



**MO.V.I. “Onlus”**

**MOVimento per la Vita Indipendente  
delle Persone con disabilità**

1

Termoli, 25 settembre 2008

A tutti gli organi di informazione

**Oggetto: Comunicato stampa – Campomarino CB - IV° Meeting della Solidarietà del 6 e 7 settembre 2008 – Convegno “L’ASSISTENTE PERSONALE AUTOGESTITO PER UNA VITA INDIPENDENTE SARA’ UNA REALTA’ ANCHE IN MOLISE?”.**

Con la presente, si comunica alle SS.LL. che il **MO.V.I. Onlus – MOVimento per la Vita Indipendente** delle persone con disabilità - con sede in Termoli alla Via Po, 49 – Info: Cell. 3487964684,

con il patrocinio del comune di Campomarino CB, Il 6 e 7 settembre scorso, nell’ambito del progetto sociale, **“I protagonisti siamo noi ”**, del **IV° Meeting della Solidarietà in Molise** tenutosi presso **L’HAPPY FAMILY** Agrivillaggio di Campomarino CB, ha organizzato e svolto, in collaborazione con l’Ufficio di Cittadinanza del comune patrocinante, il Convegno dal titolo **“L’ASSISTENTE PERSONALE AUTOGESTITO PER UNA VITA INDIPENDENTE SARA’ UNA REALTA’ ANCHE IN MOLISE?”.**

*L’integrazione delle persone con disabilità, è una realtà carica di complicazioni e di difficoltà, ma anche di emozioni, in quanto non si esaurisce nel solo campo specifico in cui si realizza (la scuola, il mondo del lavoro, le strutture del tempo libero ecc.), ma investe tutta la società e i suoi atteggiamenti nei confronti delle “Persone con disabilità” e coinvolge, oltre alla famiglia, anche le istituzioni assistenziali e socio-sanitarie.*

*Le “Persone con disabilità” sono tutti coloro che per malattia o trauma, riportano gravi difficoltà funzionali e non avendo nel proprio contesto socio-ambientale risposte adeguate ai loro bisogni, trovano ulteriori difficoltà nella loro capacità di integrarsi positivamente e dinamicamente nella vita sociale e produttiva.*

*E’ compito quindi della società dare gli strumenti ed i servizi affinché ognuno abbia la possibilità di esprimere la sua potenzialità e la sua particolare intelligenza, prestando particolare attenzione a chi si trova in una condizione di disabilità .*

Dopo poco meno di 6 mesi dall’ultimo convegno tenutosi a Termoli CB il 13/03 c.a., al quale partecipò sia la **Regione Molise** che la **Provincia di Campobasso** e con i quali era stato intrapreso un percorso per la costituzione di un tavolo tecnico che delineasse le linee guida per l’applicazione della L. 162/98 nella forma indiretta per fornire un’assistenza personale autogestita per la Vita Indipendente alle persone con grave disabilità, questa Associazione al fine di riproporre la tematica all’attenzione degli amministratori e di inserirla al più presto nell’agenda politica, ha volutamente partecipare al Meeting della Solidarietà, con il predetto convegno per focalizzare l’argomento dell’assistenza personale autogestita.

Sono stati invitati oltre la Regione Molise e la Provincia di Campobasso anche i sotto elencati relatori che gentilmente hanno voluto fornirci la loro presenza, intervenendo sui vari argomenti in merito all’Assistenza Autogestita e precisamente:

- **Il Sig. Dino Barlaam - Direttore A.V.I. Onlus – Agenzia per la Vita Indipendente del Comune di Roma:** presente sia nel preconvegno che al convegno, dopo aver lasciato una lunga intervista a Rai TG3 Molise e dopo averci delucidato sulle attività **dell’Agenzia per la Vita Indipendente di Roma**, quale agenzia di servizi per le persone con disabilità che perseguono il progetto di assistenza autogestito, ci ha spiegato come questi progetti siano possibili anche qui in Molise. Sostenendo tra l’altro, che dobbiamo essere tutti motivati e convinti che ciò sia possibile per intraprendere insieme quei giusti processi politici che ci portano all’applicazione della L.162/98 nella forma dell’assistenza indiretta.

I progetti per la Vita Indipendente – **ha affermato Dino Barllaam** - riguardano sia “la dignità ed il valore della persona”, sia la sua “libertà” ed è per questo che il concetto di Vita Indipendente si inserisce all’intero della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani che all’**Articolo 12 della Dichiarazione diritti dell’uomo** sostiene:

Nessun individuo potrà essere sottoposto ad interferenze arbitrarie nella sua vita privata, nella sua famiglia, nella sua casa ... , né a lesione del suo onore e della sua reputazione... e ancora LA CONVENZIONE ONU nel preambolo (n) introduce a livello universale, il concetto di “indipendenza” ... *riconoscendo l’importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa “LA LIBERTÀ DI COMPIERE LE PROPRIE SCELTE”* ed è proprio in base a questo concetto che si è sviluppata l’Assistenza Personale autogestita.

- **Sig. Flavio SAVOLDI di Verona – membro del Movimento Italiano per la Vita Indipendente;** anch’egli presente sia al preconvegno che al convegno, dopo aver lasciato un’intervista a Rai TG3 Molise, ha parlato dell’assistenza personale autogestita in Veneto e dei risultati raggiunti dal Movimento per la Vita Indipendente grazie ad una iniziativa costante delle persone con disabilità grave. “I quasi mille progetti di assistenza personale autogestita finanziati dalla regione Veneto – **ha affermato Savoldi** - sono una realtà che sta modificando il panorama dei servizi di assistenza alla persona.

La domiciliarità trova una traduzione concreta ed innovativa e la persona con disabilità diventa protagonista nel senso pieno del termine. L’assistenza autogestita può diventare realtà anche in Molise; serve la partecipazione dei diretti interessati e l’assenso della Regione che può, come la legge già prevede, promuovere, organizzare e finanziare interventi di assistenza personale autogestita per favorire percorsi di Vita indipendente. I risultati raggiunti in Veneto e in molte altre Regioni sono un esempio positivo che il Molise può seguire già dal 2009.

- **Dr. Pietro Vittorio BARBIERI di Roma - Presidente della FISH Onlus (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap)** presente al preconvegno, pur essendo stato **advisor della delegazione del Governo Italiano a New York per la negoziazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**, gli organi di stampa non hanno dato alcuna rilevanza alla sua presenza in Molise, e precisamente al nostro convegno, e ciò trova spiegazione nel disinteresse cui versano le questioni aperte riguardanti i mancati diritti di cittadinanza delle persone con disabilità. Questo ci fa riflettere sulla reale condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie

allorquando devono confrontarsi con l'informazione e la comunicazione riguardo ai propri diritti.

“Vorrei ricordare – **ha espresso Barbieri** nel suo intervento – che in Italia sono ancora in vigore alcuni articoli del Testo Unico delle Leggi di Pubblica Sicurezza (Regio Decreto 18 Giugno 1931), che prevedono il ***ricovero dell'inabile in un istituto di assistenza o beneficenza***; misure che nonostante un'avanzata normativa in questo ambito la dicono lunga sui rischi di ritorno all'istituzionalizzazione per le persone con disabilità quando non ci si impegna nella costruzione di validi percorsi di inclusione sociale”.

- **Dott. Paolo PETTINICCHI - Presidente FISH Regionale**; presente sia al preconvegno che al convegno ha dichiarato: Come F.I.S.H. Molise siamo stati felici di essere stati invitati, sia come FISH regionale sia come FISH Nazionale con la presenza del nostro Presidente Pietro Barbieri. Sabato durante il preconvegno il nostro intervento è stato focalizzato sulla convenzione ONU che dovrebbe essere la base per nuove politiche sull'handicap. Il mio intervento si è basato sulle varie problematiche che noi avvertiamo:
  - dall'inclusione scolastica, alla mancanza dell'applicazione di tutte le norme sull'inserimento lavorativo delle persone con handicap,
  - dalle pensioni estremamente insufficienti per poter sopravvivere e non vivere ( basta pensare alle persone singole non autosufficienti), ai problemi sull'assistenza e riabilitazione,
  - al gravissimo problema sulla mobilità pubblica quasi negata alle persone con handicap.
- **La Sig.ra Luisa Conti – membro della presente Associazione MO.V.I. Onlus di Termoli CB** - Con il suo intervento di Domenica ha voluto ribadire che questo Convegno risulta essere molto importante, perché, ci dà l'opportunità di conoscere nuove realtà, fa confrontare le nostre esperienze, ci permette di commentare le varie problematiche che affrontiamo quotidianamente e come poterle risolvere.

Con gli spazi che ci avete dedicato in questo Convegno – **Afferma Luisa Conti** - vi siete resi disponibili ad ascoltare, direttamente dalle nostre voci, i problemi che affliggono la nostra vita, dandoci quindi modo di poter elaborare concetti, metodologie e strategie per superare la disabilità. Ora è nostro dovere esternare i nostri problemi per farvi conoscere le difficoltà materiali, psicologiche e culturali che quotidianamente affrontiamo con le nostre diverse disabilità.

Noi non vogliamo pietismo e compassione ma fatti, comprensione e dignità, vogliamo quei diritti che ci permettano di vivere con pari dignità ad ogni essere umano evolutosi nel mondo occidentale di cui apparteniamo. Noi con grave disabilità motoria abbiamo bisogno di assistenza fissa 24 ore su 24, questo significa che un nostro congiunto è costretto a vivere alle nostre costole rinunciando a qualsiasi spazio per se stesso, come è successo nel mio caso.

Quando ci siamo dovuti arrendere di fronte alla realtà che la mia disabilità non sarebbe stata solo una fase transitoria della malattia, mio marito ha dovuto lasciare addirittura il

lavoro per accudirmi. Oggi il pensiero del futuro mi tormenta. Mi chiedo spesso cosa ne sarà di me se dovessi sopravvivere alle sue forze. Intanto lui non ha il diritto di sostare al capezzale del padre, di ammalarsi o di invecchiare.

L'idea di standardizzarmi in un istituto mi fa rabbrivire perché la disabilità non è un prodotto commerciale, ma è una condizione della persona. Questo tormento affligge tutte le mamme con figli disabili sin dalla nascita. Ci chiediamo cosa significa per una donna partorire un bambino portatore di handicap? Il mondo le crolla addosso.

Per quel figlio vanno a monte tutte le tappe del percorso di una vita come giocare, studiare, fidanzarsi, lavorare, sposarsi, fare un figlio. Durante il suo percorso di crescita si sviluppa un forte legame di dipendenza dalla mamma. Queste mamme, se non hanno a loro tutela Leggi adeguate o se esse non sono rispettate, se vi è un'assenza di servizi alla famiglia, e se non c'è adeguata assistenza, diventano "donne trasparenti", vengono recluse in casa senza aver commesso alcun reato, portandosi nel cuore il peso e l'angoscia del futuro di questi figli sfortunati.

Queste donne non vivono nella società, non hanno spazi da dedicarsi, devono rinunciare all'idea di un lavoro.

**Trasparenti sono anche tutte quelle Donne segregate in casa per accudire i propri cari siano essi mariti, fratelli, sorelle, padri, mamme, nonni o amici rimasti inabili in seguito a malattie od interventi.**

Oggi il concetto di disabilità deve rientrare nella cultura politica, dirigenziale e sociale, più di ogni altro periodo della storia perché il progresso della medicina, della chirurgia e della tecnologia salvano sempre più spesso la vita anche a casi molto critici che solo fino a ieri ci conducevano alla morte, ci ritroviamo quindi a vivere sempre più spesso in situazioni di inabilità.

Un normodotato di oggi potrebbe essere un disabile di domani. Le statistiche ci dicono che su ogni quattro famiglie c'è la figura di un disabile. L'etica e la chiesa sono per la vita, comunque siano le condizioni ed altrettanto lo deve essere lo Stato attraverso le proprie Istituzioni, quali le Regioni, le Provincie, i Comuni e le ASL.

Ora, per affrontarle tocca a voi politici applicare leggi che diano spazi a madri, padri, mogli, mariti, figli e diritti che ci permettano, di fatto, le nostre libertà. In alcune regioni italiane come la Valle d'Aosta, il Piemonte, la Toscana, il Lazio, le Marche è stata recepita e funziona la legge 162/98 per la vita indipendente, permettendo l'assistente personale autogestito dal disabile stesso.

Noi abbiamo constatato risultati positivi da testimonianze arrivate da queste regioni durante i convegni tenutisi a Termoli, Lanciano, Roma, Lignano Sabbiadoro ecc, ed ora qui a Campomarino, loro ci hanno dimostrato, con testimonianze dirette, che solo così potremmo riappropriarci della nostra dignità e autodeterminazione, ma non solo, è stato dimostrato che l'assistenza personale autogestita rappresenta un investimento sociale che alla lunga produce meno costi pubblici.

Durante l'incontro con l'allora ministro alla salute Livia Turco tenutosi a Lanciano il 29 marzo scorso, il rappresentante per la vita indipendente in Abruzzo, Nicolino di

Domenica, nel suo intervento le ha chiesto: perché ci sono disabili del nord e disabili del sud se siamo tutti in Italia e paghiamo tutte le tasse? Il ministro ha risposto che tocca alle Regioni adoperarsi per far sì che la legge 162/98 sia rispettata nella forma indiretta e che bisogna lottare sul territorio insieme ai comuni, province e regioni.

Inoltre chiediamo fermezza nel far rispettare le normative sull'abbattimento delle barriere architettoniche che oltre a rendere ancora più difficile la nostra vita, ci negano il diritto alla mobilità ed il diritto di libera scelta.

Purtroppo abbiamo constatato che, anche in recenti e nuove costruzioni, che siano edifici pubblici o privati, di culto o di cultura, di sport o di spettacolo, non vengono tuttora rispettate in pieno le normative vigenti, significando quindi che qui in Molise, la disabilità, in effetti, è ancora emarginata da amministratori ed ingegneri, tanto è vero che abbiamo ancora specie nei piccoli centri, le principali strutture esterne come marciapiedi, passaggi pedonali e parcheggi non realizzati nella forma accessibile. Esse devono permettere ai disabili in carrozzina di passare e muoversi agevolmente. Attualmente si stanno realizzando marciapiedi con rampe molto ripide e rischiose, fuori da ogni regolamento e logica intuitiva. O marciapiedi spesso non accessibili perché privi di scivoli, oppure si trovano ad una sola estremità, oppure sono troppo distanti l'uno dall'altro lungo il percorso, scivoli immancabilmente sbarrati da auto e moto parcheggiate. Questo accade soprattutto perché non sono raggiunti mediante l'attraversamento di apposite strisce pedonali o illuminazioni di richiamo.

Io, - **continua Luisa Conti** - fino a cinque anni fa sono stata una persona normodotata, fino allora non incontravo ostacoli che mi impedissero di raggiungere qualsiasi posto. Vi assicuro che non può essere immaginabile cosa significa ritrovarsi in queste condizioni di fronte ad un maledetto gradino che ti impedisce di entrare in una chiesa, di prendere un caffè ad un bar, di entrare in un negozio, di visitare un parente o un'amica.

Le zone architettoniche con barriere raggiungibili solo da persone normodotate, risultano essere in effetti, una vera discriminazione non potendo essere raggiunte da persone con disabilità grave.

Constatato ciò, quando vengono erogati contributi destinati all'abbattimento delle barriere architettoniche, è necessario che i progetti siano sottoposti all'approvazione di associazioni di categoria delle persone con disabilità, onde evitare realizzazioni che non prevedendo il superamento delle barriere architettoniche creano sperpero di capitali, affermando quindi il concetto "**Niente per Noi Senza di Noi**" già espresso in altri convegni.

Oltre alle barriere architettoniche ci ritroviamo ad affrontare barriere burocratiche che spesso diventano alibi di fronte ad un organico disinformato ed arrogante. Troppo spesso, tra un 27 e l'altro scopriamo carenze professionali e poca oculatezza nei nostri confronti.

Desideriamo certezze che i politici devono affrontare in maniera prioritaria e decisiva per dare risposte certe alle esigenze delle persone con disabilità.

Mediante il rispetto e l'adozione delle Leggi vigenti, dovete darci modo di poter usufruire del progresso tecnologico, orientato al superamento della disabilità visto che siamo persone con disabilità è cittadini, membri di questa comunità.

- **Il Sig. Gigino D'ANGELO** - *Assessore alle politiche sociali della Provincia di Campobasso*; pur condividendo lo spirito e le varie iniziative che quest'Associazione sta intraprendendo non ha accennato al percorso che si doveva delineare per l'avvio di progetti personalizzati per l'assistenza autogestita in seno alla Provincia.
- **Dr.sa Anita DI GIUSEPPE** – **Sindaco di Campomarino ed Onorevole deputato alla commissione Agricoltura del Governo**, se pur non presente al preconvegno con attenzione ha seguito l'intero convegno di Domenica fornendoci la sua piena disponibilità ad incontri futuri di programmazione in merito alla politica sulla disabilità.
- **Sig. Antonio DI STEFANO** – *delegato alle politiche sociali del comune di Campomarino CB*; che gentilmente facendo da coordinatore e fornendoci i mezzi a noi necessari ha espresso anch'egli piena disponibilità ed altruismo.

ad eccezione di Rai TG3 Molise che gentilmente ha ricevuto le interviste di Dino Barlaam e di Flavio Savoldi provenienti da fuori regione, **i rappresentanti istituzionali della Regione Molise, I sindaci invitati del basso Molise e gli organi di stampa**, se pur per giustificati motivi, nostro malgrado abbiamo dovuto constatare che non erano presenti, e ciò lo ribadiamo, trova spiegazione nel disinteresse cui versano le questioni aperte riguardanti i mancati diritti di cittadinanza e di rappresentanza delle persone con disabilità.

Questo la dice lunga e ci fa riflettere sulla reale condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, allorché devono confrontarsi con gli Organi Istituzionali, con l'informazione e la comunicazione riguardo ai propri diritti e quindi alla domanda insita nel titolo del convegno, dobbiamo purtroppo rispondere che, **“NON ABBIAMO ANCORA AVUTO RISPOSTE E NE' IMPEGNI PRECISI”**.

Visto che per noi **si tratta di un diritto vitale**, ci auspichiamo che a breve, sia la Regione che la Provincia ci forniscano risposte positive degne di Amministratori sensibili ai diritti umani e di cittadinanza delle persone con disabilità, quali essi si definiscono, sperando che non agiscano in funzione della disonestà politica ed intellettuale, essi dovrebbero tenere sempre presente che **la disabilità non ha colore politico** ed è molto gravosa per le famiglie che hanno persone a carico aventi gravi patologie ed a prescindere dalla loro appartenenza politica.

Viceversa, i conflitti politici e di interessi, non devono essere scaricati sulle persone con disabilità e loro famiglie, perché se così fosse, significherebbe che la Politica nata per rappresentare e dare risposte concrete alle necessità ed ai diritti espressi delle persone per addivenire ad una significativa giustizia sociale, diventa essa stessa generatrice di ingiustizie e malcostume, facendoci diventare esseri bestiali, capaci di tutto, affamati di potere ed impauriti di perdere quel poco che si ha, mandando a monte tutti quei buoni propositi sulla solidarietà sociale che molti propinano.

Durante il convegno era nostra intenzione consegnare a breve mani del **Presidente della Regione Molise Michele IORIO** il documento esplicativo sull'Assistenza Personale con 1.500 firme di cittadini che hanno condiviso e che condividono tuttora con noi, i nostri propositi.

Nel documento **vi è precisa richiesta al Presidente di addivenire ad una Legge Regionale per l'Assistenza autogestita secondo i principi dettati dalla Legge Nazione 162 del 1998** che, a distanza di 10 anni qui in Molise, ancora non è stata recepita.

Non essendo stato possibile fare ciò, abbiamo provveduto a consegnare detto documento con relative firme **all'unico politico**, di rilevanza Regionale e Nazionale, che presente durante tutto il convegno ha dimostrato interesse ed apprezzamento per ciò che è stato detto e precisamente l'**On Anita DI GIUSEPPE** che gentilmente, a prescindere dal proprio colore politico, ha accettato facendosi garante per la consegna.

Con preghiera di pubblicazione integrale del presente comunicato. Anticipatamente si ringrazia per l'attenzione che vorranno riservare alla presente.

Domenico Costantino  
(Presidente Associazione **MO.V.I.**)




PRECONVEGNO del 6/09/2008

da sinistra: *Dino Barlaam – A.V.I. Roma; Paolo Pettinicchi - FISH Regionale; Pietro Barbieri - Presidente della FISH Onlus (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); Domenico Costantino – Presidente MO.V.I. Onlus di Termoli CB; Luisa Conti - membro MO.V.I. Onlus di Termoli CB*



CONVEGNO del 7/09/2008

Da sinistra: *Flavio Savoldi – membro Movimento Italiano Vita Indipendente; Paolo Pettinicchi - FISH Regionale; Dr.sa Anita DI GIUSEPPE – Sindaco di Campomarino ed Onorevole deputato alla commissione Agricoltura del Governo; Domenico Costantino – Presidente MO.V.I. Onlus di Termoli CB; Luisa Conti - membro MO.V.I. Onlus di Termoli CB; Dino Barlaam – A.V.I. Roma;*



CONSEGNA DELLE 1.500 FIRME

Da sinistra: *Dr.sa Anita DI GIUSEPPE – Sindaco di Campomarino ed Onorevole deputato alla commissione Agricoltura del Governo; Domenico Costantino – Presidente MO.V.I. Onlus di Termoli CB; Luisa Conti - membro MO.V.I. Onlus di Termoli CB*