

E ADESSO?



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 LVIII

Numero 1/2018

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

<u>E adesso?</u>	<u>pag. 3</u>
<u>Stephen Hawking</u>	<u>pag. 5</u>
<u>Una bella storia</u>	<u>pag. 6</u>
<u>Donne</u>	<u>pag. 8</u>
<u>L'ultimo dono</u>	<u>pag. 10</u>
<u>In breve</u>	<u>pag. 11</u>
<u>Le nostre Sezioni</u>	<u>pag. 15</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.

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.

E ADESSO?

La scorsa legislatura ha portato interventi importanti nell'ambito della disabilità.

E adesso? Non si ritornerà malauguratamente alla lotta ai falsi invalidi per togliere ai disabili veri quel poco che la nostra Spesa Sociale ci ha indirizzato finora?

Osserviamo intanto la situazione attuale.

Il 12 dicembre 2017 il **Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità** è diventato legge con la pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.

Le linee di azione previste riguardano tutti i temi attinenti alla disabilità, dalla revisione dei criteri per il suo riconoscimento ai diritti fondamentali come quelli connessi alla salute, all'istruzione, al lavoro, alla mobilità, alla cooperazione internazionale.

Ovviamente si spera **nell'attuazione effettiva** di questo grande complesso di norme, molto avanzato, ma il suo iter comunque si prospetta lungo e non privo di insidie in quanto moltissimi sono i soggetti coinvolti: il Parlamento, il Governo, vari Ministeri, le Regioni, gli Enti locali e altri soggetti ancora. La sua realizzazione dipenderà da volontà politiche e da capacità amministrative e organizzative diverse, che potrebbero ritardarne o vanificarne l'efficacia.

L'Italia infatti è all'avanguardia nella normativa sulla disabilità, ma la situazione delle persone e delle famiglie risente di barriere fisiche e mentali ancora forti e pressanti. **La distanza fra le norme e i fatti permane immensa.**

I servizi e l'assistenza da parte del sistema sociale sono insufficienti, i fondi destinati alle persone disabili (circa 4 milioni e mezzo) sono scarsi e le professionalità necessarie non di rado sono carenti. Permangono istituzioni segreganti nelle quali non bastano gli strumenti

di videosorveglianza per eliminare **soprusi e violenze**, che vanno puniti più severamente e con l'allontanamento definitivo da qualsiasi lavoro affine.

Difficoltà e lacune enormi sono poi tangibili nell'istruzione e nel lavoro, mentre barriere architettoniche e urbanistiche di ogni tipo sono contrasti quotidiani: questo è il quadro che emerge per famiglie che si trovano spesso sole ad affrontare compiti gravosi e laceranti, come sottolineato recentemente anche dall'Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane dell'Università Cattolica di Roma.

A tutto ciò si aggiunge l'inaccettabile diversità fra Regione e Regione. L'indagine ISTAT del dicembre scorso ha evidenziato i fortissimi squilibri che si sintetizzano con i dati della spesa destinata nel 2015 alle persone disabili: 974 euro a persona al Sud, 5.530 euro nel Nord-Est, 3.234 euro al Centro del nostro Paese.

L'elemento comune rimane il forte fattore di impoverimento causato dalla disabilità.

La misura di contrasto alla povertà, il Reddito di Inclusione (REI) introdotta dalla legge 33/17, sostituisce dal 1° gennaio 2018 il SIA (Sostegno per l'inclusione attiva) prevedendo un sussidio economico alle famiglie con persone disabili in condizioni disagiate, con progetti personalizzati per il superamento delle condizioni di povertà attraverso l'inserimento lavorativo, necessario per accedere al sussidio stesso. Ovviamente anche l'applicazione di questa norma risentirà dell'ambiente circostante, in cui le diversità regionali saranno in primo piano.

Ad oggi non mancano neppure casi di diversità di trattamento perfino fra le diverse Usl di uno stesso territorio, tanto che nemmeno i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) con

relativo nuovo Nomenclatore tariffario riescono a superare differenze che rappresentano uno stigma particolare, una linea di divisione che non si supera soltanto con le norme, ma necessita di un grande cambiamento culturale.

L'ignoranza, l'indifferenza, il becero pietismo di antiche origini, caratterizzano ancora comportamenti e sentimenti obliqui, spesso di sostanziale rifiuto dei processi inclusivi necessari in un Paese civile.

Le stesse persone disabili e le loro famiglie non sempre sono consapevoli della discriminazione di cui sono vittime, non conoscono le norme che tutelano i loro diritti, soprattutto non sanno che la legge 67/06 rende possibile contrastare efficacemente quelle situazioni attraverso interventi legali, anche ricorrendo alle aule dei tribunali.

Il **rinnovamento culturale** necessario è un processo difficile e lungo. Deve iniziare nelle famiglie, nelle scuole, nelle università, deve trovare espressione nell'assunzione di

responsabilità da parte delle Regioni e di tutte le amministrazioni locali. Proprio per questo rinnovamento il ruolo di ANIEP si staglia sempre più netto a livello nazionale e in tutti i territori nei quali le nostre Sezioni devono essere dei veri **fari di conoscenza** su questo tema imprescindibile.

Ora, come sempre, dovremo attendere i fatti, sperando che il **nuovo Governo onori gli impegni**, che nuove capacità (soprattutto nei riguardi della "Vita Indipendente"), controlli e sanzioni rendano fruibili i nostri diritti che il bellissimo Programma biennale assicura.

Per quanto riguarda gli adeguamenti degli importi destinati alle persone con disabilità e i limiti di reddito, l'INPS per l'anno in corso ha seguito le indicazioni del decreto del 20 novembre 2017, emanato dal Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali.

Nella tabella che segue riportiamo gli attuali importi in euro, comparati con quelli del 2017.

Lia Fabbri 2 maggio 2018

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2017	2018	2017	2018
Pensione ciechi civili assoluti	302,23	305,56	16.532,10	16.664,36
Pensione invalidi civili totali	279,47	282,55	16.532,10	16.664,36
Pensione sordi	279,47	282,55	16.532,10	16.664,36
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	911,53	915,18	Nessuno	Nessuno
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	515,43	516,35	Nessuno	Nessuno

STEPHEN HAWKING



E' l'icona incontrastata del nostro tempo: si è spento il 14 marzo scorso nella sua casa a Cambridge, a 76 anni, dopo una vita straordinaria.

Nato nel 1942 a Oxford a 17 anni inizia la sua formazione universitaria

evidenziando una grande passione per la matematica, passione osteggiata dal padre, che avrebbe voluto vederlo continuare i suoi studi in campo medico.

Ama la musica, la scienza e la fantascienza e studia molto nei tre anni a Oxford per ottenere la laurea in Scienze naturali con lode, necessaria per essere accettato al corso di Cosmologia presso l'Università di Cambridge. Intanto persegue il Dottorato in Matematica applicata e in Fisica teorica, altre tappe di un percorso che già lo segnala con riconoscimenti e premi per ricerche e saggi particolarmente interessanti, mentre sul giovane si abbatte una difficoltà terribile.

Dopo segnali inquietanti fin dall'adolescenza, a 21 anni Stephen scopre infatti di essere gravemente malato di una patologia invalidante e progressiva, la Sla (sclerosi laterale amiotrofica). La diagnosi prevede per il giovane pochissimi anni di vita, ma non sarà così. Certo il peggioramento procede, ma con ritmi lenti, atipici per la malattia, e Stephen affronta con determinazione la disabilità, accentuando la sua corsa alla vita.

A 32 anni diviene uno dei membri più giovani della Royal Society, l'istituzione scientifica più prestigiosa della Gran Bretagna e lascia l'Università di Oxford per studiare finalmente Astronomia teorica e Cosmologia a Cambridge dove, nel 1979, ottiene la cattedra di matematica, occupata a suo tempo da Isaac Newton.

Di lì a poco è costretto sulla sedia a rotelle e col procedere del tempo ha bisogno di un sintetizzatore vocale, ma tutto ciò non gli impedisce di osservare, studiare, insegnare e divulgare.

Astrofisico, matematico, ricercatore infaticabile, scrittore di saggi, trattati, monografie, dopo la prima moglie che gli dà tre figli e con cui scrive romanzi per ragazzi, ha una seconda moglie, mentre la sua teoria cosmologica sull'inizio dell'universo, la cosmologia quantistica e la termodinamica dei buchi neri vengono riconosciute a livello mondiale.

Molte le onorificenze, i riconoscimenti, i premi, le medaglie. Diviene presto un personaggio forte anche nell'immaginario collettivo. Si fanno film e documentari sulla sua vita, appare fra i cartoni animati dei Simpson, in Star Trek, in molte trasmissioni televisive, dà alcune frasi con la voce metallica del sintetizzatore in un brano dei Pink Floyd. Stephen Hawking non si pone limiti, nonostante dipenda costantemente da altri e subisca anche gravi episodi di incuria e perfino di violenza, che mai denuncia.

“È quando le aspettative sono ridotte a zero che si apprezza veramente ciò che si ha.” e ancora: “L'intelligenza è la capacità di adattarsi al cambiamento.”

Con naturalezza accetta la disabilità e la tecnologia che diventa parte del suo stesso corpo.

Supporta il Partito Laburista, testimonia la giustizia per una sanità garantita a tutti, riconoscendo di avere avuto ottime cure da strutture pubbliche, difende i diritti delle persone disabili e apre le Paralimpiadi di Londra 2012. Si dichiara contrario alla Brexit e lavora fino agli ultimi giorni di vita.

Il funerale è avvenuto il 31 marzo nella chiesa dell'università di Cambridge dove ha insegnato per 50 anni. Entro fine anno le ceneri saranno portate nell'abbazia londinese di Westminster, accanto alla tomba di Isaac Newton, il matematico, fisico e astronomo del Settecento considerato uno dei padri della scienza moderna.

Ma Stephen Hawking non è stato soltanto un grande scienziato. La sua vita regala un insegnamento etico e profondo ad ogni persona, perché ci ha spiegato molto di quell'infinita bellezza racchiusa nello scrigno di un corpo malato.

Lia Fabbri

UNA BELLA STORIA

Ogni persona ha una sua storia intrecciata con quella di tante altre, di familiari, amici, conoscenti, in un complesso di sentimenti e di rapporti che ne fanno la trama complessa della vita.

In alcuni casi, però, una sola persona incide in modo determinante sulla vita di milioni di altre, e ben pochi ne sanno il nome. Questo è il caso di **Eunice Mary Kennedy**, che nacque a Brookline il 10 luglio 1921, quinta figlia di Joseph P. Kennedy e Rose Fitzgerald, la grande famiglia cattolica, ricca e potente, celeberrima soprattutto per suo fratello John, il grande Presidente degli Stati Uniti ucciso a Dallas.

Molto attenta e sensibile, Eunice Mary sposò nel 1953 Robert Sargent Shriver ed ebbe cinque figli, che non la distolsero mai dall'attività generosa profusa in un intenso lavoro per

ideali di grande umanità e intelligenza. In modo particolare il suo intento era rivolto alla difesa dei diritti delle persone con disabilità intellettiva, le più dimenticate, un compito arduo che affrontò pensando allo sport come mezzo più idoneo al suo scopo e fondando, cinquanta anni fa, **Special Olympics**, la più grande organizzazione sportiva ideata proprio per loro.

La ricchezza e il prestigio della sua famiglia le permisero di lanciare un programma internazionale di allenamenti e di competizioni dapprima negli USA ma subito dopo in Europa e non solo: finalmente una presenza concreta, un'accoglienza e una speranza di forte impegno e contenuto per tanti giovani fino ad allora del tutto emarginati.

Da quegli anni fino ad oggi l'espansione ed il successo di quella iniziativa hanno coinvolto milioni di persone. Corsi di formazione e gare in 172 Paesi impegnano milioni di atleti e di partner ogni giorno in un programma riconosciuto dal Comitato Olimpico Internazionale, con Giochi che non si svolgono in concomitanza con le Olimpiadi, alternando ogni due anni giochi estivi e invernali preparati con gare locali, regionali e nazionali: un processo virtuoso e d'impatto forte ed inclusivo, che Eunice sostenne costantemente, fino alla morte avvenuta nell'agosto del 2009.

«Quando è arrivato Special Olympics, finalmente mi sono sentito di essere importante per gli altri e ho avuto l'opportunità di diventare un atleta che ha fatto cose incredibili» così ha dichiarato Filippo Pieretto, rinchiuso nei primi anni della sua vita in un istituto, durante la presentazione dei XXXIV Giochi Nazionali Estivi di Special Olympics che si terranno a giugno in provincia di Pistoia, con 3.000 atleti provenienti da tutte le regioni per 20 discipline sportive, in preparazione dei prossimi Giochi estivi mondiali che si terranno ad Abu



Eunice Mary Kennedy



Filippo Pieretto

Dhabi negli Emirati Arabi nel marzo del prossimo anno.

*«Oggi sono sette anni che sono un atleta, prima di allora, giocare a calcio è stato sempre un po' difficile, perché non mi passavano mai il pallone, non ero parte della squadra. A fine partita, anzi, mi sentivo anche **più solo di prima**. Poi è arrivato Special Olympics, dove finalmente **seno di essere qualcuno**, mi sento importante per gli altri e ho l'opportunità di fare cose incredibili. Nel 2015, ad esempio, sono stato convocato ai Giochi Mondiali Estivi a Los Angeles come titolare. Per la prima volta, proprio io ho rappresentato l'Italia nel calcio a 5, davanti a milioni di spettatori da tutto il mondo, ed è stata un'emozione grandissima».*

L'importanza di queste Olimpiadi Speciali ha portato autorevoli riconoscimenti ovunque ed anche iniziative eccezionali come il primo Summit sul tema centrale della loro fondazione, un grande incontro avvenuto nel 2013 nella Corea del Sud per *“Porre fine al ciclo di povertà ed esclusione per persone con disabilità intellettive”* ed in quella sede ha visto interventi di funzionari governativi, attivisti ed anche imprenditori provenienti da tutto il mondo.

Nelle tante discussioni e approfondimenti che emergono per realizzare un ulteriore passo verso l'inclusione oggi si afferma lo Sport Unificato (Play Unified), nel quale giocano insieme atleti senza e con disabilità intellettiva.

Questa esperienza in Italia ha visto come precursore Marco Calamai, che dopo avere lasciato le panchine di serie A di basket dedicò proprio ai ragazzi disabili mentali creando una squadra mista più di dieci anni or sono, un'iniziativa straordinaria che ebbe subito una grande espansione affermando il “metodo Calamai” presentato e spiegato nel suo libro *“Uno sguardo verso l'alto”* (Franco Angeli, Milano 2008).

Nel 2012 nelle squadre miste giocavano già 750 ragazzi in 25 centri, fra cui molti giovani autistici e down, che realizzavano insieme ai loro compagni un gioco di squadra nel quale apprendevano ed accettavano regole e rapporti, traendone grandi benefici.

E proprio all'insegna dello Sport Unificato si sono svolti i XXIX Giochi Nazionali Invernali di Special Olympics con 474 atleti con e senza disabilità, che hanno gareggiato insieme nello sci alpino e nordico, nella corsa con le racchette da neve e nello snowboard. La fiaccola dei giochi dal 12 marzo ha attraversato i tredici Comuni della Val di Susa per giungere poi a Bardonecchia il 22 marzo, con una partecipazione entusiasta della popolazione ed una particolare attenzione da parte delle autorità.

Nello sport di squadra probabilmente questa modalità è la migliore per realizzare unità di intenti, comunicazione, complicità, inclusione perfetta: un orizzonte nuovo di gioia e di speranza che dallo sport alla vita intera arricchisce gli uni e gli altri, finalmente uguali nella diversità.

Lia Fabbri

DONNE



La vita delle donne al giorno d'oggi è particolarmente complessa, forse ancora più di prima perché ai compiti tradizionali se ne sommano altri. Continuano infatti ad essere soprattutto loro che si occupano dei soggetti più deboli che hanno in famiglia: dei bambini, degli anziani, dei disabili e per questo rinunciano ad una carriera professionale gratificante o addirittura si vedono costrette a rinunciare al lavoro, per il quale in molti casi hanno remunerazioni inferiori agli uomini a parità di mansioni.

Le garanzie sulla parità rimangono sulla carta e verso il “*sex* debole”, anche se è in effetti forse il più forte, il potere si esprime a volte con tirannie, soprusi, violenze a tutti i livelli.

Ne parlano continuamente i giornali. Assassini e stalkers vengono giudicati e condannati di solito a pene lievi, mentre quotidianamente le donne affrontano problemi personali e sociali accollandosi un pesante welfare indirizzato e causato dall'amore, dal sentimento capace di generosità e sacrificio.

Quando poi sono disabili, le donne sono soggette a **discriminazioni plurime**, basti dire che studiano meno e, pur essendo una grande risorsa di disponibilità e serietà, trovano lavoro in misura minore a quella degli uomini disabili (14% contro il

23% secondo dati ISTAT).

Non mancano, naturalmente, casi in cui la gioia di una vita piena si realizza nonostante le difficoltà, ma il percorso in genere è irto di ostacoli.

La vita nella famiglia d'origine può comportare soggezione ad una protezione soffocante, a violenze fisiche e psicologiche che sottraggono il diritto alla propria scelta di vita, mentre nella famiglia che si creano con un compagno i rischi sono ancora più accentuati. E quando la disabilità è particolarmente grave, nelle strutture di ricovero, anche a fronte di evidenti soprusi o violenze, si preferisce non intervenire, come se fosse impossibile porvi rimedio. Non è così, ma indubbiamente il tema è spinoso e difficile.

Ancora secondo i dati ISTAT relativi alla situazione del 2014, il 36% delle donne disabili ha subito violenze fisiche o sessuali, ed il loro rischio è doppio a confronto delle altre donne.

Già nel 2016 il **Comitato ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità aveva richiamato l'Italia sull'argomento e finalmente ora il Decreto del Presidente del Consiglio del 24 novembre 2017, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 30 gennaio scorso, racchiude le Linee Guida Nazionali per le Aziende Sanitarie e le Aziende Ospedaliere in tema di soccorso e assistenza socio-sanitaria alle donne vittime di violenza, («**Percorso per le donne che subiscono violenza**»).

Si tratta di un intervento importante, complesso e necessario, nel quale tuttavia si rilevano alcune criticità, come l'apocachiarizzanza nell'indicare le persone chiamate ad affiancare il personale sanitario nell'accoglienza ed anche l'accessibilità all'informazione.

Certamente predisporre il soccorso adeguato è un compito arduo. Lo stesso numero telefonico di pubblica utilità (il 1522) non serve a chi non può sentire, o a chi è tetraplegico, mentre generalmente inaccessibili per barriere architettoniche sono caserme, uffici di polizia, procure, tribunali, Case rifugio, Centri Antiviolenza (spesso impreparati alla loro accoglienza).

E' un male comune, sottolineato l'8 marzo scorso a Ginevra, presso il Consiglio dell'ONU sui Diritti Umani dalla vicepresidente dell'EDF (Fondo Europeo della Disabilità) Ana Pelaez-Narvaez, che ha ricordato gli stereotipi negativi e le barriere di ogni specie che sovrastano e negano i diritti alla giustizia delle donne disabili, **49 milioni in Europa** e più di **600 milioni nel mondo**.

Il diritto alla autodeterminazione rimane troppo spesso una chimera, a partire dalla stessa gestione del proprio corpo e della propria vita.

In molte nazioni, perfino in alcuni Stati europei, vi è la sterilizzazione forzata per il pregiudizio che le donne con disabilità non possano e non debbano essere madri, nonostante in luoghi meno ostili moltissime lo siano con esperienze positive per loro e per i figli. Ancora: il bullismo nelle scuole e il cyber bullismo hanno vittime prescelte nelle bambine e nelle donne disabili.

Dalla difficoltà di cura e prevenzione, alla scuola, al

lavoro, alla tutela contro le violenze, all'impossibilità di scelta nella propria vita, una gravissima discriminazione di genere grava pesantemente su di loro, A livello europeo molte sono state le iniziative per raccogliere le voci delle donne disabili e rappresentarne le esigenze di tutela e di difesa dei diritti.

Il **Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea**, adottato a Budapest già nel 2011 dall'Assemblea Generale dell'EDF, è ora anche in versione italiana, un testo che però è rimasto a lungo lettera morta. E' difficile ammetterlo, ma perfino nel nostro Associazionismo questo tema non è emerso con sufficiente forza e non ha suscitato l'attenzione che merita. Speriamo ora che questo intervento legislativo, il Decreto del Presidente del Consiglio del 24 novembre 2017, costituisca veramente l'inizio di un percorso virtuoso per la difesa e l'autodeterminazione delle donne.

Lia Fabbri



L'ULTIMO DONO

Si mettono a bollire mezzo chilo di castagne in una pentola d'acqua, con semi di finocchio selvatico, una foglia di alloro e un po' di sale. Una ricetta frugale e antica. Mio padre amava i cibi semplici della tradizione contadina.

Incredibile, ma sono stata proprio io a raccogliere per lui le castagne nel bosco. Le ha gradite molto quando gliele ho offerte, ma la soddisfazione è stata di entrambi: sua, nel pregustare il sapore di questi gustosi frutti gratuiti, e mia, per averli orgogliosamente portati a casa pensando a lui, al ritorno da una splendida e indimenticabile passeggiata nel bosco, insieme ai miei amici del CAI, in un giorno sereno dello scorso autunno.

È stata un'esperienza singolare, come una passeggiata a cavallo, al trotto in compagnia degli amici nel fitto di lecci e castagni che si slanciano verso il cielo sul monte Parodi che, pur nella sua modica altezza, domina il Golfo della Spezia; da lì una strada impervia conduce al Santuario di Montenero, a picco sul mare, verso le Cinque Terre. Ne abbiamo percorso solo il breve tratto iniziale, per poi tornare indietro.

Esperienza singolare perché io trottavo con un "cavallo metallico", dotato di un'unica ruota invece delle quattro zampe, e di quattro sostegni a mo' di portantina, due davanti e due dietro, che hanno consentito ai miei amici, tra salite e discese, di trasportarmi agevolmente su un terreno profumato di funghi, cosparso di foglie secche, sassi e radici. Il nome di questo curioso ausilio che permette anche a noi disabili di praticare strade che altrimenti sarebbero impossibili con la nostra carrozzina, è "Joëlette": si tratta di un mezzo da fuori strada a ruota unica che mi ha consentito la felicità di una bellissima gita. Funziona grazie all'aiuto di due accompagnatori: chi cammina posteriormente, trasportando il passeggero, assicura l'equilibrio



della Joëlette, invece l'accompagnatore che procede davanti assicura la trazione e la direzione del percorso. Per gli amici che mi hanno offerto questa gita "sperimentale" la fatica è stata pochissima, dati i miei 43 kg di peso...

quanto a me, stavo proprio comoda su quel sedile morbido... E mi sentivo come una ragazzina al Luna Park; guardavo entusiasta il cielo terso che appariva tra i rami, e contemporaneamente mantenevo anch'io lo sguardo al suolo per localizzare le castagne che facevano capolino dai ricci aperti; le indicavo a Cristina che si chinava a raccogliercle per me. Alcune foto che guardo spesso mi ricordano quell'escursione così inaspettatamente meravigliosa. Alla fine del pomeriggio la Joëlette è stata smontata e riposta nel bagagliaio di un pick up, mentre gli amici già progettavano di organizzare un corso di guida fuori strada per altri nuovi eventuali aspiranti trasportatori.

Mio padre aveva 96 anni, e un mese dopo mi ha lasciata improvvisamente e per sempre. Non ricordo se la sera prima gli avevo dato il bacio della buona notte, come si fa con i bambini e come quasi sempre facevo. Ma se avessi potuto prevedere il suo viaggio senza ritorno, gliene avrei dato mille di baci! Per fortuna però mi resta la consolazione di avergli potuto fare quell'ultimo dono raccolto sul Parodi grazie agli amici e alla Joëlette... e la gioia di ricordare la sua frase di apprezzamento, mentre masticava le sue castagne col sorriso sulle labbra: - Buonissime! Non c'è neanche un verme!! -.

Aurora Natale, 17 febbraio 2018

IN BREVE

Nel marzo scorso la scomparsa di **Fabrizio Frizzi** ha addolorato familiari, amici, colleghi, gente comune, con un impatto ed una sincerità molto rare. In effetti Frizzi non è stato soltanto un grande protagonista della nostra televisione, ma anche e soprattutto una persona veramente bella e buona, generosa e schiva. In particolare la sua presenza costante a favore delle persone disabili ne definisce un tratto di sensibilità ricco e profondo. Nel 2001 aveva dato la sua voce per un cartone animato promosso dalla UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), nel 2004 aveva inaugurato con Gianni Morandi e Alessandro Bergonzoni la Casa dei Risvegli di Bologna, struttura pubblica convenzionata con l'Associazione degli Amici di Luca, finalizzata alla cura di chi è in coma fornendo anche ai parenti la possibilità di rimanere vicini. Molte volte nei treni dell'Unitalsi per andare a Lourdes insieme ai malati ed ai disabili, senza farlo sapere, senza cercare notorietà e applausi, Fabrizio Frizzi è stato un uomo capace di proporre con garbo e fermezza uno stile raro a trovarsi. Speriamo che molte persone non lo apprezzino soltanto a parole ma ne raccolgano l'esempio.



Albergo Etico Metodo Download è una realtà di cui andare fieri, un modello di inclusione perfetta che esportiamo ovunque, tanto che il 21 marzo

scorso, in occasione della Giornata Mondiale sulla Sindrome di Down, una delegazione di Albergo Etico è stata invitata presso la sede Onu di Ginevra, per presentare il proprio progetto ai Paesi riuniti per la Conferenza Internazionale. La storia inizia ad Asti, quando Niccolò, studente della Scuola Alberghiera Colline Astigiane, viene accolto per uno stage in un ristorante in cui, pur avendo qualche problema intellettivo, ha l'opportunità di affermarsi e di acquisire una professionalità indiscutibile, notata da un imprenditore capace ed attento, **Alex Toselli**, il creatore dell'Albergo Etico.



Si tratta di un'impresa sociale gestita appunto da giovani professionisti con disabilità, resa possibile da un grande lavoro di formazione ed educazione all'autonomia, un lavoro offerto dalla Cooperativa Sociale Dowload di cui lo stesso Toselli è presidente. Il metodo messo in campo, di ispirazione montessoriana, non solo aiuta i giovani all'indipendenza personale, ma li porta ad una sicura capacità professionale, in un'impresa che produce ricchezza per loro e per la ricettività del territorio.

Dal 18 al 21 aprile, a Bologna, si è svolta la ventunesima Mostra internazionale al Servizio della Sanità e dell'Assistenza. **Exposanità 2018** ha presentato un programma ricchissimo, dalle



del territorio chiamato nel suo insieme, dai servizi alla rete diffusa nella comunità, fino al progetto di vita indipendente. L'approccio al tema è particolarmente forte, espresso in modo chiaro, importante per prevenire ed escludere l'istituzionalizzazione dei figli.

Sull'Officina, per informazioni e approfondimenti: centrostudi-divi@unito.it.

Spettacolo straordinario le **Paralimpiadi Invernali** di Pyeong Chang 2018, disputate dal 9 al 18 marzo. Nove giorni di gare durante i quali atleti provenienti da tutto il mondo hanno gareggiato con i nostri ventisei giovani, che hanno meritato 2 medaglie d'oro, 2 d'argento e una di bronzo. Protagonisti di queste giornate, vissute con grande entusiasmo dal capo delegazione, il presidente del Comitato Italiano Paralimpico Luca Pancalli, sono stati Manuel Pozzerle e soprattutto Giacomo Bertagnolli che con la sua guida Fabrizio Casal è salito ben quattro volte sul podio ed è stato il portabandiera nella Cerimonia di chiusura.



Fabrizio Casal e Giacomo Bertagnolli

Il **turismo accessibile** è una richiesta sempre più forte e frequente, cui le istituzioni e gli imprenditori più attenti rispondono positivamente.

Ventitré percorsi sulle nostre splendide Dolomiti sono ora aperti a tutti, rivolti quindi anche a persone in carrozzina, grazie al Progetto "Dolomiti Accessibili" promosso dalla Fondazione Dolomiti UNESCO (Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura). Il progetto, costituito nel 2010 dalle varie Province e Regioni coinvolte, si è ora attuato anche grazie al finanziamento del Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo in stretta collaborazione con enti e associazioni territoriali. Riconosciute come Patrimonio Naturale dell'Umanità dall'UNESCO ora le Dolomiti vedranno anche persone disabili avvicinarsi alle loro cime!



In questo quadro si inserisce anche il progetto, presentato lo scorso febbraio, che nella Val Seriana e nella Valle di Scalve, in provincia di Bergamo, appresta una realtà ospitale per accogliere le persone disabili in strutture residenziali e turistiche con la dovuta attenzione all'abbattimento delle barriere. La bellezza, nel nostro Paese, si esprime dovunque, ma non è concessa a tutti la gioia di poterla vivere. Per questo è stato creato dai Rotary Club della provincia di Napoli e offerto all'UICI (Unione

Italiana Ciechi e Ipovedenti) il portale Atcampania.com (Accessible Tourism Campania.com), al fine di promuovere interventi di abbattimento delle barriere fisiche, sensoriali e culturali, proprio per consentire anche alle persone disabili la fruizione piena della grande bellezza di quel territorio.

I primi passi in questo percorso, che non sarà breve, consistono nella promozione di seminari rivolti agli operatori turistici e nella diffusione di una cultura più aperta ed inclusiva tramite convegni e conferenze.

E' continuato, ed anzi si è potenziato anche quest'anno, "**Happy Hand in Tour**", un evento che porta sport, musica, danza, giochi nei Centri Commerciali, per creare incontri, conoscenze, approfondimenti per una nuova cultura sulla disabilità. Nato grazie alla Società IGD (Immobiliare Grande Distribuzione), alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e al CIP (Comitato Italia-



no Paralimpico), e all'Associazione WTKG (Willy the King Group), in questa seconda edizione vede due nuovi partner: l'UISP (Unione Italiana Sport per Tutti) e il CSI (Centro Sportivo Italiano). Fino ad oggi si è realizzato in undici regioni coinvolgendo centinaia di volontari e di Associazioni, fra cui ANIEP.

Un accordo importante è stato sottoscritto nel marzo scorso fra l'ASSTRA, Associazione nazionale delle aziende di trasporto pubblico degli Enti locali e private, la Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e la Fand (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità).

E' l'inizio di un percorso che sarà necessariamente lungo per orientare al meglio la scelta dei mezzi, gli interventi per la rimozione delle barriere, la progettazione di nuove infrastrutture, l'adozione di soluzioni per permettere ai passeggeri disabili di fruire come tutti gli altri cittadini del **diritto alla mobilità e al trasporto** negli autobus, tram, metropolitane, ferrovie locali, imprese di navigazione e così via.

Saranno necessari tavoli tecnici e formazione delle stesse imprese di trasporto pubblico locale, insomma ci sarà moltissimo da fare e le difficoltà non mancheranno, ma è pur sempre finalmente qualcosa di concreto per realizzare un grande sogno.

Massimo Breschi, vincitore nel 2015 del Carnevale di Viareggio, quest'anno ha presentato un carro alto 22 metri dal titolo "**No tu no**", con



un enorme Pulcinella in carrozzina, armato di un manganello per abbattere le transenne, i cartelli, tutti i limiti e gli ostacoli che gli intralciano il percorso. E' stato un modo intelligente e spettacolare di

affrontare l'infinito tema delle barriere, nato da una richiesta della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) della Versilia, richiesta prontamente accolta. Hanno accompagnato il grande carro con i figuranti parecchie persone con distrofia travestiti da Pulcinella in carrozzina, con relativo manganello, che hanno inscenato coreografie al ritmo di canzoni scelte. Bravissimi tutti! Finalmente un sorriso per spiegare a milioni di persone la nostra lotta contro le barriere!

L.F.

LE NOSTRE SEZIONI

Benvenuta alla nuova Sezione provinciale nata il 9 marzo a Francavilla Fontana (Brindisi), con 42 soci! L'Assemblea costitutiva, convocata dal **Commissario incaricato Gerardo Bellè**, si è svolta alla presenza del Segretario nazionale avv. Augusto Eugeni.

Dopo l'esposizione succinta dei temi relativi alla difesa dei diritti delle persone disabili e alla promozione di una cultura inclusiva sul territorio, si è svolta la votazione relativa al comitato direttivo e al Collegio dei Sindaci Revisori dei conti.

Domenica 22 aprile alle ore 10 presso la sede **Michele De Biase** si è svolta l'Assemblea provinciale della **sezione di Roma. Andrea Silvestrini**, che ha lavorato alacremente per la divulgazione del messaggio culturale di cui siamo portatori, ha curato con grande attenzione anche la preparazione all'Assemblea. Sono stati infatti presenti, oltre ai soci, una decina di rappresentanti di associazioni che lavorano sul territorio per collaborare con Aniep, il presidente della Fish del Lazio, e il portavoce del Forum Terzo Settore Lazio.

Ha portato il saluto una consigliera del Comune e un consigliere della Regione. I lavori sono stati registrati da Radio radicale e trasmessi dopo pochi giorni su frequenze nazionali.

Venerdì 27 aprile, a Schio, organizzato dalla nostra **Sezione vicentina**, si è svolto il Convegno "Love Ability" Percorsi di educazione alla vita affettiva e sessuale per persone con disabilità". Presentato da **Maura Fontana**, il Convegno, che ha ottenuto il Patrocinio del Comune di Schio e della Ulss Pedemontana, ha avuto relatori professionalmente esperti sul

tema, particolarmente importante e raramente affrontato.

Grazie all'iniziativa di **Adele Di Gioia**, presidente della sezione di **Casagiove**, in provincia di Caserta, referente Aniep per l'intera Regione, sta partendo con successo l'iniziativa «mobilità garantita». Si tratta della fornitura in comodato d'uso gratuito alla Sezione di un veicolo allestito per il trasporto di anziani e di portatori di handicap, un "taxi sociale" che permetterà spostamenti, in città e fuori, di cittadini che, per ragioni fisiche, psichiche o di anzianità, si trovano in condizioni di limitate capacità motorie. Grazie al sindaco di Casagiove, grazie ad imprenditori e commercianti, il progetto presentato e sostenuto fermamente da Adele, è stato seguito da Lucia Savignano assessore alla Sanità e Pietro Nardi assessore alle Politiche Sociali, e sta per realizzare una grande conquista di libertà, un diritto troppo spesso negato alle persone disabili.

"Impara a proteggere i tuoi bambini" Primo soccorso pediatrico. Gestione dei problemi sanitari. Sono due corsi per venti partecipanti ciascuno allestiti il 15 e il 21 maggio dalla nostra Sezione di **Corato** (Bari) presieduta da **Fabrizio Strippoli**, in collaborazione con Gruppo italiano Formazione Emergenza Sanitaria di Adria. Quattro ore per insegnare ai genitori come affrontare emergenze altrimenti drammatiche, come convulsioni, ustioni, intossicazioni, arresti respiratori. E' un'iniziativa di grande intelligenza ed utilità per chi ha figli in età pediatrica, una risorsa che dimostra come le persone cosiddette "disabili" possano invece essere abili e preziose per tutti.

L.F.

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
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 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/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 BRINDISI

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

SEZIONE DI CATANIA - Onlus

via Regina Pacis 5/3 - 95014 Giarre (CT)
Tel. e Fax: 095/971803
C.F. 92010790878

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 LA SPEZIA

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 MODENA

Via S. Caterina 120/3 - 41100 MODENA
Tel. e Fax: 059/260936 - cell. 320 0210087
aniep.mo@virgilio.it

SEZIONE DI NAPOLI

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

SEZIONE DI ROMA

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

SEZIONE DI VICENZA - Onlus

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