

A cena nel giardino dell'Anffas Un piacevole gesto di solidarietà



in questo numero

LE VACANZE A SERRAVALLE

La Colonia d'agosto:
un collage di suoni e colori



PAG. 7

NUOVE TERAPIE

La stimolazione del Nervo Vago
per combattere l'epilessia



PAG. 13

"INCONTRABILMENTE"

Codibugnoli, in tanti alla festa
per integrare diverse abilità



PAG. 6

Non un mondo a parte ma una parte del Mondo

di **Paolo Vannini**

Conosco l'Anffas indirettamente da moltissimo tempo. Nel corso degli anni ne ho avuto notizie sporadiche attraverso amici di vecchia data, con congiunti ospiti del centro di via Bolognese, ma non molto di più.



Ciononostante l'impressione che ho sempre tratto è stata quella di un'organizzazione seria, concreta, con obiettivi precisi. Queste impressioni, adesso che la posso osservare più da vicino, escono confermate e, anzi, corroborate. Inutile dire, quindi, che quando mi è stato chiesto di prestare le mie competenze professionali per dirigere il periodico quadrimestrale che ne è espressione, non ho avuto alcun dubbio nel dare la disponibilità. Del resto anche in una piccola operazione editoriale assumere una direzione porta inevitabilmente ad una condivisione: in questo caso condivisione sin troppo facile, viste le nobili finalità dell'editore.

Quello che, invece, credo serva ad Anffas, così come a realtà simili, e che per la mia parte non mi stancherò di sottolineare, è far capire sempre più, e sempre meglio, che quello di via Bolognese non è un mondo a parte ma parte del Mondo. A tutti gli effetti e con tutti i crismi. Per questo è assolutamente necessario far sentire la propria voce, fa risuonare, ap-

punto, "l'altra campana", un nome che è, esso stesso, già un chiaro segno della direzione da percorrere.

La rivista, compatibilmente alle necessità che mi saranno indicate e ai mezzi messi a disposizione, dovrà sempre

più uscire dai confini nei quali il mondo della disabilità viene spesso relegato da pregiudizi e cattiva conoscenza. Dovrà servire a spiegare a tutti - soci, sostenitori, semplici osservatori, autorità varie - le competenze dell'associazione, le sue caratteristiche sociali e sanitarie, le sue potenzialità, senza sottacere, laddove ve ne siano, e penso proprio che ve ne saranno, i tanti ostacoli - inefficienze, ritardi, intralci burocratici - che via via dovranno essere superati. "L'altra campana" cercherà, allo stesso tempo, di essere sempre più luogo di confronto e dibattito su tutte le tematiche che direttamente o indirettamente riguardano Anffas e la disabilità intellettiva, dando voce a diverse competenze ed esigenze.

Il viaggio di Anffas è iniziato tanto tempo fa e ha prodotto molti risultati importanti. Lo sforzo di questa rivista sarà quello di raccontare al meglio il suo percorso, quello già compiuto e quello da compiere, senza altre pretese se non informare nel modo più onesto e completo possibile.

sommario

L'evento estivo

Una cena di solidarietà con tanti amici

pag 4-5

"Incontrabilmente"

Integrazione e rete sociale alla festa dei Codibugnoli

pag 6

Il racconto dell'estate

L'incantesimo della Colonia nel mese di agosto

pag 7-10

Danni del maltempo

Nuovi pulmini in tempi record grazie alla Fondazione Cassa di Risparmio

pag 12

Nuove terapie

La stimolazione del Nervo Vago contro l'epilessia

pag 13

Progetti innovativi

Un tunnel sensoriale per migliorare la qualità della vita

pag 14

Parla l'esperto Anffas

Invalidi e handicap Come funzionano le commissioni

pag 15



Affetto e riconoscenza: il ricordo di Aiello, presidente Anffas in tempi difficili

di **Vittorio d'Oriano**

Il Generale Mario Aiello ci ha lasciati alla bella età di 94 anni. Non era persona che passava inosservata. Tutto di lui ti colpiva, il portamento, la gentilezza e la pacatezza, la grande educazione, il modo di porsi anche nelle discussioni più accese.

Io l'ho conosciuto la prima volta il 6 gennaio 1981 al funerale di mio padre. Di lì a poco venne a cercarmi per chiedermi se non pensavo di dedicare un po' del mio tempo anche all'Anffas. La mia avventura dentro l'Associazione è cominciata da lì e se va avanti è anche perché, pur riducendo di molto la sua partecipazione, non ha mai mancato di darmi il suo appoggio e il suo sincero incoraggiamento fino all'ultimo. Devo a Lui non solo l'ingresso nell'associazione ma anche il mio impegno dentro il Consiglio da Lui presieduto con grande abilità e sicurezza.

Nell'Anffas è stato il Presidente che ha consolidato l'associazione e i servizi ad essa collegati in anni molto difficili e pieni di tensione anche a livello sindacale. Basti pensare, una su tutte, alla vicenda della pubblicizzazione dell'Associazione che Aiello con quel Consiglio seppero evitare.

La sua presenza all'assemblea dei soci era per me fonte di sicurezza e incoraggiamento ad andare avanti.

L'Anffas di Firenze perde con Aiello uno dei suoi soci più significativi ed importanti e non ho dubbi che ne sentiremo la mancanza. Ai familiari tutti vanno le condoglianze di tutta l'Associazione, del Consiglio e mie personali. Ciao Mario.

Un pensiero commosso va agli amici di Anffas che se ne sono andati nel corso di quest'anno, Domenico Pigionica, Vania Galli e Carlo Masolini.

Agli AMICI di "papà"

Carissimi, colgo l'occasione dell'uscita di questo giornale, per fare un ringraziamento di cuore a tutti coloro che ci sono stati vicini in questo momento di dolore, così difficile da superare per me e ancora di più per mia sorella Patrizia. Io, a questo punto, ho smesso di essere figlia alla tenera età di 62 anni e forse mi era così naturale di averlo vicino, così sempre presente e lucido fino alla fine, che quasi mi ero illusa che fosse immortale. Si ho perso mio padre, ma anche la persona con la quale potersi consigliare su qualsiasi problema, certa che, con il suo equilibrio e la sua rettitudine, mi avrebbe guidato nella giusta direzione. Penso che molti di coloro della "famiglia Anffas" che l'hanno conosciuto si identifichino con me nella stessa sensazione di mancanza di una persona sempre disponibile nei confronti di chiunque avesse con lui un qualsiasi tipo di rapporto che fosse affettivo o di lavoro; perché in ogni caso era in lui radicato l'Amore incondizionato per il prossimo. Ancora grazie alle famiglie dei ragazzi che mi hanno scritto o telefonato; grazie agli operatori del centro che sono venuti ricordandolo anche con aneddoti che non conoscevo; grazie al Presidente Vittorio D'Oriano e al caro Paolo Rastrelli; grazie al mio quasi "fratello" Paolo Bambagioni al quale ha voluto bene quasi come a un figliolo tanto da telefonargli poco prima di morire per salutarlo; grazie ad Aimo Frittelli che sempre ricordava perché con le sue cure era riuscito a farlo respirare bene e quindi a farlo riposare; grazie a tante persone importantissime per lui ma che io non riesco a individuare in questo momento. Scusatemi tutti per queste mie gravi carenze, ma credetemi, è molto difficile per me elaborare la perdita di questa grande persona che era mio padre, Mario Aiello.

Con affetto e gratitudine

Elvira Mariella Aiello (sorella di Patrizia)



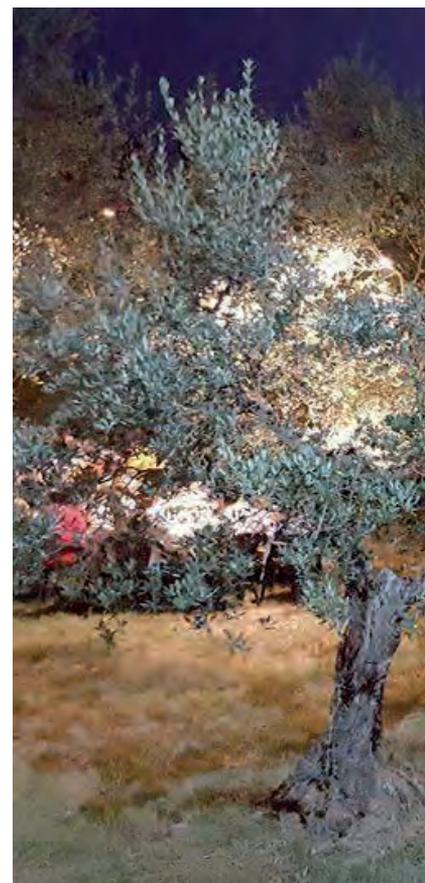
La festa del 2 luglio

Tanti amici alla cena di solidarietà

E' stata la prima volta in piena estate e l'esperimento è sicuramente riuscito. La sera del 2 luglio scorso, nello spazio verde a fianco della sede dell'Anffas, in via Bolognese, è andata in scena una cena di solidarietà, alla quale hanno partecipato tanti amici dell'associazione. Bellissima la cornice, il giardino a bordo piscina, ottimo il cibo, grazie alla signora Pina e al suo staff, il tutto in uno scenario suggestivo di luce, creata da tantissime candele dentro recipienti di coccio, disseminate dappertutto. Un grazie particolare va alla Misericordia di San Mauro a Signa e della Pro loco di Signa che hanno messo a disposizione tavoli e sedie.

Dopo la festa all'aperto in piena estate, si torna in un locale chiuso, in inverno: il prossimo appuntamento infatti, che ormai sta diventando una tradizione, è la cena di dicembre, in prossimità del Natale, al Tenax, in via Pratese a Firenze.

DOMENICA 20 DICEMBRE ORE 20.30





La terza edizione di "Incontrabilmente"

Anche quest'anno l'Anffas Firenze ha partecipato alla terza manifestazione di IncontrAbilMente, organizzata dalla "F.A.I.P. I Codibugnoli onlus", e nata con l'intento di mettere in relazione le persone con diverse abilità per facilitare l'integrazione, riscoprire risorse personali e favorire l'instaurarsi di una rete sociale. Quest'anno l'evento ha avuto luogo all'interno del Centro Commerciale di Novoli e nel Parco vicino, a differenza delle scorse edizioni che si erano svolte al parco dell'Anconella. Molti i visitatori che hanno assistito alle manifestazioni sportive e percorsi benessere all'interno del parco, grazie anche alle condizioni atmosferiche. Al centro della struttura invece erano dislocati gli stand delle Associazioni partecipanti ed un punto musica che ha fatto da sfondo a tutti i tipi di balli, classici e moderni, compresa la danza del ventre e la lap dance, che si sono intervallati con giocolieri e momenti di libera espressione artistica. Particolarmente applaudita la danza di una giovane ballerina con un compagno in carrozzina. Visitata ed apprezzata anche la mostra di giocattoli antichi.

L'Anffas Firenze ha presentato le "artistiche produzioni" dei suoi ragazzi: quadri, borse, tappeti, blocchi ricoperti e colorati, porta oggetti vari in legno dipinto, accessori per la cucina, piccoli e grandi oggetti: un'occasione per

Tante associazioni insieme alla Festa dei Codibugnoli per l'integrazione fra diverse abilità

Un'occasione di incontro particolare con musica, sport, balli e mostre. E tanti stand con oggetti di vario genere. Molto apprezzate le produzioni artistiche dei ragazzi dell'Anffas

di **Laura Matteini**



Grande partecipazione anche quest'anno a IncontrAbilMente

i visitatori per apprezzare la fantasia e l'impegno nelle realizzazioni che escono dai "laboratori" di via Bolognese. Patrizia e Marco hanno presentato la postazione con alcuni soci, mentre altri, in visita, sono passati a

salutare. Non sono mancate la condivisione e gli scambi di opinioni con le altre associazioni che, come noi, cercano non solo fondi, ma soprattutto visibilità nel mondo sociale. Dagli scambi di impressione a fine gior-

nata con i responsabili della F.A.I.P. è emersa la volontà di discutere insieme su progetti quali il counseling psicologico, il sostegno psicologico e la formazione promossa attraverso incontri tematici su argomenti specifici. Un lavoro questo che si identifica come laboratorio di Psicoterapia sociale, nello specifico dell'Anffas, rivolto principalmente a chi si occupa e si prende cura delle persone con disabilità.

Il racconto

di **Fabrizio Giannini**

Arriva come sempre puntuale, Agosto. E per i ragazzi dell'Anffas di Firenze questo mese si potrebbe tradurre in una sola parola magica: *colonia*. Altrimenti, semplicemente: partenza. O ancora: vacanza. Non tutto è oro quel che luccica, s'intenda! Infatti, anche in questo caso, molto dipende dai gusti personali e un po' da come gira la giornata. Fatto sta - si potrebbe altresì dire - che l'esperienza della colonia è un momento molto importante dell'anno, il quale, come una sorta di pozione dai fumiganti vapori, crea sempre un incantesimo: e un innegabile beneficio. Così, dal pianeta di Via Bolognese, all'uscita delle case famiglia, il dì comincia secondo gli umori che circolano, e, non diversamente da ciascuna mattinata dell'anno, anche il primo agosto non è affatto difficile che si ci possa imbattere in qualche sorriso spensierato o in qualche broncio arruffato. Perché, e diciamola tutta, c'è **chi per le vacanze parte volentieri, e chi un po' meno, o chi per niente**. L'importante è essere tutti pronti per salire a bordo, quando si accendono i motori, affinché si possa puntualmente partire come da tanti anni a questa parte. Con i bagagli pronti e stivati, eccoli i nostri villeggianti di tutto punto sistemati, ognuno seduto al suo posto in carrozza. E sellati i pulmini dell'Associazione, e allacciate le cinture con



L'incantesimo della Colonia d'agosto

La vacanza a Serravalle, nel Casentino, è un collage di mille suoni e colori. Le passeggiate nel parco, i disegni, il riposo nella dimora. Insomma una piacevole routine, con alcune sorprese. Come la festa di Ferragosto, quando tutti insieme si canta e si balla

attenzione, *pronti attenti e via*, si decolla dal centro della sede fiorentina alla volta di Serravalle, un minuscolo paese stipato al di là del versante, serrato nel grande polmone della natura Casentinese. In fila indiana, in un turbinio di curve e tornanti, una serpentina di navicelle bianche e blu viene avvistata lungo il passo della Consuma, e, procedendo oltre spedita, traversando Poppi e fin su, giungere in poco più di un'ora a destinazione. Prima di frenare

sul grande piazzale e scendere, per essere accolti nel trambusto generale dagli operatori, o dallo sguardo a bottiglia di Aldo, ci sia permessa una sosta. Che sia arrivato il momento di un'emergenza improvvisa? Un pannolone da cambiare? Una traversa da riposizionare? O forse, c'è velocemente Vania da dover riacciuffare? Eccola scaltra e indomabile, appena liberatasi della cintura di sicurezza con un gioco di prestigio e mettersi, comoda comoda,

come più le piace e pare, accovacciandosi sulle sue inseparabili scarpe da ginnastica blu, sopra il morbido blu del sedile; e che il pilota deve, con un balzo, sistemare. Altrimenti Susanna! Che con la bocca sempre aperta e sorridente, non tarda mai ad acciappare qualcosa, captando prima il terreno con l'occhietto vispo, rotondo e luminoso, il suo radar infallibile. Eh già, la signorina Casini: che se dice *Pio*, se la ride sotto i baffi e te la fa puntualmente, in un



batter di ciglio, combinando divertenti e gustosi "casini". Poi Marco Antonio, con quelle sue pupille di turchino brillante, le quali scintillano così tanto da dietro le lenti trasparenti degli occhiali da sembrare due gemme preziose, dalla foggia elegante. Pare un Gran Sultano dalla semplicità senza turbante, il Socci: corre voce, proveniente dal mitico *caravan serrail* dell'esotico paesino di Bottai. E poi c'è Donna Simonetta! Taglio corto biondo cenere, l'acconciatura, sulla zazzera che, ogni tanto, muove con un soffio repentino dalla fronte per via della sua celere spalluccia, come a dire *Io me ne infischio*, mentre in viso, la signorina Legoli, porta due occhiotti di profondo marrone e intelligenti, ma che se s'arrabbiano ti fissano, dritti dritti, come due lame taglienti, mentre l'ovale dalla pelle giovanile le dona un'aria di rubiconda vitalità. Simonetta - si sa - è una forza della natura, un mare di simpatia dirompente quando apre quella sua mitraglietta di bocca: e comincia a sparare a salve, a cantar filastrocche, a recitare battute o *motti*,

talvolta pure in dialetto siciliano. E parla, o se la ride, emettendo un sibilo contagioso, dopodiché, se qualcuno le si avvicina per burlare quel pizzico in più che non le aggradi, lei prende e si congela - *Sis-signore!* Ammiccando con la sua famosa spalluccia, si mette diligentemente a lavorare a maglia con i suoi adorati ferri, sempre che prima non parta disgraziatamente un simpatico *Tiè*. Già, perché il soggiorno vacanziero in questo borgo situato nel cuore del Parco Nazionale è soprattutto un *collage* di mille suoni e colori. Sono spifferi di calore qual si cercano o si rincorrono tra i corridoi di questo prezioso spaccato di vita estivo dove, tra i suoi dolori e le difficoltà, ogni passo è prova di vita vera e ogni prova va vissuta a braccetto, sostenendosi, su e giù per le scale della colonia, come metafora d'una vita in salita, o da scendersi comodamente in ascensore. Già, perché ormai la vacanza è una tradizione che si ripete, quasi fosse un concerto d'orchestra che suona da anni la solita sinfonia, nel bisogno quotidiano di mantenere una saluta-

re regolarità anche tra le mura della villeggiatura. Poiché, per questi ragazzi, è fondamentale preservare una *routine*, in accordo con un pizzico di brio ed entusiasmo, dato dall'incontro con gli operatori (la maggior parte dei quali sono giovani e predisposti alla cura). Ciononostante la vacanza in colonia riserva sovente numerose sorprese, tanto che poi, in fondo in fondo, ogni anno proprio uguale a quello passato non è, serbandolo il sapore dell'unicità, il colore dell'epica. Nondimeno, ogni giorno è un regalo. Che allo sfilare del suo nastro al primo raggio di sole, dona un tocco vivo, un fatto insolito, una parola inaspettata, o il suo grido, per dar vita a uno spartito di note suonate tra le linee del pentagramma, tra i solchi espressivi delle rughe, e tra le rughe, i chiaroscuri depositati dal tempo, il traino della fatica, i susurri della sofferenza. E' nella storica dimora de *La Consolata* che va in scena questo scorcio di storia. E se qualora si voglia perdere gli occhi ed affacciarsi dalla lunga ringhiera rossa che recinta il piazzale, oltre a imbattersi nella

Vania appisolata e distesa con le gambe stranamente incrociate, oltre il caschetto argentato di Stefano, oltre il sorriso sdentato di Onorino, fugace a passare, è tutto un girotondo di foglie. Da quassù, si domina il fondovalle: lontani i centri più grandi, come Soci e Bibbiena, sembrano bianche conchiglie riposate sulla dolcezza della collina. Senza esitare, prova dunque a chiudere per un momento gli occhi, mio caro lettore e all'improvviso ti troverai nel cuore non di questa prima mattina di vacanza, ma d'una mattinata qualunque. Ebbene: ci basti pescarne una dal cilindro del ricordo, tra tante. E subito è possibile sentire il passo felpato di un operatore nell'attac-



care il suo turno, arrivando, talvolta quatto quatto, tal'altra di grande slancio, ma sempre alle sette spaccate – *Mi raccomando!* – appunta la Direttrice Franca, portando di buon ora il caffè. E la mattina sboccia come un fiore. E quando ciascuna squadra di operatori si trova al gran completo, un mare di voci squillante s'affaccenda, increspando sulle quiete prime onde del torpore. Sono gli attimi del risveglio. Là dove velocemente germogliano, rumorosi, gli sbadigli, mentre altre voci si accavallano, come sveglie naturali, per iniziare il lavoro e preparare ciascun ragazzo. Dopodiché, suona a pieno l'orchestra: il sibilo delle docce, i gorgogli dei wc, il tichetto

delle lamette sui lavandini al secondo piano, albergato dai maschi, la voce calda dei phon, i pettini, gli spazzolini, le pieghe degli abiti profumanti di bucato fresco. Poi le voci pronte e via a sgusciare fuori, con piroette di toni e richiami, se qualche ragazzo prende il largo, lungo i corridoi, mentre la vita, non di rado, ad un certo punto si impunta, improvvisa, dinanzi alla pigrizia dell'ascensore che non ne vuol proprio sapere di spalancare puntualmente la bocca. E, dopo qualche giro d'orologio, come uno sciame ronzante verso l'alveare, si scende verso il refettorio, dove transitano le facce assonnate o pimpanti di ciascun villeggiante, a braccetto o seguito dal

proprio operatore. Così seguendo il filo di profumo del caffè, abbracciandosi a quello del tè, spirante e sospirato dai beccucci delle teiere fumanti, ecco la fila delle carrozzelle silenziose a farsi largo tra i tavoli, sopra i quali, ben presto, le tazze di plastica si riempiono, i piatti e i cucchiari rintoccano. Qua e là, tra la polvere fine e lucida dell'addensante che schiuma dentro un bicchiere e il bianco pastoso del burro, arricciato sulle molliche, il giallo ocra dei rotondi frollini, i colori accesi delle marmellate, ogni cosa vira verso una bocca, mentre l'occhio si posa sopra una distesa di bavagli di carta verdina, o nella stretta di due dita precise nell'allacciarli su qualche collo

affamato. D'improvviso, nel bel mezzo d'ogni traversata culinaria, appare e velocemente fa sosta l'infermiere, un ragazzo dai baffetti come di pirata divertito e dal sorriso buono. Arriva a dispensare le cure quotidiane, pastiglie dagli svariati colori, poggiate sui grandi cucchiari che sembrano lingue d'argento scintillante; altrimenti, nascoste furtivamente, come un tesoro sepolto tra le alghe, il caffè latte, per cercare di placare le smorfie di qualche bocca capricciosa. Terminata la prima colazione, c'è chi esce, chi resta, chi parte. I pulmini s'accendono di vita per il rituale di ogni gita giornaliera. Che sia mattina o pomeriggio, i ragazzi dell'Anffas, se ne



vanno in compagnia degli operatori a frascheggiare tra le aree attrezzate più comode del parco. Chi, diversamente, se ne sta a disegnare, riposare in struttura; chi, infine, salpa direttamente a piedi imboccando strade e sentieri, a braccetto col rispettivo custode, per farsi delle belle camminate sotto il cielo azzurro o nuvoloso che sia, ombreggiato a tratti, tra le volte, le folate dolciastre dei caprifogli e gli archi, le fronde puntiformi dei castagni, maestose, come una silenziosa cattedrale di clorofilla. Una cosa è certa, caro lettore: qualora tu venissi a trovarci quassù, non ti sarà così difficile stanarci in mezzo a balli e canti, specialmente dopo cena, o, per esempio, durante il tradizionale banchetto della festa di Ferragosto, quando lo stereo gorgheggia i suoi volumi, forse Lucio Battisti, Mina o chissà chi altro ancora, *ma certamente Duccio, col suo microfono immaginario stretto in una mano che canta e s'inceppa, e mentre s'inceppa, canta, e mentre canta, si guarda perplesso attorno, e se passa il Pali, col quel nasetto piatto, gli gracchia forse qualcosa, dopodiché prende a cantare anche lui, e tutto si sistema. Inoltre, troverai senza dubbio il Bechini, nei suoi occhiali futuristi e rubini. O ancora Persichella, che vorrebbe il caffè e la Vania, oggi sorridente dal cielo, come ieri, che risponde Anche a me! Mentre si strizza felicemente le mani, allungando le braccia fin giù, dirimpetto il distributore, suo oracolo di variopinto colore, per reclamare a gran voce: Tè tè! O la piccola Rebecca, col suo sor-*

riso bianco e rigoglioso tra una spolverata di lentiggini. O Carletto, che durante la notte, come un vigile preso a dirigere il traffico delle stelle, porta un bel ciuffo moro di compagnia all'operatore di turno, grazie a quel suo naso importante e adunco. O Pippo, che sempre ti chiede: Ti sei divertito? E se glielo chiedi te, risponde perplesso: Non so, ci devo ancora pensare! O la puntuale e fedele Rossella, la quale ogni domenica - e son quattro a vacanza - viene accompagnata a messa e tra le pareti fresche della chiesuola di pietra spoglia, lanciando verso la croce i suoi occhi azzurri, sogghigna di gioia estatica, contemplando il suo amico Ghigù. O Fabrizio, con chiunque, sempre a chiacchiera. O Piera, o Valentina: che parla e mai si spegne: insomma, suona imperterrita come una radiolina dalla batteria infinita. O l'altra Simonetta, la quale, con le sue piroette oscillanti di danza, sembra proprio un'odalisca paziente, oppure l'aprirsi di un fiore, quando alza le braccia, i suoi petali, sul punto di sbocciare. O l'Aiello, che invoca, sul far della



sera, prima Raiuno e poi il telecomando. O il Carboni che quando ride, ride; ma quando sta serio pare una montagna seduta alle falde della propria malinconia. O Cesare, che quando passa sorride, si ferma e s'affaccia sul volto di Rossella, cogliendole un bacio affettuoso dalla guancia. O Nino, che quando balla

inciampa e quando non balla, inciampa lo stesso. O Carmelo, che non manca il suo gentile saluto, mai. O ancora, e chi più ne ha più ne metta, giacché se ne potrebbero contare a migliaia di Oh, ma qui sta per finire l'inchiostro e, dal ronzi dei pulmini, si ritorna sul piazzale di questo primo giorno d'Agosto.



DONIAMO IL
5x1000
ALL'ANFFAS DI FIRENZE

Anffas[®]
Firenze onlus

Via Bolognese 232, Firenze Tel 055 400151

Cod. Fisc. 05191890481

Dona il 5x1000 all'Anffas Firenze,
contribuisci così a sostenere
i loro ospiti e il loro percorso di vita



ROTARY CLUB FIRENZE
ANNO FONDAZIONE 1925

Rotary Volunteers

Il Rotary è un' associazione mondiale di imprenditori e professionisti, di entrambi i sessi, che prestano servizio umanitario, che incoraggiano il rispetto di elevati principi etici nell' esercizio di ogni professione e che si impegnano a costruire un mondo di Amicizia e di Pace.



Palazzo Borghese via Ghibellina, 110 50122 Firenze

tel & fax: 055 284921 - firenze@rotary2070.it

Dopo i danni del maltempo

Nuovi pulmini a tempo di record

Sostituiti i mezzi rovinati dalla caduta degli alberi, grazie all'intervento della Fondazione Ente Cassa di Risparmio di Firenze

l'altra campana

QUADRIMESTRALE
SCIENTIFICO
E DI INFORMAZIONE
DEI CENTRI
DI RIABILITAZIONE
DI FIRENZE

N. 6 ottobre 2015

editore

Anffas Onlus Firenze
Via Bolognese
Tel . 055/400151
info.anffas.firenze@
gmail.com

direttore responsabile
Paolo Vannini

redazione

Paolo Vannini,
Vittorio d'Oriano,
Paolo Rastrelli,
Giovanni Russo,
Ugo Romualdi,
Pier Franco Cangemi
Michelangelo Puglisi

hanno collaborato

Fabrizio Giannini,
Pierfranco Cangemi,
Laura Matteini,
Michelangelo Puglisi,
Paolo Rastrelli

*coordinatore
editoriale*

Paolo Rastrelli

*realizzazione
e stampa*

Buti Arti Grafiche,
Firenze

Anffas



di **Michelangelo Puglisi**

Una mattina come le altre...ma stavolta però, il risveglio ci riconduce ad una realtà inconsueta. La notte del 5 marzo l'inclemenza del tempo atmosferico ha abbattuto quattro dei nostri cipressi centenari. Li ha abbattuti il vento inesorabile che durante la notte ha sconvolto il paesaggio circostante e li ha rovinosamente posati sopra tre dei nostri pulmini. Fortunatamente tutto è successo di notte, non arrecando danni alle persone. Poi, dopo le considerazioni del danno subito e la concitazione dell'arrivo dei vigili urbani e dei vigili del fuoco, che non poco hanno faticato per rendere nuovamente praticabile la nostra sede, è emer-

sa chiara ed inconfutabile la necessità di dover sostituire i mezzi resi irrecuperabili, con altri che ci consentissero di poter proseguire il nostro servizio di assistenza giornaliero nei confronti dei nostri ragazzi.

Scattato un piano d'emergenza con la richiesta d'aiuto rivolta a sensibilizzare tutti, ci siamo trovati accanto, con una inusuale determinazione e tempestività, la Fondazione Ente Cassa di Risparmio di Firenze. La disponibilità nei confronti dell'Anffas da parte della Fondazione Ente Cassa di Risparmio di Firenze, promossa dal Direttore generale, Gabriele Gori, e dal responsabile dei progetti di solidarietà, Edoardo Ristori

e di tutto il Consiglio d'Amministrazione, ci ha concesso, in tempi impensabili, un cospicuo intervento finanziario, mettendoci in grado di sostituire i mezzi andati distrutti.

Il senso di gratitudine nei confronti della prontezza e della solidarietà mostrata, ci consente, a nome del nostro Presidente Vittorio D'Oriano, del Consiglio Direttivo, dei Soci tutti, di porgere i nostri più sentiti ringraziamenti alla Fondazione Ente Cassa di Risparmio di Firenze e a tutto il Consiglio d'Amministrazione. Grazie ancora una volta per aver dimostrato come si rende indispensabile ed unica la vicinanza di un grande Istituto verso chi attraversa momenti difficili.

Circa il 30% dei pazienti dei nostri istituti è affetto da epilessia, in molti casi farmaco resistente, ossia non completamente controllata dall'assunzione di farmaci. Considerando che una parte delle disabilità intellettive è causata da danni neurologici traumatici o dovuti a sofferenza perinatale (prima, durante o subito dopo il parto) è comprensibile capire come molte di queste epilessie siano del tipo cosiddetto focale, in cui cioè vi è il coinvolgimento iniziale di una specifica area della corteccia cerebrale, talvolta isolato, talaltra con diffusione alle altre aree corticali ("crisi secondariamente generalizzata").

Quando i farmaci non risolvono completamente il quadro clinico, o producono intollerabili effetti collaterali, si può ipotizzare la terapia chirurgica, ma solo in casi molto selezionati: è necessario infatti che la zona di partenza della crisi epilettica nell'encefalo sia ben identificabile, limitata, singola, costante e "silente" cioè asportandola non si abbiano apparenti danni all'integrità psicofisica del paziente; ad esempio asportare un pezzo di area cerebrale motoria potrebbe condurre ad una paralisi selettiva.

Recentemente, anche a Firenze, viene impiegata una nuova tecnica: la stimolazione del nervo vago (VNS). Essa si associa attualmente alla terapia farmacologica, ma non è escluso che si possa raggiungere anche un controllo completo delle crisi (10% dei casi).



Nuove terapie

La stimolazione del Nervo Vago una via possibile contro l'epilessia

Un intervento semplice e poco invasivo, grazie ad una elettrostimolazione sottocutanea, per i casi in cui i soli farmaci non bastano. Le limitate possibilità di veri interventi chirurgici

di **Pier Franco Cangemi**

Il sistema di stimolazione del nervo vago è composto da un elettro catetere, che viene impiantato nel sottocute, nella porzione del nervo che decorre nella parte inferiore del collo, generalmente a sinistra ed è connesso ad un generatore d'impulsi (pace-maker) posto al di sotto della clavicola. L'intervento è semplice e poco invasivo ed il risultato è poco visibile esteticamente. E' necessario un periodo di attesa di un mese circa tra l'impianto e l'accensione dell'apparecchio ed un ulteriore periodo di "taratura" per personalizzare la stimolazione in modo da ottenere il massimo del beneficio con il minimo degli effetti

collaterali (generalmente dolorabilità, tosse, abbassamento della voce).

Poiché il nervo vago stimola anche il cuore, l'apparato respiratorio e l'apparato digerente, la VNS è controindicata in pazienti con alcune patologie (non tutte) relative a questi apparati. La stimolazione avviene ogni 5 minuti per 30 secondi e i parametri di stimolazione sono, come si è detto, variabili. Il miglioramento delle condizioni del paziente si osserva in più di metà dei casi trattati. Va ribadito che si tratta di casi in cui ogni altra terapia ha dato risultati scadenti.

Nonostante il costo dell'apparecchiatura, dell'intervento e della periodica

sostituzione delle batterie sia dell'ordine delle decine di migliaia di euro, è stato calcolato che il beneficio economico in termini di riduzione della spesa individuale in farmaci è consistente. Per tale motivo l'intervento, nei casi opportuni, viene passato dal sistema sanitario nazionale.

A Firenze ci risulta che esso venga prescritto dalla neurologia della Asl presso l'ospedale di Torregalli ed è già stato effettuato nei confronti della nostra utenza. Sono comunque disponibile a fornire consulenze personalizzate e gratuite a chi ritenesse che il proprio parente/tutelato può beneficiare di tale tecnologia.

La start up "Duit"

Ecco il tunnel sensoriale per migliorare la qualità della vita

Una giovane start-up - la "DUIT", Design for User Innovation Technology - impegnata nella realizzazione di un ambiente multisensoriale, più aggiornato ed innovativo rispetto a quello finora utilizzato. E' la scelta che Anffas Onlus di Firenze ha deciso di fare nell'ambito della riqualificazione e aggiornamento del proprio settore sanitario. Un progetto innovativo dal punto di vista progettuale, architettonico e tecnologico, ma soprattutto per la capacità che ha di integrare insieme le varie competenze applicate, di tipo medico-tecnico-scientifico.

Il progetto prevede la realizzazione di un modulo, un tunnel sensoriale, ideato per accompagnare e suscitare un movimento, un gesto proprio, un'emozione. La volontà è quella di ricreare un angolo protetto, un'esperienza individuale, dove scoprire e provare nuovi stimoli sensoriali, attraverso l'interazione con sistemi tecnologici di domotica di tipo semplificato, in modo che sia gestita dallo stesso utente, dai familiari o dagli operatori. Il prodotto è altamente innovativo proprio grazie alla capacità di integrare tutte queste competenze e farle confluire in un oggetto che sia una soluzione di terapia non farmacologica.

Questo progetto sensoriale è caratterizzato quindi da un percorso psicocognitivo, creato a misu-

Uno strumento altamente innovativo basato sulla stimolazione dei sensi attraverso cromoterapia, aromaterapia, musicoterapia. Con l'obiettivo di riattivare le potenzialità e sviluppare le abilità dell'utente

di **Michelangelo Puglisi**



ra, incentrato sull'utente attraverso l'ideazione di sistemi tecnologici che nasceranno da esigenze terapeutiche indicate direttamente dall'equipe medica Anffas. All'interno di questo ambiente l'utente avrà la possibilità di interagire attraverso elementi che producono una serie di effetti che danno la possibilità di stimolare tutti e cinque i sensi, attraverso cromoterapia, aromaterapia, musicoterapia. Al suo interno sono stati realizzati dei sistemi capaci di produrre anche stimolazioni tattili, sia per

la morfologia dei materiali che per l'utilizzo di particolari sistemi tecnologici. Tutto il sistema sarà appositamente progettato, in modo da garantire una gestione facile e un uso il più possibile personalizzato. Questo tipo di stimolazione non mira ai deficit, quanto piuttosto a riattivare le potenzialità e sviluppare le abilità dell'utente, migliorando anche il rapporto che ha con il mondo esterno (problematica di primaria importanza ed incidenza sulla vita dell'utente), riuscendo ad interagire

e comunicare attraverso canali sensoriali e quindi alternativi, rispetto ai tradizionali sistemi di comunicazione, come il linguaggio verbale. Si tratta di un processo innovativo che parte dall'applicazione di una metodologia terapeutica all'avanguardia a livello europeo, benché ancora poco conosciuta e poco presente in Italia. Il percorso si svilupperà attraverso l'architettura ed il design, si avvarrà di tutte quelle innovazioni tecnologiche e creatività progettuali che lo rendono unico nel suo genere, ripetibile, modulabile e personalizzabile in base all'utenza di riferimento. La "DU IT", startup titolare dell'iniziativa, mette a disposizione il progetto, i materiali e lo staff operativo per rendere il nostro ambiente una realtà sensoriale applicativa utilizzabile da subito, pronta a mostrare i suoi effetti terapeutici verso i nostri assistiti. La parte finanziaria è affidata agli organi istituzionali che hanno già mostrato vivo interesse e piena disponibilità per la realizzazione dell'applicazione.

La testimonianza

Commissioni invalidi e handicap: ci sono ancora troppe criticità

L'Anffas ha diritto, per legge, a nominare medici in propria rappresentanza in seno alla Commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e di verifica, i quali devono essere convocati ogni qual volta debba essere effettuato l'accertamento o la verifica dello status di invalido civile di una persona con disabilità intellettiva e/o relazionale. A partire dall'ottobre 2011, invece, Anffas Onlus si è autosospesa dalle Commissioni di II grado, cioè quelle mediante le quali l'Inps convalida le proposte della commissione di I grado. Questo in seguito alle molteplici richieste di chiarimenti, rimaste inevase, rivolte dall'Associazione all'Istituto e concernenti una serie di criticità nel nuovo sistema di accertamento dell'invalidità civile soprattutto relativamente alle modalità con cui si sta attualmente procedendo alle visite di verifica straordinaria per stanare i cosiddetti "falsi invalidi". Per maggiori chiarimenti a questo riguardo si consiglia di consultare la newsletter dell'Anffas <http://www.anffas.net/Page.asp/id=265/N201=1/N101=1574/N2L001=Varie/inps-autosospensione-dei-medici-anffas-dalle-commissioni-di-ii-grado>.

Da molti anni partecipo personalmente a queste commissioni in qualità di "medico di categoria" rappresentante Anffas

L'accertamento rimane controverso, soprattutto sulle verifiche dei cosiddetti "falsi invalidi". I consigli del rappresentante Anffas per chi deve essere sottoposto alla visita

di **Pier Franco Cangemi**

ed ho maturato un'esperienza nel settore che permette di fornire qualche chiarimento e consiglio agli utenti. Innanzitutto va detto che, per come funzionano le commissioni a Firenze, una persona con disabilità intellettiva e/o relazionale non trova necessariamente il rappresentante Anffas in commissione, ma può trovare invece quello Anmic, cioè quello della Associazione mutilati e invalidi civili. Ciò a causa del fatto che le commissioni vengono convocate dagli uffici senza distinzione tra le due categorie di invalidi, (esistono anche casi "misti") e a causa di una circolare ministeriale che impedisce la presenza contemporanea dei due rappresentanti (probabilmente per abbattere i costi). Se da un lato è vero che i rappresentanti di categoria sono comunque medici dotati di buon senso e che la loro scienza e coscienza intima loro di difendere l'utente qualunque sia la sua patologia, dall'altro sarebbe tecnicamente possibile, in caso di giudizio insoddisfacente, utilizzare tale

caratteristica in caso di ricorso del paziente avverso la Asl. La materia è da anni oggetto di controversie ma non è stata al momento trovata una soluzione formalmente valida.

Nella commissione sono presenti, oltre al medico di categoria, il presidente che è un medico legale, un medico Asl che è solitamente un internista, talvolta un medico Inps; se la domanda prevede, oltre al riconoscimento di invalidità, anche l'accertamento dell'handicap, è presente anche un medico specialista (neurologo, neuropsichiatra infantile) e un'assistente sociale. E' anche possibile tuttavia pretendere che alla visita assista un medico di propria fiducia, sia esso il curante, uno specialista o il medico Anffas, anche se non facente parte della commissione in quel giorno.

Alla visita è bene giungere preparati, con tutta la documentazione sanitaria aggiornata ed in fotocopia, perché una copia di quella ritenuta pertinente verrà acquisita e trattenuta dalla commissione. Non si deve

commettere l'ingenuità di pensare che il certificato del medico curante e/o la documentazione presentata al Patronato per fare la domanda siano inviate telematicamente alla commissione e siano sufficienti: il primo solitamente viene trasmesso, ma la seconda no. La cosa è ovviamente assurda, ma è così, e fino a che il sistema non verrà migliorato l'utente è costretto ad adeguarsi.

La documentazione è necessaria perché la visita dura pochi minuti e la commissione si limita a valutare la coerenza della documentazione con l'obiettività clinica e con l'anamnesi, ove possibile. Sono personalmente disponibile per un consulto con i familiari dell'assistito allo scopo di identificare ed integrare, alla luce della propria esperienza, quei documenti sanitari che maggiormente possono rivelarsi utili alla valutazione del grado di invalidità o di handicap. Ulteriori informazioni e consigli potranno trovare spazio in futuro su queste pagine, anche sulla base di vostre specifiche richieste.



L'ENERGIA PRENDE FORMA

Luce e Gas, su misura per te.