



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 2/2013

Direttore responsabile Lia Fabbri

Redazione

via de' Coltelli 7/d

40124 Bologna

Tel. 051237752

Fax 051232399

e.mail 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

Assemblea Nazionale dei delegati ANIEP 2013	pag. 3
Proibito rassegnarsi	pag. 5
Meglio tardi che mai	pag. 8
Enzo Aprea	pag. 9
La religiosità dei disabili	pag. 11
Requiem per un'amica	pag. 13
Passeggiate intelligenti	pag. 14
La voce dei poliomielitici	pag. 15
ANIEP in Italia	pag. 16

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.

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.

ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI ANIEP 2013

Nei giorni 1 e 2 giugno 2013 si è svolta a Igea Marina, in provincia di Rimini, l'Assemblea nazionale di ANIEP in due fasi distinte: quella **straordinaria** per apportare alcune modifiche allo Statuto, e quella **ordinaria**, per gli impegni annuali in merito ai Bilanci, per dare voce alle Sezioni e per discutere sull'attuale situazione socio-economica delle persone disabili.

L'Assemblea straordinaria ha innanzitutto deciso di uniformare i termini del proprio Statuto a quelli della Convenzione Onu, a partire dal titolo stesso della nostra Associazione. ANIEP, sorta nel 1957 come *Associazione Nazionale Invalidi Esiti di Poliomielite*, nel 1999, mantenendo l'acronimo come ragione di profonda radice contrassegnata dall'attività di Gianni Selleri e dei poliomielitici che si battono da sempre per tutte le persone disabili, divenne *Associazione Nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati*, nome che l'Assemblea straordinaria del 1° giugno ha deciso, alla presenza del Notaio competente, di semplificare in **Associazione Nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili**.

Altre modifiche significative allo Statuto decise dall'Assemblea straordinaria sono state l'abbassamento del numero di nuovi soci da 50 a 40 necessari per l'apertura di nuove sezioni e la possibilità, per gli aventi diritto, di delegare un socio presente all'Assemblea nazionale nel caso di impedimento alla partecipazione diretta.

Nell'ambito dell'Assemblea ordinaria, il 2 giugno i Delegati di Sezione hanno illustrato i progetti realizzati, i problemi più urgenti, le considerazioni ed i suggerimenti in merito ai Bilanci approvati. Infine, a seguito della relazione del Presidente nazionale sull'attuale situazione politica e sociale e sulle prospettive future, al termine di

una approfondita discussione è stata approvata la seguente mozione conclusiva.

MOZIONE CONCLUSIVA DELL'ASSEMBLEA NAZIONALE ANIEP 2013

L'anno trascorso ha segnato un ulteriore drammatico peggioramento della condizione delle persone disabili e delle loro famiglie, penalizzate duramente dalla disoccupazione ben superiore a quella media, dalla diminuzione dei servizi, dai risultati della **campagna sui "falsi invalidi"**, che ha prodotto il taglio di migliaia di posizioni pensionistiche legittime.

Nel generale silenzio sul tema, le parole del Presidente del Consiglio Enrico Letta ci hanno confortato: *«Dobbiamo poi ricordarci – ha detto nel suo discorso programmatico – che l'Italia migliore è un'Italia solidale. È per questo che il Governo non può che valorizzare la rete di protezione dei cittadini e dei loro diritti, con misure tese al miglioramento dei servizi, da quelli sanitari a quelli del trasporto pubblico, locale e pendolare, con una particolare attenzione per i disabili e i non autosufficienti»*.

ANIEP ha apprezzato questa frase così come le nomine di **Enrico Giovannini** a Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali e di M. Cecilia Guerra a Viceministro e Sottosegretario dello stesso Ministero: due persone che hanno una conoscenza reale e profonda della gravissima situazione socio economica in cui versano le persone disabili e le loro famiglie. Tuttavia bisogna osservare che nei quattro punti programmatici previsti per i primi cento giorni neppure una parola ha richiamato questa emergenza, anche se la discussione prevista

per la proposta di legge che estenderebbe agli invalidi di età inferiore a 60 anni e con redditi esigui la maggiorazione della pensione da 275 a 630 euro (Atti della camera n.1) dimostra che l'impovertimento grave subito negli ultimi due anni è presente all'attenzione del nuovo Esecutivo. Si tratta di una proposta di legge di iniziativa popolare giacente dal 2008 che ora è stata finalmente assegnata in sede referente alla Commissione Affari Sociali, ma che potrebbe gravare sul Fondo per la Non Autosufficienza, nemmeno finanziato per il 2014.

E' altresì urgente la **discussione parlamentare** sulla proposta di legge dell'on Margherita Miotto (Atti della Camera n.538) che fornendo l'interpretazione autentica della legge dissolve l'ambiguità iniqua prodotta dalla circolare Inps 149/2012, la quale prevedeva con un semplice atto amministrativo che richiamava una Sentenza del 2011 (Sezione Lavoro, n. 4677 del 25 febbraio), ribadita successivamente dalla Corte di Cassazione (Sezione lavoro, Sentenza n. 7320 del 22 marzo 2013) di togliere a centinaia di migliaia di invalidi civili al 100% l'esigua pensione, considerando dal 2013 non più il solo reddito personale ma anche quella del coniuge.

Ma pur essendo indubbiamente importanti nelle economie familiari, le provvidenze economiche non esauriscono la complessità delle **scelte strategiche** necessarie.

Al Governo in carica ANIEP chiede **priorità su temi centrali** che sono già stati discussi ampiamente ma che poi sono stati travolti dal crollo della Legislatura passata, come il **Fondo per la Non Autosufficienza, il finanziamento per la Vita Indipendente, il potenziamento dell'inclusione scolastica, la rilettura delle norme sull'inclusione lavorativa,**

l'adozione di un nuovo, aggiornato Nomenclatore degli ausili, la definizione compiuta dei LIVEAS (Livelli Essenziali di Assistenza Sociale), un nuovo impulso alla progettazione accessibile, il riconoscimento della poliomielite progressiva come malattia cronica e invalidante (proposta di legge Patarino, Barani presentata il 9 maggio 2012, approvata dalle commissioni e fermata per mancata copertura finanziaria), mentre si attendono ancora con preoccupazione le decisioni relative all'ISEE e le misure per la partecipazione alla spesa dei servizi.

A fronte del prezioso lavoro svolto dall'Osservatorio nazionale per la Proposta di Programma di Azione biennale, ANIEP individua la necessità di intervenire con sollecitudine su questa **grande emergenza sociale che non deve essere dimenticata ancora una volta nel nome di un risanamento finanziario sterile, che considera le politiche sociali e il welfare come costi da tagliare nei tempi di crisi e non invece, come si dovrebbe, come scelte strategiche** per la promozione della crescita di cui c'è necessità urgente, in un ambito rivolto al superamento **dell'insostenibile disuguaglianza fra i cittadini.**

Nelle Agende parlamentari **devono** tornare al più presto i **diritti** delle persone disabili, così come ha sottolineato lo stesso presidente del Senato Pietro Grasso nel maggio scorso, un'ulteriore affermazione che sembra assicurare sull'intento del Governo in carica.

ANIEP attende che alle parole seguano i fatti, come sempre pronta alla protesta e alla proposta, come sempre determinata a difendere diritti legittimi lesi fino ad oggi in modo cinico e indegno.

Lia Fabbri

PROIBITO RASSEGNAarsi

Il 12 e il 13 luglio scorsi, a Bologna, si è svolta la IV Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità, con una grandissima partecipazione di Associazioni e di soggetti di tutta la società civile, da quella sindacale a quella cooperativa. Le linee di intervento nel **Programma di azione biennale per la promozione dei diritti delle persone con disabilità**, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale, presentate in quella sede dal ministro del lavoro e delle politiche sociali Giovannini e dal viceministro e sottosegretario Guerra, sono state precise e profondamente discusse da gruppi di lavoro ai quali anche membri di ANIEP hanno partecipato. Tutti i temi trattati prendono luce dall'assunzione della **Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF)**, uno strumento innovativo e multidisciplinare che l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) segnala dal 2001 per descrivere lo stato di salute delle persone non più in riferimento a deficit fisici, sensoriali o mentali, ma in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo), al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento possono



Bologna - Il pubblico della conferenza

causare disabilità. Gli aspetti innovativi di questo cambiamento sono molteplici, rivoluzionari dal punto di vista culturale e ovviamente complessi nell'implementazione sulla normativa corrente. L'ICF tende infatti a fornire un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione fra salute e ambiente, arrivando alla definizione di **disabilità**, intesa come **una condizione di salute in un ambiente sfavorevole**, in modo da permettere un progetto individualizzato che, intervenendo sul contesto sociale, attraverso reti di servizi, sia realmente in grado di migliorare la qualità della vita delle persone riducendone le disabilità.

Gli impegni del Governo nella programmazione biennale sono stati espliciti e per questo hanno creato ottimismo e speranze che però, nel volgersi di pochi mesi, hanno dovuto necessariamente subire una drastica diminuzione, vista l'ambiguità della compagine politica.

La persistente instabilità, infatti, determina incertezza nella vita quotidiana di troppe persone, soprattutto disabili e, nonostante l'indubbia buona volontà di molti onorevoli, il tempo passa mentre permane l'urgenza inesausta di politiche



Il ministro del Lavoro, Enrico Giovannini

rivolte alla ricostituzione dei fondi delle Politiche Sociali, della Non Autosufficienza, la definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza e di quelli dell'Assistenza Sociale, l'aggiornamento del Nomenclatore Tariffario degli ausili e naturalmente un chiaro intervento sulle linee dell'ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente, un intervento che tenga conto degli aggravii prodotti da una situazione di handicap.

Questi temi centrali per una politica attuativa degli impegni assunti a Bologna rimangono fino ad ora in un'area lontana dalle discussioni parlamentari, mentre si continua ad imporre un welfare straccione che umilia anziché garantire. In molte regioni i servizi sociali, come sappiamo bene, sono stati diminuiti in modo scandaloso, in altre il sistema di rapporti fra istituzioni locali, cooperative, operatori sanitari e domiciliari (generalmente precari e sottopagati), produce disservizi gravi e situazioni umilianti, in un cerchio ricattatorio del quale gli utenti rimangono spesso vittime. Sacrosanta la richiesta di Raffaele Pennacchio, che nella sua lotta estrema quale rappresentante di malati di SLA del "Comitato 16 ottobre" ha lasciato la vita: **NON VOGLIAMO LE COOP. GLI ASSISTENTI CE LI SCEGLIAMO NOI.** Ma non è giusto, non è accettabile che per

farsi ascoltare si debba rischiare la vita!

E' inutile comunque nascondere la verità: la situazione delle persone disabili e delle loro famiglie è molto critica e la tendenza esprime a volte persino un ritorno all'istituzionalizzazione, repellente dal punto di vista sociale, lesivo dei diritti delle persone e oltretutto economicamente insostenibile. Alla luce della Convenzione Onu sui nostri diritti, assunta pienamente nell'ambito della Programmazione governativa, è chiaro il fatto che la strada da percorrere non sarà affatto breve.

Da un primo sguardo complessivo emergono due urgenze: la necessità di riorientare la Spesa, specie di quella Sanitaria, spesso pessima, e soprattutto il ritorno ad una politica sociale centralizzata, per superare le terribili distorsioni che oggi avvengono e le disparità insopportabili fra regione e regione. A ciò si aggiunge l'inadeguatezza delle risorse previste fino ad oggi per la Spesa sociale, mentre sulla cosiddetta "Legge di stabilità" nessuno può formulare opinioni in quanto la discussione parlamentare potrà modificare sensibilmente la prima stesura.

Sottolineo inoltre amaramente che dal 2009 nessuna Associazione ha avuto la legittimazione ad agire a nome delle persone vittime di discriminazione a causa dell'invalidità. La legge 67/06, rispettando i principi dell'Unione Europea, aveva determinato le Associazioni che, in base a criteri precisi, erano legittimate a questo ruolo, e ANIEP era fra queste. Successivamente il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPM) del 21 giugno 2007 aveva previsto un aggiornamento semestrale dell'elenco delle Associazioni e una conferma biennale, ma la Commissione che ogni sei mesi avrebbe dovuto aggiornare l'elenco non si riunisce da anni. Il 31 ottobre 2008 la Commissione di Valutazione, è stata formalmente ricostituita con Decreto ma a



La protesta di Raffaele Pennacchio

tutt'oggi nulla è accaduto.

Questo è il quadro generale, nel quale tuttavia negli ultimi mesi si sono avute alcune novità di rilievo :

- Nel precedente numero di *Orizzonti Aperti* avevamo espresso la grave preoccupazione per la questione dei limiti reddituali connessi alla concessione della pensione agli invalidi civili, che l'Inps pretendeva di collegare al reddito del disabile insieme a quello del coniuge. Abbiamo sottolineato la questione anche nella Mozione conclusiva dell'ultima Assemblea, chiedendo un chiaro pronunciamento parlamentare che dirimesse definitivamente la questione. Con grande soddisfazione abbiamo quindi accolto il decreto-legge 28 giugno 2013, n. 76, convertito nella Legge 9 agosto 2013, n. 99. L'articolo 10 al comma 5 afferma infatti con chiarezza: «*Il limite di reddito per il diritto alla pensione di inabilità in favore dei mutilati e degli invalidi civili, di cui all'articolo 12 della legge 30 marzo 1971, n. 118, è calcolato con riferimento al reddito agli effetti dell'IRPEF con esclusione del reddito percepito da altri componenti del nucleo familiare di cui il soggetto interessato fa parte*».
- All'inizio di luglio la Corte di Giustizia dell'Unione Europea aveva condannato l'Italia in quanto non erano state adottate tutte le misure necessarie a garantire un adeguato inserimento professionale dei disabili nel mondo del lavoro (Causa C-312/11, Commissione contro la Repubblica Italiana).

Per rimediare alla profonda, vergognosa lacuna, il cosiddetto "Decreto Lavoro" di agosto ha ten-

tato di porre rimedio alla situazione introducendo una **novità nel diritto antidiscriminatorio** a tutela delle persone con disabilità: l'obbligo, cioè, per tutti i datori di lavoro di adottare **accomodamenti ragionevoli** nell'ambiente di lavoro, per garantire parità di condizioni. La normativa italiana richiederà direttive interpretative di tipo **pratico-applicativo** per una *governance* della sua attuazione, ma costituisce un passo importante nella giusta direzione.

Intanto il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha sancito l'**obbligo** per la Pubblica Amministrazione di assumere la quota di riserva di persone svantaggiate, ivi comprese quelle con disabilità, anche se in soprannumero. E' un fatto estremamente significativo che permette un nuovo ottimismo.

In conclusione va detto che, nonostante la durezza di questo lungo periodo, seppure a piccoli passi ci si avvicina alla ridefinizione dello stato di cittadini con pari dignità e diritti anche per chi è svantaggiato da una disabilità.

Non lasceremo logorare la nostra volontà dalle difficoltà di ogni giorno e dall'insipienza di troppo tempo dissolto inutilmente nella nebbia di discussioni inutili. L'unica cosa sicura è l'**assoluto divieto di rassegnarsi**, di accettare supinamente le ingiustizie, perché la Vita Indipendente è un diritto che per molti è già realtà e perché prepararsi comunque, eventualmente, alla **mobilitazione** è un dovere civile che **ANIEP** condivide con l'Associazione delle persone disabili di tutta Italia.

NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI!

Lia Fabbri
10 novembre 2013

MEGLIO TARDI CHE MAI

Il tormentone del nuovo contrassegno europeo sta finalmente per chetarsi, dopo quattordici anni di multe per i nostri connazionali all'estero, discussioni a tutti i livelli, crisi di nervi ricorrenti per il caos di contrassegni multipli usati da personaggi prestanti la cui unica disabilità è la mancanza di educazione e di civismo e così via. Ogni storia ha una sua fine, ogni storia un suo principio.

Le persone disabili viaggiano sempre di più (per fortuna). Frequentano aeroporti, stazioni ferroviarie, affrontano lunghi percorsi in pullman, si avventurano a volte anche da soli con auto che possono guidare per viaggi di salute, di turismo, di lavoro, di fede, ma per ottenere il contrassegno per il parcheggio all'estero ci sono voluti ben quattordici anni!

Ora, con la pubblicazione del Decreto in Gazzetta Ufficiale dello scorso anno, dal 15 settembre 2012, tutti i Comuni devono sostituire entro tre anni da quella data il tagliando arancione con quello nuovo, azzurro e valido in tutti i Paesi europei, il sospirato CUDE. I titolari dei permessi in corso di validità che vogliono recarsi in un Paese dell'Unione Europea hanno il diritto a chiederne **subito la sostituzione, un dovere che obbliga tutti i nostri Comuni ad adeguarsi alla norma che recepisce la Raccomandazione del Consiglio Europeo 98/376/CE, del 4 giugno 1998.**

Meglio tardi che mai!

Permangono però molte ambiguità in merito all'ingiusta esclusione di disabili che non hanno un deficit evidente nel camminare, ma che necessitano ugualmente del contrassegno. Regione per regione vi sono indicazioni diverse, generalmente limitate al riconoscimento del diritto al contrassegno soltanto per chi ha problemi gravi agli arti inferiori o è cieco. Non si tiene conto del fatto che molte persone disabili, a causa di patologie psichiche, fisiche o sensoriali, pur non

avendo grandi problemi agli arti inferiori, hanno necessità, quindi diritto al contrassegno, in quanto comunque obbligate ad essere accompagnate.

Bene ha fatto la Regione Toscana il 17 dicembre 2012 (Delibera di Giunta Regionale n.1161), riconoscendo il diritto

al contrassegno a coloro che presentano "patologie acute o croniche che influiscono sulla motricità dell'individuo determinando un handicap nella mobilità". Su questa determinazione anche altre Regioni si sono espresse, ma non ancora tutte.

Una comune intelligente stesura delle norme regionali che regolano la materia è a questo punto quanto mai necessaria, perché la differenza di trattamento che attualmente si registra nel nostro Paese anche su questo argomento è insopportabile e assurda. Oltretutto non costa niente, e di questi tempi non è poco!

Lia Fabbri



Il nuovo contrassegno europeo

ENZO APREA

“Io fino a 46 anni ero un uomo alto un metro e 87, saltavo, gioivo, andavo a ballare, guidavo, non avevo problemi. Avevo una certa sensibilità che mi accostava a certi problemi, ma non li approfondivo, per questo non faccio colpa alla gente indifferente perché anch’io ero così. Poi mi hanno tagliato le gambe e le braccia e ho dovuto occuparmi di me stesso e poi anche degli altri, degli altri tipi di handicap, di emarginazione, di solitudine.” Così nel 1987 parlava alla radio in occasione del suo forzato licenziamento dalla Rai Enzo Aprea, il grande giornalista che pochi anni dopo avrei conosciuto personalmente.

Enzo era nato a Pola nel 1932 ma aveva vissuto l’infanzia e l’adolescenza a Torre del Greco, presso Napoli, iniziando presto a viaggiare per conoscere e scrivere: un reporter, un giornalista nato, dapprima nella BBC poi, per oltre venticinque anni, inviato speciale della RAI con servizi per radio e tv, in telegiornali e dossier, per le trasmissioni più intelligenti del secondo canale come *TV7*, *Cronache italiane*, *AZ un fatto e perché*, *Bella Italia*.

Il suo lavoro lo portava ad immergersi professionalmente nella realtà dell’emarginazione: droga, alcoolismo e anche handicap erano temi che ricorrevano nella sua osservazione della società italiana ed emergevano nella crudezza di un quadro durissimo, di un Paese nel quale erano accese e dure le battaglie delle Persone disabili per affermare la cultura dei diritti, nel superamento dell’assistenzialismo.

Per Enzo la vita trascorreva colma di impegni, di soddisfazioni professionali, di continui stimoli che dal pianeta dell’emarginazione lo portavano sempre di più ad una maturità profonda, un percorso sereno che si spezzò nel 1976, quando una terribile malattia, il morbo di Bruger, lo colpì

inesorabilmente.

Nel giro di poco tempo gli vennero amputate le gambe e le mani, in un processo devastante che lo portò a tentare il suicidio. Ma poi... poi vinse la vita, nonostante tutto, nonostante tanti altri interventi operatori che non risolsero mai il male atroce. Enzo iniziò allora a dare la sua voce, conosciuta e ascoltata, per tutte le Persone disabili, combattendo i pregiudizi e le barriere architettoniche e sociali, nel nome del diritto alla diversità per una vita che per ciascuno può e deve essere piena.

Compariva qualche volta al Maurizio Costanzo Show e partecipava a molti Congressi sul tema della Disabilità, occasioni di incontro con altri che portavano quel messaggio di nuova cultura. E’ così che lo conobbi anch’io, in quegli anni ’80 ricchi di entusiasmo, soprattutto a Bologna, nella mia città, in cui godevo di amicizie forti e stimolanti. Erano gli anni in cui Franco Piro, giovane deputato poliomielitico, promuoveva incontri e progetti di legge per l’abbattimento delle barriere, quando Antonietta Laterza, giovane cantautrice polio componeva e cantava per diffondere la cultura dei diritti, quando Vittorio Bacchetti, cieco vivacissimo e intelligente, si incatenava (e noi con lui) ai “fittoni” delle strade per contrastare le barriere urbanistiche. Noi allegri disabili amici, attivi nella divulgazione di una cultura sull’handicap che sapeva realmente di nuovo, Enzo, figura drammatica ed eroica, portatore di una lacerazione che andava ben oltre la nostra conoscenza del dolore. La sua sola presenza nei Convegni portava elementi di riflessione e di insegnamento che avevano una pregnanza superiore a quella di tutti.

Il morbo ne devastava il corpo ma non ne vinse lo spirito, e proprio quando fu costretto ad abbandonare la Rai per il progressivo

peggioramento del suo stato di salute, Enzo pubblicò il suo libro, *L'Altro*, in cui ripercorreva le tappe della terribile battaglia vinta da un uomo che a 39 anni, colpito dal male, era diventato "altro" da sé. Libro crudo, inquietante, dolente ma pieno di speranza, testimonianza della lotta terribile che Enzo sosteneva quotidianamente per l'affermazione della vita, che comunque e sempre è degna di essere vissuta per intero."... *è come se l'Altro continuasse. E l'Altro sono io. Non dico più io sono fatto così perché mi sono accorto che, ogni volta che lo dicevo, ero diverso dalla volta precedente; e sono diverso, mille volte, milioni di volte con ogni persona che incontro, in qualunque situazione mi trovi, Certamente, la natura dell'uomo, la sua capacità di conoscere cambia ad ogni battito di orologio, L'importante è che la propria generosità e la capacità di amare restino immutate*".

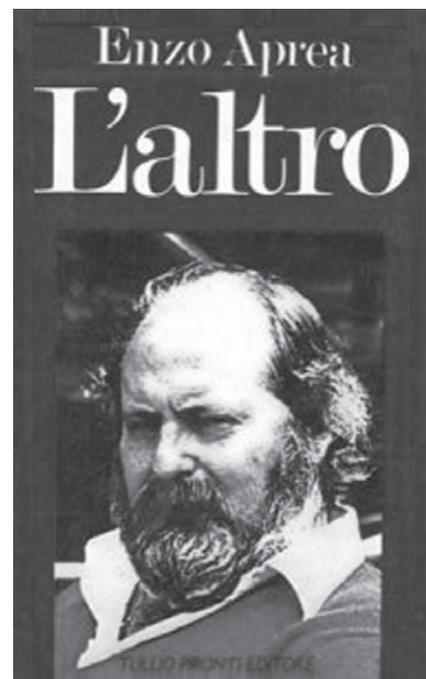
Seguirono anni durissimi, mentre il dolore e la passione sociale gli ispiravano anche poesie struggenti, mentre il male procedeva inesorabilmente.

Ricoverato in un ospedale di Bologna, nel 1995, ebbi modo di trascorrere molte ore con Lui e ricordo ancora con commozione e gratitudine quei giorni, nei quali Enzo rivisitava episodi tristi o esilaranti della sua giovinezza, rifletteva sui risultati ottenuti con la legge 104 per tutte le persone disabili, osservava l'insipienza e l'impreparazione dei giornalisti sul tema. A volte anche i miei figli venivano con me, sempre affascinati dai suoi racconti, dalla ricchezza delle sue osservazioni, dalla sua libertà esistenziale, che travolgeva la concretezza della dolorosa situazione, tanto da chiedere, a dispetto dei medici, addirittura di fumare, cosa proibitissima che però lo stimolava ancora di più a resistere nella gioia di trasgredire, un elemento di vita

che riteneva imprescindibile. Incredibile, in quel suo stato fisico gravissimo, la vitalità, la capacità di trovare, nei ricordi della giovinezza, della professione, dei sentimenti l'energia per momenti di rinnovate gioie, di risate liberatorie, di riflessioni acute sull'immaturità culturale dilagante. Un Maestro e un amico a tutto tondo, che piansi quando ci lasciò, il 28 luglio 1995.

Enzo Aprea fu un gigante di umanità, di cultura e di generosità, una persona che si deve ricordare come un Padre di quel grande movimento delle Persone disabili che con le loro lotte hanno conquistato grandi vittorie sull'indifferenza e i pregiudizi, ma che ancora possono attingere molto dai suoi scritti, dai suoi discorsi, dalle interviste che ha rilasciato, dall'esempio della sua vita vissuta per intero, fino all'ultimo, sofferto respiro.

Lia Fabbri



LA RELIGIOSITA' DEI DISABILI

Caldo e levigato era un tempo il suolo nelle cattedrali, dove la gente parlava con Dio, e come gocce d'acqua a scavare col tempo la pietra, il pianto accompagnava i passi lenti dei pellegrini fino a rendere concava la superficie dei gradini.

Sembra che invece gli uomini oggi stiano voltando le spalle a Dio: disorientati in ogni luogo, non sono più capaci di affidarsi a Lui.

In tante chiese deserte e sconstate le fiamme dei tabernacoli si sono spente, così come la luce della fede e di tutti quei buoni sentimenti che è sempre più raro e difficile far risaltare in fondo all'anima e intorno a noi.

Frequentare luoghi sacri solo per ammirarne i capolavori dell'arte o per una frettolosa preghiera occasionale e interessata non ci aiuterà a sollevare il viso dalla polvere.

È tempo di restituire davvero spazio, tempo e sacralità all'interiorità dell'uomo.

Occorre ritrovare, non solo in quei luoghi ormai freddi e offesi dalla dimenticanza, ma soprattutto nel nostro vivere quotidiano, momenti sublimi e profondi di attenzione a tutto quanto di importante, indimenticabile, vitale, spirituale, possiamo rivivere. E potremo riuscirci soltanto lasciando indietro la morte dei pensieri negativi per guardare in alto.

Recentemente abbiamo visto spesso in televisione Papa Francesco abbracciare e baciare persone disabili, con tutta l'attenzione, la benevolenza, il sorriso cordiale che lo contraddistinguono, con tutto l'affetto di cui è capace.

Questo suo atteggiamento sembra voler affermare che sia Dio stesso a manifestarsi al mondo attraverso di noi, quasi fosse proprio Lui fisicamente presente nelle nostre mani deboli, nei nostri gesti difficoltosi, nel nostro camminare

incerto o impossibile, nel nostro impedimento ad ascoltare o parlare, nei nostri occhi spenti.

Salutandoci il Papa vuole ricordare a tutti fedeli quanto ogni espressione della nostra umanità ferita e sofferente sia la partecipazione più vera e viva al mistero di Dio e del dolore universale, che può riportare ognuno ad interrogare la propria interiorità.

E precisamente a noi disabili vuole ricordare che se impariamo ad accettare quella Volontà infinitamente più grande di noi, potremo renderci partecipi, se lo vogliamo, del Suo stesso dolore e insieme a Lui così, a nostro modo e in minima parte, redimere il mondo.

Personalmente credo che accettare il nostro destino, secondo quella Volontà, per noi disabili equivalga spesso a liberare spontaneamente, ognuno a proprio modo, l'inesauribile spirito vitale che abbiamo dentro, affidato ad un linguaggio irripetibile e originale per ognuno; la nostra capacità di "pregare" può essere potenziata e valorizzata dall'immobilità assoluta, dal buio o dal silenzio. E già il nostro "essere" diventa un "pregare"; così come siamo, lontanissimi da quella statica rassegnazione a cui basta la consolazione di una fede fatta di frasi imparate a memoria, saremo noi stessi "preghiera" vivente. Esasperati, esausti, ma commossi e stupefatti, a volte ci siamo accorti di aver trovato il senso, il valore e l'efficacia della preghiera quando siamo riusciti ad attraversare mari di disperazione e di fatica incomprensibili ai più, oceani di offese e di umiliazioni; a superare montagne altissime di barriere architettoniche, burocratiche, mentali, sociali, con la sola forza della nostra prorompente e insopprimibile vitalità, una vitalità fortissima, difficile a riscontrarsi nei "normali".

È proprio questa vitalità che rinasce miracolosamente anche dopo le inevitabili

sconfitte, il grande dono compensativo, il privilegio inestimabile di Dio per ognuno di noi. Impossibile che non sia un dono soprannaturale, visto che l'energia fisica e la resistenza sono visibilmente per noi qualità inesistenti.

Con il dovuto rispetto per ogni personale, tradizionale preghiera mariana, e per la potenza, la presenza della Madre universale, maggiormente percepibile in certi luoghi e in certe situazioni, occorre andare oltre il pietismo a volte inopportuno di una religiosità legata all'assistenzialismo, al sentimentalismo superstizioso dei pellegrinaggi odierni verso i numerosi santuari ancora tanto sacri alla devozione popolare.

Il nostro pellegrinaggio invece, sulle tracce di quell'antico, intimo cammino medioevale verso la vera fede, l'autentica preghiera è nella nostra capacità di apprezzare la vita in tutte le sue forme, lo stupore per tutte piccole grandi cose semplicemente meravigliose che altri non osservano, la capacità di condivisione solidale dei problemi e soprattutto la volontà di perseverare nelle lotte positive e costruttive

di un'interminabile guerra alla discriminazione e all'ingiustizia; il nostro pellegrinaggio è quel procedere faticoso ma incredibilmente determinato che non ci fa arrendere mai, inventando dal nulla, anzi, dalla privazione, momenti di vivace animazione, come se ogni giorno fosse una festa.

Quando vedete persone generose e disponibili che spingono le nostre carrozzine, attenti bene, guardate oltre: in realtà non sono loro a spingere, siamo noi a "tirare", ad accompagnare altri nell'avventura più difficile, quella di riuscire a vivere con gioia nonostante mille ostacoli e complicazioni.

Questa è la nostra religione, la nostra costante preghiera, la più sincera e appassionata.

E ogni luogo della Terra in cui un disabile sarà accolto, amato, rispettato, sostenuto, ascoltato, sarà un luogo sacro e solenne come un'antica cattedrale dalle vetrate accese di colori, e la vita sarà rinnovata dalla serenità di una soprannaturale presenza Eterna, che forse siamo proprio noi a richiamare quaggiù.

Aurora Di Natale

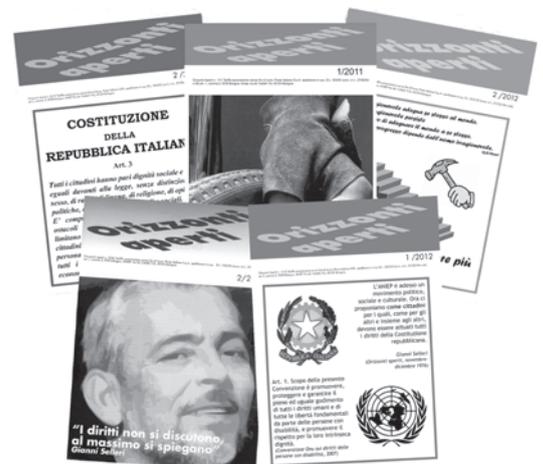
ORIZZONTI... ON LINE

A partire da questo numero,

Orizzonti Aperti sarà

scaricabile dal sito

www.aniepnazionale.it



REQUIEM PER UN'AMICA

Il 25 aprile scorso Daniela Cesarini ci ha lasciato: una scelta sua, di cui molto hanno parlato i giornali.

Daniela infatti non era una persona comune. La poliomielite l'aveva raggiunta poco dopo la nascita, a Jesi, paralizzandole le gambe, ma l'handicap non aveva fermato l'amore e la volontà dei suoi genitori. Immersa pienamente nella sua città, Daniela si laureò in Economia e Commercio e vinse una borsa di studio in Statistica che per alcuni anni le permise una specializzazione ed un approfondimento non comuni. Poi il lavoro in banca, per trentacinque anni, all'ufficio Studi, anni nei quali dalla sua carrozzina emanava una forza incredibile. A dispetto dell'handicap Daniela realizzava una vita di pieno successo, sentimentale con il matrimonio e la maternità, ed anche sociale con la passione per l'attività politica, (dapprima nel Pci poi in Rifondazione Comunista), che la portò ad essere consigliere comunale e assessore ai Servizi sociali del suo comune.

Una donna forte, una cara amica, membro importante in ANIEP da sempre, consigliera del Direttivo nazionale, pronta a discutere i temi riguardanti l'handicap anche in vacanza, sulla spiaggia di Igea, quando, più abbronzata che mai, rideva e riposava al sole.

I giorni bui sono iniziati alcuni anni fa. Nel 2008 si è spento il marito, dopo una lunga malattia, e Daniela è rimasta sola con Diego, suo figlio, un giovane bello e forte, un atleta che condivideva con lei la propensione politica, uno studente che di lì a poco, terminati gli studi, avrebbe iniziato il difficile percorso alla ricerca di un lavoro.

La voce rauca e profonda di Daniela negli ultimi tempi era ulteriormente peggiorata, aveva quasi deciso di rinunciare a fumare, ma non aveva rinunciato a dare lezioni di matematica ai figli dei più poveri e degli immigrati, con quelle "Ripetizioni popolari" che lei stessa aveva organizzato nel suo circolo.

La tragedia arrivò a Capodanno e all'alba del primo

gennaio di quest'anno Daniela è stata letteralmente massacrata dal dolore più grande che una donna possa incontrare. L'adorato, unico figlio era morto, a soli ventotto anni, così, all'improvviso, durante una notte di festa, in mezzo ad amici che non hanno capito, che lo hanno portato in ospedale troppo tardi, mentre giornalisti rapaci e sprovveduti si sono avventati sulla notizia con illazioni gravi su un giovane la cui unica colpa era stata invece quella di morire solo. Dolore atroce e rivolta decisa. In un'unica ora. Daniela era esasperata e disperata quando si è scagliata contro le falsità per difendere almeno il ricordo del figlio, ed ha atteso con trepidazione atroce i risultati dell'autopsia, che le ha dato pienamente ragione, escludendo qualsiasi presenza di droghe.

Il funerale di Diego, in uno stadio gremito dagli amici e dal popolo di Jesi non l'ha consolata ma l'ha resa libera, perché aveva assolto l'ultimo dovere che si sentiva di avere ancora verso la vita. Poi...

Al telefono, ancora una volta, mi sembrava molto provata ma forte; nessuno poteva immaginare che tutto si sarebbe spezzato così.

Il 25 aprile, il giorno della Liberazione che Daniela ha scelto proprio per il suo significato, in una clinica di Basilea, ha attuato il suicidio assistito, mandando ad alcuni amici un breve messaggio telefonico con la frase di una canzone di Guccini: "*Ognuno vada dove vuole andare / ognuno invecchi come gli pare / ma non raccontare a me cos'è la libertà*".

Aveva 66 anni. Tutto preparato, tutto deciso.

Rispetto profondamente la sua scelta, ma la notizia non mi ha lasciato soltanto dolore e senso di abbandono, ma anche inquietudine e un vago senso di colpa. I giornali, che l'avevano tanto ferita, ancora una volta si sono occupati di Lei, che mi piace pensare finalmente serena con i suoi cari.

Requiem per un'amica, nella preghiera verso un Dio che lei non ha sentito vicino e Padre consolatore.

Lia Fabbri

PASSEGGIATE INTELLIGENTI

L'11 maggio scorso il coordinamento delle Associazioni delle persone disabili del progetto A.re.A. di Ancona si è mobilitato per dimostrare agli aspiranti sindaco quante barriere, quanti ostacoli ci siano da superare per avere finalmente una città di tutti. (fonte *Ancona today*)

Davanti ai candidati in sedia a rotelle, salvo poche defezioni, Maria Pia Paolinelli, la Presidente della nostra sezione, ha guidato la teoria dei competitori in un lungo percorso che ha toccato negozi, farmacie, perfino studi medici inaccessibili, lungo salite e discese faticose, strade dissestate, buche pericolose, auto in sosta davanti ad uno scivolo.

In molte città vi sono state iniziative che hanno messo sulla sedia a rotelle gli amministratori, ma questa mi è sembrata particolarmente significativa, proprio perché, svolgendosi in prossimità delle elezioni, sottolinea l'impegno doveroso per gli amministratori di risolvere quelle situazioni discriminatorie. Il diritto alla mobilità è infatti centrale per qualsiasi processo di inclusione. Dalla scuola ai luoghi di lavoro, del tempo libero o della cura della propria persona, qualsiasi ambiente artificiale deve essere fruibile da tutti i cittadini e le amministrazioni locali hanno il compito principale di assicurare l'esigibilità di questo diritto.

Ma sappiamo tutti che questo non accade. Le scuse sono ormai obsolete: non ci sono i capitali necessari, l'Italia è uno splendido Paese i cui centri sono antichi, belli ma difficili per chi ha qualche disabilità. Scuse, sempre misere, logore scuse che esprimono la povertà culturale della nostra "società civile" e naturalmente di quella politica, che ne rispecchia i limiti evidenti.

"Un'esperienza salutare che dovevamo fare perché un normodotato non si rende conto di quanto la città sia ostile e inadeguata per i

disabili"; *"Mi ha fatto capire che c'è un problema che fino ad oggi non è stato affrontato da nessuno"*; *"Ti senti a disagio. Mi ha fatto riflettere quando ho fatto la rampa del Comune che stavo per cadere in avanti e ho messo un piede a protezione. Poi ho pensato che chi ha una disabilità quel piede non ce lo può mettere"...*

Queste le riflessioni di alcuni aspiranti sindaco alla fine del percorso, naturalmente stanchi e sudati, perché per essere disabili nelle nostre città e uscire di casa ci vuole veramente un fisico bestiale! ...e una pazienza infinita anche da chi ci accompagna!

Valeria Mancinelli (il sindaco poi eletto), dopo un faticoso giro attorno a Palazzo del Popolo, ha detto di avere compreso pienamente il messaggio, ma di dover lasciare l'insolita compagnia per impegni altrove.

Ad elezione conclusa è iniziato per il nuovo Consiglio comunale anconetano il dovere di rispondere agli impegni mentre le Associazioni hanno redatto il Progetto "Una città per tutti".

Fra settembre e novembre si è lavorato sulla parte teorica da esporre agli studenti delle classi II, III e V attraverso un volantino e la proiezione di un breve filmato.

La fase successiva consiste nel giro approfondito della città affidato agli allievi di V che, insieme a tre geometri, verificheranno la presenza di barriere urbanistiche. Alla fine, sempre con il supporto di consulenti del Collegio dei Geometri e con la collaborazione dei professori, gli studenti elaboreranno un progetto per abbattere le barriere, progetto comprensivo dei costi da sostenere che verrà presentato come tesina all'esame di maturità e naturalmente al Comune di Ancona, il quale dovrà provvedere a rimuovere le barriere, con una programmazione da concordare con A.Re.A.

LA VOCE DEI POLIOMIELITICI

L'esempio di Ancona dimostra che, nonostante le infinite difficoltà, di fronte a diritti negati **non ci si deve rassegnare**. Dopo decenni di leggi che hanno segnato, almeno sulla carta, conquiste basilari per la cultura e la dignità di qualsiasi nazione, il rischio è infatti lo scoraggiamento di fronte all'ignoranza e all'ignavia di chi ha la responsabilità della mancata attuazione delle norme.

Non si è rassegnato, ad esempio, il Sindaco di Nuoro, e con lui il Vicesindaco e gli Assessori di quel Comune, che hanno tagliato del 20% le proprie indennità di carica per affrontare le spese necessarie al superamento delle barriere architettoniche, come protesta per i tagli agli Enti locali e per rispettare quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che Nuoro, primo capoluogo di provincia italiano a farlo, nel 2010 aveva già adottato.

Quarantamila euro all'anno non saranno certamente sufficienti, ma costituiscono un inizio prezioso e importante, che porterà a vivere meglio tutti i cittadini, in un clima di inclusione, di solidarietà ed anche di maggiore occupazione. Per questo iniziative come quella anconetana, poco gradita da qualche bontempone di passaggio, dovrebbero invece diventare prassi dovunque, e assicurare gli amministratori che, indipendentemente dalla propensione politica, soltanto **dal loro concreto operato** verranno poi riconfermati oppure solennemente trombati dalle persone disabili e dalle loro famiglie, e dai loro amici, e da tutte le persone che hanno a cuore la cultura dei diritti.

L.F.

Finalmente si registrano buone notizie per i poliosurvivors! In particolare:

- Dopo anni di richieste cadute nel vuoto, pare proprio che all'Ospedale di Malcesine, unico presidio nazionale per la cura e la ricerca sulla poliomielite, verrà istituito un primariato in riabilitazione, con un deciso ampliamento di posti letto disponibili.
- *“Care amiche ed amici, colleghe e colleghi sopravvissuti alla polio, credo di potervi dare una bella notizia!”* Nicola Cirelli, un amico di ANIEP abruzzese, imprenditore e produttore di tante cose buone, da tempo accarezza un sogno. Per dirlo con le sue stesse parole: *“Un villaggio turistico residenziale interamente gestito secondo le nostre idee, i nostri bisogni e i nostri desideri”*

Si tratta del complesso turistico “Isola verde”, sulle rive del lago di Bomba, in provincia di Chieti, ai piedi della Maiella (www.isolaverde.it).

Attorno a questo progetto Nicola, il 6 ottobre scorso, ha chiamato gli amici che sicuramente possono dare consigli utili all'abbattimento delle barriere, e per ANIEP si è mossa una nutrita delegazione di...esperti in carrozzina e non solo.

Probabilmente questo grande, ambizioso progetto avrà tempi non brevissimi, ma costituisce senz'altro un primo approccio concreto a qualcosa di reale che non sarà più soltanto un sogno!

Grazie e auguri a Nicola, continueremo a seguirlo passo passo in attesa di festeggiare un luogo ideale per trascorrere in libertà periodi più o meno lunghi, oltretutto con la possibilità di effettuare soggiorni anche al mare. effettuare soggiorni anche al mare.

L.F.

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@alice.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 VICENZA - Onlus

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

Felice Natale

e Buon Anno

a tutti i

nostri lettori!

