

ATTIVITA'

Anno 2011

Il 26 gennaio, l'Associazione è stata presente all'inaugurazione ufficiale de "l'Anno Europeo del Volontariato", svoltasi presso la Camera dei Deputati e il 27 gennaio 2011 ha partecipato attivamente al Seminario " Il dopo di noi inizia adesso con tutti noi ", finalizzato alla realizzazione di case-famiglia, organizzato d'intesa con la Consulta delle persone con disabilità del XVII, il Municipio XVII e l'Istituto "L.Vaccari".

Nel mese di gennaio, grazie ad un'intensa trattativa con la Regione Lazio (Dipartimento politiche sociali - Area inclusione sociale), d'intesa con l'Istituto "L.Vaccari", l'Associazione ha positivamente concluso la problematica dei "soggiorni estivi 2010" e ottenuto assicurazione del loro svolgimento per il 2011. Purtroppo, soltanto i disabili in *regime residenziale* hanno potuto usufruirne gratuitamente, mentre per gli altri (una decina) il soggiorno è stato effettuato (nella struttura "Regina Pacis" di Tarquinia Lido) con totale onere a carico delle famiglie.

Per quanto riguarda la continuità nella "gestione dei trasporti" da parte dell'Istituto, le trattative con la Regione sono state infruttuose e, pertanto, il servizio di trasporto su quasi tutte le "linee" è stato affidato alla società MediTral.

Nell'applicazione del DGR relativo alla "compartecipazione alle spese" (a decorrere dal 1° luglio 2010), i Municipi di Roma Capitale hanno adottato regole diverse. Infatti, alcuni di essi hanno recepito integralmente le sentenze del Consiglio di Stato, che hanno introdotto un principio, immediatamente applicabile, costituito dalla *evidenziazione della situazione economica del solo assistito*; altri Municipi, invece, continuano a richiedere anche la presentazione dell'ISEE familiare per ratificare, poi, quello più favorevole per l'assistito.

Il 24 e 25 ottobre, a Parigi, d'intesa con Co.Fa.As."Clelia" e assieme ad altre 14 associazioni di familiari provenienti da altrettanti Stati, l'Associazione ha partecipato ad un Seminario di studi nell'ambito del *Programma europeo Grundtvig* : una ricerca sui bisogni dei familiari assistenti che assistono per lunghi anni un congiunto non autosufficiente, che costituiscono una mano d'opera gratuita e, per di più, silenziosa! (*Il familiare assistente è una persona non professionista, membro della famiglia: genitore, figlio/a, coniuge, convivente, fratello, sorella, che aiuta in via principale e continua un congiunto dipendente negli atti della vita quotidiana*).

A completamento di questa esperienza, il 25 Novembre, l'Associazione ha partecipato attivamente alla realizzazione della " Prima Conferenza Italiana Sui Familiari Assistenti" sul tema "*Aiutare chi Aiuta: come combattere la solitudine e la povertà dei familiari assistenti?* ", a Roma, presso la Camera dei Deputati , Palazzo Marini. Organizzata da Co.Fa.As."Clelia", la Conferenza ha, tra l'altro, posto le basi per una serie di azioni da portare avanti nel corso del 2012. Presenti alla manifestazione i rappresentanti del Dipartimento della Famiglia, delle Pari opportunità, della Gioventù, del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nonché Operatori dei Servizi Socio/Sanitari territoriali, Associazioni, Consulte delle persone con disabilità e i loro familiari, gli Ordini professionali e gli operatori del settore, i rappresentanti delle parti sociali, i media.

La realizzazione di una Casa-famiglia rimane uno degli impegni prioritari. In quest'ottica, nel mese di marzo 2011, sono stati interessati i competenti organi

del Comune di Roma per destinare a tale scopo parte dello *Stabilimento Trasmissioni* ubicato in *viale Angelico*, proprio di fronte all'Istituto "L. Vaccari". La richiesta ha le sue basi nella deliberazione n. 8 - Protocollo RC n. 8659/10, Verbale n. 12, dell'assemblea Capitolina - Seduta Pubblica del 28/29 ottobre 2010, che ha approvato il riutilizzo delle caserme dismesse da parte della "Difesa Servizi Spa", con la quale, tra l'altro, è stata stabilita al 20% la percentuale da destinare a servizi comunali della città come asili, biblioteche, ecc.

In estrema sintesi, nel 2011, l'Associazione è stata impegnata su molti fronti: soggiorni estivi, compartecipazione, "dopo di noi", "sollevio", plr sulla riforma dei servizi e prestazioni sociali, sportello unico, amministratore di sostegno, piano regolatore soc. Roma Capitale, ecc....I risultati, purtroppo, non sono stati sempre all'altezza delle aspettative (!) ma, per quanto possibile, l'Associazione ha fornito il suo contributo di idee e di partecipazione.

Anno 2012

L'anno 2012 si è aperto con alcuni problemi ancora in sospeso, che sono stati affrontati d'intesa con la Presidenza dell'Istituto. In particolare, le questioni relative a:

- destinazione sociale ("dopo di noi") della caserma in V.le Angelico;
- ripristino in Istituto di due-tre posti di "sollevio", con accreditamento Asl RmE;
- conferma gestione nella struttura di Tarquinia, per garantire opere di miglioria.

Poichè l'applicazione del DGR relativo alla "*compartecipazione alle spese*", ha determinato ricadute di carattere finanziario sui bilanci delle famiglie, la odv è costantemente a disposizione per chiarimenti e supporto per l'ottenimento dell'ISEE, da parte dei CAF (al riguardo, è stato stipulato un accordo con il CAF di Mondoconsumatori che, anche grazie all'informatizzazione, ha notevolmente snellito la procedura per il rilascio dell'ISEE).

Durante il corso dell'anno, anche se con scarso successo, è continuato l'impegno presso le varie Istituzioni pubbliche al fine di trovare una soluzione alla realizzazione di una casa-famiglia per il "*Dopo di noi*", da affiancare a quella già esistente gestita dall'Istituto.

In quest'ottica, il 27 Gennaio, presso l'Opera Don Calabria, l'Associazione ha partecipato al Convegno "Il futuro dei nostri figli" nel corso del quale è stato evidenziato che, da molti fra istituzioni pubbliche e terzo settore si è aperto un dialogo proficuo per gestire insieme l'obiettivo che, *anche le persone con ridotta autonomia, se adeguatamente aiutate, possano emanciparsi dalla famiglia di origine, rinforzando*

così la loro identità, l'inclusione sociale, l'autonomia e la qualità della loro vita, attraverso la costruzione di comunità e case famiglia. Purtroppo, questo dialogo attualmente sta attraversando un periodo di crisi per le difficoltà economiche di Comuni, Municipi, Regioni ed ASL. Ne consegue che la difficoltà di questa collaborazione è l'indice di una grave crisi delle politiche di welfare, che rischia di far ricadere il peso della mancata assistenza sulle persone in difficoltà e sui loro familiari.

Nei giorni 15 feb. 22 mar. 18 apr. 2012, d'intesa con l'associazione "Co.fa.as. Clelia", la odv ha organizzato presso la sede dell'Istituto *gli incontri-caffè*, che riuniscono i familiari assistenti, le famiglie e tutte le persone che assistono un congiunto non autosufficiente per colloqui conviviali partecipativi, informativi o di

riflessioni per uno scambio di buone prassi allo scopo di favorire l'amicizia e la conoscenza tra i partecipanti, una migliore qualità di vita della persona disabile e della famiglia nonché un mutuo-aiuto.

A seguito del documento di intenti presentato nella Sala Protomoteca in Campidoglio il 17 aprile, "Il vento sulla vela", d'intesa con il Comitato "Forum ex art. 26" ha ribadito la necessità di rivisitazione della *Delibera di Giunta Comunale n.317/2012*, relativa alle linee di indirizzo per la sperimentazione di un'ipotesi di riforma dell'assistenza alla persona, in particolare, riguardo a:

- Assistenza domiciliare erogata da fornitori accreditati per prestazioni di operatori specializzati;
- Assistenza di base fornita esclusivamente in regime di assistenza indiretta da operatori non necessariamente specializzati;
- Attività collettive.

All'inizio del mese di maggio, grazie ai positivi colloqui avuti con l'Assessore regionale alle politiche sociali e famiglia, e d'intesa con l'Istituto, l'odv ha positivamente concluso la problematica dei "soggiorni estivi 2011" ed ha ottenuto assicurazione del loro svolgimento per il 2012 che, al termine, si è rivelato positivo. Il soggiorno aggiuntivo, a carico delle famiglie, svoltosi a Tarquinia è stato valido, anche grazie all'impegno degli operatori della "Coop. Nuovi Orizzonti".

Negli ultimi anni, l'Associazione ha partecipato attivamente, in qualità di partner, ad alcuni dei *progetti sperimentali di volontariato* realizzati dall'Istituto "L. Vaccari", in particolare :

1. "Recidanzando: un viaggio attraverso le abilità - itinerari possibili alla scoperta delle proprie ed altrui abilità".
2. " Insieme - in sinergia è meglio", finalizzato allo sviluppo e al sostegno dell'associazionismo familiare.
3. "quando il volontariato diventa inclusione".
4. "... a piccoli passi verso l'inclusione" per stimolare l'integrazione con il territorio, anche puntando sulla valorizzazione del ruolo degli anziani.

Inoltre, nei mesi di settembre e ottobre 2012, in partenariato tra Associazione e Istituto, nella Biblioteca dell'Istituto, il Presidente Conidi ha tenuto una serie di lezioni su: protezione civile, solidarietà, forme di cittadinanza, associazionismo, volontariato, Unione europea, ecc. a 20 giovani volontari del "Servizio Civile Nazionale" nell'ambito di due progetti: 1. "Civilmente: volontario nel sociale" 2. "Dal volontariato all'inclusione".

Le dimissioni del Tesoriere, membro effettivo del Comitato (a causa della prematura morte del figlio), la successiva improvvisa morte di un membro cooptato del Comitato, nonché altre dimissioni, hanno determinato la convocazione di un'Assemblea straordinaria che, il 28.12.2012, ha ripristinato la composizione integrale dell'organismo (*vedi sopra: Organizzazione*).

Il 17 dicembre, presso la BCC di Roma - Ag. 5 - Via Lucrezio Caro, 65 - 00193 Roma, è stato acceso il c/c n. 005/014802 - IBAN: IT47 V083 2703 3980 0000 0014 802

Trattasi di un c/c agevolato per le Onlus, sul quale può essere effettuato il versamento della quota sociale (€ 20,00 annuo), nonché "**erogazioni liberali**", che sono fiscalmente detraibili dall'IRPEF dovuta nella misura del 19%, *in aggiunta* alla quota del cinque per mille dell'imposta dovuta dal contribuente. L'erogazione a favore dell'associazione "Il vento sulla vela" - Onlus è un gesto significativo per sostenere, tra l'altro, un progetto importante:

Consentire agli assistiti dall'Istituto L. Vaccari, che non hanno la

disponibilità finanziaria, di trascorrere un periodo di vacanza durante il periodo estivo.

Anno 2013

Il primo problema sorto nel 2013 è stato quello della fattibilità dei soggiorni estivi. La struttura di Tarquinia Lido non è più disponibile, a causa di alcune discutibili decisioni della Curia di Civitavecchia che è proprietaria. A questo si aggiunge il problema più rilevante rappresentato da quello economico, perché non è ancora chiaro se la Regione Lazio intenda finanziarli e con quali modalità. Qualora ci fossero difficoltà in questo senso, l'unica alternativa potrebbe essere il *pagamento a carico delle famiglie* della differenza derivante tra il costo complessivo del soggiorno. Continua la preoccupazione dei familiari riguardo ai "periodi di sollievo" da usufruire all'interno dell'Istituto. Per riuscire ad ottenere la certezza della disponibilità di alcuni posti, da utilizzare per le necessità e le emergenze delle famiglie dei ragazzi del semiconvitto, è stato richiesto alla Presidenza di ipotizzare che due posti letto possano essere *svincolati* da quelli (n.28) concessi all'Istituto per i residenziali e considerarli *posti di emergenza*.

In merito all'ISEE per la compartecipazione, viene ribadito che, in base alle disposizioni regionali vigenti, dovrebbe essere preso in esame "quello più favorevole" e non quello del nucleo familiare come, purtroppo, viene interpretato da taluni Municipi.

Il 14 maggio, l'Agenzia delle Entrate comunica l'elenco delle associazioni ammesse al beneficio del 5 per mille relativamente al 2011; per la prima volta, anche la nostra associazione è inclusa. Le scelte sono state 29, complessivamente **€ 1.743,50**.

Nel mese di giugno, interpretando la volontà costantemente ribadita dai soci, il Comitato esecutivo decide di destinare l'attivo esistente nel c/c dell'Associazione (che ammonta a **€ 3.130**) ad un scopo significativo. Cioè di : *consentire a n. 2 ragazzi/e che si trovano in regime di convitto nell'Istituto, di trascorrere una settimana di soggiorno estivo, in aggiunta al periodo organizzato dall'Istituto*. I soci sono consapevoli che i ragazzi/e hanno le medesime esigenze e, anche per questa regione, ritengono che la "scelta" debba necessariamente essere effettuata da coloro che, all'interno dell'Istituto, conoscono le situazioni peculiari di ciascuno, in base alle condizioni socio-economiche della famiglia, nonché al loro stato di salute.

In relazione a ciò, *dall'1 all'8 settembre*, due ragazze del Convitto possono usufruire di un soggiorno extra, organizzato dalla Cooperativa sociale onlus "Nuovi Orizzonti", nella struttura "Mare e Vita" sita in Pinarella di Cervia. Grazie all'intervento di alcuni benefattori, è possibile fronteggiare il costo per i servizi socio-assistenziali pari a **€ 3.700,00**.

Il 18

settembre, in Istituto, si svolge il "**Forum ex art. 26**" avente come oggetto le Linee Guida per la Legge sul "*Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali*". Nell'occasione, il Presidente Conidi ribadisce le sue "osservazioni" già inviate alla Regione e cioè:

- evidenziare che, nonostante le molteplici decisioni del Consiglio di Stato e della Cassazione abbiano chiarito che l'Isce da presentare per la Compartecipazione alle spese deve essere quella del disabile (anche perché, di norma, è quella più favorevole!), molti Municipi richiedono anche quella del nucleo familiare.

- agli aventi diritto all'assistenza, aggiungere anche i cittadini italiani non residenti nella Regione Lazio.

Il 26 settembre, il Presidente Conidi inoltra al neo Sindaco di Roma Ignazio Marino la motivata e documentata richiesta, *prot. n. RA 6252*, di poter usufruire di una superficie idonea all'interno della caserma dismessa di Viale Angelico allo scopo di realizzare una casa-famiglia per gli utenti dell'Istituto. La richiesta è supportata dal Verbale n. 12 del 28-29 ottobre 2010, con il quale l'Assemblea Capitolina ha approvato (*30 voti favorevoli, 5 contrari, 1 astenuto*) la Deliberazione n.8 relativa a:

*60ª Proposta (Dec. G.C. del 25 giugno 2010 n. 51) **Approvazione del "Piano delle alienazioni e valorizzazioni degli immobili militari della Città di Roma"***, nella quale è precisato che la destinazione futura delle Caserme dovrà essere anche per scopi sociali.....

Il 12 ottobre, l'Associazione partecipa attivamente ai lavori del Convegno "*Nuove regole per la disabilità nella Regione Lazio – Analisi critica e proposte*" che si è svolto presso il Palazzo delle Federazioni del CONI in Viale Tiziano 74, Sala Auditorium. Nell'occasione, sono state elaborate istanze e proposte presentate poi agli "Stati Generali".

Nei giorni 22-23 novembre, si svolge in Istituto un Corso di "*stimolazione basale*" di 10 ore, tenuto dalla *d.ssa Teresa Wysocka*, al quale partecipano anche i genitori dei bambini che frequentano la Scuola elementare annessa all'Istituto. "La stimolazione basale è un intervento di sostegno per le persone con grave disabilità che prevede la possibilità di sperimentare il movimento attraverso la stimolazione vestibolare, di vivere esperienze tattili attraverso la stimolazione somatica e la stimolazione orale, di fare esperienze di percezione profonda del proprio corpo attraverso la stimolazione somatica". I partecipanti concludono unanimemente che l'esperienza è stata positiva.

Il 12 dicembre, in occasione dell'Assemblea, viene formalizzato il passaggio di consegne da Patrizia Bianchi a Roberta Barilero che, *dal 1º gennaio 2014*, sarà il nuovo Tesoriere (vedere *Organizzazione*).

A metà dicembre, nel corso di un'ispezione, i Vigili del Fuoco accertano che la scala antincendio non è stata ancora installata (*a causa dei ritardi burocratici dell'Amministrazione regionale!*) e, pertanto, il numero dei degenti del Convitto viene ridotto *da 28 a 25*. Questo provvedimento, oltre a creare problemi agli assistiti che devono essere trasferiti nella casa-famiglia "Maria Silvia", è un'ulteriore *ingiustizia* per le famiglie che, a causa di questa riduzione di posti-letto, non possono più richiedere di usufruire del periodo di "sollevio". Questo è un *sostegno* previsto dalla vigente normativa, per fronteggiare *le necessità e le emergenze delle famiglie* dei ragazzi del semiconvitto, poiché è doveroso avere la disponibilità di alcuni *posti-letto di emergenza*, per alcuni giorni, in aggiunta a quelli riconosciuti all'Istituto per i residenziali.

Con valuta 27 dicembre, la BCC di Roma accredita nel conto dell'Associazione **€1.7443,50** relativo all'erogazione del *5 x 1000 anno 2011*. La somma pervenuta consentirà di coprire le spese di poco più di una settimana di soggiorno per un assistito; tuttavia, siamo fiduciosi che, grazie alle *erogazioni liberali* di tanti amici, riusciremo a ripetere l'avvenimento anche la prossima estate.

Le attività dell'anno si chiudono con una serie di manifestazioni natalizie svolte all'interno dell'Istituto e con il periodo di *sospensione temporanea* del servizio nel Reparto Semiresidenziale dal *21 al 31 dicembre 2013*.

Attività 2014 odv il vento sulla vela onlus

Il nuovo anno inizia portando alla ribalta la questione della casa-famiglia. Infatti, il *10 gennaio*, a più riprese su diversi TG, il Sindaco di Roma Ignazio Marino pubblicizza l'idea del riutilizzo delle caserme di via Guido Reni e di altre eventuali analoghe strutture ubicate nel territorio di Roma. Prendendo spunto da ciò, il presidente Conidi "torna alla carica" sollecitando sulla vicenda l'interessamento di alcuni amministratori locali, nella speranza di un loro effettivo intervento....

Purtroppo, non c'è stato alcun riscontro, nonostante i solleciti (anche per le vie brevi), l'interessamento da parte di amici e l'invio via e-mail e la consegna in cartaceo di tutta la documentazione agli organi istituzionali competenti per territorio!!

Nel mese di febbraio, il fratello di un disabile assistito dall'Istituto propone di mettere a disposizione un terreno di sua proprietà per costruirvi una Casa Famiglia. L'Architetto dell'Istituto Vaccari fornisce una copiosa ed esaustiva documentazione dell'Assessorato all'Urbanistica di Roma Capitale, relativa al "*Piano esecutivo per il recupero urbanistico del nucleo di edilizia ex abusiva, denominato Cava Pace*", confermando che l'area è fabbricabile. Il Presidente Conidi comincia ad assumere notizie dettagliate sui moduli prefabbricati e il loro eventuale costo; così, una volta concretizzato il progetto, sarà possibile anche stabilire la quota di partecipazione da parte delle famiglie interessate alla sua realizzazione. Il progetto, eseguito dall'Architetto dell'Istituto, verrebbe presentato sia agli organi competenti per avere i permessi, che agli eventuali sponsor che fossero interessati.

A seguito di un incontro presso l'ASL in merito al nuovo ISEE regolamentato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 5 dicembre 2013, n. 159, pubblicato in Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.19 del 24-1-2014, l'Assemblea dei soci del 7 marzo decide di partecipare ad un *ricorso cumulativo* al T.A.R. Infatti, in base al citato Dpcm, tutti coloro che chiederanno di accedere, a condizioni agevolate alle prestazioni sociali, dovranno presentare il nuovo *Indicatore della situazione economica equivalente*. In base al citato DPCM vengono lesi i diritti fondamentali delle persone disabili e questo ricorso ha lo scopo di tentare di modificarlo, per evitare di dover pagare la *compartecipazione* (pari al 30% dell'onere complessivo) che, mensilmente, ammonta a circa € 500,00, quale contributo per permettere ai nostri figli di frequentare l'Istituto. Per la raccolta delle firme necessarie a supportare la "procura" a favore del legale (avv. *Liliana Farronato* dello Studio Davoli associato) che seguirà il ricorso, sono state individuate alcune postazioni e una è l'Istituto L. Vaccari. La quota individuale è di €. 67,00. Il *17 aprile*, una delegazione di una ventina di persone, composta da disabili, genitori e rappresentanti di associazioni (tra le quali la nostra) deposita il ricorso collettivo, presso il Tribunale Amministrativo del Lazio (via Flaminia, 189).

Nel corso dell'Assemblea del *7 marzo*, vengono approvati il bilancio consuntivo 2013 e il preventivo 2014 e il Presidente Conidi sottolinea che, proprio grazie all'impegno dell'Associazione (€. 3.700,00), due assistiti dell'Istituto in regime di convitto hanno potuto usufruire di una settimana aggiuntiva di soggiorno marino nel corso dell'estate 2013. Poi, ricorda che, alla vigilia di Natale 2013, è stata introitata la somma di €. 1.743,50, quale contributo del 5x1000 relativo al 2011.

Ai soci vengono inviate una serie di utili informazioni :

1. Nel sito: www.agenziaentrate.gov.it è possibile leggere la "GUIDA ALLE AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE CON DISABILITA".

2. All'interno del Reparto di chirurgia Maxillo-Facciale è attivo un servizio dedicato alla cura odontoiatrica dei pazienti affetti da disabilità psicofisica non collaboranti. Questo servizio assicura trattamenti solo per pazienti non collaboranti in regime di narcosi.

Le prestazioni vengono erogate in regime Day Hospital\Day Surgery in modo che già nel pomeriggio, dopo un monitoraggio costante, sia chirurgico che anestesiologicalo, il paziente possa ritornare al proprio domicilio.

3. Una serie di articoli sul nuovo ISEE scaturito dal Dpcm n.157/2013 e l'impatto reale sulla vita delle persone con disabilità

Il 30 giugno, in Via Rosa Raimondi Garibaldi 7 – via C. Colombo, alcuni soci partecipano alla presentazione di uno studio riguardante la *Fondazione "Insieme dopo di noi"*, un argomento che riveste un interesse particolare per le famiglie dei disabili.

Il 7 agosto, a Roma, il Ministero della Difesa, Demanio e Comuni di Milano, Roma e Torino firmano un *protocollo per la valorizzazione delle caserme dismesse*. Gli obiettivi dell'accordo sono quelli di razionalizzare le infrastrutture in uso alle forze armate per ridurre le spese, abbattere il debito pubblico, ridurre i fitti passivi, dare impulso all'occupazione, riqualificare importanti aree urbane. A Roma, le caserme oggetto del protocollo sono 6; tra questi lo *Stabilimento trasmissioni "Polmanteo" di viale Angelico, 19*. La struttura faceva già parte delle 15 del protocollo d'intesa firmato nel 2010 tra la Difesa (allora guidata da Ignazio La Russa) e il Comune di Roma (il primo cittadino era Gianni Alemanno), scaduto però senza dare frutti. Fin da allora (!), il Presidente Conidi aveva richiesto a più riprese la disponibilità a realizzare nella struttura una casa-famiglia per il *dopo di noi*, analoga a quella già realizzata a Boccea dall'Istituto. Pertanto, ripropone l'opportunità dello *Stabilimento trasmissioni* al Municipio I e il *23 settembre*, viene espressamente convocata la riunione della Commissione Politiche sociali e emergenze abitative (*Presidente Antonella Pollicita*); presenti l'Assessore alle Politiche sociali e Servizi alla persona del Municipio I *Emiliano Monteverde* e la Presidente della Commissione Politiche Sociali di Roma Capitale *Erica Battaglia*, il Presidente *Conidi*, la Presidente dell'Istituto L. Vaccari, *S. Dandini* e la d.ssa *Silvia Bracci* (Asl RmE). Oggetto : *"Dopo di noi" – Analisi e prospettive per la realizzazione di una struttura dedicata presso lo Stabilimento Trasmissioni di Viale Angelico,19 (complesso edilizio trasferito al Comune di Roma nell'ambito del Protocollo d'intesa per la valorizzazione delle caserme)*.

Nel corso della riunione, viene discussa l'ipotesi di un progetto articolato che possa essere condiviso con la cittadinanza, allargare il consenso intorno all'iniziativa e rafforzare così l'azione propositiva nei confronti di Roma Capitale. Bene anche il metodo pubblico/privato capace di individuare esigenze di contenuto e priorità da portare all'Assessore capitolino di riferimento, *G. Caudo*. L'Assessore Monteverde, la Presidente Battaglia e la d.ssa Bracci esprimono il loro pieno assenso all'iniziativa, impegnandosi per la parte di loro competenza alla sua realizzazione. Nel concludere i lavori della Commissione, la Presidente Pollicita si impegna a redigere un atto di Consiglio per ottenere un'adeguata attenzione ai temi affrontati, da parte degli organi comunali competenti.

Il 30 settembre, presso la sala della "Piccola Protomoteca" del Campidoglio, nel corso di una conferenza si svolge la *"Presentazione ricorso ISEE"*, organizzata dal "Coordinamento Disabili ISEE NO GRAZIE", composto da persone con disabilità, genitori e rappresentanti di associazioni (tra le quali "Il vento sulla vela") che lo scorso 17 aprile hanno depositato presso il TAR il documento collettivo volto ad impugnare il d.c.p.m. di riforma Isee. Alla conferenza ha fatto seguito la redazione di una "Mozione", che tutte le associazioni si sono impegnate a fare approvare dai rispettivi Municipi, per il successivo inoltrare all'Assemblea capitolina con l'impegno di farsi

portavoce presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri e presso il Ministro del lavoro per apportare le necessarie correzioni al DPCM n. 159 del 2013

Il 13 ottobre viene convocata la *Conferenza Urbanistica Cittadina* presso la Casa Internazionale delle Donne, presenti l'Assessore alla Trasformazione Urbana di Roma Capitale *Giovanni Caudo* e la Presidente del Municipio I *Sabrina Alfonsi*. Pertanto, nella domanda di partecipazione, il Presidente Conidi indica l'esigenza della realizzazione di una casa famiglia nella struttura ex Stabilimento Trasmissione e chiede di partecipare al Laboratorio n. 4, sul tema: *Spazi dismessi e da rigenerare*. La richiesta viene di nuovo ribadita con l'iscrizione nella lista n.4 appositamente predisposta, al termine della Conferenza. Da sottolineare che l'Assessore Caudo, nel suo intervento, riferendosi a quella struttura dichiara che dovrebbe essere destinata a *housing sociale*, in particolare a immigrati e camminanti...

Il 15 ottobre, in occasione dell'Assemblea dei soci, in base all'art. 13 dello statuto, si procede all'elezione dei 5 membri del *Comitato esecutivo*. Al termine dello scrutinio, i candidati eletti risultano essere: *Conidi, Barilero, Costantini, Ceccarini, Bianchi*.

Il 24 ottobre, in base all'art. 8 dello Statuto, si riuniscono i componenti del neo eletto Comitato esecutivo per procedere all'elezione del Presidente ed alla nomina del Segretario e del Tesoriere. Inoltre, in base alle indicazioni fornite dall'Assemblea con le votazioni, devono essere cooptati tre membri con solo voto consultivo; a questi vanno aggiunti altri due membri, ai fini del raggiungimento della quota di n.10 soci, previsti dalla polizza della Compagnia d'Assicurazione.

I Consiglieri propongono che le varie votazioni vengano effettuare per "alzata di mano". Il Presidente f.f. pone in votazione l'elezione del Presidente e la nomina del Segretario e del Tesoriere. All'unanimità, l'esito è il seguente:

Presidente: Aldo Conidi - Segretario: Paola Ceccarini - Tesoriere : Roberta Barilero.

Ringraziando per il rinnovo della fiducia accordatagli, il Presidente Aldo Conidi chiede ai Consiglieri di procedere alla nomina dei tre membri da cooptare e dei due membri aggiuntivi. Ad unanimità, l'esito è il seguente:

Tre soci cooptati : Silvana Giovannini, Riccarda Milella, Liliana Di Luca

Soci aggiunti ai fini assicurativi : Maurizio Nuccetelli, Simonetta Fulciniti.

Il 28 ottobre, nel c/c dell'associazione viene accreditato l'importo di €. 2.510,28 relativo al 5X1000 dell'anno 2012.

Il 7 ottobre e il 18 novembre, rappresentanti del Forum ex art.26 (del quale fa parte anche "il vento sulla vela") partecipano ad una audizione presso la Commissione Consiliare Permanente Politiche sociali e salute della Regione Lazio, nel corso della quale viene rappresentata la difficoltà estrema in cui si trovano le persone con disabilità dopo le modifiche introdotte dai Decreti commissariali n. 89 e 90 del 2012 e loro successive integrazioni. Inoltre, vengono presentate una serie di proposte di modifica che potrebbero aiutare i disabili e le loro famiglie a migliorare una situazione dolorosa resa ancora più complicata da una burocrazia che, spesso, appare inutile se non punitiva....A tal fine, viene sollecitata la costituzione, in tempi brevi, di uno specifico *Tavolo Tecnico* costituito dalla Direzione regionale e il Forum ex art.26, per consentire una modifica condivisa dei Decreti commissariali succitati, e affrontare una problematica delicata ma ineludibile per l'Amministrazione regionale.

Il 13 novembre, nella Sala della Protomoteca in Campidoglio, si svolge il Convegno di approfondimento organizzato dal *Coordinamento Disabili ISEE NO GRAZIE* "Cosa e come può cambiare il quadro normativo relativo ai servizi socio-sanitari rivolti alle persone con disabilità dopo la sentenza "ISEE".....". L'obiettivo, sensibilizzare le Istituzioni locali, in attesa dell'udienza del 19 novembre al Tar del

Lazio sui ricorsi avverso l'ISEE, con la consapevolezza, tuttavia, che qualunque fosse la soluzione che adotteranno i giudici del Tar, passerà molto tempo prima di avere un quadro chiaro della vicenda.... Purtroppo, ancora una volta, la presenza di rappresentanti le Istituzioni è stata assolutamente irrilevante!

Il 12 novembre, casualmente, il Presidente Conidi viene a conoscenza che il Laboratorio n. 4 ha già svolto riunioni il 4 e l'11 novembre; pertanto, esprime la sua *contrarietà* per non essere stato convocato e non avere avuto la possibilità di presentare alcun *progetto*..... Nonostante gli interessamenti "formali" da parte di esponenti politici del Municipio I, non viene data alcuna *spiegazione*! Pertanto, il 17 novembre, il Presidente Conidi rassegna le proprie dimissioni al Comitato esecutivo, con decorrenza 1° gennaio 2015, "anche in relazione agli infruttuosi risultati conseguiti nei rapporti con le Istituzioni locali negli ultimi tempi". In sintesi, la motivazione è la seguente: alla presentazione di progetti per il *riuso di spazi dismessi e da rigenerare* presenti nel territorio del Municipio I, verosimilmente sono state invitate soltanto alcune associazioni.... e i politici che si erano impegnati a chiarire la questione non hanno dato nessuna spiegazione!!

19 novembre, viene comunicato l'esito dell'udienza del TAR che è il seguente : *I ricorsi sono stati trattenuti in decisione*. Il Collegio si è riunito in camera di consiglio e il relatore scriverà la sentenza che sarà rivista dal presidente del Collegio e, poi, pubblicata. Da quella data dovrebbero trascorrere 60 giorni!

24 novembre, a seguito delle dimissioni presentate dal Presidente Aldo Conidi, viene convocata una riunione straordinaria del Comitato esecutivo, nel corso della quale non è possibile procedere all'elezione del nuovo Presidente, poiché nessuno dei membri del Comitato esecutivo si è detto disponibile a subentrare nella carica. Pertanto, viene deciso di convocare una riunione del Comitato esecutivo *allargato* ai membri cooptati, nella speranza di giungere ad una soluzione.

1° dicembre, i membri del Comitato allargato *all'unanimità* decidono di proporre lo scioglimento dell'associazione all'assemblea straordinaria dei soci, appositamente convocata ai sensi dell'art.18 dello Statuto.

18 dicembre, nel corso dell'Assemblea straordinaria, a seguito delle reiterate e calorose insistenze da parte dei soci, il Presidente Conidi ritira le proprie dimissioni ottenendo assicurazione da parte dei Consiglieri di una collaborazione più fattiva ai vari impegni sociali, anche in relazione all'onere per la realizzazione del "Dopo di noi".

In attesa delle motivazioni adottate dai giudici del TAR nell'udienza del 19 novembre, i promotori del ricorso raggruppati nel "Coordinamento Disabili Isee No grazie" ribadiscono con forza il principio di *evidenziazione della situazione economica del solo assistito*, che conferma un concetto di altissima civiltà giuridica. Infatti, le resistenze maggiori a questo principio sono di natura ideologica, perché il *DPCM 153/2013* venne presentato come una risposta alla guerra ingaggiata contro i falsi invalidi.....; mentre, in pratica, ha confermato lo stigma sociale anche nei confronti delle persone con reale disabilità. In quest'ottica, d'intesa con il *Coordinamento sociosanitario per le persone con disabilità* viene presa un'iniziativa che si propone di affiancare all'iniziativa legale già avviata, un *intervento sul piano politico, una petizione*, indirizzata ai politici, in particolare al Presidente del Consiglio del Consiglio dei Ministri e ai Presidenti dei partiti politici e gruppi parlamentari, sollecitando un loro intervento per *emendare radicalmente il DPCM 159/2013*, che verrà discussa in un incontro che avverrà il giorno 8 gennaio 2015.

Attività 2015 odv il vento sulla vela onlus

L'attività dell'anno inizia con un incontro organizzato d'intesa con il *Coordinamento sociosanitario per le persone con disabilità*, finalizzato a definire alcune proposte di emendamento al DPCM 159/2013, che venne presentato come una risposta alla guerra ingaggiata contro i falsi invalidi.....; mentre, in pratica, ha confermato lo stigma sociale nei confronti anche delle persone con reale disabilità.

8 gennaio, l'incontro si svolge presso *l'Istituto Leonarda Vaccari*; partecipano non soltanto i firmatari del ricorso, ma anche molti familiari di disabili. L'emendamento che viene proposto, si propone di affiancare all'iniziativa legale già avviata, *un intervento sul piano politico, una petizione*, indirizzata ai politici, in particolare al Presidente del Consiglio del Consiglio dei Ministri e ai Presidenti dei partiti politici e gruppi parlamentari, sollecitando un loro intervento per *emendare radicalmente il DPCM 159/2013*. Con quest'azione si intende ribadire con forza il principio di *evidenziazione della situazione economica del solo assistito* e riaffermare un concetto di altissima civiltà giuridica!

21 gennaio il Presidente Conidi ha un lungo colloquio con *Tatiana Campioni* (Assessore Lavori Pubblici, *Contrasto all'Abusivismo Edilizio Decoro Urbano, Patrimonio di Roma Capitale*) e *Antonella Pollicita* (Presid.te Commissione Politiche Sociali ed Emergenza abitativa del Municipio I).

L'incontro è finalizzato a chiarire l'intricata questione della mancata convocazione della nostra associazione al Laboratorio n. 4 della Conferenza territoriale. Comunque, dopo aver esaminato la documentazione prodotta dal Presid. Conidi, si è ritenuto opportuno non proseguire oltre sulla questione e, invece, indirizzare la discussione alla realizzazione della casa famiglia.

Pertanto, dopo aver argomentato sul "Dopo di noi", il Presidente Conidi illustra il *progetto* della casa famiglia per disabili e dei laboratori per training lavorativo e/o ludico, che l'Associazione intende realizzare d'intesa e con il sostegno dell'Istituto Leonarda Vaccari. Ricevuta la piena adesione dall'Assessore Campioni, il progetto viene riportato sul Modulo predisposto dalla Conferenza territoriale ed inviato a lei ed alla Pollicita, nonché a *Emiliano Monteverde* (Assessore alle politiche sociali e servizi alla persona *Promozione della salute Sicurezza e salute sui luoghi di lavoro Politiche per lo sport - Municipio I*) e a *Livio Ricciardelli* (Consigliere Commissione di Controllo, Garanzia e Trasparenza - Municipio I). Inizia l'attesa affinché il *progetto* venga esaminato e, possibilmente, supportato...

28 gennaio, in occasione della prima riunione della Consulta handicap del Municipio I, il Presidente Conidi pone come *impegno prioritario* la questione della casa famiglia da realizzare nell'area dello Stabilimento Trasmissioni e la convocazione di un Convegno *ad hoc*, per sensibilizzare la cittadinanza e le forze politiche del territorio.

6 febbraio, concluso l'iter per la redazione del documento (concordato nella riunione dell'8 gennaio) presso la biblioteca dell'Istituto L. Vaccari i partecipanti al *Coordinamento disabili "Isee no grazie"* approvano il testo definitivo della petizione da inviare ai politici nazionali, avverso il Dpcm 159/2013. I familiari dei disabili sono invitati a *firmare la petizione e ad impegnarsi a farla firmare* dal maggior numero di persone.

12 febbraio il TAR del Lazio emette la sentenza sul ricorso avverso il nuovo Isee (Dpcm 159/13), presentato in data 24 marzo 2014; nelle conclusioni, viene evidenziata la palese illegittimità del "Nuovo Isee".

18 marzo, presso l'Istituto L. Vaccari, si svolge un incontro con *l'Avv. Liliana Farronato* (che ha seguito il ricorso) che illustra gli aspetti principali della sentenza.

Nell'occasione, viene anche deciso quale "strategia" adottare per affrontare alcune problematiche rimaste insolute in merito alla rimodulazione dell'ISEE : un *Convegno* da svolgersi a breve

20 marzo, il Presidente Conidi invia la circolare INPS n° 171 del 18/12/2014 " *Riforma ISEE. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 5 dicembre 2013, n. 159* " al paragrafo 6 "Le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria", alla terza alinea recita: "*Nel caso di persona con disabilità, maggiorenne, non coniugata e senza figli che vive con i genitori, il nucleo ristretto è composto dalla sola persona con disabilità. In sede di calcolo dell' ISEE si terrà conto solo dei redditi e patrimoni di tale persona.*"

Finalmente, una buona notizia per i familiari dei disabili maggiorenni!!
Pertanto, in occasione della prossima compilazione del DSU presso il CAF, viene raccomandato di sostenere con decisione che *deve essere considerato soltanto l'ISEE del disabile.*

1° aprile, presso la Sala della Piccola Protomoteca al Campidoglio si svolge un incontro dibattito su "*il nuovo Isee bocciato dal Tar: 'I contributi assistenziali non sono reddito' - possibili scenari*". *Scarsa la partecipazione dei soci dell'Associazione!*

13 aprile – Il Presidente Conidi fornisce ulteriori chiarimenti in merito al rilascio della *Dichiarazione sostitutiva unica* (DSU).

Il DPCM 159/2013 impone che trascorsi 30 giorni dalla pubblicazione dei nuovi modelli, le DSU possono essere rilasciate *solo* con i nuovi criteri. Conseguentemente, anche le prestazioni sociali agevolate richieste successivamente a quella data, sono erogate sulla base dell'ISEE, rivisto ai sensi del DPCM 159/2013. Ciò significa che, gli enti erogatori delle prestazioni sociali agevolate, entro i 30 giorni, dovranno rivedere i propri criteri di calcolo e i limiti ISEE precedentemente fissati. Il D.M. lavoro 7.11.2014, che ha approvato il modello DSU, è stato pubblicato nella G.U. del 17 novembre, n. 267 Suppl. Ordinario n. 87.

La Riforma ISEE è operativa dal 1° gennaio 2015.

In realtà, le DSU (ISEE) rilasciate dal 12 febbraio 2015 senza rispettare le tre sentenze del Tar Lazio pubblicate l'11 febbraio 2015, sono nulle (per violazione del giudicato). Ad ogni buon conto, viene ricordato che:

- 1) non devono essere in alcun modo conteggiate le provvidenze a qualsiasi titolo corrisposte dalle amministrazioni pubbliche a titolo della condizione di disabilità;
- 2) la franchigia, anche per i maggiorenni, vale come per i minorenni. Nel caso della non autosufficienza - quindi- non è 7 mila euro ma 9.500.

16 aprile, in occasione **dell'Assemblea ordinaria**, molto spazio viene dedicato alla realizzazione di una casa famiglia all'interno dell'ex Stabilimento Trasmissioni. Al riguardo, il Presidente, continua l'impegno su diversi fronti, sia per acquisire notizie sullo stato dell'arte, sia per sensibilizzare gli organismi politici del territorio a prendere in esame il *progetto stilato dall'Associazione*. Dopo aver preso i contatti con l'8° Reparto Infrastrutture dell'Esercito, il Presidente ha inviato una lettera agli organismi decisionali : Agenzia del Demanio, Task Force del Ministero Difesa e Gabinetto del Sindaco, a firma dell'Istituto e dell'Associazione, allegando il progetto. A distanza di alcuni giorni, è arrivato il riscontro del Gabinetto del Sindaco, che lo ha inviato per competenza all'Assessore alla Rigenerazione Urbana e all'Assessore alle Politiche sociali, salute, casa ed emergenza abitativa....

La questione è seguita con particolare interesse da *Antonella Pollicita*, Presidente della Comm.ne Politiche sociale del Municipio I la quale, il *23 settembre 2014*, nel corso di una riunione della Comm.ne appositamente convocata aveva fatto approvare una mozione di apprezzamento del progetto con l'impegno a redigere un

atto di Consiglio del Municipio Roma I Centro, per ottenere un'adeguata attenzione al tema. Casualmente, la mozione, che impegna la Presidente e la Giunta nei confronti del Sindaco e della Giunta Capitolina a mettere in campo tutte le iniziative necessarie per la realizzazione della Casa famiglia, è approvata dal Consiglio in coincidenza con l'Assemblea, che ne viene a conoscenza in tempo reale, grazie ad una telefonata della Presidente Pollicita.

Silvana Giovannini Aleardi, componente del Comitato esecutivo, riferisce dell'incontro del 18 marzo presso l'Istituto e del Convegno del 1° aprile in Campidoglio, organizzati dal "Coordinamento Disabili ISEE NO GRAZIE" (al quale partecipa attivamente l'associazione) in merito alle decisioni del TAR del Lazio sul Dpcm 159/2013, relativo al problema ISEE.

29 aprile, presso l'Istituto Vaccari, si riunisce un gruppo ristretto per l'esame della *deliberazione n. 9 dell'Assemblea capitolina, adottata il 12 marzo 2015*, relativa all'applicazione del Dpcm 159/2013. L'incontro è finalizzato a decidere le azioni da intraprendere per la salvaguardia dei diritti dei disabili, poiché il documento appare discriminatorio tra le diverse categorie di utenti (tra l'altro, i disabili vengono accomunati agli anziani ricoverati nelle RSA).

In particolare, per coloro che già usufruiscono delle prestazioni, non ci sarà alcuna innovazione e per coloro che hanno fatto richiesta delle prestazioni anteriormente al 1° gennaio 2015 viene applicata ancora la vecchia normativa.

Invece, per coloro che accedono per la prima volta alla richiesta di prestazioni, viene applicato il nuovo Isee, senza tener conto delle sentenze del TAR e senza che siano alzate le soglie di accesso (ai Dipartimenti è stato demandato l'onere di calcolare le nuove soglie, ma nei limiti delle risorse disponibili e della compatibilità di bilancio....); tutto ciò nonostante la delibera capitolina abbia deliberato in senso contrario.....

22 maggio, presso la "Sala Consiliare" Municipio II (Via Dire Dava, 11) si svolge un incontro-dibattito promosso dalla Consulta permanente per i problemi dei cittadini con disabilità del Municipio II, in collaborazione con il Coordinamento "Isee no grazie" su : *DISABILI: TRA MAGISTRATURA E LA POLITICA - 'Dopo la sentenza del Tar'*. Nell'occasione, il Presidente Conidi commenta le sentenze del TAR, stigmatizzandone alcune carenze.

27 maggio, l'Avv. *Farronato*, invia diffida al Comune di Roma, in persona del Sindaco Ignazio Marino, in merito alla delibera n.9 dell'Assemblea Capitolina, che appare discriminatoria tra le diverse categorie di disabili.

11 giugno, presso l'Istituto Vaccari, alla presenza dell'Avv. *Farronato*, si svolge una riunione operativa per esaminare nel dettaglio l'impianto del ricorso per l'appello alla sentenza del TAR Lazio (n.2454/15), che ha parzialmente accettato i motivi più macroscopicamente illegittimi del nuovo ISEE (Dpcm 159/13), trascurando tuttavia di accogliere le altre ragioni, senza nemmeno motivare in modo convincente.....

24 giugno, nel corso dell'**Assemblea dei soci**, il Presidente Conidi riferisce che il problema della Caserma di Viale Angelico 19, dove era stato ipotizzato di poter realizzare una casa famiglia per il "dopo di noi", si è evoluto negativamente. Infatti, il Presidente ha avuto un incontro con l'Assessore alla rigenerazione urbana del Comune di Roma, *Caudo*, che ha specificato che il progetto, a suo tempo presentato, va bene ma deve essere inserito in un progetto più grande che prevede tempi molto lunghi (circa 8 anni). Continuando, informa di essere stato contattato dal direttore della *Fondazione Roma Solidale onlus* ente in house di Roma Capitale, per verificare la disponibilità dell'associazione "Il vento sulle vela" a partecipare ad un gruppo di lavoro finalizzato alla condivisione e alla elaborazione di proposte tecnico-operative per il

Durante – Dopo di Noi. L'idea è quella di produrre suggerimenti e progetti concreti attraverso lo scambio di competenze ed esperienze con 5/6 organismi costituiti da familiari, al fine di avanzare proposte trasferibili alla singole organizzazioni coinvolte ed in generale agli attori che operano nel medesimo settore. Ovviamente, la risposta è stata affermativa.

Viene data notizia che l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato l'elenco delle odv ammesse al 5x1000 per l'anno 2013. I versamenti a favore dell'associazione sono stati n. 57 per un importo di €3.222,32 (*La somma è stata introitata il 9 novembre 2015*).

In merito ai soggiorni estivi, il rag. Paolo Federici, riferisce che da parte della Regione non c'è ancora la delibera che definisca il pagamento dei soggiorni stessi; l'Istituto va avanti comunque nell'organizzazione, fiducioso della risposta positiva.

25 giugno, il Presidente Conidi partecipa con l'Istituto ad una riunione convocata in Regione (*Assessorato Sanità, Cabina di regia per la razionalizzazione e la riqualificazione delle spese per il Servizio Sanitario Regionale*), per definire la questione dell'accreditamento non ancora concesso, a causa dei lavori del sistema antincendio e della presenza della Scuola nella medesima struttura. In estrema sintesi, è verosimile il rischio della sopravvivenza dell'Istituto stesso! Nell'occasione, dopo alcune ore di acceso confronto tra le parti, il Presidente Conidi è intervenuto evidenziando le conseguenze per gli assistiti, le famiglie e i lavoratori, connesse ad una eventuale chiusura dell'Istituto. Al termine, l'incontro si è risolto positivamente. La chiusura dell'Istituto non ci sarà: le famiglie possono stare tranquille.

25 giugno, una delegazione del Coordinamento Disabili "Isee No Grazie" viene ricevuta dal direttore generale Tangorra e dal dirigente Ciampa al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per un confronto sull'attuazione del nuovo ISEE. All'incontro partecipa anche l'Avv. L. Farronato, patrocinante nel ricorso delle associazioni e delle persone con disabilità del Coordinamento Disabili Isee No Grazie davanti al Tar Lazio per il parziale annullamento del DPCM ISEE n. 159/2013.

In questa sede, viene data conferma del prossimo appello del Ministero del Lavoro davanti al Consiglio di Stato di due delle sentenze, nonché sull'assenza di attività del tavolo di rimodulazione dell'ISEE. Da ciò appare evidente che il Ministero, per qualsiasi iniziativa di rimodulazione, voglia attendere la fine del giudizio di appello senza dare alcuna esecuzione alle sentenze....

26 giugno, in Istituto, nel corso di un incontro del Coordinamento disabili "Isee no grazie!" vengono decise le modalità di partecipazione al nuovo ricorso : *versamento della quota di €100,00 e sottoscrizione del documento*

Si inizia a raccogliere le firme e, per la sottoscrizione, l'avv. Farronato ha preparato due deleghe:

1. per i ricorrenti in I° grado che devono firmare *entro il 20 luglio*;
2. per chi interviene ora nel giudizio e che ha tempo fino a settembre.

Viene ricordato che: abbiamo proposto ricorso al Tar Lazio *in limine mortis* per così dire, ovvero stavano scadendo i termini per effettuare le notifiche e depositare il ricorso; pertanto, è stato necessario recuperare firme, documenti, atti costitutivi.... e notificare il ricorso con le firme e i documenti già raccolti e, poi, fare un atto di intervento per gli altri che ancora dovevano firmare o portare i documenti.

31 Luglio, viene inviato l'appello al Consiglio di Stato; *i motivi del ricorso, ovviamente, non sono diversi da quelli proposti in I° grado* e, in estrema sintesi, sono: - ILLEGITTIMITA' DELL'ART. 4 COMMA 3 LETT. C) DEL DPCM 159/2009 (che fissa un limite massimo di detrazione delle spese sanitarie documentate per i disabili).

- ILLEGITTIMITA' DELL'ART. 5 COMMA 2 DEL DPCM 159/2009 (che conteggia nel patrimonio immobiliare anche la prima casa in base alla rendita catastale).
- ILLEGITTIMITA' DELL'ART. 6 DEL DPCM 159/2009 (che ai fini delle prestazioni socio-assistenziali considera solo il maggiorenne disabile non coniugato come nucleo familiare a se stante -ovvero cumulo redditi).
-ILLEGITTIMITA' DELL'ART. 2 COMMA 1 DEL DPCM 159/2009 (che attribuisce agli enti erogatori la facoltà di introdurre ulteriori criteri di concessione delle prestazioni sociali).

7 Settembre, viene depositata una memoria integrativa, per dare spazio alle argomentazioni già espresse ma in modo sintetico e per allargare i contenuti. Poi, verranno depositati gli atti di intervento per tutti gli altri ricorrenti, allegando i documenti che provano quello che diciamo in punto di diritto: Isee, Dsu, delibere degli enti erogatori.

17 settembre, il Consiglio di Stato fissa per la trattazione nel merito del ricorso l'udienza del prossimo *3 dicembre 2015*; quindi, al massimo entro i mesi di febbraio - marzo 2016 avremo una sentenza definitiva sul D.P.C.M. 159/2013 non suscettibile di ulteriori impugnazioni. Le sentenze del Consiglio di Stato, infatti, sono definitive e si impugnano in Cassazione solo per difetto di giurisdizione, palesemente insussistente nel caso di specie.

25 settembre, organizzato dall'Associazione Casaliò Onlus (Via G. Frescobaldi, 22) e con la partecipazione della nostra Associazione, si svolge un interessante Convegno *"Il trust una nuova soluzione per il Dopo di Noi"*. Gli interventi hanno fornito una visione di insieme dello strumento legislativo del "trust" a vantaggio delle persone disabili, nonché le sue applicazioni specifiche per il "Dopo di Noi". I partecipanti hanno ricevuto utili suggerimenti per poter guardare con maggiore serenità al futuro dei loro figli.

29 ottobre, nel corso dell'**Assemblea dei soci**, alla presenza del rag. Paolo Federici viene commentato lo svolgimento dei soggiorni estivi. Tra i presenti, coloro che hanno usufruito del servizio esprimono commenti positivi e si dichiarano soddisfatti. Purtroppo, i riscontri sono pochissimi vista la esigua presenza dei genitori all'Assemblea, mentre sarebbe stato importante avere più pareri per migliorare ulteriormente i soggiorni estivi.

Il Presidente Conidi riferisce della lettera che la *Consulta per le persone disabili del Municipio I Centro* ha inviato al Sindaco, agli Assessori del Comune, alla Presidente e agli Assessori del Municipio I per avere notizie in merito al *riuso degli immobili presenti nel territorio del Municipio I Centro* (ai sensi della Conferenza Urbanistica Territoriale) e, qualora fossero stati già assegnati, conoscere i nomi degli assegnatari. La Consulta ha così dato seguito alla istanza predisposta dal Presidente Conidi, il quale sperava che un organismo consultivo, rappresentativo degli interessi dei cittadini, potesse avere maggiore considerazione. E' trascorso ormai oltre un mese dall'invio della lettera e, purtroppo, non c'è stata alcuna risposta.....

Il Presidente Conidi spiega che non è stato possibile utilizzare la cifra stanziata dall'Associazione per finanziare una settimana aggiuntiva di vacanza per due ragazzi del Convitto, in quanto la Cooperativa "Nuovi Orizzonti" non ha potuto organizzarla, trattandosi di due persone soltanto. L'Assemblea, pertanto, decide di utilizzare parte delle proprie disponibilità per dare un concreto aiuto all'Istituto : *contribuire con € 5.000* (cinquemila) a realizzare l'ennesimo bagno nella zona Convitto, come richiesto dalla Regione Lazio per concedere l'accreditamento (n.1 bagno ogni 3 degenti, anziché ogni 4). Circa l'utilità dell'ottavo bagno (!), si sottolinea che, la quasi totalità dei ricoverati nel Convitto non sono autosufficienti ed hanno il pannolone....! (*Il versamento a favore dell'Istituto è stato effettuato il 28 dicembre 2015*).

15 dicembre, in Istituto, si svolge il primo incontro sulla "disabilità visiva, organizzato dalla Fondazione ASPHI Onlus, nell'ambito del progetto "SOCIAL CARE -un Percorso innovativo per la disabilità-" . Il progetto SOCIAL CARE, finanziato dalla Fondazione Roma Terzo Pilastro Italia e Mediterraneo e in collaborazione con l'Assessorato alle Politiche Sociali del I Municipio di Roma, intende realizzare un servizio di formazione/informazione sulle tecnologie assistive attraverso:

- la realizzazione di incontri tematici sulle tecnologie assistive,
- la realizzazione di un centro dimostrativo a disposizione degli utenti, in cui conoscere e sperimentare le principali tecnologie,
- la realizzazione di una rete virtuale e fisica attraverso incontri nei quali condividere le conoscenze e le esperienze degli utenti,
- supporto e consulenza tecnologico /legale su richiesta degli utenti

16 dicembre, nell'aula magna dell'Università LUMSA (Borgo angelico n 13),.organizzato da Emiliano Monteverde, *Assessore alle politiche sociali e servizi alla persona, Promozione della salute, Sicurezza e salute sui luoghi di lavoro, Politiche per lo sport* del Municipio Roma 1 Centro, si svolge un incontro pubblico che riveste particolare rilevanza per i familiari dei disabili, avendo per oggetto: PROCESSO DI CONSULTAZIONE finalizzato alla definizione dei progetti da inserire nel Piano Sociale e Sanitario 2016-2018

L'anno 2015 si conclude con la denuncia di disfunzioni nel servizio di trasporto dei disabili effettuato dalla soc. *Meditral* da e per l'Istituto. Per alcuni giorni, forse a causa della ristrutturazione nell'organizzazione interna, il servizio ha rivelato vistose carenze (*non imputabili al personale preposto*) che, inevitabilmente, hanno inciso in maniera pesante sulle famiglie e sui disabili stessi. A seguito di reclami ufficiali e pressioni fatte a nome dell'Associazione la situazione rientra nella normalità.

Attività 2016 odv "Il vento sulla vela" onlus

Qui di seguito, in ordine cronologico, le attività svolte nell'anno 2016, come risultano dalle comunicazioni inviate ai soci dal Presidente Aldo Conidi.

Il **5 febbraio**, il Presidente informa che, il **4 febbraio**, la Camera dei Deputati ha approvato la proposta di legge intitolata "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave, nonché delle persone disabili prive del sostegno familiare*", il cosiddetto "*Dopo di noi*". Il testo è passato al Senato per l'approvazione definitiva.

Il **12 febbraio**, viene inviata la "*Guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità*" per il 2016, emanata dall'Agenzia delle Entrate – Direz. Gen.le Gestione Tributi.

Il **1° marzo**, il Presidente informa che il **29 febbraio**, il Consiglio di Stato in sede giurisdizionale (Sezione Quarta) con prot. n. 00842/2016 Reg. Prov. Coll. e n. 06471/2015 Reg. Ric. ha pubblicato la sentenza adottata in Camera di Consiglio il **3 dicembre 2015**, con la quale ha annullato l'art.4 comma 2 lett. f) del D.p.c.m. n.159/2013 che include nella nozione di reddito a fini ISEE anche "*i trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari a qualunque titolo percepiti dalle*

amministrazioni pubbliche". Pertanto, nel respingere il ricorso presentato dal Governo contro la sentenza del Tar, la sentenza del CdS afferma che " **le indennità di accompagnamento e tutte le forme risarcitorie non servono a remunerare, ma a compensare inabilità**". In sintesi, quindi, le provvidenze economiche previste per la disabilità non possono e non devono essere conteggiate come reddito.

Trattasi di una sentenza "storica", perché viene affermato che "l'indennità di accompagnamento e tutte le forme risarcitorie servono non a remunerare alcunché, né certo all'accumulo del patrimonio personale, bensì a compensare un'oggettiva ed ontologica (cioè indipendente da ogni eventuale o ulteriore prestazione assistenziale attiva) situazione d'inabilità che provoca in sé e per sé disagi e diminuzione di capacità reddituale".

Il **10 marzo** si svolge l'Assemblea dei soci, nel corso della quale tra i vari punti all'odg si è discusso di:

1. Punto di situazione relativo al "Dopo di noi", in seguito a:

- proroga di un anno (*fino al 7 agosto 2016*) concessa all'Amministrazione Militare di permanere nello Stabilimento Trasmissioni di V.le Angelico;

- approvazione, in prima lettura, da parte della Camera dei Deputati della proposta di legge già inviata. Si discute della disponibilità dei familiari a collaborare alla realizzazione di una casa-famiglia.

2. Aggiornamento in merito al ricorso al Consiglio di Stato, finalizzato alla modifica del Dpcm 159/2013 relativo all'ISEE, a seguito della sentenza del TAR del Lazio.

3. Intensificazione del rapporto tra l'Istituto e i familiari dei disabili, attraverso maggiore informazione sulle problematiche emergenti e forme di confronto per una concreta partecipazione dei familiari alla vita dell'Istituto.

4. Gestione finanziaria dell'Associazione, con approvazione del Bilancio consuntivo 2015 e del Bilancio preventivo 2016.

Grazie all'interessamento del Presidente Conidi, il *21 marzo*, presso l'Aula 1 "dell'Università LUMSA" in via Pompeo Magno, 22, si svolge l'incontro dibattito sulle decisioni del Consiglio di Stato che, con le sentenze n.838, 841 e 842/2016, confermando il giudicato del Tar Lazio, ha annullato l'art. 4 comma 2 lett. f) del D.P.C.M. n.159/2013.

L'incontro pubblico è stato organizzato assieme al "Coordinamento disabili Isee No Grazie".

15 aprile numerosi soci dell'Associazione partecipano alla manifestazione pubblica organizzata in *Piazza del Campidoglio* da famiglie, lavoratori, Enti che svolgono attività analoga a quella dell'Istituto L. Vaccari, ai quali il Commissario straordinario del Comune ha intimato lo *sfratto esecutivo*.

3 maggio componenti il Comitato esecutivo dell'Associazione partecipano presso la Regione Lazio, all'assemblea di presentazione del documento-base per la redazione del Piano sociale regionale 2016-2018,

26 maggio con la partecipazione dei soci, presso l'Istituto, si svolge l'incontro tematico sulle "**Tecnologie assistive e disabilità uditive**". L'incontro è stato realizzato nell'ambito del progetto "*Social Care: un Percorso Innovativo*". Trattasi di un servizio gratuito di formazione/informazione sulle tecnologie assistive rivolto ai cittadini con disabilità, ai loro familiari e a tutti gli operatori del settore. In particolare, sono stati presentati: un Centro demo in cui conoscere e sperimentare le tecnologie assistive; una community in cui condividere le conoscenze e le esperienze degli utenti; il supporto e consulenza tecnologico/legale individuale.

Il Presidente informa i soci che il 25 maggio, con alcune modificazioni, è stato convertito in legge il decreto-legge 29 marzo 2016, n. 42, recante "Disposizioni urgenti in materia di funzionalità del sistema scolastico e della ricerca".

Nonostante la Corte Costituzionale abbia affermato l'obbligo costituzionale di omogeneità del contenuto sia del decreto-legge, sia della relativa legge di conversione, in questo decreto è stato inserito, surrettiziamente, un emendamento sull'Isee che non ha alcuna relazione con il resto del decreto scuola.... Al riguardo, ogni socio potrà fare le proprie valutazioni sulla procedura e sul merito, anche in base alla specifica situazione personale del disabile.

Il 26 maggio, il Senato approva in via definitiva la proposta di legge intitolata "**Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave, nonché delle persone disabili prive del sostegno familiare**", il cosiddetto "**Dopo di noi**". Assieme al testo, il Presidente allega una *sintesi critica* del provvedimento, sottolineando che, per il Governo, la legge colma un grave vuoto normativo ed è una conquista importante, perché darà una valida risposta alle famiglie dei disabili gravissimi. Obiettivo dichiarato, giungere a un testo che rispondesse alla preoccupazione maggiore dei genitori di persone con disabilità, ovvero quella del *Dopo di noi*, facendo perno - nelle intenzioni - sul progetto di vita individualizzato, ovvero sull'attuazione del diritto alla autodeterminazione e libertà di scelta del come e con chi vivere.

Comunque, c'è da augurarsi che, nella fase applicativa del provvedimento, ci si renda conto della necessità di apportare alcune modifiche ed aggiungere alcune integrazioni.....

Il 27 giugno si svolge l'Assemblea dei soci, nel corso della quale, oltre alla Legge sul "Dopo di Noi", vengono discussi i seguenti temi:

1 Aggiornamento in merito alla sentenza emessa dal Consiglio di Stato, in merito al ricorso contro il Dpcm 159/2013 relativo all'ISEE e in merito all'art. 2 sexies della Legge di conversione del Decreto Scuola approvata dalla Camera dei Deputati lo scorso 25 maggio, promulgata e pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 28 maggio 2016 con il numero 89. Lettera al Presidente della Repubblica.

2. Invito ai soci ad esplicitare le modalità per intensificare i rapporti tra i familiari e l'Istituto, per consentire una concreta partecipazione alla vita dell'Istituto stesso, come indicato nel corso della precedente Assemblea.

3. Soggiorni della prossima stagione estiva: comunicazioni e precisazioni in merito, da parte dell'Amministrazione dell'Istituto.

Il 13 settembre, inviata ai soci la circolare INPS n. 137 del 25.07.2016 avente per oggetto: "**Modifica del calcolo dell'ISEE per i nuclei familiari con componenti con disabilità. Articolo 2 sexies del decreto legge 29 marzo 2016, n. 42, convertito, con modificazioni, con la legge 26 maggio 2016, n. 89**". La circolare è stata emanata a seguito delle sentenze del Consiglio di Stato, emesse anche a seguito del ricorso presentato dalla nostra Associazione.

Il 14 settembre, inviata una sintesi esplicativa della Legge Regionale n. 11 del 10 agosto 2016 riguardante il "**Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio**", pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione Lazio n. 64 dell'11 agosto 2016. Tra gli obiettivi della nuova legge, la cooperazione tra i diversi livelli istituzionali, nonché tra questi ed i soggetti pubblici e privati, inclusi quelli del volontariato e del terzo settore.

Il 23 settembre alcuni familiari partecipano all'incontro tematico sulle "**Tecnologie assistive e disabilità motorie**" che si è tenuto presso l'Istituto Leonarda Vaccari. L'incontro, realizzato nell'ambito del progetto "**Social Care: un percorso innovativo**", è

un servizio gratuito di formazione/informazione sulle tecnologie assistive rivolto ai cittadini con disabilità, ai loro familiari e a tutti gli operatori del settore. In particolare, l'incontro ha consentito di conoscere le opportunità offerte, e cioè : Incontri tematici sulle tecnologie assistive; Un Centro demo in cui conoscere e sperimentare le tecnologie assistive; Una community in cui condividere le conoscenze e le esperienze degli Utenti: Supporto e consulenza tecnologico/legale individuale.

Il **26 settembre**, il Presidente comunica la notizia di un interessante dispositivo, **Tommy**, che verrà applicato nei prossimi mesi, a partire dal Municipio I, che potrà contribuire a risolvere il problema del parcheggio handicap, abusivamente occupato. Si tratta di un sensore che suona quando il parcheggio riservato ai disabili viene occupato da qualche "furbetto" maleducato e indisciplinato...

Il **27 settembre** si svolge l'Assemblea dei soci. Le questioni più rilevanti all'odg:

1. Commento su svolgimento dei *soggiorni estivi 2016*, organizzati dall'Istituto e eventuali proposte migliorative per il prossimo anno. Intervento del Rag. *Paolo Federici*, responsabile amministrativo.

2. Punto di situazione relativo all'ormai annosa questione dell'assegnazione e all'eventuale riuso di immobili presenti nel territorio del Municipio I Centro, anche a seguito dell'articolata istanza predisposta dal Presidente Conidi ed inviata agli organismi politici istituzionali di Roma Capitale e del Municipio I, per il tramite della Consulta per le persone disabili.

3. Punto di situazione sul ricorso al Consiglio di Stato, a seguito della sentenza del TAR del Lazio in merito alla modifica del Dpcm 159/2013.

4. In merito all'istanza sulla questione Isee fatta pervenire al Presidente della Repubblica lo scorso mese di giugno, per il tramite della figlia Laura, in occasione di una sua visita informale all'Istituto, la Presidente Dandini riferisce che, purtroppo, non è pervenuto nulla, *neanche un cenno di riscontro!* Con rammarico, il Presidente Conidi commenta che questo comportamento omissivo rappresenta un aspetto della realtà in cui i disabili vengono considerati, al di là delle belle parole e delle attestazioni di solidarietà pronunciate nelle situazioni "ufficiali"....

Continuando, la Presidente Dandini informa che l'Istituto ha ottenuto dalla ASL *l'attestazione di conformità*, che è stata inviata alla Regione Lazio. In attesa della emanazione del relativo Decreto, la Regione ha finalmente eliminato la detrazione del 5% sugli accrediti, a suo tempo applicata.

5. Intervento di *Antonietta Luchetti*, responsabile del *Vailv* (Volontari Amici Istituto Leonarda Vaccari) in merito al "*Giubileo della Misericordia*" dell'Istituto, che verrà celebrato il *25 ottobre alle 10.30*. Nell'occasione, verranno impartiti i Sacramenti della Prima Comunione e della Confermazione (Cresima) ai ragazzi disabili dell'Istituto.

6. *Silvana Giovannini* sollecita un intervento di "terapia occupazionale" per i ragazzi dei laboratori i quali, prima dell'inserimento in Istituto, seguivano queste terapie, cessate però per incompatibilità. La terapia occupazionale è necessaria per garantire le autonomie già conquistate, che sarebbero destinate a regredire qualora non si continuasse nello specifico intervento riabilitativo. Nell'accogliere la proposta, la Presidente precisa che il genitore dovrà farne esplicita richiesta ai Medici dell'Istituto (fisiatra, neurologo), i quali dovranno redigere un apposito progetto. Qualora si raggiungesse il numero di tre-quattro pazienti, lei non avrà difficoltà ad assumere uno specialista di terapia occupazionale come collaboratore a prestazione Iva.

Il **30 Settembre**, viene inviato ai soci il programma dettagliato del "**Giubileo della Misericordia**", che verrà celebrato nel salone dell'Istituto martedì 25 ottobre alle 10 00, da S.E.R. Mons. Lorenzo LEUZZI, Vescovo Delegato per la Pastorale Universitaria e per l'Assistenza Religiosa negli Ospedali di Roma. Concelebrerà Mons. Andrea Manto,

Direttore del Centro per la Pastorale Sanitaria del Vicariato di Roma. Il Giubileo della Misericordia" sarà valido per tutti!

Il **6 ottobre**, ai soci viene comunicato che è stato varato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il "**Sostegno per l'inclusione attiva**"(SIA), un nuovo strumento di contrasto alla povertà che prevede l'erogazione di un sussidio economico alle famiglie in condizioni economiche disagiate, nelle quali siano presenti minorenni, figli disabili o donne in stato di gravidanza accertata. Nel 2016, il SIA sarà erogato ai nuclei familiari in possesso dei seguenti requisiti:

requisiti familiari: presenza di almeno un componente di minore età o di un figlio disabile, ovvero donna in stato di gravidanza accertata;

requisiti economici: ISEE inferiore ai 3.000 euro;

valutazione del bisogno: da effettuare mediante una scala di valutazione multidimensionale che tiene conto dei carichi familiari, della situazione economica e della situazione lavorativa, in base alla quale il nucleo familiare richiedente deve ottenere un punteggio uguale o superiore a 45.

I cittadini interessati possono presentare la domanda direttamente al proprio Municipio di appartenenza utilizzando l'apposito *modulo predisposto dall'INPS (inviato)* e che è scaricabile dal sito dove sarà possibile anche trovare tutte le informazioni utili.

L'**11 ottobre**, viene trasmesso ai soci lo schema di **Convenzione** (Proposta n. 14412 - G11071 del 30/09/2016) tra la Città Metropolitana di Roma Capitale e la Regione Lazio per la formazione e l'inserimento lavorativo dei disabili (*art. 11, Legge 12 marzo 1999, n.68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*).

Il **18 ottobre**, il Presidente dà notizia che, il giorno precedente, nell'ambito della Consulta per le persone disabili del Municipio I, si è riunito il gruppo organizzativo per l'INCONTRO sulla "**Presentazione dei dati del questionario sui bisogni dei familiari assistenti (caregiver familiare)**". Nell'occasione, sono stati definiti gli interventi e i relatori, nonché la *bozza* della locandina. L'evento si svolgerà il **18 Novembre** presso l'Aula Magna - Istituto Gelasio Caetani - Viale Giuseppe Mazzini, 36 - I soci sono stati invitati a predisporre delle domande da sottoporre ai referenti Istituzionali appositamente invitati.

Il **31 ottobre**, vengono fornite ulteriori informazioni sull'evento: "**I familiari assistenti/family carers : quali bisogni ? quali risposte?**" che si svolgerà il **18 novembre**. L'incontro/dibattito, frutto della collaborazione tra la Consulta delle persone con disabilità e il Municipio Roma1 Centro, sui dati emersi dal questionario sui bisogni dei Familiari assistenti/Family Carers, distribuito dalla Consulta sul territorio del Municipio Roma 1 Centro, è finalizzato a fare un quadro dei bisogni e delle risposte Istituzionali per una programmazione mirata dei servizi territoriali di qualità. Nell'occasione, saranno presentate le proposte di legge per il riconoscimento giuridico del lavoro di cura nel contesto europeo e sarà conferito un riconoscimento al lavoro silenzioso del familiare che si è dedicato ad un congiunto gravissimo per anni.

Il **3 novembre**, viene presentata ai soci un'attività che l'Istituto Leonarda Vaccari insieme ad importanti partner sta realizzando, cioè un progetto molto articolato che aiuterà a comprendere meglio le diversità nell'essere umano. Il progetto, denominato "**La Bellezza dei Margini**", tocca vari ambiti, dalla ricerca sulle *best practice* nell'inserimento lavorativo, alla formazione ed al tirocinio per finire con la proiezione di filmati con le storie più significative incontrate nel corso del nostro lavoro. La presentazione di questa attività sarà nel teatro dell'Istituto *mercoledì 9 novembre*.

Con l'occasione, il Presidente informa che, recentemente, l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato gli elenchi delle associazioni ammesse ad usufruire del 5°% per il 2014. La nostra associazione ha avuto l'assegnazione di €. 4.228,22 derivanti da n.70 scelte.

Rispetto all'anno precedente (€ 3.222.32), c'è stato un aumento che fa ben sperare per il futuro.... Entro questo mese ci riuniremo in Assemblea, nel corso della quale dovremo deciderne la destinazione assieme al residuo 5°% del 2013, pari a €2.476.10.

Il **15 novembre**, per opportuna conoscenza, viene inviata ai soci la decisione della Conferenza delle Regioni di "sbloccare" i fondi per l'assistenza per persone con disabilità grave previste nella cd. Legge sul 'Dopo di noi': *LEGGE 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"*. (GU Serie Generale n.146 del 24-6-2016). *Entrata in vigore del provvedimento: 25/06/2016.*

Il **16 novembre**, i familiari sono invitati a partecipare all'incontro conclusivo nell'ambito del progetto "**Social Care: Un Percorso Innovativo**" che si terrà nel salone dell'Istituto il 1° Dicembre. Il progetto finanziato dalla *Fondazione Roma Terzo Pilastro Italia e Mediterraneo* è stato realizzato dall'Istituto "Leonarda Vaccari" e dalla Fondazione ASPHI ONLUS, in collaborazione con l'Assessorato alle Politiche Sociali e la Consulta per l'handicap del I° Municipio di Roma. Saranno esposti i risultati ottenuti e gli sviluppi futuri del progetto.

Il **16 novembre**, viene inviata una sintesi delle dichiarazioni fatte dal Presidente della Regione Lazio, Commissario ad Acta per la Sanità, in occasione dell'approvazione del *decreto n. U00348 dell' 08.11.2016*, con il quale sono stati confermati l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento istituzionale definitivo dell'Istituto "Leonarda Vaccari". A completamento, viene riportato il "dispositivo" del decreto che stabilisce il numero dei posti in regime residenziale, semi-residenziale ed i trattamenti ambulatoriali.

Il **22 novembre**, al fine di non creare illusorie aspettative circa l'efficacia sulla cd. Legge sul "**Durante Noi, Dopo di Noi**", viene riportato un'interessante riflessione pubblicata su *DIRE* (Notiziario settimanale Psicologia); in particolare:

- *I criteri di riparto*

Il parametro preso a riferimento per ripartire le risorse è stato quello di considerare le certificazioni rilasciate ai sensi dell'art. 3 comma 3 Legge n. 104/1992 a partire dal 1° gennaio 2010 ed in riferimento alla fascia di età 18-64. Questo criterio, pur oggettivo, fa rilevare fra le diverse regioni scostamenti nelle certificazioni molto significativi che apparentemente non trovano alcuna giustificazione e che determinano una ripartizione assolutamente penalizzante per alcune Regioni.

- *Ciò che manca alla legge per la sua piena attuazione:*

Il decreto del ministro dell'Economia e delle finanze, da emanare di concerto con il ministro del Lavoro e delle politiche sociali per l'individuazione delle modalità di attuazione delle agevolazioni fiscali e tributarie per i trust, i vincoli di destinazione ed i fondi speciali istituiti con negozio fiduciario, che doveva uscire entro il 24 agosto di quest'anno.

- *Il ruolo delle regioni*

Una volta emanato dai ministeri competenti il decreto di individuazione dei criteri di utilizzo delle risorse e conoscendo la somma assegnata, le regioni "devono adottare senza indugio sia gli indirizzi di programmazione sia gli atti di definizione dei criteri e delle modalità per l'erogazione dei finanziamenti, delle modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte, nonché delle ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi".

Il **24 novembre**, si svolge l'Assemblea dei soci. Tra gli argomenti all'odg:

1. Discussione, valutazioni ed approvazione della destinazione della residua somma del 5°% 2013, pari a €2.476.10. Al riguardo, è da tenere presente quanto già

comunicato con Info 33/16 del 3 novembre e cioè che, il suddetto importo deve essere impegnato (*non speso*) entro il 30 novembre 2016; inoltre, prima della fine di quest'anno, l'Agenzia delle Entrate dovrebbe accreditare il 5% 2014 pari a €. 4.228,22.

2. Discussione e valutazioni in merito alla qualità del servizio trasporto disabili effettuato dalla Soc. Medital.

3. Punto di situazione relativo all'assegnazione e all'eventuale riuso della Caserma di V.le Angelico, a seguito dell'articolata istanza predisposta dal Presidente Conidi ed inviata agli organismi politici istituzionali di Roma Capitale, per il tramite del Municipio I e della Consulta per le persone disabili.

4. Chiarimenti sullo schema di delibera della Giunta Regione Lazio su attuazione della Legge regionale n. 12 del 10 agosto 2016 "*Disposizioni in materia di compartecipazione alla spesa sociale per le RSA e i Centri riabilitativi residenziali e semiresidenziali*".

Il **7 dicembre**, viene inviato ai soci l'invito per la partecipazione alla proiezione del Cortometraggio "**Fred Home**" che si terrà il *14 Dicembre presso la Sala 2 del Cinema Adriano*. Il lavoro presentato è frutto della collaborazione tra Roma Capitale, che ha finanziato il progetto e la ASL Roma 1 UOC TSMREE /DA che da anni promuove attività di tipo espressivo per il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e per la promozione del loro benessere.

Il **7 dicembre**, viene inviato alle famiglie il programma degli eventi previsti in Istituto nel mese di Dicembre. cioè:

- "*Mostra di Natale*" - *Venerdì 16 dicembre e Sabato 17 dicembre* presso la Biblioteca dell'Istituto. Parte del ricavato sarà utilizzato per l'acquisto della strumentazione necessaria per la consueta assemblea generale del venerdì (microfono e amplificatore);

- *Spettacolo "La gabbianella e il gatto"* *Lunedì 19 dicembre* presso il salone dell'Istituto.

La rappresentazione è frutto del lavoro annuale del gruppo di teatro e vedrà la partecipazione di molti ragazzi e alcuni operatori dell'Istituto.

- *Giovedì 22 Dicembre*, si svolgerà, come di consueto, *il pranzo di natale*, la cui partecipazione è riservata esclusivamente agli utenti.

- Il servizio semiresidenziale sarà chiuso per il Ponte dell'8 dicembre: *9 e 10 (sabato) dicembre* e per le festività natalizie: *dal 23 al 31 dicembre*.

Il **12 dicembre**, viene inviato alle famiglie il menù invernale che sarà in vigore fino al 31 marzo 2017, data in cui si passerà al menu estivo come previsto dalle disposizioni stabilite dal Comune di Roma. I menù sono concordati annualmente con il medico nutrizionista della Asl. Gli addetti mensa effettuano le preparazioni dei pasti nel pieno rispetto dei criteri e della normativa stabilita dall'HCCP. Piccole variazioni potrebbero essere dovute a ritardi o modifiche dei fornitori. Si rammenta inoltre che la possibilità di applicare menù individuali è possibile solo attraverso la presentazione di certificati medici che ne attestino la necessità (intolleranze, allergie, celiachia, ecc.). Tali certificazioni dovranno essere consegnate all'equipe di riferimento che provvederà ad allertare il servizio mensa.

Attività 2017 odv "Il vento sulla vela" onlus

Qui di seguito, in ordine cronologico, le attività svolte nel corso del 2017, come risultano dalle comunicazioni inviate dal Presidente Aldo Conidi ai familiari degli assistiti dall'Istituto "L. Vaccari" e al personale.

24 gennaio - I familiari sono stati invitati a partecipare ad un incontro organizzato per l'8 febbraio dalla "Consulta delle persone con disabilità" del Municipio I Centro", riguardante la problematica del "**Dopo/Durante Noi**" (alla quale i soci sono molto interessati e della quale si è più volte dibattuto).

26 gennaio - E' stato inviato materiale documentale relativo alla possibilità di frequentare da parte dei disabili *Corsi gratuiti di musica, motricità, teatro*, organizzati dal Municipio I, a prescindere dal Municipio di appartenenza.

28 febbraio - Si è svolta **l'Assemblea dei soci** nel corso della quale sono state trattate, tra l'altro, le seguenti problematiche:

1. Punto di situazione relativo al "Dopo di noi", in seguito a:

- proroga di un anno (*fino al 7 agosto 2017*) concessa all'Amministrazione Militare di permanere nello Stabilimento Trasmissioni di V.le Angelico;
- Assemblea svoltasi l'8 febbraio nell'Aula consiliare del Municipio I Centro, organizzata dalla "Consulta delle persone con disabilità", interamente dedicata alla problematica "Dopo/Durante Noi":
- osservazioni sulla **Legge n. 112 del 22 giugno 2016** "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave, nonché delle persone disabili prive del sostegno familiare"(cosiddetta **Dopo di noi**).

2. Rapporti tra l'Istituto e i familiari dei disabili, attraverso informazione sulle problematiche emergenti e forme di confronto per una concreta partecipazione dei familiari alla vita dell'Istituto.

3. Gestione finanziaria dell'associazione. Il Tesoriere *Roberta Barilero* ha esposto i dati più significativi del bilancio consuntivo 2016 e del bilancio preventivo 2017, soffermandosi in particolare sugli interventi eseguiti nel Reparto "Convitto", cioè le spese sostenute dall'associazione per la realizzazione di un *nuovo bagno* e per il restauro di *n. 5 finestre*; ambedue gli interventi erano stati approvati in precedenza dall'Assemblea. Quindi, all'unanimità sono stati approvati il Bilancio consuntivo 2016 e il Bilancio preventivo 2017.

10 marzo, una rappresentanza di familiari ha partecipato, al Campidoglio, alla manifestazione organizzata da "Decide Roma", avverso la delibera n. 140 della Giunta Marino (riproposta dalla Giunta Raggi) e la successiva pressione della Corte dei Conti, che avevano approvato lo "sgombero" di alcune realtà commerciali appartenenti al patrimonio immobiliare del Comune di Roma, proseguendo prima o poi con le realtà sociali e associative, come la struttura nella quale è ubicato l'Istituto L. Vaccari.

23 marzo - Ai familiari è stato inviato il testo e relativo commento del *Decreto Attuativo del 23.11.2016* avente per oggetto "Requisiti di accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016". Il Decreto prevede le modalità operative di intervento e, in particolare, individua più nel dettaglio i soggetti beneficiari dell'intervento normativo e che potranno quindi accedere al Fondo.

Il **10 e 11 aprile**, in occasione della S. Pasqua, i familiari hanno visitato presso la Biblioteca dell'Istituto la *mostra* dei prodotti realizzati dai ragazzi, durante l'attività del laboratorio diurno.

27 aprile - il Presidente ha inviato i seguenti *voluminosi* provvedimenti, redatti in *burocratese....*, adottati dalla Giunta regionale del Lazio e dal Comune di Roma Capitale.

1. *Regolamento di applicazione del Decreto Giunta Comunale n. 355/12 :*

Criteri di accesso e procedura di attivazione per l' "*attività flessibile*", cioè per soddisfare le esigenze temporanee (es. ricovero di un familiare, difficoltà sanitarie e aggravamento del disabile, lutto), *a decorrere dal 1° maggio 2017.*

2. *Delibera n. 790 del 20.12.116 della Giunta regionale Lazio :* Compartecipazione alla spesa sociale per le RSA e per le attività riabilitative erogate in modalità di mantenimento in regime residenziale e semiresidenziale.

3. *Legge Regionale 10 agosto 2016, n. 11 - "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio".*

28 aprile - è stata inviata una comunicazione relativa alla proposta di modifica della delibera n. 790, in merito ad alcune criticità assolutamente evidenti.

31 maggio - inviata una interessante e utile "**Guida al dopo di noi**", redatta dal *Consiglio Nazionale del Notariato.*

1° giugno - In seguito alle comprensibili insistenze da parte di alcuni genitori sono stati comunicate alcune indicazioni in merito ai prossimi *soggiorni estivi :*

I soggiorni dei gruppi saranno scaglionati nei seguenti periodi:

1. 22 luglio/5 agosto - **Fano** (village Mar y Sierra)
2. 22 luglio/5 agosto - **Rodi Garganico** (Villaggio Siesta)
3. 29 luglio/13 agosto - 30 luglio/14 agosto - 31 luglio/15 agosto

Rimini (Hotel Kennedy), **Nocera Umbra** (Le Salette),

Cesenatico (XII stelle) (Bellelli) (Eurocamp)

- 15 giugno - **Assemblea straordinaria dell'Associazione** con odg:

1. Proposta di modifica dell'art. 13 dello statuto sociale (*gratuità e durata delle cariche*).

2. Varie e eventuali.

il Presidente ha comunicato agli associati che il Comitato Esecutivo, si è riunito in data 19 maggio 2017, per discutere in merito al problema derivante dalla prossima scadenza, il 25 giugno, delle cariche sociali; infatti, in base all'art 13 del vigente statuto (*gratuità e durata delle cariche*) "*le cariche hanno la durata di quattro anni e possono essere riconfermate soltanto per una volta*".

Nel corso della citata riunione sono state valutate varie possibilità per giungere ad una soluzione del problema, derivante dalla inammissibilità di un'ulteriore riconferma delle cariche. Al termine, è stato unanimemente deciso che, per evitare lo scioglimento dell'associazione, si rende indispensabile modificare lo statuto e indire l'assemblea straordinaria dei soci per esaminare ed approvare il nuovo statuto sociale, in base al D.L. 4.12.1997, n. 460. Quindi, il Presidente dà lettura della modifica dell'art. 13 predisposta dal Comitato esecutivo come segue:

Art 13 (Gratuità e durata delle cariche)

Tutte le cariche sociali sono gratuite. Esse hanno la durata di quattro anni e possono essere riconfermate soltanto per una volta.

Le sostituzioni e le cooptazioni effettuate nel corso del quadriennio decadono allo scadere del quadriennio medesimo.

Art. 13 (Gratuità e durata delle cariche) modificato

Tutte le cariche sociali sono gratuite. Esse hanno la durata di cinque anni e possono essere riconfermate.

Le sostituzioni e le cooptazioni effettuate nel corso del quinquennio decadono allo scadere del quinquennio medesimo.

Apertasi la discussione, alcuni soci intervengono per esporre le loro considerazioni. Al termine, l'assemblea all'unanimità dei presenti ha DELIBERATO di approvare la modifica dell'art. 13 dello statuto sociale e il presente atto ne forma parte integrante; ha autorizzato il Presidente a compiere tutte le pratiche per la sua registrazione.

21 giugno - Inviato il ricorso che alcuni Centri ex art 26 (tra i quali l'Istituto L. Vaccari) hanno presentato al TAR del Lazio, avverso il *Presidente della Giunta della Regione Lazio quale Commissario ad acta* per l'annullamento del *decreto 12 aprile 2017 n. G04762* su aggiornamento e rideterminazione delle tariffe di remunerazione dei Centri privati accreditati della Regione Lazio ex art. 26 L. 833/78, relative alle prestazioni di assistenza a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale in riabilitazione territoriale, da applicarsi con decorrenza del 1° ottobre 2017.

Allegata lettera che la *Consulta delle persone con disabilità del Municipio I Roma Centro* ha inviato alla Regione Lazio a supporto del ricorso, anche in relazione al mancato rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (legge n.18 del 3 Marzo 2009).

26 giugno - inviata locandina con invito a partecipare alla Tavola rotonda del *10 luglio* nel salone dell'Istituto, per la presentazione del volume "*Scuola a Rotelle, la disabilità fra i banchi di scuola*" - Donzelli Editore -di I. Argentin e P. Marcacci.

27 giugno - Invio delle *Linee Guida per l'attuazione della legge 112/2016* (c.d. "Dopo di noi"). Il documento, redatto da *Anffas Onlus*, illustra in maniera estremamente chiara e dettagliata le caratteristiche della normativa; inoltre, contiene una serie di *utili indicazioni pratiche*, per evitare che la legge rimanga sulla carta.

1° ottobre - inviato articolo sulla *garanzia di continuità nella gestione dei servizi residenziali*, redatto dal *Dr. Fausto Giancaterina* apparso su "*Superando.it*". In particolare: *Quali norme garantiscono qualità e appropriatezza nei servizi alla persona - e in particolare in quelli dell'abitare - quando questi vengono esternalizzati da parte delle Amministrazioni Pubbliche? Vengono proposti una serie di appunti e spunti su tale delicato tema: «È alquanto preoccupante la tendenza ad assumere un orientamento rigido e formale nell'applicare le norme generali sugli appalti nel caso di affidamento ad organismi privati dei servizi alla persona, ignorando, a volte, le specifiche norme nazionali e/o regionali di settore...».*

4 ottobre - **Assemblea straordinaria dell'Associazione** - di seguito le questioni più importanti all'odg:

1. Il Presidente Conidi spiega che, ai sensi dell'art. 13 del vigente statuto, si deve procedere alle elezioni per il rinnovo delle cariche sociali (Presidente, Consiglieri e Consiglieri cooptati), scadute il *25 giugno*; pertanto, tutto il Comitato esecutivo è in *prorogatio*. Quindi, si procede alla distribuzione delle schede di votazione ai soci presenti e, includendo n. 3 deleghe, i *votanti risultano essere n. 20*. Al termine della votazione segreta, si procede allo spoglio delle schede e viene data lettura del risultato che risulta essere la seguente :

Barilero Roberta	19
Bianchi Patrizia	13
Ceccarini Paola	17
Conidi Aldo	19
Costantini Emanuela	9
Giovannini Silvana	9
Fulciniti Simonetta	2
Milella Riccarda	13

Nucetelli Maurizio	9
Lanciani Paola	6
Vermeil Maria Luisa	9

Sulla base dei voti ricevuti, il Comitato esecutivo risulta così composto: *Barilero, Bianchi, Ceccarini, Conidi, Milella*. Ai sensi dell'art. 8 dello statuto, vengono cooptati: *Costantini, Giovannini, Nucetelli, Lanciani, Vermeil*. Il neo eletto Comitato esecutivo si riunirà e, ai sensi dell'art. 9 dello statuto per procedere alla elezione del Presidente e alla nomina del Segretario e del Tesoriere.

2. Le valutazioni sui soggiorni estivi 2017 espresse dai familiari sono state tutte estremamente positive. Non sono state rappresentate lamenti sia sulla organizzazione che sulle strutture (*quest'anno erano a Nocera Umbra, Cervia, Rodi Garganico e due a Cesenatico*).

3. Riguardo all'assegnazione della ex Caserma Trasmissioni, ubicata in Viale Angelico, il Presidente Conidi riferisce della nuova istanza inviata a Sindaco di Roma, Ministero dell'Interno, Prefettura, Corte dei Conti, Agenzia del Demanio (*tutti competenti per la destinazione della struttura*) per il tramite della Consulta per persone disabili del I Municipio. Ricevuta la richiesta, l'Assessore ai Servizi sociali di Roma Capitale ne ha interessato il "disability case manager" (nuova figura professionale istituita dall'Amm.ne capitolina, che dovrebbe occuparsi dei problemi della disabilità).

4. Il Tesoriere *Roberta Barilero* ha illustrato l'attività "finanziaria" svolta in questi anni dall'Associazione.

Nel **2013**, con il ricavato delle quote sociali e delle erogazioni liberali accantonate, è stato possibile consentire ad alcuni assistiti dall'Istituto (*in regime residenziale*) le cui famiglie non hanno la disponibilità finanziaria, di trascorrere un periodo di vacanza supplementare durante il periodo estivo. Il contributo è stato di **€ 3.700,00**.

A partire dall'anno 2013, l'Associazione è iscritta nell'elenco per la fruizione del 5x1000 e, pertanto, è iniziato l'introito delle somme derivanti dalle "scelte" compiute da parenti e amici, che sono state destinate a vari progetti:

2013 : introito 5x1000 (anno 2011) di € 1.743,50

2014 : introito 5x1000 (anno 2012) di € 2.510,28

2015 : introito 5x1000 (anno 2013) di € 3.222,32

2016 : introito 5x1000 (anno 2014) di € 4.228,22

totale € 11.704,32

Il 28/12/2015, con i contributi 5x1000 del 2011-2012 e parte del 2013, è stato possibile realizzare un bagno al 3° piano dell'Istituto, come richiesto dalla normativa ASL. L'importo è stato di **€ 5.000,00**.

Il 26/01/2017, l'Associazione ha aderito al progetto dell'Istituto Vaccari "Adotta una finestra" realizzando il restauro di 5 finestre dell'Istituto. L'importo è stato di **€ 2.505,84**.

Il 13/06/2017, aderendo alla richiesta di alcuni genitori, l'Associazione ha acquistato e fatto installare n° 3 condizionatori all'interno dei *laboratori del Centro Diurno* siti al 1° piano. L'importo è stato di **€ 5.007,00**.

Sono stati utilizzati tutti i contributi 5x1000 ricevuti. Comunque, grazie alle erogazioni liberali e alle quote associative, il saldo attivo dell'Associazione ammonta a **€ 3.400,00**. In merito al 5x1000 dell'anno 2015 (ancora non erogato), dietro sollecitazione di alcuni genitori, l'Assemblea decide che, prima della prossima estate, acquisterà i condizionatori da installare al 3° piano nel Reparto "Canto libero", con la

riserva che la temperatura possa essere bloccata per evitare sbalzi termici ai ragazzi, pur assicurando loro un piacevole benessere.

5. Nel prendere la parola, la *Presidente Dandini* ricorda che l'Istituto è stato autorizzato all'apertura ai privati (*cioè a pagamento*) di taluni servizi che, al momento, sono già attivi dalle ore 16.00 alle ore 19.00 (*comunque, in futuro, è previsto un'ulteriore estensione fino alle 20.00*). In particolare:

- per *l'età evolutiva*, sono disponibili tutte le terapie dalla fisioterapia alla logopedia; inoltre, in base alle richieste verrà organizzato il doposcuola per i bambini.
- le persone adulte, con disabilità integrata, possono usufruire dei laboratori sociali e ludici e, per tutti, è disponibile la fisioterapia.

E' in via di realizzazione un dépliant esplicativo delle attività, che verrà distribuito nei prossimi giorni; comunque, sono già attive le seguenti *linee telefoniche dedicate* : *mob. 327.05.64.759 e 06.375930.207* (mattino).

6. Da parte di alcuni genitori viene sollevato il problema del frequente cambiamento degli assistenti dei pulmini, senza alcun preavviso e la mancata segnalazione dei cambiamenti di orario. Al riguardo, la *Presidente Dandini* suggerisce di inviare lettere di protesta alla soc. Meditral e alla Asl, da parte delle famiglie. Il presidente Conidi conferma che provvederà a nome dell'Associazione.

23 ottobre - Inviata locandina del **Corso di formazione basale** che si svolgerà nei giorni *16 e 17 novembre* in Istituto. Questa edizione è aperta anche ai *caregiver* (*nonni, baby-sitter, assistenti domiciliari*). Qui di seguito alcune delle motivazioni per partecipare:

- Sensibilizzarsi ai bisogni speciali dei propri figli
- Imparare a mettere in pratica le posture basali per il proprio figlio
- Creare dei momenti di attività autonoma del figlio durante la vita quotidiana

15 novembre - Anche a seguito delle richieste avanzate da alcuni genitori, l'equipe dei laboratori ha fatto pervenire il *menù invernale*, che resterà in vigore fino al *30 marzo 2018*. Nell'inviarlo, viene precisato che il *menù giornaliero* potrebbe subire sporadiche variazioni, in relazione ad eventuali ritardi nella fornitura degli alimenti. Comunque, per eventuali ulteriori chiarimenti e richieste particolari, i familiari potranno rivolgersi direttamente all'equipe dei laboratori.

23 novembre - Con l'approssimarsi della fine dell'anno, ritorna l'ansia per la presentazione della dichiarazione sostitutiva unica (DSU) per il rilascio dell'*Isee* e per la richiesta del Reddito di inclusione per ottenere il *Rei*. Il documento che viene allegato dovrebbe tranquillizzare tutti perché, *a partire dal mese di settembre 2018*, *l'Inps e l'Agenzia delle Entrate* dovranno *precompilare la DSU*. La DSU precompilata dall'Inps sarà resa disponibile mediante i servizi telematici dell'Inps direttamente al cittadino, oppure *ai Centri di assistenza fiscale (CAF)* conferendo apposita delega.

4 dicembre - Inviato invito per il *13 dicembre* dell'equipe semiresidenziale e residenziale a partecipare all'incontro con gli operatori, la direzione sanitaria e l'amministrazione, per condividere osservazioni e proposte al fine di migliorare la qualità degli interventi. Oltre allo scambio auguri per il Santo Natale, l'occasione consentirà di fare il punto di situazione sulla qualità delle prestazioni che vengono rivolte agli utenti.

11 dicembre - Inviata locandina dell'incontro dibattito del **13 Dicembre presso l'Aula Magna della LUMSA via Traspontina, 21**, dedicato al "**Diritto al sollievo del Familiare Assistente** ", individuato in base al "Questionario sui Bisogni" distribuito nel 2016 dalla Consulta nel territorio del Municipio Roma1 Centro.