

Unione italiana lotta alla distrofia muscolare

**GRUPPO DONNE**



*Disegno di un alunno della classe prima della scuola secondaria di primo grado "Antonio Gramsci" di Tissi (SS)*

## Barriere architettoniche

L'articolo 3 della nostra carta costituzionale sancisce che "è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando, di fatto, le libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana".

# **“Ti porto di peso?”**

A cura di Oriana Fioccone

**Con la collaborazione grafica e impaginazione**

di Fulvia Reggiani

**e con i contributi di**

Francesca Arcadu, Valentina Boscolo, Manuela Canicatti, Edoardo Facchinetti, Michela Favini, Oriana Fioccone, Lilly Maschio, Ilenia Nicoletti, Monica Pagliarino, Fulvia Reggiani, Claudio Roberti, Anna Laura Tocco, Germano Turin, Sara Vergano

Gennaio 2015

*Disegni degli alunni della scuola secondaria di primo grado “Antonio Gramsci” di Tissi (SS)- Professoressa Anna Laura Tocco*

## INDICE

**Presentazione – a cura di Oriana Fioccone** pag. 4

### CONTRIBUTI

<i>“A volte basta uno sguardo”, Francesca Arcadu</i>	pag. 6
<i>“Libertà altrui”, Valentina Boscolo</i>	pag. 7
<i>“Un mondo stravagante”, Manuela Canicattì</i>	pag. 8
<i>“Ti sposto di peso”, Edoardo Facchinetti</i>	pag. 10
<i>“Anno nuovo, problemi vecchi”, Michela Favini</i>	pag. 11
<i>“Situazioni diverse”, Lilly Maschio</i>	pag. 12
<i>“Il problema di fondo”, Ilenia Nicoletti</i>	pag. 12
<i>“Sono vittorie?”, Oriana Fioccone</i>	pag. 13
<i>“Il Maltese”, Monica Pagliarino</i>	pag. 14
<i>“Servoscala senza fondi”, Fulvia Reggiani</i>	pag. 14
<i>“La legge scritta”, Claudio Roberti</i>	pag. 15
<i>“La canna da pesca e il pesce”, Germano Turin</i>	pag. 16
<i>“Io e la mia carrozzina”, Sara Vergano</i>	pag. 17

# Presentazione

a cura di Oriana Fioccone

## ***“Ti porto di peso?”***

**Q**uante volte i disabili si sentono rivolgere questa proposta, quando si trovano di fronte ad una delle ormai famose **“barriere architettoniche”**. Se ne parla in tante occasioni, ma, molto più spesso, ce ne sono ancora troppe da superare.

Qualche tempo fa, abbiamo chiesto ai nostri lettori e alle nostre lettrici di raccontarci se fosse loro capitato di trovarsi in situazioni del genere e, in tal caso, di scriverci come si sono comportati.

Abbiamo ricevuto diversi contributi, alcuni molto seri, altri più divertenti, ma le parole che ricorrono maggiormente sono: *libertà, autonomia, indipendenza*, semplicemente perché i disabili, come tutti gli altri, vogliono decidere cosa fare, dove andare, senza dover aspettare l'aiuto di nessuno.

Un contributo fondamentale e, a suo modo, speciale è arrivato da un'insegnante di scuola secondaria di primo grado, la professoressa di Arte e Immagine Anna Laura Tocco, che ha voluto partecipare mandandoci disegni dei suoi alunni che frequentano la classe prima.

*“L'idea di coinvolgere le ragazze e i ragazzi della scuola media di Tissi”, ci ha scritto Anna Laura Tocco, “nasce dal fatto di avere di fronte a me futuri adulti. Adulti che saranno la mia speranza e la speranza di tutti i cittadini del mondo.*

*L'attività dell'insegnante è creare coscienze oltre che le culture in genere, attraverso l'arte e le immagini possiamo ottenere molto, essendo un alternativo metodo di comunicazione. Attraverso quei disegni c'è tanto di loro ed ognuno ha la propria personalità e caratteristica; cerco di insegnare loro che la diversità è ricchezza e che la parola normale non mi piace.*

*Chi ha definito il concetto di normale? Ognuno ha la sua normalità e come tale deve essere rispettata. Lavorare con le ragazze e i ragazzi di questa età offre un continuo confronto che non è mai distruttivo.*

*Per cui ben vengano qualsiasi tipo di iniziative per sensibilizzare loro e di conseguenza le loro famiglie.”*

Avendo molto apprezzato l'iniziativa abbiamo deciso di utilizzare i loro lavori per illustrare le diverse riflessioni che ci sono pervenute. Ci si può esprimere in modi diversi, non solo attraverso le parole.

I ragazzi sono sempre molto sensibili alle esigenze altrui, forse più di tanti adulti.

**M**a c'è ancora tanto da fare...

...tenendo conto che la **Legge principale che riguarda le barriere architettoniche è del 1989** (si tratta del Decreto Ministeriale - Ministero dei Lavori Pubblici n. 236), segnaliamo di seguito qualche precedente e l'ulteriore evoluzione.

Dal 1948, data in cui la nostra Costituzione entra in vigore, passiamo allora al 1971, quando la Legge numero 118, all'articolo 27, prevede tra le altre cose che:

- "in nessun luogo aperto al pubblico può essere vietato l'accesso ai disabili".
- "i nuovi edifici pubblici, e quelli di interesse sociale, devono essere sprovvisti di barriere architettoniche" (scuole comprese).
- "i luoghi dove si svolgono manifestazioni o spettacoli pubblici debbono prevedere e riservare posti per disabili non deambulanti".
- "Gli alloggi di edilizia economica e popolare, posti a pian terreno, vanno assegnati prioritariamente ai disabili non deambulanti, se ne fanno richiesta".

La stessa Legge 118/71, all'articolo 28, prevede anche che "vanno rimossi gli ostacoli negli edifici scolastici, per consentire l'accesso ai ragazzi disabili".

Pochi anni prima della Legge 13/1989, che era finalizzata al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, nel 1986, la Legge 41 fa "divieto alle pubbliche amministrazioni di approvare progetti pubblici senza l'eliminazione delle barriere architettoniche". Concetti ripresi e ampliati nel 1996, con il Decreto del Presidente della Repubblica n. 503, espressamente indirizzato a disciplinare la materia negli edifici, spazi e servizi pubblici. Infine, un'ulteriore sviluppo culturale ha permesso di superare lo stesso concetto di "superamento delle barriere architettoniche" per accogliere quello più ampio e sfaccettato di "progettazione universale", nel quale si presta attenzione a tutte le diversità, non solo a quelle legate alla disabilità.

## A volte basta uno sguardo

**"N**on c'è problema, ti portiamo su noi!". Di solito inizia così la innocente e spesso sorridente proposta di aiuto di fronte ad un gradino o una rampa di scale. Chi pronuncia questa frase è mosso da autentico desiderio di collaborazione, pensa di risolvere il problema caricando di peso me e la carrozzina per superare quel fastidioso momento di imbarazzo dovuto al senso di esclusione. Sarebbe tutto molto bello se non fosse che io utilizzo una carrozzina elettrica per muovermi, praticamente siamo una cosa sola, mi consente di andare a lavoro a piedi, muovermi in autonomia, gestire i rapporti interpersonali con indipendenza ed esprimere ciò che sono.

Solleverebbe una persona più carrozzina elettrica per superare un gradino o una rampa di scale diventa quindi un'azione complessa, sia per il peso notevole dell'insieme che per l'incolumità della carrozzina stessa, i cui pezzi a lungo andare si usurano e si staccano (come è capitato a diversi miei conoscenti), senza considerare la immane fatica compiuta da chi deve prendere di peso il tutto e portarlo su.

Di solito chi propone il "ti porto di peso" non valuta questi aspetti, salvo poi farti notare, con una risatina sotto sforzo, che magari potresti usare un mezzo un po' più leggero o una carrozzina manuale "così saresti più maneggevole".

Ecco, sia chiaro, io non voglio essere maneggevole, io voglio essere indipendente! E indipendente vuol dire che le persone con dis-



abilità che si muovono sulla carrozzina dovrebbero essere libere di entrare nei luoghi pubblici o aperti al pubblico senza la presenza di gradini, mediante la sistemazione di rampe e di soglie minime, senza barriere architettoniche, insomma. Lo prevede la legge e dovrebbe prevederlo anche il buon senso di chi progetta e fa i controlli.

Perché se è vero che dietro la proposta di sollevamento pesi c'è buona volontà, questa azione si trasforma spesso in una negazione di responsabilità per quanto riguarda l'accessibilità e la messa a norma dei luoghi. Se si parla di abitazioni sono io la prima ad essere più accondiscendente, rinuncio all'invito e tutto finisce lì (magari propongo di vederci in un luogo accessibile o a casa mia), ma se si parla di locali pubblici o locali commerciali allora divento davvero intransigente. E' più semplice portare su a braccia il cliente in carrozzina di un bar, pizzeria, negozio o predisporre uno scivolo perché questo possa entrare agevolmente e senza imbarazzo? E' più dignitoso essere presi in braccio o di peso per accedere ad un ufficio, uno studio medico o invece trovare scivoli, rampe ed entrare senza chiedere aiuto a nessuno?

Francesca Arcadu

## Libertà altrui



**F**arsi "portare di peso" o rinunciare ad uscite "inaccessibili"? Questa è la questione. Per ciò che mi riguarda non ho una risposta univoca sempre valida: cerco sempre di dirottare gli eventi a cui tengo in luoghi accessibili e, qualora non ci riuscissi, mi comporto a seconda dell'umore del momento. Se sono in vena, se ci tengo molto ad essere presente ed inoltre so di non essere di intralcio a nessuno, accetto di buon grado un aiuto in tal senso, senza fare drammi; di contro, se non conosco bene le persone che si offrono di aiutarmi o vedo che lo fanno controvoglia, declino l'invito. Proprio di recente alcuni colleghi, che mi hanno sempre inclusa cercando posti idonei a me, hanno espresso la volontà di pranzare in un locale con ben tre rampe di scale. Me lo hanno comunicato, offrendosi comunque di aiutarmi, ma ho rifiutato per la mia e loro incolumità. Non nego che un po' mi è scocciato, ma, poiché sono persone squisite, sempre attente a coinvolgermi e molto sensibili, ho pensato che non fosse il caso di farlo pesare, scatenando scenate o irritandomi per un unico episodio. È importante seguire la nostra dignità ed autonomia, ma non dobbiamo dimenticare che la libertà altrui vale quanto la nostra.

Valentina Boscolo

## Un mondo stravagante

**È** un dato di fatto: il mondo costruito dagli umani non contempla i disabili e le loro carrozzine.

Io abito ad Asti che, per inciso, è una città bellissima! E sono anche molto fortunata, perché posso ancora muovermi con le stampelle per brevi tratti e con la carrozzina per



per i percorsi più lunghi. Eppure le avventure non sono mancate neanche a me. Persino con decine di leggi fatte ad hoc, muoversi per un disabile è sempre come intraprendere un'avventura all'Indiana Jones.

Inizi a trovare i primi ostacoli nei parcheggi. Ammesso che tu sia stato così fortunato da trovare la sera prima il parcheggio per disabili libero, il mattino potresti trovarti le auto dei

normodotati parcheggiate nei modi più fantasiosi. O attaccati alle tue portiere, non avendo pensato minimamente che caricare e scaricare una carrozzina richieda uno spazio un po' diverso dal dover solo salire e scendere, oppure in posizioni così originali da ipotizzare una mente machiavellica come quella del professore di matematica del liceo con i suoi strambi problemi con seni, coseni, tangenti e cotangenti.

Quando finalmente ti riesci a muovere, inizia la vera odissea verso ignote destinazioni ed impensabili ostacoli.

E sì, perché, per le persone normodotate, il problema è semplicemente dove andare. Per un disabile è dove poter andare.

Se vuoi far spesa non puoi andare ovunque. La maggior parte dei negozi del mondo hanno almeno uno scalino. Del tipo: qui entra solo gente sulle sue gambe.

Per cui la scelta si restringe ai centri commerciali e ad alcuni supermercati. Il centro storico è zona proibita per lo shopping, ad onor del vero il comune ha acquistato delle pedane per i negozi che, su richiesta, vengono tirate fuori e posizionate in modo che si possa entrare con la carrozzina; però è sempre questione di dover chiedere, modificare, disturbare, essere osservati...

Sarebbe così bello se noi disabili fossimo semplicemente previsti nel mondo.

Come in ogni film di Indiana Jones, il tranello è dietro l'angolo. Come quando cerchi di girare in un negozio di abiti e non c'è posto per passare con la carrozzina, allora dici a tua figlia adolescente che l'aspetti fuori e di chiamarti per pagare; oppure quando arrivi alla cassa di un supermercato ed, essendo io piuttosto "morbidoso", la carrozzina non passa nello stretto passaggio, quindi non puoi uscire come tutti gli altri e pagare il conto. E tu ti senti tremendamente a disagio, mentre cerchi di uscire da una situazione assurda, sperando di non avere troppi occhi addosso.

Poi i bagni. Ormai so che, se devo stare molte ore fuori casa devo evitare con determinazione di bere qualunque cosa; e sì, perché, a parte alcuni posti in cui sei sicura di poter andare a fare pipì, per località che non conosci, in genere rischi gran brutte sorprese! E per quelle invece che ormai conosci, ricordi benissimo cosa ti è



successo in passato!

Ad esempio: prova ad entrare con la carrozzina nel Bar Cocchi (nel centro di Asti): mission impossibile!

Vai al Red&Black dove, per fortuna, c'è lo scivolo per accedere alle piste di bowling ed un aggeggio che permette anche a disabili gravi di giocare e divertirsi, ma ti trovi almeno 10 scalini per arrivare al bagno.

Inoltre prova a fare il turista in città bellissime, ma dove i bagni si trovano al fondo di una stretta scalinata o sono così stretti che, per entrare, dovrebbero riuscire a chiudermi nella carrozzina!

Io non potrò mai sognarmi che qualcuno mi dica: "Ti prendo in braccio io".

Perché sono quasi 90 kg di dolcezza, morbidezza e simpatia... giusto un X-Men potrebbe proporsi!

La situazione più paradossale, però, mi è capitata a Torino dove, davanti ad un bagno disabili rigorosamente chiuso a chiave, c'era un enorme cartello con la seguente scritta: "Per utilizzare il bagno per disabili telefonare al numero...." e lì davvero mi sono chiesta chi fosse il disabile.

Ed andare a trovare un'amica? Se nel corso del tempo, qualcuno, di normodotato ha avuto la coraggiosa idea di invitarmi, credo si sia pentito tremendamente, perché è stato sottoposto ad un interrogatorio del tipo: hai scalini? Quanti scalini? A che piano? Ascensore? Quanto è largo?

Questo poi è un nodo molto dolente, anche nelle strutture più recenti vige la regola del minimal. Tutto costruito a rigor di legge, l'ascensore ha le scritte in braille, ma, sembra esista una legge sconosciuta ai più, se sei disabile, facci il santo piacere di essere piccolo e magro e tenere poco posto! In quei momenti invidio Elastigirl de Gli Incredibili!

Purtroppo le avventure più sorprendenti le vivo quotidianamente al lavoro. Che lavoro faccio? Il più bello del mondo ovviamente: l'infermiera. Lavoro in un ospedale nuovissimo, bellissimo, tutto arancione, che tra parentesi è il mio colore preferito. Un ospedale che, per definizione, è il luogo costruito per persone che qualche problema ce l'hanno, altrimenti si guarderebbero bene dal venirci!

Eppure è il posto più complicato in cui muoversi e non solo per le barriere architettoniche, ma, soprattutto, per quelle mentali ed etiche.

Parcheggio dipendenti: ben 4 stalli per disabili: trovarne uno libero è come vincere al totocalcio. E certo, perché proprio i medici, gli infermieri, i fisioterapisti e company, alla ricerca disperata di un posto auto, parcheggiano nei posti che dovrebbero essere riservati ai disabili, così il dipendente disabile gira, gira, gira per ore nel labirinto di Cnosso non più disperato, ma in balia di una furia omicida e distruttiva da far concorrenza alla Dea Kali.

Superato questo ostacolo e, soprattutto dopo aver stoicamente resistito alle tentazioni omicide, bisogna concentrarsi su come superare il problema porte. Perché, essendo un ospedale costruito non più di dieci anni fa, con centinaia di barelle e carrozzine che vanno avanti ed indietro giorno e notte, le porte sono pesantissime (tagliafuoco) e numerosissime e, se non ti porti qualcuno dietro che te le apre, come minimo, ogni giorno, rompi un pezzo di carrozzina. Inoltre le porte di tutti i locali sono di una larghezza standard, attraverso cui si riesce appena a passare al millimetro e le camere sono pensate per lillipuzziani. O entri tu o esce la scrivania. Ma quelle belle e comode porte con fotocellula che si aprono evitando che ti distruggi mani, carrozzina e buon umore, no?

Insomma, impossibile annoiarsi: sempre all'erta, come un esploratore in una foresta popolata da strani esseri dalle incredibili potenzialità, ma un po' distratti.

Manuela Canicatti

## *Ti sposto di peso*



**A**vrò avuto 3 o 4 anni quando mio cugino Paolino che, avrà' avuto 10 anni, anno più, anno meno, chiese a sua mamma se poteva portarmi giù dalla scala in braccio, vivevo con loro, perché mia madre e mio padre erano via per lavoro. Quella mattina facemmo un capitombolo di sei o sette gradini, io con lui, e, arrivati in fondo, ci siamo messi a ridere come matti. Questo è il mio ricordo scherzoso da piccolo. Invece quando, raramente, mi succede ora, da adulto, che la gente mi dica: "Ti sposto di peso!" lo rispondo sfidandoli: "Se riuscite, prego, ma occhio non venire a reclamare le spese dell'infortunio alla schiena, visto che sono "solo" un peso piuma di 110 chili, compreso di mezzo..."

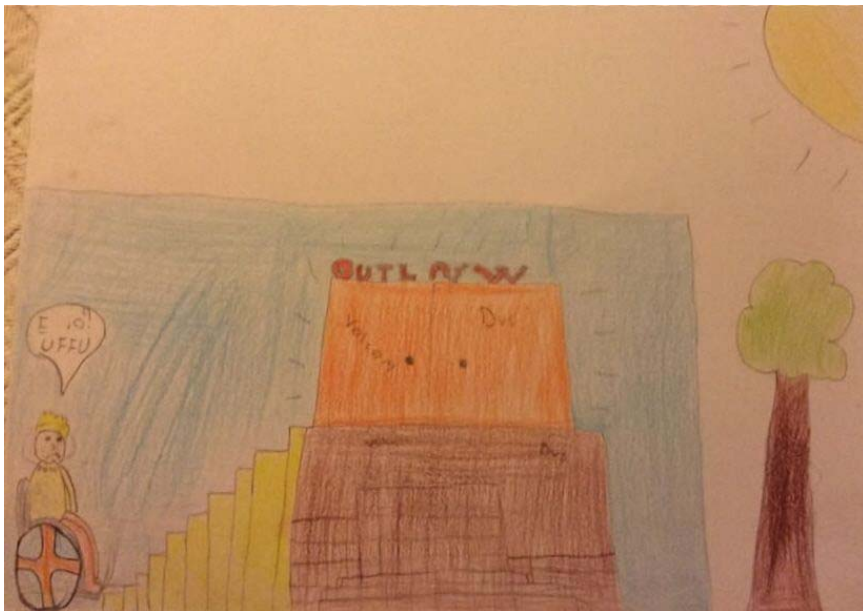
Edoardo Facchinetti

## Anno nuovo, problemi vecchi

**C**apodanno 2013. Un'amica, per festeggiare, aveva proposto di trascorrere l'ultima notte dell'anno presso la sua casa in montagna.

Io fui molto titubante, ci ero già stata e ricordavo bene quanto poco fosse accessibile per me. Ero combattuta, sapevo che per me non sarebbe stato facile. Dopo tante rassicurazioni da parte dei miei amici, che ripetevano che mi avrebbero aiutato, che non ci sarebbero stati problemi, decisi di unirmi al gruppo.

Per raggiungere quella splendida casa di pietra, tipicamente montanara, in mezzo al nulla, bisognava scendere dalle scale esterne, in quel periodo innevate. Con non poche difficoltà, due ragazzi mi portarono giù. Sentii il loro sforzo sul collo, e, per quanto lo stessero facendo con affetto e amicizia, i sensi di colpa già mi invasero. Ma ero appena arrivata e non potevo lasciarmi andare a pensieri contorti. La serata proseguì tranquillamente, festeggiamo il nuovo anno, bevemmo e giocammo. Fino al momento di ritirarci per la notte. Andare in bagno fu complicato, era troppo stretto per passare con la sedia. Le mie amiche presero una sedia del salotto che utilizzammo, trascinandola, per arrivare al wc e quindi al lavandino. Una volta



cambiata, bisognava salire in camera da letto, al piano superiore. Mi misi a letto un po' di malumore, tutte quelle fatiche, mie e dei miei amici, eliminarono l'euforia della festa. Non riuscii a dormire, volevo scendere e stare davanti al camino, aspettare l'alba, godere di un po' di pace, bere una bevanda calda per conciliare il sonno. Sentii due amici, anche loro insonni, scendere giù e li invidiai. Come potevo chiedere di portare giù anche me, dopo soli 20 minuti, per poi risalire ancora, probabilmente per

un capriccio? Non potevo, ma io soffocavo e piangevo. Mi sentivo in prigione.

Il mattino dopo mi svegliai sola in camera da letto, mi aiutarono a scendere, ci preparammo e tornammo a casa.

Per la sera organizzarono una piccola a cena a casa di uno di loro, per me inaccessibile. Mi rifiutai, non potevo sopportare di limitare ancora me stessa.

Quando qualcuno mi porta di peso, mi toglie un po' della mia indipendenza, della mia libertà. Senti il suo gesto, il suo sforzo sulla pelle, per tutta la serata e, per la paura di risultare ingrata, finisci per mettere davanti i suoi tempi ai tuoi. Insomma, vuoi forse pretendere di andare via prima e fargli fare la strada due volte, dopo quello che ha fatto per te?

Durante i primi anni in sedia a rotelle, pensavo che superare le scale voleva dire sentirmi più normale. Ora, dopo 10 anni, penso che ciò che mi fa sentire normale sia poter decidere quando voler arrivare e andare via, sia poter uscire per una boccata d'aria, senza sensi di colpa, senza, scherzando, promettere una seduta di fisioterapia al buon uomo che mi ha portato di peso.

L'indipendenza è normalità. Ringrazierò sempre i miei buoni amici per tutti gli sforzi fatti, pur di avermi lì con loro. Ma anch'io mi vorrei. Più spensierata.

Michela M. Favini

## Situazioni diverse

**C**redo che dipenda tutto dalle situazioni. Le barriere architettoniche per legge dovrebbero essere abolite ovunque, ma sappiamo tutti che così non è, per cui, se l'invito parte da un amico o da un'amica, da un conoscente o da parenti, non



posso pretendere che abbiano tutto a norma, perché questo non dipenderebbe da loro, perciò il "ti porto di peso" mi sta bene, anche se mi dispiace per chi deve fare la fatica di portarmi su e giù per le scale.

Mentre non mi sta più bene quando l'invito parte da enti o da istituzioni, da negozi, dove, per legge, dovrebbero avere gli accessi adeguati per i disabili. In tal caso allora sì che pretendo che tutto sia in regola.

Lilly Maschio

## Il problema di fondo

Sicuramente negli anni passati ero molto più spericolata e molto meno attenta anche alle esigenze degli altri, famiglia ed amici, per cui, la famosa frase "ti porto io" per me era comodissima, quasi un alibi per scavalcare molti problemi con l'"utilizzo" degli altri.

Adesso con la morte di mia madre, l'invecchiarsi di mio padre, i miei problemi personali di età e di sovrappeso, aggiunti al discorso che sono una persona e non un pacco, mi rendo conto che ci sono posti dove posso andare autonomamente, altri dove riesco ad andare con l'aiuto di qualcuno, anche minimo, ed altri ancora che proprio per me sono inaccessibili; quindi ho cambiato giro di amicizie, perché la sincerità in questo caso è d'obbligo ed è giusto per non sentirsi ne' di peso ne' in imbarazzo e soprattutto adulta davvero. Dovremmo tutti pretendere un trattamento dignitoso ed alla pari, ma, finché qualcuno ci porterà di peso, temo che il problema di fondo non cambierà.



Ilenia Nicoletti

## Sono vittorie?

L'ultima volta che mi hanno portata a braccia è stato quest'estate, avevo prenotato in un ristorante, mi avevano detto che non c'erano barriere, quando siamo arrivati, abbiamo trovato tre scalini, i camerieri hanno dovuto alzarmi di peso, ma, dopo, si sono resi conto che non era stato piacevole, ne' per loro, ma neppure per me. Altro episodio, ad Asti, durante le manifestazioni per la settimana della disabilità, alcune associazioni in collaborazione con il Comune, hanno organizzato la proiezione di una serie di film riguardanti la disabilità, ma la sala non era accessibile.

Ci sono state proteste, finché si è ottenuto che i film fossero proiettati in un locale accessibile.

Alcuni anni fa, dove abito io, in occasione della festa patronale, veniva organizzato un aperitivo alla cima di una torre antica completamente inaccessibile.

Lo scopo presunto era che si poteva ammirare un bellissimo panorama. Io ho protestato più volte, dicendo che si poteva bere l'aperitivo

nel cortile del castello e poi, chi voleva e poteva, saliva le scale per scrutare le colline circostanti, ma mi veniva risposto che era impossibile spostare l'avvenimento in un altro luogo. Dopo diverse richieste amichevoli ai vari responsabili, mi sono arrabbiata e ho scritto un articolo, apparso sui giornali locali. Questo fatto ha suscitato molto clamore, perché abito in un piccolo paese, tanto che mi hanno proposto addirittura di raggiungere la cima della torre a bordo di un'ambulanza. Ho subito rifiutato, perché non voglio usare un'ambulanza per andare a mangiare qualche patatina o un salatino; però qualcosa ho ottenuto, infatti dall'anno successivo tutto si è svolto in un luogo senza barriere. Naturalmente non mi interessava bere o mangiare, ma mi disturbava essere esclusa da qualcosa a cui avrei benissimo potuto partecipare.

Sono vittorie? Non credo. Bisogna considerarsi dei vincitori solo perché si può andare nei vari luoghi come tutte le altre persone?

In passato, in alcune occasioni volevano portarmi di peso, io ho risposto che non sono un pacco e questo è soprattutto valido se si tratta di incontri ufficiali che si svolgono in locali pubblici.

Io non esco molto, ma non vado più comprare nei negozi non accessibili, non mi piace aspettare fuori dalla porta come un cagnolino, forse i negozianti non ci fanno caso, ma io glielo ripeto sperando che il messaggio sia compreso.

Comprendo che, spesso, gli amici o i familiari offrano il loro aiuto per cercare di farci arrivare in posti a cui non potremmo accedere, però è ugualmente frustrante, ci si sente come un bambino sul passeggino.

Voglio essere io a gestire e a guidare la mia "spider", semplicemente come sono gli altri a gestire i loro piedi e le loro gambe.



Oriana Fioccone

## Il Maltese

**A**lcuni anni fa, non ricordo quanti, con miei amici decidemmo di uscire. Loro volevano farmi una sorpresa e, a mia insaputa, mi avrebbero portato a sentire un gruppo musicale, al Maltese, un locale della zona, frequentato dai giovani, dove si poteva stare in compagnia e divertirsi, ascoltando buona musica.

Arrivati davanti al locale, scoprimmo a malincuore la presenza di una scalinata per entrare, subito dissi ai miei amici: "Andiamo da un'altra parte", perché non volevo che si spaccassero la schiena.

Ma loro: "E che problema c'è? Ti portiamo dentro di peso"

Detto fatto e così abbiamo passato una bella serata.



Monica Pagliarino

## Servoscala senza fondi

**M**i è capitato, qualche mese fa, che l'ASL per cui lavoro organizzasse un corso presso un locale non accessibile di un Comune vicino. Già in passato avevo inviato segnalazione/reclamo riguardo la inaccessibilità di questo locale - utilizzato spesso per svolgere attività aperte alla cittadinanza -, ma non è servito a niente, il Comune mi ha risposto che "non hanno i fondi" per sistemare il servo-scala, già presente, ma guasto.

La cosa inaudita è che sono proprio le istituzioni le prime a disattendere la legge sull'accessibilità ed è un nostro diritto pretenderla, ancor più se in un luogo pubblico. Capisco bene la frustrazione di chi non può entrare in un luogo inaccessibile, ma non c'è nulla che mi faccia arrabbiare di più che le "offerte" di assistenza per superare gli ostacoli.

La buona volontà di chi si presta, si trasforma (ai miei occhi) in arroganza, perché si mostrano "generosi" ad aiutarmi, e in ignoranza per non aver capito quanto sia

importante l'eliminazione delle barriere architettoniche. Se invece sono gli amici a organizzare una serata, li invito a cercare un locale accessibile, altrimenti non vado. Non bisogna perdersi d'animo, assieme dobbiamo far sì che un giorno non esistano più barriere (di nessun tipo).



Fulvia Reggiani

## La legge scritta



**P**recisazione contestuale: le prime norme italiane in materia di barriere architettoniche, ovvero la L.118/71 e il DPR 384/78 (abrogato) hanno circa 40anni, quindi sono ben precedenti alla Convenzione dell' ONU.

In tutti questi anni, un ceto politico incapace e/o corrotto, tranne eccezioni, ha solo prodotto cattiva rimozione delle barriere, opere inutili o, ancor peggio, pericolose.

Con i Programmi Urbani, la Spagna, in circa 15 anni, ha mutato il volto delle sue città creando, nello stesso tempo, del lavoro, in Italia quei soldi sono stati sprecati in interventi urbanistici futili, oppure i fondi non sono stati spesi, perché, evidentemente, non poteva esservi spartizione e clientelismo.

Ecco che in Italia e, tanto peggio al sud, siamo ancora al "Ti porto di peso", come fece Enea con il padre Anchise.

Claudio Roberti

## *La canna da pesca e il pesce*

**H**o 72 anni, sono nato portatore di disabilità e, strada facendo, ho acquisito anche altre disabilità.

Nella mia vita ho conosciuto molti tipi di persone: buone (poche), cattive (poche), indifferenti (tante).

A tutti voglio chiedere solo una cosa, che per me è sostanziale: "Mi vuoi veramente aiutare?"

E vorrei aggiungere: "Se vuoi veramente essermi d'aiuto, mettimi in condizione di essere autonomo! Perché vedi, non tutti sono buoni come te, infatti se tu, ora, fai per me

un determinato servizio che io non so o non posso fare da solo, la prossima volta che ne avrò bisogno, non sono sicuro di trovare una persona

buona come te, che si presti a fare quello che tu ti offri di fare ora. Mettimi, quindi, in condizione di essere autosufficiente ed io avrò risolto i miei problemi una volta per

tutte. E ti sarò riconoscente tutte le volte che dovrò fare quella determinata cosa che non sarei riuscito a fare, se tu non mi avessi messo in condizione di farla da solo.

E' la storia della canna da pesca e del pesce: dammi la canna da pesca in modo che io possa pescare e mangiare tutti i giorni, anche senza il tuo aiuto ed io inciderò sul manico della canna da pesca il tuo nome per ricordarmi di te tutte le volte che la userò per pescare e potrò, di conseguenza, mangiare. E ti ringrazierò ugualmente, tutte le volte."



Germano Turin



## *Io e la mia carrozzina*

**S**ono Sara, mi ritengo una ragazza ribelle (anche se quarantenne). Nella mia vita ho cercato di essere il più possibile autonoma e non avere favoritismi, solo perché affetta da una tetraparesi distonica dovuta ad un problema di parto. Ho continuamente voluto vivere in modo normale, volendo in ogni occasione, anche a costo di sfinirmi, superare da sola i miei limiti fisici e psicologici. Fin dall'infanzia ho sempre avuto un'idea di me molto "anarchica", fin troppo! La sensazione di esser portata di peso, si può dire che, per me, sia quasi congenita, questo fatto mi faceva soffrire da morire, soprattutto da giovane. Ho avuto l'idea di munirmi di carrozzina elettronica, quando nessuno pensava che io



potessi guidarla fuori casa ed è stato lì che ho incontrato ostacoli di ogni tipo che mi umiliavano. Ogni volta che uscivo dovevo superare uno scalino o evitare un buco oppure entrare in un portone da sola. Una volta, a forza di spingere la mia carrozzina per farmi entrare in un negozio, hanno rotto lo schienale e poi, non ascoltando le mie parole, mi hanno acceso le luci, fatto suonare il clacson e si sono messi ad

usare il joystick come se fosse una maniglia incontrollabile, facendomi "roteare" più e più volte, mi sentivo totalmente in balia degli altri, non sapevo più cosa fare, sia per la vergogna che l'imbarazzo.

E' già difficile fare una passeggiata o una commissione da soli ed in santa pace, se poi si aggiungono anche questi ostacoli, che per gli altri non sono un problema, diventa un inferno... alla faccia della passeggiata rilassante tra me e la carrozzina da sole!

Sara Vergano