

CITTADINI



D'EUROPA

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 LIX

Numero 1/2019

Direttore responsabile Lia Fabbri

Redazione

via de' Coltelli 7

40124 Bologna

Tel. e fax 051237752

email aniepnazionale@tiscali.it

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>Complenanno senza festa</u>	<u>pag. 3</u>
<u>Cittadini d'Europa</u>	<u>pag. 6</u>
<u>La voce dei poliomielitici</u>	<u>pag. 9</u>
<u>Applausi</u>	<u>pag. 11</u>
<u>Lettera da Adele</u>	<u>pag. 13</u>
<u>Notizie in breve</u>	<u>pag. 14</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 - 40124 BOLOGNA

Possibilità di pagamento:

- presso la sede
- tramite ccp n. 286401 intestato ad ANIEP
- con bonifico bancario a INTESA SANPAOLO
IBAN: T57 H030 6902 4771 0000 0300 009

Il modulo di iscrizione è scaricabile dal nostro sito 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

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

COMPLEANNO SENZA FESTA

Il 3 marzo di dieci anni fa l'Italia ratificò la Convenzione ONU sui **Diritti delle Persone con Disabilità** (legge 18/09): un compleanno senza festa, visto che l'intenso lavoro che ne ha implementato le direttive sulla legislazione italiana (indubbiamente tra le più avanzate in materia) sembrano realtà dimenticate. Dimenticato, sparito anche il "Secondo programma di azione biennale per la promozione e l'integrazione delle persone con disabilità" **nel quale, fra l'altro, emergeva la necessità di combattere la segregazione delle persone disabili!**

Il 12 dicembre scorso, invece, il Consiglio dei Ministri, approvando il decreto Semplificazioni ha preannunciato la nascita del "Codice Unico per le persone con disabilità" che, come il Ministero delle Disabilità, esprime separatezza, mentre le persone disabili hanno gli stessi diritti costituzionali delle persone normodotate e finora hanno avuto sempre gli stessi interlocutori istituzionali degli altri cittadini. Temo che si voglia resettare tutto, mentre questo fantomatico Codice Unico avrà ovviamente tempi infiniti e sarà l'alibi per rimandare e rimandare, per non fare nulla insomma. **Ma la situazione delle persone disabili è veramente grave, il loro diritto all'autodeterminazione è sempre più difficile e si intravede una possibile deriva di ritorno all'istituzionalizzazione.**

Intanto le promesse sull'aumento degli emolumenti si sono dissolte vergognosamente, lo stesso Reddito di cittadinanza (Legge 28 marzo 2019 n. 26), **penalizza** le famiglie che hanno disabili gravi per la cui assistenza molti caregiver sono costretti a rinunciare al lavoro. Per



questi nuclei, sulle cui spalle grava il welfare di uno Stato inadempiente, non si prevede alcun coefficiente aggiuntivo, mentre i supporti collegati all'invalidità oltre all'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) sono considerati redditi! Imbarazzante l'ultimo atto del Governo per il quale le famiglie con almeno quattro componenti di cui almeno uno disabile avranno al massimo 50 euro di più al mese, una miseria e nemmeno per tutte le persone disabili che vivono in condizioni di assoluta povertà. **E ve ne sono purtroppo veramente molte, soprattutto nel Meridione, che devono rinunciare per motivi economici alle prestazioni sanitarie, alle cure odontoiatriche, alle visite specialistiche di cui hanno bisogno.**

Fra ignoranza, incompetenza, indifferenza, l'attuale Governo cerca di convincere, come in una perenne campagna elettorale, di occuparsi veramente "delle disabilità" ma la vita reale è invece tutt'altra cosa!

Insufficienti i Fondi per la legge "Dopo di Noi", per i Non Autosufficienti, per l'attuazione

dei PEBA (Piani per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche), per le destinazioni regionali della Vita Indipendente.

Preoccupante anche il taglio dei fondi per la Scuola a partire dal prossimo anno (4 miliardi in tre anni), fra cui risorse destinate al sostegno degli alunni in difficoltà.

Un altro elemento critico permane, inoltre, nella differenza di trattamento dei servizi tra regione e regione, anche per quanto riguarda i Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) e il Nomenclatore Tariffario. Insomma, la vita di ogni giorno è costellata di continue battaglie per superare le barriere, oggi più di ieri.

In questo quadro tutt'altro che positivo è importante la consapevolezza delle persone disabili dei loro diritti e la determinazione nel contrastare i disservizi che ignorano le norme.

“Siamo così abituati a subire disservizi di ogni genere che li riteniamo “normali” e irrisolvibili – una riflessione di Rodolfo Dalla Mora, presidente della SIDiMA (Società Italiana Disability Manager) – e invece anche queste sono discriminazioni, per le quali possiamo ottenere giustizia”. Il Servizio Legale Antidiscriminazione della SIDiMA ha già risolto varie vicende, e comunque ricorrere ad un avvocato per ottenere il risarcimento del danno subito, ai sensi della Legge 67/06 (*Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni*) **deve entrare nella prassi comune**, per difenderci e per affermare la vera cultura dell'inclusione. Raramente si giunge alla causa, ma anche quando accade non vi è nulla di difficile e ripaga ampiamente, sia dal punto di vista economico (le spese per l'avvocato verranno sostenute da chi

ha disubbidito alle norme), sia dal punto di vista morale: un forte corroborante per l'autostima personale.

Il ricorso alla magistratura di fronte alle ingiustizie è un elemento che diviene sempre più importante.

Per quanto riguarda la **Scuola**, gli ultimi dati ISTAT sull'inclusione sottolineano come il 9% dei genitori degli allievi con disabilità della scuola primaria e il 5% di quelli della scuola secondaria di primo grado siano stati costretti, nello scorso anno scolastico, a presentare ricorso al TAR (Tribunale Amministrativo Regionale) per ottenere il riconoscimento dei diritti dei loro figli. E proprio la sentenza del TAR del Lazio 7 gennaio scorso avrà ripercussioni importanti e positive. Si tratta della condanna dell'Ufficio Scolastico Regionale della Sicilia per il meccanismo con il quale ha determinato i posti di sostegno per gli alunni con disabilità relativi agli anni scolastici 2017-2018 e 2018-2019. La diretta conseguenza di tale provvedimento è stata l'annullamento di tutti gli atti amministrativi collegati alla determinazione degli organici di Sostegno nell'Isola affermando che un numero eccessivo di insegnanti non



appartenenti all'organico di diritto e non specializzati lede il diritto dei lavoratori e degli allievi, i quali devono **poter contare sulla continuità didattica**, particolarmente necessaria per non disperdere i risultati raggiunti. Si tratta di una sentenza con cui, d'ora in poi, i nostri Governanti dovranno fare i conti, anche in vista dell'imminente, preannunciata riforma del Sostegno.

Ancora: il TAR di Catania ha accolto il ricorso di un padre della provincia di Enna che ha denunciato la mancanza di risposta del Comune che avrebbe dovuto predisporre, insieme alla ASL di riferimento, il percorso da attuare per un progetto individuale di vita della figlia, gravemente disabile (Legge 328/00 utile anche per applicare alle persone con disabilità grave gli interventi previsti dalla Legge 112/16 sul "Durante e Dopo di Noi").

Con la **Sentenza 559/19**, pubblicata il 14 marzo scorso il **TAR di Catania** ha ordinato

al Comune di adempiere al suo dovere, e quindi, se ciò non avverrà, il Giudice stesso segnalerà i fatti alla Procura della Repubblica per l'apertura di un procedimento penale a carico del funzionario inadempiente, ravvisando gli estremi del reato di cui all'articolo 328 del Codice Penale (*Rifiuto di atti d'ufficio. Omissione*).

Queste sentenze sono illuminanti e preziose, forniscono strumenti di tutela per tanti diritti che troppo spesso ci sono negati, e sottolineano ancora e ancora la necessità di prendere coscienza di noi stessi, della differenza fra diritto e privilegio, della necessità di informare e affiancare le persone più deboli, di rifiutare decisamente la rassegnazione alle ingiustizie.

Segnalo infine, come sempre, le provvidenze economiche dell'anno in corso. Chi ha creduto alle promesse...

Lia Fabbri

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2019	2018	2019	2018
Pensione ciechi civili assoluti	308,93	305,56	16.814,34	16.664,36
Pensione invalidi civili totali	285,66	282,55	16.814,34	16.664,36
Pensione sordi	285,66	282,55	16.814,34	16.664,36
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	921,13	915,18	Nessuno	Nessuno
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	517,84	516,35	Nessuno	Nessuno

CITTADINI D'EUROPA

La storia delle persone disabili nel '900 europeo è segnata tragicamente dalla strage di cui furono vittime nella Germania nazista dal 1939 fino al termine del conflitto. Decine di migliaia, fra cui moltissimi bambini affetti da malattie ereditarie, furono uccisi segretamente (*Progetto Aktion T4*).

Per quel regime erano ritenuti indegni di vivere, un peso economico che toglieva risorse agli altri, alla collettività dei "sani". Molti adulti furono sterilizzati secondo tesi pseudoscientifiche di eugenetica, base delle leggi razziali, anticamera dell'Olocausto, di cui i disabili soffrirono l'anticipazione, anche se di loro non si è parlato nel Giorno della Memoria, il 27 gennaio scorso. La scelta della data discende dal fatto che proprio quel giorno, nel 1945, i soldati russi entrarono ad Auschwitz scoprendo quell'inferno, ma è giusto ricordare anche loro e la sofferenza atroce delle famiglie, prima illuse con la promessa di cure particolari in ospedali attrezzati, poi destinatarie delle ceneri dei loro cari, morti per "cause naturali".

Anche in Italia erano moltissime le famiglie che soffrivano il dramma di un handicap, e nella maggior parte dei casi gli invalidi venivano isolati, chiusi in casa per evitare la vergogna della diversità, distanti dal modello di prestanza fisica imperante, tanto da sembrare in qualche misura uno sberleffo al regime fascista. Se in Germania venivano sterilizzati o uccisi, in Italia questo non succedeva ma l'emarginazione, il disprezzo, l'isolamento costituivano le coordinate della loro esistenza. Chi veniva abbandonato veniva rinchiuso in istituzioni totalizzanti come i manicomi, dove veniva "ricoverato" a vita fin da piccino.

Con la fine della guerra, l'inaugurazione della Repubblica e l'emanazione della nostra

Costituzione si ebbe finalmente la certezza di una luce alla fine del tunnel. Si giunse allora, in quel lontano 1948, 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.

COSTITUZIONE ITALIANA

ART. 38

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

ANIEP (allora Associazione Nazionale Invalidi Esiti di Poliomielite) fu fondata nove anni dopo e da subito espresse con forza l'esigenza di integrazione delle persone disabili, a partire dalla scuola, atteggiamento che anticipava l'evoluzione politica assunta poi dai Paesi dell'Unione Europea agli inizi degli anni '80.

Il Trattato di Roma costitutivo dell'Unione Europea nel 1957 (allora di sei Paesi fra cui l'Italia) non menzionava politiche rivolte alla disabilità, che però iniziarono successivamente in un ambito di

crescita della stessa Unione con la confluenza di Paesi che avevano esperienze diverse.

Dagli anni '50 in diversi Stati si erano affermate forme di "Stato assistenziale" con grandi istituti che attuavano politiche indirizzate alle famiglie, non a singoli beneficiari. Su questa linea erano sorti, soprattutto nel nordeuropea, borghi popolati da persone con disabilità, piccoli centri separati dal contesto urbano, con strutture per laboratori, servizi sanitari e per il tempo libero.

Ma dalle politiche di protezione nella separatezza si affermò comunque, a poco a poco, la filosofia della "Vita autonoma, indipendente": un processo difficilissimo ma irreversibile.

Prima fra tutti, l'Italia perseguì il processo di integrazione con l'inserimento nelle scuole comuni di ogni ordine e grado, poi a seguire con la legge Basaglia, e le norme che riguardavano il diritto al lavoro, elemento focale per il raggiungimento dell'indipendenza economica e dell'affermazione sociale.

ANIEP fu importante in quel percorso contro tutte le barriere, quelle culturali e quelle materiali, con persone come Franco Piro e Gianni Selleri,



Gianni Selleri

Franco Piro



mentre anche nell'Unione Europea il tema assumeva, nel 1983, una precisa connotazione di impegno programmatico con continui confronti tra le diverse realtà nazionali e la definizione di obiettivi generali da perseguire unitariamente da parte di tutti gli Stati membri.

I primi programmi d'azione adottati dal Consiglio d'Europa iniziarono nel 1988 e nel dicembre 1989 venne approvata dal Consiglio Europeo una disposizione decisiva per le persone disabili: *"Ogni persona handicappata, a prescindere dall'origine o dalla natura dell'handicap deve poter beneficiare di concrete misure aggiuntive intese a favorire l'inserimento sociale e professionale. Tali misure devono riguardare la formazione professionale, l'ergonomia, l'accessibilità, la mobilità, i mezzi di trasporto e l'alloggio e devono essere in funzione delle capacità degli interessati"*.

Da allora i progetti Helios I,II, Horizon, Hajdynet, Tide hanno delineato percorsi per agevolare l'integrazione socioeconomica, in un quadro in cui la Commissione ha assunto un ruolo sempre più determinante nel favorire lo sviluppo di una politica globale e coerente a favore delle persone disabili attraverso programmi comunitari, iniziative e proposte agli Stati Membri.

E non solo. L'Europa vigila e richiama chi, come in molti casi l'Italia, pur avendo sottoscritto la Convenzione Onu, non ne ottempera ai doveri. In particolare negli ultimi anni l'Italia è stata ripresa e sanzionata in quanto non assicura ai disabili il diritto di trovare un posto adatto alle loro esigenze di lavoro e non assicura l'accessibilità nei trasporti pubblici. Bus, metropolitane, tram, treni, traghetti dovrebbero fra l'altro offrire assistenza gratuita secondo un preciso regolamento dell'UE. Inadempiente anche nei confronti di quel *Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle*

persone con disabilità che era stato importante, il nostro Paese appare fermo mentre l'Europa progredisce anche grazie a presenze forti e qualificate fra le quali, in primo piano, **Giampiero Griffo**, membro del Consiglio Mondiale di DPI (Disabled People's International), nel quale ha promosso la nascita della sezione italiana, rappresentando in vari appuntamenti il Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) e presiedendo la RIDS (Rete Italiana Disabilità e Sviluppo).

La sua vocazione alla lotta per le persone disabili



Giampiero Griffo

nasce dal fatto che Giampiero è poliomielitico ed è stato anche lui allievo di Gianni Selleri, come ricordò nel 2007 a Bologna, al nostro Convegno *I cinquant'anni di ANIEP e il pensiero di Gianni*. Laureato in filosofia all'Università Federico II di Napoli con una tesi in storia dell'industria meridionale con 110 e lode, è attualmente direttore di biblioteca nella Biblioteca nazionale di Napoli, Sezione sulle Diversità. Dal 2004 al 2006 ha fatto parte della delegazione italiana che ha portato alla definizione e alla successiva approvazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, affiancando nel 2007 l'allora ministro della Solidarietà Sociale Paolo Ferrero, all'atto della sottoscrizione del Trattato.

Da quella data molti Paesi, fra cui l'Italia,

recepirono e sottoscrissero quella Convenzione, ma la situazione attuale in tutta Europa rimane difficile, come ha sottolineato **Germano Tosi**, presidente di ENIL Italia (European Network on Independent Living).

Fra i giovani che studiano nei diversi Paesi europei con l'Erasmus soltanto l'1% ha un handicap; ai più il respiro internazionale è precluso, ovviamene ignorato dalla maggioranza degli italiani alle prese con situazioni di povertà crescente, che guardano l'Europa esclusivamente come interlocutore arcigno ed ostile sulle questioni economiche. Ben pochi infatti sanno che vi è anche ben altro, nell'eredità di quell'Europa nascente nel '57 dal Trattato di Roma, come si è visto nella Conferenza per la Giornata Europea delle Persone con Disabilità organizzata dalla Commissione Europea a Bruxelles il 3 e 4 dicembre scorsi.

In quella sede il rappresentante del Comitato Giovani del Forum Europeo della Disabilità (EDF) ha espresso le speranze, le aspettative connesse alla **strategia dell'Unione 2020-2030**. I temi di quel programma sono molti e profondi, toccano tutti gli aspetti culturali e materiali che nelle diversità degli Stati Membri evidenziano le problematiche. Dalla difesa delle donne, al diritto al lavoro, dalle nuove tecnologie agli scambi il programma europeo riguarda le persone disabili nel contesto in cui vivono, sottolineando la necessità di accrescere in loro la consapevolezza di sé come base per attuare le proprie scelte. Inclusione vera: una prospettiva di grande impegno che attende il Consiglio frutto delle elezioni recenti, verso cui guardiamo con partecipazione e speranza, come persone garantite dal diritto di essere veramente cittadini d'Europa.

Lia Fabbri

LA VOCE DEI POLIOMIELITICI

Nell'Ospedale di Malcesine nello scorso febbraio ben 23 letti erano stati tolti ai poliomielitici (da 80 a 58) per l'impossibilità di garantire il numero adeguato di fisioterapisti. L'USL di riferimento assicurava che sarebbe stato soltanto un periodo transitorio ed in effetti sembra che il problema si sia risolto ma la situazione generale dell'Ospedale, da anni e per diverse ragioni, non soddisfa affatto la richiesta dei moltissimi polio che vi approdano anche da regioni lontane per alcune settimane di fisioterapia.

La notizia mi ha impensierito ulteriormente, perché alcuni giorni prima ero stata sollecitata da varie Associazioni ad occuparmi di nuovo della condizione dei poliomielitici, a dir poco paradossale, ed avevo quindi inviato al Ministero della Salute una lettera a firma di **ANIEP, Associazione Post-Polio, AIDM Onlus (Associazione Interregionale Disabili Motori), Associazione ex Allievi Don Gnocchi, A.V.P. Associazione Veneta Poliomielite, Associazione Informa Handicap, A.N.I.D.A Onlus.**

Questo il testo inviato:

Le Associazioni firmatarie ritengono importante ed urgente segnalare a codesto Ministero un'emergenza da sempre ignorata e perciò in progressivo aggravamento, proprio come le condizioni delle persone da essa direttamente interessate. Si tratta delle persone definite "Poliosurvivors". Questo termine è preso dalla letteratura medica inglese ed indica le persone colpite da un virus della poliomielite riportandone esiti che consistono generalmente in paralisi muscolari degli arti inferiori e/o superiori.

Ad oggi in Italia decine di migliaia di persone subiscono i postumi della poliomielite con un

invecchiamento particolarmente problematico. Dopo le vaccinazioni di massa si è infatti registrata una dispersione totale dell'attenzione dei medici e degli stessi tecnici ortopedici nei loro confronti.

Sono pochissimi i medici che ancora riconoscono questa patologia nell'ignoranza pluridecennale delle Facoltà di Medicina, mentre i Livelli Essenziali di Assistenza e il Nomenclatore Tariffario non assicurano ovunque interventi adeguati, che superino apparecchi ortopedici, carrozzine e scarpe pesanti e assurdi. Tale dispersione dei saperi è stata terribile e nefasta, compromettendo gravemente il loro diritto alla salute.

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.

Dopo decenni in cui gli arti sani hanno dovuto sostituire quelli paralizzati, le ossa e i tendini hanno grossi problemi che dovrebbero essere affrontati con una conoscenza che invece è andata dispersa. Le spalle, la schiena fanno male, le cadute con conseguenti fratture sono frequentissime in un quadro in cui l'osteoporosi è generale e più preoccupante di quanto lo sia nei soggetti che non hanno avuto la polio.

Un nuovo interesse sembrò sollecitare medici e ricercatori alla fine degli anni '80 per l'evidenza di un aggravamento drammatico di numerose persone quando si dovette constatare l'insorgere della cosiddetta "Sindrome Post-Polio".

I sintomi rilevati erano, in varie forme, nuove atrofie muscolari, un persistente senso di stanchezza e spossatezza, dolori muscolari e/o articolari, intolleranza al freddo, disfagia, problemi respiratori.

Di qui si ebbero varie proposte di legge finalizzate al riconoscimento della Poliomielite, proposte che rimasero inascoltate, mentre un censimento effettuato dalla Federazione Italiana dei Medici di Famiglia fra il 2009 e il 2010 portava alla stima tendenziale di circa centoventimila poliomielitici, molti ancora in età lavorativa.

Nonostante questa evidente rilevanza nazionale, nel nostro Piano Sanitario la Poliomielite continuò ad essere del tutto ignorata, così come la Sindrome Post-Polio (Post-Polio Syndrome o PPS), sulla quale erano intanto iniziati Convegni nazionali e internazionali, con varie tesi sperimentali a confronto. In particolare la ricerca e la sperimentazione con gamma globuline effettuata alcuni anni fa con l'Università di Verona nell'Ospedale di Malcesine (riconosciuto dalla Conferenza Stato-Regioni come unico Centro nazionale di ricerca e cura della Poliomielite), non ha conseguito i risultati sperati.

Le cause specifiche della PPS rimangono ancora oscure, difficile la diagnosi, insufficiente la ricerca. Questa situazione dipende anche dal fatto che, a differenza di altri Paesi europei, in Italia né la Poliomielite né la Sindrome Post-polio sono riconosciute dal Ministero della Sanità, costringendo le persone che ne soffrono a consultare continuamente specialisti senza ottenere indicazioni utili.

Per queste ragioni, a difesa del diritto alla salute di tutti i Polio survivors, si chiede a codesto Ministero:

- ***il riconoscimento della Poliomielite come malattia cronica e invalidante e conseguentemente il riconoscimento della Sindrome Post -Polio;***
- ***l'intransigenza assoluta sulla vaccinazione antipolio;***
- ***il superamento delle differenze regionali nella effettiva possibilità di usufruire dei LEA e del nuovo Nomenclatore Tariffario;***
- ***l'attivazione di corsi di formazione e studio della Poliomielite rivolta a medici fisiatristi, ortopedici e neurologi in collaborazione con le maggiori Università italiane;***
- ***l'incentivazione della ricerca sulla Sindrome Post Polio con l'inserimento in quelle già in essere;***
- ***l'attivazione di Centri di riabilitazione e cura almeno per Macro Regioni.***

La risposta ufficiale ad oggi non è giunta, è però arrivato un "appunto" dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria rivolto al sottosegretario on. Bartolazzi. Vi si parla dell'eradicazione della polio in Europa e nel mondo, dell'attuale profilo legislativo relativo alla disabilità, in modo indipendente dalla patologia, e conclude con il parere esplicitamente negativo sulle nostre richieste.

Il commento è inutile: non ho parole!

Lia Fabbri



APPLAUSI

Ammirazione, gradimento, ammirazione, partecipazione, entusiasmo ed altro ancora esprimono gli applausi che gratificano i fautori di uno spettacolo. Molti sono stati, in questi mesi, gli eventi attinenti al tema della disabilità, belli, di successo, importanti anche per la loro capacità di comunicare pensieri e sentimenti profondi. Mi permetto di sottolinearne alcuni fra i tanti.



Penso a **“Pesce d’aprile”**, una commedia interpretata da Cesare Bocci e Tiziana Foschi, tratto dal libro che il popolarissimo Mimì del Commissario Montalbano ha scritto con la moglie Daniela Spada *“Pesce d’aprile. Lo scherzo del destino che ci ha reso più forti”*, (Milano, Sperling & Kupfer, 2016). Una storia vera, una bella storia d’amore rappresentata lo scorso febbraio in un teatro di Torino: il dramma di una giovane donna colpita da un ictus mentre allattava la sua bambina. Il coma, la grave disabilità motoria, l’afasia, la fatica per riprendere a vivere e, accanto, un marito famoso e affascinante, Cesare Bocci appunto. Daniela deve affrontare una lunga e difficile riabilitazione, che le impone anche la dolorosa lontananza dalla sua piccolina. In tutto questo però la accompagna l’amore costante di lui, che sa farsi anche “mammo” finché anche per Daniela la vita può riprendere

in tutti i sensi, seppure con i ritmi più lenti causati dall’ictus. Da questa loro storia scaturisce infine la decisione di scrivere insieme il libro e farne anche un evento teatrale, senza concedere nulla alla compassione. Al termine della commedia il pubblico non smetteva di applaudire!

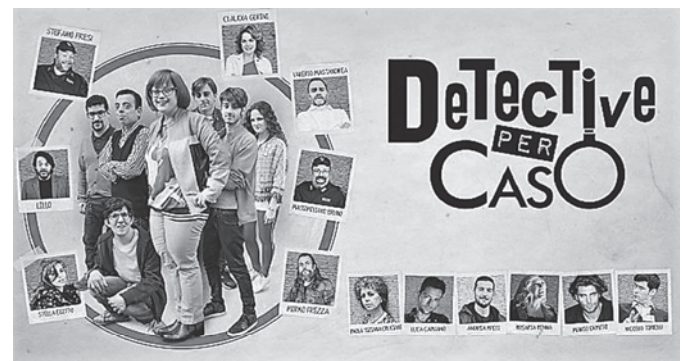
Grande successo anche per la Filodrammatica di Portici ed Ercolano della locale UICI (Unione Italiana dei Ciechi e Ipovedenti), compagnia diretta da Bruno Mirabile composta da persone non vedenti e ipovedenti, che nel marzo scorso, a Portici, ha portato la commedia brillante di Peppino De Filippo **“Non è vero... ma ci credo”**, scritta nel lontano 1942 e deliziosamente incentrata sulla superstizione, per niente scomparsa a tutt’oggi. In questo caso è evidente, inoltre, che il teatro è un ottimo mezzo di socializzazione e professionalità e gli applausi, infatti, non sono mancati.

Una soddisfazione, un’emozione che manca agli attori cinematografici, anche a quelli che meritano successo e affermazione, come Carolina Raspanti, una attrice esordiente con sindrome di Down protagonista di **“Dafne”**, un film di Federico Bondi premiato al Festival di Berlino (Premio della critica internazionale). La sua interpretazione ha convinto e commosso, divertito e meravigliato mentre, nelle vesti di Dafne, affronta il lutto della perdita della madre accompagnando il padre, depresso (l’attore Antonio Piovaneli), verso il paese natale della madre defunta. Sarà un cammino in cui padre e figlia scopriranno molto l’uno dell’altra: una conoscenza nuova, capace di dare loro la forza di guardare avanti, insieme. Carolina Raspanti ha 35 anni, un lavoro che le piace, tanti amici. Non sappiamo se a questa sua prima interpretazione

così bella ne seguiranno altre, ma una cosa è certa: Carolina è una persona che, accettando la sua diversità, ne supera gli ostacoli e vince i pregiudizi.



Segnalo infine con grande piacere e applauso **“Detective per caso”**, un film commedia, un giallo in cui un gruppo di attori con disabilità lavora insieme ad attori anche molto noti. Presentato con successo alla “Festa del Cinema di Roma” e all’“Italian Film Festival” di Los Angeles, dimostra la validità dell’Accademia **L’Arte nel cuore**, fondata nel 2005 a Roma da Daniela Alleruzzo, che offre veramente la possibilità di realizzare il proprio sogno a chi, nonostante una disabilità, desidera esibirsi a teatro o in una pellicola cinematografica. Attori professionisti disabili. Che meraviglia!



Lia Fabbri

E proprio per contrastare pregiudizi e discriminazioni, segnalo un altro film che merita applausi. Si tratta di **“Be Kind”**, in cui Nino, il protagonista, è un ragazzino tredicenne con la sindrome di Asperger, che intervista molte persone comuni o famose come Roberto Saviano, Samantha Cristoforetti, persone che hanno dovuto affrontare molte barriere per conquistare un’esistenza fatta di soddisfazione e benessere, pur nelle difficoltà quotidiane dovute alla loro diversità. L’attrice Sabrina Paravicini, mamma di Nino e regista del film insieme a Nino Monteleone, sa indirizzare con grande intelligenza e dolcezza la curiosità del ragazzo in questo documentario apprezzato in più occasioni, che al Festival del cinema internazionale sul tema delle Malattie Rare **“Uno sguardo raro”** si è aggiudicato il **Premio Raro ma non solo**. La naturalezza, la leggerezza con cui Nino intervista e dialoga con le persone sono ricche di un significato profondo, che stupisce ed incanta.

LETTERA DA ADELE

Carissimi amici,
voglio condividere con Voi tutti un altro importante traguardo che la nostra Sezione provinciale di Caserta-Casagiove ha raggiunto.

I ringraziamenti più profondi vanno a tutti coloro che hanno fortemente caldeggiato il mio progetto di creare il "Ponte della Solidarietà" tra il Comune e i cittadini del nostro territorio.

Un grande riconoscimento va al Sindaco dott. Roberto Corsale, all'Assessore alle Politiche Sociali avv. Pietro Nardi e a tutti i Consiglieri Comunali per averci concesso questo spazio, (ubicato nel plesso scolastico Aldo Moro in Piazza degli Eroi), che adibiremo alla creazione di progetti di inclusione tra persone normodotate e persone disabili.

Un progetto che da alcuni mesi già si realizza è "Mobilità per tutti", che permette alla persona in carrozzina di essere accompagnata dai nostri volontari Aniep, per esigenze quotidiane di qualsiasi genere. Un grazie quindi proprio ai nostri Volontari Autisti e Assistenti che in pochissimi mesi hanno percorso più di 6000 Km di strade diverse spostandosi anche fuori Regione per dare aiuto gratuitamente a chi ne ha fatto richiesta (soltanto con un piccolo contributo volontario per il gasolio).

I Volontari Autisti sono: Caiazzo Pasquale, Maio Giuseppe, Pierini Roberto, Santonastaso Monica, Martucci Patrizia.

Gli Assistenti sono: Munno Maria, Annalberto De Medio, Medici in Caiazzo Maria, Russo in Pierini Pina.

Ovviamente ricordo che rimane attivo anche il 2° Sportello artigianale di sartoria, maglieria, uncinetto, ricamerimeria grazie alle Maestre Iannotta Carmelina (maglieria), Iannotta Lina (cucito), Munno Maria (uncinetto).

Ancora, la Palestra è gratuita per tutte le persone

disabili o anziane presso il Palazzetto dello Sport di Casagiove, grazie agli Amministratori Walter Russo e Sandro De Mauro, e si svolge su tre turni, curati dal Maestro Dott. Vincenzo Spina.

Il 29 aprile, inoltre, presso la sede dei laboratori, abbiamo presentato la Scuola di Formazione per Pizzaioli, rivolta a tutti, disabili e normodotati, con il Maestro Giovanni Vigliucci in collaborazione con Libre Management Dott. Vincenzo Spina.

INFINE, GRAZIE e sempre grazie, alla nostra prima grande sostenitrice: la Banca di Credito Cooperativo Terra di Lavoro "San Vincenzo de' Paoli" di Casagiove nelle persone del Presidente Dott. Valentino Grant, del Direttore Generale dott Antonio Francese che hanno creduto in me coinvolgendo il Vice Presidente, i Consiglieri, gli Amministratori e i Soci BCC, offrendo da ben sei anni una sede gratuita alla nostra Sezione Provinciale di Caserta.

Grazie a tutti i soci ANIEP di Casagiove e a tutte le nostre sezioni e sportelli della Campania: Michele Pisano (Orta di Atella), Pietro Natale (Alife), Giancarlo Ranalli (Pozzuoli) Antonio di Muio (Sapri), Tania Parente (Grazzanise). A tutti ancora buon lavoro e sempre insieme!

Adele Di Gioia

Coordinatrice ANIEP per la Campania

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 o inviate la richiesta ad aniepnazionale@tiscali.it

NOTIZIE IN BREVE

L'inclusione delle persone disabili è un tema che sempre più spesso diviene oggetto di studio a livello universitario. Dalla Federico II di Napoli alle università venete di Padova, Verona, Cà Foscari e IUAV di Venezia, dall'Alma Mater di Bologna alla Nicolò Cusano di Roma, dall'Università di Bergamo agli Atenei milanesi molti sono i master di primo e secondo livello che trattano il tema, preparando i giovani studiosi a professioni che si prefiggono di superare gli ostacoli che incontriamo ogni giorno, dal punto di vista giuridico, sensoriale, scolastico, sociale, lavorativo. Più di una promessa di miglioramento nella vita delle persone, questi studi sono preziosi per affermare la cultura sulla disabilità con un arricchimento civile di cui c'è molto bisogno.

migliorare la qualità della vita". Docente in Corsi di Perfezionamento e in Master, membro di alcuni Comitati Tecnici Scientifici Universitari, nel 2011 ha fondato **SIDIMA**, la Società Italiana Disability Manager per una nuova figura professionale esperta nel favorire accessibilità dei luoghi e per contrastare qualsiasi discriminazione. Per Dalla Mora, che è anche titolare di uno Studio di Architettura e Urbanistica, non è la prima onorificenza: nel 2008 è stato nominato Cavaliere al Merito della Repubblica, nel 2016 ha ricevuto la medaglia di Bronzo al Merito della Sanità Pubblica e nel novembre scorso gli è stato conferito il Premio Internazionale Giovanni Paolo II.

Sono molte oggi le persone con sindrome di Down che studiano, lavorano ed hanno una vita piena di soddisfazioni in ogni campo, ma ancora esistono molti pregiudizi che bisogna combattere. Per questo scopo il DownTour è partito il 21 marzo da Roma organizzato dall'AIDP (Associazione Italiana Persone Down) e attraverserà tutta Italia in 37 tappe. Il camper ha un equipaggio del quale faranno sempre parte due persone con la sindrome, un familiare ed un operatore. Fantasia e buonumore, incontri nelle scuole e pillole "contro il pregiudizio" (confetti di cioccolata), mostre fotografiche ed altro ancora già nel Lazio ed in Toscana, verso tutte le altre regioni, per incontrarsi e conoscersi.

Il 2 aprile, in occasione della **Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo** decisa nel 2007 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, i monumenti delle nostre città si sono accesi di una luce blu per sensibilizzare le società riguardo ai disturbi derivanti dallo "spettro autistico". Un termine vago, che racchiude



Rodolfo Dalla Mora è una persona speciale, veramente importante. Architetto e Disability Manager nell'Ospedale Riabilitativo di Alta Specializzazione di Motta di Livenza (Treviso), egli stesso con disabilità motoria, Dalla Mora è stato insignito lo scorso febbraio dal Presidente Sergio Mattarella dell'onorificenza di Grande Ufficiale al Merito della Repubblica Italiana, un riconoscimento che egli ha dedicato anche **"a tutte le persone con disabilità e alle loro famiglie che quotidianamente lottano per**

patologie diversissime e migliaia di persone i cui diritti non sono affatto garantiti. Molte le Associazioni che hanno curato convegni, incontri, spettacoli, ma la situazione quotidiana rimane grave per le promesse mai mantenute dalle istituzioni, e la totale assenza di servizi, soprattutto nell'età adulta. Per quanto ci riguarda, dobbiamo impegnarci tutti, a partire dai nostri figli nella scuola, a dare empatia e sostegno a queste persone e alle loro famiglie.

Per quanto riguarda invece il Lavoro, ricordo che se una **Pubblica Amministrazione** risulta **inadempiente** rispetto all'obbligo di garantire, nei concorsi una quota di riserva per lavoratori disabili o se in altro modo non si rispettano le disposizioni previste dalla Legge 68/99 (*Norme per il diritto al lavoro dei disabili*), l'assunzione sarà possibile anche senza concorso, **direttamente tramite i Centri per l'Impiego**, che attingeranno alle graduatorie del collocamento.

Sempre associato alla bellezza e perfezione fisica, il sesso diventa troppo spesso un tabù, come se fosse estraneo alla vita delle persone che si discostano dal modello.

Nessunotocchiamo è un'Associazione di Promozione Sociale fondata da Armanda Salvucci per abbattere, attraverso l'arte, gli stereotipi relativi alla sessualità delle persone disabili. Nel giorno di S. Valentino, a Roma, ha apprestato la mostra **Sensuability: ti ha detto niente la mamma?**: fumetti e illustrazioni in gara per il concorso Sensuability & Comix, un approccio intelligente ad un tema poco trattato ma indubbiamente molto importante.

Fra i libri preziosi segnalo:

- *Libro Bianco sulla "Legge del Durante e Dopo di Noi"* che contiene le proposte per il concreto miglioramento della Legge 112/16, a cura di UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e o Relazionale), Consiglio Nazionale del Notariato e dalla Società Sinodè.
- *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia* a cura di Giovanni Merlo e Ciro Tarantino (Maggioli, 2018), in cui vari esperti affrontano il tema sotto ogni profilo, esistenziale e normativo, al fine di contrastarne la violenza, spesso nascosta.

"Le buche nelle strade? Le ripariamo noi" così **Fabrizio Strippoli**, il presidente della nostra Sezione ANIEP di Corato, in provincia di Bari, ha scelto di dare una testimonianza fattiva nella sua città, in cui il Comune è commissariato. Ne parla CoratoViva, il giornale locale, con foto e dichiarazioni di Fabrizio, che invita volontari e ditte a darsi da fare per il bene comune. Il lavoro, partito dalla via Aurelia con un meraviglioso gruppetto di amici, proseguirà nelle strade per riparare le buche più profonde e pericolose: un esempio paradigmatico di autentica inclusione di cui siamo tutti fieri e felici.

Lia Fabbri



ANIEP IN ITALIA

SEZIONE DI ALIFE (CE)

via Gramsci 7 - 81011 Alife (CE)
pietro.natale1975@gmail.com

SEZIONE DI ANCONA

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

SEZIONE DI ASCOLI PICENO

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

SEZIONE DI BARI

via Lega Lombarda 75e/f/g - 70033 Corato (BA)
Tel. 345 6484972
aniepse.provincialecorato@gmail.com

SEZIONE DI BOLOGNA - Onlus

via de' Coltelli 7 - 40124 BOLOGNA
Tel. e fax: 051/237752
aniepbologna@tiscali.it

SEZIONE DI BRINDISI

via C. Battisti 169 - 72021 Francavilla F.na BR
Tel.: 328 7153015
gerardo.belle@libero.it

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 FIRENZE

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

SEZIONE DI LA SPEZIA - Onlus

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

SEZIONE DI LUCCA

via Acqualunga 18 - 54038 Montignoso (MS)
Tel. 328 0081805
anieplucca@gmail.com

SEZIONE DI MILANO

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

SEZIONE DI NAPOLI

c/o Caritas - Parrocchia S.Cuore ai Gerolomini
via G. Chiaro 6 - 80078 Pozzuoli (NA)
pozzuolianiep@gmail.com

SEZIONE DI ORTA DI ATELLA (CE)

Via Napoli 5
81030 Orta di Atella CE
Mikkk1973@libero.it

SEZIONE DI ROMA

via Vignali 68 - 00173 ROMA
Tel. e Fax: 06/7225270
anieproma@libero.it - www.anieproma.it

SEZIONE DI TERAMO

c/o Roberta Di Luca
via Arno 35 - 64011 Alba Adriatica (TE)
r_diluca@alice.it

SEZIONE DI VICENZA - Onlus

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

