

"Non si può amare a distanza, restando fuori dalla mischia senza sporcarsi le mani, ma soprattutto non si può amare senza condividere"

Don Luigi Di Liegro

"L'unico valore assoluto è la dignità umana, è la libertà di ogni uomo.

Ogni uomo va liberato, ogni uomo è una strada che in qualche modo conduce a Dio".

Buonasera a tutti.

Mi chiamo Pietro Ciarciaglino, sono nato e vivo a Guglionesi, ho 44 anni e dallo scorso anno sono Assessore alle Politiche sociali.

Come tutti potete immaginare, la mia esperienza sul tema dell'assistenza a noi disabili gravi è abbastanza lunga e conosco quindi direttamente quali sono i problemi e le difficoltà che noi con le nostre famiglie ogni giorno dobbiamo affrontare.

Non sono qui per dare una testimonianza, ma per fare delle proposte, lanciare delle provocazioni, che spero verranno raccolte da chi di dovere.

Chi mi conosce, sa che il mio obiettivo è promuovere la vita indipendente, riducendo al minimo indispensabile l'aiuto che può venire dagli altri.

Io parto dal presupposto, che sembra ovvio, ma vi assicuro che non lo è, che noi siamo esseri umani come gli altri e come tali abbiamo diritti e doveri uguali agli altri. Il diritto a studiare, a lavorare, a spostarsi, ad avere degli affetti, a frequentare gli amici, i locali pubblici, e fare politica.

Insomma abbiamo il **diritto di vivere.**

Promuovere il CONCETTO della vita indipendente non è semplice, perché richiede un CAMPIAMENTO CULTURALE, nei disabili stessi e nella società.

La vita indipendente è un OBBIETTIVO che tutti noi dovremmo avere, e sono certo che la maggior parte di noi lo ha, ma non deve essere un sogno.

La vita indipendente deve essere un OBBIETTIVO REALIZZABILE, ma perché questo accada occorre un impegno forte, soprattutto da parte nostra, che ci dobbiamo credere profondamente.

E' necessario una forte determinazione, una grande fiducia in se stessi, un intenso sforzo di collaborazione con chi ci sta accanto per aiutarci a superare le nostre difficoltà. Senza queste cose, la vita indipendente rimarrà un sogno.

Non bisogna scoraggiarsi e non bisogna mai dimenticare che tutti hanno bisogno di aiuto per realizzare gli obiettivi della propria vita. Noi abbiamo semplicemente bisogno di un aiuto in più.

Il bisogno primario è quello della cura della propria persona, alla quale non sempre si può provvedere da soli.

La famiglia da sola non ce la fa ed è necessario sostenerla.

Senza sostegno alle famiglie noi non si progredisce nelle proprie capacità, anzi rischiamo addirittura di regredire vistosamente.

Questo aumenta le difficoltà anche degli altri componenti della famiglia, che non riescono a studiare, lavorare, impegnarsi in altre attività con tutte le proprie capacità, e questo è un danno per la stessa società.

Il sostegno pubblico per questo è indispensabile: ogni società civile dovrebbe prevedere per le nostre famiglie delle forme di aiuto, diretto e indiretto, che siano costantemente finanziate e sui quali vada effettuato un continuo controllo di efficienza, per evitare dispersioni di risorse o un utilizzo poco efficace.

Ai progetti di sostegno serve continuità: non si può fare affidamento su un aiuto solo per periodi brevi di tempo, perché nella disabilità di cui parliamo si può progredire ma difficilmente si guarisce. **L'aiuto è quindi necessario sempre.**

Non solo servono i soldi per pagare chi contribuisce alla cura e all'accompagnamento, ma anche servizi pubblici più efficienti che semplifichino gli adempimenti burocratici necessari per avere accesso a questi aiuti.

Non si può fare affidamento solo sul volontariato, perché per svolgere queste attività serve professionalità, oltre che dedizione e propensione personale.

E' importante anche poter fare affidamento sempre sulle stesse persone, senza dover ricominciare da capo con altre persone quando i servizi si interrompono o i progetti si concludono.

E' una perdita di tempo, uno spreco di risorse, una situazione frustrante.

Superati i bisogni primari, restano tutte le altre difficoltà che si presentano quando si apre la porta di casa, che vanno dallo scalino per chi è in sedia a rotelle, all'impossibilità di studiare, perché magari si è down e mancano gli insegnanti di sostegno che ti possano indirizzare verso attività di apprendimento adatte e gratificanti.

Potrei fare migliaia di esempi, sia di casi di successo, in cui gli ostacoli sono stati superati, sia di situazioni che ancora non riescono a risolversi, di ostacoli che tutt'oggi restano insuperabili.

Voglio dire, però, che oggi la tecnologia offre strumenti di ogni tipo che possono facilitare la vita delle persone in difficoltà. Il problema è avere le informazioni su questi strumenti e soprattutto risorse per acquistarli!!!

Ma quello che voglio dire per concludere è che ogni disabile che raggiunge la vita indipendente è una risorsa per la società, una persona che come gli altri può contribuire al suo progresso dando il proprio contributo e mettendo a frutto le proprie qualità.

Il mondo è pieno di disabili che hanno raggiunto traguardi importanti nelle scienze, nello sport, nella letteratura, nella politica.

Ma dietro a noi non c'è solo la nostra forte determinazione ad affermarci. C'è anche il sostegno di coloro che quotidianamente, giorno dopo giorno, ci hanno aiutati a superare i nostri handicap.

Credo di essere, in Molise, l'unico disabile che riveste una carica pubblica e l'unico disabile imprenditore.

Questo ci dovrebbe far riflettere su quanta strada c'è ancora da fare nella nostra regione per rendere migliore la vita di noi e delle nostre famiglie.

dateci la possibilità di vivere la nostra vita

PERCHE' SIAMO Uomini e Donne di questo tempo, adesso viviamo e non dopo.

Amarsi l'un l'altro e non essere considerati Figli di un Dio minore

SE CI DIAMO LA MANO I MIRACOLI ACCADRANNO

Vita Indipendente,

petizione in Parlamento

Il 4 luglio è stata presentata al Senato la petizione, promossa tramite il sito Pianetabile, che ha come obiettivo modificare le Leggi 104/92 e 162/98 per la Vita Indipendente delle persone con disabilità. La petizione è un modo per rivendicare il diritto all'assistenza personale da parte delle persone disabili.

La petizione è arrivata al Parlamento grazie all'impegno di Leonardo Tencati e Barbara Bucci, coordinatori di Pianetabile.

Una settimana dopo, l'11 luglio, durante la Seduta n. 188 nell'aula del Senato, è stata poi annunciata come petizione n. 557 sulla modifica della Legge 104/92-162/98 per obbligare le regioni italiane ad attuare progetti di assistenza autogestita e personalizzata al fine di favorire una Vita Indipendente per le persone disabili non autosufficienti. Il senatore Fernando Rossi, del Gruppo Misto, ha inoltre fatto sapere che presenterà a breve anche un'interrogazione scritta per sapere se il Governo ritiene opportuno attivarsi affinché divenga un dovere delle Regioni, e non una semplice facoltà, quello di avviare progetti di Vita Indipendente per le persone non autosufficienti.

Progetti da mettere in campo anche attraverso la creazione di appositi Fondi che siano destinati distintamente alla voce "Vita Indipendente" omogeneamente in tutte le regioni d'Italia, affermando poi il principio giuridico che si tratta di fondi integrativi e non sostitutivi di altri fondi (come la,328/2000, assistenza sanitaria, assistenza sociale, e altre provvidenze economiche) che non devono essere legati al reddito Isee, né tanto meno influire sulla reversibilità della pensione dei genitori, e che nell'insieme siano tesi a rendere la vita migliore.

Il senatore chiederà poi che le Regioni si occupino di pianificare, finanziare e realizzare questi progetti, in modo tale da tutelare il diritto alla piena dignità delle condizioni di vita dei propri cittadini.

From: patrizia.pepe

To: VitaIndipendente@yahoogroups.com

Sent: Tuesday, July 03, 2007 1:17 PM

Subject: Re: VitalIndipendente Ogg: CASA DOLCE CASA (?)

Perche' la chiesa, tramite le acli (e ora ci si mettono di mezzo anche i sindacati che di disabilita' non capiscono nulla), ha scoperto che questo e' il metodo "moderno" per continuare a gestire la vita di chi e' in difficolta' e continuare a puppare soldi alla collettivita'. I grossi istituti non vanno piu' di moda ma..... il risultato e' lo stesso! Il lupo perde il pelo ma non il vizio. E fino a che noi, persone con disabilita' non smetteremo di farci abbindolare dagli specchietti per le allodole e chineremo la testa dicendo sempre "grazie, quanto siete buoni voi che pensate a noi!", non cambiera' mai niente. Sta a tutti noi dare una sterzata al timone e dirigere le risorse li' dove devono andare! E soprattutto una cosa: NON PERMETTIAMO CHE CHIAMINO VITA INDIPENDENTE CIO' CHE NON LO E'! L'Assessore alle Politiche Sociali della Regione Toscana, ad esempio, era il responsabile regionale della CISL, legatissimo alle ACLI, tutto volontariato e chiesa.... Cosa ci dobbiamo aspettare da certi personaggi? Per loro il problema "assistenza" si risolve tramite il "buon volontariato", Vita Indipendente costa troppo! La vita delle persone costa troppo! perche' se danno i soldi a noi, come fanno ad abboffare i loro serbatoi? Sara' dura in Toscana quando finira' la sperimentazione!!! ma..... non c'è problema..... ci saranno tante Casa Armonica.....(qui casa dolce casa si chiama così...)

Patrizia.

----- Original Message -----

From: "robinacca" <madussi@tiscalinet.it>

To: <VitalIndipendente@yahoogroups.com>

Sent: Tuesday, July 03, 2007 11:49 AM

Subject: VitalIndipendente Ogg: CASA DOLCE CASA (?)

Stessa sensazione, Patrizia...e credo, stesse domande:

- perché una persona con disabilità grave per vivere senza la sua famiglia deve stare con altre persone con disabilità grave?
 - Perché l'alternativa è rappresentata solo da situazioni raggruppanti basati sulla medesima problematicità?
 - Perché si prende solo in considerazione l'allontanamento della persona con disabilità dal proprio contesto per inserirlo in un contesto appositamente creato, e non s'investe invece per l'adattamento e l'integrazione dei contesti proprio di ognuno?
- Non sarà, forse, perchè anche in questi casi sono "altri" a decidere per i soggetti protagonisti?

Chiara

<http://chiaraesimone.altervista.org>

--- In VitalIndipendente@yahoogroups.com, "patrizia.pepe"

<patrizia.pepe@...> ha scritto:

>

> Leggendo questo articolo, il primo impatto puo' essere positivo e

> indubbiamente per molte persone lo e', ma via, via.. leggendo fra le
> righe... mi sono venuti i soliti dubbi.....
>
> TITOLO: CASA DOLCE CASA
>
> DATA DI INSERIMENTO: 30/06/2007
>
> CONTENUTO: Milano, 29 giu. - Casa dolce casa, per tutti. I gesti
quotidiani
> costituiscono un qualcosa di così assimilato da essere percepito come
> insignificante. Svegliarsi la mattina, farsi il caffè, la doccia per
> riprendersi dal sonno, vestirsi, decidersi ad uscire di casa, aprire la
> porta e richiuderla dietro di sé. UILDM, l'Unione Italiana Lotta alla
> Distrofia Muscolare, e CCL, Consorzio Cooperative Lavoratori di Acli
e CISL,
> hanno inaugurato ieri la prima casa domotica progettata
espressamente per
> venire incontro alle esigenze di persone affette da distrofia muscolare,
> presso il complesso residenziale di via Savona 127 a Milano. "Casa dolce
> Casa" è un progetto importante, dedicato alle persone per le quali
anche un
> gradino o un ascensore dal pulsante situato troppo in alto possono
diventare
> degli ostacoli insormontabili. Un'iniziativa assolutamente speciale, che
> dovrebbe diventare di ordinaria realtà. Questo quanto rimarcato più
volte
> Alberto Fontana, Presidente Nazionale UILDM, nel corso della conferenza
> stampa che ha accompagnato l'inaugurazione di questa abitazione
dedicata. Un
> concetto di libertà data alle persone con gravi disabilità. "Si dà
vita a un
> laboratorio di vita indipendente", ha commentato. Perché la realtà
odierna
> vede l'esigenza di "deospedalizzare" chi è affetto da questa
malattia: e la
> tecnologia può permettere anche in questi casi un'esistenza più
> indipendente, implementandone la qualità. Un risultato concreto,
fortemente
> voluto dall'azione instancabile di Marco Masconi, Presidente UILDM
sezione
> di Milano. Il CCL ha realizzato l'appartamento che la Sezione di Milano
> della UILDM, si occuperà di gestire secondo le esigenze dei propri soci
> distrofici. Forte di un'esperienza progettuale di ricerca sociale e
solidale
> di lunga data. L'alloggio domotizzato mira ad adattarsi a seconda delle
> esigenze dei suoi inquilini. Che possono essere anche gli anziani, ad
> esempio, di nuovo in grado di gestire una vita autonoma grazie alle
> implementazioni tecnologiche. Maurizio Sabbadini, Amministratore
Delegato
> CCL, sottolinea il carattere positivo della realtà cooperativa. "Ben
oltre

> 10.000 alloggi assegnati ai soci, a meno di 1.900? al mq. "Quindi senza
 > alcuna aggiunta ai valori di costruzione. E alta qualità del
 prodotto medio"

> . Pochi soggetti immobiliari possono vantare un'offerta simile. "E senza
 > aver mai 'fregato' - lasciatemi usare questo termine forte - nessun
 socio!",

> scherza Sabbadini. Che torna serio nel ricordare che il progetto
 "Casa dolce
 > casa" è dedicato "a uomini e donne cui tutti noi molto dobbiamo,
 perchè ci
 > insegnano ogni giorno l'amore per la vita". La casa è confortevole,
 > illuminata, colorata. È la casa possibile, come quella cui tornerà
 > presumibilmente ognuna delle persone presenti per l'occasione. Non
 troppo
 > grande, e dai letti accoglienti. Porte scorrevoli e luci regolabili
 con la
 > voce sono solo alcune delle implementazioni tecnologiche dedicate a
 chi ha
 > impedimenti motori. Perchè la domotica è un progetto mirato a rendere la
 > casa automatizzata e al servizio dei suoi inquilini. "la situazione
 si sta
 > evolvendo rapidamente, rispetto al primo impianto che risale ormai
 al 2001"

> spiega Giovanni Del Zanna, Architetto HB Group che ha seguito il
 progetto.

> Nella casa, priva di barriere architettoniche, comandi vocali e funzioni
 > informatizzate permettono, ad esempio, di gestire la temperatura
 dell'acqua,
 > utilizzare la cucina e semplicemente aprire e chiudere porte e armadi in
 > autonomia. Tutti gesti che in casi di distrofia muscolare possono essere
 > altrimenti insormontabili. Perchè la solidarietà necessita
 ottimizzazione,
 > concetto di costi e benefici di stampo economico che può aiutare a
 rendere
 > effettivi ed efficaci progetti socialmente utili. L'abitazione sarà
 > destinata a persone affette da distrofia ritenute in grado di poter
 vivere
 > autonomamente grazie alle meraviglie della demotica qui dispiegate. La
 > struttura può comunque accogliere anche un assistente. Gli inquilini
 > potranno così finalmente assaporare - per un dato periodo - la vita
 > autonoma. E questa fase dovrebbe anche permettere alle famiglie di
 > organizzarsi per proseguire indipendentemente in un successivo
 processo di
 > distacco del soggetto dal nucleo familiare. Permettendo la conquista
 di una
 > vita il più possibile autonoma e libera: una sconfitta finalmente
 inferta
 > alla distrofia. "Abbiamo una lunga lista d'attesa", prosegue
 Fontana. Perchè
 > questa è una vita che parte dalle cose più semplici: "dalla semplice
 > possibilità di aprire una porta, che a molte persone è vietata

perchè è la
> malattia a vietarlo". "La diversità nelle persone è ricchezza. Non deve
> essere emarginazione" aggiunge Gianni Bottalico, Presidente delle
Acli di
> Milano. "Oggi sono esperimenti, domani devono diventare
quotidianità". "Ho
> abitato in una casa dell'ACLI, e ho evidenza dell'opportunità che
alla città
> date". Carlo Masseroli, Assessore per lo Sviluppo del Territorio del
Comune
> di Milano, difende la bontà dell'edilizia convenzionata, spesso
oggetto di
> critiche. Un'edilizia che prevede progetti come "Casa dolce casa"
nel suo
> percorso, a testimonianza, piuttosto, della giustizia della direzione
intrapresa. Piccoli passi nell'universo dei mondi possibili. E
semplici. Che dovrebbero già essere realtà, e non solo vitale speranza.