



## La **stanchezza** di **dover chiedere**

**Che ci si aspetti proprio la stanchezza, il rientro in casa delle persone con disabilità, chiuse in un rigoroso silenzio? Vien da dirlo, pensando ai tanti passi indietro cui si è costretti ad assistere**

**Q**uanto lontani sono il 1992 e il 1996? Mica tanto, però quanti passi indietro sono stati fatti! Già, quando citiamo date di periodi passati, la frase che spesso ci sentiamo dire è «quanti passi avanti sono stati fatti!». Invece - e lo dico con un nodo alla gola, non certo di commozione, ma di rabbia - quanti passi indietro sono stati fatti, nella tutela dei disabili! Gli anni 1992 e 1996 hanno visto infatti partorire due norme importanti per la nostra categoria, come la Legge 104/92 e il DPR 503/96, spaziando dalle barriere architettoniche alla tutela lavorativa. Ma ora?

Ora è una lista di piccole violenze, soprusi, scuse “politiche”, che quotidianamente stanno demolendo quanto acquisito in precedenza e riportandoci indietro di... secoli. Non si pensi siano cose chissà quanto gravi, sono invece “piccolezze” che denotano un **arretramento silenzioso, ma progressivo**.

Tra l'ironico e il cattivo, vediamo alcune cosette che quotidianamente ci troviamo ad affrontare, in barba alle leggi sopracitate. E premetto che non sto parlando di fatti “storici”, ma di ciò che succede oggi e che perciò dovrebbe rientrare nelle succitate norme.

Innanzitutto vorrei per un attimo invertire i ruoli, come fece tempo fa l'amico e maestro **Franco Bompreszi** nel suo libro *La contea dei*

*ruotanti*. Proviamo cioè a far circolare le vetture sui marciapiedi e i disabili sulle strade. Io penso che finalmente potremmo correre molto più agevolmente. Provino i nostri Amministratori a farsi metaforicamente un giretto in auto sui marciapiedi, con la calorosa accoglienza urbanistica dell'acciottolato steso in malta, o del porfido, o delle mattonelle rosse con le “fughe” a massaggiare il proprio “lato b”!

E che dire poi dei segnali stradali messi in mezzo ai marciapiedi, come pure i lampioni o i pali del tram, che solo perché lo dice la legge hanno lasciato lo spazio minimo di un metro, ma se hai una carrozzina particolare, dovrai per forza scendere in strada perché non ci passi?

O ancora, che pensare di quei bellissimi dislivelli allestiti per lasciare spazio ai passi carrai, dove la **pendenza** è così assurda che il cappottamento è dietro l'angolo? Chissà se i nostri nuovi rappresentanti “disability manager” riusciranno a far rinsavire qualche architetto in vena di novità non certo alla nostra portata... →



### **Il gambero**

**Che stia diventando proprio l'animale “che va all'indietro” il simbolo della tutela dei disabili?**

Se vogliamo poi rilassarci con uno squisito spritz [*aperitivo popolare soprattutto nel Triveneto, N.d.R.*], non ci resta che andare nel nuovo bar appena aperto, che ci riserverà però un'amara sorpresa. E non sarà certo il sapore dello spritz! Il bancone, infatti, è tornato ai tempi del "colonialismo", ben oltre l'altezza di un metro e venti prevista dalla legge, mentre i tavolini e le sedie hanno raggiunto **altezze assurde**, in osservanza alle nuove mode per l'arredamento d'interni.

Ironizzando, si può parlare di una cosa positiva e di una negativa: quella positiva è la possibilità che oltre allo spritz si possa anche gustare la veduta di un bel paio di gambe sedute su uno di quegli sgabelli per pappagalli sul trespolo; quella negativa è che lo spritz ce lo dovremo far servire sul sedile di detto sgabello, vista l'irraggiungibilità del tavolo e berlo da dove qualcuno poco prima ha appoggiato il suo... "lato b"!

E per concludere questa carrellata di passi indietro, mi soffermo per un momento sul mondo della politica. È questo un periodo in cui tutti si riempiono la bocca con frasi del tipo «la politica deve far presto». Ma sembrano tutti così impegnati a dirlo, che alla metà dell'anno ben poche Regioni o Comuni avevano **approvato i loro bilanci**, con la conseguenza che chi

usufruisce di contributi per la propria esistenza, si è trovato di punto in bianco a dover elemosinare! Perché chi ha un'attività commerciale la può chiudere, ma se uno ha una vita... o va in Svizzera a "farsela chiudere" o annaspa, sperando che prima o poi la politica si ridesti.

Se ne parlava poco tempo fa in uno dei Consigli Direttivi della UILDM di Venezia: **quanta stanchezza** ci avvolge! Oltre alla stanchezza quotidiana di dover aspettare l'assistente, l'autista, l'ascensore e aspettare che qualcuno... ci badi, c'è infatti un'altra stanchezza ben più pesante della distrofia muscolare o di qualche altra patologia: la stanchezza di **dover chiedere**.

Se ci eravamo illusi - noi che ormai qualche anno lo abbiamo sulle ruote - di aver portato a casa dei risultati, ora, vedendo che le certezze non sono più tali e che anzi qualche volta sono state cancellate, ci manca la forza e la voglia di riprendere le lotte. E forse è questo che la politica sta aspettando: la nostra stanchezza, il nostro **rientro in casa**, rinchiusi e assistiti dai nostri familiari, in rigoroso silenzio.

Chissà se un giorno, spero vicino, arriverà un Papa Francesco a dare uno scossone ai politicanti di ogni foggia, facendo loro capire che i nostri sono **diritti esigibili** e non aleatori. Contiamo su Francesco per non perdere la speranza. ■

## QUELL'AUTO CHE NON SI SPOSTA

Mi muovo in carrozzina e ormai da anni c'è sempre un'auto parcheggiata sotto a un divieto di sosta, che blocca la stradina da percorrere per arrivare alla piazza della chiesa nella mia città, **Castelnuovo Calcea** (Asti). Ho avvisato le persone che dovrebbero impedire la sosta, ma da sempre ricevo le stesse risposte: «Bisognerebbe farla rimuovere», «Bisognerebbe telefonare ai Carabinieri, alla Polizia», «La proprietaria dell'auto ha promesso che lascerà libero il passaggio»... E invece non è mai successo nulla.

Ho tentato anche la via del dialogo, in particolare con una signora, che solo raramente aveva spostato l'auto, mentre molto più spesso aveva fatto finta di non vedermi. E così un giorno le ho chiesto: «Di chi è l'auto?». Arrogantemente mi ha risposto: «È mia, e allora?». E voltandosi, si è allontanata sul suo tacco dodici, mentre io, per poter transitare, ho dovuto **farmi aiutare da due persone**, perché l'unico passaggio rimasto è stretto, ripido, disconnesso e quindi pericoloso.

Vorrei perciò consigliare a certe persone di provare per un giorno a scendere dai tacchi e a girare in carrozzina, per capire cosa significa affrontare certi percorsi (materiali, ma soprattutto mentali). E ai Lettori chiedo: cosa si può fare quando un'automobile in divieto di sosta ostruisce una via e impedisce il passaggio (non solo a me)? ■

**ORIANA FIOCCONE**



## Sino alla fine **Stefano Borgonovo**

La battaglia **dell'ex calciatore, scomparso a causa della sclerosi laterale amiotrofica, è «sangue nelle vene»** per le persone affette da malattie degenerative, che vogliono gridare al mondo la loro **presenza**

«**S**ino alla fine Stefano Borgonovo»: si può racchiudere in questa frase il **senso della vita** per Stefano e per tante altre persone come lui. Borgonovo è stato un esempio di attaccamento alla vita, intesa come un dono da custodire perché prezioso. Un esempio particolarmente evidente, per il suo passato glorioso di calciatore celebre e per la successiva “partita” che ha dovuto affrontare contro la sua malattia - la **SLA** (sclerosi laterale amiotrofica) -, alla quale ha dovuto cedere, nonostante il grande sforzo di vita che ogni giorno compiva.

Tuttavia, Stefano amava fare gol e se non è riuscito a segnare in questa partita, sicuramente è riuscito a fare un assist formidabile, “alla Roberto Baggio”, per intenderci, un assist che vale una vita per tante persone in condizioni simili a quelle in cui versava egli stesso. La forza con la quale ogni giorno mostrava il suo spirito di vita è un esempio di come la vita non fosse per lui solo prendere a calci un pallone o correre più veloce di un avversario, la vita si spinge oltre, ci spinge ad amare quello che si può e quello che si ha.

Ecco, questo spirito che Stefano aveva sono riuscito a trovarlo in tante altre persone affette da malattie degenerative, soprattutto in persone con la distrofia muscolare, “sorella” di quella che Stefano chiamava “la stronza”.

Tutte queste persone di cui parlo non hanno voglia di dormire troppo o per sempre, vogliono che il giorno dopo arrivi in fretta, perché la sveglia della vita suona la carica per gridare al mondo la loro presenza. La battaglia che Stefano ha lottato sino alla fine è **sangue nelle vene** per queste persone ed è stato anche un modo per dare voce a un mondo che per molti e per troppi - purtroppo - è ancora **sconosciuto**, in primis alla ricerca scientifica.

Queste persone che ho avuto modo di conoscere sono quelle del mondo in cui lavoro, un mondo difficile, faticoso che richiede pazienza e sensibilità, un mondo in cui il dare e l'avere regalano ogni giorno soddisfazioni imparagonabili. Non so se in loro ci sia mai stata l'idea di morire, come può accadere di pensare a tutti quelli che ritengono che la vita, in una situazione del genere, non abbia senso, e che forse sia meglio morire che vivere. Questo è un argo- →



**Con Roberto Baggio**  
Stefano Borgonovo insieme al campione azzurro, con cui aveva militato nelle file della Fiorentina

mento che tocca interrogativi seri e a volte **laceranti** perché affronta domande esistenziali che non possono lasciare indifferenti.

La scelta di vivere o di morire credo che spetti a ciascuno di noi, perché se la vita viene interpretata come **diritto**, è giusto che anche la morte sia un diritto e come tale rivendicata; ma se la vita, come ritengo giusto che sia, viene interpretata come un dono e quindi come un bene prezioso, la prospettiva cambia, e di tanto, perché la vita assume un **valore inestimabile** e non si ha più il diritto di distruggerla.

In queste persone, come in Stefano, la voglia di vivere viene prima di tutto e poco importa se è un diritto o un dono, è semplicemente una **sfrenata passione** che vale la pena consumare, perché ci è concessa una sola possibilità e non dev'essere sprecata.

Quando penso a queste persone non posso non andare con la mente a chi, giorno dopo giorno,

è in **stretto contatto con loro**, nello stesso letto, nel bagno, nel mangiare e nel vivere quotidiano. L'amore e l'impegno di assistere in ogni gesto le loro necessità mi fa pensare come a volte, nella vita, **basti poco per essere felici**, e a cosa siamo disposti a fare verso chi si ama; è anche questo il senso della vita, dedicare un'intera esistenza a un'altra vita, che sia la migliore possibile.

D'altronde "vivere è un atto di fede" e per vivere devi avere fede o credere in qualcosa, che sia Dio o Amore poco importa, ciò che conta è avere un orizzonte cui tendere, e grazie a queste persone ho imparato che niente è preferibile o paragonabile dello svegliarsi alla mattina, sentire che ci sei e gridare al mondo «buongiorno!», e di come sia un suicidio vero e proprio rifiutare ogni affetto, ogni amore, ogni consolazione che ci è data all'interno di una vita sofferta, ma pur sempre viva.

Sino alla fine Stefano Borgonovo. ■

## L'ACCESSIBILITÀ DEI CENTRI STORICI

«Per riappropriarsi delle città occorre rimettere al Centro la **persona** con i suoi bisogni. Infatti, solo attraverso questo principio riusciremo a dare a ogni cittadino, e a ogni turista, il ruolo di protagonista della propria giornata, anche perché, con l'invecchiamento della popolazione e con l'emergere di nuovi target sociali, quali le persone con disabilità, si è evidenziata in questi ultimi anni la debolezza nel rispondere a tali esigenze da parte delle città storiche e monumentali».

La riflessione è di **Silvia Bonoli**, direttore di **Village for all-V4A®** - il noto marchio di qualità del turismo accessibile e il primo network internazionale di strutture turistiche per tutti -, dopo la recente presentazione, presso l'ASCOM (Associazione dei Commercianti) di Ferrara, del Progetto *Centri storici accessibili per tutti* (ove il singolare usato per la parola "Centro" ammicca al citato concetto di "centralità della persona"), frutto della collaborazione tra lo stesso Village for all e l'ASCOM di Padova.

Un importante sostegno a questa iniziativa sperimentale è arrivato anche dalle due Amministrazioni Comunali di Ferrara e di Padova, sancito dalla presenza - in sede di presentazione - del sindaco di Ferrara **Tiziano Tagliani** e del vicesindaco reggente di Padova **Ivo Rossi**, insieme a **Giulio Felloni** e **Fernando Zilio**, presidenti delle rispettive ASCOM locali.

Il progetto vedrà il coinvolgimento di tutto il tessuto commerciale dei centri storici della città emiliana e di quella veneta e tra le principali azioni previste - grazie anche al supporto della Camera di Commercio di Padova - vi sarà la **formazione dei commercianti** su come accogliere e soddisfare i bisogni delle persone con disabilità, degli anziani e di altri cittadini appartenenti alle cosiddette "fasce deboli". La rilevazione di tutte le informazioni sull'accessibilità di negozi e servizi dei rispettivi centri storici verrà effettuata tramite *V4AInside*, innovativo sistema all'insegna delle nuove tecnologie, lanciato qualche tempo fa da Village for all, per raccogliere ed elaborare dati relativi all'accessibilità delle varie strutture nel modo più oggettivo e affidabile possibile. ■

S.B.

# L'importanza del **welfare**

a cura di **Stefano Borgato**

## Il welfare è produttivo

**U**n gruppo di ricercatori, coordinati da **Andrea Ciarini** dell'Università La Sapienza di Roma, ha recentemente presentato a Roma un interessante studio promosso dalla Rete *Cresce il welfare, cresce l'Italia*, alla quale aderiscono una quarantina di organizzazioni sociali tra le più rappresentative del nostro Paese, compresa la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

Si tratta di una ricerca in cui vengono individuati alcuni significativi elementi, certamente utili a supportare la convinzione che il welfare non sia un costo, ma **un investimento**, anche per creare occupazione. Un dato è sufficiente: l'indagine ha evidenziato che in Europa, tra il 2008 e il 2012, nel pieno cioè della crisi economico-finanziaria e sociale, a fronte di una perdita di occupazione nei comparti manifatturieri di 3 milioni e 123.000 unità, l'incremento nei servizi di welfare, cura e assistenza è stato pari a **1 milione e 623.000 unità (+7,8%)**.

## In difesa del 5 per mille

**S**empre restando in ambito di Terzo Settore, va segnalato che anche la UILDM ha aderito alla stringente campagna denominata

*#Sappiatelo*, lanciata da «**Vita.it - NON PROFIT**» e dal Comitato Editoriale di tale testata, basata su una petizione con la quale si vuole far cessare quello che viene definito come «lo scippo di Stato del 5 per mille».

In sostanza, come si legge nella presentazione dell'iniziativa, «per l'esercizio 2011, grazie alla scelta operata da 17 milioni di contribuenti, la quota raggiunta dal 5 per mille era stata di quasi **488 milioni** di euro. Lo Stato italiano ha però trattenuto 92,838 milioni di euro, destinando alle organizzazioni solo **395 milioni**. Si tratta dell'ennesima sottrazione di fondi a ciò che resta del welfare, della cooperazione e della ricerca, operata a danno dei contribuenti e dei soggetti che garantiscono coesione e innovazione sociale».

L'obiettivo iniziale è quello di raccogliere almeno cinquemila firme entro metà settembre, da presentare in un'iniziativa in Parlamento, quello più generale di ottenere una legge che **stabilizzi il 5 per mille**, abolendo ogni previsione di tetto a questo importante strumento.

## Condicio.it

**E** infine la nascita di un nuovo, importante servizio informativo in internet, curato dall'Agenzia E.Net, così come la testata «Superando.it». Si tratta di **Condicio.it** ([www.condicio.it](http://www.condicio.it)), diretto da **Daniela Bucci** e coordinato da **Carlo Giacobini**, spazio che raccoglie, raffronta e analizza le varie fonti inerenti la condizione di vita delle persone con disabilità, allo scopo di far circolare un'informazione che consenta di assumere decisioni e scelte fondate sui fatti e sui dati, anziché partendo da ipotesi e luoghi comuni.

«Alla base di ogni analisi - spiega Daniela Bucci - è necessario dare la maggior visibilità possibile alle fonti esistenti, intese come **ricerche, studi e atti normativi** di vario genere. Il nostro tentativo è pertanto quello di raggruppare tali fonti, con un'indicizzazione razionale che semplifichi e renda efficace ogni ricerca». ■