciao Carrozzina,
come va?

La prima volta che ti ho visto in casa mia, mi sono spaventato, ho pianto, credevo che la fine si stesse avvicinando, la fine di tutto, la fine di uscire, la fine del viaggiare, la fine dello stare tutti insieme, insomma, la fine.

Poi, piano piano, ho ed abbiamo imparato a conoscerti, non sei tanto male anzi, sei anche carina.

Da quando ci sei tu, usciamo, viaggiamo, ridiamo, pensa ti prendiamo anche in giro ma tu sei sempre lì, disponibile, accogli e accompagna Nunzia senza un lamento, senza stancarti mai, insomma, stai diventando parte di noi, sempre presente.

Ora posso dirti quanto sei preziosa e pure carina ed è una gioia averti.

Grazie.

Ciao Marco,
sono la carrozzina, ti ho ascoltato con attenzione, sono io che ringrazio voi, per me essere una compagna di viaggio di Nunzia, la tua sposa, la mamma dei tuoi figli, è un onore. □

*"Ascoltami, guardami con gli occhi chiusi.
Se tu fossi cieca, potresti solo sentirmi:
sentire la mia presenza;
sentire la mia voce;
sentire che non mento.
Ecco, vorrei che tu stessi in contatto vero con me.
Te la senti?
La risposta la possiamo ragionare insieme ed io,
la tua voce interna,
ti faccio ascoltare i motivi dell'anima
che il cuore non vuole."
- Nunzia Latini -*



"Esiste una teoria, che non è nostra ma che abbiamo fatto nostra, in base alla quale le persone con disabilità si dividono fra rancorosi e solari. I primi sono quelli arrabbiati col mondo per quello che gli è successo, i secondi sono quelli che hanno deciso di viverla come una nuova opportunità." - Bebe Vio

D.A.T.

Disposizioni Anticipate di Trattamento comunemente definite “testamento biologico”

Negli ultimi anni la medicina ha avuto enormi sviluppi, ha permesso di curare molte malattie o quantomeno di intervenire in modo positivo sul loro decorso e continuerà a progredire anche in futuro, ampliando la possibilità di sostituire artificialmente numerose funzioni vitali dell'essere umano. La vita umana può essere mantenuta in stato vegetativo o condizioni di forte prostrazione fisica e psichica e, in molti casi, le misure di terapia intensiva messe in atto possono solo ritardare la morte.

È su questo tema di bioetica, lungamente e fortemente dibattuto, che ha fatto chiarezza la legge n. 219/2017 entrata in vigore il 31 gennaio 2018 con il titolo: “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”.

In attuazione degli articoli 2,13 e 32 della Costituzione nonché degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea a tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, questa legge ha istituito il principio del “*consenso informato*” in base al quale “*nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.*” Parleremo in questa sede delle DAT (disposizioni anticipate di trattamento), autentica novità della legge.

CHE COSA SONO LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO [DAT] O TESTAMENTO BIOLOGICO?

Le DAT sono un documento strettamente personale che raccoglie le indicazioni di una persona che - in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi – “*esprime la sua volontà in merito all'accettazione o al rifiuto di determinati trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, a scelte terapeutiche o a singoli trattamenti sanitari*”.

Le indicazioni espresse nella DAT si riferiscono quindi a condizioni possibili o probabili in cui una persona potrebbe trovarsi: quando non sarà più cosciente, quando avrà perso alcune capacità cognitive, quando le condizioni cliniche saranno intollerabili o quando un trauma o una patologia comprometterà la sua salute irrimediabilmente.

CHI PUÒ FARE LE DAT?

Possono fare le DAT tutte le persone maggiorenni capaci di intendere e di volere, ossia in grado di compren-

dere pienamente tipologia, significato, portata e rischi dei trattamenti medici e di esprimere di conseguenza le proprie volontà.

COME SI FANNO LE DAT?

La redazione delle DAT può avvenire sotto forma di:

- atto pubblico
- scrittura privata autenticata
- scrittura privata consegnata personalmente dall'interessato presso l'Ufficio dello stato civile del Comune di residenza che provvede all'annotazione in un apposito registro, ove istituito. Oppure nelle strutture sanitarie, qualora la Regione di residenza ne regolamenti la raccolta.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione e/o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Attualmente sul web si trovano modelli prestampati in siti istituzionali (alcuni Comuni) o di Associazioni che possono agevolare chi è interessato o servire come spunto per una formulazione autonoma delle DAT.

Secondo il parere del Consiglio di Stato, spetterà al Ministero della Salute mettere a disposizione un modulo-tipo per facilitare la stesura delle DAT in modo tale che vi sia certezza nella corretta formazione della volontà del dichiarante e le stesse possano orientare con chiarezza l'attività del medico.

Presso il Ministero della Salute è in fase di istituzione una Banca dati nazionale, affinché le DAT possano essere conosciute nell'intero territorio del Paese.

CHE COSA SCRIVERE NELLE DAT?

Nelle DAT, espresse in forma libera, si possono manifestare le proprie preferenze in tema di consenso informato: se si vuole essere informati del proprio stato di salute, o si preferisce che vengano informate una o più persone di fiducia (da indicare nel documento). Si possono indicare quali interventi medici si accettano e quali si rifiutano formulando disposizioni generiche ad esempio il rifiuto alla rianimazione, o al ricorso a trattamenti che produrrebbero il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente o situazioni fortemente invalidanti che impediscono ogni forma di comunicazione. È anche possibile indicare in quali circostanze si accetta-

no o si rifiutano interventi medici: es. voglio/non voglio che mi sia praticata la *respirazione meccanica* in caso di arresto cardio/respiratorio. In questo senso, è bene ricordare che la nuova legge considera anche *nutrizione e idratazione artificiale* come interventi sanitari a cui si può dare o meno il proprio consenso.

Ogni decisione non è solo clinica, coinvolge i nostri valori e le nostre preferenze. Le nostre volontà sono strettamente personali: siamo diversi e abbiamo una diversa tolleranza al dolore e ai trattamenti sanitari, i concetti di dignità umana e qualità della vita non sono uguali per tutti; di conseguenza ognuno di noi deve poter decidere se curarsi oppure no, se iniziare un trattamento o interromperlo o se non iniziarlo proprio.

È necessario però sottolineare che presupposto fondamentale e ineludibile delle DAT è, per espressa previsione di legge, la preventiva acquisizione di adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte operate. È importante, per evitare dubbi sulla validità del documento, che tale circostanza venga attestata.

SI POSSONO REVOCARE O MODIFICARE LE DAT?

Sì, in qualunque momento, utilizzando la stessa forma con cui sono state rilasciate.

Quando motivi di urgenza o altra impossibilità non consentano di rispettare la stessa forma simmetrica, si possono revocare mediante dichiarazione verbale o videoregistrata raccolta da un medico alla presenza di due testimoni.

PUÒ ESSERE NOMINATO UN FIDUCIARIO?

La Legge 219 prevede la possibilità di indicare nella DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente. La Legge si limita a prevedere che il fiduciario sia maggiorenne e capace di intendere e di volere.

Il fiduciario, che in caso di accettazione sottoscriverà a sua volta le DAT del disponente, è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

LE DAT SONO VINCOLANTI PER LA STRUTTURA SANITARIA CHE DISPONE I TRATTAMENTI?

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile e penale. Può disattendere le DAT, in tutto o in parte, in accordo con il



fiduciario, nel caso in cui appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente o sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

CHE RUOLO PUÒ AVERE L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO?

All'amministratore di sostegno, figura a tutela delle persone fragili introdotta con legge n. 5 del 2004, è stata riconosciuta la possibilità di rappresentare la persona amministrata anche in questioni sanitarie. Può rifiutare le cure in nome e per conto della persona stessa, di cui deve rispettare la volontà, a condizione che tale possibilità gli sia stata attribuita con provvedimento del Giudice tutelare.

In conclusione, con l'entrata in vigore della L. 219/2017 **la persona è messa al centro del processo decisionale** che riguarda la propria salute e attraverso le DAT può salvaguardare il diritto di autodeterminazione anche quando non sarà più in grado di esprimere la propria volontà.

Anche per i familiari e per il personale medico e curante può essere di aiuto sapere fino a che punto arrivare nell'utilizzo di strategie e strumenti di mantenimento in vita, nel rispetto della volontà espressa e presunta della persona.

Il testamento biologico non è un atto obbligatorio, è sempre revocabile e modificabile e non va considerato semplicemente come mezzo con cui "gestire" il proprio fine vita, magari con superficialità. L'auspicio è che diventi occasione per affrontare con consapevolezza piena e matura il tempo della fragilità, della debolezza, il tempo in cui forza e capacità di operare le scelte possono essere compromesse da una malattia o più semplicemente da un'avanzata vecchiaia. □

Dislessia e DSA

Profili, difficoltà e ruolo della scuola

Dall'1 al 7 ottobre 2018 si è celebrata la 3^a edizione della *Settimana nazionale*

di **Monica Antonioli**
Psicologa

della *Dislessia*, promossa dall'AID (Associazione Italiana Dislessia), attiva sul territorio nazionale da diversi anni l'Associazione lavora con l'intento di far crescere la consapevolezza e la sensibilità verso questo disturbo. Si sono attivati numerosi eventi di informazione e sensibilizzazione, sono stati organizzati, anche a livello locale, iniziative in collaborazione con Enti pubblici e privati. Colgo l'occasione, essendo direttamente coinvolta nell'affrontare e sostenere i ragazzi e le ragazze che presentano questi profili di difficoltà, le loro famiglie e i loro docenti a scuola, per riportare in questo articolo alcune informazioni e riflessioni in merito ai Disturbi Specifici dell'Apprendimento ed al loro primo impatto nella scuola.

"Non bisogna mai dimenticare che ogni bambino ha un suo personale ritmo di crescita e una sua specificità in fatto di attitudini e talenti." – A. Oliviero Ferraris

DSA, COME SI MANIFESTANO

Quando parliamo di DSA usiamo un acronimo, convenzionalmente identificato, che rimanda alla definizione di **Disturbi Specifici dell'Apprendimento**, termine che indica profili di funzionamento legati a specifiche disabilità dell'apprendimento di origine neurobiologica. Nei DSA rientrano la Dislessia (disturbo di lettura), la Disortografia e Disgrafia (disturbi della scrittura dal punto di vista costruttivo ed esecutivo) e la Discalculia (disturbi del calcolo). Da un punto di vista normativo attraverso il metodo della *Consensus Conference (2007)* sono state definite alcune raccomandazioni per la pratica clinica, con la *Legge 8 ottobre 2010, n. 170* ("Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico"), all'Art. 1, viene data finalmente una definizione con valore legislativo, ripresa poi dalle recenti *Linee Guida* sui DSA allegata al *D.M. 12 luglio 2011* documentazione preziosa per il mondo della scuola.

In sintesi la **Dislessia** è un disturbo specifico di lettura che si caratterizza per la difficoltà ad effettuare una lettura accurata e fluente in termini di velocità e correttezza; spesso questa difficoltà si ripercuote anche sulla

dott.ssa **MONICA ANTONIOLLI**

Percorso formativo

- Psicologa, specializzata in Neuroscienze
- Referente Area Evolutiva e Scolastica c/o InMente, Psicologia Benessere
- Master Universitario di II livello in Pianificazione e gestione dei processi inclusivi nella scuola
- Docente di scuola primaria specializzata sul sostegno
- Collabora con l'Università degli Studi di Trento nei percorsi di specializzazione degli insegnanti

monica.antonioli@inmente.tn.it

comprensione del testo. Con il termine **Disortografia** si identifica invece il disturbo specifico che riguarda la componente costruttiva della scrittura, legata quindi alla difficoltà di scrivere le parole correttamente. La **Disgrafia** invece coinvolge la componente esecutiva motoria della scrittura, non si riesce a scrivere quindi in modo fluido, veloce ed efficace. Con il termine **Discalculia** ci si riferisce ad un disturbo nel manipolare i numeri, nell'eseguire calcoli rapidi a mente, nel recuperare i risultati di tabelline e fatti aritmetici ed in generale importanti fatiche in diversi compiti matematici. Quanto riportato coinvolge le manifestazioni più comuni ma spesso troviamo difficoltà anche in altri ambiti quali la memoria, l'attenzione, l'orientamento spazio-temporale, la motricità che creano così significative compromissioni che condizionano ulteriormente le abilità coinvolte. Questi disturbi interessano quindi abilità strumentali, specifiche appunto, in presenza di un funzionamento intellettivo assolutamente nella norma, con adeguate condizioni di istruzione, in assenza di danni neurologici e/o sensoriali, di disturbi emotivi o di svantaggio culturale. È necessario inoltre sottolineare come ogni bambino abbia le sue peculiarità, le difficoltà non si manifestano necessariamente tutte, o nello stesso modo. Quanto riportato ha il solo scopo di inquadrare i profili portandoci a riconoscere più facilmente alcuni eventuali campanelli d'allarme.

PRIMI DUE ANNI DI SCUOLA PRIMARIA: DIFFICOLTÀ O DISTURBO?

L'apprendimento della lettura e della scrittura costituisce una delle acquisizioni principali dei bambini nei primi anni di scuola. Gli studi ci riportano come diversi alunni nel primo biennio della scuola primaria possano manifestare delle difficoltà nell'apprendimento iniziale di queste importanti abilità strumentali ma solo il 3-5 %

rientrerà poi in un quadro di vero e proprio disturbo¹. Una difficoltà evidenziata nei primi anni di scuola quindi non è detto porti sicuramente ad un disturbo, difficoltà e disturbo infatti non sono sinonimi. Per difficoltà si intende una prestazione inferiore ai livelli attesi per età o per scolarità, che si può rilevare anche nel contesto scolastico; questi profili spesso si possono ridurre fino a scomparire, in seguito a opportuni interventi didattici e/o riabilitativi.

Un disturbo di apprendimento implica invece uno specifico quadro diagnostico, attraverso un procedimento clinico, che documenti un deficit significativo alla base delle problematiche dell'alunno²; questi disturbi si caratterizzano in modo ben diverso, hanno una base neurobiologica, mostrano una certa resistenza all'intervento e sono persistenti nel tempo.

RILEVAZIONE PRECOCE DELLE DIFFICOLTÀ E LABORATORI LINGUISTICI

La diagnosi di Disturbo specifico dell'Apprendimento di lettura (dislessia) può essere effettuata ad esempio solo al termine della seconda classe primaria, il primo biennio risulta quindi essere un periodo necessario per consolidare l'apprendimento delle abilità base della lingua italiana, questo non significa che non si possono riconoscere fin dalle prime fasi della frequenza della scuola difficoltà e rallentamenti dei tempi di apprendimento. Su questo aspetto, forte rilevanza hanno tutti i progetti di rilevazione precoce delle difficoltà, percorsi attivi da diversi anni nelle istituzioni scolastiche che permettono di utilizzare prove standardizzate così da comprendere bene in quale stadio dell'apprendimento del codice scritto si colloca il bambino. Si riesce così ad intervenire con attività di potenziamento e personalizzazione nella didattica al fine di ridurre le fragilità momentanee. Bene quindi la progettazione, in seguito alle rilevazioni iniziali, di attività di potenziamento svolte in classe, realizzate in piccolo gruppo (strutturando 'laboratori linguistici'), rese più efficaci dalla consuetudine con l'insegnante, dall'interazione con i compagni e dalla familiarità dei materiali. Le indicazioni sulla validità di questi percorsi a scuola ci orientano verso attività che vanno attuate con un ritmo costante e intensivo: possibilmente a cadenza trisettimanale per una durata di almeno mezz'ora.

Nel momento in cui qualche alunno/a presentasse, dopo queste attività mirate, una certa "resistenza" all'in-



tervento didattico, gli insegnanti possono prevedere, in accordo con la famiglia, la possibilità di un approfondimento specialistico.

VALUTAZIONE LONGITUDINALE DEGLI APPRENDIMENTI

L'apprendimento è un processo che si modifica nel tempo, non è quindi possibile identificare una difficoltà di uno scolaro unicamente sulla base di un singolo test svolto in un solo momento specifico, ma deve essere un processo di valutazione attento e delicato, costituito spesso da più momenti di rilevazione delle abilità nel corso del tempo (assessment longitudinale), questo principio è valido anche nei percorsi di valutazione clinica, dove la Metodologia RTI - Risposta all'intervento (*Response To Intervention*) viene proprio utilizzata per definire un quadro di disturbo nel momento in cui il bambino non mostra sufficienti miglioramenti nei tempi definiti e nell'abilità che è stata oggetto di intervento specialistico. Abbiamo parlato di disturbo, di difficoltà ma è necessario affrontare queste tematiche con la consapevolezza che esistono tante chiavi di lettura che ci permettono di cogliere aspetti diversi e compresenti nei bambini e ragazzi con DSA; non avremmo mai una visione completa dei loro profili se non teniamo conto ad esempio dei loro tanti punti di forza e delle differenze che tutti abbiamo nello stile di apprendimento. Lascio queste riflessioni aperte per affrontarle e metterle bene a fuoco nel prossimo numero. □

BIBLIOGRAFIA

¹ Stella G, Grandi L., *La Dislessia e i DSA* - Giunti Scuola 2016

² Cornoldi C., *Difficoltà e disturbi dell'apprendimento* - Il Mulino 2007

Le guide Erickson, *Dislessia e altri DSA a scuola* - Erickson, 2013

Giovani per sempre?

Trovo sempre difficoltà, se non ostilità, a parlare di invecchiamento. Già nominare questa parola per molti è improponibile: “*Non parliamo di vecchiaia, io sono giovane...io, dimostro 10 anni di meno...*” mi sento rispondere frasi di questo tipo. Eppure si invecchia ogni giorno, in realtà lo si fa dal momento in cui si nasce, tuttavia in età adulta le persone seguono due strade: da una parte ci sono coloro che riescono a convivere bene con la propria età e quindi operano e si muovono in maniera allineata con le proprie forze e le proprie capacità.

Altri invece, non accettano di diventare vecchi: la parola vecchiaia, il termine *anziano* sono un qualcosa che deve essere relegato in un angolo e utilizzato il più tardi possibile, forse mai.

Perché non riusciamo a fare i conti con l'età che avanza? Il tempo passa e quindi anche noi cambiamo.

Dovremmo augurarci di invecchiare molto, perché questo significa che vivremo a lungo.

Ciò di cui dovremmo preoccuparci è **come invecchiamo**.

Il termine “invecchiamento” si riferiva un tempo ad un numero esiguo di persone, poiché la vecchiaia rappresentava un'eccezione e la vita media si aggirava sui 30-35 anni di vita.

Oggi invece con il termine “anziani” ci riferiamo ad una eterogenea fetta della popolazione in costante crescita, tanto che nel 2020, secondo le previsioni demografiche, in Italia ci sarà un over 80 ogni 12 persone.

Inoltre, ricerche recenti dimostrano come - almeno in apparenza - non ci sia limite all'aspettativa di vita. Di certo c'è che questa viene spostata sempre più avanti, basti pensare al fenomeno ultracentenari: un tempo rappresentavano un'eccezione nella popolazione, mentre ora in Italia sono già migliaia e sempre in aumento. Tuttavia, se da una parte l'aumento della longevità è un indicatore positivo del progresso socio-economico, dall'altra le popolazioni anziane vengono viste come una minaccia per i sistemi socio-assistenziali e pensionistici, dato che un anziano poli-patologico ha un costo sociale elevato.

È perciò “dovere” prima di tutto verso se stessi, ma anche verso la società, mirare ad una longevità caratterizzata dal maggior benessere possibile, ovvero invecchiare mantenendosi in salute, indipendenti, attivi e... felici.

di **Paola Maria Tauffer**
Psicologa, Psicoterapeuta

dott.ssa PAOLA MARIA TAUFER

Percorso formativo

- Laurea in psicologia clinica e di comunità – Università degli Studi, Padova
- Iscritta all'Ordine degli Psicologi della Provincia di Trento, n. 499 del 26.07/2007
- Diploma di Specializzazione in Psicoterapia - CeRP
- Master in Psicologia Gerontologica - Università degli Studi, Padova
- Master “La malattia di Alzheimer” – Elform
- Socio fondatore e Presidente SIPAA, Società Italiana Psicologia dell'Adulto e dell'Anziano

paolatauffer@sipaa.it

Anche WHO (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha sottolineato come un invecchiamento attivo ritardi l'erogazione di cure, la dipendenza fisica e pertanto aumenti l'aspettativa di vita libera da disabilità.

Stare bene e a lungo è l'obiettivo che tutti noi abbiamo nel presente e ci auguriamo nel futuro.

Ma il benessere va “costruito” nell'età adulta e mantenuto nella terza età. Come?

Ryff definisce il benessere secondo alcune dimensioni:

1. *auto-accettazione*, e cioè riconoscere e accettare le proprie qualità e propri limiti, mantenendo sempre sentimenti positivi verso la vita;
2. *crescita personale*, cioè vedersi ad ogni età in continuo sviluppo, essere pronti a fare nuove esperienze e valersi delle proprie potenzialità;
3. *relazioni positive con gli altri*, basate su reciproca fiducia;
4. *autonomia, autodeterminazione e indipendenza*, con la capacità di resistere alle pressioni sociali;
5. *dominio sull'ambiente*, cioè possedere un senso di padronanza e competenza nel gestire l'ambiente, con la capacità di scegliere e utilizzare i contesti adeguati ai propri bisogni.
6. *scopo di vita*: essere consapevoli che la propria vita passata e presente ha un senso e un significato anche in relazione al futuro.

Ciò che deve stare alla base di un invecchiamento di successo è la *resilienza*, intesa come capacità di affrontare con tenacia e determinazione avvenimenti della vita difficili (malattie, lutti, separazioni, etc.) insieme alla capacità di utilizzare il “pensiero positivo”, che si

sostanza in un processo cognitivo in cui vi è la tendenza a pensare positivamente ai diversi ambiti del proprio vivere, alle proprie caratteristiche personali, alle aspettative verso il futuro.

Un buon grado di autostima, sorretto dall'utilizzo di strategie di coping funzionali al benessere psicofisico (es. alla riduzione dello stress), insieme a soddisfazione di vita e ottimismo, determinano quindi un "sistema di pensiero" adattivo all'invecchiamento di successo, che è strettamente in relazione con un'attenuazione e un ritardo del normale declino cognitivo.

Infine, ciò che rende sempre, ad ogni età, la vita speciale è – come diceva il prof. Cesa Bianchi – la creatività, caratteristica che sa dare un senso alla propria identità, che è bagaglio di ogni persona e va sviluppata lungo tutto il corso della vita.

Anche il premio Nobel Rita Levi Montalcini, all'età di 103 anni, aveva sottolineato come l'immaginazione, con l'avanzare dell'età sia elemento che si amplia sempre più, anziché diminuire.

E INVECCHIARE CON LA DISABILITA'?

Dopo anni di vuoto legislativo, il 5 giugno 2018 è stata introdotta la legge provinciale "Dopo di noi" per l'attuazione di specifiche disposizioni in favore delle persone con disabilità, per le situazioni in cui queste possano ancora contare sul sostegno dei familiari ("Durante noi") e per le situazioni in cui questo sostegno sia venuto, per qualsivoglia motivo, meno ("Dopo di noi").

Questa legge prevede:

- **Durante noi**

Per le persone con disabilità prese in carico da caregiver familiari, si prevede la possibilità di attivare percorsi di autonomia, vita indipendente o interdipendente, utili sia per la loro qualità della vita e dignità, sia per evitare l'inevitabilità della successiva istituzionalizzazione.

- **Dopo di noi**

Per i disabili che sono vissuti in famiglia e che hanno perduto il sostegno familiare, si prevedono, anche qui, progetti personalizzati di vita incentrati sulla valorizzazione dell'autonomia personale ovvero, nel caso in cui ciò non fosse possibile, per le caratteristiche della persona interessata, interventi idonei e appropriati rispetto agli specifici bisogni e disabilità della persona. Naturalmente, tutte le

iniziative saranno attivate nel rispetto della volontà della persona disabile e dei principi della libertà di scelta, auto rappresentanza e auto determinazione della persona.

Per raggiungere queste finalità sono previsti:

- l'attivazione degli interventi a favore delle persone disabili previsti dalla legge 112/2016 riguardanti nello specifico "l'abitare sociale".
- l'inserimento di questi interventi in un progetto personalizzato di vita;
- interventi per favorire l'istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione;
- iniziative specifiche per la sensibilizzazione pubblica;
- azioni rivolte alle famiglie e ai caregiver, anche per rafforzare la consapevolezza dell'opportunità che la persona disabile intraprenda percorsi di autonomia, vita indipendente o interdipendente e per fornire loro sollievo, anche attraverso finanziamenti dedicati.

Speriamo che, oltre a seguire la legge, vi sia in futuro una crescente sensibilità generale verso l'altro, un'adeguata attenzione ai bisogni delle persone più fragili, in un contesto ambientale e relazionale che sostenga i diversi modi di invecchiare e coinvolga anche gli anziani, per quanto possibile, in un incremento di qualità fondamentali della specie umana: solidarietà e condivisione. □

"Dite ai giovani che il mondo esisteva già prima di loro, e ricordate ai vecchi che il mondo esisterà anche dopo di loro."

Papa Paolo VI



Alimentazione ed infiammazione

Quando si parla di **infiammazione** spesso andiamo a pensare a qualcosa di negativo anche perché, spesso, l'infiammazione è associata al dolore.

In realtà l'infiammazione è una reazione positiva dell'organismo che reagisce ad una lesione, ad un trauma o ad un evento patogeno cercandone la risoluzione e segnalando il danno tramite il dolore.

Dobbiamo prevenire gli stati infiammatori e coadiuvare il processo di risoluzione dell'infiammazione monitorando il problema perché i guai arrivano quando - anziché addivenire ad una soluzione - il sistema immunitario non fornisce una risposta tempestiva ed adeguata all'infiammazione che, magari si abbassa d'intensità, ma può diventare sistemica, espandendosi e soprattutto cronicizzandosi. Allora il dolore diventa non più un utile campanello di allarme ma bensì un compagno fastidioso che aumenta i livelli di stress ed alle volte si autoalimenta, sconvolgendo il nostro naturale tono umorale ed abbassando conseguentemente ancor di più le difese immunitarie.

Dal punto di vista nutrizionale si può davvero fare molto

"Mangiare nel modo giusto non solo previene la malattia, ma genera anche la salute e un senso di benessere fisico e mentale."

T. Colin Campbell

a tavola, alimentandosi in modo sia da sostenere i meccanismi immunitari riparatori dell'infiammazione, sia in modo da contrastare e prevenire l'infiammazione cronica riducendo gli stimoli dolorosi.

Nelle infiammazioni si è rilevato che, tra le tante reazioni attivate, quella del fattore nucleare kappa B, l'NF-kB (un complesso proteico funzionante come fattore di trascrizione genica che si può trovare in tutti i tipi di cellule) ha un ruolo centrale di controllo dei processi in atto, avendo parte nella risposta pro-infiammatoria mediando l'attività immunitaria, l'infiammazione, le collagenasi e persino la proliferazione cellulare.

Ebbene, possiamo portare sulla nostra tavola proprio alcuni inibitori dell'attività dell'NF-kB con grande facilità: sono stati individuati infatti veri e propri antagonisti alimentari dell'infiammazione.

di **Patrizia Rita Di Gregorio**
Biologa Nutrizionista

dott.ssa PATRIZIA RITA DI GREGORIO

Percorso formativo

- Laurea in Scienze Biologiche - Università della Sapienza, Roma
- Diploma di Naturopatia - Dentre for Study and Research on Alternative Medicine, Roma
- Master in "Floriterapia e alimentazione - modificazione dei modelli comportamentali" - Centro Biofood, Milano
- Specializzazione in Scienze della Nutrizione e disturbi dell'alimentazione" - Università della Sapienza, Roma

olisticale4@gmail.com

Tra questi, i più comuni ed interessanti a mio avviso sono:

- **l'olio extravergine d'oliva** che racchiude l'oleo cantale, un antinfiammatorio naturale somigliante all'Ibuprofene, principio attivo alla base di numerosi farmaci;
- **la curcuma**, spezia ormai molto in voga anche nelle cucine occidentali, che contiene curcumina, un enzima che inibisce l'azione proprio del NF-kB e che quindi ha spiccate capacità analgesiche;
- **i pesci grassi come il salmone, le aringhe e lo sgombro** che con il loro contenuto di omega 3 aiutano il sistema immunitario riducendo fino al 55% le citochine;
- **le crucifere** e più in generale, **i vegetali a foglia verde**, come gli spinaci, che contengono una buona dose di minerali alcalinizzanti in grado di riequilibrare il PH dell'organismo e scongiurare l'acidosi, fattore chiave nelle infiammazioni;
- **la cipolla e l'aglio** che, contenendo allicina migliorano la circolazione e la fluidità del sangue favorendo l'allontanamento delle sostanze pro infiammatorie ed i radicali liberi che peggiorano l'infiammazione;
- **i mirtilli, l'uva nera, le melanzane, le barbabietole, le fragole** che stimolano nel nostro organismo



reazioni biochimiche con elevato potere antiossidante e contengono antocianine:

- **il riso nero e rosso** che hanno un elevato potere antiossidante, grazie a un elevato contenuto di flavonoidi e polifenoli;
- **la soia** le cui proteine, secondo recenti studi, hanno un valore antinfiammatorio e citoprotettivi;
- **il the verde**, anch'esso ricco di flavonoidi tra cui la catechina, una sostanza antinfiammatoria che va a bloccare i radicali liberi.

Concludendo, un'alimentazione antinfiammatoria prevede una **dieta alcalinizzante**, preferibilmente ad indice glicemico abbastanza controllato, ricca di frutta e verdura, cereali integrali, legumi, pesce e tanta acqua. È molto importante **bere tanta acqua** soprattutto fuori dai pasti: l'acqua è infatti uno dei migliori alleati per depurare il corpo da tossine, rivitalizzare i meccanismi fisiologici che favoriscono sia la diuresi che la circolazione linfatica e quindi collabora egregiamente nello smaltire i fattori d'infiammazione.

È interessante prendere atto dell'ormai accertato contributo che può derivare nella prevenzione delle infiamma-

zioni dalla **restrizione calorica nella dieta**, che **attiva il tono vagale** (attività del nervo vago) accorciando la risoluzione dell'infiammazione e riducendo l'infiammazione cronica e la sua espressione dolorosa. L'attività del nervo vago è aumentata anche dall'attività fisica per cui chiaramente è doveroso dire che i benefici derivanti da un'alimentazione idonea, per quanto riguarda le infiammazioni, sono da inquadrarsi in uno **stile di vita sano** comprendente un'adeguata quantità di moto e di relax, in quanto lo stress agisce come fattore pro-infiammatorio aumentando nell'organismo la quantità di radicali liberi prodotta.

Interessanti sono anche gli studi svolti sull'effetto dell'obesità in condizioni di infiammazione e dolore cronico (fibromialgia, artrite reumatoide, mal di schiena, etc): gli individui obesi, in tali condizioni, soffrono di più rispetto agli individui normopeso. Quindi, una dieta controllata con una buona restrizione calorica, abbinata a minimi cambiamenti di stile di vita, permette una gestione migliore delle patologie a carattere infiammatorio. Infatti, il tessuto adiposo non è solo un accumulatore di energia, ma un vero e proprio organo endocrino coinvolto nella regolazione di diverse funzioni, tra le quali anche l'infiammazione.

Infine, di grande rilevanza per quanto riguarda la gestione dell'infiammazione con l'alimentazione è il ruolo della **nutraceutica**.

Con questo termine facciamo riferimento ad alimenti, o parte di essi, che forniscono benefici per la salute, formulati e proposti con l'obiettivo di aumentare l'assorbimento e l'effetto dei principi attivi in essi contenuti. Se è vero che gli alimenti che compongono il nutraceutico possono comunque ritrovarsi in una dieta sana, le concentrazioni dei principi attivi in essi contenuti possono aumentare fino al raggiungimento di un effetto benefico tangibile molto più facilmente coadiuvandosi con l'assunzione del nutraceutico specifico. □

“È vero che l'uomo è il re degli animali, perché la sua brutalità supera la loro. Viviamo grazie alla morte di altri. Già in giovane età ho rinnegato l'abitudine di cibarmi di carne, e ritengo che verrà un tempo nel quale gli uomini conosceranno l'anima degli animali e in cui l'uccisione di un animale sarà considerata con lo stesso biasimo con cui consideriamo oggi quella di un uomo.” – Leonardo da Vinci

I metalli pesanti e la salute

Cosa sono i metalli pesanti e quali cause hanno sulla nostra salute?

I metalli possono essere distinti in due gruppi fondamentali:

di **Justina Claudatus**
medico di medicina ambientale
clinica

- 1. metalli che non partecipano ad alcuna attività biologica** e per i quali l'organismo non ha alcun meccanismo che regoli l'assorbimento e l'eliminazione;
- 2. metalli funzionali che sono presenti nell'organismo e partecipano** a reazioni vitali e fondamentali per l'equilibrio della salute, ma che possono diventare tossici a concentrazioni non fisiologiche (es. ferro, cromo, iodio, rame, zinco, selenio, molibdeno (fluoro), manganese, silicio, vanadio, nichelio, stagno, cobalto).

I metalli, in quanto elementi chimici, sono naturalmente presenti nell'aria, nell'acqua, nel suolo e di conseguenza anche negli alimenti. Purtroppo il progresso, l'industrializzazione e l'evoluzione tecnologica da parte dell'uomo hanno portato ad una progressiva dispersione nell'ambiente dei metalli stessi. Un'importante percentuale di metalli entra a contatto del nostro corpo in maniera diretta o indiretta.

I metalli tossici penetrano nell'organismo attraverso l'**aria atmosferica** (smog, fumi industriali, fumi da caminetti, fumi da riscaldamento), l'**acqua** (falde o terreno contaminati), **gli alimenti animali** che mangiano mangime inquinato e/o bevono acqua contaminata, **verdura e frutta inquinate**, o nell'**ambiente di lavoro**. Molto importante è anche la trasmissione al feto durante la gravidanza da parte della madre che, a sua volta, accumula i metalli pesanti anche per contatto con materiali contenenti metalli, a seguito di presenza di **amalgami dentali al mercurio** (otturazioni), presenza di **protesi ed impianti endo-ossei**, utilizzo di farmaci e/o prodotti cosmetici contenenti i metalli. Altra sorgente di metalli pesanti sono i **vaccini** (mercurio ed alluminio).

L'**intossicazione cronica** da metalli, oggi interessa una larga percentuale della popolazione, colpisce tutte le fasce di età, fin dalla primissima infanzia.

Gli **ambienti di lavoro** in cui possono verificarsi le intossicazioni da metalli sono numerosissimi e comprendono: *odontotecnica, odontoiatria, oreficeria-gioielleria, ceramica, vetreria, carrozzerie (auto, treni, aerei), reattori nucleari, rottamazione, edilizia, concerie, industria dei cappelli, industria del legno, vernici, tipografia, fotografia, litografie, radiologia, prodotti farmaceutici, erbicidi, batterie, accumulatori nastri magnetici, estrazione e trattamento dei minerali, leghe metalliche, industria*

dott.ssa JUSTINA CLAUDATUS

Percorso formativo

- Laurea Medicina e Chirurgia - Università degli Studi, Bari
- Specializzazione in Dermatologia e Venereologia - Università degli Studi, Bari
- Diploma Medicina Ambientale Clinica - A.S.S.I.M.A.S., Bolzano

justinaclaudatus@gmail.com

elettrica, elettronica, impianti di soda caustica, plastica, munizioni, industria petrolifera.

La ricerca tossicologica ha recentemente dimostrato l'estrema pericolosità dell'esposizione cronica a bassi dosaggi, perché i metalli pesanti si accumulano lentamente all'interno dei nostri tessuti, non partecipano ad alcuna attività funzionale biologica e la loro azione consiste nel bloccare l'attività di numerosi complessi enzimatici, con effetto cumulativo e di reciproco rinforzo nel tempo. In particolare, i metalli tossici inibiscono gli enzimi e le molecole che assicurano l'attività antiossidante, con conseguente aumento dello stress ossidativo. In altre parole, **i metalli tossici entrano nel nostro metabolismo e lo alterano profondamente**. Nel *cervello, fegato, rene, sistema immunitario, ossa, polmoni*, i metalli pesanti creano reazioni localizzate di tipo infiammatorio e reazioni generalizzate, con genesi tossica e/o immunitaria, che ci predispongono ad una lunga serie di disturbi e di malattie: *stress ossidativo, insulino-resistenza, ipertensione, aritmie ventricolari, bronchiti e polmoniti, asma, calcolosi, nefropatie, anemia, diarrea, affezioni infiammatorie croniche dell'intestino, ulcera duodenale, epatite, Sensibilità Chimica Multipla (MCS), Sindrome della Fatica Cronica (CFS), cefalea, disturbi dell'umore e del comportamento, psicosi, autismo e disturbi dello sviluppo, dipendenze, sclerosi a placche, parestesie, paralisi, deficit motori, Alzheimer, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Parkinson, ototossicità, rinite cronica, dermatite da contatto, cancro.*

Come già accennato, l'assorbimento dei metalli avviene principalmente a livello gastrointestinale, a livello polmonare e percutaneo. Il sangue è il principale mezzo di trasporto dei metalli. Le principali vie di escrezione dei metalli sono quella renale e quella biliare-intestinale. In minima parte l'eliminazione può avvenire per salivazione, traspirazione, esalazione, allattamento, esfoliazione della pelle e perdita di unghie e capelli. Alcuni organi (ossa, cervello,

fegato e rene) sequestrano determinati metalli in concentrazione relativamente elevate e cronicamente per anni (portando di conseguenza ad un danno cronico). I **metalli a cui siamo esposti** sono nel complesso 35, di questi solo **23 sono definibili come pesanti**: antimonio, arsenico, bismuto, cadmio, cerio, cromo, cobalto, rame, gallio, oro, ferro, piombo, manganese, mercurio, nichel, platino, argento, tellurio, tallio, stagno, uranio, vanadio e zinco.

L'esatta provenienza, dove si trova e il complesso dei danni che può causare ciascun metallo pesante esula dal nostro scopo di questo articolo. Segue invece un riassunto dei danni più importanti indotti dall'esposizione ai metalli.

Danni all'organismo

- **Alluminio** – Danni al sistema nervoso centrale, demenza, perdita di memoria
- **Antimonio** – Danni cardiaci, diarrea, vomito, ulcera allo stomaco
- **Arsenico** – Cancro linfatico, cancro al fegato, cancro della pelle
- **Bario** – Aumento della pressione arteriosa, paralisi
- **Bismuto** – Dermatite, stomatite ulcerosa, diarrea
- **Cadmio** – Diarrea, dolori di stomaco, vomito, fratture ossee, danni immunitari, disordini psicologici
- **Cromo** – Danni ai reni e al fegato, problemi respiratori, cancro polmonare, morte
- **Rame** – Irritazioni al naso, bocca ed occhi, cirrosi epatica, danni al cervello e ai reni
- **Gallio** – Irritazione alla gola, difficoltà respiratorie, dolori alla cassa toracica
- **Afnio** – Irritazione agli occhi, alla pelle e alle mucose
- **Indio** – Danni al cuore, reni e fegato
- **Iridio** – Irritazione agli occhi e al tratto digestivo
- **Lantanio** – Cancro polmonare, danni al fegato.
- **Piombo** – Danni al cervello, disfunzioni alla nascita, danni ai reni, difficoltà di apprendimento, distruzione del sistema nervoso (è contenuto in: frutta, verdura, carni, cereali, vino, sigarette)
- **Manganese** – Coagulazione del sangue, intolleranza al glucosio, disordini allo scheletro
- **Mercurio** – Distruzione del sistema nervoso, danni al cervello, danni al DNA
- **Nichel** – Embolia polmonare, difficoltà respiratorie, asma e bronchite cronica, reazione allergiche della pelle
- **Palladio** – Altamente tossico e carcinogeno, irritante
- **Platino** – Alterazioni del DNA, cancro, danni all'intestino e reni

- **Rodio** – Macchie alla pelle, potenzialmente tossico e cancerogeno
- **Rutenio** – Altamente tossico e carcinogeno, danni alle ossa
- **Scandio** – Embolia polmonare, minaccia il fegato quando accumulato nel corpo
- **Argento** – Usato come colorante E174, emicrania, difficoltà respiratorie, allergie della pelle, estremamente concentrato causa coma e morte
- **Stronzio** – Cancro ai polmoni, nei bambini difficoltà di sviluppo delle ossa
- **Tantalo** – Irritazione agli occhi e alla pelle, lesione del tratto respiratorio superiore
- **Tallio** – Usato come veleno per topi, danni allo stomaco, al sistema nervoso, coma e morte (chi sopravvive al Tallio permangono danni al sistema nervoso e paralisi)
- **Stagno** – Irritazione agli occhi e alla pelle, emicrania, dolori di stomaco, difficoltà ad urinare
- **Tungsteno** – Danni alle mucose e alle membrane, irritazione agli occhi
- **Vanadio** – Disturbi cardiaci e cardiovascolari, infiammazioni allo stomaco ed intestino
- **Ittrio** – Altamente tossico, cancro ai polmoni, embolia polmonare, danni al fegato

A questo punto, sorge naturale la domanda: cosa si può fare per rimuovere i metalli e disintossicarsi?

La detossificazione da metalli oggi si avvale di farmaci, di nutrienti e di alimenti, oltre ad evitare il contatto con il metallo pesante, quando possibile e bere acqua a pH basico.

Di seguito vi riporto l'elenco delle sostanze più comunemente utilizzate per rimuovere (chelare) i metalli:

Farmaci: Acido etilendiaminotetracetico (EDTA), acido meso-2,3 dimercaptosuccinico (DMSA), Acido 2,3-dimercaptopropano-1-sofonico (DMPS) e Tiamina tetraidrofuril disulfide (TTFD).

Nutrienti: Glutatione (GSH): gamma-glutamyl-cisteinil-glicina, N-acetilcisteina (NAC), Acido R-lipoico (R-LA)

Alimenti: aglio, curcuma, coriandolo e chlorella.

La chelazione, può essere effettuata a cicli e per mesi, **secondo la prescrizione medica e sempre sotto controllo medico**. I metalli pesanti possono essere dosati nel sangue o nelle urine prima di iniziare la cura. Qualora vi fossero ancora delle vecchie otturazioni/amalgame in bocca, si consiglia di rimuoverle in sicurezza da un odontoiatra/dentista preparato. □

Cargiver e disabilità

Azione di rilancio delle capacità di autoguarigione da parte del caregiver: massaggio e mobilizzazioni

Fra i molti problemi per chi si trova a convivere con una disabilità, anche temporanea, sono degne di nota le alterazioni collaterali delle normali funzioni corporee. Una disabilità comporta degli sbilanciamenti, gli sbilanciamenti devono essere compensati da nuovi comportamenti adattativi i quali affaticano i sistemi corporei coinvolti: questi sistemi corporei andranno incontro ad una usura precoce oppure a malfunzionamento. Tutto questo a sua volta implica nuove difficoltà, nuovi adattamenti e così via: il risultato è il peggioramento della qualità di vita a partire dalle alterazioni collaterali alla disabilità iniziale.

di **Leopoldo Zampi**
Osteopata, Massofisioterapista

I problemi arrivano per ogni tipo di disabilità, dalla più leggera alla più pesante, con effetti collegati alla disabilità stessa ed alle caratteristiche individuali e sociali:

APPARATO MUSCOLO-SCHELETRICO

- ⇒ un'alterazione della postura provoca uno *sbilanciamento della muscolatura* che può irrigidirsi o afflosciarsi, modificare il volume, la forza, la resistenza, la capacità contrattile, fibrotizzarsi;
- ⇒ *l'osso* può andare incontro ad una decalcificazione osteoporotica sistemica o locale come la sindrome di Sudeck;
- ⇒ *le articolazioni* che possono infiammarsi, irrigidirsi, anticipare l'artrosi o la degenerazione cartilaginea e legamentosa).

Cosa si può fare?

- *Mobilizzazioni*: muovere passivamente o attivamente le varie parti del corpo.
- *Ginnastica* con piccoli carichi.
- *Massaggio* veno-linfatico, di rilassamento o tonificazione.

APPARATO CIRCOLATORIO in particolar modo l'inattività mette in crisi la circolazione periferica:

- ⇒ *arteriosa* (alterazione propriocettiva: il cervello non riceve corrette informazioni di sofferenza dalle strutture periferiche per cui non incrementa l'irrorazione sanguigna);
- ⇒ *veno-linfatica* (alterazione propriocettiva: il cervello non riceve corrette informazioni di sofferenza dalle strutture periferiche per cui il drenaggio venoso ed inoltre per rigidità delle strutture che ostacolano il

D.O. LEOPOLDO ZAMPI

Percorso formativo

- Diploma di Massofisioterapista – Istituto Ortopedico “R. Galeazzi”, Milano
- Diploma di Osteopata D.O.- CERDO di Roma –
- Iscritto al ROI n. 316
- Attestato Reflessologia del Piede – “International Tsou Center”, Milano
- Corso Unità spinale per una corretta cura e riabilitazione delle persone para-tetraplegiche – Folgoria

zampileopoldo@osteopatiatrentina.it

ritorno e mancanza della pompa muscolare e dei cingoli scapolare e pelvico);

⇒ nel tempo si affaticherà anche la *pompa cardiaca*.
Cosa si può fare?

- *Mobilizzazione attiva passiva*.
- *Massaggio fasciale e connettivale* per stimolare la propriocezione.
- *Massaggio riflesso* per stimolare la funzione veno-linfatica.

SISTEMA VISCERALE

- ⇒ tutti i visceri sono ancorati tra loro e sull'apparato scheletrico per ottenere una stabilizzazione.
- ⇒ Sotto il diaframma sono attaccati il fegato, lo stomaco, la milza, i reni il colon trasverso in due punti ed indirettamente tutta la massa dell'intestino tenue. Tutte queste strutture viscerali giovano del *movimento ritmico del diaframma* ottenendo un massaggio costante che favorisce il transito degli alimenti e la circolazione artero-veno-linfatica: se il diaframma non viene stimolato da un'attività motoria, anche solo l'accudire alla propria persona, viene meno il supporto ritmico, il transito degli alimenti e i liquidi tenderanno a ristagnare.
- ⇒ Purtroppo, la persona con una disabilità tende a stare ferma in poltrona oppure è costretta in carrozzina, in questo modo la compressione del torace sull'addome aggrava il ristagno; ma il peggioramento è più accentuato se la posizione abituale è quella sdraiata.

Cosa si può fare?

- *Mobilizzazione attiva e passiva* degli arti inferiori, del tronco assieme agli arti superiori facilitando la *respirazione* con appropriati esercizi;

- *Massaggio viscerale* per dare movimento alle strutture;
- *Massaggio riflesso* per mantenere nel tempo la stimolazione;

SISTEMA ENDOCRINO

- ⇒ è costituito dagli ormoni prodotti dalle ghiandole endocrine e riversati nel sangue.
- ⇒ *Gli ormoni* hanno il compito di “portare” ordini determinanti per lo sviluppo e la funzione delle specifiche strutture a cui sono destinati.
- ⇒ Se la circolazione sanguigna viene alterata, allora le strutture potranno avere dei problemi; anche il retro-controllo da parte delle ghiandole produttrici, che tarano la loro produzione in base ai risultati che vengono valutati con il sangue, viene ad essere alterato con una modificazione della produzione degli ormoni.

Cosa si può fare?

- *Mobilizzazione attiva e passiva* per migliorare la circolazione in tutti i distretti.
- *Massaggio riflesso* per mantenere nel tempo la stimolazione.

SISTEMA NERVOSO

- ⇒ le cellule comunicano ed interagiscono tra loro e con l'ambiente esterno tramite le cariche elettriche, costituite dai sali disciolti nel liquido, chiamate ioni positivi e negativi.
- ⇒ Le cellule specializzate del sistema nervoso, chiamate *neuroni*, hanno il compito di trasportare le informazioni dalla periferia al cervello tramite lo spostamento di queste cariche elettriche, creando una corrente elettro-chimica chiamato stimolo o impulso nervoso. Il cervello a sua volta risponde con altri stimoli nervosi in senso contrario.
- ⇒ Se il sangue ed i liquidi non circolano liberamente nel corpo, i sali disciolti nello stesso non arrivano in tutti i distretti e le informazioni possono subire interferenze chiamate: *disestesie* fino ad arrivare alla *anestesia* e mancanza di risposta periferica.

Cosa si può fare?

- *Mobilizzazione attiva e passiva* per far sì che i sali disciolti nel sangue raggiungano tutti i distretti
- *Ginnastica occupazionale* con gestualità finalizzate: pettinarsi, vestirsi, spolverare ecc.
- *Massaggio fasciale e circolatorio*
- *Massaggio riflesso*

ASPETTI COGNITIVO-RELAZIONALI

- ⇒ il *rallentamento delle attività fisiche* provoca un deperimento dell'attenzione, prima verso l'esterno e poi verso di Sé.
- ⇒ Questa involuzione si trasforma rapidamente in calo della prestazione intellettuale generale con progressiva perdita delle competenze cognitive.

Cosa si può fare?

- *Sostenere e rilanciare* tutte le funzioni corporee come già visto
- *Coinvolgere la persona* nelle semplici attività in proporzione al disagio
- *Motivare la persona* sostenendo ed alimentando gli interessi, le abitudini, i legami ed i ricordi
- *Motivare e coinvolgere la persona nelle scelte* che la riguardano esaltando la sua dignità e libertà di autodeterminazione.

In questo breve ed incompleto elenco, spicca il ruolo del movimento e della partecipazione. **La vita è movimento** ed in natura, la mancanza di movimento, porta alla stagnazione ed alla trasformazione; processo alchemico noto come morte del corpo come lo conosciamo.

Tutto deve essere in movimento con un valore minimo che garantisca la vita biologica in assenza di dolore. Ma per un essere umano esiste anche un valore superiore a quello biologico: la qualità di vita. Essa è legata a valori generali di tipo sociale, come il ruolo ricoperto nel gruppo sociale, ma anche a valori di tipo individuale che possono essere di relazione o di immagine di sé. In ogni caso sono la dignità e l'autodeterminazione che fanno di un uomo una persona libera. Quando viene meno l'indipendenza dell'autogestione fisica questi valori possono essere sostenuti dalle persone affettivamente più vicine all'individuo in oggetto: parliamo delle persone che attuano una azione detta di **caregiver**. L'amore che le motiva è già di per sé garanzia di qualità, di relazione e di cure per cui, come tecnici, possiamo offrire il supporto di conoscenza ed esperienza per qualificare al meglio la loro azione con maggior risultato e minor fatica.

Le tecniche menzionate possono essere spiegate dai terapisti ed infermieri che a vario titolo si occupano della persona in oggetto. Ma vi è anche la possibilità di seguire dei corsi, non professionalizzanti, di mobilizzazione e massaggio indicati proprio per chi effettua questa azione di cura quotidiana alla persona non per lavoro. □

“Mi devo preoccupare?”

Un gruppo di Auto Mutuo Aiuto per genitori di ragazzi con ritiro sociale e utilizzo del web problematico

Abbiamo pensato di introdurlo attraverso una testimonianza al fine di sensibilizzare a questa problematica.

di **Beatrice Caratù**
Operatrice A.M.A.

LA VOCE DEL MIO SILENZIO

“Ciao mamma,

ti scrivo queste righe per raccontarti quello che mi è accaduto quando... sono morta. Non so bene come, ma credo che a me sia successo davvero qualcosa di molto simile a questo. Ti ricordi com'ero quando ero piccola? Sono stata una bambina perfetta. Con i miei occhioni verdi, i riccioli ramati e quel sorriso spalancato; ero sempre brava, adeguata in ogni situazione, ragionevole e ubbidiente. Anche a scuola ero educata, impegnata e gioiosa. Nessuno si è mai lamentato di me.

Perfetta, ero semplicemente perfetta.

E tu eri molto orgogliosa di me: mi mostravi come un trofeo e io mi lasciavo ammirare.

Ho frequentato con successo le elementari e le medie. Poi un po' alla volta ho cominciato a fare molta, troppa fatica e il mio rendimento è calato. Quel vestito di perfezione che avevo indossato per tanto tempo, cominciava a stringermi. A volte mi sentivo soffocare.

Avevo cominciato ad essere più scontrosa ma nessuno ci fece caso, sembrava a tutti una normale crisi adolescenziale. Vi siete resi conto che qualcosa di grave stava succedendo quando ho cominciato a non voler più andare a scuola.

Ti ricordi mamma? Le provavi tutte per farmi uscire dal letto, ma io resistevo. Non volevo farti arrabbiare, ma non riuscivo a fare quello che mi chiedevi. Stavo male, faticavo a stare in classe, non sopportavo più il brusio di insegnanti e compagni, non avevo voglia di fare i compiti, non trovavo il senso delle cose che ci facevano fare, ero stufo di parlare di cose che non mi interessavano, avevo cominciato a sentirmi diversa.

Cioè, anche prima mi sentivo diversa, ma mi sentivo meglio degli altri, mi sentivo perfetta. D'altra parte, me lo avevate sempre detto, io ci avevo creduto.

Ad un tratto però mi sembrava di non essere più niente, ero persa, sbagliata, inadeguata, a disagio, stordita, confusa, disorientata. Stavo così male che rimanere sotto le coperte era la cosa meno dolorosa che potessi

fare. E non riuscivo a parlarvi. Tu cercavi di smuovermi e io dormivo o fingevo di farlo. Ho iniziato a vivere di notte e dormire di giorno. Questo mi ha permesso di sopravvivere.

Sono stati mesi di lotte. Io so che hai cercato di capire e di fare qualcosa, hai trovato aiuto presso esperti, ma nessuno mi sapeva aiutare. Io stavo male, volevo solo stare a letto.

Ti ricordi quel giorno che mi hai portata a scuola e sono tornata a casa a piedi? Non so come tu fossi riuscita a persuadermi, ma quando mi sono trovata davanti al portone della scuola, non sono entrata. Mi costava meno fare 7 km a piedi!

Da quel giorno hai smesso di forzarmi. Hai capito che era inutile e mi hai lasciata in pace. Credo di essere morta in quel periodo. Quando hai smesso di combattere, io ho potuto lasciarmi andare.

Di quel periodo ricordo poco, ricordo solo tanto buio. Non uscivo mai dal letto se non per andare in bagno o per saccheggiare la dispensa e il frigorifero. Mi alzavo solo di notte. Ero fredda, sembrava che nel mio corpo non corresse più linfa vitale. Era inverno e io spalancavo le finestre e chiudevo i termosifoni.

Il mio unico amico era il computer: compagno di avventure e sventure. Lo portavo con me sempre, anche quando andavo in bagno, dormivo con lui sotto il cuscino, mangiavo su di lui, vivevo con lui. Ho visto decine di serie tv in quel periodo, ho guardato video, ho cantato canzoni, ho ascoltato audiolibri. Quanto è durato questo periodo? Non so, un tempo indefinito, qualche stagione, forse più di un anno.

In quel periodo mi hai lasciata in pace. Era come se fossi in letargo: sono rimasta rintanata, per tanto tempo. Poi pian piano qualcosa è cambiato. Forse è arrivata la primavera, forse semplicemente era ora che io rinascessi.

Un giorno sono uscita dalla mia stanza e ti ho cercata. Eri seduta sulla poltrona in soggiorno e stavi lavorando a maglia. Mi hai sorriso, non mi hai chiesto nulla. Io mi sono seduta vicino a te. Mentre continuavi il tuo lavoro ti ho chiesto se potevo leggerti un romanzo: “Mi farebbe davvero piacere” mi hai risposto.

Ho preso il primo volume di Harry Potter, mi sono seduta vicino a te e ho cominciato a leggere. E quel giorno, insieme, abbiamo iniziato un'altra storia.”

I giovani e giovanissimi sono posti di fronte alle comuni sfide della crescita, alcuni fanno più fatica di altri e iniziano ad evitare sempre più il mondo esterno, fino a scegliere l'autoreclusione in un universo minimo, fatto solo di una stanza. Questi ragazzi hanno una forte avversione per tutti i tipi di attività sociali, dall'uscire con i coetanei alla pratica di sport di gruppo, e, soprattutto, una fobia scolare, non necessariamente motivata da brutti voti. Può capitare poi che a saziare le esigenze di chi si taglia fuori dal mondo esterno ci pensi la "rete", che permette di costruire legami apparentemente senza troppi pericoli e di sfuggire al peso del confronto e della continua aspettativa che arriva dall'esterno, creando una sorta di "vita fuori dalla vita". Può essere che in adolescenza questo aumento del mondo virtuale, a fronte di quello reale, sia una fase normale e transitoria. Importante è però che il genitore segua e accompagni anche questo cambiamento nella vita del figlio, sempre pronto e attento a recepire i campanelli d'allarme. Non è facile e nemmeno sempre possibile distinguere periodi di passaggio dalle prime avvisaglie di una situazione più complessa. Un'altra cosa che può verificarsi è che gli adulti spesso rinunciano al loro compito educativo e genitoriale quando si tratta di Internet e di tecnologia. Non di rado infatti gli adulti sono spaventati dal mondo virtuale poiché partono dal presupposto che per capirlo sia necessario avere delle competenze tecnologiche. L'adolescenza di per sé è un passaggio delicato che vive ogni genitore accanto al proprio figlio, ma vedere una chiusura sempre maggiore verso il mondo esterno, l'isolarsi attraverso i videogiochi o altre attività sul web è un tema nuovo che non siamo abituati ad affrontare e non sanno come gestire. Talvolta il genitore stesso rinuncia ad intervenire, non sapendo come fare, rischiando così di interrompere la comunicazione con i propri figli.

A seguito di questa situazione è giunta ad A.M.A. la richiesta di far nascere un gruppo di auto mutuo aiuto dedicato ai familiari di ragazzi che stanno vivendo questa situazione. Nel gruppo i genitori trovano l'opportunità di confrontarsi su tematiche complesse come la genitorialità, l'adolescenza, la tecnologia ed i rischi ad essa connessi. Possono condividere modalità per facilitare la ripresa del dialogo, rispecchiandosi nelle esperienze degli altri e trovando insieme nuovi stimoli e strategie per affrontare le difficoltà. I valori del gruppo sono: il non

giudizio, la riservatezza, la fiducia reciproca e la valorizzazione delle competenze esperienziali. Il gruppo "**Ma mi devo preoccupare?**" è composto da coppie genitoriali o genitori singoli che si incontrano ogni 15 giorni presso l'Associazione A.M.A. a Trento.

Informazioni ed iscrizioni:

telefono 0461 239640 - www.automutuoaiuto.it

Un'altra riflessione che si è resa necessaria ad A.M.A. con l'incombere delle nuove tecnologie era come proporre un modello positivo di consultazione on line ai giovani in contrasto con i luoghi della rete talvolta estremamente pericolosi. Da qui è nato il progetto **TRA DI NOI** l'ascolto digitale per la promozione della salute dei giovani. www.tra-di-noi.com è un sito interattivo rivolto a giovani e giovanissimi gestito da educatori volontari formati e supervisionati per la promozione del benessere e la prevenzione di eventuali situazioni di criticità.

I giovani, possono interagire sul sito con tre modalità: prendere parte ad un forum su una serie di tematiche (affettività, sessualità, disturbi alimentari, violenza, relazioni familiari e tra pari, scuola, lavoro, tempo libero) oppure scrivere, anche in forma anonima all'indirizzo aiuto@tra-di-noi.com dove possono ricevere una risposta specifica e personalizzata dai volontari. Il servizio è attivo tutti i giorni della settimana (incluso sabato e domenica) dalle 17:00 alle 22:00. Inoltre, negli stessi orari sono attivi anche: **Telegram 3406664158** e la pagina **Facebook TRA-di-NOI**.

I volontari operano anche oltre la dimensione virtuale, incontrando i giovani nelle scuole per promuovere l'utilizzo della piattaforma ma anche per proporre laboratori interattivi sull'educazione all'ascolto, all'accoglienza e alla capacità di chiedere aiuto. È attivo anche il gruppo di auto mutuo aiuto **TRA-di-NOI** che ha la finalità di far incontrare i giovani che accedono al sito ma che desiderano anche un luogo non virtuale di incontro, per portare le proprie fatiche di vivere o trovare nuove amicizie. □

www.tra-di-noi.com - aiuto@tra-di-noi.com
Telegram 3406664158 - Facebook TRA-di-NOI.

Massimiliano: storia di un piccolo grande Uomo

L'altro giorno, immerso nelle mie quotidiane riflessioni, pensavo al meraviglioso dono della Vita, ricca di gioie ma anche di lotte da affrontare...

di **Roberto De Gasperi**
Posturologo

“Ci sono uomini che lottano un giorno e sono bravi, altri che lottano un anno e sono più bravi, ci sono quelli che lottano più anni e sono ancora più bravi, però ci sono quelli che lottano tutta la Vita: essi sono gli indispensabili.” – Bertolt Brecht

La storia di vita che vi voglio raccontare oggi è quella di Massimiliano, un UOMO di soli 16 anni per noi indispensabile, che, insieme alla sua famiglia, ci aiuterà a comprendere il saper vivere lottando, con attitudine positiva. Per farlo, ho deciso di fare qualche domanda a Monica, la sua mamma, e successivamente a Massimiliano.

Che cos'è successo a Massimiliano?

“Massimiliano è nato prematuro il 5 agosto del 2002, con un problema post-natale; non è stata presa in

dot. ROBERTO DE GASPERI

Percorso formativo

- Laurea in Scienze e Tecniche delle Attività Motorie Preventive e Adattate - Università di Urbino
- Posturologo

robby_dega@hotmail.it

*considerazione il suo ittero. La bilirubina, con valori superiori alla norma, entrando nel circolo cerebrale, ha distrutto le cellule neurali nella zona della corteccia motoria (M1), a livello dell'area motrice primaria, responsabile dell'esecuzione dei movimenti volontari. Ad un anno di distanza è stata diagnostica una **tetraparesi spastica distonica**.”*

Quali sono state le proposte di attività fisica adattata?

“Abbiamo iniziato con un programma di riabilitazione prescritta da un neurologo: gli esercizi, orientati a rilassare la muscolatura, venivano effettuati quotidianamente con più sessioni al giorno, al fine di sviluppare gli schemi motori di base.

La riabilitazione è stata eseguita in maniera trasversale: il Fisioterapista si occupava della terapia manuale mentre il Chinesiologo faceva eseguire una ginnastica dolce per rilassare la muscolatura. Per il principio di imitazione, (neuroni specchio) Massimiliano ha frequentato l'asilo nido, al fine di osservare ed apprendere gli schemi motori dei coetanei, svolgendo le attività proposte dagli insegnanti. Abbiamo sempre creduto nell'importanza dell'attività fisica: non ha mai vissuto la sua condizione come un limite, è stato fatto tutto, con le dovute precauzioni. Il messaggio che gli veniva trasmesso era: “Anche tu lo puoi fare!”

Quali attività ha praticato nel corso della sua infanzia?

SCI DA FONDO

*“Fin da piccolo ha praticato le attività con il papà Massimo e la sorella Veronica, iniziando con lo **sci di fondo**: fino a 4 anni, veniva portato su un apposito zaino dal papà; in questo modo Massimiliano poteva osservare dall'alto i movimenti dei coetanei e “sentire” ciò che ve-*



niva eseguito dal padre. Successivamente è stata realizzata una piccola slitta sulla quale vi erano montati gli sci; il papà teneva un manubrio per direzionare la slitta, mentre con delle racchette Massimiliano spingeva la slitta. Crescendo si è passati ad uno slittino per disabili, un ausilio sul quale erano montati sci da fondo.”

ATTIVITÀ IN ACQUA

“Nei primi anni di vita, Massimiliano si è avvicinato all’**acqua** con grande interesse, sempre con l’ausilio di strumentazioni specifiche, dapprima lavorando sulla respirazione e poi sul galleggiamento in assistenza, con l’obiettivo di rilassare il tono muscolare; trattandosi di tetraparesi spastica distonica il problema era l’ipertono diffuso ed i movimenti involontari. Grande risultato è stato ottenere il galleggiamento e l’apnea senza bracciali, in completa autonomia.”

BICICLETTA

“All’asilo nido Massimiliano ha provato il **triciclo**: le distonie non permettevano di coordinare i segmenti corporei; se avesse afferrato il manubrio le gambe avrebbero perso il controllo, ma con le dovute strategie è riuscito ad utilizzarlo. Passano gli anni e i progressi continuano, dal triciclo si passa ad una bicicletta con ruote antiribaltamento, per poi diventare rampichino, creato ad hoc per lui. Oggi Massimiliano utilizza una **tri-bike**, importata dalla Spagna.”

ONOTERAPIA: Un Asino per Amico

“Tra i 5 e i 7 anni Massimiliano ha svolto un percorso di **onoterapia**: ha migliorato l’equilibrio lavorando sul cuore, la coordinazione generale, la coordinazione oculo-manuale e il sistema vestibolare. L’approccio è stato positivo, ha sconfitto le paure e ha stabilito un contatto profondo con l’animale.”

ARRAMPICATA

“All’età di 5 anni Massimiliano seguiva la sorella Veronica, durante il corso di arrampicata sportiva con la Società Sportiva Arco Climbing. Interessato nella disciplina, Massimiliano, per l’ennesima volta, non si è dato per sconfitto e, grazie al supporto di Sara Morandi, campionessa trentina di arrampicata, è stato in grado di chiudere un top di 5m, un grandissimo successo



vista la sua condizione. Massimiliano ha partecipato al campionato italiano Paraclimbing svoltosi a Bologna dove ha ottenuto il primo premio. È entrato in una squadra di normodotati, come primo disabile trentino: durante una manifestazione, ad Arco, ha ricevuto l’ovazione dell’intero stadio.”

Ma due anni fa cos’è successo?

“Nel marzo del 2016, Massimiliano ha cominciato a sentirsi male, presentando delle crisi distoniche, identificate in accessi distonici gravi. In letteratura scientifica non vi sono evidenze sull’origine di questo problema; si presume siano dovute allo sviluppo ormonale di Massimiliano, ormai diventato ragazzino.”



Nel maggio del 2016, è stato sottoposto ad un delicato intervento di neurochirurgia al cervello dove è stato praticato il DBS (Deep Brain Stimulation) presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. L'intervento è stato condotto dal suo ideatore, il prof. re Angelo Franzini. Gli è stato inserito un **impianto intracranico di stimolazione elettrica profonda**.

Massimiliano, ha subito un duro ricovero ospedaliero di quattro mesi, che l'ha portato alla perdita totale del repertorio motorio conquistato con tanti sacrifici e tanta fatica fino a quel momento. La postura assunta era la seguente: braccia con tendini accorciati e gomiti flessi; gli arti inferiori presentavano una gamba iperestesa ed intraruotata e una iperflessa; l'anca in flessione. In pericolo di vita, Massimiliano ha iniziato una riabilitazione domiciliare con il fisioterapista, con l'obiettivo di ritrovare la percezione del proprio corpo attraverso una terapia manuale per poi iniziare una riabilitazione volta ad estendere l'articolazione del gomito e del ginocchio della gamba iperflessa.

Nel dicembre del 2017, ha subito un intervento d'urgenza, presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, per rimuovere l'impianto di DBS a seguito di rigetto.

Oggi Massimiliano si muove utilizzando la carrozzina, la carrozzina elettrica elevabile e la Tri-bike, utilizzata durante gli allenamenti autunnali."

Credete che le nuove tecnologie possano rendere Massimiliano indipendente?

"Il suo sogno è camminare! Oggi Massimiliano può stare in stazione eretta ma non riesce a programmare il pattern del cammino. Stiamo pensando a un deambulatore elettrico, per farlo muovere all'interno degli spazi, per svolgere le azioni quotidiane. L'approccio è positivo e pieno di speranza, visto che Massimiliano vorrebbe studiare ingegneria all'università."

Ma ora, tocca a te Massimiliano...

Come ti senti oggi a livello motorio, dopo il problema vissuto due anni fa?

"Mi sento migliorato, posso fare molte cose, bere, mangiare e stare seduto. Inoltre, posso andare in bici e nuotare; anche la mia capacità di dialogo è migliorata."

Pensi che la riabilitazione motoria sia utile per la muscolatura?

"Sicuramente serve, mi ha aiutato ad allungare la muscolatura, rendermi abile a fare ciò che mi rende felice come, per esempio: giocare alla Playstation. Ho svolto esercizi per la manualità fine, ora riesco ad utilizzare la tastiera per scrivere e disegnare. Il mio atteggiamento è positivo perché voglio migliorare sempre di più."

Grazie alle nuove tecnologie, vedi la possibilità di ottenere dei miglioramenti nel futuro?

"Gli esoscheletri che sono in commercio oggi sono troppo pesanti (40 kg) e necessitano di una buona locomozione che attualmente non ho; vedremo in futuro. Utilizzo spesso il dettatore vocale dello smartphone che mi permette di scrivere e quindi di comunicare in maniera più rapida e veloce." □

"La disabilità non è una coraggiosa lotta o "il coraggio di affrontare le avversità". La disabilità è un'arte. È un modo ingegnoso di vivere." – Neil Marcus



RICHIESTA AMMISSIONE A SOCIO

Cognome		Nome	
Via/Piazza			Numero
CAP	Città/Località		Provincia
Luogo di nascita		Data di nascita	
Codice Fiscale		Telefono	
e-mail			

Socio Ordinario - importo annuale € 25,00

Importo versato con: **CONTANTI** in data _____ **BONIFICO**

IBAN: **IT 29 D 08304 01819 000021349458** – Cassa Rurale di Trento (causale AMMISSIONE SOCIO)

Il/la sottoscritto/a s'impegna a rispettare le norme statutarie vigenti e le deliberazioni degli organi sociali validamente costituiti.

data _____ FIRMA **X** _____

Spedisca la scheda e copia bonifico a:

ASTRID Onlus - Via Eusebio Chini 9, 38123 Trento oppure info@astrid-onlus.it

ASTRID Onlus informa che l'Unione Europea ha introdotto il GDPR in materia di protezione delle persone fisiche in merito al trattamento dei dati personali e alla libera circolazione degli stessi. Invierà normativa sulla privacy con adempimenti e obblighi a seguito entrata in vigore del GDPR (General Data Protection Regulation).

PARTE RISERVATA ALL'ASSOCIAZIONE

Il Direttivo in data _____ con il Verbale n. _____ ha deliberato che il signor/la signora _____ è stato/a:

AMMESSO/A **NON AMMESSO/A**

Isritto/a nel Libro dei Soci al numero _____ in data _____

Telefono 388 8317542

sede legale: **Via Eusebio Chini, 9 - 38123 Trento**

www.astrid-onlus.it info@astrid-onlus.it
IBAN: **IT 29 D 08304 01819 000021349458** – Cassa Rurale di Trento

Dona il tuo 5x1000 ad ASTRID Onlus e ci aiuterai ad aiutare! - C.F. 96094340229

Scheda Ammissione Socio



IL FILM

**QUALCOSA DI BUONO**Titolo originale: **You're Not You**Regia di **George C. Wolfe**

Genere: drammatico

Tratto dal romanzo di Michelle Wildgen, "Qualcosa di Buono" narra la storia di una giovane pianista di musica classica con una vita perfetta: un lavoro creativo e appagante, un marito ricco, bello e innamorato, una splendida casa, tante care amiche. Un giorno, Kate si ammala improvvisamente di **sclerosi laterale amiotrofica (SLA)**, peggiorando nel corso degli anni sempre più, come avviene per tutte le malattie degenerative. Nel giro di un paio d'anni perde completamente l'autonomia, è stabilmente su di una sedia a rotelle, non riesce a vestirsi, a mangiare, ad andare in bagno da sola. Il marito Evan si è sempre occupato amorosamente di lei (con qualche piccolo aiuto) ma ora non ce la fa più. Le condizioni di Kate sono sempre più impegnative e lui ha trascurato troppo il suo lavoro. Le care amiche si sono dileguate da tempo con mille scuse e non resta che assumere una badante a tempo pieno. Tra le tante infermiere e badanti che le propongono, anche altamente specializzate, decide di affidarsi

all'assistenza ed alla compagnia di Bec, una giovane ragazza aspirante cantante rock, molto esuberante e sopra le righe, confusionaria e incapace di creare stabili relazioni sentimentali e professionali, per nulla preparata per un compito simile. Sono proprio l'immediatezza e la spontaneità della giovane a colpire la donna e così nel corso delle giornate trascorse insieme tra loro si instaurerà un bel rapporto di amicizia e di fiducia.

"Devi trovare qualcuno che ti veda come sei..."

La situazione di Kate si aggrava ulteriormente quando il matrimonio con Evan entra in crisi. Di fronte a tante difficoltà Bec diventerà per Kate l'unico punto di riferimento e tra le due il vincolo di amicizia si farà sempre più forte. Il legame tra le due donne, così apparentemente diverse, diverrà sempre più stretto e sfocerà in un'amicizia non convenzionale:

"Stai concentrando tutte le tue energie su una nobile impresa destinata a fallire."

si aiuteranno a vicenda per sviscerare il loro vero "io", scoprendo se stesse e chi vorrebbero essere veramente, abbandonando gli stili di vita e soprattutto certi preconcetti in base ai quali esse vivevano ormai rinchiusi: una personalità rigida, ostinata e tendente alla perfezione, per l'una, la mancanza di ordine e aspirazioni, per l'altra.

Il film ritrae una storia particolarmente difficile da narrare, oscillando tra momenti drammatici - seppur misurati - e momenti ironici e divertenti. Sebbene non possa essere considerato un capolavoro vero e proprio - o, almeno, è quanto si percepisce dalla critica cinematografica, a volte non troppo indulgente - riteniamo che il film abbia il pregio di concederci diversi elementi di riflessione sulla vita, sulla malattia e il desiderio dei malati di continuare a vivere, sull'importanza per i malati di avere legami forti e autentici, sulle possibilità di crescita interiore che la malattia, nella sua tragicità, può concederci.

"Si capisce sempre troppo tardi che arrendersi è il più idiota degli errori."

IL LIBRO

**PIÙ FORTE DEL DESTINO****di Antonella Ferrari**

Edizioni Mondadori – 2012

“*Più forte del destino*” è un libro scritto da Antonella Ferrari, giornalista e attrice di serie tv come “Centovetrine” e “La Squadra”, da molti anni madrina dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM). Nel libro l’autrice racconta la sua storia di malata di sclerosi multipla; una storia fatta di momenti di sconforto, rabbia, frustrazione per una diagnosi arrivata molto tardi e fatta delle fatiche a rialzarsi dopo ogni caduta. Ma anche della grande gioia per ogni piccola conquista, per la soddisfazione di avercela fatta a trovare il suo posto nel mondo dello spettacolo nonostante i pregiudizi. Essere una donna disabile in un mondo in cui l’immagine femminile appare sempre patinata e perfetta non è facile, ma Antonella Ferrari non si è mai

“Le lotte delle quali parlo sono lotte comuni a molte persone: la lotta per avere una diagnosi, la lotta per farsi spazio in un mondo patinato, la lotta per essere trattati come tutti gli altri esseri umani, senza pietismi.”

arresa tanto da diventare un punto di riferimento, una fonte di ispirazione per tante persone meno fortunate.

Nel libro, Antonella ripercorre la sua vita schiettamente senza vergognarsi, senza tralasciare nessun momento anche quelli più intimi, mettendosi a nudo completamente. In un’intervista rilasciata alla redazione di disabili.com, l’autrice afferma che *“Riaprire alcuni cassetti della memoria è stato difficile e doloroso, ma sono felice di averlo fatto. Racconto semplicemente la mia battaglia tra camici e paillettes perché io non sono solo la mia malattia. Sono una donna, un’attrice, una moglie che ha deciso di sfidare il proprio destino e di vincerlo! Quello che racconto è la vita di una persona che ha deciso di non mollare, di vivere e di non sopravvivere. Mi sono beccata tantissime porte in faccia, tantissime delusioni ma dovevo andare avanti anche per tutti quelli che vivono bloccati per colpa di una malattia”*.

“Io, abituata a vivere in equilibrio su una gamba sola, non sono immune alle vertigini. Ma la voglia di volare è più forte della paura di cadere.”

E ha continuato a farlo, di recente, portando la sua storia sul palco con un adattamento teatrale, “Più forte del destino. Tra camici e paillettes la mia lotta alla sclerosi multipla”, che suona come “un inno alla vita in tutto e per tutto”. *“Dopo tanti anni ho deciso di interpretare me stessa a teatro per far capire a tutti che la disabilità può essere portata sul palcoscenico a patto che non la si renda la protagonista assoluta. La retorica in questo spettacolo è vietata!”*. Antonella Ferrari, racconta come vive la sua patologia attraverso spaccati del quotidiano, e si racconta attraverso gli occhi della gente, che la vede e non capisce come possa una disabile avere tanta voglia di vivere. Stereotipi ed inutili pietismi sono trattati con ilarità amara, ma non mancano attimi emozionanti, di una semplicità commovente per la loro potenza, come il monologo rivolto al padre, che ha perduto a causa di una malattia.

“Sono fondamentalmente testarda e polemica. Per questo non credo nell’insormontabilità degli ostacoli e vorrei che non ci credessero coloro che hanno avuto difficoltà simili alle mie, quando ne incontrano.”

Lotteria culturABILITÀ

Numero premi	PREMIO ABBINATO	NUMERO ESTRATTO
1	Week-end per 2 persone - Hotel Bellavista - Cavalese	2719
2	Corso di kizomba - 10 lezioni per 2 persone	0285
3	Scopatutto senza fili - Colombina De Longhi	2835
4	Casco - Las Cobalto Trentina Moto Cicli	5506
5	Macchina caffè - Krups Nespresso	7093
6	Bistecchiera elettrica - Imetec	4764
7	Indagine osteopatica Osteopatia Trentina	7036
8	Idropulsore - Oral B	5302
9	Misura pressione - Beurer	4324
10	Macchina sottovuoto - Laica	2219
11	Indagine posturale Osteopatia Trentina	1781
12	Indagine posturale Osteopatia Trentina	3218
13	Riflessologia plantare Osteopatia Trentina	4013
14	Riflessologia plantare Osteopatia Trentina	1658
15	Cardiofrequenzimetro da polso - Beurer	4536
16	Borsone sport e T-shirt - Alè	1698
17	Bilancia pesapersone elettronica - Laica	5135
18	Stampa di Davide Foschi - L'Illuminato	1084
19	Buono acquisto Bianchini Calzature	1927
20	Buono acquisto Bianchini Calzature	1787
21	Buono acquisto Boutique Insieme	0032
22	Buono acquisto Centro Estetico Healthy Center	4691
23	Buono acquisto Molinari Sport	1646
24	Cuscino aria - Dynair	7296
25	Pantofola uomo confort - n. 44	7268
26	Spazzolino elettrico - Oral B	2453
27	Frullatore ad immersione in acciaio - Russel	7694
28	Pantofola donna confort - n. 36 Tecnisan	4517
29	Buono acquisto Hair stylist X Mode	2505
30	Buono acquisto Hair stylist X Mode	7561

i premi dovranno essere ritirati, presso la nostra sede, consegnando il biglietto vincente ed entro il 21 dicembre 2018. Trascorso questo periodo, i premi non potranno più essere consegnati.



ringrazia tutti coloro che nel corso dell'anno 2018 ci hanno:

SOSTENUTO

- SOCI
- CHI HA DONATO IL 5x1000
- MOLINARI SPORT – Pergine Valsugana
- TERME DI LEVICO E VETRIOLO
- UNIVERSITÀ DELL'ETÀ LIBERA- Rovereto
- PARTECIPANTI ALLE CONFERENZE

per evento culturABILITÀ

- 360° DANCE CONNECTION – Trento
- BIANCHINI CALZATURE – Caldonazzo
- BICI & SPORT – Volano
- BOUTIQUE INSIEME – Trento
- HEALTHY CENTER – Trento
- HAIR STYLE X MODE – Trento
- HOTEL BELLAVISTA – Cavalese
- MARIA CARLA BONETTA – Trento
- MOLINARI SPORT – Civezzano
- STUDIO OSTEOPATIA E RIABILITAZIONE - Rovereto
- TECNISAN – Rovereto
- TRENTINA MOTO CICLI – Pergine Valsugana
- CHI HA ACQUISTATO I BIGLIETTI DELLA LOTTERIA

OSPITATO

- ISTITUTO COMPRENSIVO DI VIGOLO VATTARO
- ISTITUTO DON MILANI - Rovereto
- RMT – Radio Music Trento
- TERME DI LEVICO E VETRIOLO
- UNIVERSITÀ DEL'ETÀ LIBERA - Rovereto
- TELEPACE -Trento

AIUTATO - I Volontari

- Anna Paola L.
- Gabriella C.
- Giorgio C.
- Laura B.
- Manuela A.
- Maria D.
- Mariano T.
- Mery B.
- ...nella vendita dei biglietti della lotteria

CONCESSO LA LORO COLLABORAZIONE

- Antonioli Monica
- Bonetta Maria Carla
- Caratù Beatrice
- Claudatus Justina
- De Gasperi Roberto
- Di Gregorio Patrizia Rita
- Facchinelli Andrea
- Latini Annunziata
- Maspero Rosella
- Menta Maurizio
- Michelini Tamara
- Molteni Lorella
- Muraro Elena
- Piasentini Silvia
- Sembinelli Lara
- Taufer Paola Maria
- Vitti Giorgia
- Zampi Leopoldo

CONCESSO IL PATROCINIO

- APT VALSUGANA
- COMUNE DI LEVICO TERME
- CONSIGLIO REGIONALE TAA
- PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO
- TERME DI LEVICO E VETRIOL



Per il 2019 sono previsti degli sconti per i nostri associati presso gli amici sostenitori

ABBIGLIAMENTO

BOUTIQUE INSIEME

Trento - Via Calepina,73 - Telefono 0461-233083

sconto 10% su abbigliamento – escluse promozioni



1 gradino

ABBIGLIAMENTO SPORTIVO

MOLINARI SPORT

Civezzano - Centro Commerciale Europa

Telefono 0461-858543

www.molinarisport.it

sconto 10% tutti gli articoli – escluse promozioni

ORARIO: 9.00-12.30 e 15.00-19.15

CHIUSO: domenica mattina



BENESSERE

LE TERNE DI SALE

Pergine Valsugana - Via Fabio Filzi, 4/c

Telefono 345 9806963

Rovereto - c/o Rovercenter - Viale del Lavoro, 18

Telefono 340 7562810

sconto 50% su 5 ingressi singoli (da € 100,00 a € 50,00)

sconto 30% per gruppi di 4 persone su abbonamenti 3/6 mesi



CENTRO ESTETICO

HEALTHY CENTER

Trento – Via Vittorio Veneto, 4

Telefono 0461-263019

info@healthycenter-tn.com

sconto 10% su trattamenti superiori a € 20,00

ORARIO: lunedì e mercoledì 9.00-16.30

martedì, giovedì, venerdì 12.00-20.00

sabato 9.00-14.00



CALZATURE

BIANCHINI CALZATURE

Caldonazzo - Viale Trento, 4

Telefono 0461-724714

www.bianchinalzature.it

sconto 10% tutti gli articoli – escluse promozioni

ORARIO: 8.30-12.00 e 15.00-19.00

CHIUSO: domenica e lunedì



MOTO CICLI

TRENTINA MOTO CICLI

Pergine Valsugana - Via Dossetti, 12

Telefono 0461-510219

trentinamotocicli@libero.it - www.trentinamotocicli.it

sconto 10% biciclette Bianchi - escluse promozioni

sconto 10% biciclette Olympia Eclypse - escluse promozioni

sconto 15% abbigliamento - escluse promozioni

ORARIO: 8.00-12.00 e 15.00-19.00
mercoledì mattina 8.00-12.00

CHIUSO: mercoledì pomeriggio



STUDIO

OSTEOPATIA E RIABILITAZIONE

Rovereto – Piazzale Santa Maria, 7

Telefono 340-7978633

zampileopoldo@gmail.com - www.osteopatiatrentina.it

sconto 10% su prima visita

ORARIO: su appuntamento



TESSERAMENTO 2019

Insieme possiamo essere una squadra imbattibile.

Sostieni AsTRID Onlus, *“Aiutaci ad Aiutare”*

Importo tessera: € 25,00

IBAN: IT 29 D 08304 01819 000021349458

Causale: rinnovo o nuovo socio

Nuovo Socio: invia modulo (pagina 49) e copia bonifico a
info@astrid-onlus.it

ASTRID

ONLUS

Associazione Trentina per la Ricerca Integrata e la Disabilità



C.F. 96094340229

Dona il tuo 5x1000 ad AsTRID Onlus e ci "Aiuterai ad Aiutare!"

Via Padre Eusebio Chini, 9 - 38123 TRENTO
Tel. 388 8317542 - www.astrid-onlus.it - info@astrid-onlus.it

