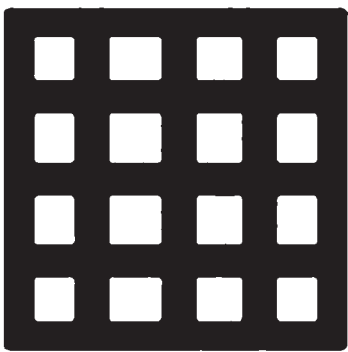


## I FORZATI



## DELL'ATTESA

## Orizzonti Aperti

Pubblicazione di documentazione e di informazione ANIEP Associazione Nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili

Ente giuridico D.P.R. 269/86

Anno LVI

Numero 1/2016

Direttore responsabile Lia Fabbri

Redazione

via de' Coltelli 7/d

40124 Bologna

Tel. 051237752

Fax 051232399

e.mail [aniepnazionale@tiscali.it](mailto:aniepnazionale@tiscali.it)

[www.aniepnazionale.it](http://www.aniepnazionale.it)

Stampa:

Grafiche Ruggero, Bologna



## Tesseramento ANIEP unità e solidarietà

***Rinnova il tesseramento e se ancora non sei iscritto ad Aniep provvedi e fai iscrivere i tuoi amici! Normodotati o persone con disabilità abbiamo tutti bisogno di non essere soli, di ricevere informazioni e consigli, di dare il nostro contributo di idee, volontà, tempo e lavoro a disposizione del bene fatto bene.***

## Sommario

<u>Nulla su di noi senza di noi</u>	<u>pag. 3</u>
<u>Uno sguardo alle norme</u>	<u>pag. 4</u>
<u>Attenti agli orchi</u>	<u>pag. 6</u>
<u>Il Giubileo dei disabili e dei malati</u>	<u>pag. 7</u>
<u>Una suora da perdonare...</u>	<u>pag. 8</u>
<u>La voce dei poliomielitici</u>	<u>pag. 10</u>
<u>ANIEP in Italia</u>	<u>pag. 16</u>

\*\*\*\*\*

## SOSTIENICI

Per tutti coloro che desiderano farsi soci e non risiedono in una provincia in cui sia presente una Sezione ANIEP alla quale fare riferimento, ci si può rivolgere a

### ANIEP SEDE NAZIONALE

via de' Coltelli 7/D - 40124 BOLOGNA

Possibilità di pagamento:

- presso la sede
- tramite ccp n. 286401 intestato ad ANIEP
- con bonifico bancario a CARISBO  
IBAN: IT86 S063 8502 4370 6700 0294 42H

Il modulo di iscrizione è scaricabile dal nostro sito [www.aniepnazionale.it](http://www.aniepnazionale.it).

L'iscrizione comprende l'abbonamento al semestrale "Orizzonti Aperti".

Per contattarci telefonare allo 051237752, oppure scrivere una mail a

[aniepnazionale@tiscali.it](mailto:aniepnazionale@tiscali.it)

**IMPORTANTE:** l'iscrizione ad ANIEP può essere effettuata solo e unicamente presso la sede o una delle sezioni, non attraverso altre associazioni.

## NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI

Questa frase ricorre spesso nel nostro giornale in quanto ci unisce al movimento internazionale delle persone con disabilità riassumendo efficacemente la ferma volontà di essere protagonisti della nostra vita, nonostante le barriere fisiche e culturali che si frappongono alla piena inclusione. Non è facile riunire in poche parole tanti concetti e il percorso che le unisce è l'essenza di una vita straordinaria, quella di Ron Chandran-Dudley, che si è interrotta il 31 dicembre scorso.



*Ron Chandran-Dudley*

Ron era nato a Singapore il 18 Aprile 1934, sano e forte, da una famiglia molto agiata che viveva fra Singapore e Londra e che lo aveva avviato agli studi, seguiti con risultati molto positivi, in attesa di iniziare l'università per laurearsi in medicina e diventare chirurgo del cervello.

Questo suo sogno fu presto infranto perché a diciannove anni, durante una partita di rugby, Ron prese un violentissimo colpo alla testa che lo rese completamente cieco.

Inizia allora per lui un percorso esistenziale straordinario. La laurea in Antropologia sociale conseguita alla London School of Economics e la sua esperienza personale lo portano ad affermare che la condizione reale di una persona non dipende

dall'handicap che il suo corpo o la sua mente devono affrontare, bensì dall'ambiente esterno: si è disabili a causa di un contesto che disabilita.

All'inizio si impegna a Singapore come semplice volontario dell'Associazione Ciechi, di cui diviene Segretario generale soprattutto per assicurare l'istruzione ai bambini. Non è che l'inizio, perché la sua attività, rivolta ad accrescere l'autoconsapevolezza delle persone, si snoda a lungo fra l'Inghilterra, Singapore e gli USA, dove studia tecniche di riabilitazione e psicoterapia e dove fonda, nel 1981, il Movimento internazionale delle persone con disabilità affiliata alle Nazioni Unite, Movimento di cui diviene il primo presidente. L'ultimo ventennio del secolo lo vede impegnato freneticamente a potenziare a livello internazionale la comunicazione con le realtà associative più attente e nel 1986 quel Movimento fondato pochi anni prima diviene il Disabled Peoples International (DPI). Continua inoltre nel contempo la sua attività per i non vedenti a Singapore, la sua terra che egli ama e conosce profondamente, tanto da pubblicare, nel 2001, racconti ambientati nelle bellissime isole del suo arcipelago.

All'inizio del nuovo secolo gli giunge anche un primo grande riconoscimento dalle Nazioni Unite per il lavoro immenso e prezioso rivolto all'inclusione nel mondo delle persone disabili suggerendo politiche innovative, percorsi lavorativi, supporti atti a creare autosufficienza e potenziamento della consapevolezza del diritto all'autonomia.

Fu il primo ad affermare "NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI", adottando un antico motto polacco in occasione di una visita a quel Paese, nel corso dei tanti viaggi che lo portarono durante tutta la vita a propagare ovunque il suo messaggio, come un vero, moderno apostolo di una verità così difficile da affermare.

*Lia Fabbri*

## UNO SGUARDO ALLE NORME

La Legge 28 dicembre 2015, n. 208, *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato* (legge di stabilità 2016), è stata pubblicata nel Supplemento Ordinario n. 70 alla Gazzetta Ufficiale Serie Generale del 30 dicembre 2015, n. 302. Rispetto a quanto scritto nel precedente numero di "Orizzonti aperti" le novità sono poche ma significative.

In particolare, per quanto riguarda la Sanità, la legge prevede una razionalizzazione della spesa (111 miliardi) ed un suo orientamento imponendo alle Regioni un'efficienza ed una riqualificazione degli Enti del Servizio Sanitario e delle Asl non soltanto nel rispetto dell'equilibrio economico finanziario, ma anche nel rispetto della garanzia dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) aggiornati. Per questi ultimi si riservano 800 milioni per il 2016 con l'istituzione di una Commissione nazionale (presso il Ministero della salute) cui viene affidato, fra l'altro, il compito di valutare che l'applicazione dei Lea sia omogenea in tutte le regioni per qualità e prestazioni.

Tutti gli Enti del Servizio sanitario nazionale dovranno inoltre attivare un sistema di monitoraggio delle attività assistenziali e della loro qualità, in coerenza con il Programma nazionale. Per la prima volta viene stabilito che il mancato rispetto di questa disposizione costituisce illecito disciplinare ed è causa di responsabilità amministrativa del direttore generale e del responsabile per la trasparenza e la prevenzione della corruzione. Il testo della legge inoltre impone agli Enti del Servizio sanitario nazionale di approvvigionarsi esclusivamente dalla Consip, in modo che, avendo un unico committente, non si verifichino più quelle scandalose disparità di spesa per prodotti uguali che tanto hanno pesato finora,

anche in termini di credibilità, sui bilanci di molte Regioni.

Sono indubbiamente norme giuste, ma non si può comunque passare sotto silenzio la VERGOGNA dell'ulteriore slittamento nella definizione di un Nuovo NOMENCLATORE (è ancora quello del 1999!): gravissimo il ritardo e incalcolabili i danni alle persone con disabilità!

Tornando alla Legge di Stabilità, significativo è anche il nuovo sperimentale "Fondo di solidarietà a tutela del coniuge in stato di bisogno" di 250 mila euro per il 2016, che raddoppieranno nell'anno prossimo. Il provvedimento riguarda il coniuge in stato di bisogno che non sia in grado di mantenere se stesso e figli minorenni o disabili qualora non riesca ad ottenere l'assegno di mantenimento dovuto dal coniuge inadempiente.

Il testo affronta poi alcune emergenze costituendo anche Fondi particolari, il cui impiego dipenderà dai decreti applicativi e di riparto. Il primo Fondo riguarda soggetti affetti da autismo (lo stanziamento è di 5 milioni di euro), un altro riguarda il "Dopo di noi", (90 milioni di euro), a favore di soggetti con disabilità grave privi di sostegno familiare, un intervento molto atteso ma non ancora libero da rischi reali di ulteriore segregazione. I Fondi Sociali rimangono tutti uguali a quelli del 2015 salvo quello per le famiglie, diminuito di 15 milioni di euro. Deludente è la mancanza di un vero e proprio fondo strutturale per la Vita Indipendente, che vede soltanto lo stanziamento di 5 milioni di euro limitato al 2016, senza dettagli sulle modalità di attribuzione e di riparto.

Come si può notare, molte linee direttrici della legge sono positive, ma il giudizio su un complesso normativo così ampio e difficile si potrà raggiungere soltanto a medio periodo.

Molti provvedimenti slittano infatti ad interventi attuativi (si spera saranno celeri), necessitano di coperture finanziarie non ancora accertate nel tempo, prevedono importi inferiori al reale fabbisogno ed avranno una ricaduta dipendente da modalità e scelte basilari, come nel caso del "Dopo di noi". Ovviamente il nostro Associazionismo dovrà essere presente per fugare i rischi ed esaltare le potenzialità che sono indubbiamente importanti.

Per quanto riguarda invece l'ISEE, respinto il ricorso del Governo dal Consiglio di Stato, la situazione è molto fumosa. **Le provvidenze**

**economiche dei disabili non verranno computate come fonti di ricchezza** ma le franchigie previste subiranno variazioni, in un testo che presenta un'ampia incertezza applicativa. Insomma, per verificare il diritto alle agevolazioni, non sarà semplice il compito dei patronati.

Infine la tabella che segue espone gli importi delle provvidenze del 2016 comparati con quelli dello scorso anno:

*Lia Fabbri*  
3 maggio 2016

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2015	2016	2015	2016
Pensione ciechi civili assoluti	302,53	302,53	16.532,10	16.532,10
Pensione ciechi civili parziali	279,75	279,47	16.532,10	16.532,10
Pensione invalidi civili totali	279,75	279,47	16.532,10	16.532,10
Pensione sordi	279,75	279,47	16.532,10	16.532,10
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	880,70	899,38	Nessuno	Nessuno
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	508,55	512,34	Nessuno	Nessuno



## ORIZZONTI... ON LINE

Ora puoi leggere  
***Orizzonti Aperti***

scaricandolo dal sito

[www.aniepnazionale.it](http://www.aniepnazionale.it)

## ATTENTI AGLI ORCHI

Negli ultimi mesi abbiamo rabbrivito e ci siamo indignati oltre misura nel vedere crudeltà e violenza perpetrati contro persone indifese e deboli: minori, anziani, disabili.

Non ci sono giustificazioni che possano alleggerire la gravità e l'indecenza di tali atteggiamenti, contro cui la pena deve essere celere e forte, mentre emerge sempre più evidente l'esigenza di una prevenzione a tutto campo e con ogni mezzo, primo fra tutti la presenza costante di videosorveglianza, con buona pace dei rappresentanti sindacali, i quali devono soprattutto conservare verso i lavoratori quel rispetto e quella fiducia che oggi vacillano, anche contro la maggioranza dei bravi operatori.

Più volte ho già sottolineato il rischio gravissimo insito nelle strutture segreganti, nelle quali le famiglie sono spesso incapaci di verificare, difendere, denunciare fatti e misfatti, in quanto troppo deboli e ricattabili quotidianamente.

Dove non si concretizzano percorsi personalizzati di riabilitazione non si dovrebbe sprecare denaro pubblico! Bisogna invece tristemente osservare che sono ancora moltissime le strutture che dovrebbero essere superate. Ma oltre alle scelte che dovrebbero rispondere ai criteri emersi dalla stessa

progettazione governativa biennale, è di tutta evidenza l'allarme suscitato dai fatti che ora abbiamo potuto vedere. Queste situazioni non possono finire in un silenzio assordante. Non bastano la sospensione dal lavoro, poco tempo ai "domiciliari", l'accettazione dell'omertà diffusa. NO! Gli orchi devono essere allontanati per sempre da attività che permettano loro di prevaricare sui più deboli! ANIEP si stringe alle vittime delle violenze fisiche e morali inferte da queste persone, in particolare alle persone disabili e alle loro famiglie, chiedendo che, al di là dei risultati che si otterranno dai procedimenti della magistratura, si riconosca loro concretamente il diritto al risarcimento per il sicuro danno esistenziale oltre che fisico sofferto. Nel contempo ANIEP esprime tutta l'indignazione e la ferma condanna morale, additando alla gogna mediatica e sociale chi si è macchiato di tale infamia.

*"gente cui fa notte avanti sera  
gente da basto, da bastone, da galera"*

*Lia Fabbri*



**NEWSLETTER**

*più vicini, più informati, più forti*

Agli amici interessati ANIEP invierà regolarmente le notizie sulle novità legislative e sull'attività della sede e delle sezioni.

Per iscriversi, visitate il nostro sito [www.aniepnazionale.it](http://www.aniepnazionale.it) o inviate la richiesta ad [aniepnazionale@tiscali.it](mailto:aniepnazionale@tiscali.it)



## IL GIUBILEO DEI DISABILI E DEI MALATI

L'apertura del Giubileo a Roma ha evidenziato ancora una volta il colpevole menefreghismo di una città bellissima ma lontana dalla modernità e dal rispetto delle persone.

Poche sono le stazioni della metro dotate di ascensori, pochi gli alberghi a norma (ovviamente molto costosi), pochi i convitti predisposti, insufficienti i taxi adatti; perfino le arcibasiliche giubilari ci respingono: soltanto tre su otto sono accessibili, cioè San Pietro, Santa Maria Maggiore e San Giovanni Battista dei Fiorentini.

Naturalmente, se non si rimedia in tempo, sarà una figuraccia senza pari di fronte alle persone che forse verranno da luoghi lontani più evoluti del nostro per il *Giubileo dei Disabili e dei Malati* del 10-12 giugno prossimi.

Già quel *titolo* esplicita la sottocultura evidente sul tema. L'Unitalsi nazionale e soprattutto quella romana, insieme ad altre Associazioni ed anche ai giovani del Servizio Civile saranno presenti e attivi con tutto l'entusiasmo e il fervore possibili, ma rimane grave la separazione connessa all'evento.

Così non va bene. Così, in primo piano, emerge purtroppo la mancanza di autonomia che questo Giubileo particolare sottolinea ed acuisce, in un ambiente che, fino ad oggi, disabilita ed esclude, nel quale il

protagonista è l'handicap, non la persona. Peggio ancora: un handicap che è **nel** luogo e **del** luogo.

Al menefreghismo delle istituzioni, in questo caso, si somma una generale difficoltà persistente della Chiesa di ricordare che oltre a parlare di amore e di misericordia, le persone disabili hanno il diritto di essere rispettate attraverso l'applicazione di norme precise. Sembra più facile *amare* chi non cammina e portarlo in braccio, piuttosto che costruire rampe o scivoli per rendergli l'autonomia dovuta.

Lo so. Inacidisco di fronte a questi fatti, ma la Fede è un faro che illumina veramente la vita e il Giubileo è un'esperienza preziosa da non perdere, ma che, per fortuna, si può vivere anche nelle nostre città, meno belle ma a volte



più vicine ed amiche.

Durante quelle giornate di giugno sotto il cupolone di San Pietro si vedranno molte cose splendide e si faranno molte amicizie nelle difficoltà e nella fatica, sotto la benedizione di Papa Francesco, e mi auguro con tutto il cuore che in quei giorni Roma impari a conoscerci ed a rispettare i nostri diritti tutto l'anno, altrimenti io non andrò a Roma per il *Giubileo dei Disabili e dei Malati*.

*Lia Fabbri*

## UNA SUORA DA PERDONARE...

Tra tutte le crude, terrificanti scene sulla Shoah, una delle più inquietanti l'ho vista assistendo al premiato "Il pianista", un film diretto da Roman Polanski, Palma d'oro al Festival di Cannes nel 2002. Due persecutori nazisti, al culmine della loro illimitata crudeltà, uccidono un disabile: lo afferrano ai braccioli della sua carrozzina e, sostenendolo ai lati, lo portano sul balcone

per continuare oggi la sua strage di indifesi innocenti ...

A Grottaferrata, a Sorrento, a Genova, a Terni, (e chissà in quali altri istituti assistenziali di cui ancora non sappiamo), da alcuni mesi a questa parte, nuovi "agenti SS" hanno continuato a maltrattare, a stratonare, colpire, offendere, rinchiudere con malvagità inimmaginabile anziani, bambini e



Scena tratta dal film "Il pianista"

di un piano alto, lo sollevano al di sopra della ringhiera sporgendolo all'esterno, per lasciarlo quindi rovinosamente precipitare nel vuoto fino al suolo. Il cuore si stringe, le parole mancano. E l'angoscia si fa strada dentro: torneremo a questi assurdi e abominevoli gesti? Settant'anni e più sono passati, e tutto dovrebbe essere ormai lontano anni-luce. Ma di fronte ai fatti di cui i media ci hanno informato recentemente, viene proprio da pensare che l'istinto demoniaco che ha prodotto la persecuzione nazista possa tornare a galla dall'abisso profondo dell'inferno,

giovani disabili, godendo nel ferirli in mille modi nel corpo, nell'anima e nella dignità.

Si tratta di mostruosità intollerabili, proprio perché dirette a persone fragili e non autosufficienti, gesti infami che non potranno mai essere giustificati, né compresi da nessun essere umano che sia degno di essere definito proprio così: umano.

Se ci penso vengo sopraffatta dallo spavento che il futuro incerto di noi disabili possa riservarci altre impensabili bestialità, visto che dappertutto in questo mondo i deboli sono oppressi da prepotenti e violenti che spesso la passano liscia.



Ho avuto anch'io, da piccola, il mio personalissimo piccolo "lager"... A maltrattarmi era una suora, che portava indegnamente il suo abito bianco. Suor L. (uso solo l'iniziale per rispetto verso eventuali parenti tuttora viventi) prestava il suo servizio nell'Ospedale Santa Corona di Pietra Ligure, a Savona. Occupandosi della mia igiene, mi tagliava le unghie talmente corte da farmi uscire il sangue e a tavola, per farmi ingoiare bocconi che non gradivo, mi chiudeva stretto il naso con due dita tirandomelo verso l'alto quasi sollevandomi, per costringermi ad aprire la bocca.

Per quanto molto piccola, io sapevo parlare bene, ma ammutolivo atterrita e non dicevo nulla di queste violenze ai miei genitori. Per molto tempo ancora, dopo che avevo lasciato definitivamente quell'ospedale, mia madre ha continuato a chiedermi, senza ottenere risposta, il perché del mio ritrarmi e irrigidirmi alla vista delle forbicine per manicure. Io non riuscivo neppure a parlarne, di quei piccoli ma grandi traumi infantili, di quelle ferite nelle dita e nel cuore che solo molto lentamente si sono rimarginate... ma non ho mai scordato la crudeltà di Suor L., e tuttora uso volentieri la limetta in alternativa alle forbici. Mai più nella vita ho odiato una persona con tutta me stessa, e con la stessa forza con cui ho odiato, da bambina, quella suora.

Però, nonostante le cicatrici interiori, a distanza di circa sessant'anni mi accorgo, senza sapere esattamente quando e come, di essere poi incredibilmente riuscita a perdonare, forse per aver fatto esperienza nel tempo che non tutte le suore sono "monache di Monza", forzatamente indotte a vivere con rabbia e con astio una vocazione non scelta; molte di loro invece sono dolci come carezze, e sorridono a chi soffre come faceva Madre Teresa di Calcutta.

L'angoscia, la disperazione si ridimensionano



attraverso pensieri di benevolenza e paradossalmente, di perdono, la forma più vertiginosamente elevata dell'amore.

Ma è soltanto per spirito cristiano che si può perdonare quell'incubo vero e inaudito che è la violenza sui deboli, altrimenti è davvero impossibile.

Nell'anno giubilare appena proclamato, Papa Francesco ci ha invitato alla misericordia; come lui voglio credere che valga la pena di scegliere il perdono come terapia per l'anima ferita da antiche e recenti offese. Perché è solo il perdono che può distruggere ogni risentimento, che può vincere il rancore, rinunciando ad ogni forma di rivalsa, di punizione o di vendetta nei confronti di chi offende, umilia, opprime, distrugge, uccide. Il perdono è la scorciatoia per la realizzazione della giustizia, perché interrompe la catena della violenza, è alimento alla compassione, e mentre comprende e tollera le debolezze altrui, provoca la gratitudine; muove alla benevolenza, la moltiplica e la diffonde.

Per questo adesso non posso più odiare Suor L., posso invece mettere in soffitta i suoi errori, e la sua solitudine di persona che nessuno amava, come un ricordo sbiadito dagli anni, un ricordo ormai diventato oggetto della mia malinconica compassione.

*Aurora Natale*

## LA VOCE DEI POLIOMIELITICI

Un importante incontro è avvenuto fra ANIEP e Rotary; ANIEP come Associazione storica dei poliomielitici italiani e Rotary come protagonista delle campagne di vaccinazione antipolio nel mondo. Grazie al dott. Salvatore Ricca Rosellini (autore di *Vincere la polio. La vera storia*, Bononia University Press, 2014), e del Governatore Paolo Pasini ho avuto l'onore e il piacere di scrivere la Premessa all'opuscolo *La poliomielite in Italia...come eravamo* che sintetizza il lavoro del dott. Rosellini, e la parte finale del testo che tratteggia la nostra storia e soprattutto fa conoscere il nostro presente.



**Poliomielitici in Italia: come eravamo e come siamo (o della dispersione dei saperi)**  
di Lia Fabbri<sup>1</sup>

Attualmente in Italia vivono decine di migliaia di persone con postumi di poliomielite, una malattia grave debellata in gran parte del mondo grazie al vaccino e alla volontà dei Rotary, che

sono stati e sono tuttora protagonisti di questa grande lotta. La poliomielite ha segnato decenni di vero e proprio terrore anche nel nostro Paese, per gli esiti letali e per le paralisi che produceva soprattutto sui bambini. La “paralisi infantile” dagli anni '30 del secolo scorso ne fece degli invalidi civili senza alcun diritto, in un contesto generale in cui, spesso, il disabile era ritenuto un paria da nascondere, da commiserare, nella società fascista coi miti del super-uomo, del vigore, della supremazia del più forte. Gli ospedali erano pochi e molto costosi, gli istituti e le scuole speciali erano l'unico orizzonte per migliaia di piccoli polio e per le loro famiglie.

Soltanto dopo la guerra, con la Costituzione della neonata nostra Repubblica nel 1948 si giunse finalmente all'enunciazione dei principi imprescindibili connessi ai diritti della cittadinanza, anche per i meno fortunati. L'articolo 38 stabiliva infatti il diritto all'assistenza ed al mantenimento per l'inabile al lavoro sprovvisto dei mezzi necessari per vivere, unica norma che riguardasse l'universo dell'handicap, profondamente innovativa, portatrice di un diritto riconosciuto a migliaia di persone che prima potevano soltanto sperare nella carità e nella beneficenza.

Ma per i piccoli poliomielitici l'orizzonte permaneva oscuro.

Nonostante la dedizione di molti medici, infermieri, tecnici ortopedici la situazione era grave: molti piccini morivano per la carenza di polmoni d'acciaio, gli altri venivano curati con scosse elettriche, inutili e dolorose, ma anche con massaggi, con ginnastica, con interventi chirurgici non sempre oculati, mentre gli apparecchi ortopedici e le “crociere” per la scoliosi chiudevano i corpicini in crescita in vere e proprie corazze pesanti, che non

riuscivano comunque a soffocare la vivacità dei bambini paralizzati, per la maggior parte agli arti inferiori.

L'Italia poggiava ormai su di un'economia rivolta all'industria, con un passaggio veloce e squilibri molto profondi, territoriali e sociali. Le prime inchieste parlamentari sulla disoccupazione e sulla miseria evidenziarono la situazione di grande povertà che alla fine di quel decennio affliggeva circa sei milioni di italiani e sottolineavano che *"le cause della miseria sono sempre le stesse (ozio, ignoranza, malattia, inabilità fisica o psichica, temporanea o permanente)"*<sup>2</sup>. Si indicava così per la prima volta con chiarezza nell'invalidità una delle cause più frequenti della povertà.

Lo svantaggio fisico che impediva l'accesso alla scuola, al lavoro, ad una vita sociale

piena era fonte di un disagio altissimo, che portava ai margini della sopravvivenza molte famiglie in quegli anni di slancio produttivo, di motorizzazione di massa, di nuova ricchezza anche per i ceti medi italiani. Ma proprio in quel periodo di "miracolo economico", che fra gli anni '50 e '60 toccò il culmine, l'Italia visse le contraddizioni più aspre fra le aspettative di giustizia e la qualità della vita di molti, soprattutto di coloro che a causa di una invalidità civile non avevano nessuna delle garanzie riconosciute agli invalidi per lavoro o per causa di guerra. La sorte dei piccoli colpiti dalla polio, così come quella di tutti gli altri invalidi civili, era affidata esclusivamente alle loro famiglie, del tutto sole di fronte a problemi spesso insuperabili.

E così molte famiglie, per amore, si caricarono dell'handicap di quei figli sfortunati, lottando contro l'emarginazione, gli sguardi che ferivano, la fatica quotidiana di portarli dovunque in braccio o su carrozzine anche arrangiate alla meglio. Il dolore e la fatica gravò su di loro più che sui piccoli poliomielitici, cui non mancavano medici bravi e tecnici ortopedici pazienti e qualificati, troppo spesso però irraggiungibili per chi viveva nei paesi lontani dalle città maggiori. Per questo molti genitori che non potevano assicurare cure e scolarizzazione adeguati iniziarono a portare i piccoli paralizzati in centri di recupero anche lontani.

Fin dagli anni '30 l'Ospedale Spolverini di Ariccia presso Roma si era dedicato ad accogliere e curare i piccoli colpiti dalla paralisi infantile e nel 1950 era sorto l'Istituto Chirurgico Ortopedico di Malcesine, sul lago di Garda, in provincia di Verona, per opera della Croce Rossa Italiana, che aveva acquistato due ville sul lago con terreno di quattro ettari. L'Istituto, ospitando il Centro di Recupero per i bambini poliomielitici dipendente dal Ministero della Sanità, fu presto ampliato per



offrire ai piccoli la rieducazione muscolare, gli interventi chirurgici, gli apparecchi ortopedici. Essendo tutti trattamenti che necessitavano di lunga degenza, a Malcesine si offriva anche la scuola, così che moltissimi bambini dell'Italia settentrionale trovarono in quel luogo straordinariamente bello opportunità preziose di cura, di studio, di svago, di socializzazione, a volte, con gli anni, anche del primo amore.

Nello stesso periodo don Carlo Gnocchi, che già aveva creato strutture importanti per i bambini mutilati e orfani della guerra, iniziò a rivolgere la sua attenzione ai moltissimi piccoli polio. Colpito dal dramma di tante famiglie che, in assenza di una normativa di integrazione, non potevano assicurare ai loro figli alcuna speranza per una vita autonoma, don Carlo fondò in molte città, al nord e al sud d'Italia, dei moderni "Centri di rieducazione" proprio per i piccoli poliomielitici. L'intento era pedagogico ma anche sociale in quanto, precorrendo i tempi, don Carlo si prefiggeva di fare di quei bambini dei cittadini autonomi, con istituti che offrivano scuole e anche avviamento professionale. Il discorso si era quindi ampliato, i tempi erano ormai maturi per combattere la poliomielite con un'elaborazione anche politica della situazione. In questo contesto, il 6 ottobre 1957, presso l'Università degli studi di Bologna, nacque l'Associazione Nazionale Invalidi per Esiti di Poliomielite, l'ANIEP, ed il giorno successivo, al Teatro Comunale, le massime autorità cittadine e numerosi parlamentari accompagnarono la prima Assemblea, tutta costituita da poliomielitici. Il primo Presidente Nazionale fu il prof. Casimiro Olszewski, un intellettuale paralizzato duramente in quasi tutto il corpo, una persona di forte volontà e di generosità sicura che continuò fino alla morte ad ispirare e sostenere l'Associazione che aveva creato.

L'anno successivo venne pubblicato il primo numero de "La voce dei Poliomielitici", diretta da Giancarlo Selleri, detto Gianni, un giovane di straordinarie qualità intellettive, che Olszewski aiutava nell'affermazione della propria autonomia contro le difficoltà di un handicap molto grave, che gli lasciava pochi movimenti ed una voce incerta.

Fin dal primo decennio l'ANIEP, incoraggiata dallo stesso don Carlo Gnocchi, vide la nascita di decine di sezioni territoriali con una grande partecipazione di iscritti, convinti dal messaggio che l'Associazione dava, rivolto alle forze politiche per una legislazione che assicurasse l'assistenza sanitaria e l'integrazione nelle scuole e nei luoghi di lavoro.

L'entusiasmo ed il fervore nelle discussioni e nelle iniziative erano grandi e nel 1962 l'allora ministro della Sanità Rosa Russo Jervolino ricevette una delegazione dell'ANIEP con le proposte della nostra Associazione. Uno dei primi risultati di quel lavoro duro fu l'approvazione della legge sull'assunzione obbligatoria degli invalidi civili (L. 5 ottobre 1962 n. 1539).



Anni '60 - Cure ai piccoli poliomielitici



Gianni Selleri

Sempre nei primi anni '60 vi fu anche la prima esperienza di Casa Marina a Viserbella (Rimini), una Casa capace di accogliere fino a 150 persone nel periodo estivo e nel 1964 la "La voce dei poliomielitici" diveniva "Orizzonti aperti", scegliendo un titolo significativo e più inclusivo per tutti coloro che ogni giorno incontravano barriere da superare.

La nostra storia, contrassegnata dalla direzione illuminata di Gianni Selleri (consigliere del Ministero del Lavoro negli anni '70), ha attraversato tutte le fasi politiche, economiche e sociali italiane con specificità essenziali. Diversa in quanto portatrice di istanze di integrazione e non di assistenzialismo, ANIEP fu sempre in primo piano nell'elaborazione e nel sostegno delle normative più avanzate all'insegna della cultura dei diritti. Fondamentale allora fu innanzitutto la lotta per il superamento delle classi e delle scuole differenziate, norma che pose l'Italia all'avanguardia nel mondo. ANIEP inoltre fu l'unica Associazione di disabili impegnata nel dibattito per le riforme che portarono alla istituzione del Servizio Sanitario Nazionale (legge 881/78), e fu estremamente combattiva per l'eliminazione delle barriere

architettoniche (DPR 384/78), contro ogni barriera culturale, una lotta per la quale, oltre che ai contributi dell'indimenticabile Rosanna Benzi, molto si deve ad un deputato poliomielitico, Franco Piro. Il lavoro svolto ottenne ad ANIEP il riconoscimento della personalità giuridica con il DPR del 21/01/1986 n. 269.

Purtroppo però qualsiasi norma, anche la migliore, se non viene recepita dalla cosiddetta *società civile* (troppo spesso introvabile) non basta ad assicurare la fruizione di diritti sacrosanti, e questo fatto emerse con durezza nel 1987, nella nota vicenda del K2: un grande albergo di Igea Marina, nella provincia riminese, quando ancora una volta ANIEP dovette intervenire per sanare un situazione di evidente discriminazione nei confronti delle persone disabili.

L'ultimo decennio del secolo evidenziò il maturare della consapevolezza di poter creare forza unendo gli intenti, una particolare ricchezza nella circolazione delle idee, e da questo germe nacque la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), di cui Gianni Selleri fu uno dei padri e di cui ANIEP fa parte da sempre.

La nascita della Convenzione Onu al Palazzo di Vetro vide una delegazione italiana composta anche da Giampiero Griffo, un poliomielitico che ci rappresenta tuttora a livello internazionale nell'European Disability Forum, e l'implementazione della Convenzione sulla normativa italiana (che per certi versi aveva percorso i tempi) ha visto impegnati anche delegati ANIEP ai tavoli di lavoro ministeriali.

Intanto, nel 2006, Gianni Selleri (plurilaureato, ricercatore e docente di Psicologia sociale presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Bologna) era deceduto, e da allora divenni io, professore associato di Storia

Economica presso il Dipartimento di Economia dell'Università degli Studi di Bologna, Presidente Nazionale di ANIEP, mentre la situazione dei poliosurvivors di anno in anno peggiorava, a dispetto di quanto ci era stato assicurato ai tempi del contagio.

Dopo la fase acuta della malattia, era opinione comune dei medici di allora che la poliomielite lasciasse una condizione stabilizzata. Così, aiutati dalle famiglie, i giovani polio si diedero un gran daffare ad aggredire la vita con le forze residue, nello studio, nel lavoro, nei rapporti interpersonali. Ma quel giudizio rassicurante dei medici della nostra infanzia a distanza di decenni è stato purtroppo smentito dai fatti. Alle tre fasi riconosciute (acuta, di recupero e di stabilizzazione), se ne è aggiunta una quarta, la peggiore. Col passare del tempo, infatti, la condizione fisica dei poliomielitici è peggiorata molto.

Ora anche gli arti "sani" danno dolore, perdono forza e funzionalità per l'usura connessa ai tanti anni nei quali hanno sopperito agli arti colpiti, la schiena (quasi mai in equilibrio) duole sempre di più e regge sempre meno, le cadute si fanno frequenti e con esiti seri, senza parlare dei casi più gravi e per fortuna più rari connessi alla cosiddetta "sindrome post-polio", accertata e studiata da molti medici e ricercatori italiani e stranieri.

Ma di fronte a questa dura condizione la risposta è del tutto inadeguata: la parola "polio" evoca infatti da molto tempo ormai esclusivamente il vaccino e non la persona con i problemi connessi agli esiti della "paralisi infantile". La **dispersione dei saperi**, medico, tecnico, sociale è stata terribile e nefasta. Il passare del tempo per tutti noi è particolarmente problematico, mentre i medici **non riconoscono** più questa patologia, così che il diritto alla salute dei



Anni '70 - Lavoratrici poliomielitiche

poliomielitici è oggi gravemente compromesso. Sono pochissimi i medici che la riconoscono nell'ignoranza pluridecennale delle Facoltà di Medicina, dimenticate le tante proposte di legge per il suo riconoscimento come malattia ingravescente, siamo ancora in attesa di un Nomenclatore tariffario consono ai tempi, che superi apparecchi ortopedici, carrozzine e scarpe pesanti e assurdi. **La poliomielite è oggi la patologia meno conosciuta e per questo più devastante di prima.**

La situazione è grave ed ha risvolti anche psicologici e sociali importanti. Si tratta infatti di migliaia di persone che, una volta inserite in ambito lavorativo e familiare, sono a rischio di perdere l'autonomia faticosamente conquistata, con conseguenze esistenziali e sociali drammatiche.

Per queste ragioni alcuni anni fa chiesi alla Federazione Italiana dei medici di Famiglia, quale Presidente nazionale di ANIEP, di svolgere una ricerca su campione che, basandosi su questionari precisi, offrisse una indagine seria sui poliomielitici in Italia. Grazie alla disponibilità della Federazione, i risultati non tardarono e furono posti in evidenza anche dai media più attenti (v. Corriere della Sera del 31/10/2010 "Quando la polio torna a fare soffrire" di M.Giovanna Faiella).

Nel 2009 secondo quella ricerca, in Italia vi erano circa 122.000 poliomielitici, la maggioranza al Sud, in piccoli centri.

Come affermato dal dott. Bruno Danzi, ex primario dell'Ospedale di Malcesine, che conosce ancora profondamente la nostra realtà, siamo tutti soggetti ad aggravamento per l'usura delle articolazioni, specie della colonna vertebrale, delle ginocchia e delle spalle, con la diminuzione della forza e della resistenza muscolare, con stanchezza generale eccessiva,

dolori, intolleranza al freddo, possibili disturbi del sonno e difficoltà respiratorie.

Porre un argine a questa seria situazione non soltanto è necessario per i poliosurvivors italiani (o si attende che diventino tutti cari estinti?) ma è fondamentale per segnare una strada di salvezza per i milioni che vivono nel mondo.

Dopo tante battaglie del nostro Associazionismo, alcuni anni fa la Conferenza Stato-Regioni ha riconosciuto l'Ospedale di Malcesine (VR) unico Centro nazionale per la cura e la ricerca sui postumi della polio e sulla sindrome post-polio, un inizio confortante al quale si sono aggiunti altri Centri validi per le cure fisiatriche rivolte ai poliomielitici, soprattutto nell'Italia settentrionale e centrale, mentre al Sud e nelle Isole questi presidi rimangono tuttora del tutto insufficienti.

La stessa ricerca sulla sindrome, sulla quale la nostra Sezione romana già nel lontano 2004 organizzò uno dei primi Convegni internazionali, pare essere ad un punto morto, nel quale non esistono tuttora linee comuni e certezze di cura. Da sempre ANIEP ha lottato per rappresentare i diritti di tutte le persone disabili e in essa ancora oggi molti poliomielitici, nonostante le grandi difficoltà, operano per l'affermazione di una cultura dei diritti che assicuri concretamente l'inclusione nelle scuole e nei luoghi di lavoro, ponendo le istituzioni di fronte ai loro doveri per l'abbattimento delle barriere urbanistiche, architettoniche e sociali, per fare insomma del nostro Bel Paese un Paese più giusto.

<sup>1</sup> Rotary International Distretto 2072—*La poliomielite in Italia... come eravamo*, pp. 31-37. (pubblicato dal Rotary Club di Forlì per il Congresso che si terrà il 17-19 giugno)

<sup>2</sup> G. ACCAME, *Storia della Repubblica da De Gasperi a Moro*, in *Annali dell'economia italiana*, Quaderno 1, Milano 1962, p.63.

# ANIEP IN ITALIA

## **SEZIONE DI ANCONA**

via Scrima 29 - 60126 ANCONA  
Tel. e Fax: 071/2814021  
info@aniepancona.it - www.aniepancona.it  
ccp n. 14775605

## **SEZIONE DI ASCOLI PICENO**

corso Mazzini 250 - 63100 ASCOLI PICENO  
Fax: 0736/258491  
aniepap@gmail.com - www.aniepascoli.it  
ccp n. 1001637774

## **SEZIONE DI BOLOGNA - Onlus**

via de' Coltelli 7/D - 40124 BOLOGNA  
Tel.: 051/237752 – Fax: 051/232399  
aniepbologna@tiscali.it  
ccp n. 22721401 - C.F. 80012550374

## **SEZIONE DI CASERTA**

c/o Centro Sociale "Peppino Castiello"  
Piazza degli Eroi - Casagiove (CE)  
tel. 0823 467454 - 338 8546501  
aniep.caserta@gmail.com

## **SEZIONE DI CHIUSI - Onlus**

via Mantegrappa 152 - 53043 Chiusi (SI)  
aniep-chiusi@libero.it

## **SEZIONE DI FIRENZE**

via P. Fanfani 26/A - 50127 FIRENZE  
Tel.: 055/433233 – Fax: 055/415365  
aniepfi@inwind.it - www.aniep.org  
ccp n. 2304350

## **SEZIONE DI GIARRE (CT) - Onlus**

via Regina Pacis 5/3 – 95014 Giarre (CT)  
Tel. e Fax: 095/971803  
nunziatrovato@virgilio.it  
C.F. 92010790878

## **SEZIONE DI LA SPEZIA**

via A. Garibaldi 12 - 19123 LA SPEZIA  
Tel. e Fax: 0187/743162  
aniep.sp@libero.it

## **SEZIONE DI MILANO**

via Cilea 106 - 20151 MILANO  
Tel.: 02/3539989  
angelo@parisciani.it

## **SEZIONE DI MODENA**

Via S. Caterina 120/3 - 41100 MODENA  
Tel. e Fax: 059/260936 - cell. 320.0210087  
aniep.mo@virgilio.it

## **SEZIONE DI ROMA**

via Vignali 68 - 00173 ROMA  
Tel. e Fax: 06/7225270  
aniepass@anieproma.191.it - www.anieproma.it  
C.F. 80251950582

## **SEZIONE DI VICENZA - Onlus**

c/o Maura Fontana  
via Amatore Sciesa 14 - 36015 Schio (VI)  
aniepvicenza@gmail.com  
C.F. 92018940244

---

**Rivendichiamo la  
vita attiva, rifiutiamo  
l'isolamento  
e il ruolo passivo.  
Pretendiamo integrazione  
sociale, uguaglianza e  
rispetto dei nostri diritti.**

---