

RICORDA:

*“I DIRITTI NON
SI DISCUTONO,
AL MASSIMO
SI SPIEGANO”*

Gianni Selleri

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 L
Numero 1/2010

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>Le dolenti note</u>	<u>pag. 3</u>
<u>3 dicembre 2009</u>	<u>pag. 4</u>
<u>Assemblea Nazionale dei delegati ANIEP 2010</u>	<u>pag. 5</u>
<u>Mozione conclusiva dell'Assemblea nazionale</u>	<u>pag. 5</u>
<u>Sintesi del documento congiunto FAND - FISH</u>	<u>pag. 7</u>
<u>La voce dei poliomielitici</u>	<u>pag. 10</u>
<u>Un grande amico. Don Carlo Gnocchi</u>	<u>pag. 12</u>
<u>Perché (Lettera agli amici troppo timidi)</u>	<u>pag. 14</u>
<u>ANIEP in Italia</u>	<u>pag. 16</u>

SOSTIENICI

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

ANIEP SEDE NAZIONALE
via de' Coltelli 7/D - 40124 BOLOGNA

Quota annuale € 20,00

Possibilità di pagamento:

- presso la sede
- tramite ccp n. 286401 intestato ad ANIEP
- con bonifico bancario a CARISBO
IBAN: IT06 Q063 8502 4370 6700 0294 41K

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 ad 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.

LE DOLENTI NOTE

VERGOGNA

Dopo i tagli sulle politiche sociali operati con la Legge finanziaria del 2009 il governo in carica peggiora ulteriormente la situazione per i disabili e le loro famiglie con la Legge finanziaria 2010, che prosegue nell'operare il massimo dell'ingiustizia! Infatti il taglio più brutale si abbatte proprio sul **Fondo Nazionale per le Politiche Sociali**: una scelta che esprime quanto la politica attuale sia distante dai nostri valori e dai nostri diritti. Già impoverita lo scorso anno, la spesa sociale perde quest'anno altri 117 milioni di euro, suscettibili di diventare ben 417, secondo l'applicazione di un federalismo che ancora non ha contorni rassicuranti.

Sempre meno per i non autosufficienti, meno servizi sociali da parte dei Comuni e delle Regioni, con conseguenti aumenti delle quote di partecipazione alla spesa a carico degli utenti. Nulla per il **Piano Straordinario Servizi Socio-Educativi per la Prima Infanzia**, che costituivano uno dei pochi supporti alle famiglie.

In sintesi, la crisi viene brutalmente buttata sui soggetti meno forti e calpesta i loro diritti, sanciti dalla Costituzione. Dalla crisi economica alla macelleria sociale. Dalla crisi economica a quella sociale, morale, culturale.

I fatti sono durissimi e sotto gli occhi di tutti, le chiacchiere sono soltanto offensive.

Intanto i giornali urlano lo spreco della spesa per i "falsi invalidi", ma ci sono poche urla di protesta per lo scandalo delle politiche che impoveriscono e umiliano i disabili veri!

«Forse in futuro dovremmo cominciare a corrompere gli architetti, gli ingegneri, i consiglieri comunali, i parlamentari, i funzionari ministeriali. Pagandoli profumatamente probabilmente riusciremmo a vivere in un mondo migliore!»

Questa la provocazione del bravissimo Franco Bompreszi, in un articolo esemplare uscito nel nostro sito www.superando.it. Un'amara constatazione della vergognosa situazione attuale.

Noi non ci stiamo. ANIEP non chiede assistenzialismo ma il rispetto dei diritti, che non si esauriscono con l'elargizione miserrima delle provvidenze previste anche per questo 2010.

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2009	2010	2009	2010
Pensione invalidi civili totali	254,88	256,67	14.886,28	15.154,24
Assegno mensile invalidi civili parziali	254,88	256,67	4.378,27	4.408,95
Indennità mensile frequenza minori	255,13	256,67	4.378,27	4.408,95
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	472,04	480,47	Nessuno	Nessuno

Unici dati positivi nel panorama fosco sono l'abrogazione delle decurtazioni sulle retribuzioni dei dipendenti pubblici in occasione della fruizione dei permessi per assistenza a familiari disabili (Decreto Legge 1 luglio 2009, n. 78, il cosiddetto decreto anticrisi) e la deroga, per le persone disabili, del blocco delle assunzioni nel comparto pubblico (circolare n. 6 del 14 dicembre 2009 del Dipartimento della Funzione Pubblica). In questo caso, anzi, la circolare rammenta le sanzioni previste per la mancata copertura della quota obbligatoria riservata, secondo la normativa che disciplina il collocamento mirato delle persone con disabilità (L. 68/1999).

RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITA' CIVILE

Dal primo gennaio 2010 le norme sul riconoscimento dell'invalidità civile sono mutate. Le richieste infatti ora devono essere presentate in via telematica direttamente all'INPS anziché alle Asl. E' quindi direttamente compito dell'INPS istruire la pratica e, se l'invalidità è riconosciuta dalla commissione dell'Asl di riferimento con l'integrazione di un medico dell'INPS, tale procedura può accorciare notevolmente i tempi di attesa degli emolumenti di diritto. Per chiarimento gli utenti possono rivolgersi al numero verde 803 164, oppure digitare www.inps.it.

Ma in questi primi mesi per l'attuazione della nuova procedura i problemi non sono mancati e tuttora persistono. Nel nostro Paese ancora fatica ad imporsi l'uso corrente della via telematica ed inoltre, per quanto riguarda la presentazione delle domande (generalmente presentate da patronati), l'INPS ancora non ha individuato con chiarezza le Associazioni da riconoscere come aventi diritto a questa mansione. La tendenza

a privilegiare esclusivamente le cosiddette "associazioni storiche" rischia di fare riemergere antiche ingiustizie, queste sì storiche, che ci vogliono escludere, mortificando il nostro ruolo di patronato.

Molte sezioni ANIEP sono state quindi coinvolte in un rapporto con gli uffici INPS territoriali ottenendo risposte diverse. Confidiamo che alla fine il buon senso prevalga. Comunque sia, ANIEP continua ad essere preziosa anche in questo periodo di attesa per tutti coloro che desiderano fare richiesta di riconoscimento di invalidità, perché in grado di supportare in toto almeno la fase di certificazione aspettando un riconoscimento più giusto del nostro ruolo.

Lia Fabbri



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 o inviate la richiesta a aniepnazionale@tiscali.it

3 DICEMBRE 2009

Il 3 dicembre scorso, a chiusura di un anno particolarmente travagliato, si è svolto a Roma un grande evento di partecipazione, di protesta per i nostri diritti calpestati e di proposte condivise.

Al Teatro Valle, in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, le due Associazioni "ombrello": la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, cui ANIEP aderisce) e la FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili), INSIEME, hanno organizzato l'appuntamento, al quale ha partecipato una moltitudine di persone, disabili e loro familiari provenienti da tutta Italia, rappresentanti di moltissime Associazioni (fra cui la nostra), persone che hanno tappezzato di striscioni e bandiere il Teatro, gremito all'inverosimile.

Moderatori Carlo Romeo, direttore del Segretariato Sociale della RAI e Giovanni Anversa, giornalista particolarmente attento ai temi sociali. Molti anche i parlamentari, ma sostanzialmente assente il Governo (i messaggi di augurio servono a poco).

«Non siamo qui semplicemente a celebrare il 3

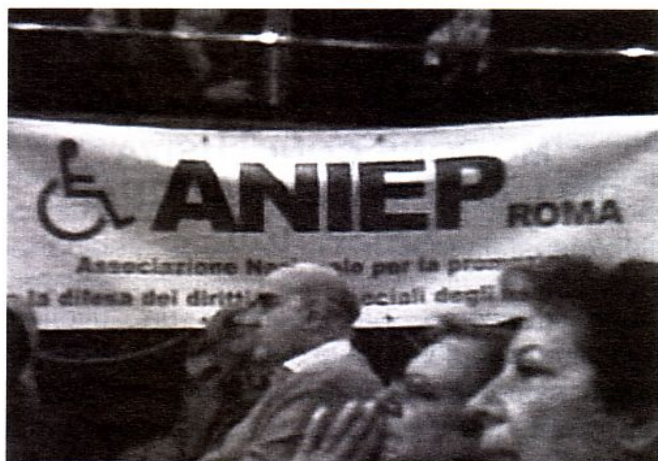
dicembre, ma le organizzazioni delle persone con disabilità sono qui insieme perché i problemi delle persone con disabilità e dei loro familiari non possono più attendere e siamo qui, quindi, per chiamare il Governo alle proprie responsabilità». Questa frase ha aperto l'intervento di Pietro Barbieri, il Presidente della FISH, che ha proseguito esponendo i punti salienti del documento programmatico condiviso con la FAND, un documento di grande rilevanza, nel quale anche ANIEP si riconosce.

In modo particolare Barbieri ha chiesto un rafforzamento reale dei servizi sul territorio con **una combinazione di interventi**, accompagnati da provvedimenti economici e da sgravi fiscali. Ha inoltre denunciato i "piani di rientro" previsti da alcune Regioni, come in Abruzzo e in Campania, nelle quali si operano tagli sui servizi disabili e iniqui ticket sulla riabilitazione.

Molti gli interventi, e grande la soddisfazione di trovarsi in tanti, così forti e decisi. Il Presidente De Biase della nostra sezione romana, portabandiera di uno striscione ANIEP che rappresentava tutti noi, e il Presidente Ciacci della sezione di Chiusi sono stati particolarmente soddisfatti di avere partecipato all'evento, che dimostra oltre ogni possibile dubbio la vitalità e l'importanza delle nostre Associazioni, più che mai necessarie per il raggiungimento di una giustizia sociale che ad oggi ci viene negata.

«I nostri diritti umani vengono violati ogni giorno: è ora di gridarlo forte a tutti!». Siamo in pieno accordo con Giampiero Griffo, che ci rappresenta a livello internazionale, e sono anche convinta che il grande bagno di folla del Teatro Valle ci ha dato più visibilità e più forza, non essendo possibile darci più ragione di quella che già indubbiamente abbiamo!

Lia Fabbri



Lo striscione di ANIEP Sezione di Roma

ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI ANIEP 2010

La nostra Assemblea Nazionale, che si è svolta all'Hotel Bristol di Bellaria (Rimini) il 20 e 21 marzo scorsi, ha visto, come sempre, i delegati delle diverse Sezioni dibattere e votare su temi che riguardano la grave situazione generale del mondo della disabilità, la realtà delle singole sezioni, i bilanci.

In particolare nella prima giornata abbiamo avuto la presenza del dott. Stefano Rubini, delegato del segretario della Federazione Italiana dei Medici di Famiglia, dott. Giacomo Milillo.

Il dott. Rubini ci ha portato notizie molto positive sullo stato dell'arte di un progetto che ANIEP aveva prospettato da tempo alla Federazione, trovando ascolto e collaborazione preziosissima. Gli scopi individuati erano:

- 1 di sensibilizzare i medici di famiglia sul tema della polio (che ben pochi di loro ormai riconosce), attraverso la divulgazione di indicazioni estremamente sintetiche ma puntuali stilate dal dott. Bruno Danzi, ex primario dell'Ospedale di Malcesine, uno dei pochi medici con lunghissima esperienza e profonda conoscenza della patologia;
- 2 di divulgare questionari in grado di permettere una quantificazione almeno tendenziale dei poliomieltici italiani per macroregioni.

La FMMG si è fatta carico di contattare per via informatica su tutto il territorio nazionale i suoi iscritti, comunicando le informazioni avute sulla poliomielite e le sue fasi, e proponendo

un questionario elaborato approfonditamente. Le centinaia di risposte già ottenute, ha affermato il dott. Rubini, permetteranno a breve una elaborazione molto interessante e statisticamente significativa.

Al termine dell'Assemblea, culminata con l'approvazione all'unanimità della mozione conclusiva, è intervenuto il sig. Andrea Costantini, per la **Ditta Focaccia Soluzioni di Mobilità**, che ha presentato cataloghi esplicativi di mezzi di trasporto ed ausili per persone disabili, ed ha annunciato sconti per gli iscritti ad ANIEP.



Lia Fabbri e Stefano Rubini

MOZIONE CONCLUSIVA DELL'ASSEMBLEA NAZIONALE ANIEP 2010

L'anno trascorso ha segnato un ulteriore gravissimo peggioramento della situazione di tutte le persone con disabilità e delle loro famiglie. Nonostante la ratifica della Convenzione Onu, il governo ha lasciato ricadere il disagio della crisi

economica sui soggetti più deboli, impoverendo la spesa sociale e quindi rendendo sempre meno adeguati i servizi territoriali predisposti dalle istituzioni locali. La lontananza delle forze politiche responsabili del governo del Paese è purtroppo molto evidente. Basti osservare la situazione scolastica, ove, a fronte di tagli pesantissimi e gravi che si ripercuotono soprattutto sui bambini disabili, i fondi assegnati alle scuole private non obbligano le stesse ad accoglierli. Le scuole private **non** accolgono i bambini disabili, ma usufruiscono di fondi che spesso mancano alla scuola pubblica per accoglierli con le dovute garanzie.

L'inclusione, le buone pratiche per la vita indipendente, le tutele per i non autosufficienti sono rimasti temi estranei all'attività politica, un'assenza colpevole e gravissima, che comunque non può costituire in alcun modo la risoluzione dei problemi reali di tanta parte della nostra società.

La **dignità** di chi rivendica **diritti** e non privilegi rafforza Aniep nei suoi intenti di superamento delle discriminazioni, delle vessazioni, delle umiliazioni che soffrono molti, troppo disabili italiani.

A tale fine Aniep **fa proprie le richieste** che, insieme, Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e Fand (Federazione delle Associazioni Nazionali Disabili) hanno presentato nel febbraio scorso alle forze politiche, ed inoltre, avendo partecipato al Tavolo di lavoro ministeriale della Riabilitazione per la patologia Poliomielite, chiede:

- il riconoscimento legislativo degli effetti tardivi della poliomielite (ivi compresa la cosiddetta "sindrome postpolio") come **disabilità ingravescente**, potenziando la ricerca e la

cura in Centri specializzati per macroregioni e in presidi territoriali;

- che, nell'ambito dei DRG vigenti, vengano rivisti i tempi di degenza relativi ai ricoveri di disabili gravi che necessitano di trattamento, disabili che non devono essere dimessi prima di avere di nuovo ottenuto l'autonomia precedente al trattamento stesso;
- che finalmente siano emanati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza **L.E.A.**, completi di un Nomenclatore tariffario che rispetti l'esigenza delle persone disabili di ottenere la massima autonomia;
- che si faccia dell'Ospedale ortopedico chirurgico di **Malcesine**, (riconosciuto dalla Conferenza Stato-Regioni come Centro nazionale per la ricerca e la cura della poliomielite), una struttura che risponda ai criteri dell'alta specialità, e che sia identificata con atto specifico anche nella riforma delle linee guida della Riabilitazione, un atto che sia sostenuto con un progetto obiettivo del prossimo Piano Sanitario Nazionale.

Lia Fabbri

Presidente Nazionale di ANIEP



I delegati delle sezioni in un momento della riunione

SINTESI DEL DOCUMENTO CONGIUNTO FAND - FISH

Nello spirito della Convenzione ONU, riassumibile nel principio: **“nulla su di noi senza di noi”**, INSIEME, il Presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Pietro Vittorio Barbieri e il Presidente della FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili) Giovanni Pagano hanno redatto un documento congiunto di cui vi presento un'ampia sintesi.

Innanzitutto si chiede l'immediata istituzione dell'Osservatorio previsto dalla Legge di Ratifica della Convenzione (L. 18/2009) e si elencano poi i punti essenziali su cui è urgente ottenere un confronto reale con le forze politiche:

SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA

Il carico assistenziale relativo alle persone con grave disabilità è ancora, per la quasi totalità, assicurato dalle famiglie. È un onere gravoso che condiziona pesantemente tutto il nucleo familiare, un onere per il quale non c'è adeguato sostegno né in termini di servizi, né economico. Oltre all'evidente progressivo **impoverimento** e **marginalizzazione** sociale di queste famiglie, c'è il rischio di un ritorno all'**istituzionalizzazione** e delle persone con disabilità con i costi sociali che questo comporta.

Chiediamo che siano previste misure specifiche e significative per le famiglie in cui sia presente una persona con grave disabilità: potenziamento prioritario dei servizi territoriali con specifici e vincolati stanziamenti, aumento degli assegni al nucleo familiare, aumento delle detrazioni e deduzioni per spese di assistenza, altre misure di natura, anche economica, per la non autosufficienza.

FONDO NAZIONALE PER LE POLITICHE SOCIALI E FONDO PER LE NON AUTOSUFFICIENZE

Si nota, con apprensione, una decisa retrazione degli investimenti nelle politiche sociali. In particolare al **Fondo per le non autosufficienze** è stata assegnata soltanto la somma di 400 milioni di euro per l'anno 2010 e per gli anni a venire questa voce non compare più nei bilanci di previsione.

A questo si aggiungano i commissariamenti ed i piani di rientro delle Regioni che tagliano orizzontalmente, e senza alcuna valutazione di merito, l'assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità, specie più gravi (dal 10 al 30%). Queste gravi carenze rappresentano segnali assai negativi, con ricadute immediate sui servizi alla persona.

Chiediamo impegni precisi per il Fondo per le Politiche Sociali, per il Fondo per le non Autosufficienze e per garantire l'eliminazione dei tagli ai servizi territoriali delle Regioni con piano di rientro, nonché l'immediata approvazione del Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli ausili e dei relativi Livelli Essenziali di Assistenza.

ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITÀ

Il Governo si è occupato, sinora, del comparto delle minorazioni civili, avviando una campagna straordinaria di controlli sui “falsi invalidi”, il cui esito, al di là dei provvisori risparmi, non comporta una vera modifica di sistema.

Chiediamo di partecipare ad una profonda **revisione dei criteri di accertamento** della disabilità e di avviare, da subito, un **processo di semplificazione** delle procedure di accertamento delle minorazioni civili e degli iter di concessione delle provvidenze economiche.

Chiediamo, nell'interesse di tutti, di reintrodurre – su base regionale e con il coinvolgimento dell' INPS – il ricorso amministrativo, anche per limitare i costi enormi che il solo ricorso giurisdizionale sta causando (320 mila cause giacenti).

SOSTEGNO ALLA PERSONA CON GRAVE DISABILITÀ

Le provvidenze economiche agli invalidi civili rappresentano spesso l'unico introito su cui possono effettivamente contare moltissime persone con grave disabilità, il cui "potere di acquisto" è sempre più eroso dalle maggiori spese assistenziali, dalla carenza di servizi, da una crisi economica che colpisce più duramente le fasce più deboli.

Va, quindi, previsto un **aumento** di talune **provvidenze economiche** in modo da garantire una maggiore compensazione alle persone meno abbienti e con più grave disabilità. Occorre l'estensione della **maggiorazione delle pensioni minime**, prevista dalla Legge 448/2001, anche agli invalidi civili, ciechi civili e sordomuti di età inferiore ai 60 anni. Come per le famiglie, va poi previsto un potenziamento prioritario dei **servizi territoriali** con specifici e vincolati stanziamenti.

Ma è necessario pensare con un'urgenza anche alle persone attualmente "segregate" in istituti che nulla hanno di inclusivo o di rispettoso della persona.

Chiediamo che venga realizzato un piano nazionale per chiudere le esperienze segreganti di ogni forma e tipologia nell'arco di due anni, convertendo le risorse attualmente impegnate nel budget di salute, o progetto personalizzato anche per una residenzialità protetta incardinata in

abitazioni civili e per gruppi non superiori alle 4 unità, nonché nel processo di transizione e nella predisposizione di servizi alternativi inclusivi radicati nella comunità.

INCLUSIONE EDUCATIVA

La Riforma scolastica ha prodotto condizioni tali da ostacolare il processo di inclusione scolastica degli alunni con disabilità, in contrasto sia con la Costituzione, che prevede la "rimozione degli ostacoli", sia con quanto affermato dalle Linee Guida del MIUR.

L'intero sistema scolastico appare così gravemente compromesso da scelte pedagogicamente miopi.

Chiediamo il ripristino e l'attuazione del Decreto Ministeriale 141/99 che impone un numero massimo di alunni con disabilità per classe, e data la difficoltà di gestire l'intero comparto scolastico da parte del solo Ministro, chiediamo la nomina di un Sottosegretario con delega specifica all'inclusione educativa.

DIRITTO AL LAVORO E LEGGE 68/1999

La Legge 68/1999 è stata salutata, alla sua approvazione, come punto di arrivo di un lungo percorso di confronto, ed anche come punto di partenza di una nuova logica di collocamento mirato ed attivazione dei relativi servizi per l'impiego.

A distanza di oltre dieci anni, non si possono non notare i ripetuti tentativi di **limitare la portata e la potenzialità** di quella norma, tentativi, spesso riusciti, che si coniugano con altre scelte strutturali dagli effetti negativi.

In tal senso, vanno segnalati gli effetti negativi causati dagli **esoneri degli istituti bancari che usufruiscono degli aiuti di Stato.**

Con altrettanta preoccupazione va stigmatizzato l'intento paventato nell'Intergruppo Parlamentare sulla Sussidiarietà, di trasformare l'art. 14 del decreto legislativo 276/2003 in mero trasferimento economico, dall'impresa sottoposta all'obbligo, alla cooperativa sociale: un obolo che evita ogni possibilità di inclusione.

Chiediamo pertanto di interrompere i processi legislativi di modifica della L. 68/99 e di eliminare gli esoneri concessi agli istituti bancari.

ACCESSIBILITÀ DEL SERVIZIO PUBBLICO TELEVISIVO

Nella fase di discussione del nuovo Contratto di Servizio Pubblico Rai, notiamo con preoccupazione la mancata volontà di inserire impegni circa l'approccio culturale alla disabilità e soprattutto all'accessibilità, per persone cieche e sorde.

Chiediamo pertanto di introdurre dei vincoli certi qualitativi e quantitativi di accessibilità che diano un segnale di incremento di quanto previsto nel precedente contratto e di istituire un Osservatorio neutrale in grado di certificare i risultati dell'impegno dell'accessibilità alle trasmissioni Rai.

SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

Dopo la soppressione del servizio di leva obbligatorio e del servizio civile per obiezione di coscienza, l'istituzione del servizio civile volontario ha rappresentato una risorsa, spesso essenziale, per le organizzazioni non profit.

Per molte associazioni di persone con disabilità, contare sui giovani in servizio civile significa poter garantire servizi di supporto ed assistenza diretta.

Negli ultimi due anni, complice l'aumento di

organizzazioni richiedenti, il numero di persone in servizio civile destinato all'ambito della disabilità è andato via via diminuendo, costringendo spesso le associazioni a sospendere o limitare servizi ed assistenza.

Chiediamo pertanto che, all'interno dei progetti ammissibili ai bandi per il servizio civile, sia prevista una quota di riserva del 25% a favore delle iniziative volte all'assistenza ed al supporto della disabilità grave, a valersi sulle quote di progetti destinati agli enti pubblici i quali, quindi, dovrebbero essere esclusi dall'accesso al Servizio Civile Nazionale.



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

LA VOCE DEI POLIOMIELITICI

Ancora

"La voce dei poliomielitici" fu il nostro primo giornale, uscito soltanto dopo pochi mesi dalla nascita dell'Associazione Nazionale Invalidi per Esiti da Poliomielite, ANIEP, un giornale datato 6 ottobre 1958, diretto da Gianni Selleri, nel quale si cita la lettera del 3 ottobre 1955 con la quale il beato don Carlo Gnocchi incoraggiava calorosamente il movimento dei poliomielitici, che andava a quella data ancora organizzandosi. E' trascorso più di mezzo secolo da allora, Gianni è riconosciuto ovunque come precursore, protagonista ispiratore di una legislazione all'avanguardia per l'integrazione e ANIEP si adopera quindi da più di cinquant'anni per la tutela di tutte le persone disabili, in nome di una giustizia sociale ancora oggi più che mai lontana, nonostante la ratifica della Convenzione ONU. Per i poliomielitici in particolare, gli invalidi civili per eccellenza, che con ANIEP hanno dimostrato e continuano a dimostrare la capacità di essere protagonisti della loro vita ed anche una grande generosità di tempo verso i meno fortunati, i problemi si sono infittiti. Per questo è necessario che *la Voce dei Poliomielitici* riprenda forza e si faccia sentire in tutte le sedi appropriate

Oggi

Come già ho ricordato in vari interventi dedicati a questo argomento, le decine di migliaia di polio italiani soffrono di una gravissima dispersione del sapere da parte della classe medica, che in genere non è neppure in grado, oggi, di riconoscere la polio. Da decenni questo termine evoca per i più, semplicemente, il vaccino, che per fortuna ha difeso validamente le nuove generazioni, ma che ha ingenerato un equivoco drammatico. Infatti chi, nonostante la polio, ha lottato negli anni per lo studio, il lavoro,

l'indipendenza, la costruzione di una famiglia, chi si è dato da fare anche nel volontariato per i diritti civili e sociali di tutte le persone con handicap, si trova ora a dover fare i conti con un invecchiamento molto problematico nei cui confronti non ci sono né conoscenze, né strutture adeguate.

Abbiamo fatto presente in tutti i Convegni che si sono svolti negli ultimi anni (a seguito dell'emersione della cosiddetta "sindrome post-polio") questa situazione grave e profondamente ingiusta, che lede il nostro diritto alla salute. Fino ad oggi non abbiamo ricevuto risposta alcuna, e la Poliomielite non è stata rappresentata, all'interno della Consulta delle malattie neuromuscolari voluta dall'on. Fazio, se non attraverso la partecipazione delle Associazioni interessate (naturalmente anche e soprattutto noi) ai tavoli di lavoro, a nostre spese.

Con il Presidente della nostra Sezione romana, Michele De Biase, e con la prof. Annamaria Patti dell'Università La Sapienza di Roma abbiamo partecipato per ANIEP al tavolo di lavoro ministeriale sulla Riabilitazione portando documenti, ricerche ed esperienze, anche grazie alla collaborazione dell'Ospedale Ortopedico di Malcesine. Abbiamo inoltre fatto presente che occorre l'individuazione di Centri, almeno per macroregioni, che sappiano offrire alle persone polio le cure ed i presidi necessari per l'espletamento pieno del loro diritto alla salute. In particolare abbiamo segnalato l'importanza della Clinica Ortopedica del prof. Greco, ad Ancona, uno dei pochi medici che hanno conoscenze approfondite di questa patologia. Sarebbe un grande passo avanti se in quella sede si facesse un Centro di riferimento per l'Italia centrale per la riabilitazione e la cura dei traumatizzati polio (sono molte le cadute) e comunque per chi soffre

dei postumi invalidanti della polio.

Ho partecipato alla conclusione dei lavori il 4 febbraio scorso al Ministero della Salute (una riunione alla quale l'on. Fazio non ha potuto partecipare), nella quale si è fatto un punto interlocutorio sui tanti argomenti toccati, specialmente sulle patologie neuromuscolari progressive e sulle molte malattie rare.

Per ANIEP il documento conclusivo ha formulato alcune richieste che sono state poi recepite nella stessa Mozione dell'Assemblea Nazionale cui rimando. Infine, la decisione di rendere permanenti i Tavoli, per mantenere un contatto continuo fra le Associazioni e il Ministero, è stata l'ovvia conclusione di un lavoro che è stato lungo ma che esige risposte concrete.

Quanti siamo

Come già detto, nella nostra Assemblea Nazionale, il 20 marzo scorso, il dott. Stefano Rubini, delegato della Federazione Italiana dei Medici di Famiglia, ci ha portato notizie molto positive sullo stato dell'arte del nostro progetto di sensibilizzare i medici di famiglia sul tema della polio e di divulgare questionari in grado di permettere una quantificazione almeno tendenziale dei poliomieltici italiani per macroregioni.

E' appena giunta la notizia che l'elaborazione statistica già in atto sulle centinaia di questionari compilati permette una quantificazione di **120.000 poliomieltici** italiani, assai di più di quanto si credesse!

Questo numero ci darà maggiore forza, visibilità e credibilità nelle richieste che andiamo facendo da molti anni, in attesa di risposte che ci assicurino nel nostro diritto alla salute ed al mantenimento della nostra autonomia!

Stare insieme

L'urgenza dei problemi ha avvicinato,

naturalmente, anche le Associazioni che hanno molti iscritti polio, cioè l'Associazione Polio e post polio Italia (che ha organizzato lo scorso anno un Polio-day come momento partecipativo e informativo importante) e l'Associazione ex Allievi don Gnocchi, che nella persona di Luisa Arnaboldi, la presidente, ha avuto un ruolo molto significativo nella beatificazione di questo grande amico.

ANIEP si propone di partecipare al prossimo Polio day e di iniziare esperienze comuni di viaggio con l'Associazione degli ex Allievi don Gnocchi, che ha una lunga esperienza in questo settore.

L.F.

NON ESTROMETTERE I DISABILI DALLA VITA SOCIALE

Riposto (CT) – Assicurare al disabile una vita sociale, evitare di estrometterlo, di isolarlo, ma al contrario farlo sentire parte del mondo che lo circonda. Sono stati questi i temi trattati nel palazzo comunale di Riposto durante l'incontro organizzato dalla sede provinciale di Giarre di ANIEP dal titolo "Disabili e vita sociale". A introdurre **Nunzia Trovato**, presidente provinciale e referente per la Sicilia di ANIEP, che ha fatto conoscere i servizi dell'associazione verso le persone con disabilità. **Giampiero Griffo**, presidente di "Disabled People's International" e membro del consiglio nazionale sulla disabilità presso le Nazioni Unite, ha parlato dei diritti dei disabili acquisiti faticosamente negli anni fino alla Convenzione per i diritti delle persone con disabilità approvata dall'ONU nel dicembre 2006. E' seguita la relazione di **Raffaele Ciccio**, presidente dell'Associazione "Risorse-Movimento per la vita indipendente". Tutti concordi nell'individuare l'obiettivo comune: il diritto ad una vita autonoma attraverso l'accessibilità a tutti gli spazi sociali abbattendo tutte le barriere fisiche e mentali che impediscono ancora oggi alle persone disabili di partecipare a pieno titolo alla vita sociale.

(Gazzetta del Sud - 13 ottobre 2009)

UN GRANDE AMICO DON CARLO GNOCCHI

Il 25 ottobre 2009 don Carlo Gnocchi è stato finalmente beatificato, a Milano, alla presenza di una moltitudine di persone che, mutilate dalla guerra o colpite dalla poliomielite, hanno trovato in lui l'amico più prezioso.

Era nato a S. Colombano al Lambro, vicino a Lodi, il 25 ottobre del 1902, da una famiglia profondamente religiosa e ancora piccolo aveva perso il padre, deceduto a seguito di una grave malattia professionale. Dopo quella tragedia, la famiglia si era trasferita dapprima a Milano, poi a Besana di Brianza e Carlo, crescendo, aveva studiato in seminario, dove lo aveva guidato la sua profonda fede.

Divenne infatti sacerdote il 6 giugno 1925 iniziando la sua esperienza in alcune parrocchie del milanese e soprattutto nell'Istituto Gonzaga, di cui divenne, nel 1936, Direttore spirituale. Fu in questo contesto che ebbe la prima opportunità di approfondire la sua conoscenza dei giovani e delle loro necessità, spirituali e sociali.

Così, allo scoppio della guerra, nonostante la fragile costituzione fisica, decise di rimanere accanto a chi era nel pericolo maggiore, e si arruolò come cappellano militare degli Alpini, che accompagnò dapprima in Grecia e poi in Russia, condividendo con loro la tragica ritirata del gennaio 1943.

Nel freddo assassino dell'inverno russo e della guerra, Don Carlo vide tanti uomini morire atrocemente, ma trovò la forza di confortarli fino all'ultimo respiro mitigando la loro disperazione con la promessa che sarebbe stato vicino ai loro orfani. L'intento della sua vita si profila in quei giorni sconvolgenti con la decisione di dedicarla tutta all'assistenza all'infanzia sofferente a causa della guerra: agli orfani dei suoi alpini e ai piccoli mutilati a causa dei bombardamenti e delle mine.

Riuscì a sopravvivere a quell'inferno e subito, al ritorno, iniziarono per lui anni di intenso lavoro. Decorato con medaglia d'argento al valor militare, negli anni 1944-45 aiutò ebrei e militari alleati a trovare rifugio in Svizzera e partecipò alla Resistenza, subendo anche il carcere, liberato soltanto grazie al diretto intervento del cardinale Schuster. Ma soprattutto don Carlo si mise subito all'opera per essere fedele alla missione che si era imposto, viaggiando fra le valli alpine per portare notizie e conforto alle famiglie dei caduti. La sua attività era febbrile.

Alla fine del conflitto divenne assistente ecclesiastico degli studenti dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore dell'Istituto Grandi Invalidi di Arosio, dove incominciò ad accogliere i primi piccoli orfani e mutilati di guerra. Iniziava così concretamente il percorso che segnava la sua strada per riscattare quel "dolore innocente" che tanto lo aveva sconvolto durante la tragica ritirata di Russia.

Nel '47 fondò la "Pro infantia mutilata", che divenne, nel '53 la "Pro Juventute", riconosciuta come Ente Morale. Ma ben presto ai bambini vittime della guerra se ne aggiunsero moltissimi altri, invalidi civili a causa della poliomielite, piccoli colpiti dalla cosiddetta "paralisi infantile" che infuriava allora drammaticamente anche nel nostro Paese. Migliaia di casi ogni anno, e le famiglie spesso non potevano assicurare cure, scuola, socialità, speranza in una vita autonoma. Per tutti loro don Carlo si attivò per fondare in molte città una vastissima rete di collegi, dal nord al sud, aprendo, per i piccoli polio, moderni "Centri di rieducazione", sorretti dal suo messaggio di educatore illuminato, un messaggio racchiuso in una delle sue opere più significative: "Pedagogia del dolore innocente". Don Carlo in effetti non si limitava all'assistenza,

don Carlo, precorrendo i tempi, voleva creare cittadini autonomi in quei piccoli disabili per i quali, allora, non vi era alcuna legge di integrazione. Lo si evince anche dal suo incoraggiamento al movimento dei poliomielitici italiani da cui, nel 1957, nacque ANIEP. Infatti proprio il primo numero di "La voce dei poliomielitici", uscito l'anno successivo, contiene il riconoscimento per il sostegno morale racchiuso nella lettera di don Gnocchi, datata 3 ottobre 1955 e riportata da Lamberto Cicconi, estensore di uno dei primi articoli di quel nostro storico giornale, il cui direttore era Gianni Selleri.

A quella data don Carlo era già gravemente ammalato, tanto che il 28 febbraio 1956, sfiato dalle sofferenze, dai digiuni e da un tumore devastante, era spirato santamente, dopo avere donato le cornee a due giovani ciechi, che grazie a lui ottennero la vista, ben prima che la legge italiana permettesse l'operazione.

Anche in questo suo ultimo atto Egli dimostrava di precorrere i tempi, nella concretezza della generosità e dell'amore che supera i limiti del contingente e che indica la strada da percorrere.

Da subito chi lo aveva conosciuto iniziò a sostenere la causa della beatificazione di don Carlo, con il sostegno di chi aveva ereditato da Lui il compito di continuare la Sua opera e con l'Associazione ex Allievi don Gnocchi, nella quale si riconosce ancora oggi una moltitudine di persone che hanno superato l'handicap per una vita piena, di perfetta integrazione sociale e di grande formazione morale e religiosa.

Il 25 ottobre 2009 il rito della beatificazione ha avuto luogo, con commossa partecipazione di tutti coloro che Lo hanno conosciuto, personalmente o spiritualmente. Io ho conosciuto don Carlo soltanto leggendo libri sulle Sue opere

e attraverso molti dei Suoi ex allievi. Come cattolica spero proprio che da lassù mi stia vicino e continui ad incoraggiare ANIEP nei suoi buoni intenti, come laica mi ricorda un pensiero di G.B.Shaw che si adatta molto bene alla grande pazzia dei giganti dell'amore: *"L'uomo ragionevole adegua se stesso al mondo; l'uomo irragionevole persiste nel tentare di adeguare il mondo a se stesso. Perciò tutto il progresso dipende dall'uomo irragionevole"*.

Lia Fabbri



Don Carlo Gnocchi

Piccola bibliografia:

Bove Luisa, *Don Carlo Gnocchi*, Paoline Edizioni, 2009 - 286 pagine

Parmeggiani Roberto, *Don Carlo Gnocchi. Imprenditore della carità*, San Paolo Edizioni, 2009 - 248 pagine

Parmeggiani Roberto, *Ho conosciuto don Gnocchi. I testimoni raccontano*, Ancora, 2000 - 176 pagine

Gnocchi Carlo, *Gli scritti (1934-1956)*, Ancora, 1993 - 800 pagine

PERCHE'?

(Lettera agli amici troppo timidi)

Caro amico,

Anche nell'ultima Assemblea Nazionale è emersa la grande ricchezza di interventi e di iniziative delle nostre Sezioni, che svolgono compiti preziosi di raccordo fra i soci e le istituzioni locali per la difesa dei loro diritti e realizzano attività culturali, sociali, ricreative che promuovono la cultura dell'inclusione e della solidarietà. In effetti le Sezioni ANIEP sono importanti non soltanto per le persone disabili, essendo punti di riferimento e di esempio che qualificano un territorio.

Non svolgono compiti facili. Infatti quello dei Dirigenti di sezione non è un volontariato semplice. Si inizia con l'entusiasmo dei principianti, via via si impara e il tempo, l'impegno che si danno, anche se costano fatica, gratificano comunque molto. Dalla sempre più difficile inclusione scolastica all'abbattimento delle barriere architettoniche, ai servizi per i non autosufficienti, le nostre Sezioni sono presenti per dare voce a chi non ne ha, per informare e per socializzare i problemi, ricche anche di quelle impronte personali che ogni Presidente riesce a dare.

Mi chiedo quindi **perché** in alcune zone nelle quali ANIEP ha molti iscritti o aderenti come nell'area barese, o in Abruzzo e in Campania e non vi siano ancora Sezioni.

Come mai, cari amici? Eppure l'intelligenza e la passione per un volontariato così importante dovrebbero stimolarvi nel prendere qualche iniziativa, soprattutto se osservate ingiustizie e norme infrante a danno delle persone disabili.

Se avete la voglia di mettervi alla prova in un'esperienza come la nostra vi invito caldamente a contattarci, a contattare ANIEP nazionale per iniziare insieme a noi un percorso

che dia anche alla vostra città una Sezione nella quale conoscersi e con la quale difendere i diritti delle persone più deboli, troppo spesso lasciate completamente sole, con le loro difficoltà, i loro drammi, le loro dure esperienze.

Non siete soli, se solo lo volete noi ci siamo per supportarvi nella volontà di diventare quadri dirigenti di sezioni territoriali autonome, come è per il nostro Statuto, legate tutte dalla volontà di condurre al meglio la lotta per la fruizione di diritti sacrosanti, diritti che *"non si discutono, al più si spiegano"*, come diceva Gianni Selleri.

Vi aspetto.

Lia Fabbri

Presidente nazionale di ANIEP



**Abituarsi alla
diversità dei normali
è più difficile che
abituarsi alla
diversità dei diversi**

(Giuseppe Pontiggia)

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
velia.deregis@alice.it
ccp n. 10583631

SEZIONE DI ASTI

via Carducci 81 - 14100 ASTI

SEZIONE DI BOLOGNA - Onlus

via de' Coltelli 7/D - 40124 BOLOGNA
Tel.: 051/237752 - Fax: 051/232399
aniep@iperbole.bologna.it
<http://sites.google.com/site/aniepbologna>
ccp n. 22721401 - C.F. 80012550374

SEZIONE DI CHIUSI - Onlus

via Meucci 34 - 53044 Chiusi Scalo (SI)
Tel. e Fax: 0578/1268
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. 23043508 - C.F. 80027010489

SEZIONE DI GIARRE (CT) - Onlus

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

SEZIONE DI IMPERIA - Onlus

P.zza Cassini 12 - C.P. 158 - 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 TORCHIAROLO (BR)

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

SEZIONE DI VICENZA - Onlus

via Maso Dalla Vecchia 37 - 36015 Schio (VI)
thiella.silene@tin.it
C.F. 92018940244

SEZIONE DI VARESE

viale Belforte 144 - 21100 VARESE