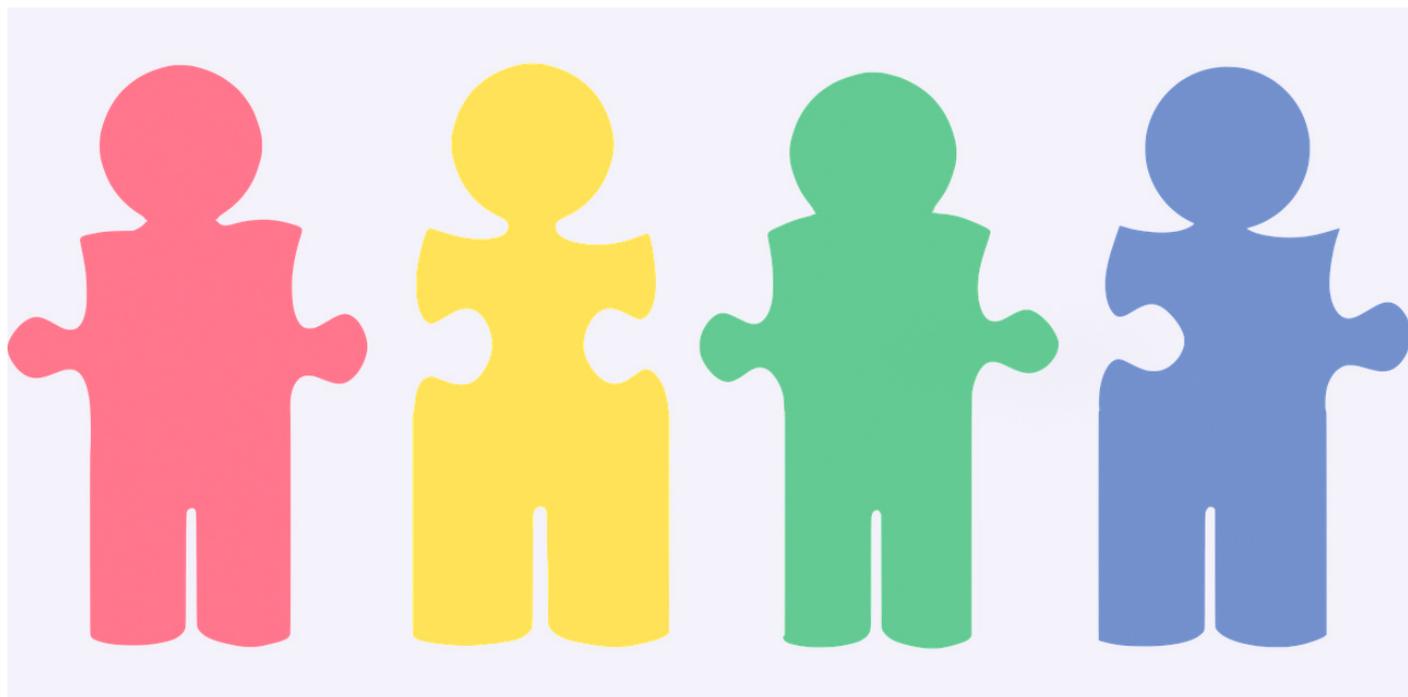


NON SEI SOLO

siamo rete intorno a te



COMMUNITY MAPPING
PER SCOPRIRE, VIVERE E CONDIVIDERE
UNA DISABILITA'



Servizi alla Persona



L'Organizzazione Mondiale della Sanità come definisce la disabilità?

Secondo l'OMS tutti noi sperimentiamo in un momento della vita una condizione di disabilità: basta fratturarsi un arto, o avere un organo di senso temporaneamente danneggiato, per capire che la condizione di disabilità non è un modo di essere, ma dipende dalla maniera in cui una condizione fisica, sensoriale e/o psichica interagisce con un contesto. Una persona in sedia a rotelle non avrà una difficoltà significativa se si muove in una strada priva di barriere architettoniche; diversamente, sarà molto in difficoltà nel compiere anche routine semplici come fare la spesa o prendersi un caffè in compagnia.



Questo documento è organizzato per schede, ognuna delle quali rappresenta una delle situazioni che un generico familiare con un figlio con disabilità potrebbe ritrovarsi ad affrontare nel corso degli anni. Si parte dal momento della gravidanza della mamma, fino ad arrivare all'età adulta del figlio.

Ognuna delle schede presenterà indicazioni su come funzionano i diversi servizi che possono aiutarti a usufruire dei tuoi diritti di genitore o familiare e dei diritti di tuo figlio/tua figlia o parente in quanto cittadino.

Il lavoro è aggiornato a dicembre 2023.

Cercheremo di aggiornarlo quanto più possibile per stare al passo con le future evoluzioni.

A tal proposito, ci teniamo a segnalarti che è in atto un cambiamento relativo alle seguenti normative:

- certificazioni relative all'ambito scolastico;
- accertamento e revisione dello stato di invalidità;
- misura B1 e misura B2.

In tale quadro, riteniamo importante anticipare che – da non molto – è stata introdotta dal Governo *la Carta Europea della Disabilità, il documento che permette alle persone con disabilità di accedere a beni e servizi, pubblici o privati, gratuitamente o a tariffe agevolate.*

La Carta è una delle misure adottate dagli stati membri dell'UE per il raggiungimento di obiettivi strategici in materia di disabilità, come parte del progetto del "EU Disability Card" *che ha come obiettivo il mutuo riconoscimento della condizione di disabilità fra i Paesi aderenti.*

La Carta viene richiesta tramite una procedura online da parte del cittadino e, successivamente, viene spedita a casa.

Per certificare la propria condizione di disabilità basta, per l'appunto, esibire la Carta Europea della Disabilità e permettere la lettura del relativo QR Code all'operatore incaricato attraverso uno *smartphone* dotato di fotocamera e collegamento ad *internet*.

La Carta Europea della Disabilità sostituisce, a tutti gli effetti, i certificati cartacei ed i verbali attestanti la condizione di disabilità.

Ad ogni modo, nella prossima 1^ rivisitazione per l'aggiornamento ai contenuti del presente documento sarà proposta un'ampia esposizione ed approfondimento sulla specifica argomentazione e, in particolare, con riferimento a: *“come funziona”, “chi può richiederla”, “come richiederla” e “dove utilizzarla”.*

Il Tavolo Fragilità è attivo e accoglie tutti coloro che vogliono parteciparvi per “nutrire e farsi nutrire” di esperienze.

Se vuoi partecipare o ricevere informazioni scrivi pure a giovanna.schiroso@comune.gorgonzola.mi.it

Il gruppo TAVOLO FRAGILITÀ



Iniziamo da te: in che condizione ti trovi?

Sono in gravidanza: ho appena scoperto che avrò un figlio con disabilità.....	7
Ho un figlio piccolo si sospetta possa avere una disabilità	10
Ho un figlio con disabilità certificata.....	13
Ho un figlio con disabilità che va a scuola	18
Ho un figlio adolescente che sta per finire l'obbligo scolastico	21
CONTATTI e NUMERI UTILI	33

Sono in gravidanza: ho appena scoperto che avrò un figlio con disabilità



D: COME FUNZIONA LA SCOPERTA IN GRAVIDANZA?

R: TRAMITE UNA VISITA GINECOLOGICA

Quasi tutti i bambini nascono sani, è vero; però, ci sono alcuni casi in cui purtroppo ciò non avviene. Ma è anche vero che la nascita di un bimbo malformato e/o con malattie congenite può essere prevista, se non addirittura evitata.

È, quindi, giusto che le coppie che desiderino avere un figlio, siano consapevoli dell'esistenza del rischio di generare figli portatori di un'anomalia (congenita) ed è un dovere il documentarsi su test o accertamenti da eseguire pre e durante la gravidanza.

Infatti, molte malformazioni possono essere diagnosticate prima della nascita e questo consente di trattare, o addirittura risolvere, alcuni problemi prima del parto; in altre situazioni potrà, invece, essere necessario intervenire chirurgicamente al momento della nascita, oppure in altro modo nei giorni/anni successivi.

In quest'ottica, la rilevata presenza di complicazioni o fattori associati che possono influire sulla salute della madre e/o del feto induce alla segnalazione di "gravidanza a rischio" per la quale vige la possibilità di essere presi in carico da strutture ospedaliere della Città di Milano (o presenti sul territorio nazionale) specializzate nello specifico ambito di attenzione e che sono in grado di offrire un valido supporto da parte di un'equipe che affianca la donna prima, e il bambino poi, per sostenerli in ogni momento.

Tra tutti, su Milano, citiamo l'ASST Santi Paolo e Carlo, la Clinica Mangiagalli, l'Ospedale Buzzi, l'Ospedale Macedonia Melloni, l'Ospedale Niguarda: eccellenze nella presa in carico della gravidanza. Generalmente le visite e i colloqui con un ginecologo e/o un'ostetrica vengono effettuati nella struttura in cui si vuole partorire e più adeguata alla condizione del feto e della madre.

Invece, tra tutti e sempre su Milano, citiamo La Clinica De Marchi e l'Ospedale Buzzi quali centri specializzati che si occupano della gestione di tutte le patologie acute, croniche e croniche riacutizzate dall'età neo-natale ai 18 anni.

Il nuovo 'grande Buzzi' è una struttura che lavora in sinergia con gli altri presidi già presenti sul territorio e che dona a tutti i bambini, e alle loro famiglie, un ospedale d'eccellenza e all'avanguardia con un Hub pediatrico internazionale aperto a tutti.

In conclusione, data la delicatezza e l'importanza dell'eventuale situazione che si potrebbe verificare, si consiglia l'opportunità di chiedere un parere a più specialisti per poi affidarsi alla figura con la quale la relazione assicuri fiducia.

Ci teniamo a sottolineare che, scoprire la presenza di una malformazione del feto durante la gravidanza o subito dopo la nascita di un figlio, non vuol dire assolutamente che avrà una disabilità per tutta la vita.

Quindi bisogna stare tranquilli e non allarmarsi.

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

Casa di Comunità - Gorgonzola: tramite il suo PUA (Punto Unico di Accesso) consente a ogni cittadino di essere accolto, orientato e di ricevere una prima valutazione sulla propria condizione di salute.

Consultorio familiare - Gorgonzola: si svolgono presso il consultorio 3 visite ginecologiche obbligatorie di cui una (la seconda) è la visita morfologica; all'interno della struttura ci sono un assistente sociale, uno psicologo e un ginecologo; è possibile usufruire di colloqui di sostegno psicologico gratuito.

Ospedale Santi Paolo e Carlo - Milano: si viene inviati dal ginecologo, allestiscono quanto necessario per un parto sicuro; il San Paolo ha uno sportello psicologico per la prevenzione della depressione post-partum, e può essere un riferimento utile.

Ospedale Buzzi - Milano: si viene inviati dal ginecologo, allestiscono quanto necessario per un parto sicuro.

Clinica Mangiagalli - Milano: si viene inviati dal ginecologo, allestiscono quanto necessario per un parto sicuro.

Ospedale Niguarda - Milano: ha un'Unità Spinale che si può occupare di patologie legate alla spina dorsale, quale spina bifida; inoltre ospita associazioni (es. Asbin e Spazio Vita) che organizzano iniziative ludiche e di intrattenimento per bambini con lesioni midollari.

Ospedale San Raffaele - Milano: può offrire un supporto psicologico tramite il Servizio Sanitario Nazionale e le visite potrebbero essere effettuate da specializzandi (in presenza di un medico di riferimento), che tendono ad avvicinarsi, cambiando di visita in visita.

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo: è considerato un centro di riferimento per la cardiocirurgia pediatrica.

Centro di Aiuto alla Vita -Melzo: è un'associazione che fornisce diversi tipi di sostegno (di ascolto, economico, fornitura di pannolini, abbigliamento, giochi per la prima infanzia) alle mamme che abbiano deciso di portare avanti la gravidanza e si trovano in una condizione di difficoltà socio-economica.

Associazione 7 x te 21- Gorgonzola: è un'associazione che fornisce supporto tra pari alle famiglie di persone con sindrome di Down, condividendo con altri genitori le esperienze.

ANFFAS: è un'associazione di familiari di persone con disabilità, attiva in tutto il territorio italiano.

Cooperativa Progetto Filippide - Cassina de' Pecchi: il Centro "PASSODOPOPASSO" rappresenta una risposta concreta ai bisogni delle famiglie con figli in situazioni di disagio o di difficoltà. Il Centro è uno spazio di servizi alla persona e alla famiglia, pensato per fornire un supporto concreto e reale a minori, adulti e famiglie. All'interno del Centro Specialistico le famiglie trovano un'équipe multidisciplinare collegata alla rete degli altri servizi Comunali, sanitari pubblici e privati. Si offre consulenza psicologica, psicoterapia, consulenza pedagogica, interventi di logopedia e psicomotricità, supporto alla rete scolastica.

Ho un figlio piccolo si sospetta possa avere una disabilità



D: COME FUNZIONA LA SCOPERTA NEI PRIMI ANNI DI VITA?

R1: POTREBBE ACCORGERSI DI QUALCOSA UN INSEGNANTE

In alcuni casi possono essere gli insegnanti della Scuola dell'Infanzia o della Primaria (ma anche gli educatori del nido) a constatare qualcosa degno di attenzione: ad esempio il bambino non parla, non interagisce, si isola, oppure è molto impulsivo e aggressivo. In tal caso l'insegnante, a volte da solo, a volte con l'aiuto di un collega o del suo dirigente scolastico, potrebbe convocare i genitori e chiedere loro di fare degli approfondimenti. A Gorgonzola è presente una pedagoga che fa parte dell'equipe dell'area disabilità del Comune e può fare delle osservazioni sul bambino in ambito scolastico, chiaramente con il consenso dei genitori. Se emerge, in effetti, che potrebbero esserci delle fragilità, si chiederà ai genitori di andare dal pediatra e per programmare una visita e/o valutazione diagnostica. La pedagoga e l'equipe di cui fa parte possono rimanere come punto di riferimento per tutto il tempo dell'iter diagnostico e valutativo, per capire cosa fare, a chi rivolgersi ecc.

R2: POTREBBE ACCORGERSI DI QUALCOSA IL PEDIATRA

Da una visita pediatrica possono emergere segni di un problema che necessita di approfondimento diagnostico. In tal caso, il pediatra invia una richiesta alla neuropsichiatria del territorio (UONPIA - Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza- di Gorgonzola nel canale pubblico, altrimenti alla Fondazione Don Gnocchi di Pessano con Bornago nel canale convenzionato), che deve poi effettuare la valutazione, ossia una serie di test e visite che possono richiedere l'ausilio di altri specialisti. Solo in alcuni casi particolari può essere richiesto un periodo di degenza in ospedale per effettuare delle visite specialistiche, in quanto generalmente vengono effettuate in ambulatorio.

R3: POTREBBE AVERE UN DUBBIO UN GENITORE

È possibile che sia un genitore stesso a constatare la presenza di segnali da approfondire. In tal caso può rivolgersi al pediatra, che farà un'impegnativa per una visita alla UONPIA - Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza- di Gorgonzola o alla Fondazione Don Gnocchi di Pessano con Bornago (centro privato convenzionato).

D: COME FUNZIONA LA VALUTAZIONE?

R1: LE VALUTAZIONI PASSANO PER LA UONPIA (Unità Operativa Neuropsichiatria Psicologia Infanzia Adolescenza)

Le UONPIA sono enti del Servizio Sanitario Nazionale che si occupano delle valutazioni diagnostiche e dell'erogazione di terapie/percorsi riabilitativi. Sono spesso oberate, con liste d'attesa molto lunghe, per il numero di richieste di valutazione che ricevono e perché ogni valutazione effettuata da altri soggetti privati deve da loro essere validata per l'ottenimento delle certificazioni relative ai benefici legati alla disabilità in ambito scolastico e non solo (in base all'art. 4 della legge 104/92). In questo modo si è creato un collo di bottiglia che attualmente non può essere aggirato. Il percorso di valutazione si compie in genere in 3-4 incontri.

R2: LE VALUTAZIONI PASSANO PER SERVIZI ACCREDITATI

Alcuni centri sono convenzionati con il Servizio Sanitario Nazionale: significa che operano "come se fossero in regime pubblico", anche se sono cliniche private. Un centro accreditato può effettuare valutazioni che non necessitano di convalida da parte della UONPIA. Il percorso di valutazione si compie in genere in 3-4 incontri.

Bisogna dire che nel tempo i centri accreditati possono maturare lo stesso problema delle UONPIA, ossia liste d'attesa lunghe se si tratta di accesso pubblico (lo stesso problema non si ha nella stessa misura accedendo privatamente). Ultimamente anche i centri privati possono fare valutazioni diagnostiche valide per la UONPIA, che le convalida previa valutazione ma con tempistiche più ridotte.

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

UONPIA -Gorgonzola: la Neuropsichiatria Infantile assicura per persone in età evolutiva (dagli 0 ai 18 anni) i livelli essenziali di assistenza tramite l'organizzazione, la gestione e la produzione di prestazioni orientate alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura di tipo farmacologico, riabilitativo, psicologico ed abilitativo.

Fondazione Don Gnocchi -Pessano con Bornago: è composta da un Centro a Pessano con Bornago e da ambulatori territoriali a Melzo e Segrate. Il Centro di Riabilitazione S. Maria al Castello di Pessano con Bornago eroga un'ampia gamma di prestazioni riabilitative, sia in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale che in regime di privato sociale.

ANFFAS: è un'associazione di familiari di persone con disabilità, attiva in tutto il territorio italiano.

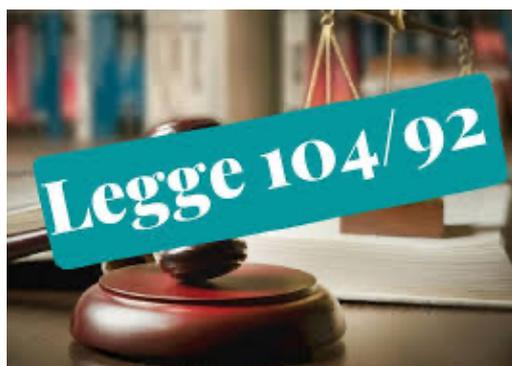
Casa di Comunità - Gorgonzola: tramite il suo PUA (Punto Unico di Accesso) consente a ogni cittadino di essere accolto, orientato e di ricevere una prima valutazione sulla propria condizione di salute.

Cooperativa Progetto Filippide -Cassina de' Pecchi: il Centro "PASSODOPOPASSO" rappresenta una risposta concreta ai bisogni delle famiglie con figli in situazioni di disagio o di difficoltà. Il Centro è uno spazio di servizi alla persona e alla famiglia, pensato per fornire un supporto concreto e reale a minori, adulti e famiglie. All'interno del Centro Specialistico le famiglie trovano un'équipe multidisciplinare collegata alla rete degli altri servizi Comunali, sanitari pubblici e privati. Offrono consulenza psicologia, psicoterapia, consulenza pedagogica, interventi di logopedia e psicomotricità e supporto alla rete scolastica.

Altri centri privati che possono fare delle valutazioni:

- Centro Imparole di Cernusco sul Naviglio;
- Centro Cascina Bianca di Cernusco sul Naviglio specializzato sull'autismo;
- Centro Sociosfera di Segrate;
- Centro Movimenti di Vignate;
- Centro Abilmente di Cassano d'Adda.

Ho un figlio con disabilità certificata



D: A QUALI FORME DI SUPPORTO HA DIRITTO UN BAMBINO CON DISABILITÀ?

Un bambino con disabilità certificata può avere diritto alle seguenti forme di assistenza:

- educativa scolastica/supporto educativo per i centri estivi
- insegnante di sostegno
- educativa domiciliare
- assistenza per l'igiene a scuola
- permessi lavorativi (per uno dei due genitori o per un familiare)
- indennità di frequenza
- indennità di accompagnamento
- misura B1
- misura B2
- pass per disabili
- trasporto sociale

D: A QUALI FORME DI SUPPORTO HA DIRITTO UN MAGGIORENNE CON DISABILITÀ?

Una persona maggiorenne con disabilità può godere invece delle seguenti forme di assistenza:

- pensione di invalidità
- assegno di accompagnamento
- misura B1
- misura B2
- trasporto sociale
- pass per disabili
- frequenza centro diurno come SFA (servizio di formazione all'autonomia), CSE (centro socio educativo), CDD (centro diurno disabili)
- iscrizione alla lista delle categorie protette
- assistenza domiciliare come SAD (servizio di assistenza domiciliare) e ADI (assistenza domiciliare integrata)
- pasti a domicilio

D: COME POSSO RICHIEDERE LA 104?

R: TRASMETTENDO LA VALUTAZIONE NEUROPSICHIATRICA ALL'INPS

Di fatto, ottenere una valutazione diagnostica non equivale a nulla sul piano pratico: perché il proprio figlio/figlia o il proprio familiare possa usufruire dei diritti previsti dalle leggi per la disabilità (prima fra tutte la 104 del 1992) è necessario un ulteriore passaggio detto accertamento, che viene effettuato da una commissione composta da medici e operatori dell'INPS (Istituto Nazionale della Previdenza Sociale) e di ASST (Azienda Socio Sanitaria Territoriale). Il certificato viene presentato dal pediatra direttamente sul sito dell'INPS; dopodiché, tramite il patronato o tramite un'associazione di categoria o direttamente dal cittadino con SPID, si inoltra la domanda, rispettando la scadenza dei 60 giorni dalla presentazione del certificato. Si consiglia di rivolgersi a centri specializzati in questo tipo di pratiche, perché anche una piccola svista o dimenticanza rischia di inficiare l'esito della domanda.

La 104 ha una scadenza, nel senso che non vale per tutta la vita. Per questo motivo, deve essere rinnovata periodicamente come indicato nella certificazione stessa e generalmente ricordato dalla stessa INPS tramite una lettera. A 18 anni è necessario rifare anche il certificato, rivolgendosi al medico curante.

Cosa dice in sintesi la legge 104 del 1992?

La legge 104 nasce con l'intento di riconoscere in un solo testo di legge i diritti della persona con disabilità; dato che il testo è molto datato, si usa ancora il termine "handicap", nel frattempo caduto in disuso. Lo scopo della legge è in particolare promuovere l'inclusione e l'autonomia negli ambiti della scuola (articoli dal 12 al 17), del lavoro (articoli dal 18 al 22), promuovere l'abbattimento delle barriere architettoniche (articoli dal 23 al 29) e l'accesso alle agevolazioni (articolo 33).

D: QUALI SONO I PRINCIPALI AIUTI ECONOMICI E NON?

R1: NEL CASO DI DISABILITÀ MOLTO GRAVE ESISTE LA MISURA B1

La misura B1 è un aiuto regionale, destinato a persone con disabilità molto gravi che beneficiano del riconoscimento dell'indennità di accompagnamento e presentano determinate condizioni di salute che rendono particolarmente gravosa la loro situazione. Essa prevede l'erogazione di un buono che riconosce il lavoro di cura del caregiver familiare e dell'eventuale personale di assistenza impiegato con regolare contratto. Nasce per garantire la permanenza al domicilio e nel contesto di vita di una persona con disabilità importante. Per fare domanda di misura B1 è possibile rivolgersi al Servizio Sociale del Comune o all'ASST Melegnano-Martesana; in generale è consigliato chiedere il supporto dell'Assistente Sociale comunale nella compilazione della domanda, che poi rimane generalmente uguale negli anni a seguire; la domanda va ripresentata ogni anno.

R2: NEL CASO DI DISABILITÀ GRAVE ESISTE LA MISURA B2

La misura B2 è un sostegno destinato alle persone in condizione di disabilità con il riconoscimento dell'art. 3 c. 3 della legge 104/92 o a persone cui sia stata riconosciuta un'indennità di accompagnamento. È costituita da un buono sociale, finalizzato al rimborso delle prestazioni di carattere educativo e socialmente inclusivo (ad esempio per un centro privato di tipo educativo o per la pratica di uno sport), da un buono sociale caregiver per il familiare che si occupa della persona con disabilità, da un buono sociale badante e da un assegno per progetti di vita indipendente.

R3: NEL CASO DI DISABILITÀ NON GRAVE PER I MINORENNI ESISTE L'INDENNITÀ DI FREQUENZA

L'indennità di frequenza consiste in un contributo mensile che viene erogato dall'INPS nei casi di disabilità non grave e viene corrisposta per la durata della frequenza scolastica. L'ammontare del contributo è variabile di anno in anno, ma si aggira intorno ai 280 €. Viene erogato per i minori di 18 anni e non ha un indirizzo di spesa specifico, benché sia finalizzato all'inserimento scolastico e sociale che rimangono dunque prioritari.

R4: NEL CASO DI DISABILITÀ GRAVE ESISTE L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento (detta anche assegno di accompagnamento) è un sostegno economico erogato anche in questo caso dall'INPS, previsto dalla legge 18/1980, e a favore di persone certificate invalide civili totali, impossibilitate a deambulare autonomamente e/o con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita: ad esempio è rivolto ad autistici di livello 3 con particolare compromissione, o a chi ha ritardi cognitivi importanti. Viene corrisposto per 12 mensilità e si aggira intorno ai 500 €, rivalutabile di anno in anno. Può riguardare sia i minorenni che gli adulti.

R5: NEL CASO DI INVALIDITÀ CIVILE ESISTE LA PENSIONE DI INVALIDITÀ

La pensione di invalidità viene erogata dall'INPS alle persone maggiorenni in base alla percentuale di invalidità (se superiore al 74%), e può sommarsi all'indennità di accompagnamento nei casi più gravi. All'incirca si tratta di 280 € mensili. Può essere richiesta dal Medico di Medicina Generale, che invia il certificato medico all'INPS, e poi tramite accesso al portale dell'INPS bisogna perfezionare la domanda, eventualmente facendosi aiutare da un patronato.

R6: ESONERI E PERMESSI SUL LAVORO

I familiari di persone che si fanno carico della cura e dell'assistenza di persone con disabilità grave (cosiddetti beneficiari dell'articolo 3 comma 3 della legge 104) possono usufruire di permessi lavorativi e di congedi parentali specifici.

R7: ISCRIZIONE ALLE CATEGORIE PROTETTE

Nei casi di riconoscimento dell'invalidità civile (pari o superiore al 46%) è possibile richiedere l'iscrizione presso le liste delle categorie protette. Questo avviene attraverso il Medico di Medicina Generale, che insieme alla redazione del certificato per l'invalidità civile deve richiedere anche la valutazione delle residue capacità lavorative. Il progetto di vita che la persona vuole intraprendere va condiviso quindi anche con il proprio Medico di Medicina Generale.

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

Segretariato Sociale: è uno sportello pubblico comunale che riceve, su appuntamento, ogni cittadino che voglia portare domande, richieste, dubbi.

D: COME POSSO RICHIEDERE IL PASS PER DISABILI?

R: RIVOLGENDOSI ALLA POLIZIA LOCALE

Possono richiedere il pass per disabili le persone a cui è stato rilasciato un verbale di accertamento, con cecità totale o parziale, con un certificato di deambulazione sensibilmente ridotta. È da richiedersi al Sindaco del proprio Comune di appartenenza, rivolgendosi all'ufficio della Polizia Locale. Bisogna portare il documento di identità del richiedente o di una persona delegata, una fotografia recente e il verbale di accertamento dell'invalidità in cui risulti il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento. In alcuni casi è prevista anche un'esenzione dal pagamento della Tassa Automobilistica per i veicoli destinati alla mobilità dei cittadini con disabilità. Le richieste di esenzione devono essere indirizzate a Regione Lombardia.

Il pass per disabili non è perenne, ma deve essere rinnovato ogni cinque anni. Il medico curante, inoltre, deve redigere un certificato che attesti la sussistenza delle condizioni di salute che hanno portato all'erogazione del pass.

D: COME POSSO RICHIEDERE SUPPORTI EDUCATIVI A CASA?

R1: RIVOLGENDOSI AI SERVIZI SOCIALI COMUNALI

L'attivazione dell'educativa domiciliare può essere prevista nella diagnosi funzionale effettuata dalla neuropsichiatria: se è barrata l'apposita casella, i genitori possono inviare una richiesta al Servizio Sociale territoriale, che a quel punto valuta con gli specialisti l'attivazione del servizio. Generalmente, l'obiettivo dell'educativa domiciliare è quello di promuovere, consolidare e potenziare le autonomie e le capacità del bambino/ragazzino in continuità con l'intervento educativo in ambito scolastico quando attivo. Solitamente (ma il dato è da prendere con le pinze perché varia da situazione a situazione) l'educativa domiciliare si concretizza in un paio d'ore a settimana.

R2: RIVOLGENDOSI ALL'ASSISTENTE SOCIALE DELL'ASST

I cosiddetti "voucher sociosanitari" sono erogati quando si rientra nella disabilità gravissima, e sono parte della misura B1. Sono erogati da Regione Lombardia con lo scopo specifico di fornire sollievo alle famiglie tramite la figura di un educatore o operatore sanitario al domiciliare. In alcuni casi, è possibile usufruire di un supporto psicologico da parte dei centri accreditati con Regione Lombardia. La misura B1 prevede anche l'erogazione di un buono mensile per compensare l'assistenza fornita dal caregiver familiare e/o da personale regolarmente assunto.

D: COME POSSO RICHIEDERE SUPPORTI SPECIALISTICI PER L'AUTISMO?

R: RIVOLGENDOSI ALL'ASSISTENTE SOCIALE DELL'ASST

In alcuni casi di autismo con una particolare compromissione si può usufruire del voucher autismo, che consente di beneficiare di supporti specialistici per tale disabilità. Sono previsti anche degli interventi specifici per le famiglie.

D: COME POSSO RICHIEDERE L'ASSISTENZA ALLA COMUNICAZIONE?

R: RIVOLGENDOSI ALL'ASSISTENTE SOCIALE COMUNALE

L'assistenza alla comunicazione riguarda le persone con disabilità sensoriale. Per ottenerla, il genitore/caregiver deve (informando l'assistente sociale e eventualmente facendosi anche aiutare) accedere al portale di Regione Lombardia e presentare un'istanza, che deve essere validata dall'assistente sociale entro 15 giorni dalla presentazione. In questo modo l'istanza viene trasmessa a Regione Lombardia, presso l'ufficio preposto, che assegna un monte ore. A quel punto, al genitore viene fornito un elenco di cooperative che offrono il servizio. È bene ricordare che tutto l'intero processo può richiedere tempo, in quanto vi sono differenti passaggi da compiere.

D: CHE TIPO DI PROGETTI VENGONO FORMULATI E DA CHI?

R1: IL PROGETTO DI VITA

La legge 328/2000 ha riconosciuto il diritto per le persone con disabilità all'elaborazione del Progetto di vita individualizzato. Nella predisposizione del Progetto di vita, la fase più importante e delicata è l'individuazione degli obiettivi. Per obiettivo intendiamo un risultato che, la persona con disabilità, vorrà ottenere in futuro; in base a questo risultato verranno messe in campo tutte le azioni necessarie per arrivare ad ottenerlo.

Si tratta di uno strumento di raccolta e integrazione di proposte, elaborate dall'Assistente Sociale del Comune di residenza, dai servizi specialistici, dalla famiglia, dalle persone significative e dal diretto interessato. Nel progetto di vita si mettono in evidenza risorse e difficoltà specifiche della persona con disabilità e si scelgono i servizi da poter attivare per rispondere ai bisogni evidenziati nel Progetto.

R2: IL PEI (PROGETTO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO)

Il PEI è il progetto che viene stilato dalla scuola all'interno di un GLO, ossia di un Gruppo di Lavoro Operativo, composto da insegnanti curricolari, insegnante di sostegno, famiglia e altri servizi, enti o figure coinvolte. Contiene un'analisi dei punti di forza e di fragilità, una valutazione degli ostacoli e delle facilitazioni all'apprendimento. Deve essere stilato entro novembre e approvato dai genitori. Collaborare alla stesura del PEI è un diritto dei genitori! Per quanto riguarda il GLO, si riunisce tre volte all'anno per ogni anno scolastico, e valuta l'andamento delle attività connesse al PEI. Al GLO devono essere presenti i genitori, la scuola e gli specialisti (ad esempio neuropsichiatri, terapisti, logopedisti...) e il Servizio Sociale dove possibile. Nel GLO possono essere portati aggiornamenti rispetto a nuovi bisogni o cambiamenti significativi del bambino/ragazzo.

Ho un figlio con disabilità che va a scuola



D: COME POSSO RICHIEDERE IL SOSTEGNO SCOLASTICO?

R: COMUNICANDO LA DISABILITÀ DEL MINORE ALLA SCUOLA CON APPOSITA DOCUMENTAZIONE

È bene ricordarsi che l'obiettivo del sostegno scolastico è diverso da quello dell'educativa scolastica, e riguarda la didattica e l'adattamento dei materiali alle capacità del bambino/ragazzo, oltre che la socializzazione all'interno della classe. La competenza dell'insegnante di sostegno è del Ministero dell'Istruzione e del Merito, i Servizi Sociali non possono esercitare nessuna influenza. Il discorso vale anche per le scuole paritarie.

D: COME POSSO RICHIEDERE SUPPORTI EDUCATIVI A SCUOLA?

R: COMUNICANDO LA DISABILITÀ DEL MINORE ALLA SCUOLA CON APPOSITA DOCUMENTAZIONE

L'attivazione dell'educativa scolastica dipende dalla valutazione effettuata dal Servizio di Neuropsichiatria e, pertanto, dalla diagnosi funzionale: se in quest'ultimo documento è barrata l'apposita casella relativa alla necessità per il minore di "assistenza educativa per le relazioni e la comunicazione", l'alunno potrà beneficiare del servizio di educativa in ambito scolastico. I genitori devono produrre la diagnosi funzionale alla scuola che invierà una richiesta al Servizio Sociale del Comune di residenza del minore. È bene ricordarsi che l'obiettivo dell'educativa scolastica è diverso dal sostegno, e riguarda la relazione con i compagni, con gli adulti, il potenziamento delle autonomie e delle capacità. Nel Comune di Gorgonzola la pedagoga della scuola rimane come punto di riferimento per tutto l'iter di valutazione e costituisce l'anello di congiunzione tra scuola e Servizio Sociale comunale.

D: COME POSSO RICHIEDERE SUPPORTI EDUCATIVI PRESSO IL CENTRO ESTIVO?

R: I SUPPORTI EDUCATIVI DEVONO ESSERE FORNITI DAL CENTRO ESTIVO STESSO

La Legge 18 del 2009 ratifica la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità; questa, a sua volta, all'articolo 30 indica che «Tutte le persone con disabilità hanno il diritto a partecipare alle attività ricreative su base di eguaglianza con gli altri, anche attraverso l'adozione di tutte le misure e gli accomodamenti ragionevoli a ciò necessari. Pertanto, ogni Comune, ma anche ogni ente gestore privato, deve attivarsi per garantire ai bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze con disabilità che intendono iscriversi al centro estivo l'assistenza del supporto di cui necessitano, senza poter delegare questo compito alla famiglia».



D: COSA DEVO FARE AL PASSAGGIO DEL CICLO SCOLASTICO?

R: COMUNICARE LA DISABILITÀ DEL MINORE ALLA SCUOLA

L'educativa scolastica viene garantita dal Comune di Gorgonzola fino alla scuola secondaria, mentre per le superiori è garantita da Regione Lombardia, e va a integrare le ore dell'insegnante di sostegno. Nel caso di disabilità grave il monte ore può andare a copertura di buona parte dell'orario scolastico. Per attivare le ore di sostegno e/o educativa è necessario consegnare all'atto dell'iscrizione la diagnosi funzionale e il verbale del collegio per l'individuazione dell'alunno con disabilità rilasciato da ASST. È buona prassi che le scuole superiori mantengano un contatto costante con il Servizio Sociale, perché la definizione e il monitoraggio del progetto individualizzato tramite la partecipazione al GLO rimangono di pertinenza dell'assistente sociale.

In alcuni casi, i genitori preferiscono non consegnare la documentazione per investire sulle autonomie del proprio figlio; questo può avere l'effetto indesiderato di lasciare senza aiuti il ragazzo, che potrebbe trovarsi in difficoltà in un ambiente nuovo. Prima di prendere decisioni così importanti si consiglia di rivolgersi agli specialisti che conoscono la situazione del ragazzo. Ridurre un aiuto richiesto durante l'anno scolastico è possibile, ma attivarne uno non richiesto è una procedura difficile e lenta!

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

CAF: è un centro di assistenza fiscale, che può aiutare i genitori e i familiari nel disbrigo di pratiche relative al riconoscimento dell'invalidità civile e ai benefici relativi alla legge 104/92. Inoltre, può fornire documenti importanti come ISEE, dichiarazione dei redditi ecc. Molti enti offrono questo servizio, con tariffe diverse; esiste quello delle ACLI, della CGIL e della CISL.

INPS: è l'istituto previdenziale italiano, che valuta il livello di disabilità in base alla 104 del 1992.

ANMIL: è l'associazione che tutela e rappresenta le persone con invalidità, e offre servizi quali consulenza medico-legale, rapporti con gli enti locali per l'erogazione di prestazioni, convenzioni con le aziende per l'acquisto di servizi e beni a prezzi agevolati.

Cooperativa Progetto Filippide: il Centro "PASSODOPOPASSO" rappresenta una risposta concreta ai bisogni delle famiglie con figli in situazioni di disagio o di difficoltà. Il Centro è uno spazio di servizi alla persona e alla famiglia, pensato per fornire un supporto concreto e reale a minori, adulti e famiglie. All'interno del Centro Specialistico le famiglie trovano un'équipe multidisciplinare collegata alla rete degli altri servizi Comunali, sanitari pubblici e privati. Offre consulenza psicologica e psicoterapia, consulenza pedagogica, interventi di logopedia e psicomotricità e supporto alla rete scolastica.

Ho un figlio adolescente che sta per finire l'obbligo scolastico



D: COME POSSO GARANTIRE UN FUTURO DOPO LA SCUOLA?

R: COSTRUIENDO UN PROGETTO DI VITA

Contattare l'assistente sociale dell'area della disabilità per definire il progetto di vita di mio figlio (inserimento lavorativo come categoria protetta, frequenza di un centro diurno, Dopo di Noi, ecc).

D: QUALI SONO I PERCORSI POSSIBILI?

R1: NEL CASO DI DISABILITÀ GRAVE CI SONO I CENTRI DIURNI DISABILI (CDD)

Il CDD è un servizio socio-sanitario che accoglie persone con disabilità grave tra i 18 e i 65 anni (ma è possibile l'ingresso anche a 16 anni) ossia persone con poche o pochissime autonomie; è infatti importante la componente di presidio sanitario, per aiutare gli ospiti nell'assunzione di terapie, nell'igiene e nell'alimentazione; sono presenti infermieri a tempo pieno, fisioterapisti, fisiatristi e psichiatri se necessario. L'obiettivo del CDD riguarda il mantenimento e il rafforzamento delle autonomie e delle abilità, il benessere e la stimolazione idonea. Le attività proposte riguardano esperienze, gite, laboratori espressivi, sensoriali, ludici.

Per l'ammissione è necessario che il Comune di residenza del ragazzo con disabilità invii l'istanza al Comune o ente che gestisce il Centro. Dopo dei colloqui tra la famiglia, l'assistente sociale del Comune di residenza della persona con disabilità e gli specialisti di quest'ultimo finalizzati a comprendere l'idoneità alla frequenza del Centro, in caso positivo si procede con l'inserimento che, generalmente, è graduale nelle prime settimane. Dopo il periodo di osservazione, normalmente, di circa un mese in cui si redige il progetto provvisorio, si passa all'elaborazione del progetto definitivo. Per i familiari esistono forme di supporto e di ascolto all'interno del Centro, inoltre è richiesta un'importante collaborazione da parte della famiglia e degli eventuali amministratori di sostegno/tutori perché il progetto sia efficace. Presso il CDD si inizia anche a fare un lavoro sul cosiddetto Dopo di Noi.

R2: NEL CASO DI DISABILITÀ ANCHE GRAVE, MA SENZA BISOGNO DI ASSISTENZA SANITARIA, CI SONO I CENTRI SOCIO-EDUCATIVI (CSE)

Si tratta di Centri Socio Educativi per persone tra i 18 e i 65 anni, in cui si realizzano attività educative che possono essere del tutto simili a quelle del CDD (laboratori creativi, espressivi, momenti ludici, gite sul territorio e fuori porta...), senza però che vi sia una componente sanitaria e assistenziale importante, ossia un supporto nell'alimentazione e nell'igiene, rispetto alle quali l'ospite è autonomo. La finalità è di consolidare e potenziare le autonomie, senza però un risvolto in termini di occupabilità lavorativa.

R3: NEL CASO DI DISABILITÀ NON GRAVE ESISTONO I SERVIZI DI FORMAZIONE ALL'AUTONOMIA (SFA)

Il Servizio di Formazione all'Autonomia è un servizio socio-assistenziale che ha come obiettivo l'avvio a un percorso lavorativo. Si tratta di un programma educativo per aiutare le persone con disabilità non grave a sviluppare le competenze e le capacità necessarie a vivere in modo indipendente, potenziando le abilità di vita quotidiana, la mobilità, la comunicazione, le relazioni sociali, la gestione della salute e non ultimo la formazione professionale. Il percorso dura tre anni, più due di consolidamento con eventuali altri periodi di monitoraggio del percorso intrapreso.

R4: NEL CASO DI DISABILITÀ NON GRAVE SI STA SPERIMENTANDO IL SERVIZIO SOCIALIZZAZIONE, INCLUSIONE E TERRITORIO (SIT) A CASSINA DE' PECCHI

Il SIT è un servizio socio-assistenziale sperimentale e innovativo, diverso dal CSE e dallo SFA in quanto è aperto in orari molto più ampi, dalle 8.30 circa alle 20.30, con attività in giorni prefestivi e festivi. All'interno del SIT vi è un coinvolgimento molto maggiore delle famiglie e dei genitori nelle attività, e adotta come strumento di comunicazione il diario di vita, che amplia il senso e la portata del progetto individualizzato.

R5: UNIVERSITÀ

Per le persone con disabilità è possibile usufruire del diritto allo studio anche all'università. In particolare, gli Atenei si sono dotati di uffici che hanno da un lato lo scopo di facilitare il più possibile la permanenza di persone con disabilità all'interno delle lezioni e degli spazi (le lezioni possono essere registrate, trascritte, i testi possono essere tradotti in braille, viene organizzato il trasporto, lo spostamento in e verso la stazione ...) dall'altro la funzione di promuovere il progressivo adeguamento degli spazi e delle prassi affinché risultino il più possibile inclusive. È possibile parlare con gli uffici che si occupano di inclusione per poter capire come includere una persona con disabilità.

R6: ESISTONO PERCORSI RESIDENZIALI O SEMI-RESIDENZIALI

Tra i percorsi residenziali abbiamo le Comunità Socio-Sanitarie (CSS) e le Residenze Sanitarie per Disabili (RSD).

Le Comunità Socio-Sanitarie sono di tipo residenziale e ospitano persone con disabilità con diversi bisogni. Si differenziano dalle Residenze Sanitarie per Disabili, in quanto le comunità socio-sanitarie sono delle strutture residenziali che accolgono persone con disabilità medio grave, invece le RSD si rivolgono a persone con età inferiore ai 65 anni, che non possono essere assistite a domicilio e che presentano una disabilità grave.

FINE DELLA SCUOLA E INGRESSO NEI SERVIZI

Cooperativa Agorà: collabora con l'Istituto di Istruzione Superiore Maria Bellisario di Inzago affinché gli alunni con disabilità possano svolgere dei tirocini finalizzati all'avvicinamento al mondo dei centri diurni.

CDD

CDD di Gorgonzola: è gestito dalle cooperative Marta e Sociosfera ma la struttura è di proprietà del Comune di Gorgonzola. Accoglie persone con disabilità gravissima ed elabora un progetto individualizzato per ogni ospite.

CDD della Cooperativa Punto d'Incontro: gestisce a Inzago un CDD per persone autistiche con problemi di comportamento, accessibile privatamente o attraverso i Comuni.

CSE

Cooperativa Il Sorriso: gestisce un CSE a Carugate in cui sono previste delle attività propedeutiche all'inserimento lavorativo; inoltre, alcune persone vengono assunte direttamente dalla Cooperativa, altre svolgono progetti secondo quanto previsto dall'articolo 14 della legge 68/99 (collocamenti mirati). Anche a Pessano con Bornago la cooperativa gestisce un CSE, secondo un modello più standard nella proposta di attività.

Cooperativa Agorà: gestisce un CSE a Gorgonzola e uno a Cernusco sul Naviglio, in cui si propongono uscite sul territorio, si mantengono le competenze scolastiche e si fanno diversi laboratori e attività, cercando di svolgere progetti il più possibile personalizzati. Inoltre, il Centro si occupa di gestire degli spazi che gli vengono affidati da enti pubblici.

Cooperativa Punto d'Incontro: gestisce quattro CSE a Inzago e un laboratorio di assemblaggio e confezionamento in cui si lavora sulla costruzione di competenze lavorative con soggetti appartenenti alle categorie svantaggiate, in rete con i servizi di inserimento lavorativo del territorio.

Cooperativa Il Germoglio: gestisce un CSE, con un'attenzione alle competenze di cittadinanza attiva e di lavoro, ad esempio gestito uno spazio dedicato alla riparazione di biciclette.

Cooperativa Progetto Filippide: l'idea è nata da un gruppo di genitori di bambini con disabilità di Cassina de' Pecchi e Comuni limitrofi. Lo scopo della cooperativa è la progettazione e la realizzazione di percorsi di crescita per persone e famiglie in condizioni di fragilità. Gestisce il Centro Socio Educativo Casa Filippide che è rivolto a ragazzi adolescenti e giovani adulti con disabilità cognitive e neurologiche. Il servizio è aperto al territorio della Martesana con funzioni di accoglienza, promozione della vita di relazione, sviluppo delle competenze e delle autonomie personali e sociali.

SFA

Cooperativa Agorà: gestisce un Social Club a Cernusco sul Naviglio, che consente ai ragazzi di proseguire con il percorso intrapreso nello sfa dopo i 5 anni canonici; le competenze vengono quindi mantenute con attività che vanno in continuità con quelle svolte in precedenza. Il servizio si pone come obiettivo anche quello di lavorare sul "Dopo di Noi".

Cooperativa Il Germoglio: il percorso dello SFA prevede tre moduli, in linea con quanto previsto dalla normativa di Regione Lombardia, ossia un modulo formativo, uno di consolidamento per la durata complessiva di 5 anni; successivamente si valuta con il ragazzo, la famiglia e l'Assistente Sociale del Comune di residenza della persona con disabilità l'opportunità di proseguire con un periodo di monitoraggio. Tra le attività proposte, vi è anche quella della riparazione delle biciclette.

Abitare

Cooperativa Il Germoglio: gestisce a Cassina de' Pecchi un progetto di housing sociale, pensato per persone con disabilità che possono coabitare con un presidio educativo lieve.

Cooperativa Agorà: gestisce a Gorgonzola una comunità alloggio, dove vivono diverse persone con disabilità con una presenza educativa e alcuni ospiti beneficiano dei finanziamenti regionale del "Dopo di Noi".

Cooperativa Il Sorriso: gestisce un piccolo centro residenziale, La Primula, a Pessano con Bornago, dove vivono ospiti che frequentano altri servizi quali CDD, CSE e SFA del territorio.

Cooperativa Punto d'Incontro: gestisce una RSD, chiamata La Parolina, a Cernusco sul Naviglio, per persone con disabilità importante. All'interno è presente del personale sanitario ed educativo.

Università

Spazio B.Inclusion: è un servizio specifico dell'Università Bicocca destinato principalmente a future matricole e studenti con disabilità o con disturbi specifici dell'apprendimento. Allo spazio B.Inclusion puoi ricevere informazioni e assistenza sia per i supporti che l'Ateneo mette a disposizione durante i Test d'ingresso, sia per i servizi specifici che vengono offerti ai singoli studenti, una volta immatricolati, sulla base delle effettive necessità.

COSP: è un ufficio dell'Università degli Studi di Milano che fornisce appositi servizi di supporto, tutorato e di assistenza agli studenti con disabilità e agli studenti con Disturbi Specifici dell'Apprendimento.

Ho un figlio/familiare adulto



D: ESISTE LA POSSIBILITÀ DI UN INSERIMENTO LAVORATIVO?

R: ESISTONO SERVIZI SPECIFICI PER L'ACCOMPAGNAMENTO ALL'INSERIMENTO LAVORATIVO (SAIL)

La possibilità per le persone con disabilità di essere inserite in un contesto lavorativo è tutelata dalla legge 68 del 1999, che prevede l'assunzione da parte delle aziende di un lavoratore appartenente alle categorie protette ogni 15 dipendenti. Detto questo, può esistere una certa difficoltà da parte delle aziende nel rispettare il vincolo imposto dalla legge, motivo per cui esistono dei servizi sul territorio che aiutano le aziende nella ricerca di lavoratori rispondenti alle loro offerte e costituiscono, pertanto, un supporto alle persone con disabilità nella ricerca di un'occupazione compatibile con le loro capacità/potenzialità spendibili nel mercato del lavoro. Anche la legge 104 del 1998 prevede diritti specifici sul luogo di lavoro, nella forma di permessi speciali nel caso di disabilità grave, di congedi straordinari, di pensione anticipata, ecc.

Le imprese possono scegliere se attingere direttamente dalla lista delle categorie protette messe a disposizione dai vari centri per l'impiego o selezionare da sé la risorsa. I Comuni, per agevolare i lavoratori e l'incontro tra domanda e offerta di lavoro, hanno un servizio chiamato SIL o SAIL (Servizio di Inserimento Lavorativo o Servizio di Accompagnamento all'Inserimento Lavorativo), il quale offre la disponibilità di un tutor/educatore che conosce le necessità delle aziende sul territorio per adempiere agli obblighi previsti dalla legge 68/99 e attraverso lo strumento del tirocinio consente di avvicinare il lavoratore con disabilità alle esigenze dell'azienda e viceversa. Il tutor si occupa anche dell'inclusione nel gruppo di lavoro e degli eventuali aggiustamenti sulle mansioni e, se opportune, strutturali.

R: ESISTONO PROGETTI SPECIFICI E TEMPORANEI PER L'ACCOMPAGNAMENTO ALL'INSERIMENTO LAVORATIVO

Per ovviare alle difficoltà nell'accesso al mondo del lavoro, non sufficientemente rimosse dalla legge 68 del 1999, Regione Lombardia ha previsto dei progetti finalizzati all'orientamento, all'accompagnamento e all'inserimento al lavoro. Generalmente tale progettualità hanno durata limitata nel tempo, pertanto, si consiglia di farsi accompagnare in tale percorso dall'Assistente sociale dell'area della disabilità del Comune di residenza della persona con disabilità.

R: GLI SFA SI OCCUPANO DELLA FORMAZIONE ANCHE LAVORATIVA

I Servizi di Formazione all'autonomia nascono per costruire percorsi di autonomia a 360°, quindi, lavorano anche per consentire l'acquisizione di competenze/capacità spendibili nel mondo del lavoro.

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

Cooperativa Agorà: gestisce un Social Club a Cernusco sul Naviglio, che consente ai ragazzi di proseguire con il percorso intrapreso nello sfa dopo i 5 anni canonici; le competenze vengono quindi mantenute con attività che vanno in continuità con quelle svolte in precedenza. Il servizio si pone come obiettivo anche quello di lavorare sul “Dopo di Noi”.

Cooperativa Il Germoglio: il percorso dello SFA prevede tre moduli, in linea con quanto previsto dalla normativa di Regione Lombardia, ossia un modulo formativo, uno di consolidamento per la durata complessiva di 5 anni; successivamente si valuta con il ragazzo, la famiglia e l’Assistente Sociale del Comune di residenza della persona con disabilità l’opportunità di proseguire con un periodo di monitoraggio. Tra le attività proposte, vi è anche quella della riparazione e la custodia di biciclette, la gestione di un bar (a Carugate, presso l’Atrion Cafè, che fornisce anche eco-merende alle scuole), di pulizie. Inoltre ha una “ciclofficina volante”, ossia un mezzo elettrico dotato di strumenti per riparare bici in modo itinerante.

D: QUALI POSSIBILITÀ CI SONO PER IL TEMPO LIBERO?

R: UN TEMPO LIBERO DI QUALITÀ È ATTUALMENTE TUTTO DA COSTRUIRE

Il tempo libero è spesso un problema per le persone con disabilità; è uno dei pochi ambiti scoperti dalla legge, per cui non c’è una programmazione vera e propria prescritta a livello normativo. Non è difficile immaginarlo, il lavoro di inclusione non è facile: nel tempo libero persone con e senza disabilità tendono a vivere esperienze separate, e questo è un vero peccato, perché entrambi i gruppi sociali beneficerebbero dall’incontro e dallo scambio.

R: GLI ORATORI SI STANNO IMPEGNANDO PER GARANTIRE INCLUSIONE

Dal momento che non esiste un quadro normativo di riferimento, attualmente la costruzione di occasioni inclusive è demandata all’iniziativa dei singoli enti. Gli oratori negli ultimi anni si stanno attrezzando per diventare luoghi di inclusione, adottando educatori esperti. È importante ricordare che, secondo la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità (ratificata dall’Italia nel 2009), l’inclusione di una persona minore con disabilità non deve gravare sulle famiglie. I singoli enti devono dotarsi del personale adatto e adeguatamente formato, non a spese del singolo genitore, per accogliere soggetti con fragilità e garantirgli spazi di socializzazione.

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

Associazione La Cordata: è un'associazione di Gorgonzola che organizza per persone con disabilità da lieve a grave delle uscite sul territorio con una cadenza di circa una domenica al mese, gestite da volontari, oltre che una vacanza estiva di 15 giorni e una natalizia di 7 giorni. Tutte queste attività sono gestite da volontari e possono partecipare anche ragazzi che vivono in comunità residenziali, e residenti e non nel Comune di Gorgonzola. Scopo della vacanza è stare con gli altri.

Cooperativa Agorà: gestisce una casa per la semiautonomia a Ravenna, dove si possono svolgere sia progetti di educazione alla vita autonoma (con un operatore che monitora, lasciando però ampi spazi di gestione agli ospiti), sia vacanze estive.

Cooperativa Progetto Filippide: l'idea è nata da un gruppo di genitori di bambini con disabilità di Cassina de' Pecchi e Comuni limitrofi. Lo scopo della cooperativa è la progettazione e la realizzazione di percorsi di crescita per persone e famiglie in condizioni di fragilità. La cooperativa svolge delle attività di tempo libero soprattutto legate all'ambito sportivo, come atletica e nuoto.

Associazione 7 x te 21: è un'associazione che fornisce supporto tra pari alle famiglie di persone con sindrome di Down, condividendo con altri genitori le esperienze.

Cosa dice la legge 68?

Come si legge sul sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, la legge 68 del 1999 istituisce diversi canali affinché le persone con disabilità possano godere del diritto a lavorare tanto quanto quelle senza disabilità. In primo luogo, la legge sottolinea l'importanza del lavoro di rete tra servizi e datori di lavoro, tramite accordi territoriali e altre strategie da perseguire a livello locale. Inoltre, la legge interviene sulle assunzioni obbligatorie e prevede che i datori di lavoro assumano i lavoratori con disabilità entro quote previste (quote di riserva), ricevendo tra l'altro incentivi specifici.

Il collocamento mirato istituisce obblighi di assunzione per persone con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, accertata dalle commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile, persone non vedenti o sordomute e persone che maturano un'inabilità al lavoro superiore al 33%.

D: È POSSIBILE CONSEGUIRE LA PATENTE?

R: È POSSIBILE, MA NON ESISTONO CANALI PRE-COSTITUITI AL MOMENTO

Ce ne parla la mamma di Simone, 22 anni. «Simone ha una diagnosi di autismo, con una capacità cognitiva borderline. Finito il ciclo scolastico delle superiori, Simone voleva fortemente la patente. Per questo si è impegnato molto. Non sapevo assolutamente come fare, mi sono rivolta a una scuola guida che mi ha dato delle indicazioni. Avendo lui un'invalidità del 75%, mi sono dovuta rivolgere alla Commissione Medica Locale, che ha vari punti a Milano (ad esempio a Porta Garibaldi o a Loreto). La tempistica è abbastanza dilatata, non è una cosa che si fa velocemente. Si va con tutta la documentazione sanitaria, che viene visionata dalla Commissione. Nel caso di Simone ci hanno mandato all'Università Cattolica, presso l'Unità di Ricerca di Psicologia del Traffico. Ci hanno accolti bene. Simone ha fatto dei test sui riflessi, in mia assenza per non influenzarlo. Hanno valutato la capacità di reagire a degli stimoli del traffico. Ha superato i test! Non ci speravo fino in fondo, eravamo pronti a una risposta negativa, e invece... Con i risultati abbiamo preso un secondo appuntamento con la Commissione Medica e abbiamo avuto il via libera all'iscrizione alla Scuola Guida. Non esistono canali specifici, ha fatto la teoria, ha seguito le lezioni, ha fatto le esercitazioni dei test e poi i due esami, teorico e pratico. Per le guide ci siamo appoggiati all'inizio alla scuola guida, poi abbiamo fatto le guide insieme. Per le guide con me, siamo andati da un'assicurazione, che ci ha detto che la copertura vale se guida la mia auto. Ha fatto tantissime guide, quando si è sentito pronto e anche con il parere dell'istruttore è andato (a fare l'esame). Non è andata bene al primo colpo, ma poi ci abbiamo riprovato. Alla fine ha preso la patente! Il primo rinnovo è stato fissato a un anno di distanza, abbiamo dovuto rifare i test in Cattolica e presentato i documenti in Commissione Medica. Il prossimo rinnovo sarà tra due anni! Nel frattempo sta risparmiando per prendere un'automobile tutta sua. L'impegno economico è stato importante, al momento non esistono sovvenzioni.»

D: CHI È L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO?

R: È UNA FIGURA CHE TUTELA LA PERSONA ADULTA CON DISABILITÀ

L'amministratore di sostegno è quella figura (in genere un familiare, ma non obbligatoriamente) che viene richiesta al tribunale presso l'Ufficio Tutela da parte della persona con disabilità, dei Servizi Sociali o di un familiare. L'amministratore di sostegno è una figura che è stata istituita per tutelare le persone con fragilità e agire nel suo interesse. Il giudice può stabilire che l'amministratore di sostegno debba occuparsi degli atti della vita quotidiana, dell'aspetto patrimoniale, sanitario, ecc. oppure solo alcuni di questi aspetti.



Quando ci sono situazioni critiche e non sono presenti familiari che possano assumere questo ruolo, può essere nominato amministratore di sostegno il Sindaco. Nel Distretto 4, cui appartiene il Comune di Gorgonzola, è stato creato un albo di professionisti disposti a svolgere il ruolo di amministratori di sostegno e un protocollo d'intesa con il Tribunale Ordinario di Milano.

Nel primo caso, pertanto, in seguito alla nomina del Sindaco si sceglie un professionista all'interno dell'albo istituito del Distretto 4.

Nel secondo caso, invece, quando si chiede all'Autorità Giudiziaria l'applicazione del protocollo, è quest'ultima che sceglie un legale tra gli iscritti in un loro albo per svolgere il ruolo di amministratore di sostegno.

D: COSA SUCCEDE DOPO DI NOI?

R: SI HA DIRITTO A UN FINANZIAMENTO PER CREARE AUTONOMIE

Il Dopo di Noi, come dice il nome stesso, è un sistema di tutele per le persone con disabilità gravi che entra in gioco in vista del venir meno del sostegno familiare. È disciplinato dalla legge 112 del 2016, e consiste in finanziamenti che permettono di attivare progetti per sperimentare e potenziare l'autonomia e l'indipendenza, ad esempio per vivere in contesti condivisi con altri ospiti il più possibile simili alla casa familiare.

L'invecchiamento di un genitore e il diventare adulto di una persona con disabilità sono momenti critici nella vita di una famiglia. Verrebbe spontaneo considerare i propri figli come eterni bambini e questo è ancora più vero quando il proprio figlio ha una disabilità e, quindi, dipende in gran parte da noi. Iniziare a lavorare al distacco non è facile, ma è proprio a questo che ha pensato la legge sul Dopo di Noi.

Le risorse sono regionali e sono erogate all'Ufficio di Piano. Servono per progettualità in corso sulla residenzialità in strutture di tipo familiare, e si possono avviare progetti di accompagnamento all'autonomia. Una parte dei finanziamenti sono per interventi strutturali, quali spese di adeguamento degli alloggi. Il finanziamento può essere richiesto dal servizio sociale, un'associazione o realtà accreditata, tramite un progetto che abbia come obiettivo l'accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare, esperienze di convivenza con altre persone, il consolidamento di autonomie per gestire la vita quotidiana.

R: SI HA DIRITTO A UNA PENSIONE DI REVERSIBILITÀ

Dopo il decesso di uno o di entrambi i genitori, si ha diritto alla pensione di reversibilità, parziale (quando uno dei due genitori è ancora in vita) o totale (quando vengono a mancare entrambi). Nel caso di reversibilità parziale, il resto della reversibilità viene data al genitore in vita, per cui di fatto è una reversibilità al 100% ripartita tra genitore e figlio. È opportuno rivolgersi a un Centro di Assistenza Fiscale.

RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

Cooperativa Il Sorriso: in collaborazione con Fondazione Oltre ha istituito una palestra di autonomia e una casa alloggio. In collaborazione con l'associazione In Cerchio, a Carugate sono stati anche aperti 2 sportelli. Nel primo è presente un avvocato e uno psicologo e si rivolge alle famiglie per la tematica del Dopo di noi, l'altro invece fornisce informazioni più generiche.

Cooperativa Progetto Filippide: il Centro "PASSODOPOPASSO" rappresenta una risposta concreta ai bisogni delle famiglie con figli in situazioni di disagio o di difficoltà. Il Centro è uno spazio di servizi alla persona e alla famiglia, pensato per fornire un supporto concreto e reale a minori, adulti e famiglie che affrontano il tema della disabilità. All'interno del Centro le famiglie trovano un'équipe multidisciplinare collegata alla rete degli altri servizi Comunali, sanitari pubblici e privati. Offrono weekend sociali e un gruppo di 5 ragazzi sta sperimentando un percorso di autonomia in un appartamento, finalizzato al "Dopo di Noi".

Cooperativa Il Germoglio: gestisce a Cassina de' Pecchi un progetto di housing sociale, pensato per tenere le persone in un contesto di convivenza con altre persone in presenza di un presidio educativo lieve.

Cooperativa Agorà: gestisce una comunità alloggio, dove vivono diverse persone con disabilità con una presenza educativa ed alcuni di loro beneficiano anche dei finanziamenti distrettuali della legge sul Dopo di Noi.

Cooperativa Il Sorriso: gestisce un piccolo centro residenziale, La Primula, a Bussero, dove vivono ospiti che frequentano anche dei centri diurni.

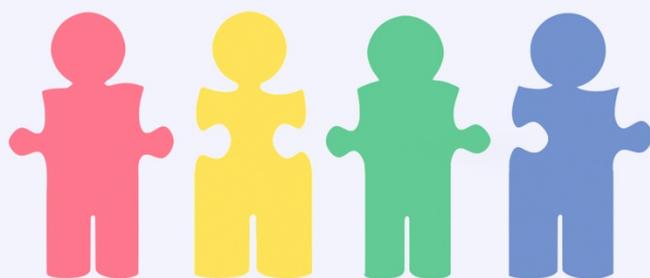
Cooperativa Punto d'Incontro: gestisce una RSD, chiamata La Parolina, a Cernusco sul Naviglio, per persone con disabilità importante. All'interno è presente del personale sanitario ed educativo.

CAF: è un centro di assistenza fiscale, che può aiutare i genitori e i familiari nel disbrigo di pratiche relative al riconoscimento dell'invalidità civile e ai benefici relativi alla legge 104/92. Inoltre, fornire documenti importanti come ISEE, dichiarazione dei redditi ecc. Molti enti offrono questo servizio, con tariffe diverse; esiste quello delle ACLI, della CGIL e della CISL.

Curiosità

D: ESISTONO INFLUENCER CON DISABILITÀ?

Sì! Ci sono persone con disabilità che diffondono tramite i social media messaggi di sensibilizzazione rivolti alla popolazione non disabile. Un esempio è il profilo Instagram Ruote Libere, curato da due sorelle venete che mostrano le difficoltà e le soluzioni possibili per condurre una vita serena e divertente. Un altro esempio è il profilo di Emanuel Cosmin Stoica, ragazzo con disabilità che ironizza sulla propria condizione e sui pregiudizi più comuni cercando di abbattere, oltre che le barriere architettoniche, anche quelle dello stigma.



Tavolo Fragilità

CONTATTI e NUMERI UTILI

- Comune di Gorgonzola- Servizi alla Persona
Assistente Sociale dott.ssa Giovanna Schirosi Giovanna
e-mail giovanna.schirosi@comune.gorgonzola.mi.it Tel. 02 95701 233
- Ospedale Santi Paolo e Carlo -Milano
<https://www.asst-santipaolocarlo.it>
- Clinica Mangiagalli -Milano
<https://www.policlinico.mi.it/mangiagalli-center>
- Ospedale Buzzi -Milano
<https://fondazionebambinibuzzi.it/ospedale-buzzi>
- Ospedale Macedonio Melloni -Milano
<https://www.asst-fbf-sacco.it>
- Clinica De Marchi -Milano
<https://www.fondazione-demarchi.it>
- Ospedale Niguarda -Milano
<https://www.ospedaleniguarda.it>
- Ospedale San Raffaele -Milano
<https://www.hsr.it/strutture/ospedale-san-raffaele>
- Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo
<https://www.asst-pg23.it>
- Centro di Aiuto alla Vita -Melzo
<https://www.cavmelzo.it>
- Associazione 7 x te 21 -Gorgonzola
<https://www.setteperventuno.it>
- Anffas
<https://www.anffas.net>
- Associazione La Cordata -Gorgonzola
<https://lacordataonlus.jimdofree.com>
- Casa di Comunità - Gorgonzola
<https://www.asst-melegnano-martesana.it/case-di-comunita>
- Consultorio Familiare -Gorgonzola
<https://www.asst-melegnano-martesana.it/consultori-familiari-consultori-adolescenti>
- UONPIA (Servizio Territoriale di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza) - Gorgonzola
<https://www.asst-melegnano-martesana.it/servizio-territoriale-di-neuropsichiatria-dellinfanzia-e-delladolescenza>
- Fondazione Don Gnocchi – Pessano con Bornago
<https://www.dongnocchi.it>
- Centro Imparole – Cernusco sul Naviglio
<https://www.imparole.it>
- Cascina Bianca – Cernusco sul Naviglio
<https://www.cascinabianca.org/centri/centri-bolle-blu/cernusco>
- Centro Sociosfera onlus – Segrate
<https://www.sociosfera.it/centri-polifunzionali>
- Centro Movimenti – Vignate
<https://www.studiomovimenti.com>

- Centro Abilmente – Cassano d’Adda
<https://www.studioabilmente.com>
- Cooperativa Progetto Filippide - Cassina de’ Pecchi
<https://www.progettofilippidelombardia.com>
- Cooperativa Il Germoglio- Cassina de’ Pecchi
<https://www.ilgermogliocoop.it>

- Cooperativa Agorà- Cernusco sul Naviglio e Gorgonzola
<http://www.cooperativasocialeagora.it>
- Cooperativa Punto d’Incontro- Inzago
<https://www.puntodincontro.org>
- Cooperativa Il sorriso- Carugate e Pessano con Bornago
<https://www.ilsorriso.net>
- CDD – Gorgonzola
<https://comune.gorgonzola.mi.it/servizio/centro-diurno-disabili-cdd>

Un sant'uomo ebbe un giorno a conversare con Dio e gli chiese: "Signore, mi piacerebbe sapere come sono il Paradiso e l'Inferno".

Dio condusse il sant'uomo verso due porte. Aprì una delle due e gli permise di guardare all'interno.

Al centro della stanza, c'era una grandissima tavola rotonda. Sulla tavola, si trovava un grandissimo recipiente contenente cibo dal profumo delizioso. Il sant'uomo sentì l'acquolina in bocca. Le persone sedute attorno al tavolo erano magre, dall'aspetto livido e malato. Avevano tutti l'aria affamata. Avevano dei cucchiaini dai manici lunghissimi, legati alle loro braccia. Tutti potevano raggiungere il piatto di cibo e raccoglierne un po', ma poiché il manico del cucchiaino era più lungo del braccio, non potevano portare il cibo alla bocca. Il sant'uomo tremò alla vista della loro miseria e delle loro sofferenze. Dio disse: "Hai appena visto l'Inferno".

Dio e l'uomo si diressero verso la seconda porta. Dio l'aprì. La scena che l'uomo vide era identica alla precedente. C'era la grande tavola rotonda, il recipiente colmo di cibo delizioso, che gli fece ancora venire l'acquolina in bocca, e le persone intorno alla tavola avevano anch'esse i cucchiaini dai lunghi manici. Questa volta, però, le persone erano ben nutrite e felici e conversavano tra di loro, sorridendo.

Il sant'uomo disse a Dio: "Non capisco!".

"E' semplice", rispose Dio, "dipende da un'abilità: essi hanno appreso a nutrirsi reciprocamente tra loro, mentre gli altri non pensano che a loro stessi".

(leggenda del Trentino Alto Adige)

Caro papà, cara mamma, caro familiare di una persona con disabilità,

quella che ti proponiamo è una mappa, uno strumento per orientarti, frutto del lavoro di altri genitori come te, dei Servizi Sociali del Comune di Gorgonzola e di realtà del territorio che lavorano ogni giorno con persone con disabilità.

Questo lavoro nasce dalla consapevolezza che ognuno di noi ha bisogno di nutrirsi dell'altro per far fronte a quelle che possono essere le fatiche della quotidianità.

Abbiamo scelto di scrivere una mappa dei servizi presenti sul territorio di Gorgonzola e Comuni limitrofi partendo dai bisogni e dalle esigenze che alcuni familiari si sono trovati ad affrontare nello scoprire la disabilità dei propri cari, "sfruttando" quello che è il loro vissuto esperienziale.

È il frutto di una progettualità più ampia del Comune di Gorgonzola, che ha avviato da circa due anni dei tavoli di co-progettazione e co-programmazione con le famiglie e le realtà del territorio, partendo proprio dalla consapevolezza che solo avendo sguardi differenti e conoscendo realtà diverse possiamo essere rete fra di noi.

La mappa è la prima tappa di un percorso di incontri, che siamo riusciti a raggiungere barcamenandoci tra impegni di lavoro e impegni familiari, con la speranza di poter fornire uno strumento utile a chi, per la prima volta, si avvicina al mondo della disabilità o ha bisogno di capire come funzionano alcune cose.

Lo scopo del presente lavoro è di dirti che "nessuno" può sentirsi "solo" se parte di una comunità, se ci si aiuta e ci si "nutre di esperienze" gli uni con gli altri. Desideriamo condividere con te quello che abbiamo imparato negli anni dopo tanti tentativi, errori, fallimenti, ma anche successi e momenti di gioia.

Il tavolo è attivo e accoglie tutti coloro che vogliono parteciparvi per "nutrire e farsi nutrire".

Il gruppo TAVOLO FRAGILITÀ

