

Anffas informa...

SAPEVI CHE...

E' stata approvata alla Camera con 374 voti favorevoli, 75 contrari e 11 astenuti la Legge sul Dopo di Noi, che dovrebbe dare una risposta a tutte quelle persone che in famiglia hanno una persona con disabilità grave, e che intendono assicurarle un futuro certo, anche quando non ci saranno più genitori o congiunti a occuparsi di loro.



Scegli di donare il tuo



SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Mario Rossi 92038630858	



L'Associazione locale **Anffas Onlus di Caltanissetta**, opera da più di un decennio ed è costituita da familiari di disabili intellettivi e relazionali e da soci amici che **PROMUOVONO** e **TUTELANO** i diritti dei disabili e delle loro famiglie.

A te non costa nulla...

...A NOI POTREBBE CAMBIARE LA VITA!!!

Aiutaci a poter essere protagonisti della nostra vita...

...sostieni i nostri progetti di vita indipendente e autorappresentanza!

SOLUZIONE PUNTINI:
Abitare da solo!

Eventi in programma

1 Giugno 2016 ore 19.00: Serata Musicale presso la sede Anffas



Ci rivediamo a Settembre con i nuovi numeri di Oltre Anffas... Buone Vacanze!!!

Un grazie ai ragazzi Anffas e a tutta la redazione!

Foglio informativo dell'Associazione Anffas Onlus Caltanissetta

Scegli di donare il tuo



OLTRE



ANFFAS

Mese di Maggio

Il permesso di crescere...

"Durante noi"!

Contatti:



Anffas Onlus Caltanissetta

Indirizzo: Contrada Niscima S.N.

Cell: 345.3872270- 331.2480765

E-mail: anffas.caltanissetta@virgilio.it

Facebook : Anffas Onlus Caltanissetta

Editoriale

In questo articolo il Presidente dell'Anffas di Caltanissetta Parla del tema del "Dopo di Noi".



Il tema del "Dopo di noi" riguarda l'assistenza delle persone con disabilità Quando non avranno più l'assistenza dei genitori.

Per il progetto del "Dopo di Noi" le famiglie devono cominciare a lavorare oggi.

Anffas Caltanissetta ha in corso un progetto di "Dopo di Noi"

Quando si parla di dopo di noi si pensa immediatamente alla vita dei ragazzi con disabilità dopo la morte dei propri genitori. Il progetto che ANFFAS Caltanissetta vuole proporre è un modo nuovo e se vogliamo innovativo di declinare il dopo di noi, durante noi. Partiamo dalla necessità di pensare al futuro dei nostri figli ma anche al nostro stesso futuro. Dobbiamo creare le condizioni per cui anche i genitori, ma soprattutto i figli con disabilità, crescano e vivano in un contesto adeguatamente preparato e formato ad accogliere le istanze relative alle diverse esigenze. Noi abbiamo già iniziato e pensare al dopo di noi costruendo veri e



propri percorsi di autonomia. L'acquisizione di elementi di autonomia personale deve accrescere il desiderio di vivere una vita indipendente. Essa va vissuta come esperienza iniziale in un contesto protetto e successivamente in veri appartamenti situati all'interno della città. Noi realizzeremo questo progetto, che abbiamo denominato CeCAP, verosimilmente nella struttura sancataldese che la BCC Toniolo ci affiderà presto, l'Istituto Maria Ausiliatrice. Qui 22 ragazzi divisi in due gruppi sperimenteranno la vita fuori le mura domestiche e solo se

lo vorranno potranno proseguire nella sperimentazione. 9 di questi, che avranno raggiunto il massimo grado di autonomia possibile, vivranno in tre mini appartamenti da 55 mq, all'uopo realizzati.

Gli altri 13 vivranno in una comunità dentro la quale accresceranno l'autonomia. La vita indipendente non riguarderà tutti i ragazzi ma solo chi avrà raggiunto livelli ragguardevoli di autonomia

personale. In questo contesto trovano spazio anche tre mini appartamenti riservati a genitori che per particolari condizioni (economiche, di salute, o altro) rimarranno relativamente vicini ai propri figli, ma sempre in unità abitative distinte. La struttura

che li ospita li vedrà inseriti in autentiche attività lavorative ed è lì che incontreranno addirittura i propri genitori anch'essi impegnati in lavori i più disparati. Si pensi all'attività, orticola, alle pulizie, alle manutenzioni, alla cucina, ai servizi interni, alla lavanderia. Insomma sarà un pullulare di lavoratori con disabilità ai quali potrebbe essere affidato anche il compito di accudire le persone anziane del centro.

Maurizio Nicosia

Mettiamoci in gioco

Risolvi il Rebus

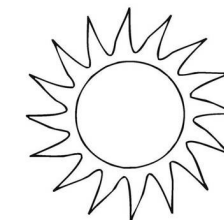
IL SOGNO DI FELICE:



A

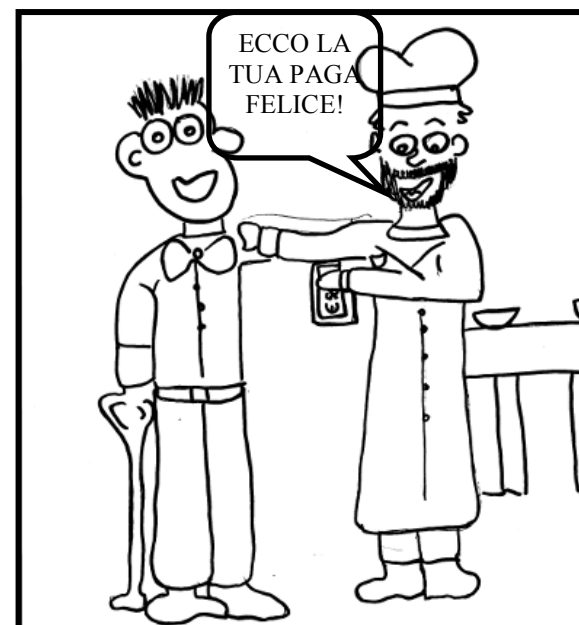


DA



O

Le avventure di



Felice

Ricetta del mese

Dal laboratorio di cucina Anffas a cura di Giovanna Palermo

Torta alle mele

Ingredienti per 12 persone

- 400 gr. Di zucchero
- 500 gr. Di farina
- 6 uova
- 6 mele
- 2 bucce di limone
- 50 gr di latte
- 140 gr di olio d'oliva
- 2 bustine di lievito per dolci
- Un pizzico di sale

Procedimento

- Sbucciare e tagliare le mele a pezzetti
- Frullare le uova con lo zucchero
- Aggiungere la buccia del limone
- Aggiungere l'olio
- Aggiungere la farina ed il latte
- Aggiungere i pezzetti di mela, il lievito e il sale
- Imburrare e infarinare la teglia
- Versare il composto nella teglia
- Mettere le fette di mele sopra il composto
- Infornare a 180 gradi per 40 minuti



BUON APPETITO!

L'arduo sogno di prendere un treno... o ancor più di vivere da solo!

In questo articolo parliamo brevemente di Iacopo Melio.

Iacopo è un ragazzo con disabilità che sogna una vita indipendente.

Per realizzare il suo sogno Iacopo lotta ogni giorno per abbattere le barriere architettoniche



Classe '92. Nato ad Aprile in un paesino sperduto di campagna (puntualmente allergico al polline), a pochi chilometri dalla sua città dei sogni: Firenze. Si nutre di musica, sogni e poesia. Estroverso e solare, eterno curioso, inguaribile romantico. Trova almeno dieci motivi ogni giorno per innamorarsi di qualcosa. Orgoglioso e rompiscatole quanto basta, con quattro ruote per spostarsi perché nato comodo. Amante dell'arte e di ogni forma di espressione, schierato con la libertà di pensiero sempre e comunque. Dopo il diploma Scientifico, studia "Scienze Politiche", curriculum in "Comunicazione, Media e Giornalismo" alla Scuola "Cesare Alfieri" di Firenze. Da grande sogna di poter comunicare ed emozionare, che sia con una penna, una reflex o qualsiasi altro mezzo. Appassionato di tecnologia e di tutto ciò che è figlio del progresso. Fra qualche anno si immagina scrittore fallito e poeta per nessuno, ricco di sogni e speranze, "schifosamente felice". Odia ogni tipo di etichetta e convenzione sociale: il qualunquismo, la superficialità, i conservatori, i fanatici, il razzismo e i vuoti di pensiero, chi non rompe gli schemi, chi non sogna forte.

Attualmente (non)lavora come giornalista freelance e copywriter, web designer, social-media manager e videomaker. Porta avanti un'importante battaglia di autonomia per sé e per tantissime altre persone. Iacopo ha voluto affrontare in maniera ironica il tema della disabilità e delle barriere architettoniche. In una sorta di appello alla politica, Iacopo ha ricordato quanto difficile sia la vita dei cittadini nel compiere anche i gesti più scontati, laddove ci siano dei problemi oggettivi di mobilità. Anche **prendere un mezzo di trasporto pubblico** diventa una vera impresa, se non addirittura un'utopia, dovendo affrontare ogni genere possibile di barriera: da quella architettonica a quella culturale e sociale.

"Sono single per forza, non piglio l'autobus!", era il titolo del post. Sì perché potersi spostare liberamente non significa solo poter andare a lavoro, a scuola o visitare le bellezze del nostro Paese. Viaggiare significa **essere cittadini attivi e parte di una comunità**, significa tessere delle relazioni sociali e quindi, sì, garantire anche il **diritto di essere amati**.

Finita l'università vorrebbe andare a vivere da solo, a Firenze. Perché la città è un po' più comoda: hai tutto a portata di mano». Un suo grande sogno? «L'indipendenza. Vorrei essere sereno e penso, oltre al lavoro, prima di tutto alla salute. Sembra una banalità, ma nel mio caso non lo è».

Il suo sogno è anche il nostro, che abbiamo voluto raccontarvi di lui affinché possa essere esempio e sprone per tutti coloro che leggeranno queste brevi righe.

Iacopo Melio in collaborazione con Anffas Caltanissetta



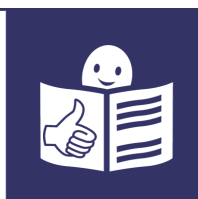
Parola alle famiglie

Eugenio e Mimmo, fratelli di Andrea

In questo articolo raccontano la storia della loro famiglia.

Raccontano le gioie e le difficoltà che hanno vissuto con l'arrivo di Andrea.

Oggi Andrea non ha più i genitori e i fratelli sono preoccupati perché non ci sono strutture adeguate che provvedano per lui.



Tutto ebbe inizio alla vigilia di San Michele del 1977. Una famiglia come tante: il padre operaio, la madre casalinga, due figli di 13 e 8 anni. La vita, fino a quel giorno, scorreva serenamente con problematiche consuete: la scuola per i figli, il mutuo da pagare, la vacanza estiva tutti gli anni, le feste comandate coi parenti... Poi arriva Andrea, una grazia di Dio, un gigante: oltre 60 cm alla nascita per 5,300 kg di peso. Diventa la mascotte dell'ospedale anche se il parto non è stato semplice e quando arriva a casa è il nostro "bambolotto". Parenti ed amici che vengono a trovarci a casa, i regali, i confetti, il battesimo. Ben presto, però, si manifestano i primi problemi e rimaniamo soli: Andrea non riesce a tenere il collo in posizione eretta, a volte sembra passivo agli stimoli, una febbricola continua ci ossessiona. Provate ad immaginare mamma: chi non vive queste situazioni non può immaginare neanche da lontano cosa prova una madre nel vedere il proprio figlio in quelle condizioni! Perché le mamme, pur senza una laurea in medicina, pur senza avere fatto studi particolari, loro fanno subito la diagnosi. E mamma capì immediatamente quello che l'aspettava al contrario di tutti i medici che hanno avuto in cura Andrea nel primo anno e mezzo nella nostra amata e amara terra. Andrea comincia a "vivere", infatti, dopo un anno e mezzo quando, nonostante il parere contrario dei pediatri di mezza Sicilia, papà e mamma decidono di affrontare il viaggio della speranza fino al Gaslini di Genova. I medici, dopo quaranta giorni di esami, ci danno il loro responso ed inizia un calvario che mamma e papà hanno vissuto fino al termine dei loro giorni. La vita della nostra famiglia, quindi, viene proiettata verso una nuova realtà, inattesa, cruda ma che viene affrontata sempre con la dignità e la determinazione tipica del carattere di papà, lo spirito di servizio ed il sacrificio propri dell'indole di mamma.

Purtroppo la città non offriva (e, ahimè, continua a non offrire nonostante siano trascorsi quasi otto lustri) nessuna struttura in grado di darci una mano sicché una volta la settimana papà prende un giorno di ferie (il mercoledì) per andare a Palermo dove Andrea fa un'ora di fisioterapia per migliorare il suo tono muscolare. Così casa nostra diventa una palestra perché Andrea deve apprendere anche i movimenti più semplici e naturali. Tutti siamo mobilitati, tutti siamo parte attiva, ognuno ha un compito specifico: la nostra adolescenza è finita, forse non l'abbiamo mai vissuta veramente e siamo costretti a diventare "adulti" rispettivamente a 15 e 10 anni. Quante volte siamo rimasti soli a casa perché i nostri genitori erano a Genova per curare Andrea... Quanti fine settimana trascorsi da soli! E i nostri amici e parenti che ci erano venuti a trovare per l'augurio della nascita? Alcuni, non ci hanno mai fatto mancare il loro apporto, la loro presenza è stata costante, il loro sostegno determinante: altri, invece, sono spariti, praticamente dissolti come neve al sole. La nostra vita viene stravolta completamente, la quotidianità è definitivamente cambiata: le vacanze non sono altro che la trasferta, in estate, in Liguria al seguito di mamma ed Andrea che vanno al Gaslini. I ritmi di tutti i giorni sono scanditi dalle esigenze di Andrea che ha bisogno di cibo aproteico in un periodo (inizio degli anni ottanta) in cui è difficile trovarlo anche in farmacia. Ricordo la gioia nel vedere i suoi primi passi, le enormi difficoltà per farlo parlare, la fatica per fargli coordinare i movimenti... ma la determinazione, quella, non ci abbandonerà mai.

Andrea ha bisogno di frequentare altri bambini della sua età ma Caltanissetta non è "attrezzata": la caparbia Nuccia Grosso e la sensibilità del direttore didattico Campione gli consentono di frequentare l'asilo - prima - e la scuola, poi. E dopo la scuola, grazie a cui ha imparato a confrontarsi con i suoi coetanei e ad interagire con loro, non c'è una struttura in grado di accoglierlo: tutto il peso ricade sulla famiglia!

Oggi, a distanza di quasi 38 anni, possiamo con serenità affermare che Andrea, con tutto il suo vissuto, ci ha insegnato tantissime cose. In primo luogo ci ha insegnato a combattere sempre e comunque, a non fermarci mai, a non dare nulla per scontato. A Caltanissetta i medici ci dicevano che col tempo sarebbe migliorato, che aveva solo bisogno di mangiare tanto latte e proseguire lo svezzamento con la carne: vedi caso i primi cibi che gli sono stati vietati dai medici del Gaslini! Dalla "cosa pubblica" non abbiamo avuto nulla, solo ostacoli, impedimenti: dall'inserimento a scuola al riconoscimento dell'invalidità, abbiamo dovuto agire da soli perché - al tempo - non esisteva uno sportello, un ufficio, un ente, un servizio in grado di offrire le indicazioni necessarie, neppure un supporto morale. Abbiamo fatto esperienza sui nostri errori, abbiamo dovuto abbandonare tutti i nostri interessi: le vacanze insieme sono rimaste un ricordo, le feste comandate coi parenti ce le siamo scordate, le esigenze erano altre.

Quando nostra madre si è ammalata, lei, percependo subito la gravità della malattia, si è sempre più inquietata: sapeva che per Andrea non c'era un dopo di noi. Dopo la sua morte, anche papà si ammala e vive gli ultimi anni della sua vita in simbiosi con Andrea ma la soluzione circa la sua sistemazione non arriva, non c'è.

Così oggi viviamo una situazione surreale: non basta il dolore di non avere più i nostri genitori, non basta la preoccupazione di trovare la giusta sistemazione per Andrea. Bisogna combattere con un mostro dai mille tentacoli che ti avvinghia, ti toglie il respiro, ti sottrae tempo e forze, ti sfianca: la burocrazia! Interdizione, reversibilità, successione, sono solo alcuni dei termini che sono entrati prepotentemente nella nostra vita a scapito dei nostri interessi, dei nostri affetti. Siamo spesso abituati a vedere il problema dal punto di vista dei genitori: noi lo stiamo vivendo dal nostro punto di vista, quello dei siblings. Andrea ci ha resi sicuramente più sensibili, ci ha permesso di affrontare le difficoltà della vita con uno spirito diverso ma ci preoccupa il "dopo di noi". Ci preoccupa vedere una città completamente assente, ci preoccupa - quando verrà il tempo - lasciare Andrea in mano a chissà chi. Non basta la buona volontà: occorrono le strutture. Non bastano le idee: occorre realizzarle. La vita di Andrea dipende dagli altri... e noi non potremo essere i suoi altri per sempre!

Mimmo ed Eugenio Amico

Oltre le mura...



Anffas Onlus Caltanissetta ha condiviso il post di Antonio Costanza.

16 apr alle 10:04

In diretta da Palazzolo Acreide, al via l'importante evento sul Durante e Dopo di Doi organizzato da Anffas Sicilia in collaborazione con Anffas Nazionale e la fondazione Dopo di Noi.



Anffas Onlus Caltanissetta ha aggiunto

5 nuove foto — 😊 soddisfatto/a con ImpresAbile Bomboniere Solidali.

20 apr alle 17:55

Oggi abbiamo incontrato i bambini della Scuola San Giusto di Caltanissetta che hanno conosciuto Impresabile e hanno provato a produrre la loro prima bomboniera... In preparazione della FESTA DEI POPOLI in programmazione il 27 maggio nel quartiere Angeli di Caltanissetta



Oltre le mura...



Anffas Onlus Caltanissetta ha condiviso la foto di Anffas Palermo Onlus.

30 apr alle 14:23 · 🌐

#iocittadino



Anffas Palermo Onlus

30 apr alle 10:51 · 🌐

Al via la quarta giornata formativa degli autorappresentanti del Progetto Io Cittadino.

#anffassicilia
#iocittadino



Anffas Onlus Caltanissetta ha aggiunto 6 nuove foto.

7 mag alle 10:55 · 🌐

Venite a trovarci... Piazzetta della solidarietà Gessi tra i passi... #gessitraipassi #anffas



Terapia occupazionale e vita indipendente

In questo articolo Martina, terapeuta occupazionale ci spiega che cosa è la terapia occupazionale.



La terapia occupazionale è un lavoro che insegna alle persone con disabilità a svolgere le attività quotidiane e professionali in autonomia.

Questa attività dovrebbe essere svolta in ogni centro per persone con disabilità per avviarle ad un processo di vita indipendente.

La terapia occupazionale è una professione sanitaria riabilitativa che opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattie, dall'invecchiamento, dagli incidenti, dai disordini fisici, psichici sia con disabilità temporanee che permanenti. Utilizza attività espressive, manuali - rappresentative, ludiche, della vita quotidiana. Il terapeuta occupazionale interviene professionalmente in modo che la persona possa svolgere le attività quotidiane o professionali nel più alto grado di autonomia possibile prendendo in considerazione tutti i bisogni fisici, psicologici, sociali ed ambientali, dando un supporto che fa la differenza nella vita del paziente, con un rinnovato senso di scopo e aprendo nuovi orizzonti. Del resto l'etimologia greca del termine ergoterapia (terapia occupazionale) esprime proprio il concetto dell'essere attivi: l'essere impegnati rappresenta un bisogno primario dell'essere umano e un'attività svolta in maniera mirata ha degli effetti terapeutici. Fare contribuisce ad essere. Attraverso il "fare", la persona sviluppa competenze e autonomie che favoriscono il proprio ruolo sociale, la propria autostima e dignità, la salute psicologica e fisica. Le occupazioni sono fondamentali per l'identità, l'autoefficacia ed il senso di competenza dell'utente e permettono inoltre di decidere come impiegare il proprio tempo, conferendo significato alle giornate. La Terapia Occupazionale viene praticata in una vasta gamma di ambiti, ospedali, centri diurni, anziani, luoghi di lavoro, scuole, case di riposo, oltre che nel domicilio dell'utente stesso. Le persone vengono attivamente coinvolte nel processo terapeutico, a loro mai imposto ma condiviso; i risultati infatti, sono diversificati, guidati dal paziente e misurati in termini di partecipazione o di soddisfazione derivata dalla partecipazione. Forte è la preoccupazione dei genitori di persone con disabilità, soprattutto di quelli affetti da ritardi cognitivi che impediscono al soggetto di scegliere il proprio futuro, i quali temono, che alla loro morte, i figli gravemente disabili possano restare in balia di se stessi senza un'assistenza dignitosa. E' necessario pertanto, attivare programmi di intervento per la costruzione di case-famiglia per l'integrazione della persona con grave disabilità in contesti extra-familiari adatti alle proprie esigenze e proprio l'autonomia conseguita in alcuni aspetti della vita quotidiana, consentirà loro di guardare più serenamente ad un futuro dignitoso.



Martina Gucciardo
(Terapeuta occupazionale)

Anche io penso, dico, scelgo!

Jolanda in questa intervista parla della capacità delle persone con disabilità di autodeterminarsi.

Autodeterminarsi significa essere capaci e liberi di scegliere.



Un progetto di vita indipendente

L'Anffas quotidianamente si impegna affinché le persone con disabilità, possono adattarsi e autodeterminarsi e non dipendere completamente dalle proprie famiglie preparandosi all'inevitabile fase del "dopo di noi". Ciascuno ragazzo ha l'esigenza di sentirsi autonomo, le famiglie però spesso affrontano con timore la fase dell'autodeterminazione, in quanto non reputano i propri figli in grado di affrontare il mondo esterno senza la loro totale dedizione. In questa intervista Calogero e Vincenzo, immaginandosi in vacanza con amici, esplicano la loro volontà di sentirsi autonomi, di sentirsi alla pari con la cosiddetta "normalità". Ai ragazzi viene chiesto se hanno affrontato qualche esperienza di autonomia, senza la presenza dei loro genitori.

- Calogero e Vincenzo, vi piacerebbe fare una vacanza con i vostri amici dell'Anffas?

Si, ci piacerebbe tanto.

- Sareste capaci di farvi il letto, di cucinare, di occuparvi di voi stessi?

V: si, sarei capace.

C: anche io sarei capace -

- Siete mai stati lontani dai vostri genitori?

V: si, sono stato in gita a Riesi e a Campobello di Licata senza la mia famiglia.

C: no, non sono mai stato lontano dai miei genitori, ma mi piacerebbe fare qualcosa da solo.

- Cosa mettereste in valigia?

V: I vestiti e le scarpe.

C: Il computer, il lettore mp3 per sentire la musica durante il viaggio, tutto quello che serve per l'igiene personale, le scarpe e i vestiti.

- Dove vi piacerebbe andare?

V: A mare, mi piace viaggiare!

C: Mi piacerebbe tanto viaggiare da solo, andrei volentieri da mio fratello Luca.

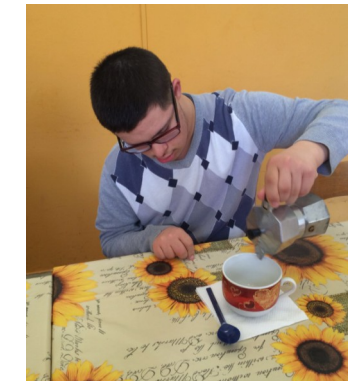
Ciascun ragazzo con disabilità ha il diritto di raggiungere un livello di autonomia pari alle proprie possibilità.

Jolanda Amico

Le nostre abitudini quotidiane in foto



1- Mi sveglio



2- Faccio colazione



3- Mi lavo



4- Mi vesto



5- Vado a scuola/ corso



6- Pranzo



7- Aspetto il pulmino per andare all'Anffas



8- Vado all'Anffas



9- Ritorno a casa



10- Ceno



11- Guardo un po' la tv



12- Vado a letto