La Voce del VILLAGGIO

Il parlamento approva la legge sul “DOPODINOI”

FONDAZIONE SAN SEBASTIANO DELLA MISERICORDIA DI FIRENZE
Onlus – Impresa Sociale

Direttore
Lombardi Leandro

Redazione
Bongini Michela

Strutture:

Villa Valentina
Via del Poggiolino, 12
50139 Firenze
Tel. 055/400943
Fax 055/400784

Villa Alessandro
Via di Bracciatica
50055 Lastra a Signa (FI)
Tel. 055/8784498
Fax 055/8729348

Fondazione San Sebastiano
Sede Legale
Piazza Duomo, 20
50122 Firenze
055/2393941-055/2393925

Vostre lettere per email a:
lmaccioni@misericordia.firenze.it
oppure per posta a
La Voce del Villaggio
Villa Valentina
Via del Poggiolino, 12
50139 Firenze

Anno X
Numero 48
FEBBRAIO 2016

La Voce del Villaggio
è disponibile anche sul sito
www.misericordia.firenze.it

“Cosa ne sarà di mio figlio quando non potrò più assisterlo?". E' la domanda che angoscia le famiglie di 3 milioni di persone colpite da handicap gravi. Una fetta della popolazione che vive ai margini della società tra problemi quotidiani e ansia del domani. In Italia esistono poche strutture capaci di garantire le cure e il calore umano necessario. Il rischio è finire in istituti simili a gironi danteschi, oppure in RSA per anziani totalmente non autosufficienti. Cosa succede ai figli disabili alla morte dei genitori? Una domanda che costringe in uno stato di angoscia milioni di famiglie. Sì milioni, perché i numeri sono alti. Secondo le stime dell'Istat il25,5% degli italiani, oltre 13 milioni di individui, soffre di una qualche forma di disabilità e circa 3 milioni di questi sono affetti da disabilità gravi che comportano rilevanti difficoltà nelle funzioni cognitive, motorie e sensoriali, 430.000 i gravissimi disabili neuropsichici minori e adulti.

I "*ghetti*", come li chiamano in molti fra i genitori dei figli disabili, sono spesso centri residenziali con oltre 60 posti letto dove, secondo le stime dell'Anffas, l'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità Intellettiva e/o relazionale, finiscono oltre il 65% dei disabili intellettivi. Nel migliore dei casi questi posti somigliano a dei piccoli ospedali, altrimenti diventano delle vere e proprie istituzioni chiuse. Per questo la disperazione porta a volte ai gesti estremi riportati dalla cronaca, come quello di uccidere il proprio figlio e se stessi piuttosto che abbandonarlo a un destino così crudele.

L'urgenza di dare una risposta a tutto questo ha spinto una cordata di politici bipartisan a presentare una proposta di legge sul "Dopo di noi", recentemente approvata alla Camera e di prossima entrata in vigore. Ileana Argentin, deputato Pd, da anni impegnata nelle battaglie per i diritti dei disabili è ottimista: "*Ci troviamo di fronte a una svolta* – dice in una intervista del 2 febbraio - *per la prima volta viene riconosciuto il problema in Parlamento e a esso si dedica un capitolo di bilancio separato*". Finora infatti i soldi venivano stanziati prevalentemente “per la vita indipendente”, cioè a sostegno dei disabili pienamente in grado di intendere e volere, afflitti da gravi problemi neuromotori. Così i fondi scarsi e la grande platea di casi umani cui erano destinati, hanno avuto l'effetto di mancare totalmente l'obiettivo della tutela dei più deboli: i disabili intellettivi. Il tentativo di porre un freno a tutto ciò ha dato vita a un testo di legge che nell'immediato andrà a interessare circa 430 mila disabili mentali e cognitivi. I cosiddetti "gravissimi" con genitori sopra i 65 anni che fino a oggi non sono stati in grado di auto-rappresentarsi. A questi sono indirizzati 90 milioni di euro per il 2016, impegnati per la ricerca di soluzioni alloggiative di tipo familiare.

Oggi le aspettative di vita media per chi soffre di disabilità mentale o cognitiva sono raddoppiate rispetto al 1975, passando da meno di 30 anni a 64, e spesso si sopravvive ai genitori.

(segue a pag.4)

AL PALAZZO STROZZI

Lunedì 11 gennaio siamo andati a Palazzo Strozzi a vedere la mostra "Divina Bellezza". Abbiamo visto i quadri di alcuni pittori. La guida Irene spiegava e ci faceva delle domande a noi per capire il quadro.

Con dei panchetti ci siamo messi a cerchio davanti al quadro. Il primo parlava della Madonna e di Gesù.

Nel secondo c'era anche Giuseppe, il padre di Gesù, erano seduti sulla paglia sotto un albero di mele. Irene ha preso un vasetto con delle erbe per sentire l'odore del campo che era nel quadro. Poi abbiamo visto una scultura di bronzo con due uomini, uno con i pantaloni corti e l'altro aveva il mantello e i sandali, la scultura mi è piaciuta molto. L'ultimo quadro che abbiamo visto era pieno di persone e di oggetti, c'erano le candele, il colore verde, la scala, la croce, una barca e il fuoco. Davanti a questo quadro ognuno di noi diceva un colore e un oggetto che ci piaceva e Irene scriveva tutto e alla fine ha letto tutto e sembrava una poesia. E' stato molto bello. Mi piacerebbe ancora fare questa esperienza.

Matteo Battisti

IL MUSICAL CHE PASSIONE!

Un venerdì sera siamo stati al Teatro Verdi a vedere "Jesus Christ Superstar".

Eravamo noi due, Anna, Maurizio, Silvia, accompagnati da Laura, Simonetta, Sonia e Sabrina. Ci è piaciuto tantissimo!

Il musical rappresentava la storia di Gesù ma con canzoni e balli. I personaggi ci sono piaciuti tutti, le canzoni erano in inglese ma dietro c'era la spiegazione in italiano. Alla fine tutti si sono alzati in piedi per applaudire contenti. Fosse per noi si farebbero uscite così tutti i giorni! E' stata davvero una bellissima serata.

Barbara e David L.

LA VACANZA IN ALTA MONTAGNA IL GUSTO CI GUADAGNA!

Il 9 dicembre siamo partite io, Rita, Laura, Donatella e Alessandra per Val di Fassa con Stefania e Gianni. Non sapevo cosa avrei trovato, siamo arrivati all'albergo e abbiamo ricevuto un'accoglienza bellissima per tutti e tre giorni. Abbiamo visitato diversi paesini di montagna come Canazei, ci sono piaciuti tanto, tutti addobbati per Natale e l'aria della festa lì si sentiva ancora di più; in alta montagna c'erano addobbi in ogni posto. A Canazei abbiamo comprato dei regalini.

Abbiamo mangiato un piatto tipico del nord che si chiama "canederli".

E' stata proprio una bella vacanza!!!!!!!

Rosa

CARNEVALE

Abbiamo festeggiato il Carnevale sia a Villa Valentina che a Villa Alessandro. Ci siamo messi le mascherine e addobbato le sale.

Ci siamo divertiti, cantato con il karaoke con Serena, abbiamo ballato tutti insieme, mangiato la schiacciata alla fiorentina e anche cenci e bevuto le bibite.

LA PAOLA E IL CORO

Questo inverno c'è stato un concerto qui a Villa Valentina, c'era la mia maestra di canto che si chiama Paola con il suo coro e Roberto che suonava il piano. Hanno suonato e cantato delle belle canzoni natalizie e anche noi abbiamo cantato. Mi sono emozionato a vedere la Paola qui da noi. *Simone*

E' gradito un vostro cortese contributo per l'organizzazione di feste, animazioni, allestimento spettacoli, da versare in segreteria di Villa Valentina

Si ringraziano le Famiglie Bibolotti, Nannucci, Morganti, Borselli, Bartoli, Romoli, Piccinin e Pedani

PROSSIMI COMPLEANNI

FEBBRAIO 4 Anna R. - 7 Andrea - 8 Giuseppe P. - 9 Orlando - 18 Stefania - 20 Gianfranco - 22 Maurizio - 27 Laura

MARZO 1 Silvia - 10 Marcello - 13 Rita - 14 Emanuela - 27 Roberto, Massimo P., Alessandro M. e Renmar - 29 Fabio B.- 30 Gianluca

APRILE 8 David C. - 10 Fiorella - 13 Cinzia D. - 18 Michele B. - 19 Alessio B. - 22 Stella - 27 Fernando - 29 Maria Pia

(segue da pag.1) La soluzione migliore sarebbe quindi quella di creare delle piccole comunità con un limitato numero di posti letto, più simili a case famiglia allargate che a istituti, in modo da *"passare dallo stare in istituto ad abitare una casa"*, come diceva la famosa neuropsichiatra Maud Mannoni, motto che abbiamo utilizzato nelle nostre Residenze sanitarie della Fondazione, tutte articolate in piccoli gruppi di appartenenza a dimensione familiare.

Realtà come le nostre esistono già sul territorio, ma non sono sufficienti. Per quanto riguarda i "Gruppi appartamento" e le "Case famiglia" in molte regioni manca di fatto una normativa di riferimento e sono addirittura giudicate illegali. Iniziative come i "Gruppi appartamento" rimangono spesso, anche nella nostra Regione, totalmente private. Per questo Roberto Speziale, presidente di Anffas, esprime la sua soddisfazione per il primo passo verso il riconoscimento di quella che chiama un'emergenza sociale: *"La legge sul 'Dopo di noi' è giusta e doveva essere scritta. Ma questo non è che un punto di partenza.* Le grandi residenze sanitarie assistenziali a volte possono diventare un business. Secondo Speziale a un esame dei costi e dei benefici appare chiaro: *"Se per un disabile in Casa famiglia/Gruppo appartamento si spendono intorno ai 50 euro al giorno, in un grande centro sanitario i costi raggiungono i 150 euro. Questo perché mantenere un centro ad alta intensità, dove cioè è presente personale sanitario e infermieristico 24 ore su 24, è costoso"*. Intendiamoci, costo necessario, anzi nemmeno sufficiente per assistere adeguatamente disabili che necessitano di alta tutela sanitaria e di riabilitazione intensiva/estensiva, ma non tutti i disabili in stato di gravità ne hanno davvero bisogno. Una parte di essi infatti, con il sostegno di figure professionali adeguate, può realizzare una discreta autonomia anche in gruppi appartamento residenti in civili abitazioni, come il nostro appartamento di Scandicci denominato ACCASAMIA, ma questa soluzione non può gravare, come succede oggi, solo sulle spalle dei cittadini e sulla generosità degli enti no-profit come la Misericordia, deve essere sostenuta necessariamente con soldi pubblici.

Il quadro normativo adesso lo consentirebbe, **speriamo che ne beneficino tutti e non soltanto i soliti "furbetti del quartiere, amici dell'amministratore locale di turno"**. Sì, perché ormai anche sui "Gruppi appartamento" e il "Dopodinoi" sta partendo il business: gli Enti pubblici pensano così di risparmiare risorse e di capitalizzare beni mobili e immobili; alcuni furbetti, purtroppo anche familiari di disabili, collusi con i politici "alla moda", di ottenere una posizione di potere, e come al solito i disabili gravi/gravissimi rischiano di vedersi sottrarre risorse economiche essenziali, sia nel comparto sanitario che sociale.

Insomma si ricomincia con la solita guerra tra poveri!

Leandro Lombardi

L'AVVOCATO RISPONDE

- ✔ ***Chi può richiedere l'amministrazione di sostegno?***
- ✔ ***Cosa può o non può fare l'amministratore?***
- ✔ ***Quando occorre l'autorizzazione del Giudice?***
- ✔ ***L'amministrato può accettare un'eredità?***

A queste e a tante altri quesiti risponde per *"La Voce del Villaggio"* lo Studio Legale Ferraro che si occupa di diritto civile con particolare interesse per il diritto di famiglia e le successioni.

Scrivete per la redazione de "La Voce del Villaggio" a:

LLombardi@misericordia.firenze.it

Comitato Familiari
Fondazione San Sebastiano
Battisti Luciano 0552322485 360481274 lucianobattisti@libero.it
Cellai Piero 0556530556 3333324196
Ferraro Giovanna 3357058717 avv.giovannaferraro@tiscali.it
Santandrea Marina 0574572327 3406428252 mavee.san@gmail.com
Mutarelli Chiara 055755456 3661919260 chiaramutarelli@gmail.com
Bibolotti Paola 33987383641 bibolo65@hotmail.com

COMITATO FAMILIARI

In data 10 febbraio 2016 si è svolta la riunione del Comitato Familiari a Villa Valentina.

Al comitato è stato presentato il nuovo Presidente della Fondazione, Antonio Montelatici, al quale tutti i presenti hanno augurato buon lavoro e auspicato una lunga permanenza in carica, visto l'entusiasmo e la motivazione dimostrati fin dal primo momento della sua nomina.

Viene espressa grande gratitudine al Presidente uscente Alessandro Martinucci per l'ottimo lavoro svolto.

Quest'anno le vacanze estive si effettueranno, per il mare, sempre a Igea Marina, mentre per la montagna oltre a Chiusi di La Verna si è aggiunta Pera di Fassa in Trentino, dove la Misericordia ha in gestione l'albergo Piaz e avranno il seguente svolgimento:

13/06 – 24/06 IGEA MARINA, primo turno (Villa Alessandro)

27/06 – 08/07 PERA DI FASSA (Turno misto ospiti più autosufficienti)

11/07 – 22/07 IGEA MARINA, secondo turno (Villa Valentina)

19/07- 30/07 LA VERNA (Turno misto ospiti meno autosufficienti)

Si raccomanda di iniziare ad effettuare le pratiche per la dichiarazione ISEE in modo da poter accedere ai voucher del Comune di Firenze.

Il Sig. Cellai chiede nuovamente di spiegare i motivi dei costi di partecipazione alle vacanze per le persone che necessitano di accompagnamento individuale perché ritenuti troppo onerosi. Il Direttore dottor Lombardi ripropone le motivazioni già esposte in sede di assemblea generale del 19 novembre scorso, che portarono all'approvazione del "Regolamento per la partecipazione ai soggiorni estivi" attualmente in vigore. Si ribadisce che tutti coloro che si trovassero in comprovata impossibilità di far fronte al costo delle vacanze, che copre solo in parte quello effettivo, potranno comunque presentare il loro caso ed ottenere una esenzione parziale o totale dal pagamento della retta.

Dal 07 Maggio al 10 Maggio un gruppo di giardinieri si recheranno al Villaggio La Brocchi di Borgo San Lorenzo per il campo di lavoro e parteciperanno alla Fiera agricola e del bestiame.

Lunedì 15 febbraio, 6 o 7 consiglieri regionali di maggioranza verranno in visita a Villa Valentina per conoscere i nostri servizi. Avranno un incontro di presentazione con la Direzione e visiteranno la struttura. Divideranno l'ora del pranzo con i nostri ragazzi.

Il Presidente Montelatici ha proposto di organizzare, insieme ad un comitato di familiari e volontari da nominare, un evento culinario con degustazioni di vini nel giardino della Villa, allo scopo di raccogliere fondi per i lavori straordinari e per la ristrutturazione del colonico di Villa Valentina, da destinare a Cluster per l'autismo.

Il Conte Contini Bonaccossi, volontario della Fondazione ed erede di Alessandro e Valentina che hanno dato il nome alle Ville, si è reso disponibile a coadiuvare il Presidente e ad offrire una raccolta di vini della sua tenuta di Capezzana, coinvolgendo anche altri produttori di sua conoscenza.

Alcuni genitori del Centro diurno per autistici PAMAPI ci hanno proposto di partecipare, contribuendo con le loro risorse economiche alla realizzazione del Cluster per l'autismo. Vista la necessità e l'impegno di questi familiari, la Misericordia sta prendendo contatti con l'Assessore Saccardi e richiedere, per i loro ragazzi e per altri che si aggregheranno, una sperimentazione per il "Dopodinoi", per poi procedere alla realizzazione del Cluster e all'apertura del servizio di accoglienza per 10 ospiti con autismo in stato di gravità.

Per facilitare la raccolta fondi, viene ricordato che la partita Iva/cod.fisc. della Misericordia per donare il 5 per mille è il n° 00803490481

Alla richiesta di chiarimenti sulla composizione del gruppo di ospiti che partecipano alle attività di piscina riabilitativa a Villa Alessandro e sulla organizzazione delle uscite settimanali, il direttore indica il servizio psicologico come competente per le spiegazioni e invita i familiari a prendere contatti con le psicologhe per qualsiasi richiesta o chiarimento.

Per la rendicontazione delle spese sanitarie e per ottenere fatture e scontrini fiscali relativi si ricorda ai familiari che devono contattare la Sig,ra Mara Bicchierai in P.za Duomo, tel. 055/239393.

Il Comitato viene informato che, come programmato, in primavera verranno iniziati i lavori a Villa Valentina per sostituire la vecchia e mal funzionante caldaia a gasolio con una caldaia a metano, molto più efficiente, che consentirà, in futuro, a risparmiare circa il 40% dei costi di riscaldamento. Sempre in primavera verrà installato un generatore elettrico per assicurare la continuità di servizio anche in caso di guasti ENEL, in modo da evitare i forti disagi vissuti sia dal personale che dai ragazzi lo scorso settembre quando si interruppe l'erogazione elettrica per un guasto sulla linea; la Villa rimase per ben 4 ore senza luce, senza acqua calda, senza riscaldamento e senza ascensore. Verrà infine sostituita una fossa biologica rotta e rifatto il manto stradale del vialetto che porta dal piazzale alla Limonaia.

Marina Santandrea

Il primo turno del mare, per motivi organizzativi, dopo l'incontro del comitato familiari, è stato modificato, in accordo con la struttura ricettiva.

PER DONARE IL 5 PER MILLE A MISERICORDIA N° 00803490481