



# **RELAZIONE**

**Attività, eventi,  
incontri,  
partecipazioni,  
impegni**

**Anno 2019**

## 6 Gennaio 2019

Al Centro Nucci Novi Ceppellini, Sandro Capurro ed il suo amico chitarrista



## 18 Gennaio 2019

Incontro in FADIVI con le famiglie di Pensare il futuro Dopo di Noi, l'associazione di Massimo Mantero. Chiedono informazioni sulle diverse possibilità per assicurare una futura Casa ai loro figli: Dopo di Noi, Vita Indipendente, Centro residenziale sanitario riabilitativo...

## 21 Gennaio 2019

Bottaro incontra in FADIVI un genitore di persona disabile. Questi incontri si ripeteranno in modo abbastanza continuo lungo l'arco di tutto l'anno.

## 22 Gennaio 2019

- Ore 11,30 Bottaro e Granzarollo incontrano in Via Bertani il direttore socio sanitario ASL£ Lorenzo Sampietro. Bottaro presenta una memoria.
- Ore 14,30 In ALISA incontro sull'Amministratore di Sostegno. Bottaro è nominato nella Commissione regionale promossa da ALISA alla cui presidenza è l'ex giudice tutelare MazzaGalanti.
- Ore 16 In FADIVI festa di compleanno di Germano richiesta da Silvio



### **24 Gennaio 2019**

Bottaro e Carlisi si recano a Sampierdarena all'inaugurazione del centro di Rinascita Vita. Si tratta di una nuova sede sulle alture di Sampierdarena (l'ex Scaniglia Tubino) do è stata riattivata una struttura chiusa da tempo.

### **28 Gennaio 2019**

In Consiglio comunale dove la Commissione Welfare tratta il tema del trasporto persone disabili. E' stato preparato uno specifico documento per portare la voce della Consulta.

### **30 Gennaio 2019**

Con delibera N°. 30 -Alisa, stabilisce l'esito della selezione dei progetti strutturali sul Dopo di Noi. Il progetto FA.DI.VI/QUERCE DI MAMRE veniva scelto ed indicato finanziabile, dal punto di vista degli interventi strutturali, per un ammontare complessivo rendicontato di 50.000,00 euro rispetto ai quali 40.000,00 a carico di ALisa - sulla lg. 112 e 10.000,00 euro a carico delle nostre associazioni.

Ci siamo immediatamente attivati rivolgendoci all'ing. Guicciardi - rappresentante della Società Thyssenkrupp - per questa tipologia di attrezzature.

### **1° Febbraio 2019**

Ore 11,30 Incontro al Matitone sul Trasporto

### **4 Febbraio 2019**

Alisa - Incontro sull'Amministratore di Sostegno . Bottaro fa parte della Commissione regionale di cui è Presidente il Giudice Mazzagalanti

### **5 Febbraio 2019**

Consulta regionale

### **6 Febbraio 2019**

Ore 10,30 Incontro con Ing, Guicciardi in Via Sirtori. Abbiamo stipulato una sorta di contratto successivamente ratificato con l'impegno di terminare i lavori entro 60 giorni.

Abbiamo avuto assicurazione che non sarebbe stata necessaria alcuna autorizzazione per questa tipologia di intervento. Il nostro accordo prevedeva anche i necessari interventi edili di adeguamento e montaggio del nuovo macchinario di sollevamento, compreso un loro collaudo.

Ore 14,30 Incontro al matitone per parlare di diverse misure socio sanitarie, Doge, Soggiorni estivi.

### **7 Febbraio 2019**

In FADIVI incontro con Gian e Marco

Firmato contratto per ascensore con Ing. Guicciardi

Ore 15 Incontrato Ing. Radice in Via Sirtori, 32

### **15 Febbraio 2019**

Inviemo ad Alisa – con posta certificata – la lettera di inizio attività per adeguamenti strutturali.

I tempi purtroppo si sono allungati e nonostante le nostre continue insistenze telefoniche, e-mail ecc. per sollecitare l'inizio dei lavori, veniamo informati che la casa, la zona è vincolata dalla Soprintendenza per cui è necessario presentare tutta una serie di documentazione tecnico strutturale, disegni, calcoli, non previsti, ecc.

### **20 Febbraio 2019**

Marco Catania a Brescia per Immaginabili Risorse

### **26 Febbraio 2019**

Ore 10 In Consulta regionale Bottaro incontra un avvocato che rappresenta una famiglia per parlare di Dopo di Noi. Lo ha portato il Disability Manager del Comune Cristina Bellingeri.

Ore 14,30 In ALISA Bottaro partecipa all'incontro sulla Vita Indipendente

### **28 Febbraio 2019**

Incontro in FADIVI Gian e Marco

### **1° Marzo 2019**

La famiglia di Rosetta Greco ha elargito una somma che in parte è servita all'acquisto del nuovo robot per la piscina



### **3 Marzo 2019**

Pentolaccia al Centro Nucci Novi Ceppellini.



### **5 Marzo 2019**

Al termine degli interventi al Centro Nucci Novi, bicchierata con i Dentisti Dr. Enrico Calcagno, Roberto Servetto e l'Igienista Clara Miralbel, con degli studenti di Odontoiatria.



### **6 Marzo 2019**

Ore 8,30 Incontro con Sindaco Marco Bucci sul Trasporto disabili

### **12 Marzo 2019**

Ore 16,30 Direttivo FADIVI

### **13 Marzo 2018**

Compleanno di Sandro Bisso al Centro Nucci Novi Ceppellini

### **18 Marzo 2019**

Ore 15 Bottaro partecipa all'audizione con la Commissione 5 Regione Liguria con la Dott. Travalca Beatrice

Ore 18 Incontro in FADIVI Comitato Organizzativo cinema all'aperto

### **20 Marzo 2019**

Ore 9 Visita alla ex Caserma Mendoza in Via Bottini con Geom . Barbieri

### **21 Marzo 2019**

ore 14 Incontro in FADIVI con Massimo Mantero e Arch, Giudice Gianni per ex Caserma Mendoza

ore 18 Incontro allo Studio avvocati Piccini per preparare Convegno sul Dopo di Noi

### **22 Marzo 2019**

Ore 9,30 Incontro in FADIVI con Giorgio Ceresto per analisi schede trasporti

**23-24 Marzo 2019**

Prato Nevoso con i Volontari.

**25 Marzo 2019**

E' mancato Ugo Vassallo



**27 Marzo 2019**

Partecipiamo alla celebrazione delle esequie per l'ultimo saluto a Ugo Vassallo  
Ore 15 Incontro in FADIVI con Gian e Stefano.

**29 Marzo 2019**

Bottaro termina la preparazione dell'intervento per il Convegno sul Dopo di Noi dello Studio Piccini.  
In FADIVI con Giorgio Cereseto ulteriore analisi delle schede trasporto

**2 Aprile 2019**

Incontro con una famiglia di anziani residente in L.go Zecca con il figlio disabile.

**3 Aprile 2019**

Partecipiamo al funerale di Enrico Di Silverio - Ore 16,30  
Incontro a lega Coop per il Trasporto.

**4 Aprile 2019**

Ore 15 Incontro in FADIVI con Massimo Mantero  
Ore 18 Ci incontriamo in Via Sirtori con ing. Guicciardi e con Merlino, rappresentante dell'impresa Merlino srl - scelta da lo stesso ing. Guicciardi, per realizzare gli interventi.

**5 Aprile 2019**

Ore 15 Convegno in Piccapietra sul Dopo di Noi organizzato dallo Studio Piccini.  
Relazione di Bottaro:

*Io sono un genitore che ha perso ormai da quasi 5 anni il proprio figlio, arrivato a 40 anni e morto drammaticamente dopo 40 giorni di ospedale a seguito di un banale ricovero per una faringite acuta ed entrato in Ospedale con analisi pressoché perfette. Ma questa è purtroppo una tristissima ed angosciosa storia con non sono qui per raccontare. Comunque essere qui oggi testimonia il fatto che insieme a mia moglie abbiamo deciso da subito dopo questa tragedia di continuare a vivere accanto ai ragazzi del nostro Centro, impegnandoci all'interno dell'associazione FADIVI e fuori da essa, ritenendo questo il modo migliore per ricordare e onorare la memoria di Alberto nostro figlio.*

*Questa premessa per dirvi che sono un genitore che di fronte alla disabilità complessa, grave, del proprio figlio ha cercato di non isolarsi perché ho sempre*

*creduto e credo che la chiusura delle famiglie, la non ricerca di confronto, di possibili soluzioni per i vari passaggi della vita dei nostri figli sia la scelta più negativa che ognuno possa fare.*

*Credo che all'iniziale dolore seguito alla scoperta della disabilità del proprio congiunto debba subentrare L' ACCETTAZIONE, la CONSAPEVOLEZZA, la RESPONSABILITA', la FIDUCIA e come diceva Rosanna Benzi dal suo polmone d'acciaio L'OTTIMISMO DELLA VOLONTA' quindi propulsore di forza, coraggio, capace di diventare un alimentatore in grado di generare qualcosa di importante.*

*Io vorrei riuscire a testimoniare un po' della mia esperienza di genitore ponendo attenzione alla capacità ed alla necessità di impegnarci direttamente in ogni passaggio, in ogni stagione della vita del nostro congiunto.*

*Molti di noi hanno iniziato ad impegnarsi a partire dai primi momenti di vita dei loro cari: quindi dalla ricerca della riabilitazione precoce, la scuola, il CentroDiurno, l'assistenza domiciliare, la residenzialità temporanea, lo sport, il tempo libero e quant'altro fino ad arrivare al Dopo di Noi.*

*Riuscire a mantenere la lucidità e la fermezza in tutte queste fasi della vita non è certamente facile, riuscire ad allontanare la solitudine, non lasciarsi avvolgere dall'indifferenza, mantenere la disponibilità verso gli altri e lasciarci guidare dall'AMORE che insieme alla DETERMINAZIONE ci consentirà di favorire la realizzazione dei progetti in cui crediamo.*

*Certamente è impensabile ed improponibile farlo da soli !*

*La preoccupazione per il futuro dei nostri figli è certamente una costante in qualsiasi famiglia al cui interno vive e cresce un figlio disabile.*

*E' necessario imparare a parlare e pensare il futuro dei nostri ragazzi quando saranno senza i genitori ed è indispensabile impegnarci per tempo, nel Durante.*

*Prima di procedere con il mio intervento penserei opportuno fornire alcuni immagini di come la'associazione FADIVI ha pensato il Durante e Dopo di Noi e come è riuscita a concretizzarlo.*



CENTRO NUCCI NOVI CEPPELLINI VIALE TEANO/QUARTO



CENTRO LA MAGNOLIA A CORNIGLIANO - VIA TONALE



LA CASA DI VIA SIRTORI, 32 -

*Io sono testimone di come la nostra realtà genovese, con l'associazione FADIVI e Oltre, sia riuscita a realizzare qualcosa di importante per assicurare una "Casa" ai propri figli provando a mantenere contatti, relazioni con altri per ricercare le condizioni più favorevoli per assicurare proposte e dinamismo al nostro impegno. Siamo riusciti a coinvolgere le Istituzioni: Comune di Genova, Regione, ASL 3, Privato sociale) in un partenariato che sicuramente si è rilevato vincente ed apprezzato da molti.*

*E' vero che ci sono famiglie che esitano a pensare oltre il quotidiano e persino osano poco fare progetti, magari sono le stesse famiglie che nei primi anni di vita dei loro figli si sono molto impegnate nella ricerca delle massime opportunità che via via si presentavano e sono stanche, avviliti, deluse.*

*La Famiglia deve invece poter essere titolare della progettualità in tutte le fasi della vita del proprio figlio disabile e lo deve poter fare in modo non più subalterno ai tecnici, ai professionisti, agli operatori del settore, ma deve provare ad essere interlocutore capace di elaborare e portare avanti progetti, anche innovativi, di buone prassi, di costruire alleanze tra famiglie ed anche con i Servizi. La Famiglia deve partecipare attivamente alla stesura di un Piano Individuale di Assistenza PIA, che sarà approvato dall'Unità Multidisciplinare UVM della ASL che non sarà certamente sempre in grado di assicurare e garantire quanto descritto, ma servirà sicuramente a evidenziare il reale bisogno della persona, per provare a fornire nel tempo i servizi di cui necessita.*

*Quindi la ricerca di alleanze, di partenariato, di collaborazioni diventa importante, caratterizzante, farebbe male invece sentirsi soli con il rischio di chiudersi e credere che ciascuno debba arrangiarsi. Dobbiamo fare in modo che queste esperienze vissute possano servirci ad aprire nuove porte, nuove soluzioni capaci di sviluppare specifiche progettualità che ci aiutino a curare i contesti in cui vogliamo muoverci. Oggi credo sia molto più chiaro di un tempo passato che qualsiasi progetto di residenzialità futura di Dopo di Noi debba tener conto del Durante, cioè il tempo in cui i genitori possono far sì che quella Casa, quel Centro possa realizzarsi e funzionare così come essi vorrebbero funzionasse. Quindi giorno dopo giorno, collaborando con il gestore, di riferimento trovare la capacità, la serenità per attuare le migliori soluzioni, anche al semplice quotidiano, per fare in modo che il futuro risulti più semplice ed adeguato nelle risposte da fornire a chi abita ed abiterà quella realtà.*

*Anche dalle immagini proiettate avete potuto verificare che non è infatti indifferente la risposta di residenzialità Dopo di Noi da fornire ad un soggetto la cui ricerca di autonomia possa essere tranquillamente ricercata in un appartamento con un "tutor" che in qualche modo lo segua e lo sostenga, da chi invece necessita di una risposta di alta intensità assistenziale, con dei rapporti operatore/utente decisamente diversi, a prevalenza socio sanitaria.*

*E' però evidente che anche nel caso di soggetti di assoluta gravità è importante pensare e ricercare risposte adeguate ed è doveroso comunque progettare per Loro la possibilità di una "vita indipendente" dalla famiglia.*

*E' implicito che la struttura in grado di accoglierli, il personale assistenziale ed educativo sarà certamente differente da chi non è in questa condizione di gravità.*

*E' anche chiaro che per definire la gravità non sarà sufficiente riferirci solo alla legge 104 e all'art. 3 comma 3 che non sempre può rendere esattamente evidente la disabilità grave che potrà essere individuata con puntuali parametri del tipo, non ha il senso del pericolo, è totalmente dipendente dall'adulto, non si alimenta da solo, soffre di convulsioni, è incontinente...*

*Sono certo che anche l'incontro odierno organizzato dallo Studio Legale Piccini possa servire a sottolineare che il bene del proprio figlio disabile passa anche attraverso la conoscenza, l'alleanza, la fiducia con professionisti come Voi in sala o altri.*

*Ecco io credo che noi genitori, noi famigliari possiamo e dobbiamo diventare un elemento trainante, dobbiamo riuscire a collegare le diverse Istituzioni per consentire loro di lavorare al meglio sottoponendo specifici progetti, provando a realizzarli insieme.*

*Il famigliare finchè è in vita deve trovare il momento giusto per mettere in atto le migliori formule (assicurazione, trust, ..... ) di garanzia patrimoniale futura, per assicurare formule specifiche di accantonamento auspicando che le Istituzioni riconoscano forme di defiscalizzazione o altro, nel momento in cui è verificabile il beneficio a favore della persona disabile.*

*Personalmente sono da molti anni favorevole all'Istituto del Trust per disabili, al punto di averlo -insieme a mia moglie - realizzato per Alberto - nel 2013, avendolo peraltro, già approfondito molti anni prima.*

*Sono infatti convinto che per tutte quelle persone disabili gravi, che non hanno potuto riferirsi alla figura dell'Amministratore di Sostegno, perché la legge è entrata in vigore successivamente alla Loro obbligatoria scelta di Interdizione, avvenuta tra l'altro con forti esborsi economici da parte della famiglia, quella del Trust può diventare un possibile riferimento. Per la verità penso lo possa essere anche in molti altri casi.*

*Per mettere in atto questo Istituto giuridico, il genitore "disponente" deve necessariamente poter contare su persona di assoluta fiducia, consapevole che il trustee assicurerà ogni possibile spesa nel Dopo di Noi senza trovare ostacoli burocratico amministrativi ed in ottemperanza ai desideri del disponente, nonché ovviamente alle necessità della persona amministrata.*

*Pertanto approfondire questa materia, prevederne l'utilizzo, agevolare fiscalmente i genitori che intendano avvalersene è certamente un percorso di ricerca dell'interesse della persona disabile.*

*Ricordiamo infatti che il "Trustee", ed il "Protector" cioè le due figure di riferimento del trust saranno invogliate a spendere il patrimonio di quel trust, a favore del beneficiario disabile, senza remore, in quanto alla morte della persona disabile non potranno essere Loro i beneficiari di quanto resterà nel Trust, perchè i genitori (disponenti) avranno già a suo tempo previsto il loro contributo e deciso l'ultimo beneficiario.*

*Ascolterò con interesse i vari relatori che tratteranno questa specifica materia che con la legge 112/2016 Dopo di Noi ha assunto un ulteriore ed importante riconoscimento giuridico.*

*Per concludere : impegnarsi per realizzare una Casa, per il proprio congiunto che condividerà con altri, prevederne una buona gestione, istituire un trust o altro istituto di garanzia giuridico patrimoniale, accompagnati da professionisti seri e con il cuore, potrà confermarci che **"il futuro appartiene a chi crede nei sogni"**.*

#### **8 Aprile 2019**

Ore 10,30 Incontro in Fadivi CO as Francesca di Via I. Nievo che accompagna un famigliare per approfondire il problema sul Dopo di Noi

#### **9 Aprile 2019**

Ore 14,30 Incontro segreteria Consulta regionale

#### **10 Aprile 2019**

Ore 17 Incontro con Assessore Piciocchi per ex Caserma Mendoza, presenti Mantero e Giudice.

#### **12 Aprile 2019**

Incontro in Regione con Coop, radiotaxi e sindacati per il Trasporto disabili

### **29 Aprile 2019**

Ore 17,30 Incontro con Andrea e Stefano Masotti Casa della musica sul progetto Musicalmente Abili

### **2 Maggio 2019**

Con Michele Maggi ci rechiamo a Molassana per acquistare il tosaerba e il decespugliatore

### **4 Maggio 2019**

Con Ferruccio e Marco tagliamo l'erba in Viale Teano  
Nel pomeriggio andiamo alla Sogegros a comprare per il pranzo del Lunedì 6.

### **5 Maggio 2019**

Ore 16 Festa di compleanno di Ilaria



### **6 Maggio 2019**

Pranzo di lavoro con Assess. Piciocchi e Direttore Asl3 Bottaro Luigi,, direttore socio sanitario Lorenzo con Arch. Giudice e Massimo Mantero per discutere sul progetto ex Caserma Mendoza in Via Bottini  
Ore 18 In via Sirtori per realizzare le docce nei servizi al 1° piano

### **8 Maggio 2019**

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI VIA DELLE GENZIANE,15  
Presso il Centro Civico di Via delle Genziane, 15, a Quarto, alle ore 10 ha inizio l'assemblea ordinaria dei soci FA.DI.VI.  
Sono presenti 34 persone e 65 deleghe per un totale di 99 votanti.  
Ordine del giorno:

1. Adempimenti statutari e regolamentari propedeutici al regolare svolgimento dei lavori assembleari. Relazione del Presidente e del Consiglio Direttivo sull'attività svolta nel 2018 e prospettive
2. Presentazione e votazione bilancio consuntivo 2018
3. Presentazione e votazione bilancio preventivo 2019
4. Relazione delle future attività
5. Varie ed eventuali

### **9 Maggio 2019**

Alisa ha emesso la delibera N°. 144, nella quale vengono stanziati le risorse economiche individuali necessarie per le persone che vivranno l'inserimento Dopo di Noi e le linee operative. Il nostro progetto prevede un contributo da parte di Alice per un totale individuale di 1.200,00 euro a persona, come di seguito descritto:

ore 19,30 Bottaro partecipa alla cena di beneficenza di UNITALSI in Via Assarotti

### **10 Maggio 2019**

Ore 15,30 Incontro in FADIVI con Stefano per aggiornamento ns. Sito

### **14 Maggio 2019**

Bottaro in Tribunale per Maurizio Vassallo

### **17 Maggio 2019**

Ore 14,30 Segreteria Consulta regionale

### **20 Maggio 2019**

Iniziamo i lavori di modifica dei servizi igienici trasformando la vasca da bagno con la doccia, dopo aver affidato l'incarico all'impresa artigianale Ciolan Filip, che inizia immediatamente gli interventi.

### **22 Maggio 2019**

A Tagliolo Ca' Bensi - Adottiamo una vigna

# Mercoledì 22 Maggio 2019

Presso: **Cascina Ca' Bensi** - *Tagliolo Monferrato*



**Ritiriamo il vino imbottigliato, prodotto con l'uva raccolta nella vendemmia 2018**



**28 Maggio 2019**

Pranzo in FADIVI con Ida De Mari e Presidente Lions Host per preparare la Gara del Pesto  
Ore 16,30 Direttivo FADIVI

**29 Maggio 2019**

Ore 14 Incontro in FADIVI con i famigliari delle persone di Via Sirtori – Dopo di Noi.

**30 Maggio 2019**

Ore 10,30 Incontro in ALISA sul Dopo di Noi

**2 Giugno 2019**

In Prefettura Roberto Bottaro riceve dal Prefetto Fiamma Spena l'onorificenza di Cavaliere per Merito della Repubblica

**9 Giugno 2019**

Organizzato con la collaborazione di Lions Host Genova



# 8°



# CONCORSO DI PESTO



# COL

# MORTAIO

presso la Casa Nucci Novi Ceppellini  
in Viale Teano, 10



**DOMENICA 9 Giugno 2019 ore 10**

Programma:

- ore 10 arrivo partecipanti, consegna del materiale, assegnazione del posto
- ore 10.15 saluto e comunicazione degli organizzatori  
formazione della giuria - consegna del materiale ai partecipanti
- ore 11 Inizio gara dei **30 partecipanti**
- ore 12.00 Conclusione gara e riunione della giuria
- ore 12.40 premiazione
- ore 13,15 Trofiette al pesto – focaccia, .....vino bianco a tutti i presenti

## **10 Giugno 2019**

Ore 15 Incontro in FADIVI con Antonio Pozzi del Cral Vigili del Fuoco

## **11 Giugno 2019**

Incontro in Consulta regionale con Genitori Arcobaleno: Tufacchi, Lupia...

Incontro con sig.ra Calabrese.

Viani – Giornalista del Secolo XIX chiede a Bottaro di scrivere una riflessione sulla disposizione di mettere le telecamere nei Centri.

Il 18 /6/2019 Bottaro invia la seguente riflessione:

***Le telecamere di video sorveglianza nelle strutture socio sanitarie per disabili***

*A.Li.Sa. ha recentemente confermato il termine del 31 Maggio per adeguare i requisiti organizzativi e tecnologici, ovvero l'installazione dei sistemi di videosorveglianza negli spazi comuni delle strutture. E' stato chiarito che per spazi comuni si intendono*

*esclusivamente atri, corridoi, accessi esterni, zone di transito, sono esclusi gli spazi terapeutici, ludico – ricreativi e le sale da pranzo. (A.Li.Sa. 6/2/2019 – prot. 0018507)*

*Io concordo con molti altri genitori che dovrebbe trovare maggiore interesse da parte delle Istituzioni, l'accoglienza, il benessere, la cura delle persone disabili inserite in un Centro sia residenziale che semiresidenziale e rappresentare una primaria necessità che non saranno certamente delle telecamere installate in alcuni spazi ad assicurare. Curarsi poco di promuovere delle modalità, per favorire il vivere in un luogo all'interno del quale i soggetti presenti, ovvero persone disabili, operatori, familiari possano instaurare un clima di condivisione, di fiducia reciproca, di rispetto è certamente un limite, pari a quello di non considerare la necessità di promuovere un'alleanza educativa. Ho sempre pensato che la videosorveglianza potesse avere un'utilità in qualche momento specifico, in qualche particolare situazione, ad esempio nella notte quando 20 persone devono contemporaneamente essere controllate ed assistite da un solo operatore come l'accreditamento prevede.*

*È ovvio che in questo caso lo strumento tecnologico vuole solo agevolare l'intervento dell'operatore e fornire garanzia per la sicurezza della persona disabile soprattutto laddove questi non è in grado di rappresentarsi, di chiamare ed è anche priva del senso del pericolo.*

*In ogni altro caso, dal mio punto di vista, la sua indiscriminata installazione allo scopo di prevenire episodi di maltrattamento rappresenta una "sconfitta". Meglio sarebbe puntare sulla RELAZIONE, sulla FORMAZIONE, su altri tipi di interventi progettuali in grado di favorire luoghi di cura ricchi di strategie pedagogiche, di "contaminazione" con persone, famigliari, associazioni, enti capaci di far fronte e vivere le sfide educative giorno dopo giorno.*

*Vorrei inoltre approfittare di questo spazio per sottolineare un'altra "stortura" in atto in questi Centri accreditati. Quella dei **40 giorni di assenza** della persona disabile che se ha la fortuna di poter ancora contare su di un genitore, un fratello, un congiunto che lo porti a casa - anche soltanto la domenica - per mantenere un rapporto affettivo continuativo, questi viene automaticamente dimesso dal Centro perdendo la possibilità dell'inserimento accreditato. La cosa un po' sconcertante è che ad oggi nessuno ha ancora chiarito che la penalizzazione dei 40 giorni, non diventi tale anche nel caso di ricovero ospedaliero e quindi ampiamente giustificato.*

**12 Giugno 2019** Ore 16 Le famiglie FADIVI festeggiano Bottaro per



l'onorificenza ricevuta il 2/6

**16 Giugno 2019**

Incontro all'ex Ospedale Psichiatrico con Calbi e Gagliardi, presenti Rossetti, Lodi, ...



**19 Giugno 2019**

In Regione con Alisa e Consulta per la Vita indipendente. Bottaro viene indicato come "consulente alla pari" per presenziare – se necessario – alle Commissioni di Unità di Valutazione Multidisciplinare della ASL 3.

**21 Giugno 2019**

Pizza in FADIVI con i ragazzi della Casa di Via Sirtori.



**27 Giugno 2019**

Alle ore 13 Ci incontriamo alla Sala Trasparenza con il Patrocinio della Regione Liguria per presentare i Fotoromanzi che abbiamo fatto stampare in una specifica pubblicazione. Sono presenti anche l'assessore Viale il Direttore di Alisa Enrica Orsi, Claudio Puppo per la Consulta, Giuliano Galletta, e Carlo Iepri.



I FOTOROMANZI sono un'invenzione tutta italiana e sicuramente sono serviti nel periodo dopo guerra ad accompagnare molte persone che avevano la necessità di "sognare", regalando Loro speranze e fantasie.

Il "sogno" è stato ed è ricorrente nel nostro percorso associativo, nella nostra Comunità. Non è un caso che fin dall'inizio abbiamo chiamato il nostro cammino: "un sogno da vivere".

La Redazione del Centro socio sanitario Nucci Novi Ceppellini ha pensato e realizzato questo lavoro, questo tipo di racconto, ovvero la sceneggiatura, ha individuato i vari personaggi, ha scelto gli abiti, i costumi, ha trasportato il racconto in fotografia, ne ha infine realizzato il montaggio e la stampa.

Crediamo non sia da sottovalutare che tutto questo sia avvenuto all'interno di una realtà socio sanitaria di piccole dimensioni rispetto al numero di persone – 16 residenziali e 5 diurne, - molte delle quali con un elevato livello assistenziale, conseguente ad una disabilità complessa.

Ci sembra interessante sottolineare, anche un po' orgogliosamente, come il centro Nucci Novi Ceppellini rappresenti non soltanto una bellissima e funzionale struttura ma sia in grado di garantire una modalità capace di interagire tra le

varie componenti che insieme riescono a dare forma e Vita a forme di progettualità non sempre così semplici e scontate.

Il messaggio che intendiamo passare è quello di impegnarci per continuare a credere che anche laddove c'è assoluta necessità di una continua assistenza non ci si riduca al mero assistenzialismo. La RELAZIONE, l'INCONTRO, la condivisione, la prospettiva di una progettualità intensa e continuativa saranno la migliore garanzia per il nostro futuro.

### **31 Giugno 2019**

Siamo in 16 a pranzo in FADIVI. Abbiamo ospiti una famiglia di Mantova con il bambino che deve andare al Gaslini. Sono conoscenti di Marco.  
Nel pomeriggio aggiustiamo le sedie del cinema.

### **2 Luglio 2019**

Otteniamo il benestare della Soprintendenza ad effettuare gli interventi per realizzare l'ascensore in Via Sirtori.  
Partono i ragazzi del Centro Nucci Novi Ceppellini per i soggiorni estivi.

### **5 Luglio 2019**

### **5 Agosto 2019**

Ci incontriamo in Viale Teano con Ing. Giuseppe Guicciardi ed il suo Architetto e veniamo informati che finalmente possiamo contare sull'autorizzazione sia della Soprintendenza, sia del Comune di Genova e quindi a breve possiamo iniziare i lavori.

Nel frattempo la Thyssenkrupp già alla fine del mese di Giugno 2019 aveva approntato il materiale ordinato che abbiamo regolarmente pagato, così come concordato.

Ore 17 Incontro con la Commissione cinema all'aperto convocata da Gian.  
Dopo l'incontro mangiamo la pizza preparata da Roberto.

### **7 Agosto 2019**

Pranziamo in FADIVI e continuiamo il lavoro di messa a punto delle sedie del cinema.

### **21 -28 Agosto 2019**

Cinema all'aperto – Assenza di gravità al Centro Nucci Novi Ceppellini  
Apericinema e proiezione del film Parlami di te.

Paolo Borio .- Direttore artistico della rassegna "Assenza di gravità", insieme a Gianfranco Caramella hanno scelto i film che andremo a proiettare-

# estate 2019 cinema all'aperto

21 – 28 Agosto - 4 – 11 Settembre presso il Centro Nucci Novi Ceppellini  
Viale Teano - 22 –29 Agosto presso il Centro La Magnolia – Via Tonale

assenza  
di GrAvità



occasioni di cittadinanza *Direttore artistico Paolo Borio*

*Con il Patrocinio della Consulta regionale per la tutela della Persona disabile*



*Con il Patrocinio e contributo economico del Municipio IX Levante*

**Mercoledì 21 Agosto** ore 21 **PARLAMI DI TE**

Centro Nucci Novi Ceppellini Viale Teano,10

**Giovedì 22 Agosto** ore 21 **TUTTI IN PIEDI**

Centro La Magnolia Via Tonale,37 - Cornigliano

**Mercoledì 28 Agosto** ore 21 **SETTE UOMINI A MOLLO**

Centro Nucci Novi Ceppellini Viale Teano,10

**Giovedì 29 Agosto** ore 21 **BOHEMIAN RHAPSODY**

Centro La Magnolia Via Tonale, 37 - Cornigliano

**Mercoledì 4 Settembre** ore 21 **IL CAMPIONE**

Centro Nucci Novi Ceppellini Viale Teano, 10

**Mercoledì 11 Settembre** ore 21 **GRENN BOOK**

Centro Nucci Novi Ceppellini Viale Teano,10



**22 -29 Agosto 2019**

Cinema all'aperto in Via Tonale alla Magnolia

## **26 Agosto 2019**

In FADIVI sig.ra Calabrese

## **27 Agosto 2019**

Consulta regionale

## **28 Agosto 2019**

L'assessore Ariotti del Municipio IX Levante organizza nel Giardino di Viale Teano un incontro con i cani da salvataggio  
FADIVI organizza la merenda per tutti i presenti.



Alle 19,30 prepariamo l'apericena che precede ogni proiezione del film. Alle 21 proiezione del film Sette uomini a mollo

## **2 Settembre 2019**

Ore 15 Incontro in Conf Coop per il Trasporto disabili

Ore 18 L'impresa Merlino – di fiducia e scelta dallo stesso ing. Guicciardi -inizia i lavori dopo aver ben chiarito che il nostro accordo iniziale con ing. Guicciardi non poteva essere mantenuto in quanto i costi sarebbero risultati ben maggiori poiché quanto previsto dall'autorizzazione era qualcosa di ben più complesso. Il sottoscritto sollecitava l'impresa Merlino ad iniziare gli interventi garantendo di trovare il giusto accordo economico.

Diamo quindi il benestare ad iniziare i lavori con l'impegno di incontrarci e definire nel dettaglio i maggiori oneri.

Nella prima settimana di Settembre arriva la cabina di sollevamento che sarà posizionata nella fondazione di cemento armato preventivamente preparata.

Nello stesso periodo si sta intervenendo anche sull'adeguamento della passerella superiore, sia per rinforzarla, sia per l'abbattimento barriere architettoniche.

## 4 Settembre 2019

Cinema all'aperto in Viale Teano

Alle 19,30 il solito Apericinema segue la proiezione del film *Il Campione*. La proiezione viene preceduta da una intervista che lo scrittore e Psicologo Lorenzo Licalzi a Domenico Arnuzzo e a Claudio Onofri.

In questa serata Daniela e Federico Robbiano di Tagliolo – Cà Bensi sono con noi per offrire la degustazione dei loro vini a tutti i numerosi presenti.



## 11 Settembre 2019

E' l'ultima serata di Cinema all'aperto con la proiezione del film *Green Book*

## 16 Settembre 2019

A Tagliolo per la vendemmia. Adottiamo una vigna. Si raccoglie l'uva lungo i filari, si porta nella deraspatrice per poi andare a pranzo insieme.



## 24 Settembre 2019

Abbiamo incontrato ODETTE BMYONKURU, accompagnata da Gianni Mameli – un referente della Parrocchia degli Angeli Custodi. Odette potrebbe essere l'assistente familiare prescelta che abiterà la Casa in modo continuo, con un contratto di "lavoratore non convivente" S4 ore - Odette è nativa del Burundi, è da sette anni in Italia, attualmente è presso il Convento delle Suore Benedettine, ha la qualifica da OSS.

In occasione di questo incontro abbiamo cercato di spiegare a Odette quali sono le necessità e le aspettative delle persone che abiteranno la Casa ed anche nostre in qualità di referenti.

### **30 Settembre 2019**

Incontro in FADIVI con Sig.ra Calabrese e figlio Dario

### **1° Ottobre 2019**

Ore 9 Consultazione regionale

Ore 12 ho accompagnato Odette in Via Sottoripa, dove ha presentato tutta la documentazione necessaria ed è stata immediatamente inserita nell'elenco regionale senza la necessità di frequentare gli appositi corsi, avendo già la qualifica di OSS.

### **2 Ottobre 2019**

Ore 16 In FADIVI con Stefano Fanoli

### **8 Ottobre 2019**

Ore 9 Matitone incontro con Barbara Fassio e Gabriella Usai per ascoltare il testo del nuovo disciplinare trasporti per persone disabili

### **10 Ottobre 2019**

Incontro al matitone con Barbara Fassio e Gabriella Usai

### **15 Ottobre 2010**

i lavori sono pressochè terminati la previsione è quella di partire il **20-21** Ottobre 2019 con la preparazione finale per l'inserimento delle persone disabili che a tutti gli effetti presenzieranno dal 1° Novembre 2019.



Incontro e pranzo in FADIVI con il gruppo di Silvana e Andrea per ringraziare per la loro collaborazione durante gli incontri del Cinema all'aperto.

Ore 10,45 in Alisa per incontrare i rappresentanti di La Spezia per la Vita Indipendente.

### **16 Ottobre 2010**

Ore 17 Incontro in Via Sirtori con i famigliari delle persone che abiteranno la Casa. E' presente anche l'AS Martina Cella di UILDM insieme a Elisa. Bottaro presenta un documento e dichiara di fare il Case Manager, cioè la figura prevista dalla legge 112/2016 per i primi sei mesi e poi lasciare ad altri tale compito.

### **25 Ottobre 2019**

Ore 14,30 Segreteria Consulta regionale

### **30 Ottobre 2019**

Gian convoca il gruppo Cinema per una analisi

### **4 Novembre 2019**

Iniziato inserimento ragazzi nella Casa di Via Sirtori, con il progetto Dopo di Noi

### **5 Novembre 2019**

Incontrato referente dell'Agenzia Interinale per l'assunzione dell'assistente famigliare nel Dopo di Noi di Via Sirtori. Veniamo solo a sera a conoscenza dell'impossibilità di poter assumere Odette a causa del suo permesso di soggiorno di tipo religioso che è incompatibile con l'assunzione.

### **6 Novembre 2019**

Sono giorni di frequenti contatti per il caso di Odette, sia con l'Ambasciata, con la Prefettura ecc.

Con i referenti del Distretto 12 sistemiamo la pratica di Vita Indipendente per Marisa.

### **7 Novembre 2019**

Nel pomeriggio con Mietta andiamo in casa di Angela - la mamma di Francesca, presenti i suoi parenti per parlare del caso e del progetto di Francesca, sia per l'inserimento nei laboratori ma anche nella Casa.

### **8 Novembre 2019**

Ore 14,30 al Matitone segreteria Consulta comunale e metropolitana.

Ore 17,30 In Via Sirtori, Mietta incontra la mamma di Raffaele.

### **9 Novembre 2019**

Convegno: LO SGUARDO SUL CAREGIVER: Prendersi cura di chi si prende cura  
Sala Chierici, Biblioteca comunale Berio via del Seminario 16 Genova

Saluti Ornella Occhiuto Presidente UILDM Genova

9.45-10-15 - Consapevolezza e pregiudizi legati al ruolo di caregiver familiare.

Mirella Zanobini - Prof.ssa di Psicologia della disabilità - Facoltà di Scienze della Formazione Università di Genova

10.15- 10.45 - Lavoro di cura: riconoscimento, supporti, diritti soggettivi. Aspettative e scenari. Carlo Giacobini - Responsabile Centro per la documentazione Legislativa UILDM e HandyLex.org

10.45-11.15 - I diritti del caregiver e la sua valorizzazione, alla luce dell'esperienza dell'Emilia Romagna e della relativa legge regionale.

Loredana Ligabue - Direttrice della Coop. "Anziani e non solo" e segretaria dell'Associazione Carer.

**11.15-11.45 - Convivere con la disabilità: il difficile ruolo e il vissuto delle famiglie.**

**Roberto Bottaro - Presidente Associazione FA.DI.VI e Oltre**

11.45-12.15 - Ridurre l'isolamento e lo stress del Caregiver attraverso Gruppi di A. M. A."

Segue l'intervento di Bottaro:

*La mia personale esperienza di genitore di persona con disabilità complessa, nasce all'inizio degli anni '70, quando poco prima di 1 anno, Alberto evidenzia quella che sarà poi una disabilità complessa.*

*Alberto, nostro figlio, è vissuto circondato da un grande Amore, e da tutto l'impegno possibile, fino al 2014 quando Alberto ci viene a mancare per cause del tutto inaspettate.*

*IN quei 40 anni ed anche in questi ultimi dopo che fisicamente ci ha lasciati, il mio impegno, il mio sentire si è allargato nelle relazioni, nella condivisione dei problemi, delle difficoltà di tante altre persone.*

*E' facile comprendere che fin dal primo momento in cui i genitori, la famiglia scoprono di dover convivere con la disabilità del proprio figlio /a, molto spesso si rendono conto di essere lasciati soli,, senza avere puntuali e precisi riferimenti nelle Istituzioni, nella società.*

*Soli ed anche sprovveduti, non sempre capaci di ricercare e trovare in autonomia le migliori occasioni ed opportunità.*

*Dopo il periodo di maggiore comprensioni dei bisogni da assicurare al proprio figlio, la famiglia diventa consapevole che dovrà prendere atto di una situazione, dovrà attrezzarsi, dovrà impegnarsi oltre misura per non essere schiacciata e distrutta. Proverà tutte le possibili ricerche, indagini medico scientifiche e non solo, anche gli "stregoni" più o meno improvvisati avranno il loro ruolo. Quindi forte impegno economico finanziario per portare avanti ogni possibile opportunità o presunta tale.*

*Arriva poi il tempo degli interventi fisiatrici sia nelle strutture sanitarie pubbliche, sia a casa che spesso diventa la succursale della struttura riabilitativa. Programmi neuro riabilitativi, Delacato, Doman. Wojta, Bobath... sono spesso modalità d'intervento che tanti genitori hanno voluto, dovuto provare, cimentarsi, a volte anche con il parere negativo dei medici, tecnici di fiducia che paventavano il rischio di fatiche enormi, risultati contenuti con possibile insorgere di depressioni psico fisiche finale.*

*L'amore di una madre, di un padre per il proprio figlio/a sembra, in tantissimi casi, non avere limiti.*

*E facile in presenza di una disabilità del figlio che la Vita dei genitori sia interamente dedicata al proprio caro.*

*Soprattutto nei casi di disabilità complessa , da subito la madre diventa la persona che più di tutte rinuncia alla propria Vita, al proprio lavoro, alle proprie aspettative per dedicarsi completamente, per seminare Amore attorno al proprio figlio/a speciale. Speciale anche nelle richieste incapaci di essere espresse, da parte di chi si aspetta di essere svegliato/a, lavato/a, vestito/a, di essere guardato negli occhi per capire ogni sua richiesta, aspetta di essere portato a spasso, vuole essere spesso cambiato perché incontinente, vuole essere imboccato, nutrito, ...*

*Poi c'è il medico per la visita, per fare le analisi, per gli interventi fisiatrici a cui prima mi riferivo, c'è insomma un tempo di 24 ore che si ripete ogni giorno, in un impegno costante , dove in alcuni casi anche la notte non è sempre solo tempo per riposare perché l'assistenza deve essere garantita.*

*L'asilo, l'inserimento scolastico, nel mio caso la Scuola Speciale sono stati passaggi importanti.*

*Era l'inizio degli anni '80, la Scuola Speciale D. Isola ex Vidoni accoglieva 20/25 persone oligofrenici gravi, tra i 6 e 15 anni provenienti da tutte le zone della città.*

*In quegli anni ancora non erano stati pensati i Poli gravi, le cosiddette classi particolarmente attrezzate che solo all'inizio degli anni 90 troveranno attivazione.*

*Parallelamente all'inserimento di Alberto anch'io ho molto frequentato la scuola speciale. Erano spazi che Mauro Scardovelli, che per la prima volta organizzava un progetto di musicoterapia in quegli spazi, così gli definiva:*

*...l'ambiente non era tranquillizzante, nonostante si trattasse di una villetta circondata da un parco e vista a mare, c'era qualcosa nell'arredamento, nei colori, nelle luci, e soprattutto nella sonorità di fondo che creavano, in me 8 e non solo in me) una tensione diffusa,, un disagio generalizzato, ...era come avere addosso una camicia stretta e inamidata! Voglia di togliersela e di andarsene via.*

*....è lo stile delle istituzioni totali, delle scuole, degli ospedali, dei carceri di una volta...*

*In quegli spazi, in quegli arredi nulla è concesso al piacere, al benessere, alla comodità.*

*Tutto è in funzione delle operazioni di sopravvivenza: pulizia, igiene, incolumità, nutrizione. Stampato nel maggio 1986*

*Nel ripercorrere questi passaggi mi interessa fornire un preciso messaggio alle famiglie, indipendentemente dal tipo di disabilità con la quale convivono, e dire Loro che la prima necessità è quella di uscire dall'isolamento, di trovare gruppi, associazioni in grado di accompagnare e soprattutto condividere problemi ed anche speranze, aspettative, sogni . Pensare il futuro, il migliore futuro possibile per i nostri figli è una esigenza dalla quale non dobbiamo sottrarci.*

*Unirsi, collaborare con altri Enti, con le Istituzioni, rivendicare dei diritti quando questi vengono messi in discussione, contrastare ogni forma di involuzione di quanto fin qui raggiunto è un obbligo, un dovere per ciascuno di noi.*

*Nella nostra città soltanto con questa modalità si è riusciti a partire dagli anni 90, a realizzare servizi come l'Assistenza Domiciliare per persone gravi e gravissime, sono stati attivati soggiorni estivi di sollievo, trasporti individuali, si sono realizzati diversi Centri diurni Riabilitativi, ed anche alcune residenzialità.*

*Tutto questo deve ancor oggi essere l'insegnamento a cui riferirci e cioè soltanto con un pensiero, una progettualità, un sogno che parta proprio dai genitori, potrà rendere possibile la realizzazione di una risposta adeguata per molte risposte necessarie.*

*Purtroppo oggi assistiamo a scelte di qualche referente istituzionale di turno che sono spesso dettate da un'arroganza poco lucida, da scarsa competenza, comunque mai portatrice di buoni risultati.*

*Negli ultimi anni sono state positive alcune opportunità come quelle legate alla Non Autosufficienza quindi la Vita Indipendente, il Fondo gravissimi, la legge 112 /2016 Dopo di Noi che in qualche modo – seppure mlto parzialmente – forniscono qualche risposta. La legge sul CARGIVER che è ferma in Commissione al Senato in attesa di raggiungere una intesa politica sarà certamente uno strumento che legittimerà gli sforzi, l'impegno, la fatica di ogni persona, a partire dalle mamme, che si prende cura del proprio familiare. Sarà comunque sempre importante sottolineare che questi riconoscimenti non possono e non devono limitarsi al puro aspetto finanziario. Da sempre sono e siamo stati contrari alla sola monetizzazione della disabilità, perché il principale riferimento devono essere Servizi socio sanitari riabilitativi Educativi in grado di assicurare la miglior vita possibile.*

**11 Novembre 2019**

Ore 16 a Tursi incontro con Assessore Balleari e Assessore Piciocchi e Geom. Scafì per progetto ex Caserma Mendoza. Presenti Massimo Mantero e Arch. Gianni Giudice

### **12 Novembre 2019**

In Consulta regionale inviata lettera sul Trasporto disabili

### **13 Novembre 2019**

In FADIVI con Stefano ordinato proiettore e provato nuovi inserimenti e modifiche al nostro Sito.

### **18 Novembre 2019**

Ore 9,30 Incontrato in FADIVI Paolo Pezzana e Gian che ha organizzato questo momento di conoscenza e scambio. Presente Marco

Ore 18,30 Incontro con Sindaco Bucci per il Trasporto disabili

### **20 Novembre 2019**

A seguito dell'incontro con il Sindaco Bucci, l'assessore Fassio ci incontra insieme a Coop e taxi per rivedere il testo del disciplinare trasporto disabili

### **21 Novembre 2019**

All'incontro al matitone sul Trasporto Bottaro non potrà partecipare, sarà presente Giorgio Cereseto.

### **23 Novembre 2019**

I referenti di Mondo in Pace, dopo gli incontri con Gian, hanno disposto uno spazio per un intervento di FADIVI all'interno de La Fiera dell'educazione alla Pace a Palazzo Ducale.

Silvana Pastorino avrebbe dovuto portare per FADIVI questa Sua riflessione. Ho detto avrebbe perché l'incontro è stato poi annullato.

Comunque mi sembra opportuno pubblicare questo suo documento: .

*Pace è sinonimo di armonia, intesa, unione e quindi ci sarà pace solo evitando discriminazioni.*

*Ognuno, nel proprio piccolo, dovrebbe cercare di operare in questo senso.*

*Certo non è facile dedicare un po' del proprio tempo, presi come siamo, dalla frenesia del vivere quotidiano, al fine di raggiungere tale scopo.*

*La tecnologia, ha cambiato il nostro modo di agire, e non sempre viene utilizzata in maniera positiva, anzi sovente serve solo per diffondere odio. L'utilizzo dei sistemi digitali può essere, invece, molto utile per formare una rete, tramite la quale mantenere e creare contatti.*

*La mia esperienza di volontariato è iniziata proprio in questo modo.*

*Anni fa, quasi per caso, ho iniziato a creare (a titolo completamente gratuito) per alcuni miei amici, la partecipazione ad eventi culturali. Con il trascorrere del tempo il gruppo dei miei contatti è notevolmente aumentato, ma con tutti ho cercato di creare un rapporto di amicizia e conoscenza personale, in quanto, a mio avviso, la connessione non può limitarsi al solo contatto virtuale.*

*Il mio impegno per mantenere questa rete e per le varie organizzazioni non è sempre facile, ma la fatica viene ripagata con la soddisfazione finale per aver creato un momento di serenità e felicità condivise.*

*Qualche anno fa sono entrata in contatto con l'associazione Fadivi ed Oltre in occasione della rassegna di Cinema all'aperto, "Assenza di Gravità", organizzata annualmente presso la loro struttura di Viale Teano, dove risiedono persone disabili.*

*Venendo a conoscenza della politica di questa associazione, rivolta all' apertura e la condivisione dei loro spazi ed eventi, al fine di creare un gruppo di "amici" per i ragazzi che soggiornano lì e per i loro familiari, ho messo a disposizione la mia "rete" di contatti.*

*Si è quindi creato un gruppo numeroso di persone molto legate a questa struttura, che partecipano volentieri ed in "armonia" alle varie occasioni d'incontro, oltre ad essere disponibili a dare una mano quando se ne presenta la è necessità.*

*Molti, per ora, offrono il loro aiuto, nell' organizzazione pratica degli eventi, ma creandosi questo legame affettivo, sia con i ragazzi che con i loro familiari, il loro apporto potrebbe essere anche esteso ad altri tipi di collaborazione.*

*Se, in passato, avessi chiesto ai miei contatti la disponibilità a fare volontariato, secondo me, in pochi mi avrebbero risposto positivamente, perchè l'impegno comunque "spaventa"!!*

*Grazie alla politica del Fadivi, ora, non viene neppure più considerato volontariato ma "amicizia" e neppure si fa più caso alla disabilità dei ragazzi ospiti della struttura.*

*Per concludere, ritengo che il mio contributo, per quanto ritenuto utile, sia tutto sommato contenuto, ma è comunque esempio di come la partecipazione riduca le distanze e le discriminazioni spesso create in assoluta malafede ed ignoranza.*

#### **24 Novembre 2019**

Festa di compleanno di Giorgia

#### **26 Novembre 2019**

Ulteriore incontro con l'assessore Fassio per confrontarci sul testo del nuovo disciplinare sul trasporto disabili

#### **28 Novembre 2019**

Bottaro e Marco Catania a Brescia per l'incontro con il gruppo di Immaginabili risorse, sollecitati da Maurizio Colleoni.

#### **29 Novembre 2019**

Ore 14,30 Segreteria Consulta regionale

#### **4 Dicembre 2019**

Ore 14,30 Matitone - assessore Fassio sul disciplinare trasporto

#### **6 Dicembre 2019**

Ore 12 Assessore Fassio - disciplinare trasporto

#### **8 Dicembre 2019**

Quest'anno abbiamo deciso di non impegnarci nel portare avanti la richiesta alla Regione di un treno straordinario per partecipare alla Festa di apertura del presepe di Mario Andreoli a Manarola.

Abbiamo invece già pensato come organizzare al meglio la festa di apertura dell'anno prossimo che tra l'altro coinciderà con i 20 anni della nostra associazione. Sarà pertanto uno degli eventi del calendario del prossimo anno 2020.

#### **11 Dicembre 2019**

Ore 9 in Fadivi con il tecnico di Mediaform ci incontriamo in FADIVI per mettere a posto il computer.

Ore 10,30 Incontro con un genitore socio Fadivi per informarlo e fornirgli i moduli di domanda per l'assistenza domiciliare e per il Fondo gravissimi.

Ore 15,30 Incontro in Fadivi con Andrea Masotti e Stefano Masotti, con Giuliana e Carlisi sul progetto Musicalmente Abili.

### **12 Dicembre 2019**

Ore 18 Festa e spettacolo dei ragazzi dell'associazione Querce di Mamre in Via Guerrazzi.

### **13 Dicembre 2019**

Incontro famiglie e direzione Nucci Novi Ceppellini. Bottaro decide in questa occasione di partecipare per riscontrare – ancora una volta – la volontà delle famiglie di coinvolgersi nel realizzare tutti gli eventi del ventennale Fadivi.

### **16 Dicembre 2019**

Con Noemi e Marco andiamo al Cimitero di S.Pietro D'Orba da Danilo Ravera. Lasciamo un fiore e questo pensiero:

*Caro Danilo, solo oggi siamo venuti a trovarTi, qui dove riposi, ma sei stato molto spesso accanto a noi, nei nostri pensieri, nei nostri cuori. Nel Tuo cammino hai lasciato tracce importanti, segni che restano indelebili del Tuo ricordo. Ogni volta pensiamo a Te con rimpianto, con nostalgia ma sempre con grande affetto. Ciao Danilo, se anche lassù non sei troppo indaffarato, guardaci con la simpatia ed amicizia che sempre ci hai dimostrato!*

### **17 Dicembre 2019**

Ore 10 In Consiglio regionale incontro con assessore Viale e dtt. Orsi per presentare e condividere progetto dell'ex caserma Mendoza.

Ore 17,30 Aperitivo in Fadivi con i dentisti.

### **20 Dicembre 2019**

Al Centro Nucci Novi Ceppellini pranzo di Natale con i ragazzi , famiglie ed operatori organizzato da Marco Catania

### **30 Dicembre 2019**

Direttivo Fadivi - ordine del giorno:

1. Informazione sul Progetto MUSICALMENTE ABILI di cui la ns. associazione è capofila
2. Informativa rispetto al Progetto Dopo di Noi della Casa di Via Sirtori, 32.
3. Informativa sull'andamento del progetto della ex caserma Mendoza per realizzare un centro sanitario riabilitativo, rispetto al quale la ns. associazione offre collaborazione alle famiglie disabili "Pensiamo al futuro".
4. Acquisto pullmino FADIVI, indicazioni modalità di immatricolazione.
5. Siamo alla vigilia dell'anno 2020 e quindi del 20° anniversario della costituzione di FA.DI.VI. Ipotesi di come crediamo opportuno dare visibilità e concretizzare questo evento e di quante risorse economiche intendiamo disporre.

6. Fissare la data di una assemblea straordinaria per la votazione del nuovo Statuto in conformità alla legge del Terzo Settore.
7. Varie.



**Arrivederci al 2020**