

*Nella nebbia...*

*in attesa del sole!*

## Orizzonti Aperti

Pubblicazione di documentazione e di informazione ANIEP Associazione Nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati

Ente giuridico D.P.R. 269/86

Anno LIII

Numero 1/2013

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>Nella nebbia... in attesa del sole</u>	<u>pag. 3</u>
<u>Eppur si muove.....</u>	<u>pag. 5</u>
<u>Cosa c'è dove finisce la logica?</u>	<u>pag. 6</u>
<u>Quel ben tipo di Franco</u>	<u>pag. 6</u>
<u>Università e disabilità</u>	<u>pag. 7</u>
<u>Pistorius, il destino di essere un simbolo</u>	<u>pag. 8</u>
<u>I progetti "A.M.Giavelli"</u>	<u>pag. 10</u>
<u>Un'altra stella è caduta</u>	<u>pag. 11</u>
<u>Brevi dalle Sezioni</u>	<u>pag. 12</u>
<u>La voce dei poliomielitici</u>	<u>pag. 13</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.

## NELLA NEBBIA... IN ATTESA DEL SOLE

***La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani. Le persone con disabilità divengono parte integrante della società umana e lo Stato italiano deve garantire il godimento di tutti i diritti contenuti nella Convenzione per sostenere la loro «piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri»***

Così inizia l'Introduzione della PROPOSTA DI PROGRAMMA DI AZIONE BIENNALE PER LA PROMOZIONE DEI DIRITTI E L'INTEGRAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN ATTUAZIONE DELLA LEGISLAZIONE NAZIONALE E INTERNAZIONALE AI SENSI DELL'ART. 5, CO. 3, DELLA LEGGE 3 MARZO 2009, N. 181.

La Convenzione ONU ratificata nel lontano 2009 nel nostro Paese ha oggi il Programma di azione biennale come previsto dalla legge grazie all'azione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che il 12 febbraio scorso, dopo un grande lavoro di confronto e approfondimento anche con le Associazioni, ne ha definitivamente licenziato il testo.

Per l'adozione concreta però occorre il decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, sentita la Conferenza unificata, che si deve esprimere entro trenta giorni, e previa

deliberazione del Consiglio dei Ministri. La strada, quindi, nonostante lo straordinario risultato raggiunto, è ancora lunga, e la situazione di confusione politica attuale, con le incertezze e l'incapacità di operare mortifica e rischia di pregiudicare seriamente l'opera svolta.

Nella fitta nebbia che ci circonda pare, ancora lontano, che il sole stia nascendo.

Intanto l'appello al prossimo Esecutivo è impellente. L'inclusione delle persone con disabilità è un impegno che dovrà essere realizzato nella concretezza degli interventi, come previsto dal testo, che dopo un'ampia introduzione delinea il QUADRO GENERALE E ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA D'AZIONE BIENNALE e prosegue con LE LINEE DI INTERVENTO:

1. Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario;
2. Lavoro e occupazione;
3. Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società;
4. Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità;
5. Processi formativi ed inclusione scolastica;
6. Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione;
7. Cooperazione internazionale.

Si tratta di un corpo organico di linee di intervento che decidono sulla qualità e sulla stessa vita delle persone con disabilità, una speranza concreta di entrare finalmente in un mondo nuovo, di vera inclusione per tutti i cittadini, mentre oggi la situazione è davvero pessima.

L'ultima preoccupazione in ordine di tempo, deriva dal parere della Corte di Cassazione (Sezione Lavoro, Sentenza n. 7320 del 22

marzo 2013) sulla questione dei limiti reddituali connessi alla concessione della pensione agli invalidi civili, limiti che non riguarderebbero soltanto quelli individuali della persona disabile, ma che verrebbero sommati anche ai redditi del coniuge, così come l'Inps prevedeva in una circolare di fine 2012. Né la sentenza (che smentisce orientamenti opposti sostenuti precedentemente), né tanto meno la circolare Inps (poi ritirata proprio in attesa di un confronto con il Ministero), costituiscono fonti legislative e le proteste delle nostre Associazioni e dei Sindacati non si sono fatte attendere. Il pasticcio emerso produrrebbe infatti un inaccettabile, ingiusto aggravio della situazione già pessima delle persone con disabilità, delineando un atteggiamento vessatorio e rapace che allontana da quella giustizia sociale della quale ogni cittadino ha pieno diritto. Oggi chiediamo un pronunciamento parlamentare che dirimi definitivamente la questione, fornendo l'interpretazione autentica ad una

norma farraginosa che sta creando confusione e angoscia per molte persone.

E quando non si tratta di ciniche mire finanziarie sopravvengono dimenticanze ingiustificabili come nella lacuna, nel Sistema nazionale di valutazione delle scuole italiane approvato dal Governo l'8 marzo scorso, del fondamentale requisito dell'inclusione dei bambini e dei ragazzi disabili, e tutto ciò nel Paese che, primo al mondo, ha inserito processi di integrazione scolastica superando le "scuole speciali"!

Nell'Agenda di qualsiasi nuovo governo ci attenda, esigiamo più attenzione a questi temi, che non sono residuali ma prioritari, essenziali alla vita civile di ogni Stato.

Ricordo infine che gli importi mensili delle attuali provvidenze economiche rimangono miseri e del tutto inadeguati, come emerge nella tabella riportata in calce.

*Lia Fabbri*

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2013	2012	2013	2012
Pensione ciechi civili assoluti	<b>298,33</b>	289,36	<b>16.127,30</b>	15.627,22
Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati)	<b>275,87</b>	267,57	<b>16.127,30</b>	15.627,22
Pensione ciechi civili parziali	<b>275,87</b>	267,57	<b>16.127,30</b>	15.627,22
Pensione invalidi civili totali	<b>275,87</b>	267,57	<b>16.127,30</b>	15.627,22
Pensione sordi	<b>275,87</b>	267,57	<b>16.127,30</b>	15.627,22
Assegno mensile invalidi civili parziali	<b>275,87</b>	267,57	<b>4.738,63</b>	4.596,02
Indennità mensile frequenza minori	<b>275,87</b>	267,57	<b>4.738,63</b>	4.596,02
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	<b>846,16</b>	827,05	<b>Nessuno</b>	<i>Nessuno</i>
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	<b>499,27</b>	492,97	<b>Nessuno</b>	<i>Nessuno</i>
Indennità comunicazione sordi	<b>249,04</b>	245,63	<b>Nessuno</b>	<i>Nessuno</i>

## EPPUR SI MUOVE...

Nonostante il caos in cui si dibatte l'Italia, nella mancanza di valori condivisi, nella grave situazione economica e occupazionale, nelle incredibili incertezze esistenziali, la fumata bianca del marzo scorso ci ha scaldato il cuore. Papa Francesco è una luce di speranza per tutti! Cattolici, seguaci di altre fedi o atei la sua presenza attiva è un indice potente di risveglio del bene, una speranza di rinascita anche per il nostro Paese, troppo provato.

Ma anche nell'ambito prettamente laico, nella nostra società civile qualcosa di positivo si deve pur segnalare. Nell'immobilismo assurdo che sembra paralizzare le forze vive della società in cui viviamo qualcosa avviene e si muove con energia, anche se i mezzi di comunicazione di massa ne parlano poco. Si tratta di fatti significativi, di cambiamenti rivolti alle buone pratiche, all'assunzione di impegni che danno reali speranze e illuminano quella notte buia che i media preferiscono invece accentuare con i neri presagi di un giornalismo cartaceo e televisivo troppo incline alla spettacolarizzazione, al pettegolezzo, al risalto di tutto ciò che è negativo.

Nello sconforto generalizzato si tende a dimenticare le cose positive che pure avvengono, per esempio la grande quantità di persone che danno generosamente tempo, attività, creatività per il bene del prossimo, in un volontariato che assume molte forme, spesso racchiuse nelle realtà del cosiddetto "Terzo settore", cioè di quel vasto mondo che esiste fra Stato e Mercato, creando "non profit" e collaborazione intensa per un vivere civile più giusto e sereno. Banche etiche, associazioni, cooperative di vario tipo, fondazioni ne formano un reticolato fitto, che deve essere organizzato e presente a tutti i livelli, fondamentale per la difesa e la promozione del nostro welfare sempre più minacciato nell'essenza stessa dei

diritti, anche per dialogare con le forze politiche. Occorre, per un compito così importante, un portavoce straordinariamente capace, ed è una grande soddisfazione per tutti noi la scelta fatta pochi mesi fa dai soggetti del Terzo Settore italiano, ravvisando il loro portavoce unico in **Pietro Vittorio Barbieri**, il presidente della Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).



*Pietro Vittorio Barbieri*

Si tratta di un riconoscimento che ci riempie di gioia, perché ben meritato e per la valenza del suo significato. Pietro, un grande amico di ANIEP, un grande amico di Gianni Selleri (il nostro Presidente storico) che fu tra i promotori della stessa Fish, è una persona giovane e disabile che ha dimostrato una straordinaria capacità di presenza creativa, inclusiva per affrontare vasti problemi di rapporti e di progettualità condivise. Pietro ha saputo guadagnarsi la stima e il sostegno anche di soggetti estranei al mondo della disabilità con cui oggi sarà più semplice dialogare, perché i temi ambientali, quelli di un'economia sostenibile, di un'attenta responsabilità sociale delle imprese sono tutti temi che non ci sono affatto estranei, ma caratteristici del mondo che vogliamo, rispettoso dei diritti di tutte persone, quindi ben diverso da quello attuale ma senz'altro aderente a quello per cui prega e opera Papa Francesco.

*Lia Fabbri*

## COSA C'E DOVE FINISCE LA LOGICA?

Dove finisce la logica comincia... cosa?  
Dipende dall'indignazione di chi pronuncia l'affermazione: a volte il governo, a volte il giudizio delle donne, a volte la Marina Militare... Ho sentito varie versioni di cosa si trova oltre la logica... personalmente posso dichiarare che dove la logica finisce, c'è il buonsenso pratico-urbanistico dei responsabili del Comune dove abito... A dimostrazione ecco un fatterello che mi è successo lo scorso giugno: con la carrozzina elettrica ho pensato di attraversare una delle via più frequentate della mia città, via Domenico Chiodo, incoraggiata dal fatto che potevo scendere dal marciapiede alla zebra con un lieve comodissimo scivolo che mi accompagnava dolcemente al livello della strada...; procedo dunque tranquilla e sicura sulle strisce, peccato però che dall'altra parte della strada ci fosse un bel gradino, alto quanto basta ad interrompere il mio percorso. Frattanto alla mia destra sopraggiungeva un bus che naturalmente si è fermato per aspettare che mi togliessi di lì... ma io né avanti né indietro... e il traffico scorreva veloce nei due sensi... Beh, è finita che il conducente del bus è sceso gentilmente dal posto di guida e con tutta la sua potenza muscolare mi ha sollevata insieme al mio mezzo, in tutto fa circa 110 kg, per potere poi liberare la strada. Perché non costruire in entrambi i lati della strada un accesso uguale? La risposta non c'è. Bisogna cercarla oltre la logica, proprio là, dove comincia la superficialità e la trascuratezza di operatori "smemorati", non controllati da superiori "distratti", coordinati da capi poco "scrupolosi", ignorati da funzionari "seduti" in tutti i sensi... Di certo però mai seduti su ruote permanentemente come noi... temporaneamente però sarebbe bene che l'esperienza la facessero.

*Aurora Natale, ottobre 2012*

## QUEL BEL TIPO DI FRANCO

Franco Fei è molto attivo nella sezione ANIEP di Chiusi, di cui è stato fra i fondatori, amico fraterno del presidente Pie-rluigi Ciacci. La prima volta che sentii la sua voce fu nel 2007, quando uscendo da Palazzo D'Accursio di Bologna al termine del Convegno "Il pensiero di Gianni", apostrofò proprio Pierluigi con tutta la bonomia del suo vernacolo rude: "*Ti muovi handicappataccio?!*" Sulla sua carrozzina e con il bastone a portata di mano Franco, poliomielitico alle gambe, è veramente un bel tipo classico di toscano autentico, burlone ma anche serio e profondo, qualità che dedica da molti anni, con passione, alla difesa del diritto allo studio dei bambini disabili.

Ricevo una sua lunga lettera sul questo tema straordinariamente importante, e cerco di riassumerla senza perdere i molti messaggi che contiene.

Franco racconta la prima riunione cui ha partecipato vari anni or sono nel GLIS/H (Gruppo di Lavoro per l'Integrazione Scolastica/ handicap).

*"[...] Entrammo nell'aula dove erano già presenti gli insegnanti d'appoggio, il Comune (con una delegata), la ASL. Comune, Provincia, ASL e Insegnanti sono i componenti del GLIS/H). In quella stanza si sentivano tantissime voci e ogni "voce" voleva qualcosa. Avere 15/20 persone che chiedono significa ottenere nulla o molto poco. Aniep chiese di poter parlare, ma dato che le voci non si zittivano, una volta in Sezione scrivemmo all'Ufficio Scolastico Provinciale. Ovviamente la cosa non piacque al Dirigente di allora, ma al secondo incontro del GLIS/H non solo riuscimmo a parlare, ma fummo ascoltati in religioso silenzio! Qualcosa avevamo ottenuto. In quell'incontro fu chiaro che la voce più importante è quella della ASL, che fra*

## UNIVERSITÀ E DISABILITÀ

*l'altro mette in calendario gli incontri GLIS/H e GLIC. [...] Non riuscimmo però a capire come venivano assegnate le ore d'appoggio ad ogni singolo bambino, suddivisione che si impara col tempo. L'esperienza, l'aiuto dell'avvocato Nocera e l'abbonamento a riviste scolastiche specializzate aiuta molto, MOLTISSIMO allora, come oggi aiuta la sensibilità e l'esperienza di ogni singolo Dirigente di plesso."*

La lettera prosegue con suggerimenti, esortazioni, inviti ad essere sempre **"VIGILI, ATTENTI E, SE NECESSARIO, INTRANSIGENTI"**, e Franco, membro dei Gruppi di Lavoro di molti plessi nel senese e nell'aretino, la chiude mettendo a disposizione la sua lunga esperienza a favore di chi volesse intraprendere questo impegno in altre realtà. Battersi per l'inclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi è un'attività faticosa ma appassionante, storicamente insita nell'impegno di ANIEP, e grazie a Franco e ad altri volonterosi i loro diritti imprescindibili sono stati difesi e le famiglie non sono rimaste sole.

Grazie Franco, e buon lavoro!

L.F.



***Vieni con noi.  
Iscriviti ad ANIEP  
per un impegno di giustizia,  
partecipazione  
e di uguaglianza***

Sono migliaia nelle Università italiane i disabili fisici, sensoriali, psichici che dedicano anni di studio alla loro formazione personale e professionale, in un contesto molto difficile ma che permette, grazie alle nuove tecnologie soprattutto informatiche, il superamento di molte barriere e quindi il superamento reale di molti ostacoli.

Nei maggiori Atenei il "prorettore" nominato dirige il servizio predisposto per l'accoglimento di questi studenti "speciali", ma spesso l'informazione è carente e manca un raccordo fra le singole realtà, così che gli stessi termini non sono omogenei, generando disfunzioni che non dipendono soltanto dalla carenza di fondi.

Coadiuvati da Associazioni di volontariato e di categoria, molti Atenei offrono materiale didattico accessibile e materiale informatico e multimediale, tutorato di vario tipo, accompagnamento, servizi alla persona e supporto individuale, trasporto, mediazione con i docenti, interpretazione nella lingua dei segni: tutti aiuti essenziali per poter studiare e sperare in un futuro professionale bene inserito nella società civile.

Si tratta di un argomento poco trattato ma che sottolinea l'importanza dello studio anche e soprattutto per i giovani disabili. L'Università, sede naturale di cultura, non può non tener conto di questo aspetto precipuo e specifico della sua missione, mentre le nostre Sezioni faranno cosa importante se riusciranno ad offrire notizie e consulenza ai servizi posti in essere e agli stessi studenti, raccogliendo eventualmente anche segnalazioni di disguidi e disfunzioni.

L.F.

## PISTORIUS, IL DESTINO DI ESSERE UN SIMBOLO

Alle prime ore del giorno di S. Valentino, la festa degli innamorati, una bellissima modella viene trovata uccisa nella casa del suo fidanzato, a Pretoria, nel lontano Sudafrica. Un atroce delitto, uno dei tanti contro le donne, ma tutto il mondo ne parla perché il fidanzato della vittima è Oscar Pistorius, un eroe nazionale, un simbolo non soltanto per le persone disabili, il più famoso atleta paralimpico, che sa misurarsi anche con i normodotati, il "sogno che corre".\* Ora vederlo piangere, mentre respinge le accuse con forza ma con poca verosimiglianza, è un dolore che acuisce il lutto per la vittima innocente!

A soli ventisei anni, oggi Pistorius ha alle spalle una vita contrassegnata da impegno, fatica, continua lotta per vincere, per superare l'handicap di una malformazione così grave da avere determinato, a soli undici mesi di vita, l'amputazione delle gambe sotto al ginocchio. Sei mesi dopo mise le prime protesi e ben presto iniziò a muoversi agevolmente.

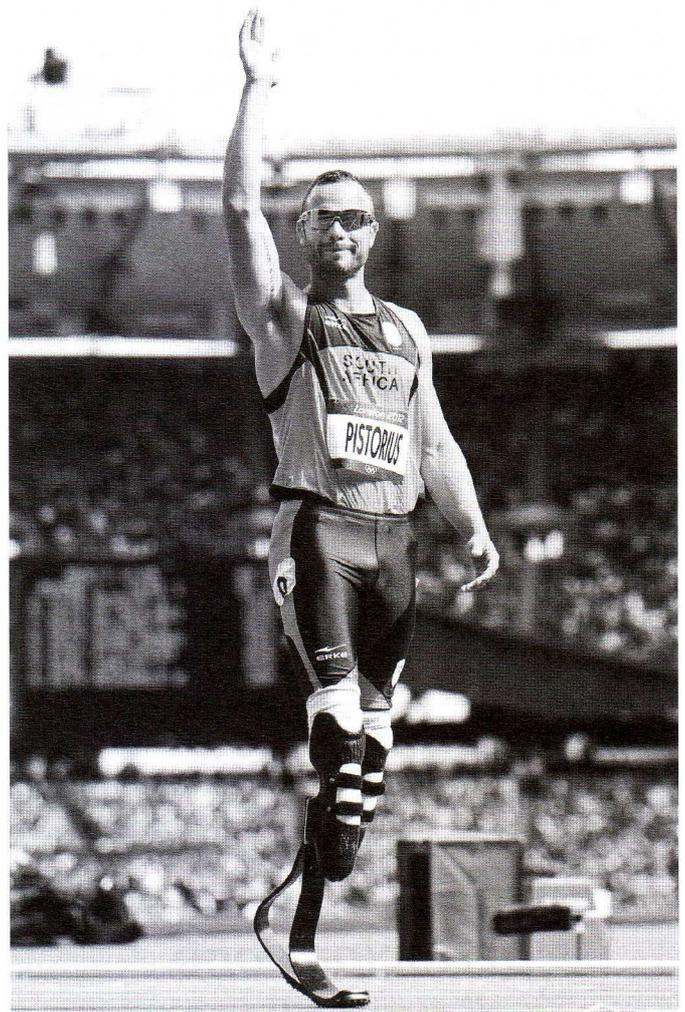
Bello, vivace, intelligente, forte, Pistorius è cresciuto in una società ricca, nella quale però gli enormi squilibri sociali e l'insopportabile povertà di troppa parte della popolazione, determina indici di violenza e delinquenza molto elevati, tali da rendere generalizzato l'uso di tenere armi in casa.

"Non sono disabile, semplicemente non ho le gambe" diceva da adolescente, mentre allo studio affiancava l'esercizio fisico praticando rugby e pallanuoto.

La precoce, drammatica perdita della madre, figlia di un italiano, lo colpì duramente quando aveva solo quindici anni ed aveva appena iniziato a correre, valendosi di particolari protesi in fibra di carbonio, che gli permettevano di mettere in luce le sue straordinarie capacità di

atleta. Già alle Paralimpiadi di Atene, nel 2004, vinse la gara dei 200 metri, e subito dopo iniziò la sua lotta per gareggiare con i normodotati.

Questa sua richiesta, accolta nel 2007 al Golden Gala di Roma, lo vide arrivare secondo in una gara sui 400 metri, ma nel gennaio del 2008 l'Associazione Internazionale delle Federazioni di Atletica Leggera, la respinse formalmente con la motivazione (successivamente smentita scientificamente) che le sue protesi gli conferivano, nella corsa, un vantaggio meccanico dimostrabile.



Oscar Pistorius

Fu a quel punto che Pistorius catalizzò l'interesse e l'affetto di milioni di persone nel mondo rendendolo più forte e più celebre, un vero simbolo nell'universo della disabilità.

“Non sei disabile per la disabilità che hai, sei abile per le abilità che hai”.

Schierarsi con lui era facile anche per i normodotati, perché ogni persona ha qualche handicap, qualche ostacolo da superare nella vita e i meccanismi insondabili della mente anche in modo inconscio producono fenomeni di identificazione sorprendenti.

Amava la vita con qualche eccesso, come tutti i giovani, e l'handicap era uno stimolo potente, la percezione della necessità di non adagiarsi mai alle mete raggiunte:

«Devo correre più veloce che posso, non solo per me, anche per quelli che guardano a me».

Così Pistorius, l'atleta pluridecorato di medaglie paralimpiche e olimpiche è diventato un eroe dei nostri giorni, in modo particolare proprio in Italia, dove, a Gemona del Friuli (Udine) alcuni anni fa scelse di allenarsi.

Sono rari gli eroi al giorno d'oggi, sono rari gli uomini in cui sognare di riconoscersi, e proprio per questo fiumi di parole, di applausi, di articoli, di trasmissioni fecero di Pistorius una stella di prima grandezza, fra i più seguiti e acclamati al mondo.

Fino a quel maledetto giorno, il giorno dedicato all'amore, ancora un simbolo, fino a quel giorno in cui molto probabilmente ha ucciso la fidanzata, una notizia giunta dal Sudafrica e rimbalzata in tutto il mondo come uno shock.

Quando Reeve Steenkamp è stata uccisa siamo rimasti attoniti, increduli, incapaci di accettare che un personaggio così ammirato e amato per le tante qualità morali potesse essersi macchiato di un delitto così atroce. Si

è spezzato di colpo un legame rassicurante, ci siamo sentiti traditi, disturbati da un dubbio che si impone con violenza: quei colpi di pistola nella notte adombrano forse squilibri patologici di paura, di insicurezza, di incapacità di affrontare sentimenti come l'amore, la gelosia, nella necessità di vincere sempre...

Dopo tanta attenzione, ora sta calando il silenzio su Pistorius, una persona che, nel bene e nel male, ha assorbito l'attenzione del mondo in modo intenso, con un'evidente accentuazione morbosa dovuta alla sua diversità di persona disabile (!).

Al di là del dolore che questo delitto ha prodotto per la vittima innocente, una bella e dolce giovane donna, e per lo stesso Pistorius, caduto forse da vette troppo elevate nel turbine del male, rimane a tutti una riflessione profonda da affrontare: la complessità della natura umana, che fa di ogni persona un universo irripetibile.

Gli uomini non perdoneranno mai a Pistorius la cocente disillusione, ma la sua figura rimane paradigmatica proprio per questo, perché dimostra quanto sia banale e sbagliato cercare diversità eccelse o infime dove non c'è che la condizione umana, uguale per tutti nelle infinite diversità, nelle debolezze, nella necessità per tutti di vivere alla ricerca della gioia, senza negarne il lato oscuro.

*Lia Fabbri*

---

\* **“DreamRunner”**, è il titolo del libro scritto da Oscar Pistorius insieme al giornalista Gianni Merlo con la prefazione di Candido Cannavò che scrive: **“Oscar è un simbolo, Oscar dà coraggio al mondo: a quelli come lui, partiti con un handicap, ma anche agli uomini e alle donne che hanno avuto tutto dalla Natura e bruciano tesori nel vuoto di una vita senza valori”**.

## I PROGETTI “A.M. GIAVELLI”

L'Assemblea Nazionale dello scorso anno ha deciso di incoraggiare le iniziative delle Sezioni destinando un piccolo fondo per i progetti rivolti alla realizzazione degli scopi di ANIEP. E' la prima volta che, grazie all'eredità di Anna Maria Giavelli, si può incentivare la progettualità e l'efficienza delle nostre Sezioni, troppo spesso costrette alla rinuncia per carenza di fondi, specie in questi tempi di crisi durissima.

Così i **Progetti Giavelli** hanno preso forma, con un inizio veramente incoraggiante: cinque progetti, tutti in perfetta aderenza con i nostri compiti rivolti all'inclusione, alla promozione e alla difesa dei diritti di cittadinanza, che espongo in modo estremamente succinto e in ordine alfabetico per Sezioni.

**Ancona** realizzerà in un semestre l'iniziativa "Cultura dell'accessibilità per la cultura" indagando, tramite soci disabili, l'esistenza di barriere in quattordici biblioteche di Comuni della Provincia, valendosi di apposite schede di rilevazione ed impegnandosi, al termine della ricerca, a trasmettere denuncia alle autorità competenti per l'eventuale mancato rispetto delle normative.

**Ascoli Piceno** ha organizzato, insieme ad una cooperativa sociale del territorio (P.A.GE.F.HA), il convegno "Qualità di vita nell'autismo e percorsi territoriali", con la partecipazione di specialisti provenienti da varie realtà italiane e di responsabili di tutte le istituzioni territoriali. L'evento, che si è svolto all'inizio di dicembre con una grande partecipazione di genitori, insegnanti, educatori, prelude alla realizzazione di un Centro diurno innovativo che aprirà nel prossimo settembre grazie alla Cooperativa sociale con cui la nostra Sezione collabora. Inoltre, durante la giornata, sono stati consegnati attestati di specializzazione in "Tecnico portatori handicap (Autismo)" agli operatori che hanno concluso il loro percorso

formativo teorico-pratico.

**Caserta**, Sezione nata da poco, è stata sollecitata nell'accogliere l'opportunità di una partecipazione alla spesa offerta dai progetti Giavelli ed effettuerà corsi di sartoria e di computer per le persone disabili del territorio, vista la richiesta e la carenza di corsi pubblici adatti.

**Firenze**, che ha una lunga e splendida consuetudine con molte iniziative forti, avrà invece un cofinanziamento per l'attività che svolge ormai da tanti anni nelle scuole di ogni ordine e grado, attraverso film adatti alla discussione e all'approfondimento dei temi della disabilità: un contributo essenziale alla formazione psicologica e sociale dei giovani.

**Vicenza**, nonostante la scomparsa di Silene Thiella, ha saputo continuare nel solco di un impegno tradizionale della Sezione, in questo caso attraverso la collaborazione con l'Associazione "RibaltaMente". Il finanziamento sarà rivolto ad un corso di base (ne saranno realizzati altri) di "Progettazione per l'accessibilità ad una utenza globale" dedicato agli studenti degli Istituto Tecnici per Geometri della provincia di Vicenza finalizzato alla sensibilizzazione e all'apprendimento di nozioni base per una progettazione di spazi ed edifici pubblici e privati accessibili a tutti.

Come si può notare, in alcuni casi le nostre Sezioni dimostrano una grande capacità di sapere interagire con altre realtà associative al fine di realizzare progetti utili: una strada importante da percorrere, che ci arricchisce di esperienze e di nuovi amici!

Ringrazio i Presidenti e i Consigli Direttivi che si dedicano ad attività così preziose e intelligenti, nella convinzione che altri li seguiranno con rinnovato entusiasmo di fare bene il bene, nonostante tutto!

*Lia Fabbri*

## UN'ALTRA STELLA È CADUTA



*Stefania Angeli*

Un'altra grande leader associativa di ANIEP ci ha lasciato, un'altra stella del nostro orizzonte è caduta. Stefania Angeli, dopo una dura malattia, ci ha lasciato alcuni mesi fa, mentre la ricordo ancora sulla spiaggia di Igea Marina, giovane, minuta, sorridente e allegra nel sole d'agosto.

Laureata in Economia e Commercio, Stefania, poliomielitica agli arti inferiori, era nata nel 1946 ed è stata una brillante professionista, apprezzata consulente amministrativa, tributaria e fiscale in Ancona con il suo Studio e le sue capacità riconosciute da tutti. Ma in lei, oltre al lavoro, la passione civile per la difesa dei diritti delle persone disabili era autenticamente forte e, nonostante i molti impegni professionali, nel 1985 accettò la Presidenza della nostra sezione locale.

Per Stefania iniziarono anni frenetici, nei quali seppe superare anche dolorose vicende personali con un continuo impegno sociale, riuscendo ad essere sempre presente in tutte le Consulte per il superamento dell'handicap,

comunali, provinciali, regionali, oltre che nell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Ancona. La sua figura di donna decisa, forte e preparata accuratamente sui temi non passava mai inosservata, e Stefania sapeva bene argomentare le richieste e le soluzioni per il rispetto dei diritti. La sua lotta per la libertà di movimento fu assidua e produsse risultati evidenti, come nel caso dell'Ufficio Scolastico Regionale, reso accessibile ai disabili motori a seguito della causa intrapresa dall'Aniep nel 2008.

Con lei l'intera Sezione ed i suoi collaboratori hanno imparato che il volontariato diventa autentica militanza quando si deve combattere l'ingiustizia. L'indagine sulle forniture protesiche dell'Asl di Ancona, il controllo dei falsi permessi H rilasciati sul territorio ed altre iniziative testimoniano di questa caratteristica di Stefania, combattiva ma anche creativa nella sua dirigenza, come quando ideò il Polo Disabili di Ancona, il "Poliambulatorio 2000" per offrire visite e consulenze per l'assegnazione di protesi ed ausili, per effettuare i collaudi e sbrigare pratiche amministrative, seguendo percorsi atti ad abbreviare i tempi di attesa.

A tutto campo Stefania è stata una protagonista di Aniep anche con importanti incarichi nazionali, una leader associativa sulle cui orme Maria Pia Paolinelli, la nuova Presidente della Sezione, si muove da tempo con grande efficacia nella lotta contro le barriere. E questo è un'ulteriore prova di capacità della nostra stella caduta: avere saputo formare chi ti deve succedere, in un ciclo continuo di pensieri e di attività rivolti al bene.

*Lia Fabbri*

## BREVI DALLE SEZIONI

### Succede infatti ad Ancona...

- La sezione Aniep, ha progettato una soluzione per l'accessibilità di un parcheggio interrato al centro della città, prima impossibile per chi ha disabilità motoria. L'iniziativa, realizzata con la Società Parcheggi Italia, ha prodotto la chiusura pedonale al parcheggio realizzando un sistema di porte automatiche scorrevoli, un nuovo impianto di ascensori e un prezioso servizio di noleggio di carrozzine elettriche (scooter) munito di allacciamento per ricarica delle batterie.
- L'idea di rete fra le Associazioni, già realizzata per le nostre Sezioni su proposta di Maria Pia Paolinelli, attuale Presidente della nostra Sezione marchigiana, è stata adottata ad Ancona con il progetto A.Re.A, con l'intento di sostenere le famiglie con problemi di disabilità sia dal punto di vista pratico (servizi assistenziali) sia sotto il profilo culturale.

### Da Giarre

La presidente Nunzia Trovato è stata invitata a collaborare nonché a partecipare a una grande manifestazione che ha coinvolto tutta la città e i paesi della provincia dal titolo "La città dei bambini il futuro al centro" svoltasi il 6 e 7 ottobre 2012 a Giarre;

Tra l'1 e il 3 dicembre scorsi la Sezione ha organizzato, assieme alla referente dell'UIC locale, "Tre giorni sulla disabilità". Il primo giorno si è tenuta una mostra di ausili per disabili, fisici e sensoriali, con illustrazione dei tecnici sul funzionamento degli ausili. Nel pomeriggio una conferenza sul tema: "Disabilità un giorno all'anno tutto l'anno-Cultura senza ostacoli". Il secondo giorno è stato messo in scena uno spettacolo con il linguaggio dei segni e poi "Musica-Canto-Karaoke all'insegna della solidarietà". Il terzo giorno è stata rappresentata una commedia dialettale di una compagnia teatrale locale.

### Da Vicenza

Eletto Giuseppe Pegoraro Presidente della Sezione.

Concluso il ciclo di lezioni rivolto alla progettazione senza barriere negli istituti per geometri di Vicenza, Schio, Thiene, Bassano e Arzignano con il coinvolgimento di circa 300 studenti. La sezione è stata invitata all'Agorà della Solidarietà presso la Fiera di Vicenza in concomitanza con "Gitando.all". Oltre alle autorità interessate era presente un folto gruppo di studenti che avevano assistito alle lezioni per i futuri geometri ed alcuni di loro hanno espresso esperienze e testimonianze dopo aver assimilato lo spirito degli interventi sia dei docenti tecnici, sia dei testimonial disabili intervenuti. Il lavoro di sensibilizzazione comincia a dare qualche



### NEWSLETTER ANIEP

*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)

## LA VOCE DEI POLIOMIELITICI

Fra le tante ingiustizie che avvelenano la condizione socio-economica nella quale viviamo, permane la situazione delle persone poliomielitiche, che, risentendo in modo grave dei postumi del virus, non trovano difese adeguate al rischio gravissimo di perdere l'autonomia faticosamente raggiunta..

Come è noto, la **poliomielite anteriore acuta** (P.A.A.), o morbo di Heine-Medin è una patologia scomparsa in quasi tutto il mondo; (focolai endemici permangono solo nel Sud-Est dell'Asia e in alcune aree africane) mentre permane il problema di chi ha contratto la malattia, specie durante le gravi epidemie della metà del secolo scorso.

Siamo decine di migliaia, fra cui molti ancora in età lavorativa, in quanto ben 36.000 si sono ammalati nel periodo che va dal 1956 all'inizio degli anni '60, quando l'introduzione della vaccinazione obbligatoria riuscì a debellare il

propagarsi del virus. A questi si aggiungono coloro che, spesso giovanissimi, provengono dalle aree nelle quali ancora permangono epidemie violente.

Storicamente la poliomielite, che nel nostro Paese colpiva soprattutto bambini in tenerissima età (tanto da venire chiamata anche "paralisi infantile"), veniva distinta in 3 stadi: la **fase acuta** che durava pochi giorni con febbre alta, disturbi vari che si confondevano con quelli influenzali ma che lasciavano poi la paralisi prevalentemente al tronco ed agli arti inferiori. La seconda fase era caratterizzata da un **recupero** spontaneo soprattutto nei primi mesi, recupero spesso raggiunto con interventi chirurgico-ortopedici e con l'uso di tutori.

I piccoli polio e le famiglie potevano contare, in quegli anni lontani, di strutture, di medici, di tecnici ortopedici attenti e preparati. Naturalmente si era molto lontani dalle cure



*Bambini poliomielitici in Africa*

che negli USA si offrivano ai colpiti dalla polio, con un'attenzione particolare dovuta al fatto che il grande Presidente Franklin Delano Roosevelt era poliomielitico ed egli stesso aveva promosso ricerche e cure del tutto innovative. Qui, in Italia, la sensibilità e le conoscenze erano minori tanto che, mancando i polmoni d'acciaio necessari, pochi sopravvissero fra i colpiti all'apparato respiratorio, ma per tutti gli altri strutture come l'Istituto Rizzoli di Bologna, l'Ospedale di Malcesine, lo Spolverini di Ariccia, per ricordare i maggiori, furono comunque realtà capaci di dare speranza. I medici preparati non mancavano (Scaglietti, Delitala e tanti altri ancora), e tutti rassicuravano le famiglie perché la previsione era di una terza fase di **stabilizzazione**, quella nella quale si poteva ormai essere certi di non peggiorare, quella che racchiudeva però il confronto con la vita, con la necessità di studiare, lavorare, amare come tutti, con qualche problema in più.

I poliomielitici lo hanno fatto e molti hanno fatto di più, perché con **ANIEP** si sono dedicati anche alle altre persone disabili per ottenere il riconoscimento dei loro diritti costituzionali. Passati i decenni, ci si trova però oggi con la constatazione amara che le previsioni di quei medici erano palesemente miopi, non prevedendo i gravi postumi, gli effetti tardivi della poliomielite che nel passare degli anni porta all'usura dei tendini e delle ossa sovraccaricate dall'esigenza di supplire alle forze mancanti degli arti colpiti. Un invecchiamento problematico che necessita di grande attenzione, di una conoscenza sapiente che invece è andata dispersa.

I medici oggi non conoscono e quindi non riconoscono la poliomielite, non sanno come

prevenire e trattare le ossa indebolite, come intervenire sulle frequenti fratture, mentre i processi di riabilitazione, di ginnastica (specie in acqua), sono ben poco accessibili ai più. Dimenticata stupidamente, la poliomielite ha continuato ad esistere nelle persone con i problemi quotidiani che diventano sempre più duri, specie per chi sta soffrendo di un ulteriore stadio di questa patologia, di quella "**sindrome post-polio**" (PPS) che dagli anni '80 ha riaperto l'interesse dei ricercatori.

Riguarda ad oggi una minoranza dei polio ed è caratterizzata dalla comparsa, 35-40 anni dopo l'attacco acuto, di una diminuzione della forza muscolare degli arti meno colpiti o anche di quelli sani, una forte sensazione di stanchezza, dolori muscolari, intolleranza al freddo, disturbi del sonno, difficoltà respiratorie.

La confusione fra questa fase e i semplici postumi da invecchiamento ha creato e crea ancora in molti casi un deciso scetticismo nei confronti della sindrome, uno scetticismo che ritengo sbagliato, perché convegni nazionali e internazionali hanno sciolto ogni dubbio sulla sua realtà, senza purtroppo avere dato, ad oggi, soluzioni positive alle sperimentazioni che pure sono state messe in atto.

In Italia la poliomielite non è riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale. Grazie alla scomparsa delle epidemie si sono cancellate anche le persone, i **poliosurvivors**, come ci definiscono nei documenti europei.

Di qui molti progetti di legge si sono succeduti per sanare l'evidente gravissima lacuna, spesso relativi alla sola "sindrome" mentre l'unico presidio per la cura e la ricerca sulla polio riconosciuto dalla Conferenza Stato-Regioni rimane l'ospedale di Malcesine, cui



*Bambini poliomielitici in una scuola indiana*

però non si fornisce quanto si dovrebbe. Ultimo tentativo in ordine di tempo la proposta di legge d'iniziativa dei deputati Patarino e Barani, (la n. 5183) per inserire fra le malattie croniche o invalidanti la sindrome post polio come quarta fase della patologia, quasi un sinonimo dell'aggravamento dei postumi insito nello scorrere del tempo. Ma la diagnosi della sindrome in effetti non è affatto facile, e risulta evidente quindi che la proposta di legge avrebbe dovuto semplicemente riguardare la **poliomielite** in tutti i suoi effetti tardivi.

Ancora una volta la confusione si è affacciata, nonostante la buona volontà degli estensori! La proposta, presentata il 9 maggio 2012, assai simile alla precedente Codurelli Turco, ha ricevuto l'assenso nei dovuti passaggi parlamentari, ma alla fine dell'anno è stata accantonata dal Ministero

del Tesoro perché... manca la copertura finanziaria al progetto (dieci milioni di euro per il primo triennio)!

Credo a questo punto che la situazione possa venire affrontata seriamente, dal punto di vista normativo, soltanto in un quadro complessivo di applicazione della Convenzione Onu, così come presuppone il grande lavoro svolto dall'Osservatorio nazionale sulle persone con disabilità, ma il sapere perduto dipende soprattutto **dall'etica professionale** dei medici e dei docenti, che hanno **l'obbligo morale** di colmare la profonda lacuna conoscitiva sugli effetti della poliomielite, una lacuna colpevole e vergognosa che mette quotidianamente a serio rischio di non autosufficienza migliaia di cittadini italiani.

*Lia Fabbri*

# 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 Meucci 34 – 53044 Chiusi Scalo (SI)  
Tel. e Fax: 0578/226411  
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 IMPERIA - Onlus**

P.zza Cassini 12 - 18038 Sanremo (IM)  
Tel. e Fax: 0184/570090  
aniepimperiam@hotmail.it  
C.F. 90012150083

## **SEZIONE DI LA SPEZIA**

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

## **SEZIONE DI MILANO**

via Carbonia 7 - 20157 MILANO  
Tel.: 02/36523895  
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 TORCHIAROLO (BR)**

via Vittorio Veneto 63  
72020 Torchiarolo (BR)  
Tel. e Fax: 0831/620255

## **SEZIONE DI VICENZA - Onlus**

c/o Loredana Martini  
via Venezia 119 - 36015 Schio (VI)  
aniepvicenza@gmail.com  
C.F. 92018940244