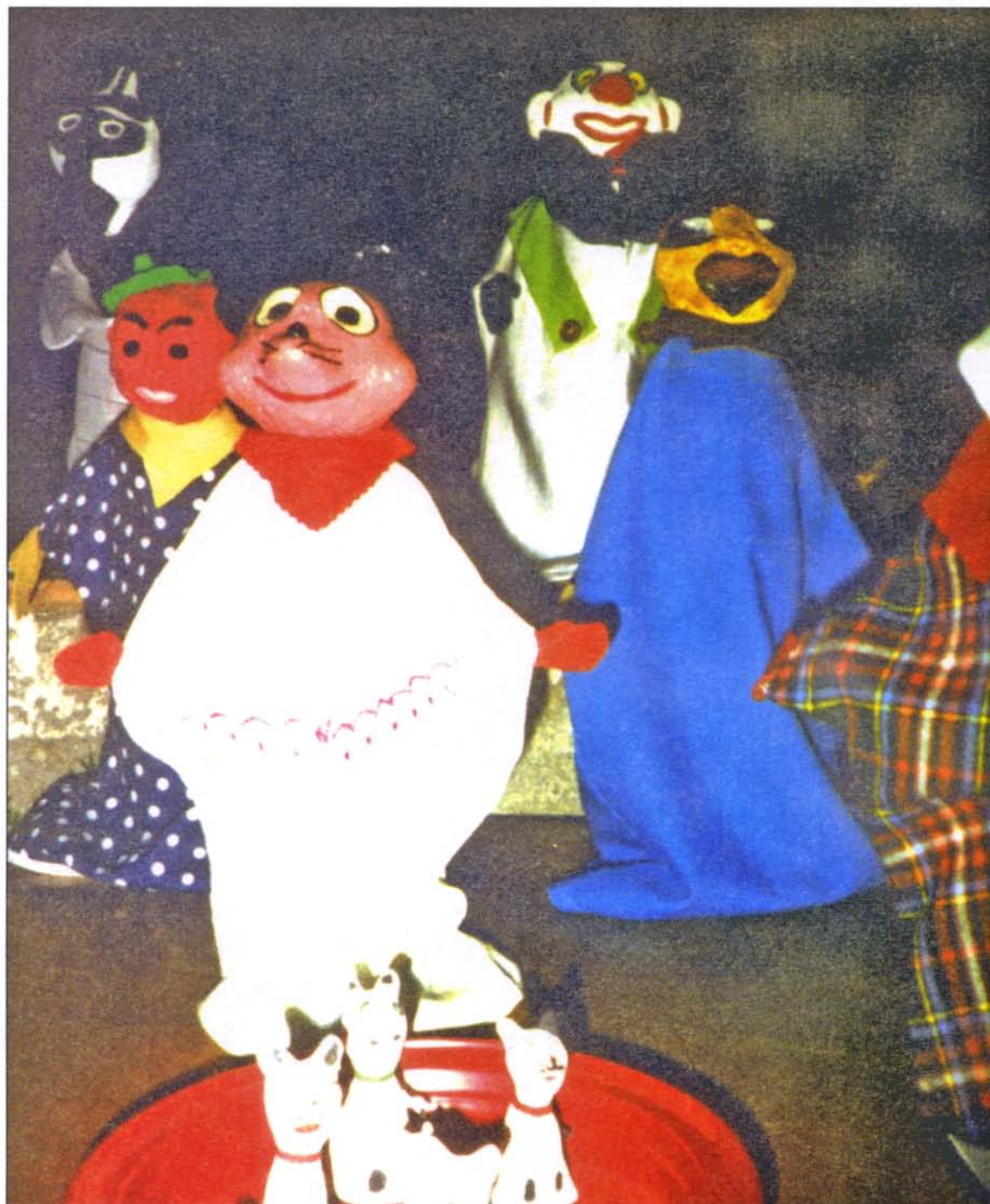


# ALOGON

non contato improbabile ineffabile incalcolabile irrazionale assurdo contro logica senza parole  
periodico autogestito da handicappati famiglie, gruppi di volontariato e comunità della Calabria



## **Il Piano Sanitario Regionale ignora l'handicap**



PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE "COORDINAMENTO REGIONALE ALOGON"  
Anno 4 N. 3 - Luglio Agosto Settembre 1993 - Spedizione in abbonamento postale Gruppo IV 70%  
Autorizzazione della Direzione Provinciale P.T. di Catanzaro  
Autorizzazione Tribunale di Lamezia Terme N. 77 del 5 Marzo 1990

**A - LOGON  
(SENZA PAROLA)  
QUESTA ESTATE  
SI È RACCONTATO  
RIVELATO  
CHIACCCHIERATO  
DETTO  
SPIEGATO  
EVIDENZIATO  
MANIFESTATO  
COMUNICATO  
CHIARITO  
PARLATO.**

---

# 101 PAROLE del Campo Estivo di ALOGON STRAMBHANDY

**ABBRACCI:** Scambio reciproco dell'energia cosmica in ogni marinaio

**ADOLESCERE:** Da adolescenza e crescere. Momento importantissimo per cominciare a cambiare rotta e orientarsi con la propria bussola

**ALIENAZIONE:** Caratteristica di coloro che ancora non sono imbarcati



**AMICIZIA:** Sentimento necessario

**AUTOGESTIONE:** Forma di organizzazione interna dell'equipaggio

**BARRIERE:** Di qua delle colonne d'Ercole

**BOICOTTARE:** Metodo di lotta non violento per combattere chi ostacola la rotta della nave

**CATENE:** Impedimenti fisici e mentali da spezzare prima di salpare

**CONTENTEZZA:** Musa che con il suo sorriso ispira gli strambhandy lungo il viaggio.

**CONTINUANDA:** (neologismo da: continuare-andare) Rotta precisa della nave da cui non bisogna distrarsi

**CUORE:** Motore di tutto

**CURIOSITÀ:** Spirito guida che mantiene all'erta gli strambhandy

**DENUNCIARE:** Portare a conoscenza di tutti i continui attacchi che la nave subisce dai "pirati"

**DESIDERIO:** Vento fortissimo che gonfia le vele spingendo la nave verso la meta

---

**DEVIOTTARE:** (Neologismo da deviare e dirottare) sinonimo di strambare

**DIALOGO:** Rito sacro della ciurma

**DISPERAZIONE:** Demotivazione occasionale che porta al cambiamento di rotta o ad affondare

**EMARGINATO EMERGENTE:** Naufrago ripescato in mare aperto dalla nave di strambhandy

**ESISTERE:** Esisto io nella misura in cui esisti tu: art. 1 del regolamento dell'equipaggio di strambhandy

**FANTASIA:** Creatività nel cambiamento, antidoto al grigiore

**FARE IL MORTO:** Presenza/Assenza

**FEMMINILE:** Il colore necessario per uno strambamento roseo

**FOLLEGGIARE:** Strambamento caratterizzato da un pizzico di gioiosa follia liberatrice

**FORZA DEI POVERI:** Potenziale spinta propulsiva al cambiamento dei rapporti tra Nord e Sud del mondo determinata dal profondo squilibrio

**FREGATURA:** Conseguenza dell'uso di carte nautiche inattendibili o di strumenti inadeguati o peggio di piloti incapaci: timona anche tu

**GIOVANI:** Periodo della vita con notevole predisposizione, Circe permettendo, allo strambamento. Attenzione al virus più pericoloso per questa età: R.I.D.C. (rincoglionimento intimistico depressivo consumistico)

**HO INIZIATO?:** Guardarsi allo specchio e chiedersi quando

**HO VOGLIA DI CAMBIARE:** Unica alternativa per esistere: se ti viene non fartela passare

**IMMAGINAZIONE:** La bandiera della caravella

**IMMIGRAZIONE:** Passaggio armonico o sofferto scambio di esistenze.

**IMPEGNO:** Prendere in mano un remo senza pensare "lo prendo per qualcuno che remerà al mio posto"

**IMPOTENZA:** Sintomo di crisi che a volte colpisce marinai esperti. Quasi sempre il sintomo è più grave della malattia

**INCAZZARSI:** Additivo per motori marini. Evitare gli eccessi: creano difficoltà alle svolte

**INCIDERE:** L'atto dello strambare che lascia un segno profondo, duraturo e non effimero

**INCORAGGIARE:** Azione di soccorso a caravelle in difficoltà

**INQUIETUDINE:** Tensione interiore di chi sta decidendo di "strambare" (che presuppone il cambiamento)

**INQUINAMENTO:** Sottoprodotto dell'indifferenza; quello mentale è tra i più pericolosi, in sua presenza strambare immediatamente

**INTENZIONALITÀ:** Deliberata intenzione di strambare, nel mare non si gira il timone a caso

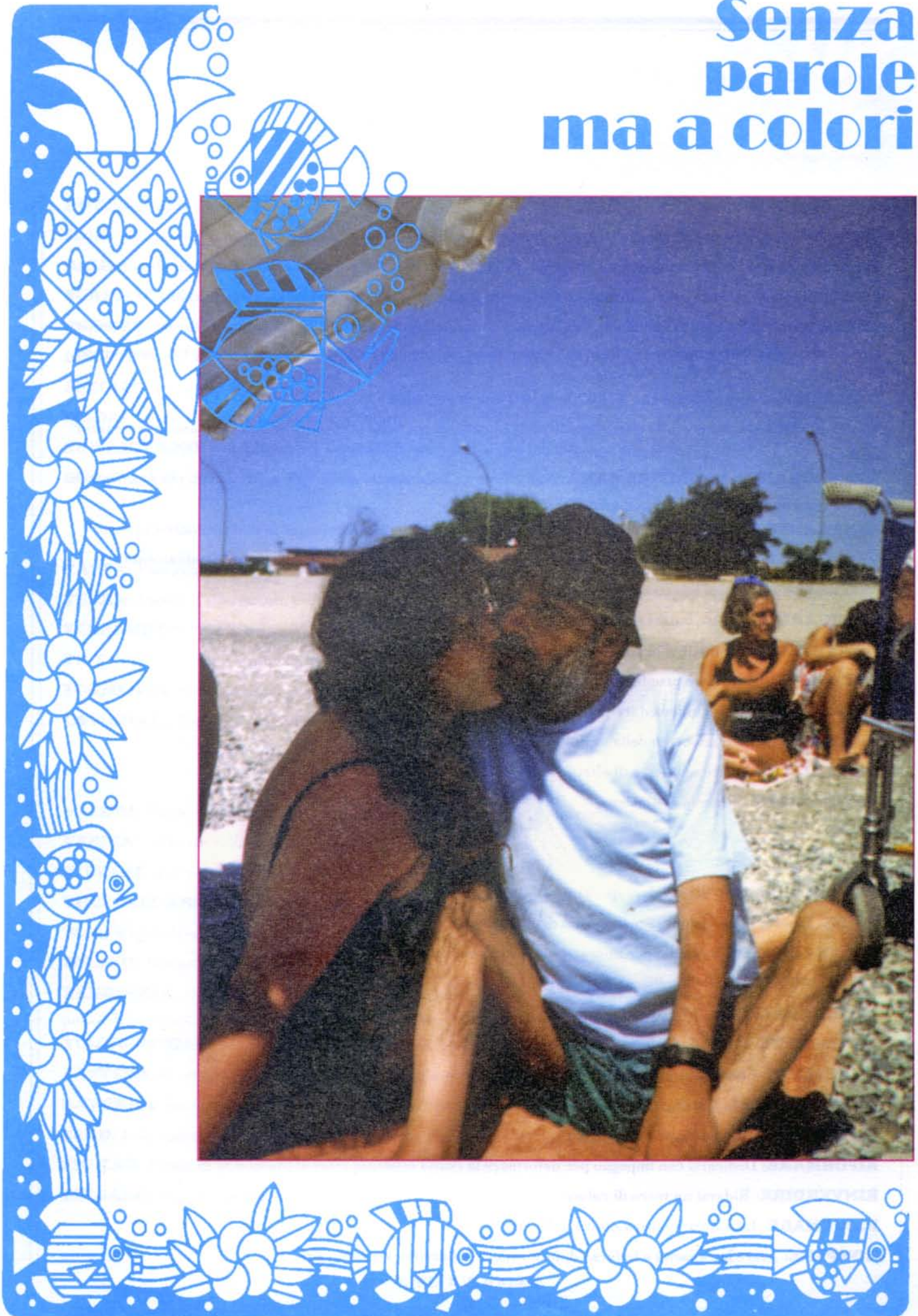
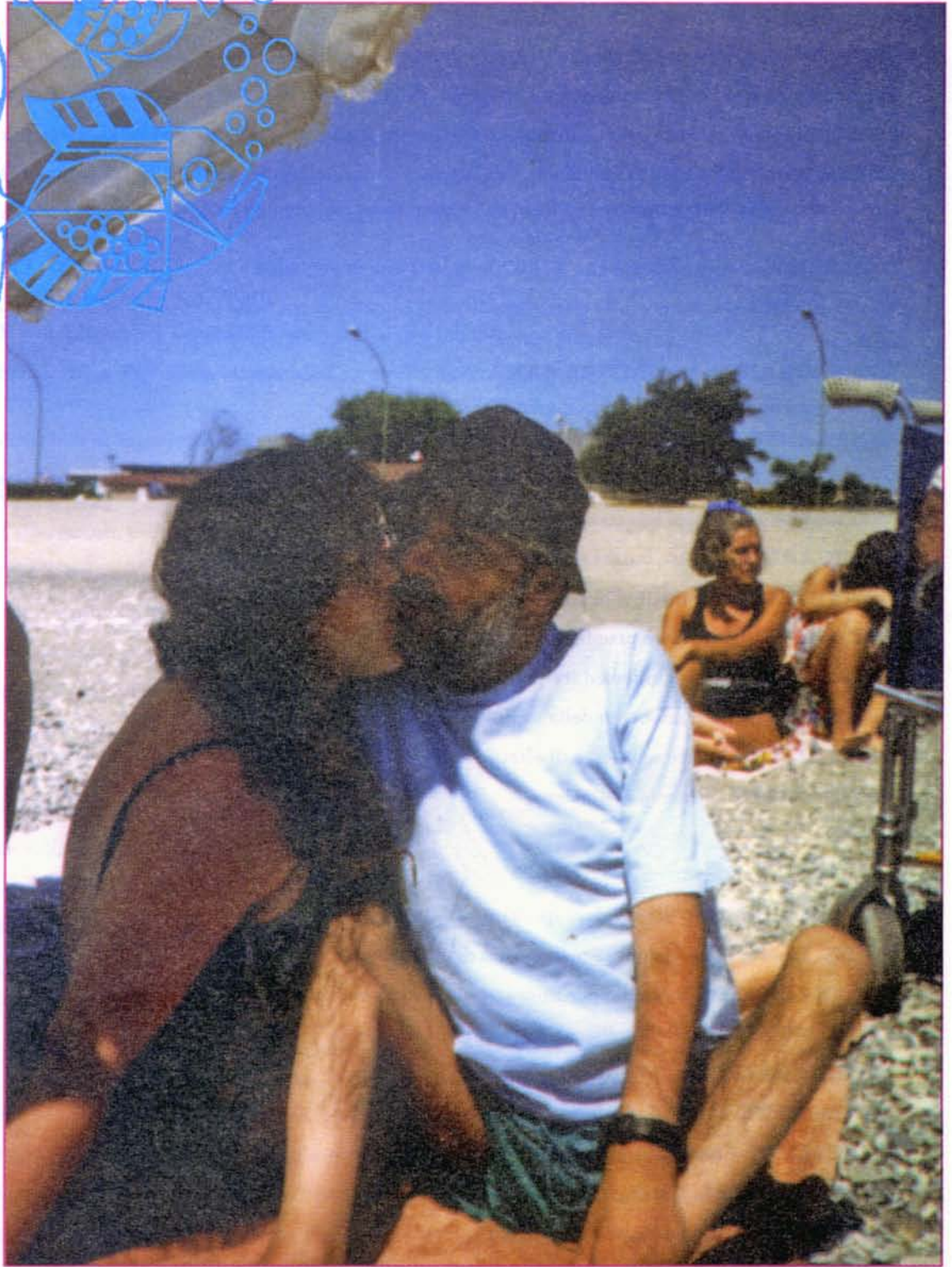
**INTERAZIONE:** Strambamento sincronizzato tra due o più caravelle. Moltiplica l'efficacia della manovra

**IRONIA:** Con ironia è più bello: permette di strambare senza faccia di circostanza, impedisce di assolutizzarsi e di prendere cantonate

**IRRAZIONALITÀ:** Un pò è utile, troppo è dannosa

**JOLLY:** Asso nella manica... soluzione fantasiosa e geniale che risolve le difficoltà... ogni tanto

# Senza parole ma a colori



---

**KM:** Andare oltre

**LIBERARSI:** \*Momento soggettivo ed auto-riflessivo della liberazione

\*Strambamento verso l'emancipazione integrale (della persona in tutte le sue dimensioni)

**LIMITE:** Riconoscerlo e rispettarlo aiuta a navigare insieme. Astenersi da utilizzarlo come port

**LOTTA NON VIOLENTA:** Strumento di lotta nella risoluzione dei conflitti che si pongono durante il cambiamento. Si basa su metodologie e strategie che hanno come riferimento l'eliminazione delle ingiustizie ma non del "nemico"

**MARE:** Dimensione di libertà che dà infinite possibilità di strambare

**MASS-MEDIA:** Mass controllo effettuato da mass burattinai sui mass pecoroni che non criticano la mass informazione

**MENS STRAMBA IN CRITICA SANA:** Non c'è vero cambiamento senza una mente critica che è essenziale per strambare quindi: se non gira il vento fai girare la nave

**MINORANZE ATTIVE:** Sono pochi ma fanno rumore, perché hanno il coraggio di andare controcorrente

**MOVIMENTO:** Vento impetuoso creato da donne ed uomini che spingono insieme verso il cambiamento

**MOZZAFIATO:** Estasi ininterrotta

**NAVIGARE:** Esplorare luoghi sconosciuti dentro se stessi e altrove

**NONVIOLENZA:** Mettete fiori nei vostri cannoni

**OCCASIONE:** Situazione propizia alla virata

**ORIGINALE:** Soggetto unico ed irripetibile

**OSPITALITÀ:** Aprire se stessi agli altri

**OSTINAZIONE:** Tenacia nell'azione

**PESCARRE:** Desiderio di prendere qualcuno a qualcosa

**PIEDE:** Libertà di movimento senza ausilio di automezzi

**PONTE LEVATOIO:** Ausilio per liberarsi del drago che è in noi

**PREVENIRE:** Impedire intelligentemente anticipatamente

**PROLIFERAZIONE:** Processo di produzione delle idee

**QUADRANTE:** Posto di riunione dell'equipaggio

**QUAGLIARE:** Consolidamento del cambiamento

**QUOTIDIANITÀ:** Vivere giornalmente senza corazza

**RIFLETTERE:** Rispecchiarsi nell'alterità

**RIFORMARE:** Dedicarsi con impegno per deformare la realtà esistente

**RINVERDIRE:** Ridarsi un tocco di colore

**RISUONARE:** Introdurre musica nuova nella vita

**ROMPERE:** Avere la capacità e la forza di fare cadere le barriere senza fuggire

---

**ROTTA:** Strada aperta

**S.O.S.:** Società Organizzata Strambhandy

**SALE:** Cambiamento con sapore sapiente

**SCANDAGLIO:** Strumento per misurare la profondità dello strambamento

**SKIPPER:** Primo strambo-strombo della situazione

**SOLE:** Punto di riferimento per cambiare rotta, per passare dalla notte al giorno, dal buio alla luce

**SPECIAL:** Per avere delle palline in più

**SU-DAI:** Andare avanti - La fatica di svoltare

**SUB-ALTER-NO:** Non più sotto l'altro, chi fa emergere il suo strambamento

**SUD:** Punto di riferimento per il cambiamento

**TAPPA:** Fase intermedia del cammino

**TERRA:** Luogo di riferimento per noi esseri umani

**TERREMOTO:** I rischi del cambiamento

**TILT:** Incertezza dello strambatore

**TORMENTA:** Serve cambiar rotta?

**USTIONATI:** Esagerati colpi di sole di chi va in barca

**VALORI:** Portano a modificare la rotta - Stelle per la direzione e le strambate

**VERITÀ:** Si fa strambando

**VIETARE:** Far provare tutte le cose vietate (o quasi)

**VOCI DELL'ARCIPELAGO:** Bisogna starei attenti

**W.C.:** Woglia di cambiare

**WRANG:** Incontro inatteso con uno scoglio

**XENOFOBIA:** Malattia tra le più letali, favorisce una lenta e graduale autodistruzione. Si manifesta con la paura di confrontarsi con altri equipaggi. Alcuni armatori se ne servono per motivare le ciurme

**YOUNG-PEOPLE:** Termine usato per indicare il fresco stato d'animo della ciurma

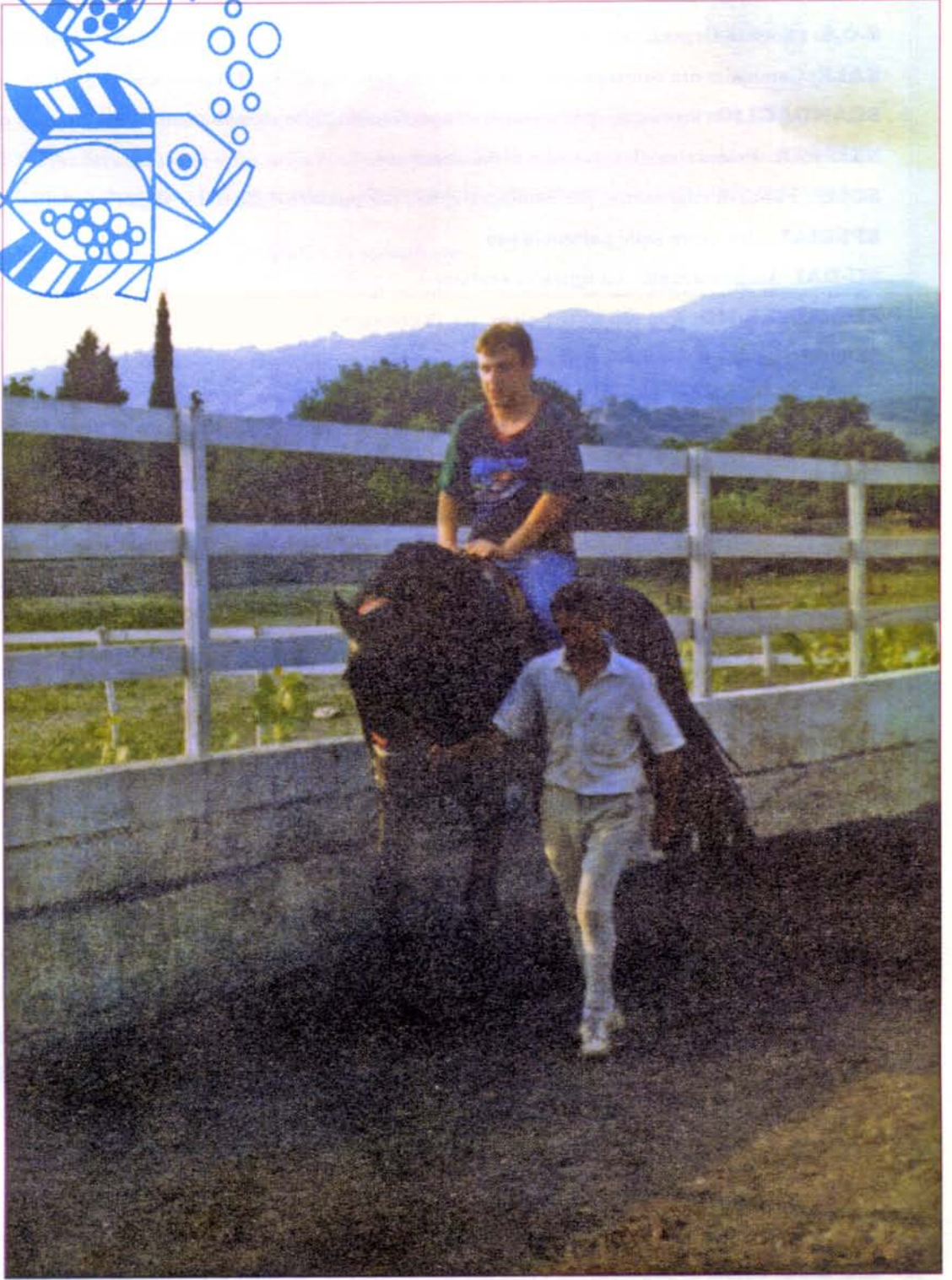
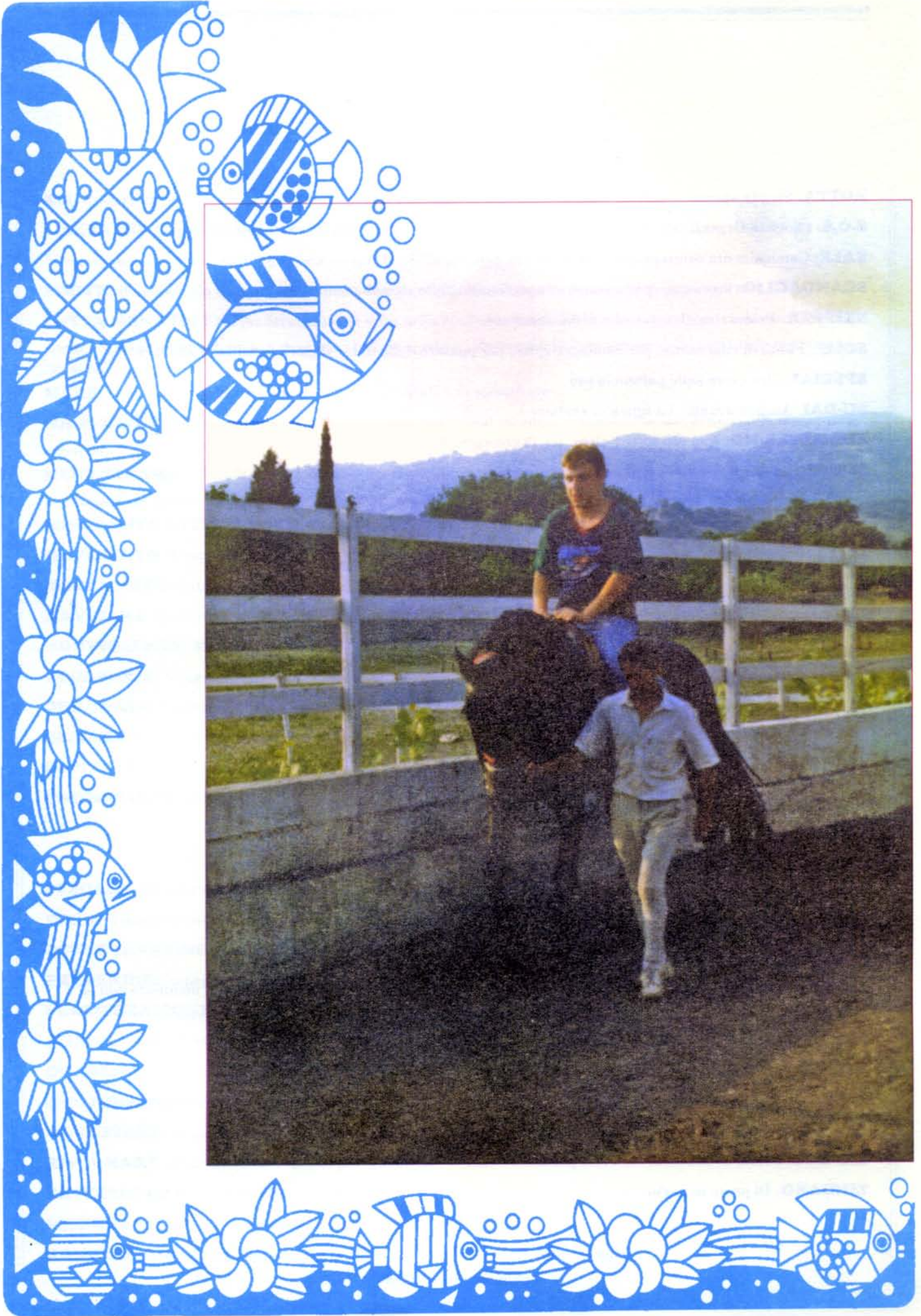
**ZATTERA:** È meglio averne una galleggiante sempre in tasca

**ZAVORRA:** Da sganciare per essere più leggeri, risalire la corrente, evitando di andare a sbattere

**ZERO:** Infinitamente grande o infinitamente piccolo, come la terra

**ZIG-ZAG:** Prima di imboccare la rotta giusta

**ZINGARO:** Di porto in porto



---

# Il Piano Sanitario Regionale e l'handicap dimenticato

## Le proposte del Coordinamento ALOGON

*Giacomo Panizza*

**Q**uesto “articolo” è la rielaborazione di un lavoro estivo dei rappresentanti di ALOGON. In riferimento alla proposta di Piano Sanitario Regionale, opportunamente pubblicizzato dalla Giunta Regionale della Calabria, abbiamo scelto di intervenire a diffondere anche alcune proposte elaborate dal nostro punto di vista, cioè dal di dentro del mondo dell'handicap.

Ci siamo meravigliati (veramente non più di tanto) che ancora nel 1993 la Giunta Regionale della Calabria abbia prodotto un piano “sanitario” chiuso su sè stesso. Ci aspettavamo intelligentemente un piano dotato di precise indicazioni di apertura e modalità di collegamento con il “sociale”, dacchè in Calabria la legislazione in materia sociosanitaria è abbastanza completa, e dal 1987 abbiamo le Unità Socio Sanitarie Locali. Per i disabili più che per altri cittadini è spesso faticoso scindere tra i loro problemi i bisogni solo sanitari da quelli solo sociali o solo scolastici o solo assistenziali, o altro. Figuriamoci poi quando la Regione Calabria presenta loro un pacchetto di sole prestazioni sanitarie avulse dagli altri contesti vitali e dagli altri bisogni reali e impellenti!

Al di là di facili critiche, intese solo a far presente che sulla materia sociosanitaria le molteplici e differenti formule di coalizione di Giunta Regionale hanno dimostrato una somiglianza impressionante e persino un banale “basso livello”, i rappresentanti di ALOGON hanno scelto di intervenire produttivamente nei confronti del piano Sanitario Regionale perché è **esageratamente ospedaliero**, nel senso di riduttivo di un concetto sanitario moderno e universalmente riconosciuto.

I disabili, come tutti i cittadini, usufruiscono delle strutture sanitarie, ma spesso abbisognano di servizi di cura e di riabilitazione che non rientrano tutti in quelli ospedalieri, cioè in quelli sostanzialmente previsti dal piano Sanitario Regionale.

Il lavoro che abbiamo svolto e proponiamo parte da questa semplice tesi: i disabili accrescono i loro handicap se trovano unicamente servizi ospedalieri; i disabili diminuiscono i loro handicap se accanto ai servizi sanitari ospedalieri ne vengono previsti altri specifici, qualificati e diffusi sul territorio. È di tali servizi di prevenzione di cura e di riabilitazione che il piano Regionale ci sembra decisamente carente. Carezza da assommare a quella dei servizi sociosanitari in genere.

Nel campo dell'handicap la Calabria non si trova all'anno zero. Molteplici iniziative e servizi sono disseminati in tutte le provincie. Però con la caratteristica polarità della “concentrazione-assenza”: cioè esuberanti in alcune zone (poche città e qualche piccolo comune) e totalmente assenti in altre, al punto che alcune USSL ne sono prive).

I servizi e le iniziative sanitarie riguardanti la prevenzione, la cura e la riabilitazione dei disabili manifestano una carezza che va colmata. Richiedono di venire diffusi, anche se non moltiplicati in maniera pedissequa. E dunque completati con ulteriori servizi nuovi e diversi.

Bisogna dire che la Giunta ha operato in maniera encomiabile quando ha attuato la diffusione del piano Sanitario al fine di discuterlo e poter ricevere suggerimenti dai cittadini e dalle forze politiche e sociali. Ora questa modalità deve continuare nell'accogliere le proposte delle categorie varie, dei tecnici addetti ai lavori, ma anche dei cittadini-utenti come i disabili e le loro famiglie. Non solo: è ormai tempo che la politica sanitaria regionale attenda criticamente alle richieste pressanti di branche della sanità, quali la farmaceutica, per limitarne le invadenze e contenere e guidare le spese di settore.

**L**e nostre proposte non muovono da una “logica di piano”, che sarebbe la più sensata ma richiede di avere un piano complessivo globale. Le nostre richieste partono semplicemente dai bisogni dei tanti handicappati che sono tra noi e che noi conosciamo. Partono dai nostri bisogni reali che finora abbiamo dovuto affrontare ma non sempre potuto risolvere. Lanciamo dunque proposte di servizi, di iniziative, di “attenzioni” parziali ma importantissime e talvolta necessarie.

---

Se non si affrontano ora in questa fase di elaborazione del piano Sanitario Regionale, ci sembra che sarà difficile trovare altri momenti pregettuali istituzionali per introdurle con piena dignità in un "piano" che le aveva prima trascurate e poi escluse.

Abbiamo prodotto un elenco di bisogni e specularmente di servizi corrispondenti. L'obiettivo generale cui tendevamo era quello di produrre reali correzioni all'attuale "piano".

In alcuni giorni di "formazione/proposta" i rappresentanti dei vari gruppi e delle associazioni di ALOGON hanno elaborato molto materiale, del quale riporto una sintesi schematica che ricalca la metodologia del nostro lavoro formativo e propositivo.

Le proposte toccano principalmente il tema dei servizi sanitari per i disabili in Calabria, la qualità di tali servizi e la loro organizzazione.

Il nocciolo del discorso è specifico: la sanità e il disabile. Si intende porre l'accento sul fatto che nel "piano" l'handicap è ignorato e pertanto proponiamo alcune iniziative e servizi prevalentemente sanitari ma non solo. Siamo pienamente convinti che la Regione Calabria debba dotarsi di migliori capacità e progettualità nel campo delle politiche sociali.

Infatti le proposte sono anzitutto rivolte agli amministratori regionali: in secondo luogo ai gruppi organizzati e ai cittadini in genere.

Riteniamo importante ottenere modifiche e integrazioni del piano Sanitario Regionale, cercando di immettere servizi sanitari qualificati e integrati con la rete degli altri servizi socio educativi e di inserimento sociale. Avere un "piano finalmente completo non solo offre servizi idonei ai cittadini disabili, ma soprattutto modifica la nostra cultura della salute, aiuta a territorializzare i servizi avvicinandoli ai cittadini, permette il governo dei servizi e l'eliminazione degli sprechi.

In particolare riguardo ai disabili sarebbe importante che la Regione Calabria elabori un "**progetto obiettivo**" sul quale concentrare risorse di operatori e di iniziative, al fine di non lasciare allo sbando i tanti servizi socio sanitari avviati e condurre in una logica di piano la progettualità futura.



## SCHEDA/Cura

In Calabria la cura sa di ripetitivo, di "fotocopia": è povera di quelle branche specialistiche necessarie ai disabili. Riteniamo opportuno dare maggiori spazi operativi al personale e potenziare l'utilizzo delle strutture e delle strumentazioni già esistenti. Inoltre si rende necessario creare nuovi centri altamente specializzati per la diagnosi e la cura delle disabilità e delle malattie connesse.

### Una disabilità con handicap (cosa, come, perché ...)

Oggi

Diagnosi precoci e visite specialistiche svolte in tempi lunghi che costringono a viaggi lontanissimi. Carenza di strutture diagnostiche

Carenza di interventi curativi sanitari in genere. Carenza di interventi specialistici, precoci e d'urgenza.

La cura si attua solo in aspetti limitati: non secondo i bisogni degli handicappati ma secondo lo schema dei "baronati".

Non c'è assistenza alla persona ricoverata in ospedale se è disabile.

Costituire in Calabria sedi sanitarie idonee per diagnosi precoci.

Riconoscere le particolari esigenze dei disabili ricoverati.

Potenziare scuole e università per una futura autonomia professionistica. Costituire presidi specialistici in regione. Progettare mix collaborativi con specialisti di altre regioni, coinvolgendoli nei servizi calabresi.

Creare centri specialistici. Frenare l'emigrazione degli specialisti calabresi. Utilizzare la strumentazione esistente. Formare nuovi specialisti. Sfruttare consulenze "esterne". Qualificare il soccorso d'urgenza per limitare gli handicap.

Creare alcuni centri di alta specializzazione (es: Unità Spinali). Manca totalmente la medicina riabilitativa: equipe di anestesisti per malattie particolari; reparti per malattie respiratorie connesse con l'handicap...

Proposte

### Una disabilità senza handicap (cosa, come, perché ...)

## SCHEDA/Riabilitazione

La riabilitazione in Calabria abbisogna di progettualità e di diffusione capillare. Troppi handicappati ne sono privi, e parecchi la "subiscono", scollegata da qualsiasi loro personale progetto di vita. Il Piano Sanitario Regionale deve almeno prevedere un centro di riabilitazione, ex art. 26 della legge di riforma sanitaria n. 833, per ogni USSL.

### Una disabilità con handicap (cosa, come, perché ...)

Oggi

Abbiamo una organizzazione della riabilitazione troppo autoreferenziana: le palestre delle USSL non rendono conto a nessuno. Troppo potere verso/contro gli handicappati.

Prestazioni riabilitative carenti. Si perde mezza giornata per fare mezz'ora di terapia. Non c'è rispetto degli orari (né degli handicappati). Non vi è controllo sull'efficacia e sull'efficienza dei servizi e dei programmi riabilitativi.

L'organizzazione dell'assistenza protesica dà troppo potere ai medici e alle ditte. Business degli ausili. Disintornazioni all'utenza. Iter complicati.

Spesso la riabilitazione degli handicappati viene ridotta alla fisiokinesiterapia.

Diffusione razionale dei centri di riabilitazione. Avere almeno un centro di riabilitazione per ogni USSL. Progettare interventi globali e idonei. Attivare le terapie domiciliari per i gravi. Modulare l'esistente attivando idroterapia, terapia respiratoria, ecc.

Terapia per chi frequenta, la scuola e per chi lavora. Poter scegliere gli orari di terapia quando ci sono motivi seri.

Addetti ai lavori capaci di dare informazioni corrette all'utenza. Denunciare ditte e medici affaristi che rifilano protesi fasulle per la salute e dannose all'autonomia del disabile.

Fare Centri polivalenti efficienti ed efficaci. E senza barriere architettoniche.

Proposte

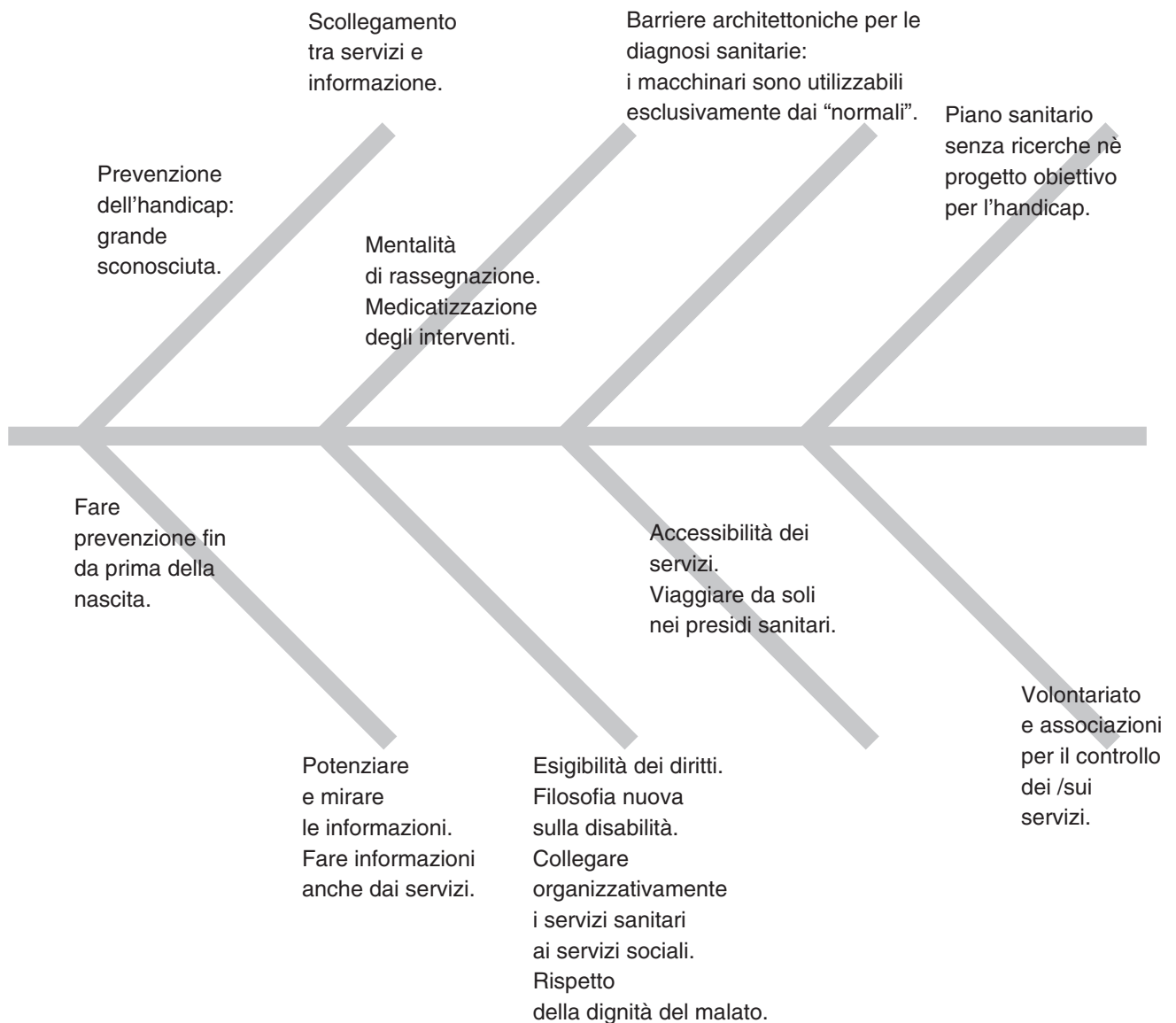
### Una disabilità senza handicap (cosa, come, perché ...)

## SCHEDA/Prevenzione sociosanitaria

In Calabria la prevenzione delle disabilità trova pochissimi punti forza. Fa più parte della cultura di alcuni tra i gruppi organizzati di handicappati, di famiglie, di volontariato, che della cultura dei servizi sanitari esistenti sul territorio. Una collaborazione tra diverse agenzie sociali, sanitarie ed educative costituirebbe un punto-forza efficace per una nuova cultura della prevenzione.

### Una disabilità con handicap (cosa, come, perché ...)

Oggi



Proposte

### Una disabilità senza handicap (cosa, come, perché ...)

## SCHEDA/Sanità ma non solo

Ci sembra che i servizi sanitari debbano aprirsi ad una operatività insieme agli altri servizi che sono presenti sul territorio, soprattutto quando il cittadino utente è un disabile. Infatti spesso gli handicappati fruiscono contemporaneamente di più servizi, i cui operatori, orari, organizzazione, eccetera, dovrebbero agire efficacemente e nella massima collaborazione. Pena inutilità di tutto.

### Una disabilità con handicap (cosa, come, perché ...)

Oggi

Vi è carenza di trasporti accessibili agli handicappati per poter frequentare i servizi.  
Le equipe scolastiche fanno acqua.

Esistono disabili ricoverati e non riabilitati, ma "custoditi".  
Esistono disabili ricoverati fuori regione e dimenticati.  
Esistono finanziamenti per istituti e R.S.A., e poco o nulla per gli altri servizi.

Le amministrazioni dei servizi sanitari non fanno circolare i loro criteri di valutazione dei servizi.

Nei servizi vari (scuola compresa) manca l'assistenza alla persona disabile.  
Gli handicappati anziani trovano rare risposte dai vari servizi.  
Vi è istituzionalizzazione precoce.

Il Piano Sanitario non prevede ricerche nè prevenzione dell'handicap.  
Abbiamo troppe leggi di "principio" ma non garantiscono la esigibilità dei diritti.

Accertamento dell'invalidità che non tiene conto delle potenzialità.  
Riconoscimento dopo lunghe liste di attesa e favoritismi.

Comunicazioni non traumatiche da parte dei medici ai genitori circa le ipotizzate disabilità dei figli.

Ridefinire le leggi regionali sulle barriere architettoniche.

R.S.A. socializzanti e distribuite sul territorio.  
Potenziare i servizi territoriali.  
Moltiplicare i servizi alla persona ed i servizi domiciliari.

Costruire una "story card handy".  
Collegare in rete i servizi.  
Dotarsi di Sistemi Informativi.

Possibilità di fare sperimentazione didattica.  
Poter fare le cose banali della vita quotidiana.  
Abitare insieme con la città e non avere lo spettro del ricovero.  
Affidamento familiare di handicappati.

Handicappati insieme:  
è meglio o necessario?

Proposte

### Una disabilità senza handicap (cosa, come, perché ...)

# QualeQuandoQuanta Vita Indipendente

## per il disabile?

Miriam Massari

**S**ono molto felice di prendere parte al dibattito che, con 4 importanti domande, Nunzia Coppedè membro della Segreteria Operativa di Enil-Italia per l'anno '92 e parte del '93 -, ha voluto iniziare dalle pagine della rivista "Alogon". Discutere sui nodi cruciali di qualsiasi argomento è segno di interesse e dove c'è interesse c'è sicuramente qualcosa con cui e su cui imparare insieme. Vorrei subito chiarire che non parlo a nome di Enil-Italia ma a nome mio. Ogni persona in Enil non rappresenta che sè stessa.

### La prima domanda

*- Una persona con disabilità, chiusa in istituto o in famiglia, abituata ad essere sempre assistita, come può uscire dalla sua situazione, se non sa di poter fare e di essere?*

Ci sono persone al mondo che non possono e non potranno mai lavorare. Del loro livello di vita dignitosa deve rispondere l'intera società organizzata. È per questo che si organizza, non è così? Per far fronte alle calamità naturali e a quelle di ogni storia personale.

La chiamerei anche solidarietà, poiché "oggi a me domani a te" ci dice che mai nessuno è al sicuro da niente che riguardi la fragilità del corpo e della mente. Occuparsi del benessere comune è una intelligente forma di egoismo.

Ci sono poi persone, moltissime, che non vengono mai messe nella condizione di poter lavorare.

Gli uni e gli altri vengono privati, violentemente, della facoltà/diritto di scegliere cosa fare di sè. Ma, coloro che non possono nè potranno mai lavorare, non hanno perduto "fatalmente" la facoltà/diritto di scegliere cosa sia buono o cattivo per loro. So bene che, a volte, la persona deve essere protetta contro se stessa, ma io vedo che, nel proteggere, c'è troppo spesso una smaccata e frettolosa negazione di libertà tout court della persona "protetta".

E qui si commette reato contro la persona.

Un reato che nessun magistrato ravvisa poiché anch'egli fa parte di un sistema che toglie automaticamente libertà elementari - ritenendolo fatale - a chi non può fare da sè o

a chi non rientra nella "normalità".

Nella cultura occidentale, per normalità s'intende, è chiaro, un individuo di sesso maschile, bianco, tra i diociotto e i quarant'anni, alto, eterosessuale, cattolico cristiano, possibilmente sposato, con prole di sesso maschile. Maschi possibilmente alti, eterosessuali... e così via.

Tutti gli altri - tra cui donne, bambini e vecchi - sono dei diversi. Tanto più diversi saranno se a ciò si aggiunga una qualsiasi disabilità.

Un uomo, come quello che ho appena descritto, che, da un incidente stradale, esca con una disabilità, smette - "fatalmente" - d'essere un uomo e diviene un "poveretto".

Tutto ciò cui non si vuoi porre rimedio va sotto il nome di fatalità. Lo stesso magistrato avrà difficoltà a sentirsi normale e riterrà "fatale" essere lasciato dalla moglie, perdere il proprio lavoro, rinunciare ai mezzi di trasporto pubblici e procurarsene di adattati, se l'incidente lo avesse reso un "diverso", come egli stesso si definirebbe, convinto di dire il vero.

Dicendo che le diversità sono tante, non ci riferiamo alla infinita gamma di possibilità d'essere e d'apparire, ma ci riferiamo a quella normalità prima descritta.

Nell'intervista che io stessa feci a Nunzia Coppedè - per "Storie vere", di Anna Amendola (RAI 3) il maggio scorso - c'è, tra l'altro, il racconto della sua lunga fatica ad accettarsi così com'è e conclude con un bel in fin dei conti questa è la mia normalità.

È così, è vero, uno non può sentirsi diverso per tutta la vita. E poi diverso rispetto a chi? Ognuno di noi è normale e, allo stesso tempo, diverso da chiunque altro.

Non dimentichiamo che anche un naso grosso e bitorsoluto, sul volto di una donna giovane, può essere causa di emarginazione e di grande infelicità.

Se quella giovane donna, magari figlia del nostro magistrato, si facesse fare la plastica tutto, forse, sarebbe di nuovo "normale". Ma normale rispetto a chi? Ad una donna che esiste solo nell'immaginario maschile, e ormai forse anche femminile?

In questa società - che non è quello che dovrebbe - gli Istituti non sono altro che luoghi di concentramento. Anziché portare aiuto là dove occorre, è più facile e comodo CON-

CENTRARE le persone in difficoltà in un luogo solo.

Tanto più che nella società dei "normali", il posto pensato per i "diversi" non abbienti - i ricchi vi sono tollerati - non è stato previsto, e sono i "buoni di cuore" ad occuparsi di dar loro rifugio, ospitalità, ricovero in cambio, è ovvio, della libertà. Io avrò cura di te, se... starai buono, farai come ti si dice, uscirai ed entrerai se e quando te lo dirò, vedrai chi vorrò e penserai cose gradite a me".

Se l'istituto fosse un albergo, quale sarebbe il problema, e per chi?

Cosa ha a che fare il "dare ricetta" con una pretesa di controllo totale sulla mente e sul corpo della persona cui si dà riparo? Non è dato saperlo.

Ma tant'è, l'istituto non è un albergo.

Le locande (locali da affittare) che danno albergo (dal gotico: hari-bairg = riparo dell'esercito), i rifugi e i ricoveri (dal latino: recuperare = riacquistare, mettere in salvo) sono termini antichi, che andavano bene per qualche ora o qualche notte di meritato riposo in piena libertà. Ma, se è per la vita, si chiama mode civile, si chiama ergastolo (lat.: ergastulum = prigione di schiavi; greco: ergastèrion = casa di lavoro), ed erano ancora luoghi fatti per persone da utilizzare.

Il termine Istituto non inganna nessuno su ciò che si vuoi dare e ciò che si vuole in cambio: "ordinamento di persone, cose, fatti - recita il mio vecchio Palazzi - regolato da stabili norme e diretto a un fine d'educazione, di beneficenza ecc. Es: istituto dei ciechi"...

Solo il termine "ospitalità" contiene elementi inquietanti come "vittima", "ostile", "nemico", significato che prende il posto di straniero.

I "buoni di cuore", in cambio di ospitalità non vogliono i soldi che non hai, ma pretendono la tua unica ricchezza, il tuo bene più grande: la libertà e, quindi, la vita. Eh sì, c'è questa grossa componente di sadismo nel fare beneficenza (lat. bene facere = fare bene).

E poi ci sono gli affaristi, i direttori dei pii alberghi Trivulzio, che hanno scoperto come sia facile guadagnare facendosi pagare dallo Stato per dare calci nel sedere a persone che non sono più o non sono mai state in grado di difendersi da sole.

E il mondo "civile" tace, purché ci sia qualcuno che se ne occupi, comunque sia.

Nell'idea di assistenza c'è - mi correggo, ci dovrebbe essere - l'idea del porgere una mano, se ce ne fosse bisogno, se fosse richiesta. "Ad-sisto" per i latini vuoi dire "stare accanto", è come dire "se hai bisogno, io sono qui".

Nel neo vocabolo "assistenzialismo" si racchiude, invece, quell'attività svolta per assistere l'organizzazione, che ha fagocitato la persona cui l'assistenza dovrebbe essere diretta. Il fine? Raccogliere consenso politico. Da chi? Purtroppo anche da persone con disabilità che hanno più a cuore i propri "affari" che non il rispetto della Costituzione italiana.

Le attuali organizzazioni sono contro la persona che ha bisogno. Servono a tutelare chi "opera", contro chi si ritiene sia "un peso per la società".

Attivi gli uni, passivi gli altri.

Il termine "burn out" (bruciato/a) indica il punto di rottura nello stress degli operatori. Lo stesso termine, lo stesso punto di rottura non è previsto per la persona che riceve un servizio, sottoposta com'è - là dove l'assistenza domiciliare è stata organizzata - ad un incredibile "turn over". Altro termine coniato ad hoc e che significa far ruotare vorticosamente le/gli operatori sullo stesso soggetto. Dico "sullo", poichè è difficile pensare ad un "con" o "per" in una tale girandola di persone sempre nuove.

L'organizzazione che nasce relegando la persona cui il servizio è diretto al ruolo passivo non può che essere a favore di chi l'ha organizzata e contro il soggetto utente (lat. colei o colui che usa) ridotto ad oggetto: colei o colui che viene usato perché un servizio possa continuare ad esistere coi suoi tranquilli posti di lavoro.

Ma di questo, non essendo scritto da nessuna parte, credo, mi assumo completamente la maternità.

Questo breve viaggio tra le parole mi serve per capire meglio chi sia il vero nemico - i nemici - e i possibili alleati.

Enil - European Network on Independent Living = Rete Europea per la Vita Indipendente -, il Movimento di liberazione delle persone con disabilità, approdato in Italia nel 1989, è nuovo anche per me. Ho potuto conoscerlo grazie ad un gruppetto di pionieri - tra cui Teresa Serra, Raffaello Belli

e Gianni Pellis che, viaggiando e dibattendo all'estero con chi, molto prima di noi tutti, aveva aperto questo "passaggio a nord/ovest" - che decideva di tentare l'avventura anche in Italia, nel paese più mammista del mondo. In un paese dove non si combatte per i diritti civili, perché nessuno sembra sappia o voglia sapere che tali diritti sono continuamente calpestati.

Durante il convegno su "Vita Indipendente e disabilità" svoltosi a Ferrara il 26/9/93, indetto da Enil e Aias, ebbi modo di parlare a lungo con Judith Heumann, una delle relatrici e un pezzo forte del Movimento per la Vita Indipendente negli Stati Uniti. Le chiesi, tra l'altro, se per i giovani americani coincidesse ancora l'inizio della loro indipendenza con la partenza per i campus universitari.

"Americano" è un termine vago - mi ha risposto - nelle classi medio-alte sì, i giovani lasciano la casa dove sono cresciuti, vivono nei campus universitari e, finiti gli studi, è raro che rientrino in famiglia. È raro persino che ritornino nella stessa città dalla quale sono partiti.

E, il fatto che abbiano una disabilità, non è motivo sufficiente per rientrare. Ma questi sono solo una parte degli "americani".

Conta il censo, sicuro, ma contano anche le radici.

Mio marito - continua J. Heumann - è di origine messicana e i messicani si comportano come gli italiani. Mio marito ha 40 anni e fino a ieri - ci siamo sposati quest'anno - viveva in casa, non perché abbia una disabilità - usa la sedia a ruote - ma perché così si usa. I suoi fratelli che non hanno disabilità vivono ancora tutti in famiglia, eppure sono adulti."

Ho raccontato questa parte di una intervista a Judith Heumann perché, io penso, sia bene parlare dell'indipendenza della persona con disabilità, guardando, da un lato, al contesto politico-economico-culturale ecc. in cui vive e cresce, e dall'altro ai Movimenti di liberazione che, nel mondo, hanno già percorso le strade che noi appena oggi intravediamo. Si possono evitare quegli errori già commessi da altri, e poi è bene non perdere di vista il paesaggio nel quale ci muoviamo e ci dovremo muovere in futuro, un futuro, haimè!, poco tranquillo.

In Italia i giovani non anelano più di tanto

alla propria indipendenza.

"Non se ne vanno più di casa", mi dice con un tono di rivincita una mia amica impegnata a trattenere in casa l'unico figlio quindicenne. E non parlo di disabilità. I problemi reali sono tanti e per tutti: il lavoro, la casa, i figli, la vecchiaia, la pensione ecc... ma c'è anche una ceda riluttanza a prendersi le proprie responsabilità, ad accettare il rischio di fallire o di avere successo. Esiste anche la nikefobia, da nike = vittoria e fobia = paura.

I genitori, dal loro canto, hanno sempre tentato di trattenere in casa piuttosto che di spingere verso la libertà. Sembra sia il loro mestiere.

Se non lo facessero, sarebbero accusati di poco amore verso i figli. L'Italia è un paese mammista, si sa.

Nella domanda di Nunzia, perciò, c'è la materia prima con cui, ad averla, si può costruire il futuro di ciascuno di noi, con o senza disabilità: la presa di coscienza, che equivale alla presa della Bastiglia.

Molta dell'infelicità degli esseri umani, vorrei dire tutta, dipende, io credo, dal non aver coscienza di sé, di quello che si è, di quello che perciò si potrebbe fare ed essere. La scrittrice e psicoterapeuta, Maria Rita Parsi, dice, e non è sola, che adoperiamo solo il 15% delle nostre reali capacità.

C'è una pista da seguire, a mio avviso, e la partenza avviene o non avviene all'interno di ciascuno di noi. Dopo, e solo dopo, si va all'esterno.

Agli inizi degli anni '70, gli anni del Femminismo - parlo di ciò che conosco - pativamo le stesse tormentose inquietudini: come arrivare alle donne più oppresse, più maltrattate, più violentate e offese? Come "portarle" fuori dalle case ad incontrare le altre donne? Come "liberarle" e liberare le loro potenzialità? Come "restituirle" a se stesse? Come far prendere loro coscienza?

Poi capimmo che noi potevamo solo far sapere che c'eravamo e che facevamo questo e quello. Spesso "portare" la libertà finiva con l'essere una violenza ben più grande.

Il primo libro che mi fu prestato da un'amica, che già militava nei collettivi femministi fu, me lo ricordo ancora, "Coscienza di sfruttata".

Per me fu un libro importante. Io non avevo, apparentemente, nè padri nè mariti

padroni, avevo perduto mio padre che avevo cinque mesi e non credevo mi sarei mai sposata o simili. Eppure io sono mia provocava echi profondi dentro di me. Era solo l'inizio di quello che si chiama una presa di coscienza - che non avrà mai fine.

La persona con disabilità, specie se fisicamente dipendente, avrà il suo da fare per riuscire a distinguere ciò che veramente è da ciò che è diventata per esistere, per non morire letteralmente. Ma faticherà ancora di più a voler sapere ciò che ha, ciò che è e ciò che potrebbe diventare. È duro per tutti, molto duro. Il periodo più difficile è quello in cui devi decidere cosa vuoi fare da grande. Ai giovani con disabilità nemmeno si chiede. E il mondo è pieno di struzzi. Ognuno di noi, a volte, lo è.

Io non penso che negli istituti o in famiglia vi sia una specie diversa di esseri umani. Ci sono, forse, coloro che non hanno accettato il rischio della sconfitta o della vittoria e ci sono coloro che, per quanto gridino i loro "no" di ribellione alla galera, patita ingiustamente, non trovano nessuno ad ascoltarli.

Far sapere che ci siamo, che non siamo un'associazione in cui c'è chi fa e chi ne aspetta gli effetti, ma un Movimento che si comporta come un fiume, che si arricchisce con l'acqua degli affluenti, è già molto di quel che possiamo fare. Il percorso inverso impoverisce il fiume e dà luogo a rivoli e acquitrini e paludi.

Personalmente mi batto per la libertà di scelta. Non farei mai una guerra di secessione con la pretesa di liberare gli schiavi negri, per scoprire poi che si voleva sottrarre mano d'opera a costo zero ai latifondisti dei sud per avere mano d'opera a basso costo nelle industrie del nord.

Molti negri, vissuti come schiavi e figli di schiavi, erano talmente spaventati da una libertà non coltivata che finirono male. Ci furono altri negri che fuggirono per andare a raggiungere le truppe nordiste e, dai mestieri che fecero nell'esercito e fuori, si accorsero ben presto che quella guerra non era affatto per la loro libertà.

La libertà è una conquista prima di tutto individuale. Non la si può regalare né consigliare né portare.

Mi batto anche per un cambiamento culturale-politico-economico e mi batto perché

anche in Italia si affermi un'idea nuova: chi non può fare da sé deve avere l'assistenza alla persona. Solo così, chi vive "chiuso in istituto o in famiglia" potrà decidere se restare là oppure farsi venire qualche idea e inseguirla, come chiunque altro che non si trovi bene dove sta.

Enil-Italia, quest'anno, con John Fischetti, ha dato il via ad un progetto che, se fatto proprio e aiutato a crescere, servirà a mettere in comunicazione le persone isolate tra loro e fuori da ogni possibilità di dialogare con chi si è già avventurato sulla difficilissima strada della libertà.

Amare Enil, per me, non vuoi dire amare la propria soluzione al proprio problema, vuoi dire amare la possibilità di far diventare di tanti una soluzione individualmente cercata e trovata.

La conoscenza diffusa delle esperienze di tanti è l'unica forza di un popolo che non ha parola né immagini né santi né eroi. Non ha storia se non quella voluta e scritta da altri.

Sapere che Nunzia Coppedè oggi, dopo 15 anni di Cottolengo, è libera, a me serve. Sapere che la strada per uscire dalle mura che la imprigionavano, apparentemente senza scampo, lei se l'è inventata inconsciamente perché la voglia d'essere libera era più forte della sua prigione, a me fa bene.

Sapere che le sue amiche, nonostante l'esempio di Nunzia Coppedè e dei suo aiuto, non ce l'abbiano fatta, a me fa male. Fa male, ma è un fatto.

Sapere che non è giusto abbandonare i meno forti ad un destino che è un preciso disegno politico, mi fa sentire fragile come infatti sono, povera come infatti sono, ma mi fa anche sentire quanto bisogno io abbia di un Movimento come un fiume in piena, fatto di gente che sia riuscita ad unirsi al corso principale per farlo crescere. Sempre che il corso principale rappresenti la stessa idea di lotta.

Io non mi fido, non mi sono mai fidata, dal femminismo in poi, dei capi, dei presidenti e degli addetti alla responsabilità.

In un Movimento tutti sono responsabili e l'organo che prende decisioni è l'assemblea nazionale, e là coloro che hanno diritto di voto sono solo le persone con disabilità. Tutto il resto è lavorare insieme perché localmente nascano affluenti che vadano ad

ingrossare il fiume. Chi potrebbe poi dire che il fiume non c'è, che non ha cambiato il panorama, che non ha fertilizzato i campi d'intorno, e che - se non se ne avesse cura - potrebbe distruggere case e sarmenti?

## Seconda domanda

*In Italia c'è la consapevolezza che Vita indipendente ha dei costi elevati e che quindi è necessario avere a disposizione i soldi, come trovarli, con la finanziaria che puntualmente taglia sul sociale?*

I tagli sul sociale non riguardano solo l'Italia, ma tutto il mondo. La politica mondiale è ad una svolta. Secondo il mio punto di vista, ciò che uno Stato decide di fare dipende da molti fattori: quanto conti e come lavori l'opposizione e quale sia il consenso da corteggiare, ne sono solo un paio.

Negli anni passati una classe politica corrotta fino all'osso ha praticato il furto e il baratto, mentre l'opposizione corteggiava i posti di governo. Oggi il consenso lo si cerca apertamente tra i produttori di capitale che, come tutti sanno, vogliono stabilità politica e monetaria.

Il sociale ne patisce le conseguenze.

È di oggi la notizia di un disegno di legge - il Pds relatore - che potrebbe annullare le lotte per la tutela della salute sul posto di lavoro. Secondo il disegno di legge non ci sarà più l'iter della denuncia per risalire alle responsabilità penali, ma se ne occuperanno i prefetti.

Non c'entra niente tutto ciò con la ricchezza o la povertà di un paese.

Non si troverà mai un paese, in cui, poca o tanta, la ricchezza sia equamente distribuita. In Italia "non ci sono i soldi" ce lo sentiamo dire da sempre. Ora ce lo gridano più forte, perché noi siamo afoni.

Alla mancanza di danaro, reale o presunta, si può rispondere in più modi:

1) non smettendo mai di considerare noi stessi la politica in funzione della persona e non il contrario;

2) chiederli ai governanti senza sosta;

3) cercarli là dove sono - in Usa le fondazioni che provvedono al sociale nascono come i funghi e c'è chi ci fa il suo guadagno:

4) inventando - come si è fatto per i bambini palestinesi - coi sistema cioè dell'ado-

zione a distanza;

5) con l'inglesissimo metodo Oxfam, una organizzazione che, in ogni città o frazione di paese, apre un "negoziato" in cui la gente porta ciò che in casa non serve più e vi compera invece, a costi ragionevoli, ciò che serve o piace, utilizzando il 75% del ricavato per il proprio progetto: la fame nel mondo, e il restante 15% per le spese vive.

Bisognerebbe poi cercare di conoscere le esperienze fatte negli altri paesi per quel che riguarda il lavoro. A Barcellona nel '91 ci fu un convegno internazionale su "disabilità e lavoro". Molte persone da tutto il mondo portarono le loro esperienze positive. Sono convinta che sapere cosa facciano gli altri può esserci di grande aiuto. Il notiziario Enil è uno strumento nelle nostre mani.

Penso che tutti questi ed altri ancora potranno essere argomenti per una prossima assemblea nazionale Enil o in altri momenti d'incontro che noi tutti sapremo organizzare.

Non ho approfondito l'idea di una lotta politica contro un governo che chiude le borse nei confronti di tutti, in modo insostenibile nei confronti dei cittadini con disabilità, perché - sarò sincera - non credo che siamo forti abbastanza per sperare di avere un peso anche minimo sulle decisioni del governo.

Lambrilli lo può, e sai perché lui, forte dei suoi 150.000 iscritti, riesce ad innescare un meccanismo che probabilmente gli consentirà di raddoppiarli?

Prima il meccanismo: lui, insieme ai ciechi e ai sordomuti, propone di valutare tutte le future richieste di pensione - ciascuno per la propria categoria - e il gioco è fatto, nella speranza di un trattamento di favore, chi non si iscriverà a quelle organizzazioni?

In Italia non c'è soltanto il governo che ci è nemico, ci sono i marpioni e gli invalidi che alle associazioni chiedono "tu cosa mi dai, se mi iscrivo"? Chi di questi vuole libertà e si batte per essa?

### Terza domanda

*Si può fare qualcosa per dirottare i tanti miliardi che lo Stato paga ogni anno per tener chiuso molte persone in difficoltà in progetti che promuovano l'autodeterminazione, l'autogestione, l'autonomia, ma soprattutto che salvaguardino la libertà della persona?*

Questo affannarsi a cercare tante parole per dire che siamo affamati di libertà - e tanto più lo siamo quanto più ne siamo stati privati con la forza - mi fa pensare a quanto poco diffusa sia l'idea che ne abbiamo diritto; che ne siamo stati privati - e non si accenna a smettere - commettendo reati gravi a nostro danno, senza nemmeno un soprassalto di nessun magistrato. Mi fa pensare a quanto sia difficile creare su questo lo scandalo.

L'unico vero scandalo moderno è che vi siano "prigionieri politici" in uno Stato democratico e in tempo di pace.

Ma questo affanno a far capire che chi non può fare da sé o chi fa a modo suo ha gli stessi diritti e doveri di chiunque altro ci dice a che punto siamo.

Non sembra si sappia - o comunque nessuno lo dice - che nella Commissione per le Pari Opportunità della CEE, le donne con disabilità non sono mai nominate. Altrimenti, se da un lato si chiedono asili nido, dall'altro si dovrebbe chiedere, per le donne con disabilità, l'assistente alla persona per poterlo fare un bambino da persona libera, portarlo all'asilo nido e andare al lavoro.

C'è una zona che sta prima di qualunque altra che - in un palazzo che rappresenti i vari status sociale - è ancora il sottosuolo, sconosciuto ai più e inospitale. O sconosciuto proprio perché inospitale? Basterebbe allora renderlo confortevole?

Se tutto questo è vero, non è per lo meno prematuro parlare di "fare qualcosa" per evitare che si spenda in recinti-prigione piuttosto che in progetti per la libertà? Negli Usa hanno cominciato adesso ad organizzarsi per attaccare ricoveri e istituti, dove, potendo, nessuno sceglierebbe di andare a rinchiudersi. Ma loro sono una grande forza, e hanno vinto una grande battaglia, ottenendo una legge per i diritti civili delle persone con disabilità (legge ADA 1990 = Americans with Disabilities Act).

Noi stiamo ancora a discutere se sia più giusto fare per gli altri o chiamare gli altri a fare per sé insieme a noi. Per carità discutere è bello, ma rendiamoci conto quanto siamo lontani con il nostro modo partitico di interpretare la realtà che ci circonda.

Nessuno di noi in Enil vuole il potere che una presidenza può dare. Nessuno di noi ha un biglietto da visita con blasone Enil.

Nessuno di noi ha la pretesa di sapere cosa sia giusto per gli altri.

Potremmo diventare un Movimento forte anche domani, se fossimo tutti d'accordo su una questione che sta alla base della democrazia: la persona che non può fare da sé - giovane o vecchia che sia - ha diritto all'assistente alla persona per riprendere o per incominciare a prendere decisioni, a fare sogni da inseguire e progetti da coltivare e far crescere.

Ebbene, in Italia, invece di essere uniti su una questione di così elementare giustizia, c'è chi afferma la centralità degli operatori e non la centralità della persona con disabilità.

Non è una disquisizione salottiera, è questione di fondo.

### Quarta domanda

*In Italia abbiamo esperienze di solidarietà, di scambio reciproco, di rapporto alla pari tra persone con disabilità e non, un Progetto di Vita Indipendente deve necessariamente rompere con queste realtà monetizzando ogni intervento? O deve valutarle come risorse possibili all'interno della Vita Indipendente stessa?*

Io penso che non ci siano - parlando di libertà - né ci debbano essere dei diktat per nessuno. E vorrei che un'esperienza, per quanto positiva debba considerarsi circoscritta al luogo, alle scelte personali e all'epoca. Non può quindi diventare né un obbligo per gli altri né un metro, se non addirittura l'unico, con cui si misura la capacità o l'incapacità degli altri ad uniformarvisi.

Personalmente, pur non essendo contraria in assoluto ad esperienze di mutuo soccorso e di scelte di reciprocità, preferisco poter contare su una somma e una sorta di "vivaio scuola" in cui cercare le mie assistenti alla persona da assumere e, dopo, andare in cerca di persone che, solidali, si battano insieme a me per un diritto di tutti alla libertà, mia e loro. Ma non pretendo che tutti la pensino come me. Pretendo che anche la mia scelta abbia luogo.

Monetizzare, volontariato, solidarietà sono divenuti termini correnti in un discorso che riguarda anche noi - per fortuna ci sono altri soggetti scomodi nel mondo -. Ognuna di queste parole ha spesso l'aria d'essere

negativa. Chi sa il perché?

“Monetizzare”, leggo dal mio dizionario, vuol dire “valutare un bene (o quanto lo rappresenta, es.: le nuove normative di un contratto di lavoro) nel suo equivalente in danaro”, oppure “convertire in danaro contante beni immobili, titoli, crediti ecc...”.

Forse l'equivoco è possibile non nel termine monetizzare, che di per sé è inequivocabile, ma nel termine “bene”, mobile o immobile. Forse si è poco propensi a dare all'assistenza dignità di lavoro monetizzato, valutato in danaro. Si è più propensi a credere o a volere che l'assistenza sia un flusso emozionale che dal cuore passa alle mani e/o alle gambe che poi si muoveranno là dove la persona con disabilità indicherà.

Quello che mi chiedo è, si muoveranno là dove la persona con disabilità indicherà, se il loro lavoro non sarà monetizzato, oppure ogni volta ci sarà una sorta di trattativa su bisogni bilaterali?

Facciamo un esempio.

Tu esci per andare a mangiare una pizza, poi a teatro, infine una passeggiata romantica che finisce in un fresco angolo appartato sul fiume e si fa tardi.

Parlo di qualcosa che può capitare, anzi capita a molti mortali e in ogni stagione. Parlo di vita indipendente e disabilità.

Hai di fronte alcune possibilità:

1) vai a letto da sola o da solo, sei autonomo e fai vita indipendente. Non hai problemi di assistenza.

2) vai a letto con l'aiuto di qualcuno, non sei autonomo. Hai problemi di assistenza.

Adesso viene il bello.

A) Vuoi rapporti semplici: l'assistente fa un lavoro, tu paghi un compenso pattuito da entrambi.

B) Vuoi rapporti complessi: il marito, l'amico/a, la madre/padre/fratello, i conviventi a turno non fanno un lavoro, ma vivono con te un rapporto più o meno paritario, più o meno di solidarietà, più o meno di scambio.

Alle quattro di notte, come in pieno giorno, io preferisco un rapporto semplice, perché una normale scelta privata non diventi un evento. Mi serve un rapporto semplice perché voglio tornare ad uscire e far tardi tutte le sere, perché voglio risparmiare energie che invece spenderò per avere rapporti complessi anche con l'assistente, se lo sceglieremo

entrambi.

Se dovessi assumere una segretaria non mi preoccuperei di “monetizzare” il “bene” che lei offre. Ogni lavoratore deve prendere una paga possibilmente dignitosa. Ogni amico deve sentirsi libero di andarsene quando vuole e tu devi sentirti libera di uscire da un rapporto d'amicizia senza dover dare gli otto giorni come fossi un dipendente. Ogni lavoratore sa che deve dare gli otto giorni. E questo vale anche per te. Salvo accordi diversi in cui ognuno è libero di costruire il rapporto che più gli è congeniale.

In questa luce, io libera tu libera, anche le altre parole “solidarietà” e “scambio” assumono un significato più vero, più autentico, almeno per me.

Io penso che non tutta la mia giornata può e deve dipendere dal rapporto paritario e di scambio e di solidarietà che sono riuscita, o non sono riuscita, a creare. Le mie decisioni possono dipendere da una persona con la quale non ho niente in comune, tranne il fatto che è là per uno stipendio. Questo non è un rapporto da poco. Ed è precisamente ciò che mi occorre.

Poiché quel che ho scritto non lo considero una risposta alle domande di Nunzia Coppedè e del gruppo calabro di Lametia Terme, ma un contributo, spero stimolante, alla discussione in atto sul COME fare COSA in Italia, vorrei, a mia volta, chiudere con alcune domande che da tempo mi ronzano in capo.

Le famiglie possono chiudere i figli in casa anche con l'amore. Cosa fare contro l'amore che imprigiona?

È bene porsi come quelli che sanno cosa sia giusto per gli altri? O non sarebbe meglio dire “noi siamo qui e facciamo questo e quello, se vuoi raggiungerci diccelo; il come lo vedremo dopo insieme, ma non aspettarti che sia io a risolvere i tuoi problemi. Parliamone, la mia esperienza è a tua disposizione, ma quel che c'è da fare lo devi fare tu”?

Se una persona con disabilità esce dall'assistenzialismo familiare o istituzionale - ma anche la famiglia è un istituto, l'unico su cui poggia lo Stato per la cura del corpo di chi non può fare da sé: bambini, vecchi, invalidi, ammalati ecc. - e prende su di sé la responsabilità intera della propria esistenza, è cosciente che “fuori” è tutto da costruire e

che c'è bisogno anche di lui o di lei, anziché il contrario?

È bene continuare a battersi per uno Stato sociale più attento ai bisogni delle persone, oppure prendere atto che lo Stato sociale sta scomparendo, per ragioni storiche che sarebbe lungo analizzare qui, e quindi inventare di sana pianta altri metodi, tattiche e strategie per non subire alti e retromarce?

È sensato sperare nel lavoro protetto (leggi 482), per la nostra indipendenza economica, durante un chiaro periodo di sconfitta del lavoratore e di ripresa dell'imprenditoria e i suoi profitti, quando persino il politico ha di nuovo vita dura, e in una cultura che vuole donne e invalidi a casa e/o ai giardinetti? O non è più realistico cercare soluzioni individuali da far conoscere a tutti, perché altri vi si ispirino?

Se una persona con disabilità non sta bene là dove sta: istituto, famiglia, casafamiglia ecc... qual'è la prima battaglia che dovrà affrontare?

Qual'è il rapporto corretto con chi ti alza dal letto al mattino appena sveglia?

Io non ho risposte, ho dubbi, incertezze, tormenti. Non ho soluzioni, sono ancora alla ricerca di uno stipendio fisso per poter andare in pensione (la pensione che prendo non basta per comperare le spugne che mi occorrono per stare seduta). Io ho solo esperienze faticosissime, le eviterei volentieri. Di una sola cosa sono certa però - non è una promessa per il futuro ma una semplice lettura del passato -, una volta uscita dalla mia famiglia, che amavo ed amo profondamente nonostante tutte le contraddizioni di una famiglia, non sarei mai tornata indietro per nessun motivo, tantomeno per una sicurezza economica. Di un'altra cosa non ho certezza ma grande speranza: non darò mai a nessuno un'oncia della mia libertà in cambio di una sicurezza economica. Non lo dico per un eccesso di moralità, che non so se ho - nessuno mi ha mai messo alla prova -, ma per incapacità costituzionale che so d'avere.

(da

Agorà telematica

Conferenza “La mano sul cappello”)

# L'idealità della Comunità di Capodarco oggi

don Franco Monterubbianesi

In questi fogli intendo ripensare con voi il valore attuale della nostra Comunità di Capodarco, a 27 anni dall'inizio della sua storia. Lo faccio dal mio punto di vista, di animatore-fondatore. Lo faccio senza solennità, come una riflessione ad alta voce.

Una cosa prima di ogni altra: Io non posso non dire, prima di ogni altra cosa, la perennità della nostra esperienza nel mondo dell'handicap.

Siamo presenti ormai in 12 regioni d'Italia; l'unione fra noi fa riferimento a vincoli statutari che da una parte definiscono il volto di un'unica, grande Comunità nazionale, ma dall'altra non solo permettono, ma esigono la ricchezza del nostro articolarsi nelle autonomie delle varie comunità locali, con vari stili di appartenenza di ciascuna al movimento.

Il nostro centro unificatore è e sarà sempre l'handicap condiviso come motore di ogni attività comunitaria, in vista di quella emancipazione di tutti e di ciascuno che dobbiamo perseguire tutti insieme, e in tutti i diversi aspetti della vita: negli affetti, nel lavoro, nelle relazioni sociali.

**Abbiamo raggiunto tanti risultati.** Tante vite sono state salvate, tante storie si sono imposte, con la loro carica di liberazione, persino alla ribalta della vita nazionale. penso a Nunzia Coppedè della Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme, con il suo libro "Al di là dei girasoli"; penso a Marisa Galli, e a tanti altri; agli interventi di Vinicio e di Augusto sulle varie problematiche sociali, e al crescente interesse che essi riscuotono ovunque, al contributo che il gruppo di Marco Veronesi e Michelangelo ha dato alla redazione di sussidi pedagogici destinati ai giovani cattolici d'Italia; penso all'Università del

Laterano, che nel suo "ordo studiorum" per l'anno accademico 1993-94, ha inserito la "Cattedra della Comunità di Capodarco" riconoscendo così lo spessore culturale e la validità anche teologica del nostro stile di vita. E su questo piano c'è ancora tanto da tessere.

**Eppure io avverto un grande pericolo.** Io sento che, nonostante lo sforzo pionieristico che abbiamo prodotto, noi e tanti altri con noi o forse più di noi, i risultati raggiunti a livello nazionale sono in pericolo: il blocco delle riforme e una forma di generale involuzione della società fanno come presagire, su questa che è una delle frontiere più significative della società, l'incombere di un regresso sociale e culturale estremo.

La monetizzazione dell'handicap, l'abnorme proliferazione delle pensioni, la sanitarizzazione estrema degli interventi che pure continuano a chiamarsi "sociali", ci inducono a temere sempre più vicina la prevaricazione delle politiche di taglio esclusivamente assistenziale sulle politiche che l'area alla quale apparteniamo ha cercato di promuovere: le politiche centrate sulla promozione umana e sull'integrazione sociale. Dobbiamo reagire, perché nella misura in cui questo è già avvenuto o avverrà l'emarginazione dei poveri riprenderà a galoppare.

La prima nostra reazione deve essere questa:

- **Irrobustiamoci** ulteriormente, ogni singola comunità locale, al proprio interno, e la comunità nazionale nel rapporto associativo che ci collega: un rapporto da strutturare con il respiro grande delle imprese umane degne di questo nome, nel rispetto assoluto e nella valorizzazione cordiale della fisionomia specifica di ogni singola comunità e, al tempo stesso, nel perseguimento tenace

di quell'unità che (pur nella diversità) ci assicura la possibilità di incidere efficacemente, per cerchi sempre più ampi, nella dura lotta contro l'emarginazione;

- **colleghamoci**, con modalità più stringenti e strutturate che non per il passato, con quelle che potremmo chiamare "Comunità sorelle" nel CNCA come priorità assoluta, ma anche (nei nostri territori) con tutti quegli altri momenti aggregativi che tendono al nostro stesso obiettivo, sulla base delle stesse istanze di fondo, a partire dal primato della persona: solo se garantiti da questa compattezza, solo se sostenuti da questa trama viva di consensi ideali e operativi noi possiamo, a ragion veduta, sentirci sicuri che la "bandiera dell'handicap non verrà mai ammainata" dal pennone che idealmente si erge al centro della Comunità di Capodarco: in forme di vita comunitaria che sempre tenderanno a rinnovarsi, ma sempre sulla scia delle forme antiche che noi abbiamo sperimentato, continuerà e si dilaterà in questo paese quel cammino di liberazione "per" e "con" i poveri, "per" e "con" gli handicappati che Capodarco, se Dio vuole, con tutti i suoi limiti, con tutte le contraddizioni delle quali noi ci riconosciamo portatori, ha percorso in tutti questi anni, non solo idealmente, ma nella concretezza estrema di mille e mille situazioni di difficoltà di cui ci siamo fatti carico. **Non si può più tornare agli istituti!** Il grido che levammo a metà degli anni 60 va rilanciato oggi, con impeto ancora maggiore: l'unico modo umano e civile di affrontare il problema dell'handicap è quello di socializzarlo. Rimpiangere il passato? quando l'handicappato era murato in casa? Non è possibile! Ci ripugna anche solo la formulazione di un'ipotesi del genere! Il processo, non facile ma indispensabile, dell'integrazione

del soggetto che "fa fatica" deve riprendere la sua marcia in avanti, le storture che, in un passato, anche recente l'hanno, o addirittura bloccato (in alcuni casi) vanno corrette.

**Il malessere della società** non ci ha risparmiato; anche noi nella nostra storia concreta, di lavoro sul territorio, abbiamo dovuto pagare il prezzo dell'involuzione generale.

A partire dall'80/81 abbiamo dovuto far fronte, soprattutto a Roma ma un pò dappertutto, un'impellente richiesta: bisogna lottare contro l'emarginazione dei giovani. Gli stessi giovani che erano stati i bravi obiettori degli anni 70, coi quali avevamo sognato e programmato il riscatto "per" e "con" gli handicappati, quegli stessi giovani erano divenuti a loro volta degli emarginati, dai quali ci perveniva un'invocazione d'aiuto non meno drammatica di quella alla quale rispondevamo un giorno, insieme con loro.

Questo dilatarsi e diversificarsi dell'emarginazione è stata una delle ragioni per le quali nell'82 abbiamo sentito l'esigenza di federarci con comunità e gruppi omogenei a noi, del Coordinamento Nazionale delle Comunità d'Accoglienza.

Man mano che ogni Comunità locale, con le proprie realtà di vita, di lavoro e di servizio, affrontava le problematiche proprie del suo territorio, l'emarginazione dei giovani emergeva e ci andava chiedendo di farci capire soprattutto di prevenzione, ma anche di riabilitazione e di vero reinserimento.

In anni più recenti, nel settore della tossicodipendenza, la campagna condotta dal cartello "Educare, non punire", in un clima che ormai era inquinato dalla voglia di repressione e dei serpeggiare di interesse chiaramente falso, ci ha visti tra i pro-

tagonisti, per l'impegno soprattutto di Capodarco di Fermo, di Vinicio in prima persona, fino alla Conferenza Nazionale del giugno scorso a Palermo; in essa finalmente le linee che nel seno del CNCA avevamo contribuito a mettere a fuoco sono apparse linee vincenti.

Quale fatica, però, in questo sfascio della nostra Italia. E le prospettive per il futuro? La Comunità Europea, al cui interno, a Roma e altrove, lavoriamo per la realizzazione di quei programmi di prevenzione rivolti che hanno come destinatari i giovani a rischio, nel programma attuale di lotta alla povertà lancia un vero e proprio allarme: la lotta ormai non è più alla povertà, ma lotta contro l'esclusione".

Temevamo l'avvento della "società dei due terzi", quella che da per scontato che, quando si parla di "benessere dei cittadini", si fa riferimento alla maggioranza di loro: i due terzi, grosso modo, non tutti: l'altro terzo non ce la farà mai, è inutile e ci porta fuori strada anche il solo ipotizzarne l'inserimento. Quella società è oggi sempre più attuale, si fa strada a gomitate. Rischiamo ogni giorno di più, tutti noi, l'indifferenza verso i più scottanti tra i mille problemi che ci affliggono. Le tentazioni di cancellarli per decreto legge. L'arroccamento nel privilegio che i due terzi si sono costruiti, con le unghie e con i denti, come un rifugio antiatomico. L'egoismo è di norma. Forme assortite di vandalismo ne conseguono sempre più spesso.

L'estate del 1993 ci ha angosciato con tanti avvenimenti-simbolo: il "gruppo antibarboni" di Milano, la morte di una bambina di 9 anni, marocchina, nel laghetto di un parco di divertimenti di una delle città che si presumono tra le più civili del mondo, sotto gli occhi indifferenti

di duecento cittadini civilissimi del civilissimo nord-Europa. I reiterati tentativi di pestaggio serio e ragionato di soggetti immigrati, a Foggia e altrove; i feroci delitti perpetrati quasi tutti nel cuore dell'estate, e rimasti impuniti; innominabili; insondabili, e non solo sul versante della vita degli omicidi rimasti nell'ombra, ma anche per quanto riguarda la vita e la storia degli uccisi. Non intendendo fare analisi superficiali, ma mi pare che non esageriamo se parliamo, orinai, di "crisi di civiltà".

Su Repubblica si diceva dell'insufficienza dell'etica laica. Il Papa a Denver ha chiesto ai giovani di farsi responsabili, per un cambiamento radicale: da una civiltà di morte ad una civiltà di vita. Ecco, io credo che la dimensione mondiale che abbiamo raggiunto sia l'estremo significato del nostro messaggio, segno del futuro "possibile" della Comunità di Capodarco. La Capodarco intramontabile che io sogno.

Non lo dico con enfasi trionfalistica, perché sappiamo tutta l'arditezza di quello che abbiamo intrapreso e conosciamo bene la nostra debolezza. Nel cammino sempre più fecondo dei nostri annuali convegni giovanili quest'anno è risuonato l'appello dei popoli del Sud al cambiamento radicale della nostra mentalità di occidentali. 500 anni di falsa civilizzazione: la vera civiltà è da cominciare.

In comunione con i nostri della Comunità "Jesus Resuscitado" che è in Ecuador, va avanti il nostro contributo concreto allo sviluppo locale. Sono tornati in questi giorni i calzaturieri che dalle Marche, come amici della Comunità, sono andati laggiù, come l'anno scorso, a dare corpo alla Zapateria: lavoro e dignità per handicappati e per giovani; l'opera si va rinsaldando.

Ma è proprio la nostra tensio-

ne viva il fare della mondialità un punto-chiave della nostra lotta sociale e culturale ampia; qui si radica la tensione ideale con la quale sentiamo profondamente nostra "La Rocca" di Aversa, in profonda comunione con i Vescovi più sensibili ai problemi dei Terzomondiali, Nogaro di Caserta, e Chiarinelli di Aversa, di qui la profonda unione con la "Maboko na Maboko", cooperativa afro-italiana di integrazione con gli Extracomunitari dell'Africa sempre meno accolti e valorizzati dalla vecchia Europa. Essi rischiano di diventare, nella tetra disperazione che vivono qui, lontano dalla loro terra, qui dove sono giunti carichi di speranza. Il capro espiatorio del senso di morte che emerge dall'imbarbarimento della nostra civiltà.

Su questa stessa istanza, che ci ha indotto a fondare la Comunità Internazionale di Capodarco, sta prendendo corpo in questi giorni un progetto-simbolo, teso al loro ritorno nella terra d'origine, dopo un periodo trascorso con noi, accolti a Roma, e altrove, in pari dignità di vita. Dovremmo porre in essere nei loro confronti un'accoglienza anche culturale; centrata cioè sull'apprezzamento dei valori della propria cultura; tesa a ricostruire con loro la loro terra, "morta" perché deprivata dei diritti fondamentali, a cominciare dal diritto alla vita; impegnata a sanare le ferite inferte dalla nostra civiltà inciviltà. Non è possibile che essi continuino a bordeggiare la strada del nostro progresso puramente materiale, senza riuscire a cambiare qualcosa di più decisivo in noi: contribuire a costruire un'economia più sociale, più umana, dopo le rovine provocate dall'economia fine a se stessa.

È il progetto Zaire, che proponiamo insieme con Maboko na Maboko, auspicando che in futu-

ro valga anche per altri paesi. Esso ci chiede una nuova progettualità politica, anche a livello di organismi internazionali, ci chiede una nuova capacità di educare i giovani che vengono a contatto con noi alla mondialità, sulla misura di quelle che Goffredo Fofi chiama la curiosità e la generosità verso il mondo altro da noi".

In forma nuova si ripropongono i traguardi di sempre. La nuova Impostazione del senso della famiglia e dell'educazione dei figli per una sua conversione radicale dell'accoglienza. La radice del cammino di condivisione con i nuovi poveri della terra, i poveri più poveri (i "dannati della Terra" di Fanon) è qui.

**Qui si radica l'esperienza religiosa.** Dalla condivisione della vita disperata nasce la speranza e la forza della liberazione. Il luogo della "sconfitta di Dio" di cui parla Quinzio è qui-, da qui nasce l'amore dello Spirito, che si cimenta con i poveri nell'assoluta condivisione del "Dio che muore"; qui i poveri trovano vera libertà, non solo per se stessi ma anche per noi. I "naufraghi" del Pianeta ci danno il senso nuovo della civiltà: che ogni uomo sia accolto come uomo.

È il regno di Dio che pur deve venire su questa terra, se noi lo invociamo nell'impegno vitale e non solo verbalmente.

Capodarco nella sua dimensione "profetica", come volontariato di condivisione a partire dai problemi più scoperti, sul piano locale non meno che su quello nazionale, non può non nutrirsi di questo impegno della mondialità. Come altra faccia, speculare, di quell'"alleanza sul territorio" che le nostre comunità hanno stipulato là dove vivono e operano.

"Alleanza sul territorio" vuol dire anche fare cultura insieme a tutti coloro che incontriamo nel

nostro lavoro sociale; Capodarco deve sempre più articolare i criteri di appartenenza comunitaria: al di là del legame di socio, che rimane fondamentale deve in misura crescente trovare forme di reale coinvolgimento: la gente del territorio. I dipendenti, gli amici, i giovani, persino gli utenti dei servizi. In un lavoro culturale ampio. Affidandone la responsabilità a ciascuna comunità locale. Partendo come sempre dall'handicap, ma aprendosi contestualmente agli altri problemi.

E i vari raccordi intercomunitari (l'Assemblea, Il Consiglio, il Comitato Esecutivo, l'Internazionale) garantiscono che il nostro operare sia all'altezza dei tempi.

Da tutto questo movimento nasceranno, di volta in volta o stabilmente, alleanze più vaste, capaci di far valere in tutte le sedi necessarie il nostro stile d'intervento, e di collaborare a fondo con la politica e la classe dirigente radicalmente nuove che esigono i tempi difficili che stiamo attraversando. Tutte queste dimensioni del nostro essere comunità, già consolidate o ancora in fieri, ci dicono la "perenne attualità" di Capodarco.

Capodarco non diventerà mai un'istituzione se nelle scelte-base, ideali ed operative, ad ogni livello della sua realtà, nazionale, locale, internazionale, sarà sempre dalla parte dei più poveri, condividendo sempre di più, sino in fondo, la loro condizione.

Tutto ciò però, oltre che pensato e perseguito, e prima ancora, va sempre invocato.

Tutto ciò può essere solo donato e ricevuto.

Dall'Alto, là dove la nostra fatica, la lotta di ogni giorno per l'uomo, per ogni uomo, è conosciuta e sostenuta.

□

---

# Lavoro anch'io. No, tu no!

(Questa lettera è stata scritta, col metodo della scrittura collettiva, da un gruppo di giovani troppo interessati per tacere sull'ultima sortita di Don Benzi proponente il licenziamento degli assuntori di sostanze stupefacenti.)

## **~~PORTE APERTE, PORTE CHIUSE~~**

Porte aperte sì, quelle del carcere, chiuse in faccia le altre.

Il Ministro del lavoro e degli affari sociali Benzi ha varato il nuovo piano per l'occupazione. La sua opinione, per quanto la crediate o vogliate autorevole, non considera minimamente le persone interessate, raccoglie e amplifica invece l'eco di un pensiero, comune e pericoloso, che la maggioranza dei cittadini ha respinto con un referendum.

Qualcuno potrebbe giudicare questa proposta strumentale verso il problema disoccupazione, tanto a pagare sarebbero sempre i più deboli, ma licenziare il tossicodipendente significa invitarlo a cercare mezzi illegali per comprare la droga, quindi aumentare la delinquenza correlata all'uso di stupefacenti; infine disporre della vita altrui, demotivare eventuali scelte.

Dietro ciascuno c'è una storia a sé. Come si può pensare di licenziare una persona perché tossicodipendente senza prima valutare gli effetti che ciò può avere sulla sua storia? Forse può indurlo a riflettere ma anche costringerlo a rubare, certo si aggiunge emarginazione ad emarginazione. L'uso di droga è sintomo di disagio, come superarlo aggiungendo altro disagio?

Si dice che i tossicodipendenti hanno bisogno di aiuto, ma cosa accade quando un "ex" chiede lavoro? Non è affidabile, dice il dirigente. È comodo mettere da parte le cose scomode.

C'è gente che passa la vita cercando: l'uomo, la verità, il significato, qualcosa.

Ci sono altri, forse più dotati, che già hanno e sanno tutte queste ed altre cose. Hanno la capacità di ignorare gli eventi più clamorosi, perfino la volontà popolare. Hanno la forza di annullare coloro ai quali tendono la mano. Sanno come accendere giganteschi amplificatori che diffondono la Verità per tutta la nazione.

Sapranno di giocare con la disperazione?

Non condividiamo la posizione di Benzi: senza chiedere coccole per noi stessi, pensiamo a soluzioni che ci permettano di prendere le decisioni giuste.

Non rendiamo la vita più difficile a chi già stenta a viverla. Siamo un po' stufi di pezzi da novanta che sopraffanno poveri addormentati.

C'era una volta un gioco, molto in voga nei circoli culturali, si chiamava "a chi giova?" Adesso è stato messo un po' da parte, però ogni tanto viene voglia di andarlo a cercare in cantina.

Caro illuminato, a chi giova?

*Gruppo di giovani della Comunità FANDANGO  
di "Progetto Sud" - Lamezia Terme*

Lamezia Terme 14 settembre 1993

# AUTOGESTIONE

## per strambare anche noi

Nunzia Coppedé

**A**nche quest'anno il Coordinamento Regionale Alogon ha voluto ripetere la vacanza e studio con handicappati e non, autogestita. Forse il caldo sole delle coste calabre che picchia sulla testa, forse la voglia di proporre a giovani con disabilità e non, un'esperienza non comune, ma ci troviamo proprio gusto a tornare ogni estate.

Ogni vacanza si distingue, e non solo perché è diverso il luogo o perché cambia l'argomento di studio, ma perché attuiamo il coinvolgimento di tutti i partecipanti nell'autogestione del campo: dal programmare e assolvere alle faccende di casa, all'andare insieme in spiaggia, agli incontri di studio nel pomeriggio, alle stravaganti serate ... ne esce fuori un'esperienza irripetibile.

Quando abbiamo iniziato con i campi estivi autogestiti, circa undici anni fa, non esistevano molte altre possibilità per gli handicappati che desideravano trascorrere un periodo di vacanza fuori dalla famiglia: fortunatamente negli ultimi anni sono sorte delle alternative che offrono agli handicappati qualche opportunità in più di ieri.

**Ma noi insistiamo** che in Calabria i disabili sperimentino sempre più la "vacanza autogestita". Nella Fondazione Zappia di Locri, infatti, ormai da circa cinque anni, la villa viene richiesta con continuità da molte organizzazioni, da gruppi e associazioni calabresi, nel periodo da giugno a metà settembre, per svolgere attività estive in cui il disabile partecipi attivamente alla gestione.

Il campo autogestito è qualcosa di più di una vacanza, per-

ché ad ognuno è chiesto di essere protagonista: è un breve percorso pedagogico che aiuta a far scoprire ad ogni partecipante sue nuove capacità, sue nuove risorse, ad andare al di là di se stesso, a non aspettare che altri prendano le decisioni per te e alla fine ci si sente tutti cresciuti un tocco di più.

Per molte persone con disabilità, l'esperienza del campo autogestito ha significato l'avvio di un progetto di vita scelto; per altri il desiderio di non voler essere assistiti a vita e la consapevolezza che un futuro con i sapori della libertà non può essere delegato ad altri, ma va progettato e costruito con altri.

### **STRAMBHANDY: tanta voglia di strambare**

Avevamo deciso di non superare le quaranta presenze al campo di vacanza e studio organizzato dal Coordinamento Alogon, tenutosi quest'anno dal 2 al 17 luglio a Locri presso la Fondazione Zappia, un appuntamento ormai consueto, ma anche quest'anno non ce l'abbiamo fatta a dire molti no e la punta massima ha toccato i cinquantadue. Ci ha sorpreso un'estate molto calda e neanche Mimmo ha resistito alla tentazione di buttarsi-farsi buttare in mare per la prima volta nei suoi 'anta anni di vita. Un acquazzone isolato ha provveduto a battezzare la prima uscita serale in massa. Le spontanee risate di Nicodemo e la simpatica vivacità di Niky ci hanno ricordato attimo dopo attimo che era bello stare insieme.

Anche quest'anno il campo è stato organizzato con la logica dell'autogestione e dopo pochi giorni tutti andavano a controllare spontaneamente i cartelloni

per sapere i turni, ad eccezione di Salvatore che con la sua eccezionale simpatia voleva essere di turno tutti i giorni.

Una gioia che il campo di quest'anno ci ha donato è stata senz'altro quella di assistere al risveglio di Lina. Dormiva davvero appena arrivata, in tutti i sensi: abbiamo sentito rumori inconfondibili, non potevano essere tuoni, fuori splendeva il sole, ogni tentativo per buttarla giù dal letto sembrava vano, la sua vita era così ormai da molti anni. Poi Lina ha reagito, voleva fare i turni, andare in giro, prima con altri, poi da sola.

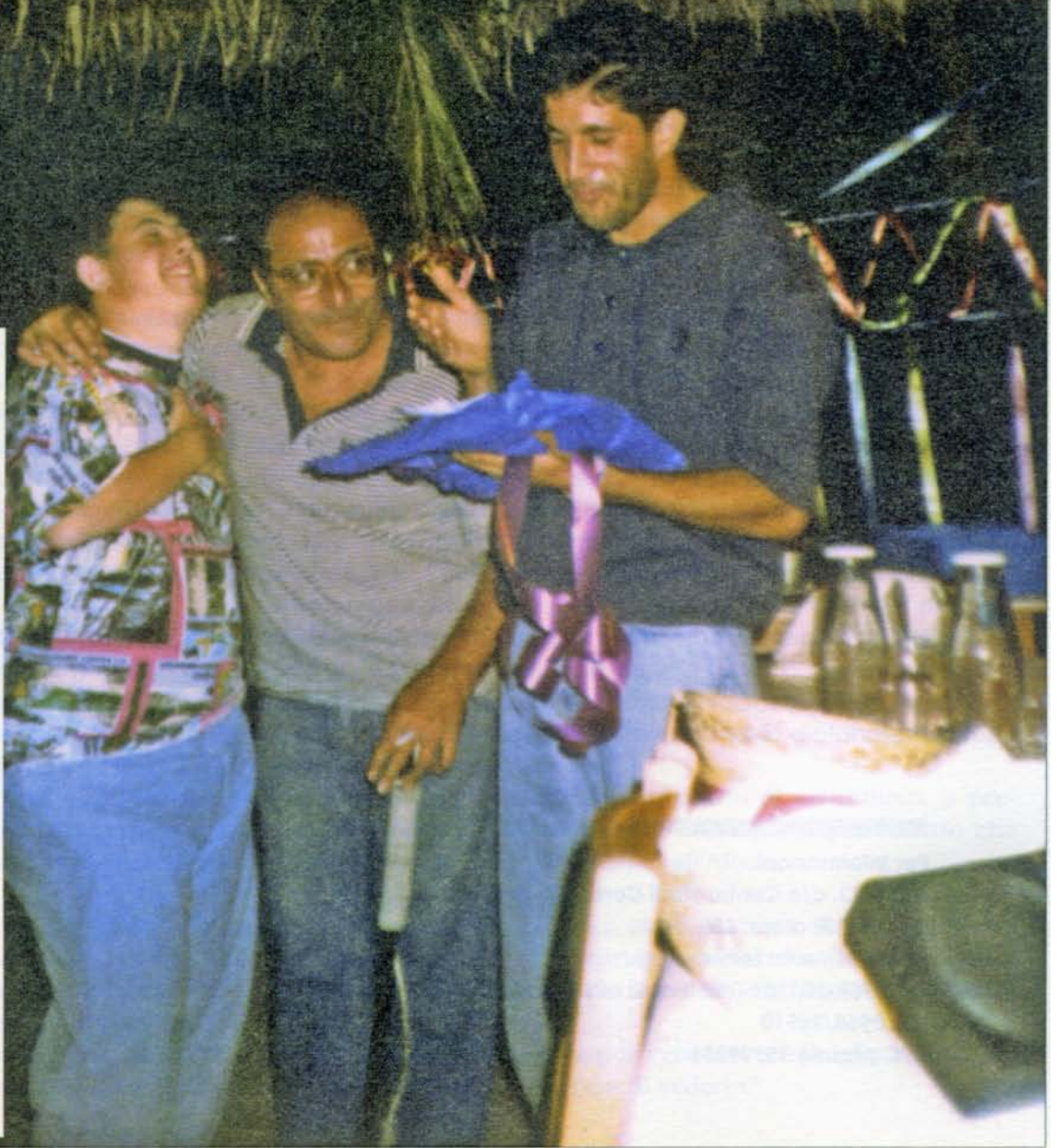
Il gran caldo ha reso faticoso il tempo dello studio, ma comunque tutti abbiamo cercato di impegnarci al massimo, quattro gruppi hanno lavorato puntualmente ogni pomeriggio, per trovare parole che rientravano nei luoghi e nei contenuti dello "strambare", inteso come termine nautico: "cambiare rotta". I gruppi hanno usato tecniche che non solo hanno facilitato la ricerca dei termini, ma hanno anche favorito una profonda riflessione sui significati dello strambare.

La festa finale si è svolta nel retro della villa, una festa campagnola, una festa tutta nostra. Nino Racco ci ha voluto regalare la sua stupenda interpretazione della storia del bandito Salvatore Giuliano; ogni gruppo per l'occasione ha preparato una specialità culinaria eccezionale; era favolosa la torta a forma di veliero che stramba sul mare, ma non erano di meno le altre specialità.

Nella verifica finale è emerso un desiderio di autonomia, e qualcuno invitato ad esprimersi sull'esperienza vissuta, ha risposto: "per quindici giorni ho smesso di dire posso fare"?

# Campi estivi

## 1993



---

# Primo donatore *calabrese, non consanguineo, di midollo osseo ...* (speriamo il primo di una lunga serie)

Lillino Augello

Dopo oltre un anno dalla sua nascita l'Associazione di volontariato **A.D.M.O.** (Associazione di Donatori di Midollo Osseo), Regione Calabria, ha potuto finalmente assaporare un frutto del suo impegno.

Infatti, il giorno 8 settembre 1993, nella struttura ospedaliera di Padova è stato effettuato su un bambino di cinque anni affetto da leucemia acuta, un trapianto di midollo osseo, prelevato da una donatrice calabrese.

L'evento è sicuramente molto importante perché è il primo caso, in Calabria, di donazione effettuata tra non consanguinei. Questa identità midollare tra i due è un fatto assolutamente non frequente tant'è che è stimato come uno a centomila la possibilità di reperire un donatore, vale a dire ci vogliono centomila persone prima che un ammalato trovi un midollo identico al suo.

C'è voluto così tanto tempo, tante riunioni di sensibilizzazione nelle scuole, nelle organizzazioni di volontariato, nei gruppi giovanili o in qualsiasi altro posto ove ci fosse la possibilità di parlarne; ci sono voluti oltre seicento donatori tipizzati in Calabria per trovarne uno compatibile con i tanti affetti in Italia da malattie come la leucemia, la talassemia, l'anemia mediterranea ecc..

Anche però in un momento così importante non si può non citare le altre cinquecento e passa persone (in prevalenza bambini) che ogni anno non sopravvivono perché su di essi non si può eseguire l'intervento per mancanza di un donatore compatibile.

In risposta a questa situazione è stata costituita la nostra associazione in quanto fino al giugno del '92 ancora nella nostra regione quasi nullo era stato il contributo dato, in termini di possibili donatori, al Registro Italiano dei Donatori di Midollo Osseo dell'Ospedale Galliera di Genova.

È pertanto anche e soprattutto questo il momento di lanciare un invito ad ogni singolo cittadino, ad ogni forma di aggregazione a prender coscienza di questo problema.

Non vi sono rischi per chi vuol donare il proprio midollo, né menomazioni. La quantità di sangue midollare prelevato è irrilevante e l'organismo se la riproduce in poco tempo. Gli unici requisiti richiesti sono un'età compresa tra i diciotto e i quarantacinque anni, un buon stato di salute e una forte motivazione nella scelta.

Occorre diventare donatori! Perché una scelta responsabile rende possibili altre donazioni, dà concretezza ad altre speranze di vita e realizza una forma alta di solidarietà, certamente una **solidarietà aperta**, perché fatto verso qualcuno che neanche si conosce ma che ti chiede di regalargli una piccola parte di te stesso.

Desideriamo dividere questo momento di soddisfazione con chi con noi collabora da sempre, vale a dire il Centro di Tipizzazione Tissutale, Divisione di Nefrologia, dell'Ospedale Riuniti di Reggio Calabria e, ancor di più, il Laboratorio di Tipizzazioni Tissutali del Servizio Trasfusionale e di Immunoematologia dell'Ospedale Pugliese di Catanzaro.

---

## Per informazioni:

**A.D.M.O. c/o Contro Studi Comunità Progetto Sud**

**C.so G. Nicotera, 158**

**88046 Lamezia Terme**

**Tel. 0968/201109 (dal lunedì al venerdì ore 9,30 - 12,30)**

**Fax 0968/26910**

**C/C postale 15799885**

---

# Fuoco fiamme e imbrogli sulla Calabria

## ... e sul volontariato

Mimmo Rocca

L'estate '93 sarà ricordata come la stagione più infernale degli ultimi decenni a causa dei drammatici incendi che hanno distrutto vite umane e centinaia di migliaia di ettari di bosco e di culture. La Calabria, (c'era da battere un record negativo), naturalmente, è stata all'altezza della situazione. Gli amministratori regionali, ovviamente, pure.

Infatti, dopo aver risolto (a modo loro) la crisi che li ha visti in vacanza per alcuni mesi, se ne sono andati in ferie, lasciando che i forestali e qualche associazione di volontari se la sbrigassero con il fuoco che ha incenerito mezza Calabria. Tutta l'Italia era in emergenza, la Giunta Regionale, presa dal furore di fare, a metà agosto decide di deliberare l'impiego degli indispensabili elicotteri antincendio che sarebbero serviti fin dai primi giorni di luglio.

Non mi meraviglio. Sono gli stessi che avrebbero "potuto" istituire il servizio di assistenza alle persone disabili gravi entro l'agosto '92. E pur avendo ricevuto dal governo il riparto della legge 104, ancora pare non abbiano pensato come fare. Intanto altri calabresi stanno combattendo la loro battaglia per non morire di abbandono.

E loro si permettono di non approvare, anzi nemmeno discutono, la legge regionale contro le barriere architettoniche o l'istituzione in Calabria di una unità spinale che potrebbe salvare la vita a decine di persone o almeno curarne i drammatici esiti. Questi sono solo alcuni esempi della scelerata mancanza dei massimi (ir)responsabili della Regione.

**Fiamme e disinteresse** sono le piaghe cadute sulla Calabria. Ma la più grande sciagura è quella di subire ancora la presenza di questi sedicenti politici che fra mafia e massoneria sguazzano indisturbati fra i bisogni inappagati della gente e il degrado umano e ambientale da loro stessi provocato. Però sono riusciti ad approvare il bilancio per l'anno in corso: diventato esecutivo in settembre. Bravi! E non hanno nemmeno tagliato tutto sulla voce che interessa il settore socio-assistenziale. Non sarà stato che qualche consigliere regionale abbia battagliato per opporsi ai tagli più feroci? Avrà pure tentato di spostare 1600 milioni stanziati per la navigazione nelle acque interne... Ma, ahimé la maggioranza dei consiglieri regionali, molto sensibili ai bisogni delle popolazioni rivierasche e a quelli degli abili navigatori dei grandi fiumi e laghi calabresi, non si sono lasciati commuovere. Bravi! I battellieri del lago Ampollino vi saranno eternamente grati. Spero che, per quanto soprascritto, si sia capito quanto amo gli eletti alle massime cariche della Regione. Certo non ho la forza, né l'indiscusso prestigio di V. Hugo per lanciare anch'io un umano "J'accuse" ma che in giro ci siano personaggi ai quali è difficile riconoscere il rispetto della dignità umana che spetta a tutti, potrò dirlo!

**Approfitto allora** e vi voglio raccontare un altro episodio di normale malcostume di cui è inzupata la Regione.

Una consigliera regionale ha "interrogato" il Presidente della Giunta per sapere, fra le altre cose, se tutte le associazioni finanziate per l'anno '92 in base alla legge regionale per il volontariato abbiano i requisiti per essere iscritte al previsto Albo.

Ricordo che ben 40 associazioni hanno avuto un salomonico contributo di sei milioni, a prescindere dal progetto presentato. Orbene, l'assessorato servizi sociali ha risposto per iscritto che tutte le associazioni finanziate presentavano i requisiti per l'iscrizione all'Albo.

Mi domando come questo sia possibile dal momento che sono state iscritte e finanziate anche cooperative (che notoriamente non sono associazioni di volontariato) e neanche la Croce Rossa Italiana che, purtroppo, è un Ente pubblico, con profondo rammarico delle componenti volontarie che pure ci sono nel suo interno.

Ma... dobbiamo invocare un Di Pietro calabrese? Perché sarà pur vero che non voglio essere forcaiolo, ma almeno un pò di giustizia in questa terra posso sperare di vederla?





---

# INVITO

**Fondazione LABOS**

## **PERCORSI DI AUTONOMIA L'INSERIMENTO LAVORATIVO DEI DISABILI**

**Convegno conclusivo del  
Laboratorio Progettuale per l'integrazione  
dei servizi per l'handicap in Calabria**

Catanzaro 7 ottobre 1993  
Hotel Guglielmo - Via A. Tedeschi, 1

**Con il patrocinio della Regione Calabria**

Il passaggio da una condizione assistita ad una condizione attiva e produttiva di un soggetto disabile resta un problema aperto; un percorso di inserimento sociale trova nell'accesso al mercato del lavoro la condizione di massima autonomia.

Perchè questa meta sia praticabile è necessario che si realizzino due condizioni:

\* che l'intero sistema dei servizi (sanitari, riabilitativi, sociali ed educativi) progetti e realizzi i propri interventi in funzione delle abilità piuttosto che del deficit;

\* che siano progettati modalità e strumenti che favoriscono la mediazione tra mondo dei servizi e mercato del lavoro nella logica della "persona giusta al posto giusto".

L'esperienza del collocamento obbligatorio sta a dimostrare come l'inserimento in azienda non può essere improvvisato ma deve essere pensato come tappa terminale di un forte progetto di vita alla cui costruzione contribuiscono professioni, servizi e saperi diversi.

In questa prospettiva la cultura e la professionalità degli operatori deve arricchirsi di abilità per la valorizzazione delle risorse che il territorio mette a disposizione e per la negoziazione e mediazione con il mercato del lavoro.

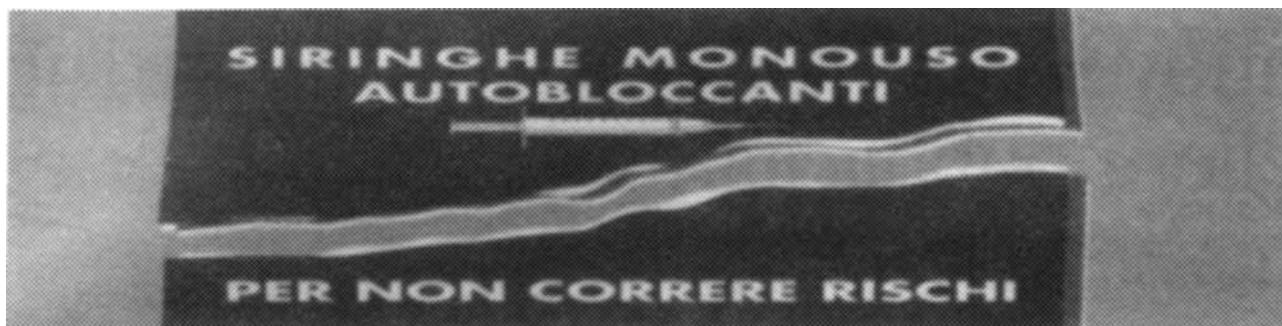
Si tratta di una figura nuova (il mediatore istituzionale) in grado di valutare il disabile nelle sue potenzialità e contemporaneamente negoziare con le aziende la mansione più idonea per le necessità di entrambi.

Sono state queste le direttrici intorno a cui è ruotato l'intervento formativo svolto dal Labos nell'ambito del Programma Alone (commissionato dal Formez all'interno dell'Azione Organica n. 2 della legge 64/86) con gli operatori dei servizi per disabili delle aree provinciali di Catanzaro e Reggio Calabria ed i cui risultati saranno presentati nel corso del Convegno.

Il convegno vuole anche essere un'occasione per favorire il confronto tra le metodologie che sono maturate in questi anni nelle diverse realtà italiane.

---

# Proteggere gli altri è importante



## Ministero della Sanità

Federfarma

F.I.A.M.C.L.A.F.

F.O.F.I.

### **Le infezioni che si trasmettono con il riutilizzo di siringhe contaminate**

La trasmissione di malattie attraverso il riutilizzo di siringhe contaminate è un problema che riguarda soprattutto i tossicodipendenti.

Tuttavia, è importante che tutti abbiano le informazioni necessarie a mettersi al riparo anche dal rischio più remoto di infezione.

Diverse malattie infettive, infatti, si trasmettono attraverso il riutilizzo di siringhe contaminate. Prima fra tutte l'infezione da HIV (Virus da Immunodeficienza Umana) che dopo un lungo periodo di incubazione può determinare la comparsa dell'AIDS (Sindrome da Immunodeficienza acquisita).

Inoltre, altre pericolose infezioni virali si sono diffuse e continuano a diffondersi sempre fra i tossicodipendenti come le epatiti B e C e altre infezioni disseminate.

### **Come evitare il contagio**

Per il tossicodipendente il modo più semplice e diretto per interrompere la trasmissione di queste malattie è di astenersi dall'uso endovenoso di sostanze stupefacenti.

Tutti possono adottare alcune semplici precauzioni che mettono al riparo anche dal più remoto rischio di contagio di una di queste malattie. Non dobbiamo dimenticare infatti che esistono anche le famiglie dei tossicodipendenti ed un buon numero di persone che, pur non facendo uso di droghe, condividono spazi e attività.

### **Cosa fare:**

Non riutilizzare mai una siringa. Già questa è una precauzione sufficiente ad escludere il rischio di contagio. Se hai bisogno di una siringa oggi puoi chiedere una siringa autobloccante. Eviterai così di correre o di far correre rischi inutili.

### **Cosa sono e come funzionano le siringhe monouso autobloccanti**

Le siringhe monouso autobloccanti sono una soluzione pratica ed estremamente efficace al problema della trasmissione di malattie per via endovenosa.

La siringa viene automaticamente bloccata alla fine dell'uso (quando il pistone ha spinto fuori tutta la soluzione) così da non essere più riutilizzabile da altri.

Questo dispositivo impedisce meccanicamente la riutilizzazione delle siringhe, riducendo drasticamente la possibilità di diffusione delle infezioni.

Alcuni modelli di siringhe autobloccanti hanno un ago retrattile. Ciò comporta l'indubbio vantaggio che una volta utilizzate esse non sono più in grado di pungere.

# ALOGON

**Periodico dell'Associazione**

**«Coordinamento Regionale Alogon»**

Autorizzazione Tribunale Lamezia Terme

N. 77 del 5 marzo 1990

## **Redazione**

C/o Comunità Progetto Sud - Via Conforti, cp aperta  
88046 Lamezia Terme (CZ) Tel. 0968/23297

## **Direttore Responsabile**

Giacomo Panizza

## **Gruppo Redazionale**

Oreste Albanese  
Giuseppe Belcastro  
Nunzia Coppedè  
Gabriella De Marco  
Emma Leone  
Vincenzo Linarello  
Ezio Loiacono  
Tommaso Marino  
Giacomo Panizza  
Mimmo Rocca

## **Fotocomposizione e Stampa**

«Cooperativa dal margine»  
Via Conforti - Lamezia Terme  
Tel. con uso Fax 0968/26910

È consentita la riproduzione  
degli articoli citando la fonte

## **Abbonamenti**

Abbonamento annuale ordinario £ 20.000

Abbonamento annuale sostenitore £ 30.000

Abbonamento annuale Enti Pubblici £ 50.000

Abbonamento cumulativo con ALFAZETA £ 48.000

*"ALOGON" è un periodico trimestrale*

**Per gli abbonamenti intestare a:**

Coppedè Annunziata, Via Conforti, C/o Comunità Progetto Sud,  
88046 Lamezia Terme, CZ

Conto Corrente Postale 14322887 - Specificare la causale del versamento.