

Organizzazione
Sindrome di
Angelman

La voce dell'OR.S.A.

SOMMARIO

Anno 2, Numero 1

Ottobre 2003

PER RICORDARTI

Francesca, 24 dicembre 2002

Lettere dai genitori	2
Medicina e aspetti riabilitativi	5
Handicap e legislazione	17
Incontri e convegni	16
Come può, anche Lei, aiutarci	18



Signore,
che nei tuoi misteriosi disegni
dai e togli,
grazie per aver posto sulla nostra strada
Francesca.
Grazie per il suo sorriso senza fine,
grazie perché adesso abbiamo dentro di noi
la forza del suo abbraccio.

LETTERE DAI GENITORI

Caro Ivano,

rientrando a casa dopo il convegno ho iniziato a riflettere e a rielaborare tutte le sensazioni avute nei ultimi tre giorni – sensazioni nuove a cui evidentemente non ero abituato, ma ricchissime di significato.

Innanzitutto devo ringraziare te e tutti i genitori che hanno partecipato con impegno ed emotività e che hanno contribuito a portare soccorso a noi famiglie “ultime arrivate” in questa grande famiglia.

Ma il ringraziamento più grosso va ai “nostri” bambini”. Dico nostri perché anche se la mia bimba non era presente mi sono sentito padre, zio, amico, di tutti i bimbi presenti: bimbi bellissimi che, vittime inconsapevoli di un beffardo scherzo della vita, lottano tenacemente per raggiungere, giorno dopo giorno, una autonomia spesso lontana.....

Essi affrontano tutte le insidie che la vita gli riserva con un grande sorriso, il sorriso dell'amore, lo stesso sorriso che mi ha riscaldato il cuore il secondo giorno del convegno, dopo una notte passata ad inseguire gli incubi e le paure, riemerse tutte insieme da quella calda mattina di luglio.

Si, a metà luglio avevo sepolto i miei sogni, le mie proiezioni, la mia voglia di vivere: nel momento in cui mi era arrivata la lettera dal centro di genetica dell'università di Firenze – *Delezione del cromosoma 15 – sindrome di Angelman*.

Angelman che parole sconosciuta: ma come a mia figlia di 18 mesi..... Si, era vero, non parlava*ancora*..... non camminava*ancora*....., non era molto attenta..... sorrideva!!! Ma si sa i bimbi, *a volte*, hanno una crescita differenziata..... E invece no! Angelman – uomo angelo – Uno scherzo del destino, una beffa – Uomo angelo – però mia figlia sembra un angioletto, lo è..... *che brava bimba, non piange mai*

Avrei preferito che piangesse..... Internet, telefonate estive, serali. Ma quel mio amico del liceo non è medico a Los Angeles? Si, ma si occupa di piedi. Si ma non fa nulla perché è in America, e la conoscerà la sindrome o no??

Ed allora ancora internet: sito americano, tedesco, belga, inglese, tante foto, tante foto, tante foto

Basta!! Spengo il computer ed un po' la mia vita.

Ero preparato al convegno, ma, sino ad oggi, avevo partecipato ad altri convegni, convegni professionali, convegni in cui ci si mette una maschera e si va, a recitare, a mostrarsi manager, universitario, dove si parla ad una platea distratta ed emotivamente lontana: e questo è il punto, *emotivamente lontana*.

Questo no, non è un convegno: E' la riunione di una grande famiglia i cui membri lottano tutti insieme per aiutare e sostenere i propri figli più deboli, che insieme trovano soluzioni e sperimentano terapie per ridare loro la dignità di vivere la vita da protagonisti attivi e non passivi.

Mi ero preparato da tempo, avevo letto tanto, avevo seguito la mia bimba nei primi mesi di sedute di psicomotricità, l'avevo seguita nell'inserimento al nido, l'avevo curata, vezzeggiata, nutrita, solo come i papà sanno fare quando decidono di fare volontariamente qualcosa per i propri figli.

La prima sera ero solo, una serata freddissima, il mio cuore era ancora più freddo. Ero solo con la mia sciarpa. Oddio dove sono?? Perché sono venuto?? Chi è questo bimbo che mi tira?? E quella bimba cosa vuole da me?? Forse assomiglio a suo padre.....

Andiamo in sala ascolto la prima relazione: gli scienziati non sanno ancora niente sul funzionamento del cervello ma perché c..... gli americani anziché sganciare bombe in giro per il mondo non destinano i soldi spesi per le guerre alla ricerca..... Un mare di pensieri..... pensieri sempre più negativi.... pensieri neri!!!

Vado via. Ma che ci torno a fare domani? Vado a prendere mia moglie, lei era stata ad un convegno “*inamidato*” a Perugia. E che le dico???? Interessante, ci sono molti bambini, tanti ma no! Lorenza non è così! Forse la diagnosi è sbagliata..... Le relazioni ?? interessanti c'era un americano con la barba bianca Ho capito che sono cavoli nostri.....

Pronto? Come sta Lorenza? Ha mangiato? Ha dormito? Le avete dato le vitamine? Però quanto mi manca, la sento così vicina anche se è a casa con i nonni e con Camilla..... Anche se è Angelman.

Il secondo giorno ero distrutto. Avevo passato la notte intera a lottare con i miei fantasmi, con le mie paure, con le mie ansie!! Ero pronto ad affrontare la giornata di Comunicazione Aumentativa Alternativa. Mi ero preparato. Parlo? Non parlo? Parlo! Le mie prime esperienze con Lorenza. La tensione inizia a sciogliersi Allora non siamo soli !!!!!

Le esperienze degli altri sono uguali alle mie..... Ma guarda quella bimba quant'è carina Come usa bene i simboli Ma allora vuole la mia penna Ma guarda che amore Linda, Martina, Stefania, Marcello..... quando guardo il suo diario gli occhi mi si gonfiano di lacrime Andiamo via non è bello farsi vedere così!

Corro a mangiare un boccone – al fast food vicino all'Hotel – ma rientro subito. Mia moglie incomincia anche lei a sciogliersi.

Tu ascolti la relazione io osservo i bimbi.

Ma che volontà di ferro, sono proprio tenaci. Cadono e si rialzano corrono felici, giocano con un palloncino. Sono i loro giorni! Sono i giorni per loro! Peccato che non ho portato Lorenza ma l'anno prossimo la porto Guarda quella bimba è nata un giorno prima della mia si assomigliano tanto!!



Guarda quella bimba ha quasi otto anni..... Ma come comunica bene con la tabella, a volte è un po' pigra ma si fa capire Ma che tenacia la mamma, che pazienza: da tanti anni la segue pazientemente. Da quando aveva due anni! Due anni ??? ma è quasi l'età di Lorenza, ma allora ... Se noi saremo tenaci e se la aiuteremo anche Lorenza potrà comunicare così e cosa ci importerà se non parlerà se riuscirà a comunicarci a suoi sentimenti. I suoi sentimenti ??? Si !! Quelli che già oggi ci esprime appoggiando il suo faccino sulla mia spalla sospirando... E le crisi??? Si affronteranno!! E la scuola?? Ci andrà!! E gli amici?? Li avrà!!

E' ormai sera. Dobbiamo andare via. I nostri amici ci aspettano. Peccato mi sarebbe piaciuto rimanere a vedere il mago!!! Lascio tutti con nostalgia e vado via.

Stamattina ero un altro. Perfettamente riposato e riconciliato con me stesso ero contento e non volevo più tornare a casa.... ma Lorenza mi chiamava

Disabilità che parola – ora li chiamano diversamente abili – ma si sono più bravi di altri bimbi – sono più bravi ad amare e che fortuna !!!!! Loro sì che sapranno essere felici sempre, felici di dare senza chiedere nulla in cambio. Felici perché, lo sanno, che andranno tutti in Paradiso.

Che fortuna per loro ed anche per noi.....

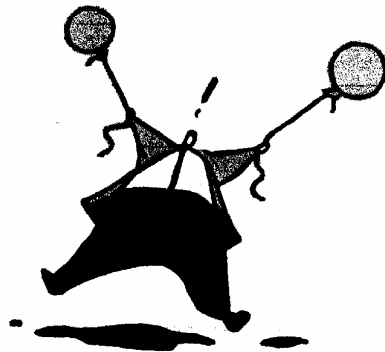
Grazie Ivano e grazie a tutti

Evaristo Ricci

IL PENSIERO DI MIO FIGLIO

Ogni genitore cerca di fare e di dare tutto quello che gli è possibile al proprio figlio; se si tratta di un bambino con handicap ecco che nella sua mente scocca scintilla "DEVO FARE E DARE PIU' DEL MIO POSSIBILE A MIO FIGLIO". Questo pensiero è umanamente comprensibile ma a volte può essere pericoloso. Con la preoccupazione di aiutarlo rischiamo di asfissiarlo, opprimere la sua personalità e ciò è estremamente negativo per lui, il quale ha già pochi mezzi per interagire con il mondo esterno e sa da parte nostra non viene aiutato a far uscire da dentro di se stesso quello che prova e che pensa si chiuderà sempre di più in un suo mondo di cui noi non ne faremo parte. Noi crediamo che dandogli una iper protezione facciamo il suo bene (molte volte ne siamo fortemente convinti) ma purtroppo sbagliamo. Il suo bene è fargli acquisire un pensiero proprio perché lui è UNICO con i suoi ideali i suoi pregi e difetti. Fargli acquisire una personalità è una cosa difficilissima (non si deve dimenticare che a volte è quasi impossibile) ma bisogna provare, riprovare non arrendersi e alla fine si ottiene il risultato, più o meno ampio, ma la grande gioia di vedere nostro figlio sereno in mezzo agli altri ci ripagherà di tutta la fatica che ci pensa sulle spalle. Questo è il frutto di anni di duro lavoro, lacrime, sorrisi, delusioni, soddisfazioni, insicurezze, certezze ma ne è valsa la pena, hai dato a tuo figlio la cosa più bella del mondo: ESSERE SE STESSO CON IL MONDO ESTERNO.

Nives Baldoni in Pandolfi.



Siamo davvero mamme speciali?

Qualche tempo fa per la prima volta un articolo dedicato alle "mamme speciali" di figli handicappati. La lettura ha evocato in me un duplice sentimento di fastidio e di grande emozione. Mi sono chiesta più volte in che cosa poteva pensare stare il fatto di essere considerate o di sentirsi "speciali" e tra le possibili risposte sono comparsi il figlio handicappato, la relazione genitore-figlio che si stava costruendo e il tentativo di sostenere la propria normale genitorialità a discapito dei tanti che osservando il figlio trattano anche te genitore come disabile. Questi elementi non mi hanno soddisfatta e i medesimi interrogativi sono riemersi quando al termine dell'ultimo convegno sulla sindrome di Angelman una madre ha riletto per il pubblico lo stesso articolo. I lucciconi negli occhi e l'emozione generale era forse troppo scontata e, come di fronte ad un film melenso, ha avuto bisogno di uscire dalla sala, quasi di corsa. Ecco che riemergeva il fastidio. Perché dovevo considerarmi "speciale"? Perché si ha paura a chiamare le cose con il loro nome e bisogna sempre inventarsi qualche stregoneria per giustificarsi i drammi della vita? Il fatto di aver saputo dell' handicap di mia figlia Luna non mi ha per nulla fatta sentire speciale. Mi ha addolorata, mi ha fatto piangere tante lacrime quante forse sembra impossibile averne, mi ha profondamente irritata di fronte ai tanti comportamenti di chi cerca di spiegarti, di motivarti e di esprimerti razionalmente qualcosa che a mio parere trova un suo dignitoso luogo di accoglienza solo nelle viscere e nel cuore di chi sta vivendo quella storia in prima persona. E quando parlo di storia mi riferisco proprio a quella dell' avere un figlio handicappato. Come credo sia stato anche per la grande maggioranza degli altri genitori, il primo impatto con la notizia mi ha ferito in primo luogo per ciò che riguardava mia figlia, le mie aspettative deluse e il pensiero di ciò che avrebbe potuto essere e non sarebbe mai stato. Devo però ammettere che con il passare del tempo ciò che è stato più difficile da vivere e da accettare (e lo è tuttora) si è configurato nel fatto che l' handicap di mia figlia ha reso handicappate anche gran parte delle mie relazioni con il resto del mondo e quindi anche me. Le persone che mi circondavano non sapevano cosa dire, cosa fare. Alcune sono rimaste mentre altre, per le loro difficoltà, hanno scelto di stagiarsi sullo sfondo della mia esistenza, fino a scomparire pian piano. Ancora una volta, come già mi era accaduto nella mia vita prima della nascita di Luna, ho scoperto la grande menzogna contenuta nell' affermazione "il dolore avvicina". Per me non è vero. Il dolore allontana e isola perché è un fatto troppo individuale e forse come tale necessita di un momento che, come una tana magica, nasconda chi lo sta vivendo.

Forse perché dovrei sentirmi "speciale"? No, io non mi sento affatto speciale.

Con mia figlia sto imparando molto, nell' immensa gioia che riesce a donarmi e nel costante dolore che mi accompagna dal giorno della sua nascita. Non so come sarà il mio futuro perché ancora non sono in grado di prefigurarmi ciò che sarà di me il mese prossimo. Di certo però so che se l' incontro con Luna continuerà a permettermi di imparare qualcosa e di poterlo insegnare, ciò mi farà sentire mia figlia davvero speciale e standole vicino potrò continuare a scoprire il senso della mia vita.

Il tepore della condivisione

Quest' anno, per la seconda volta, ho partecipato al convegno nazionale dell' Orsa che si è svolto a Trevi a novembre. L' incontro con gli altri genitori e con i bambini e i ragazzi che, come mia figlia, hanno la sindrome di Angelman, è stato per me un' occasione importante per fare il punto della situazione e per poter rileggere con più serenità i mesi passati. Certo, ognuno di noi, chi più chi meno, ha affrontato la sua particolare esperienza, ma incrociandoci nella sala da pranzo, nei corridoi, nella sala delle conferenze, avevo la sensazione che i nostri silenzi si riempissero di un sentimento di condivisione per qualcosa che non necessita di parole per essere compreso. In particolare per quello che mi riguarda ho potuto passare tre giorni in un luogo pubblico, con altra gente e con mia figlia, senza avere la continua e sgradevole sensazione che mi accompagna in questi ultimi anni, di essere osservata, studiata e valutata per ogni mio gesto o anche solo per il fatto che ci sono, che passeggiavo con Luna per la strada o che entro in un negozio. So di non dire nulla di nuovo e soprattutto so che lo stesso sentimento appartiene a molte persone, ma mi piace dire agli altri, a chi c' era e a chi non ha potuto esserci, che ogni tanto è bello trovare un luogo nel quale ci si sente a proprio agio, accolti da un tepore che può essere alimentato solo dalla presenza di storie comuni che si incontrano. Io, come gli altri genitori che me lo hanno esplicitato durante brevi scambi informali, non ho deciso di partecipare al convegno solo per ascoltare le relazioni degli esperti, che sinceramente ritengo essere solo una parte dell' esperienza del convegno, ma l' ho fatto per poter incontrare altre persone che come me stanno attraversando una storia insieme ad un figlio handicappato che chiede impegno, tenacia e coraggio. E' stato bello incontrare sguardi incontrati lo scorso anno e altri nuovi, conoscersi e riconoscersi, sorridersi e annuire pazienti di fronte ad alcuni atteggiamenti simili dei nostri figli. Auguro a me di imparare sempre di più l' arte del saper condividere con gli altri la mia esperienza e le mie emozioni e auguro a tutti quelli che leggeranno queste brevi riflessioni, di potersi fermare un attimo e di guardarsi intorno, senza pietismi e autocommiserazione, ma con lo sguardo fiero di chi, nonostante le fatiche che la vita chiede, può trarre calore e forza dalle parole e dall' incontro con qualcuno che può ascoltare e comprendere, in silenzio.

Gentilissimi Genitori,

sono a voi per riferirvi alcune personali riflessioni, maturate da qualche tempo a questa parte. Ne sento l'esigenza e l'urgenza perché la situazione, a mio parere, è grave.

La complessità che da sempre avvolge la problematica dell'handicap è stata, e lo è ancora, fonte di dibattiti e di tentativi risolutivi che la storia ha puntualmente smentito. A fronte di una legislazione veramente eccellente e di obiettivi degni di una società civile (in questo ambito l'Italia aveva da insegnare a tutto il mondo), l'attuazione dei dettati normativi è stato un vero e proprio disastro. Molte Scuole, ad esempio, anticiparono l'autonomia interpretando ed operando come ritenevano opportuno, senza alcun tipo di controllo e di verifica, creando disomogeneità sul piano delle opportunità offerte alle persone con deficit, nell'intera penisola italiana.

I tavoli di lavoro dei gruppi interistituzionali e paritetici, si dimostrarono un ulteriore fallimento. Coloro che partecipavano a questi incontri, generalmente persone sensibili alle problematiche riguardanti le situazioni sociali, sanitarie e scolastiche "handicappanti", non avevano alcun reale potere decisionale ed erano costretti a perseguire la logica del risparmio che i veri decisori imponevano loro. In tal modo si sono mortificate iniziative che non producevano "efficacia politica" o erano ritenute economicamente spropositate per un così residuo, a loro dire, numero di persone. Ora è in atto il tentativo di riformare l'impianto legislativo, nella convinzione che cambiare significhi essenzialmente eliminare e sostituire.

L'esito è già visibile. Ci stiamo orientando verso una più "moderna" ghettizzazione delle persone in situazione di handicap, perché è moderno ciò che è fatto nella logica del contenimento economico.

Gli Istituti privati già si predispongono per l'accoglienza delle persone con deficit durante l'orario scolastico. Fanno i conti sui possibili budget e potenziali business che dovessero emergere nel gestire i centri educativi, le case famiglie, le convenzioni con le Scuole e le altre strutture esistenti. Il "privato" non confessionale si prepara a gestire i bisogni delle persone svantaggiate, un miracolo da immediata beatificazione per chi lo realizzerà.

La Legge 8 novembre 2000 n. 328, all'articolo uno comma uno, recita che la Repubblica assicura, promuove, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezze di diversa natura, comprese quelle derivanti dai deficit. Quella stessa Repubblica, dopo appena tre anni, ritiene quei costi troppo onerosi e la soluzione di natura tecnica (gestione delle attrezzature, degli spazi e degli operatori). È risaputo che il problema da affrontare è fondamentalmente culturale e che riguarda la gestione della diversità nel significato più ampio del termine, ma tutto ciò non attiene alla pragmatica imprenditoriale e, pertanto, è un discorso da parolai. Alcuni lo potrebbero considerare un argomento superato, ma è sufficiente arrivare improvvisamente a Scuola dei nostri figli, per accorgerci come trascorrono il loro tempo. Non in tutte le Scuole, per fortuna, quel tempo è spesso destinato ad una sorta di intervento occupazionale. L'integrazione? Il più delle volte è sostituita dal termine "convivenza". I buoni propositi e le buone intenzioni che le leggi recitavano, ora sono silenti, addirittura dimenticati.

È il passaggio dalla logica di servizio alla logica del profitto.

Come la Sanità, le Ferrovie e le Poste, anche la Scuola pubblica dovrà aziendalizzarsi per trasformarci in clienti. Forse resteremo cittadini quando dovremo "contribuire" alle spese dello Stato o andremo a votare, ma è tutto da verificare. La Scuola pubblica costa troppo, allora va resa produttiva "aziendalizzandola", un processo che taglia i costi, riduce le spese pubbliche e sospende le responsabilità dei deleganti. Non c'è stata e non ci sarà, infatti, nessuna valutazione dei rischi, dei compromessi, delle privazioni. Non c'è stato e non ci sarà nessun controllo sulla qualità dei delegati e nessuna forma di recupero dell'esperienza dei deleganti.

I nostri figli stanno per essere esclusi dal diritto di cittadinanza perché improduttivi? O sono considerati fonte di guadagno e, pertanto, degni di attenzione perché clienti da "coccolare"? Sono quesiti aperti o già ne intravediamo le risposte?

Tutto ciò ci riguarda, cari Genitori, che si abbia o no un figlio con deficit. Noi siamo e dobbiamo restare cittadini ad oltranza. L'inverso è un inquietante futuro fatto di "assenze" e silenzi. Pagheremo profumatamente le scuole private, che pagheranno maleodoranti stipendi ai propri dipendenti poiché l'unico deterrente utilizzabile contro questi lavoratori a tempo non potrà che essere il contratto, l'arma del ricatto storicamente vincente. Pagheremo agenzie educative che adegueranno il personale numericamente e qualitativamente al mercato e, quindi, al profitto. L'obbedienza cieca, tacita e omertosa, sostituirà i diritti di tutti, non solo dei lavoratori ma anche dei "clienti", perché non basterà più essere teleordinabili, dobbiamo diventare acritici esecutori, fedeli videodipendenti, teleconsumatori, tele-elettori, teleripetitori, megafoni del pensiero dominante perché, non dimentichiamolo, siamo clienti, utenti, acquirenti, ...

Lo smantellamento della Scuola pubblica è previsto fra quattro - cinque anni. I segnali sono la riduzione del tempo Scuola, la cancellazione del tempo pieno, l'anticipazione dell'entrata a Scuola, la riduzione degli organici, delle risorse economiche, degli Insegnanti di sostegno. I Decreti Legislativi che dovevano seguire la Legge n. 53/2003, non sono entrati in vigore, pertanto la Legge non può essere applicata. Nonostante ciò la gran parte dei cittadini è convinta che la riforma è stata avviata e in molte Scuole, con la connivenza dei Dirigenti e le pressioni di alcune amministrazioni comunali, sta subdolamente entrando a regime.

Siamo in piena sindrome liberista e nessuno sembra accorgersene. Si sono confusi libertà con liberismo, democrazia con plutocrazia, benessere con ricchezza.

Gli Insegnanti devono essere trasformati in addestratori che utilizzeranno test e prove standard per conoscere e valutare la preparazione degli Alunni ed essere al tempo stesso valutati. Gli Alunni certificati saranno esclusi dalle prove standard, ma questo non scandalizza nessuno, perché nessuno ritiene "l'integrazione" un indicatore di qualità dell'Istituto.

Una riprova? Nella Scuola si parla di *competenza*, termine che deriva dal verbo *competere*, ma pochi riflettono sul fatto che il suo contrario sia il verbo *accettare*. Siamo nella contraddizione più sfrontata. Capite perché si preferisce parlare di convivenza e non di integrazione? *Competere* è l'opposto di *accettare*, ma tutti noi parliamo di *competenza* come fosse una medicina innovativa, salvifica, moderna.

Lavorare con il futuro non è da tutti. Non esiste un mestiere o una professione, che possa essere eguagliato all'insegnamento. Il lavoro compiuto oggi con gli uomini del domani è molto oneroso e responsabile. Perché, allora non riconoscerlo? Semplicemente perché gli Insegnanti devono preoccuparsi del mercato, non dei germogli d'uomo. Le Alunne e gli Alunni, i nostri figli per intenderci, sono esploratori di una realtà dai docenti ed adulti in genere ritenuta già tutta perlustrata e nota. Non è così. Il compito di un docente è scoprire gli esiti di queste investigazioni e renderle note, comunicarle, metterle in circolo, confutarle e discuterle. Gli insegnanti dovrebbero proporre esperienze più che spiegazioni, soprattutto nella fascia dell'obbligo. È dagli uomini nuovi che nasce il movimento verso il cambiamento, la capacità critico-creativa, la ricerca dell'utopia.

Viviamo, invece, nell'economia di mercato. A governare ci sono gli imprenditori e la scuola è diventata essenzialmente orientativa, nel senso che pilota e condiziona le scelte sulla base delle offerte lavorative presenti nell'odierno mercato. Tutti sanno che il futuro sarà il prodotto di una serie di variabili oggi non controllabili, eppure si fa credere ai giovani che ciò sia possibile mediante la capacità di orientarsi nell'attuale mercato del lavoro. Tale informazione fa autoconfezionare gli individui a misura di mercato locale e temporaneo, facendo loro credere che saranno vincenti se diventeranno imprenditori di se stessi.

Cari Genitori, dovevamo cambiarla questa Scuola, immaginarla diversa, in cammino verso l'evitabile, invece l'abbiamo venduta al potere di turno, permettendo che divenisse un'azienda. Ciò che è accaduto alla nostra Scuola rende giustizia all'affermazione che non esiste intelligenza in assenza dei sensi. Non abbiamo saputo "intelligere" perché non abbiamo percepito ciò che stava accadendo sotto i nostri occhi.

Siamo merce che, alla stregua di coloro che pubblicizzano da sé i loro prodotti, deve autosponsorizzarsi. Nell'ambito del lavoro la pubblicità di se stessi si chiama curriculum, a scuola e all'università: credito formativo. Per vivere siamo costretti a *competere*, come gli animali. Evidentemente non abbiamo ancora capito che, giacché ci definiamo esseri umani, possediamo risorse maggiori alle loro come: la creatività, la consapevolezza, il sentimento, l'intelligenza. Ma non basta.

Affrontando la stesura di questo documento, non mi sono posto in una situazione intermedia, di comodo. Ho fatto una scelta: stare dalla parte della persona e non dalla parte dei manipolatori educativi. Ritengo di dover affermare, se questo non si è ancora compreso, che essendo ogni persona un nuovo messaggio della vita da decifrare, il dovere di un educatore e prima ancora del genitore, è di costruire una nuova arca per salvare il germoglio d'uomo dalla piena voluta dal mercato, dall'economia, dai capitalismi culturali ed economici e dalle leggi che ne conseguono.

Anche lo Stato italiano sta per essere trasformato in azienda, per la precisione in un grande magazzino, dove i cittadini sono dipendenti per nascita e, perché no, merce di scambio.

È così, cari Genitori. Di continuo ci facciamo sedurre proprio da chi dobbiamo combattere, da chi dobbiamo diffidare. È sempre stato così. Siamo tentati di soccombere, di farci affascinare dallo splendore delle proposte cui siamo tutti spinti ad accettare in virtù del fatto che nuovo è bello e che, tutto sommato, forse è il caso di provare almeno a vedere cosa può accadere, pronti, alla prima "tentazione", a consegnare le armi.

Non è solamente stanchezza. Forse non vogliamo affrontare i prepotenti per non essere coinvolti nello scontro con il dilagante *incantesimo del nulla*, tutto sommato accattivante, attraente e poco impegnativo.

Allora dobbiamo riappropriarci della Scuola e rintracciare la nostra *cittadinanza*, riprenderci i nostri diritti: non basta un P.O.F. Dobbiamo essere critici e ritenere un diritto conoscere ciò che i nostri figli subiscono o ricevono in termini di proposta educativa, perché la Scuola non è un parcheggio e non bastano un regolamento e le dichiarazioni d'intento.

La Scuola non è nemmeno un'agenzia. Questa, generalmente, è un luogo dove si richiede un "prodotto" o una prestazione predefinita. La Scuola non è e non può diventare questo anche se, lo riconosco, tutto lo fa sembrare. Ma ricordate: la Scuola che si trasforma in agenzia aziendale, non permetterà alcun viaggio ai nostri figli, perché condurrà anche loro nell'*incantesimo del nulla*.

Riprendiamoci, prima che sia troppo tardi, la nostra capacità critica e destiamoci da questo torpore indotto dal futile, prima che sia troppo tardi. Facciamolo, almeno, per i nostri figli.

Giovanni Randazzo

Trieste, 2003

MEDICINA E ASPETTI RIABILITATIVI

ESPERIENZA SULLA CAA

Sono la mamma di Marco, 12 anni, la sindrome di Angelman è stata diagnosticata all'età di otto anni e mezzo. Si è iniziato un programma di CAA nel 1997, in quanto solamente nel 1996 la terapeuta n'è venuta a conoscenza.

Precedentemente abbiamo sempre lavorato sulla comunicazione, in particolare sulla relazione, e sulla comprensione. Il lavoro svolto è stato fatto sia dalla logopedista che dalla famiglia, naturalmente con il suo aiuto, e in particolare è stato richiesto ad ogni domanda o dialogo che Marco guardasse sempre negli occhi la persona e che le rispondesse sempre.

All'età di sei anni Marco usava il sì e il no in modo corretto e aveva iniziato a dire 8 parole. Tutto il lavoro svolto è stato molto importante. Infatti, quando nel 1997 siamo andati per la prima volta a Milano dalla dott.ssa Rivola, osservò Marco e, vedendo che utilizzava già il sì e il no, ci fece passare alla fase successiva cioè quella delle scelte, e ci spiegò come dovevamo comportarci.

Essendo Marco un bimbo molto goloso, abbiamo iniziato a ritagliare le foto inerenti al cibo sui giornali, dépliant ecc. e abbiamo creato un quaderno diviso per tipo d'alimento, affinché Marco potesse chiedere l'alimento desiderato. Successivamente ci suggerirono di nascondere il cibo, in modo tale che era Marco a richiederci cosa voleva spontaneamente.

Nel 1998 fu impostata la prima tabella di Marco, con le foto dei famigliari, compagni di scuola, insegnanti e alcuni simboli di verbi, luoghi e degli oggetti che riguardavano soprattutto le attività scolastiche. A scuola istituirono due tabelle tematiche per la scelta dei lavori e del materiale da utilizzare.

Poi la tabella per un anno non fu ampliata, non era facile accettare che Marco comunicasse tramite questo strumento, noi speravamo ancora che Marco potesse parlare. Nonostante la logopedista ci spiegasse che utilizzando la tabella Marco aveva lo stesso la possibilità di usare il linguaggio verbale, noi non continuammo con il programma di CAA; era troppo doloroso e ripeto troppo difficile da accettare.

Passò quindi un anno di stasi, qualcosa cambiò dentro di noi, dovevamo per forza dare a Marco la possibilità di comunicare e farci capire i suoi bisogni, anche perché ci rendevamo conto che non sempre riuscivamo a capirlo.

Si ripartì quindi con una nuova energia, furono introdotti nuovi simboli, si arricchiva la tabella insieme a Marco sfruttando l'occasione che si presentava al momento, si cercava di provare a costruire una frase utilizzando anche nuovi verbi. Approntammo il libro dei resti, sul quale si annotarono momenti vissuti da Marco, tramite foto ricordo di solito istantanee, biglietti d'ingresso dei cinema o circo, dépliant turistici, affinché potesse anche lui ricordare e raccontare le sue esperienze; sono state improntate anche tabelle tematiche, utilizzate a scuola nelle attività di laboratorio; in più, siccome Marco utilizza un discreto linguaggio gestuale, abbiamo istituito una tabella con disegnati alcuni gesti per dare la possibilità di interpretare anche quelli. Abbiamo variato durante questi ultimi anni la tabella, ampliandola e cambiando disposizioni, ma sempre molto lentamente. Riteniamo che la caratteristica più importante non è quanti simboli utilizza, ma come li utilizza; stiamo cercando di fare capire a Marco che può esprimere, oltre ai suoi bisogni, anche i suoi pensieri, e anche raccontare il suo vissuto, ma è ancora troppo complesso per lui.

Con il suggerimento dell'operatore del CBD I abbiamo costruito una tabella più leggera e maneggevole da mettere a tracolla, tipo una borsetta. Da quando Marco ha questa nuova tabella, non lo lascia mai a casa e la usa anche con persone estranee alla famiglia. Purtroppo la negatività della tabella è la pesantezza e il fatto che è ingombrante.

Ci siamo resi conto di quanto sia importante dare la possibilità a nostro figlio di comunicare. Lasciamo che sia Marco a scegliere il modo di comunicare, o con i gesti o con la tabella, però lo strumento che gli permette di farsi capire maggiormente è la tabella.

Possiamo solamente affermare che noi continueremo ad utilizzare la CAA anche con tutti i nostri tempi, perché le difficoltà ci sono e sono tante. La difficoltà che maggiormente abbiamo riscontrato usando la CAA, è stata che, mentre noi siamo abituati a comunicare verbalmente, per la CAA siamo noi che dobbiamo pensare cosa vuole dire nostro figlio, quindi inserire il simbolo nel momento opportuno, inoltre ricordarsi di raccogliere il materiale per il libro dei resti, anche perché non sempre c'è la sua collaborazione. Purtroppo nella vita di tutti i giorni gli impegni sono molti, e c'è successo più di una volta di non aver preso l'opportuno per evidenziare un momento o non abbiamo messo il simbolo, quindi non gli abbiamo creato l'opportunità per comunicare.

- Ci rendiamo anche conto che siamo noi che blocchiamo un po' i nostri figli, pensando che per loro è molto difficile comunicare con i simboli, invece poi ci dobbiamo ricredere perché, una volta che il bambino accetta e capisce che con questo strumento lui può comunicare, dà dei risultati insperati.
- Per concludere, volevo fare alcune considerazioni:
- Usare la CAA effettivamente non è semplice e ritengo sia fondamentale rispettare i tempi di maturazione dei nostri figli. Quando ci troviamo al congresso, ho notato che quando si guardano le tabelle degli altri ragazzi la prima frase che uno dice è: ma quanti simboli ha! E' difficile sentire: ma come li usa? Bisogna ricordarsi che ogni bambino ha i suoi tempi, e se per un bambino sette simboli possono essere un' enormità, per un altro ne occorrono 100 per ottenere lo stesso risultato. Bisogna sempre ricordarsi che la caratteristica principale è come vengono usati, non quanti sono.
- Posso dire che per usare la CAA dobbiamo per prima cosa crederci noi come genitori, anche perché il lavoro maggiore spetta alla famiglia. I terapeuti e la scuola sono un aiuto molto importante, ma siamo noi i primi che dobbiamo stimolare i nostri figli, per renderli delle persone come gli altri, capaci con il loro strumento di essere in grado di esprimere i propri sentimenti, e di dialogare.

Marisa Peruzzi

IL LIBRO DEI RESTI

- Marcello segue un programma di comunicazione aumentativa dall'anno 2000, con la guida del terapeuta Alessandro Chiari e la supervisione della d.rssa Aurelia Rivarola del Centro Benedetta D'Intino di Milano.
- Veder mio figlio che va a prendere la sua tabella quando mi vuol dire qualcosa che io non capisco; vederlo passare velocemente col dito indice da una casellina all'altra per riferire qualcosa agli operatori del Centro che frequenta; vedere che riesce da solo a richiedere un francobollo al tabaccaio (anche se poi si prende un cioccolatino che non era previsto!); tutto ciò mi fa molto piacere e mi fa rimpiangere di non aver iniziato prima questo programma.
- Ma la cosa che piace di più a Marcello è il LIBRO DEI RESTI. Si chiama così il raccoglitore (una specie di quaderno con buste di plastica invece delle pagine) dove mettiamo i "resti", cioè quello che gli rimane come ricordo delle cose che fa o degli avvenimenti che lo coinvolgono, divertenti ma anche spiacevoli. C'è la locandina del film "Il ritorno di Peter Pan", a ricordo di un pomeriggio divertente passato al cinema e la foto dell'ambulanza che una volta lo portò al Pronto Soccorso: Capita spesso che Marcello si sieda sul divano di casa e lo sfoglia, guardando attentamente pagina per pagina. Quando andiamo da qualche parte e io o suo padre o sua sorella gli suggeriamo di prendere qualcosa per il suo libro, è molto contento di farlo. E' così che uno dei resti è costituito dal foglio di carta che ricopre il vassoio di Mc Donald's, molto utile allo scopo, perché riporta le immagini di quello che è stato mangiato.
- Spero che i no-global ci perdonino, ma Marcello stravede per Mc Donald's! Altri resti sono, per esempio, scontrini di bar o menu di sagre e ristoranti (si vede che i piaceri della tavola sono i suoi preferiti!).
- In questo modo il libro dei resti diventa una specie di diario personale, in cui si fissano le esperienze più varie di una vita vissuta.
- Tenere un diario personale è cosa comune a moltissimi ragazzi e così anche i nostri figli, che non sanno scrivere, possono averlo, come tutti gli altri. Certamente non si dimenticherebbero comunque di quello che fanno, ma avere sott'occhio quest'album particolare li aiuta a ricordare e soprattutto a comunicare agli altri queste loro esperienze, ad esternalarle, a condividerle.
- Fino a qualche tempo fa, quando capitavano a casa nostra degli amici di Marianna, l'altra mia figlia, Marcello cercava di attirare la loro attenzione con atteggiamenti sciocchi ed infantili, mentre ora si siede normalmente attorno ad un tavolo con loro, prende il suo libro dei resti e comincia a far vedere le varie pagine. D'altra parte, non è forse vero che anche noi adulti siamo soliti intrattenere amici e conoscenti sfogliando insieme a loro l'album fotografico di famiglia?
- Indispensabile supporto al libro dei resti è certamente la tabella, perché, di fronte per esempio ad uno scontrino di un bar, Marcello può indicare con chi c'è stato, che cosa ha consumato, se si è divertito o meno in quell'occasione.
- In genere, quando ci prepariamo ad uscire di casa ed io l'aiuto a mettere nello zainetto la tabella, lui ci aggiunge autonomamente il libro dei resti. Evidentemente ha piacere di averlo con sé.
- Mi ha fatto riflettere una frase, che è scritta a grandi caratteri sull'ultimo volantino esplicativo dell'ISAAC (Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa). L'ho collegata all'esperienza di mio figlio e trovo che racchiuda una grande verità: Dice: LA COMUNICAZIONE, ESSENZIALE PER IMPARARE A RARE E VIVERE, E' UN DIRITTO, NON UN REGALO. Ben venga quindi tutto ciò che può aiutare i nostri figli a comunicare, ad esprimere se stessi, i propri pensieri, le proprie idee.

ANNA De Maria

HANDICAP E LEGISLAZIONE

GUIDA ALLE AGEVOLAZIONI FISCALI PER I DISABILI

Le guide della serie "L" Agenzia informa "sono pubblicate dall' Agenzia delle Entrate

- Ufficio Relazioni Esterne - Sezione prodotti editoriali.

Per ulteriori informazioni: www.agenziaentrate.it

I dati sono aggiornati al 15 aprile 2002.

II° PARTE

III LE ALTRE AGEVOLAZIONI

1. MAGGIORE DETRAZIONE PER I FIGLI A CARICO PORTATORI DI HANDICAP

- Dal 2002 è stata introdotta una particolare detrazione dall'Irpef in caso di figli portatori di handicap. La nuova detrazione, di 774,69 euro, spetta per ogni figlio fiscalmente a carico portatore di handicap (riconosciuto tale ai sensi della legge n. 104 del 1992), a prescindere dall'ammontare del reddito complessivo, in sostituzione di quella (di importo minore) che spetterebbe per lo stesso figlio in assenza dell'handicap. Si ricorda che per essere considerati fiscalmente a carico è necessario che il reddito personale complessivo, al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze, non sia superiore a 2.840,51 euro.
- Tuttavia, ai fini del limite, non si tiene conto dei redditi esenti, come ad esempio le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento), gli assegni e le pensioni erogati ai ciechi civili, ai sordomuti e agli invalidi civili.



2. AGEVOLAZIONI IRPEF PER ALCUNE SPESE SANITARIE E MEZZI DI AUSILIO

Le spese mediche generiche (es.: prestazioni rese da un medico generico, acquisto di medicinali) e di assistenza specifica (resa da personale paramedico in possesso di una qualifica professionale specialistica, es.: infermieri professionali o personale autorizzato ad effettuare prestazioni sanitarie specialistiche come prelievi ai fini di analisi e applicazioni con apparecchiature elettromedicali) sostenute dai disabili sono interamente deducibili dal reddito complessivo.



- Tali spese, inoltre, sono deducibili dal reddito complessivo anche se sono sostenute dai familiari dei disabili che non risultano fiscalmente a carico.
- È bene ricordare che in caso di ricovero di un portatore di handicap in un istituto di assistenza e ricovero non è possibile portare in deduzione l'intera retta pagata ma solo la parte che riguarda le spese mediche e le spese paramediche di assistenza specifica. A tal fine è necessario che le spese risultino indicate distintamente nella documentazione rilasciata dall'istituto di assistenza.

- Le spese sanitarie specialistiche (es.: analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche), invece, danno diritto ad una detrazione Irpef del 19% sulla parte che eccede 129,11 euro; la detrazione è fruibile anche dai familiari quando il disabile è fiscalmente a carico (cioè quando il reddito complessivo, al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze, non è superiore a 2.840,51 euro). Oltre alle spese viste in precedenza sono ammesse alla detrazione del 19%, per l'intero ammontare (senza togliere la franchigia di 129,11 euro) le spese sostenute per:- trasporto in ambulanza del soggetto portatore di handicap (le prestazioni specialistiche effettuate durante il trasporto invece costituiscono spese sanitarie, e danno diritto a detrazione solo sulla parte eccedente i 129,11 euro);
- - acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;
- - acquisto di arti artificiali per la deambulazione;
- - costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni (ma non si può fruire contemporaneamente di questa detrazione e di quella del 36% di cui all'art. 1 della L. 449/97 e successive modifiche, per cui la detrazione del 19% per spese sanitarie spetta solo sulla somma eccedente la quota di spesa già assoggettata alla detrazione del 36% per ristrutturazioni);
- - trasformazione dell'ascensore per adattarlo al contenimento della carrozzella;

- sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di handicap riconosciuti tali ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92. Sono tali ad esempio, le spese sostenute per l'acquisto di fax, modem, computer, telefono a viva voce, schermo a tocco, tastiera espansa. Sono inoltre ammesse integralmente alla detrazione del 19% le altre spese riguardanti i mezzi necessari:
- all'accompagnamento,
- alla deambulazione,
- al sollevamento, dei disabili accertati ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92, indipendentemente dal fatto che fruiscono o meno dell'assegno di accompagnamento.

Dal 2002 è prevista la detrazione del 19 per cento anche per le spese sostenute dai sordomuti (riconosciuti ai sensi della legge 26 maggio 1970, n. 381) per i servizi di interpretariato. Per poter fruire della detrazione, occorre essere in possesso delle certificazioni fiscali rilasciate dai fornitori dei servizi di interpretariato. Tali certificazioni devono essere conservate dal contribuente ed essere esibite agli uffici delle entrate in caso di apposita richiesta.

La detrazione del 19% sull'intero importo per tutte le spese sopraesposte spetta al familiare del disabile se questo risulta fiscalmente a carico.

Spese sanitarie per particolari patologie sostenute dal familiare

Il familiare che, nell'interesse di un portatore di handicap titolare di redditi tali da non poter essere considerato fiscalmente a carico, sostenga spese sanitarie relative a patologie esenti dal ticket (e che quindi possono riguardare anche i disabili), può considerare onere detraibile dall'Irpef la parte di spesa che non trova capienza nell'imposta dovuta dal disabile stesso.

Anche i grandi invalidi di guerra di cui all'articolo 14 del T.U. n. 915 del 1978, e le persone ad essi equiparate, sono considerati portatori di handicap e non sono assoggettati agli accertamenti sanitari da parte della Commissione medica istituita ai sensi dell'art. 4 della legge n. 104/92

In questo caso, l'ammontare massimo delle spese sanitarie, sulle quali il familiare può fruire della detrazione del 19% (dopo aver tolto la franchigia di 129,11 euro), è complessivamente pari a 6.197,48 euro.

La documentazione da conservare

Ai fini della deduzione e della detrazione sono considerati disabili, oltre alle persone che hanno ottenuto il riconoscimento dalla Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 104/92, anche coloro che sono stati ritenuti invalidi da altre Commissioni mediche pubbliche incaricate ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile, di lavoro, di guerra, eccetera. Anche i grandi invalidi di guerra di cui all'articolo 14 del T.U. n. 915 del 1978, e le persone ad essi equiparate, sono considerati portatori di handicap e non sono assoggettati agli accertamenti sanitari da parte della Commissione medica

istituita ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 104/92. In tal caso è sufficiente la documentazione rilasciata agli interessati dai ministeri competenti al momento della concessione dei benefici pensionistici. I soggetti riconosciuti portatori di handicap ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92 possono attestare la sussistenza delle condizioni personali richieste anche mediante autocertificazione effettuata nei modi e nei termini previsti dalla legge (dichiarazione sostitutiva di atto notorio la cui sottoscrizione può non essere autenticata se accompagnata da copia fotostatica del documento di identità del sottoscrittore) facendo riferimento a precedenti accertamenti sanitari effettuati da organi abilitati all'accertamento di invalidità. Sia per gli oneri per i quali è riconosciuta la detrazione d'imposta sia per le spese sanitarie deducibili dal reddito complessivo (v. righe 6 e 7 del Quadro riassuntivo delle agevolazioni) occorre conservare la documentazione fiscale rilasciata dai percettori delle somme (fatture, ricevute o quietanze) per poi poterla esibire o trasmettere, a richiesta degli uffici finanziari. In particolare:

- per le protesi, oltre alle relative fatture, ricevute o quietanze, occorre acquisire e conservare anche la prescrizione del medico curante, salvo che si tratti di attività svolte, in base alla specifica disciplina, da esercenti arti ausiliarie della professione sanitaria abilitati a intrattenere rapporti diretti con il paziente. In questo caso, se la fattura, ricevuta o quietanza non è rilasciata direttamente dall'esercente l'arte ausiliaria, il medesimo dovrà attestare sul documento di spesa di aver eseguito la prestazione. Anche in questa ipotesi, in alternativa alla prescrizione medica, il contribuente può rendere, a richiesta degli uffici, un'autocertificazione, la cui sottoscrizione può non essere autenticata se accompagnata da copia fotostatica del documento di identità del sottoscrittore (da conservare unitamente alle predette fatture, ricevute e quietanze e da esibire o trasmettere a richiesta degli uffici finanziari), per attestare la necessità della protesi per il contribuente o per i familiari a carico, e la causa per la quale è stata acquistata;
- per i sussidi tecnici e informatici, oltre alle relative fatture, ricevute o quietanze, occorre acquisire e conservare una certificazione del medico curante che attesti che quel sussidio è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104 del 1992.

3. L'ALiquOTA IVA AGEVOLATA PER AUSILI TECNICI E INFORMATICI

3.1 L'aliquota agevolata per i mezzi di ausilio

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% per l'acquisto di mezzi necessari alla deambulazione e al sollevamento dei disabili (es. servoscala).

Per l'individuazione dei beni si veda l'apposita nota del Quadro riassuntivo delle agevolazioni.

3.2 L'aliquota agevolata per i sussidi tecnici e informatici

Si applica l'aliquota Iva agevolata al 4 per cento ai sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di handicap di cui all'articolo 3 della legge n. 104 del 1992. Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche: sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati.

Deve inoltre trattarsi di sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate (o anche impedite) da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire una delle seguenti finalità:

a) facilitare

- la comunicazione interpersonale
- l'elaborazione scritta o grafica
- il controllo dell'ambiente
- l'accesso all'informazione e alla cultura

b) assistere la riabilitazione.

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% per i mezzi necessari alla deambulazione e al sollevamento dei disabili

3.3 La documentazione da consegnare per i sussidi tecnici e informatici

Per fruire dell'aliquota ridotta il disabile deve consegnare al venditore, prima dell'acquisto, la seguente documentazione:

- specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista dell'ASL di appartenenza dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la menomazione e il sussidio tecnico e informatico;
- certificato, rilasciato dalla competente ASL, attestante l'esistenza di una invalidità funzionale rientrante tra le quattro forme ammesse (cioè di tipo motorio, visivo, uditivo o del linguaggio) e il carattere permanente della stessa.

4. ALTRE AGEVOLAZIONI PER I NON VEDENTI

In favore dei non vedenti sono state da ultimo introdotte le seguenti agevolazioni:

- la detrazione dall'Irpef del 19% delle spese sostenute per l'acquisto del cane guida.

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro anni, salvo i casi di perdita dell'animale.

La detrazione spetta per un solo cane e può essere calcolata su un importo massimo di 18.075,99 euro entro il quale devono rientrare anche le spese per l'acquisto degli autoveicoli utilizzati per il trasporto del non vedente.

La detrazione è fruibile o dal disabile o dal familiare di cui il non vedente risulta fiscalmente a carico;

- detrazione forfetaria di 516,46 euro delle spese sostenute per il mantenimento del cane guida.

La detrazione per il mantenimento del cane spetta senza che sia necessario documentare l'effettivo sostenimento della spesa.

Al familiare del non vedente non è invece consentita la detrazione forfetaria anche se il non vedente è da considerare a carico del familiare stesso;

- aliquota Iva agevolata del 4%.

L'agevolazione è prevista per l'acquisto di particolari prodotti

editoriali destinati ad essere utilizzati da non vedenti o ipovedenti,

anche se non acquistati direttamente da loro: giornali e notiziari

quotidiani, libri, periodici, ad esclusione dei giornali e dei periodici

pomografici e dei cataloghi diversi da quelli di informazione libraria, realizzati sia in scrittura braille sia su supporti

audiomagnetici per non vedenti ed ipovedenti.

L'applicazione dell'aliquota Iva del 4% si estende alle prestazioni di composizione, legatoria e stampa dei prodotti

editoriali, alle prestazioni di montaggio e duplicazione degli stessi, anche se realizzati in scrittura braille e su supporti

audiomagnetici per non vedenti ed ipovedenti.

La detrazione spetta per un solo cane e può essere calcolata su un importo massimo di 18.075,99 euro entro il quale devono rientrare anche le spese per l'acquisto degli autoveicoli utilizzati per il trasporto del non vedente

5. ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Fino a tutto il 2003 (salvo ulteriori proroghe) si ha diritto alla detrazione Irpef del 36% sulle spese di ristrutturazione

edilizia. Rientrano tra queste oltre alle spese sostenute per l'eliminazione delle barriere architettoniche riguardanti

ascensori e montacarichi, anche quelle effettuate per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la

robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano adatti a favorire la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di

handicap qualora questo sia stato riconosciuto grave, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.

104. La detrazione del 36% per l'eliminazione delle barriere architettoniche non è fruibile contemporaneamente alla

detrazione del 19% a titolo di spese sanitarie riguardanti i mezzi necessari al sollevamento del disabile.

La detrazione del 19% su tali spese, pertanto, spetta solo sulla eventuale parte in più rispetto alla quota di spesa già

assoggettata alla detrazione del 36 per cento, ai sensi dell'articolo 1 della legge 449 del 1997 e successive modifiche.

Si ricorda che la detrazione del 36%, inoltre, è applicabile alle spese sostenute per realizzare interventi previsti

unicamente sugli immobili, per favorire la mobilità interna ed esterna del disabile.

Non si applica, invece, alle spese sostenute per il semplice acquisto di strumenti o beni mobili, sia pure ugualmente diretti a favorire la comunicazione e la mobilità interna ed esterna del disabile; non rientrano, pertanto, in questa tipologia di agevolazione, ad esempio, l'acquisto di telefoni a viva voce, schermi a tocco, computer o tastiere espanse.

Tali beni, infatti, sono inquadrabili nella categoria dei sussidi tecnici e informatici per i quali è già previsto l'altro beneficio consistente nella detrazione del 19 per cento.

La sostituzione di gradini con rampe, sia negli edifici che nelle singole unità immobiliari, può essere considerata intervento che determina il diritto alla detrazione del 36% ogni qualvolta risulti conforme alle prescrizioni tecniche previste dalla legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche (fermo restando, tuttavia, il diritto alla detrazione secondo le regole vigenti, qualora gli stessi interventi possano ugualmente configurarsi quali interventi di manutenzione ordinaria o straordinaria).

Tra gli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche che danno diritto alla detrazione del 36 per cento rientra anche la realizzazione di un elevatore esterno all'abitazione.

In tal caso, relativamente alle prestazioni di servizi dipendenti dall'appalto relativo ai lavori in questione, è applicabile l'aliquota Iva agevolata del 4%, anziché quella ordinaria del 20 per cento.

La detrazione del 36% per l'eliminazione delle barriere architettoniche non è fruibile contemporaneamente alla detrazione del 19% a titolo di spese sanitarie riguardanti i mezzi necessari al sollevamento del disabile

6. DONAZIONI A FAVORE DI DISABILE GRAVE

La legge n. 383 del 2001 oltre ad avere soppresso l'imposta di successione ha previsto che per le donazioni non esenti (cioè quelle tra estranei), il beneficiario deve corrispondere, sul valore dei beni donati eccedente 180.759,91 euro, l'imposta di registro nella misura stabilita per le diverse tipologie di beni dal testo unico delle disposizioni concernenti l'imposta di registro.

L'importo della franchigia è elevato a euro 516.456,90 per i beneficiari con handicap riconosciuto grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge n. 104 del 1992

L'importo della franchigia è elevato da 180.759,91 euro a 516.456,90 euro per i beneficiari con handicap riconosciuto grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge n. 104 del 1992.

Per le donazioni per le quali non sono dovute le imposte sui trasferimenti ordinariamente applicabili, l'imposta di registro non è dovuta nemmeno in misura fissa.

IV ANCHE A DOMICILIO I SERVIZI DELL'AGENZIA

L'Agenzia delle Entrate ha attivato un servizio di assistenza per i contribuenti con disabilità, impossibilitati a recarsi presso gli sportelli degli Uffici o che hanno comunque difficoltà ad utilizzare gli altri servizi di assistenza dell'Agenzia delle Entrate.

Per il contribuente i vantaggi immediati di questa iniziativa sono due: evitare code agli sportelli e, allo stesso tempo, ricevere presso il proprio domicilio assistenza fiscale da parte di funzionari qualificati.

I contribuenti che intendono avvalersi del servizio possono rivolgersi alle Associazioni che operano nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità, ai servizi sociali degli enti locali, ai patronati o eventualmente ai coordinatori del servizio delle Direzioni Regionali dell'Agenzia.

Le associazioni e gli enti interessati, che vogliono svolgere un ruolo di collegamento fra i contribuenti e l'Agenzia dovranno accreditarsi presso i coordinatori di ciascuna Direzione Regionale. Il servizio è stato attivato in almeno due Uffici Locali, per ciascuna Direzione Regionale, che svolgeranno il nuovo servizio nell'ambito territoriale di propria competenza. Informazioni aggiornate sul servizio di assistenza domiciliare, si possono conoscere consultando il sito Internet www.agenziaentrate.it.

Per il contribuente i vantaggi immediati di questa iniziativa sono due: evitare code agli sportelli e, allo stesso tempo, ricevere presso il proprio domicilio assistenza fiscale da parte di funzionari qualificati

Resta ferma la possibilità di ottenere informazioni e chiarimenti rivolgendosi ai Centri di assistenza telefonica, che rispondono al numero 848.800.444 dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 17, il sabato dalle 9 alle 13, ovvero direttamente agli sportelli degli Uffici locali dell'Agenzia

QUADRO RIASSUNTIVO DELLE AGEVOLAZIONI

	Tipo di handicap (vedi note 1 e 2)	Alicuota Iva agevolata al 4%	Detrazione Irpef del 19%	Detrazione Irpef in misura fissa	Deduzione per intero dal reddito complessivo
1. Acquisto di auto o motoveicolo, nuovo o usato (per l'esenzione dal bollo auto si veda nota 3)	B e C	si (4)	si (5)	-	-
2. Prestazioni di servizio rese da officine per l'adattamento dei veicoli, anche usati, alla minorazione del disabile e acquisto di accessori e strumenti per le relative prestazioni di adattamento	C	si (4)	si (5)	-	-
3. Spese per riparazioni eccedenti l'ordinaria manutenzione (con esclusione quindi, ad esempio, del premio assicurativo, del carburante e del lubrificante)	B e C	no	si	-	-
4. Spese per i mezzi necessari per l'accompagnamento, la deambulazione, il sollevamento (quali ad esempio, trasporto in ambulanza del portatore di handicap, acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale, acquisto di arti artificiali per la deambulazione, costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni, trasformazione dell'ascensore adattato al contenimento della carrozzella)	A	si	si	-	-
5. Acquisto di sussidi tecnici e informatici (ad esempio: computer, fax, modem o altro sussidio telematico)	A	si (6) (7)	si	-	-

	Tipo di handicap (vedi note 1 e 2)	Aliquota IVA agevolata al 4%	Detrazione Irpef dell'19%	Detrazione Irpef in misura fissa	Deduzione per intero dal reddito complessivo
6. Spese mediche generiche e di assistenza specifica necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione. Si considerano di "assistenza specifica" le spese relative all'assistenza infermieristica e riabilitativa; al personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona; al personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo; al personale con la qualifica di educatore professionale; al personale qualificato ad detto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale	A	-	-	-	si
7. Spese mediche generiche e paramediche di assistenza specifica sostenute in caso di ricovero di un disabile in un Istituto di assistenza e ricovero. In caso di retta pagata all'Istituto, la deduzione spetta solo per le dette spese mediche e paramediche che debbono essere separatamente indicate nella documentazione rilasciata dall'Istituto	A	-	-	-	si
8. Spese mediche a seguito di ricovero di persona anziana (se disabile, si applica la precedente riga 7) in Istituti di assistenza e ricovero (in caso di retta pagata all'Istituto, la detrazione non spetta per le spese relative alla retta di ricovero, ma solo per le spese mediche e di assistenza specifica, le quali debbono essere separatamente indicate nella documentazione rilasciata dall'Istituto)	D	-	per l'importo che eccede € 129,11	-	-

segue: QUADRO RIASSUNTIVO DELLE AGEVOLAZIONI

	Tipo di handicap (vedi note 1 e 2)	Alicuota Iva agevolata al 4%	Detrazione Irpef del 19%	Detrazione Irpef in misura fissa	Deduzione per intero dal reddito complessivo
9. Acquisto o affitto di protesi sanitarie (ad esempio: protesi dentarie e apparecchi ortodontici, comprese le dentiere e le capsule; occhi o cornee artificiali; occhiali da vista, lenti a contatto e relativo liquido; apparecchi auditivi, compresi modelli tascabili a filo e auricolare a occhiali; apparecchi ortopedici, comprese le cinture medico/chirurgiche, le scarpe e i tacchi ortopedici, fatti su misura; arti artificiali, stampelle, bastoni canadesi e simili; apparecchi da inserire nell'organismo, come stimolatori e protesi cardiache e simili), ovvero di attrezzature sanitarie (ad esempio: apparecchio per aerosol o per la misurazione della pressione sanguigna)	D	(8)	per l'importo che eccede € 129,11	-	-
10. Prestazioni chirurgiche; analisi, indagini radioscopiche, ricerche e applicazioni; prestazioni specialistiche; prestazioni rese da un medico generico; acquisto di medicinali; degenze o ricoveri collegati a operazioni chirurgiche, trapianto di organi. Se le spese di riga 9 e 10 sono state sostenute nell'ambito del servizio sanitario nazionale è detraibile l'importo del ticket pagato	D	-	per l'importo che eccede € 129,11	-	-
11. Spese sostenute per i servizi di interpretariato dai soggetti riconosciuti sordomuti, ai sensi della Legge 26/5/70 n. 381	B	-	si	-	-
12. Contributi obbligatori previdenziali versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale e familiare (fino a 1.549,37 euro)	D	-	-	-	si
13. Spese sostenute per l'acquisto del cane guida	B	-	si (9)	-	-
14. Spese di mantenimento per il cane guida	B	-	-	pari a € 516,46	-

NOTE AL QUADRO RIASSUNTIVO DELLE AGEVOLAZIONI

1. TIPO DI HANDICAP:

A. Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il disabile in senso generale, definito dalla legge come "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione" (indipendentemente dalla circostanza che fruisca o meno dell'assegno di accompagnamento).

B. Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il non vedente, il sordomuto, i portatori di handicap psichico o mentale (di gravità tale da aver determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento) e i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione (o affetti da pluriamputazioni) riconosciuti affetti da handicap

grave ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge n. 104 del 1992.

C. Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il disabile con impedito o ridotte capacità motorie ma non affetto da handicap grave, indipendentemente dalla circostanza che fruisca o meno dell'assegno di accompagnamento. Per questi disabili il veicolo deve essere adattato (nei comandi di guida o nella carrozzeria), ovvero dotato di cambio automatico (prescritto dalla commissione ASL).

D. Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda indistintamente qualsiasi contribuente, a prescindere dalla condizione di disabile.

2. FAMILIARE DEL DISABILE

Le agevolazioni (Iva, Irpef, bollo auto e imposta sui passaggi di proprietà) sono sempre fruibili anche da parte di un familiare del disabile (cioè: coniuge, fratelli, sorelle, suoceri, nuore e generi, adottanti, nonché figli e genitori, in mancanza dei quali subentrano i discendenti o ascendenti più prossimi), quando il disabile stesso sia da considerare a carico in quanto il proprio reddito personale complessivo, al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze, è non superiore a 2.840,51 euro.

Fanno parzialmente eccezione a questa regola le spese di riga 6 e 7, le quali sono deducibili dal reddito complessivo se sostenute per familiari rientranti nell'elencazione precedente anche quando questi non sono fiscalmente a carico. La detrazione forfetaria per il mantenimento del cane guida spetta esclusivamente al non vedente (e non anche alle persone cui risulta fiscalmente a carico) a prescindere dalla documentazione della spesa effettivamente sostenuta.

Per quanto riguarda l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata, nei casi in cui il beneficio è subordinato al fatto che la cessione o prestazione sia effettuata personalmente nei confronti del disabile (cioè per le agevolazioni di riga 1 e 2) è stabilito, limitatamente alle agevolazioni auto, che il beneficiario dell'operazione può anche essere un familiare del disabile rispetto al quale il disabile stesso sia da considerare fiscalmente a carico.

3. ESENZIONE BOLLO AUTO E TRASCRIZIONE AL PRA

Per poter fruire della esenzione permanente dal pagamento del bollo auto l'auto deve essere adattata se il disabile è affetto da minorazione di tipo fisico/motorio. Per i disabili affetti dal tipo di handicap indicato alla lettera B della nota n. 1 l'agevolazione spetta anche senza che il veicolo risulti adattato. L'agevolazione spetta senza limiti di valore dell'autoveicolo.

I limiti di cilindrata sono quelli previsti per le agevolazioni Iva (2000 cc se a benzina, o 2800 cc se diesel). Nel caso in cui il disabile possieda più auto, l'esenzione spetta per una sola di esse, a scelta dell'interessato, che dovrà indicare nella comunicazione all'ufficio finanziario la sola targa del veicolo prescelto. L'esenzione dalle imposte di trascrizione per la registrazione al pubblico registro automobilistico spetta per l'acquisto di auto sia nuove che usate, ma non compete a sordomuti e non vedenti.

4. AGEVOLAZIONI IVA 4% AUTO

- L'aliquota agevolata spetta per veicoli nuovi o usati, purché, per i disabili con ridotte o impedito capacità motorie ma non affetti da "handicap grave", si tratti di veicoli adattati prima dell'acquisto (o perché così prodotti in serie o per effetto di modifiche fatte appositamente eseguire dallo stesso rivenditore), alla particolare minorazione di tipo motorio da cui è affetto il disabile.
- In questi casi si richiede il possesso della patente speciale (che potrà essere conseguita anche entro un anno dall'acquisto), salvo che il disabile non sia in condizioni di conseguirla (perché minore, o perché impedito dall'handicap stesso).
- Non ci sono ai fini Iva limiti di valore, ma limiti di cilindrata (fino a 2000 cc, se a benzina, ovvero fino a 2800 cc, se con motore diesel). L'agevolazione spetta per un solo veicolo nel corso di quattro anni. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato risulti precedentemente cancellato dal Pra.

5. DETRAZIONE IRPEF AUTO

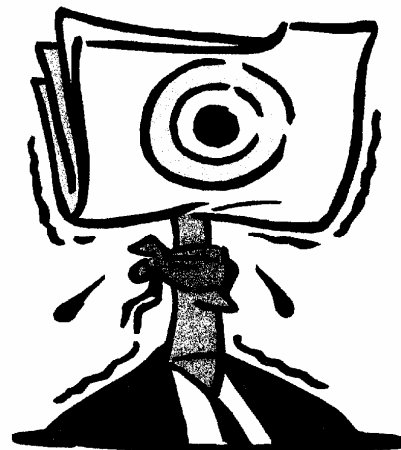
- A differenza di quanto stabilito per l'Iva, non sono previsti limiti di cilindrata. La detrazione spetta per un solo veicolo nel corso di quattro anni e nei limiti di un importo di 18.075,99 euro. Si prescinde dal possesso di qualsiasi patente di guida. Si può fruire dell'intera detrazione per il primo anno, ovvero si può optare, alternativamente, per la ripartizione della stessa in quattro quote annuali di pari importo. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato risulti precedentemente cancellato dal Pra. In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo che venga riacquistato entro il quadriennio spetta, sempre entro il predetto limite, al netto dell'eventuale rimborso assicurativo.

6. CUMULO AGEVOLAZIONI IVA - IRPEF

- In linea di principio, la detraibilità integrale della spesa ai fini Irpef su questa riga coincide quasi sempre con l'applicabilità dell'aliquota agevolata del 4%. Per maggiore precisione, tuttavia, si veda ai fini Iva la nota (8) comprendente l'elenco dei beni assoggettati ad Iva del 4%.

7. SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI

- Ai soli fini Iva, devono sussistere le seguenti condizioni: per sussidi tecnici e informatici s'intendono quelli costituiti da apparecchiature e dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche (sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati), da utilizzare a beneficio di soggetti impediti (o anche limitati) da menomazioni PERMANENTI di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio. I sussidi debbono avere la finalità di assistere la riabilitazione, ovvero di facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente, l'accesso all'informazione e alla cultura.



8. IVA AGEVOLATA

Al di fuori dell'iva agevolata sui veicoli e sui sussidi tecnici e informatici (già indicata nel Quadro riassuntivo delle agevolazioni) si elencano di seguito gli altri beni soggetti ad iva agevolata del 4 per cento:

- protesi e ausili inerenti a menomazioni di tipo funzionale permanenti (compresi pannoloni per incontinenti, traverse, letti e materassi ortopedici antidecubito e terapeutici, materassi ad aria collegati a compressore alternativo, cuscini jerico e cuscini antidecubito per sedie a rotelle o carrozzine da comodo, cateteri, ecc., ceduti per essere utilizzati da soggetti per i quali sussista apposita documentazione probatoria in ordine al carattere permanente della menomazione);
- apparecchi di ortopedia (comprese le cinture medico/chirurgiche), oggetti ed apparecchi per fratture (docce, stecche e simili), oggetti ed apparecchi di protesi dentaria, oculistica ed altre; apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi ed altri apparecchi da tenere in mano, da portare sulla persona o da inserire nell'organismo, per compensare una deficienza o una infermità;
- poltrone e veicoli simili per invalidi anche con motore o altro meccanismo di propulsione, compresi i servoscala ed altri mezzi simili adatti al superamento di barriere architettoniche per soggetti con ridotte o impedito capacità motorie;
- prestazioni di servizi dipendenti da contratti di appalto aventi ad oggetto la realizzazione delle opere direttamente finalizzate al superamento o alla eliminazione delle barriere architettoniche.

9. ACQUISTO CANI GUIDA

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro anni, salvo i casi di perdita dell'animale. La detrazione spetta per un solo cane e può essere calcolata su un importo massimo di 18.075,99 euro. Tale limite comprende anche le spese per l'acquisto degli autoveicoli utilizzati per il trasporto del non vedente.

VI PER SAPERNE DI PIÙ

Legge 27 dicembre 1997, n. 449, art. 8 (S.O. 255 alla G.U. del 30 dicembre 1997, n. 302)

D.P.R. 22 dicembre 1986, n. 917, (T.U.I.R.) artt. 10, comma lettera b) e 13bis lettera c) (S.O. alla G.U. del 31 dicembre 1986, n. 302)

D.P.R. 24 ottobre 1998, n. 403, (G.U. n. 275 del 24 novembre 1998) riguardante le norme di semplificazione della documentazione amministrativa, come modificato dal Testo unico sull'autocertificazione approvato con D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 (S.O. alla G.U. 20 febbraio 2001, n. 42)

Legge 28 febbraio 1997, n. 30, conversione in legge, con modificazione del decreto legge 31 dicembre 1996, n. 669, recante disposizioni urgenti in materia tributaria, finanziaria pubblica per l'anno 1997 (comma 1, art. 1 e comma 9, art. 21)

Decreto Ministeriale - Ministero delle finanze - 14 marzo 1998 (determinazione delle condizioni e delle modalità alle quali è subordinata l'applicazione dell'aliquota Iva ridotta al 4 per cento ai sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap)

Legge 23 dicembre 1998, n. 448, art. 39, riguardante la facoltà di autocertificazione da parte del disabile, delle proprie condizioni personali (S.O. n. 210/L alla G.U. n. 302 del 29 dicembre 1998)

Legge 23 dicembre 1999, n. 488, art. 6 comma 1, lettere e) e g) (S.O. n. 227/2 alla G.U. 27-12-1999 n. 302)

Legge 21 novembre 2000, n. 342, art. 50 (S.O. alla G.U. del 25 novembre 2000, n. 276)

Legge 23 dicembre 2000, n. 388, artt. 30, comma 7, 31 comma 1, 81 comma 3 (S.O. alla G.U. del 29 dicembre 2000, n. 302)

Legge 28 dicembre 2001, n. 448, art. 2, commi 1 e 3 (S.O. alla G.U. del 29 dicembre 2001, n. 301)

Legge 1 agosto 2003, n. 200, art. 1 bis, comma 1 (G.U. del 2 agosto 2003, n. 178)

Istruzioni per la dichiarazione dei redditi (per l'applicazione delle disposizioni agevolative in materia Irpef)

Circolari n. 186/E del 15 luglio 1998, n. 197/E del 31 luglio 1998, n. 74/E del 12 aprile 2000, n. 207/E del 16 novembre 2000, n. 1/E del 3 gennaio 2001, n. 6/E e 7/E del 26 gennaio 2001, n. 13/E del 13 febbraio 2001, n. 46 dell'11 maggio 2001, n. 55/E del 14 giugno 2001, n. 72/E del 30 luglio 2001; risoluzioni n. 113/E del 9 aprile 2002, n. 169/E del 4 giugno 2002, n. 306/E del 17 settembre 2002

Tutti i provvedimenti sopraindicati sono reperibili consultando il sito Internet dell'Agenzia:
www.agenziaentrate.it

FORMULARI

DISABILI - ACQUISTO DI AUTO NUOVA CON ALIQUOTA IVA AGEVOLATA

Autocertificazione sottoscritta dal disabile

Il (la) sottoscritt(i) dal il 3 (Pr.)
codice fiscale residente in
via ai fini dell'acquisto agevolato
del veicolo targato

dichiara
sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. n. 445 del 2000 (testo unico sull'autocer-
tificazione):

(barrare le ipotesi che ricorrano cancellando le altre)

- di essere non vedente (o sordomuto) come risulta dalle certificazioni rilasciate da Commissioni mediche pub-
bliche di accertamento;
- di essere pluriampulato o con grave limitazione della capacità di deambulare, affetto da handicap grave di
cui al comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104/92, come risulta dalla certificazione rilasciata dalla
Commissione medica ASL;
- di essere disabile psichico o mentale (di grado tale da lutre dell'indennità di accompagnamento) affetto da han-
dicap grave di cui al comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104/92, come risulta dalla certificazione rilasciata dalla
Commissione medica ASL;
- che nel corso dei quattro anni anteriori alla data del
non è stato acquistato altro veicolo con lo stesso tipo di agevolazione;
- di essere, in quanto possessore di reddito lordo non superiore a euro 2.840,51, fiscalmente a carico del familia-
re di seguito indicato, secondo quanto risulta dall'ultima dichiarazione dei redditi da questi presentata (articolo
46, lettera c), del D.P.R. n. 445/2000, testo unico sull'autocertificazione).

Nome del familiare codice fiscale

**Il sottoscritto è a conoscenza delle conseguenze penali che derivano, ai sensi dell'articolo 76 del T. U. sull'autocer-
tificazione, qualora la presente dichiarazione risultasse mendace a seguito dei controlli che il competente ufficio si
riserva di eseguire ai fini dell'articolo 43 dello stesso T.U.**

firma della disabile*

Luogo e Data

* Il sottoscritto ha sottoscritto questo documento

* Il sottoscritto prende coscienza che la presente dichiarazione è valida per il solo veicolo indicato e non è valida per altri
veicoli che il sottoscritto possiede o possederà in futuro.

**DISABILI - ACQUISTO DI AUTO NUOVA ADATTATA
CON ALIQUOTA IVA AGEVOLATA**

Autocertificazione sottoscritta dal disabile

Il (la) sottoscritt() nat() il
il (Prov.)
codice fiscale residente in
via ai fini dell'acquisto agevolato del veicolo (adattato e/o con
cambio a frizione automatica) targato

dichiara

sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. n. 445 del 2000

(testo unico sull'autocertificazione):

(barrare le ipotesi che ricorrono cancellando le altre):

- di essere affetto da patologia riguardante gli arti comportante ridotte o impedite capacità motorie permanenti ma non da handicap grave e di cui al comma 3 dell'articolo 3 della legge n. 104/92, così come risulta dalle certificazioni a suo tempo rilasciate dagli uffici pubblici competenti, comprese le Commissioni mediche pubbliche diverse da quelle previste dalla legge n. 104/92, come quelle di inabilità civile, per lavoro o di guerra;
- che nel corso dei quattro anni anteriori alla data del il non è stato acquistato altro veicolo con lo stesso tipo di agevolazione;
- di essere, in quanto possessore di reddito lordo non superiore a euro 2.840,51, fiscalmente a carico del familiare di seguito indicato, secondo quanto risulta dall'ultima dichiarazione dei redditi da questi presentata (articolo 46, lettera c), del D.P.R. n. 445/2000 (testo unico sull'autocertificazione).

Nome del familiare codice fiscale

Il sottoscritto è a conoscenza delle conseguenze penali che derivano, ai sensi dell'articolo 76 del T.U. sull'autocertificazione, qualora la presente dichiarazione risulterà mendace a seguito dei controlli che il competente ufficio si riserva di eseguire in forza dell'articolo 43 dello stesso T.U.

Firma del (la) disabile *

Luogo e data

Il sottoscritto (la sottoscritta) è nato(a) il a (Prov.)

Il (la) sottoscritt() è nato(a) il a (Prov.) e ha il codice fiscale e il numero di carta di identità e il numero di patente e il numero di tessera di residenza e il numero di tessera di famiglia

Il (la) sottoscritt() è stato(a) iscritto(a) al e al e al e al e al

DISABILI - Acquisto con aliquota IVA AGEVOLATA DI SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI

Autocertificazione sottoscritta dal disabile

Il (la) sottoscritt(ri) nat(ale) il
a (prov.) di
codice fiscale residente in
via ai fini dell'acquisto agevolato
di sussidi tecnici ed informatici.

DICHIARA

sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. n. 493/2000
(testo unico sull'autocertificazione)
(barrare l'ipotesi che ricorre cancellando le altre)

1) che è stato... riconosciuto... disabile ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92, con una invalidità funzionale permanente di tipo:

motorio visivo uditivo del linguaggio

2) che gli/le è stata rilasciata specifica prescrizione autorizzativa da parte del medico specialista della azienda sanitaria locale di appartenenza atte stante il collegamento funzionale tra la menomazione di cui sopra e l'acquisto di un:

computer modem lav. altro.....

Il sottoscritto è a conoscenza delle conseguenze penali che derivano, ai sensi dell'articolo 76 del T.U. sull'auto-certificazione, qualora la presente dichiarazione risulti mendace a seguito dei controlli che il competente ufficio si riserva di eseguire in forza dell'articolo 43 dello stesso T.U.

Data

Firma del/la disabile*
.....

* Per il presente strumento è fatto obbligo di compilare, in ogni caso, il modulo informativo allegato.

INCONTRI E CONVEGNI

CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA ANNUALE DELL'OR.S.A.

Gent. Amici,

Anche quest'anno è arrivato il momento del Convegno dell'OR.S.A..

C'eravamo lasciati a Trevi lo scorso anno con buoni propositi e con la speranza di una maggiore interazione, ma i problemi quotidiani e quelli straordinari che probabilmente ogni genitore deve affrontare, non lo hanno permesso. E' stato comunque un anno denso di avvenimenti, alcuni saranno illustrati nel corso del convegno, altri saranno inseriti nel giornalino che sarà disponibile al convegno.

Grande novità di quest'anno è l'anticipo del Convegno all'ultimo week-end di ottobre in considerazione del fatto che a Novembre la stagione è più brutta e le giornate sono più brevi.

Brevemente vi illustro il programma del convegno: Venerdì 24 Ottobre, il Dr. Carlos Bacino, ci illustrerà i risultati della sperimentazione di una terapia genica che hanno fatto negli ultimi tre anni in America. Prima di arrivare alla consueta Assemblea annuale dell'OR.S.A., Io, Tommaso, Cristina ed il Dr. Elia, presenteremo una sintesi del 2° Congresso mondiale della Sindrome di Angelman al quale abbiamo partecipato in luglio 2003.

Sabato 25 Ottobre, con l'aiuto della Dr. Rivarola e di altri operatori, potremo assistere in videoconferenza alle proposte e opportunità comunicative offerte dall'utilizzo dei simboli. Per fare questo, alcuni dei nostri figli saranno impegnati in opportune attività che noi potremo commentare in tempo reale.

Nel pomeriggio, la Fisioterapista Rinaldi, ci parlerà delle problematiche osteo articolari della S.A. (La stessa, si è resa disponibile a visitare durante il convegno, tutti i bambini presenti per un controllo della scoliosi, per fare ciò, chiede che i bambini indossino un costume da bagno attillato.)

Proseguiremo con la Dr. Masutto che farà una riflessione introduttiva agli ultimi due interventi, quello della Prof. Messina che illustrerà le ulteriori possibilità offerte dal software Clicker 4 in tema di apprendimento scolastico ed integrazione e quello della Prof. Tibaldi che porterà la sua esperienza didattica, con l'utilizzo della Comunicazione Facilitata.

Domenica 26 Ottobre, riprenderemo con la Sig.ra Baldasso il tema della tutela legale che avevamo lasciato in sospenso l'anno scorso per mancanza di tempo, affronteremo con la Dr. Gherlenda le problematiche legate alla residenzialità futura delle persone non autosufficienti.

Concluderemo con il Dr. Zagami che ci illustrerà l'approccio per ottenere una buona visita oculistica.

Sperando che il programma risponda alle vostre aspettative, rimango in attesa delle vostre adesioni che dovranno pervenire entro il 15 ottobre.

Un caloroso saluto.

Il Presidente

Ivano Pillon

INCONTRO FAMIGLIE EMILIA-ROMAGNA 9/2/03

L'uscita Imola dell'autostrada Bologna-Ancona era il punto di ritrovo per le famiglie dell'Emilia-Romagna, desiderose di rivedersi per uno scambio di idee e per trascorrere piacevolmente alcune ore in compagnia. Era presente una nuova famiglia, della Repubblica di San Marino, con Fabrizio, 28 anni.

La gioia di ritrovarsi insieme è stata subito smorzata dalla notizia, dataci dal sig. Claudio Pandolfi del consiglio direttivo, di quanto successo alla famiglia Giordano di Firenze. Siamo tutti rimasti sconvolti, abbiamo comunque sentito Francesca e la sua famiglia vicino a noi.

I Pandolfi ci hanno ospitati a casa loro, a Castelbolognese, così abbiamo iniziato a discutere fra di noi, prima di recarci nel ristorante, che ci aspettava per il pranzo. La comunicazione aumentativa è stato il primo argomento affrontato. C'è chi incontra difficoltà, chi invece è soddisfatto dei risultati raggiunti, chi segue un metodo diverso, il metodo TEACH. Tutti erano comunque d'accordo sul fatto che la comunicazione aumentativa persegue l'obiettivo di far capire ai nostri ragazzi che hanno la possibilità di esprimersi e di comunicare, quando vogliono farlo. E' molto importante rendersi conto che ognuno ha i propri tempi e che non importa tanto il numero delle caselline nella tabella, quanto il modo in cui esse vengono utilizzate. Il sig. Pandolfi ritiene che il nostro sito internet, il Forum in particolare, dovrebbe essere più utilizzato, perché anche piccoli consigli pratici possono essere molto utili agli altri genitori. C'è chi ha risolto un certo problema con qualche espediente; farne partecipi le altre famiglie, che incontrano le stesse difficoltà, può servire molto. Dalle conversazioni sono emersi anche problemi comuni di inserimento scolastico, soprattutto perché spesso gli educatori non sono adeguatamente preparati e c'è una scarsa continuità in questo campo.

Si sono riscontrati buoni risultati quando le attività riabilitative si sono svolte in gruppo, anche se bisogna comunque stare attenti che i nostri ragazzi stiano insieme a coetanei che possano dare loro qualcosa, cioè arricchirli.

Comune è anche la faticosa ricerca di una scuola o di un centro che accolga i nostri figli dopo la Media. Alcuni inserimenti risultano costosi ed è necessario lottare non poco per ottenerli. Infine la signora Nives Pandolfi ha comunicato, per chi non l'avesse già saputo, che la sindrome di Angelman è stata ufficialmente riconosciuta come malattia (CODICE RN 130) compresa nell'ambito delle malformazioni congenite, identificato dal Ministero della Sanità per l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria per le malattie rare (GAZZETTA UFFICIALE del 21/07/01 n. 108/L). Certificare che i nostri ragazzi hanno la sindrome di Angelman è molto importante per avere diritto alle varie esenzioni, per terapie o ricoveri. Inoltre, cosa parimenti importantissima, un articolo apparso su "IL SOLE 24 ORE" DEL 31/01/03 dice che l'assegno di accompagnamento (sentenza 1377 della sezione Lavoro della Corte di Cassazione, di prossima pubblicazione su "Guida normativa") può essere concesso anche dai 0 ai 2 anni, quindi non ci sono più limiti d'età (limiti di cui si parlava invece nel giornalino LA VOCE DELL' ORSA del giugno 2002). Per quanto riguarda l'indennità di frequenza, lo stesso articolo dice che la Corte Costituzionale, con la sentenza 467 del 22 novembre 2002, ha esteso l'erogazione di questo assegno pubblico anche ai bambini disabili che frequentano l'asilo nido. Non è possibile avere sia l'assegno di accompagnamento che l'indennità, e per questo (continua l'articolo citato) la Cassazione ha dichiarato che, se il bambino ha i requisiti per ottenere entrambe le indennità, spetta ai genitori optare per il trattamento più favorevole. E, tra le due, questa caratteristica appartiene di sicuro all'indennità di accompagnamento, fissata per il 2003 in 431, 19 euro al mese, rispetto ai 223,90 euro dell'indennità di frequenza.

Come si vede, molte e varie questioni si sono affrontate in questo incontro tra famiglie. Non sono comunque mancati i momenti di spensieratezza, di cui hanno goduto soprattutto i nostri ragazzi. La giornata era fredda, ma un bel sole splendente annunciava l'ormai prossimo arrivo della primavera. Le buone e giustamente famose tagliatelle emiliane hanno contribuito non poco a rallegrare l'atmosfera di questa domenica insieme!

Le famiglie dell'Emilia Romagna



OR.S.A.

Organizzazione
Sindrome di Angelman

Via Montello, 4/b
31100 TREVISO

Tel.: 0422.422444

Fax: 0422.422444

E-mail:
angelmanitalia@libero.it

**ORGANIZZAZIONE SINDROME
DI ANGELMAN**

Ci trovate anche in
internet:
www.
sindromediangelman.org

Iscrizione Registro Regionale
Volontariato n° TV0209



VOGLIO AIUTARE I BAMBINI AFFETTI DA S.A.

Allego il mio contributo di euro _____

a favore dell'organizzazione OR.S.A.

nuovo rinnovo

allego il corrispondente modulo di
donazione della mia società

PAGAMENTO TRAMITE:

c.c.p. 390310 (TV)

c.c.b. 70000/00 Credito Italiano

Cab. I2002 Abi 2008

versamento diretto

allego assegno

CARTASI EUROCARD

VISA Mastercard

Numero carta _____

Data scadenza _____

Data di nascita _____

Firma del titolare _____

famiglia/amico _____ euro

professionista _____ euro

sostenitore _____ euro

socio _____ 26 _____ euro

benefattore _____ euro

altro _____ euro

la nostra famiglia non ha la possibilità di
contribuire in questo momento

Cognome _____

Nome _____

Via _____

Città _____

Provincia _____ CAP _____

Tel. _____

genitore di parente di

amico di nonno di

professionista di

altro (specificare) _____

Nome del bambino affetto da S.A.: _____

Data di nascita _____

mi interessa non mi interessa
ricevere le pubblicazioni dell'OR.S.A.

permetto non permetto

**SPEDIRE IN BUSTA
CHIUSA**

CHE COS'E' L'OR.S.A?

L'OR.S.A. è un'organizzazione di volontariato senza fini di lucro, nata il 21 gennaio 1996 dalla volontà di un primo nucleo di famiglie con bimbi affetti.

OR.S.A. opera su tutto il territorio nazionale attraverso l'impegno dei soci.

I NOSTRI OBIETTIVI:

Nell'assistenza: attraverso un servizio di consulenza per indicazioni, consigli e per avere una 'voce' amica nei momenti difficili. **Nell'informazione:** con attività editoriale rivolta a medici e alle famiglie, con riunioni tra genitori e medici per favorire lo scambio reciproco di esperienze, quesiti, soluzioni e con un programma di sensibilizzazione attraverso gli organi di informazione (stampa, TV, ecc.) per portare a livello nazionale la conoscenza della sindrome che, drammaticamente sottodiagnosticata, colpisce circa 4000 italiani.

Raccolta dati: con la creazione di una banca dati sulla s. di Angelman.

Nella riabilitazione: con la promozione di corsi di formazione per terapisti.

I NOSTRI PROGETTI:

La creazione di un Centro di Riferimento Multidisciplinare

Nazionale, per coordinare e sviluppare la riabilitazione

Elargizione di borse di studio Finanziamento di ricerche mirate