INVISIBILI

COME DIO PADRE

Alberto Guerrieri

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

Piombino 12 aprile 2021

Carissimo Card. Giuseppe Betori
è con emozione che mi rapporto nuovamente a Lei, per avanzarLe richiesta di colloquio nei modi e nei tempi che riterrà opportuni.
Ho il piacere di informarLa che nonostante la tragedia della Pandemia, il terrore per le estreme criticità di mio figlio Roberto e di mia moglie ultraottantenne, dal 2015 affetta da un male inguaribile, nonostante tutto questo, ho mantenuto fede all'impegno di ultimare sottoforma di libro, una "Testimonianza drammatica":

INVISIBILI

COME DIO PADRE

Comprensivo degli atti di sei Convegni Nazionali

Una voce in Italia, tra le più ostinate, le più ferme. Non ha cessato da ben sedici anni, dal contrapporsi al dilagare della prevalenza del Diritto ad una Morte Dignitosa. Non ci siamo mai arresi a sostenere la voce di chi, pur sopravvivendo in condizioni estreme, rivendica il Diritto di "Vivere in modo Dignitoso e Libero".
Ma nonostante l'impegno, la personale determinazione, senza il Suo concreto aiuto, senza i Suoi suggerimenti, senza la Sua testimonianza, il Suo personale contributo ai Convegni nazionali tenuti a Firenze, non sarei mai riuscito a "Dare Voce" a questi Ultimi, a questi "Casi Estremi".
Ho il dovere di trasmettere a Sua Santità, Papa Francesco, insieme con il libro, la testimonianza di chi non ci ha lasciati mai soli.
Ho affidato ad una lettera, questa meravigliosa realtà:

Etsi Omnes, S.E. Card. Giuseppe Betori, Non!

Sono emozionato ed ansioso, dopo così lungo tempo, di poterLa nuovamente incontrare. Non è tanto il desiderio di consegnare brevi manu il libro degli INVISIBILI.
È la gioia di tenere ancora in vita, questa nostra personalissima esperienza umana.
Con affetto
Alberto Guerrieri

A mia figlia Francesca
per l’amore e la vita che
donaal fratello sofferente

Card. Giuseppe Betori

SENTIRSI SOLI

... quando sono uscito dalla Sua stanza,
non ero più una Persona Disperata.
Sentivo e sapevo di non essere più solo.

Card. Giuseppe Betori
Arcivescovo di Firenze

Firenze, 3 novembre 2019

Caro signor Guerrieri,

nel nostro ultimo incontro, se ben ricordo, mi ha chiesto qualche riga da poter inserire nel suo ultimo libro.

Le invio quanto trova qui allegato, con l'auspicio che corrisponda alle Sue attese e soprattutto alla causa di umanità e civiltà a cui ha generosamente dedicato la Sua vita.

Con cordialità, benedicendo Lei e i Suoi.

Dev.mo

Giuseppe card. Betori

Gentile Signore
Alberto Guerrieri
Via Pietro Gori, 43
57025 PIOMBINO (LI)

Piazza San Giovanni, 3 - 50123 Firenze - Tel. 055 27 63 51 - Fax 055 27 63 744
E-mail: segreteria@diocesifirenze.it

Il primo ricordo che ho di Alberto Guerrieri e di sua moglie è quello di due persone intimorite , quasi a chiedere scusa di essere lì, sedute nel salottino in cui, nel mio studio , ricevo quanti chiedono di parlare con me.

Ancor più intimorito ero però io, perché quella coppia mi era stata presentata come i genitori di un giovane, Roberto, che, dopo un incidente stradale, era rimasto in una condizione di gravissima disabilità, affetto dalla sindrome locked-in, che non solo lo teneva immobile su un letto ma ne impediva la parola. Ero intimorito, perché mi chiedevo in che modo io avrei potuto aiutare quell'uomo e quella donna.

Mi aiutò molto scoprire che Alberto e sua moglie mantenevano ancora una loro serenità e manifestavano viva la loro fede, pur in quella situazione umanamente disperante, per cui le mie parole di condivisione, di sostegno, di fiducia non cadevano nel vuoto, anzi, ritornavano a me cariche di un'esperienza di vita profonda , che le rendeva vere.

Scoprii anche il motivo della ricerca di un contatto con me. Alla serenità , infatti si aggiungeva in loro una forte determinazione. Provati dalla vita, addolorati, non erano però sconfitti. Ciò che angustiava quei due genitori era l'indifferenza della società e in particolare delle istituzioni verso la situazione delle persone disabili gravi e gravissime in dipendenza vitale, la cui condizione veniva a gravare sulle famiglie senza che alcuno mostrasse di aver consapevolezza dell'inaudito peso che gravava su di loro e delle concrete situazioni di disumanità incui versavano quei malati.

Così che alle parole di consolazione della fede rivolte ad Alberto ed a sua moglie potei aggiungere parole di sprone a chi nella Regione Toscana poteva intervenire per adeguare a questi casi leggi enorme troppo generiche e quindi incapaci di cogliere le necessità dei casi più estremi. Qualcosa si mosse e so che Alberto mi è molto gratoper quel poco che feci, ma che contribuì a risvegliare un'attenzionespecifica e a dare la necessaria continuità all'assistenza.

I colloqui sono poi continuati, come pure il sostegno e la presenza ai convegni con cui Alberto Guerrieri con la sua associazione "Diritto a una vita dignitosa" ha dato forma sociale ad un problema

personale , contribuendo a cogliere il significato che per tutti ha il diritto ad una vita dignitosa, soprattutto in un contesto culturalein cui l'attenzione sembra essere concentrata sul diritto ad una morte dignitosa. Guerrieri è molto attento a non voler fare battaglie contro, ma mi sembra del tutto ovvia la priorità che occorre attribuire all'impegno a rendere dignitosa la vita di tutti, soprattutto dei più fragili.

Per questo mi sento di essergli ancora vicino e a richiamare tutti ai doveri che abbiamo verso coloro che sono senza voce e che solo la nostra voce può rendere presenti alla coscienza della società.

Firenze, 3 novembre 2019

Giuseppe card. Betori
Arcivescovo di Firenze

A tutti coloro
che non ci hanno lasciati soli

Capitolo I

Piano, piano,
di notte,
nasce un libro…

Il giorno ho ben altro da fare. Corro ovunque ci sia bisogno.
Come posso aiuto mia moglie ultraottantenne, che lotta dal 2015, senza mai arrendersi, contro un tumore.
Insieme, giorno dopo giorno, doniamo il nostro amore, la nostra vita, ad un Figlio Disabile Gravissimo in Dipendenza Vitale, da quattordici anni nella Sindrome LOCKED-IN traumatica, a seguito di un incidente stradale.
Ma la notte è cosa diversa. Riordino il vissuto del giorno. Lo scompongo.
Cestino le cose inutili alla ricerca di qualcosa che valga la pena di raccontare, per trovare la forza di sopravvivere...

Introduzione

La storia vera, una Battaglia impari lunga 12 anni, condotta da un anziano Padre, contro il Sistema Politico – Sociale di Piombino, per tutelare la Drammatica e Fragilissima Sopravvivenza vissuta dal figlio, Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale, nella sindrome LOCKED-IN traumatica, a seguito di un incidente stradale.
In più occasioni, Papa Francesco ha definito questi Ultimi, Chi sopravvive in condizioni estreme, INVISIBILI, perché la Società ha girato lo sguardo altrove. Ma dobbiamo andare oltre le parole.
Chi sopravvive in condizioni estreme, non sono Persone Invisibili. Sopravvivono in una Comunità Ipocrita perché finge di non vederli.
Nell'Udienza concessa in data 25 aprile 2018, questo Padre si rivolge a Sua Santità con l'espressione:

INVISIBILI TE SALUTANT

E nel dire ciò, consegna brevi manu, il contenuto di un'inquietante esigenza: l'Avvento di un nuovo Dio !
Il Dio delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari.
Più o meno inizia così la narrazione di questa Drammatica e Fragilissima Sopravvivenza resa possibile, a Piombino, unicamente dall'amore e dal supporto psicologico della Famiglia: una Madre, un Padre e una Sorella. Un legame Unico, Inseparabile, Invincibile. Narrare questa Sopravvivenza Fragilissima per testimoniare un legame affettivo che trascende il tempo e lo spazio. Guardi il Figlio sofferente negli occhi e ti viene la pelle di gallina. Leggi le sue Paure, la sua Disperazione per essere stato travolto, nel pieno della Vita, da una ragazza risultata positiva alla guida di un'auto pirata. Anche quando piangi, sai che non ti arrenderai mai.
Anche quando piangi sai di non essere Solo perché dentro di te avverti qualcosa che sfida il Cielo, le stelle, l'Universo. Sfidi il tuo Dio. Richiedi di farsi carico degli Ultimi, di Chi sopravvive in condizioni estreme e dei loro Familiari. Nell'attesa, la Famiglia continuerà a lottare sino all'ultimo respiro...

CITTÀ DEL VATICANO
25 Aprile 2018
Udienza dell'Associazione

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

Lettera a Papa Francesco

Prego Sua Santità di essere comprensivo. Forse è la disperazione che ingenera un'inquietante esigenza: **l'avvento di un "nuovo Dio". Il Dio delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari.**
Un nuovo Dio, che non si adatti alla drammatica circostanza di una realtà che vede affermarsi sempre più il **predominio del Diritto ad una Morte Dignitosa, anziché la scelta per il Diritto ad una Vita Dignitosa.**
Sono le due facce di una stessa tragedia. La scelta di ritenere questa Vita non più Degna di essere vissuta e l'altra, altrettanto drammatica, di continuare a vivere anche in circostanze estreme.
Un nuovo Dio, che sia comprensivo del fatto che entrambi i Diritti rispettano la Volontà di ciascuno e tutelano la Dignità di tutti.
Un nuovo Dio, che si manifesti attraverso **la denuncia di Loris Bertocco**. Un nuovo Dio, che senza giri di parole, renda Tutti Noi corresponsabili della morte del sig. Bertocco che per sua stessa ammissione **avrebbe scelto la Vita Dignitosa anziché la Morte Dignitosa, se avesse ricevuto una amorevole assistenza.**
Un nuovo Dio capace di discernere quando il Diritto ad una Morte Dignitosa **non sia più libera scelta,** ma sia una decisione estrema condizionata dalla percezione di sopravvivere in una Società che ha girato lo sguardo altrove. Una Società che non recepisce questi Ultimi, questi Casi Estremi come un problema prioritario di Tutti Noi.
Molti di noi, nutrono ammirazione per la coerenza del Suo Pontificato. Fedele al Discernimento, non ha esitato a criticare gli effetti devastanti della Globalizzazione. Le ingiustizie e quant'altro hanno finito per determinare il Continente di Chi ce la fa, distinto e separato dal Continente di Chi non ce la fa. In quest'ultimo sopravvivono le Persone da Lei definite **"Invisibili".** Nel senso che non appaiono e quindi non esistono.
Régis Debray, in "Dieu, un itineraire" offre una riflessione: al contrario della Incarnazione del Figlio, "…Dio Padre è un cattivo soggetto per essere rappresentato in un film". Non è visibile, non appare. E in questo le Persone Disabili Gravissime, i Casi Estremi, sembrano coincidere con la figura di "Dio Padre": non appaiono e quindi sono " **cattivi soggetti**" per essere recepiti dalla Società come un problema prioritario per tutti noi.
Sono certo che senza ricorrere all'intersoggettività, abbia compreso

appieno le vere motivazioni di quanto ho tentato di rendere esplicito: **una drammatica richiesta di aiuto che vada oltre le parole, oltre l'esigenza espressa di un nuovo Dio. Una Chiesa capace di gettare un ponte tra il continente di chi ce la fa ed il continente di che non ce la fa.**

Una Chiesa che sia la voce di chi non ce la fa Dopo la Morte dei Genitori.

IL CARDINALE ARCIVESCOVO DI PERUGIA-CITTÀ DELLA PIEVE
PRESIDENTE DELLA CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA

Perugia, 4 gennaio 2018

Gentile Signor Guerrieri,

ricevo e leggo con attenzione la sua lettera del 3 dicembre indirizzata al Santo Padre e a me per conoscenza.

I temi da lei posti sono ancora più delicati quando li rafforza l'esperienza diretta della sofferenza, dinanzi alla quale ogni parola ammutolisce e si fa ascolto della Parola vivente, Cristo Gesù, che con la Sua incarnazione nel grembo verginale di Maria assume consapevolmente la natura umana fino all'abisso del patimento, per restituire a ogni creatura la sua intera dignità e la potenza della resurrezione. In virtù di questo, la Parola evangelica è luce in ogni circostanza ed è senz'altro questa la via che la Chiesa tutta è chiamata a percorrere: certamente una via di carità che si fa anche ascolto e prossimità.

In questo tempo nel quale le speranze di redenzione di tutta l'umanità prendono forma negli occhi e nella carne fragile e indifesa di un Bambino, assicuro a lei e famiglia il mio ricordo all'altare e di cuore vi invio la mia benedizione.

Gualtiero Card. Bassetti

Gentile Signore
ALBERTO GUERRIERI
Via Pietro Gori 43
57025 PIOMBINO LI

Card. Giuseppe Betori
Arcivescovo di Firenze

Firenze, 2 febbraio 2018

Caro signor Guerrieri,

ho ricevuto da qualche giorno la Sua lettera, a cui ha unito lo scritto inviato al Santo Padre. Le chiedo scusa se solo ora riesco a risponderLe, ma in questi giorni mi trovo quasi sempre fuori casa, presso le parrocchie della diocesi per la Visita pastorale.

Quanto mi scrive rinnova in me i sentimenti di vicinanza che ho da sempre nutrito verso di Lei e verso l'alta battaglia che sta conducendo a favore del diritto a una vita dignitosa per tutti, soprattutto per coloro che sono più provati nella loro esistenza perché persone disabili gravissime.

Sono certo che quanto ha scritto a Papa Francesco toccherà il suo cuore di Padre e Pastore, in quanto riprende contenuti che sono al centro del suo insegnamento e li colloca nella prospettiva della disabilità estrema e del diritto a sostenere la vita di tutti, soprattutto di chi è più fragile.

È un messaggio che contrasta fortemente la cultura dominante nella nostra società, che tende invece a sopprimere chi costituisce un peso per gli altri e cerca di indurli a cercare la morte. La vita è invece un diritto per tutti e la società dovrebbe difendere questo diritto con tutte le sue risorse. È una battaglia culturale in cui Lei avrà sono certo che la Chiesa sarà al Suo fianco.

La ringrazio infine per le parole di stima e di riconoscenza che ha scritto nei miei confronti, manifestandolo allo stesso Santo Padre. Vorrei fare di più per Lei, e Le rinnovo la mia disponibilità a starLe vicino nel Suo impegno, che raccoglie tanta ammirazione in chi ha a cuore i valori della vita.

Con viva cordialità.

Dev.mo

Giuseppe card. Betori

Giuseppe card. Betori

Gentile Signore
Alberto Guerrieri
Via Pietro Gori, 43
57025 PIOMBINO (LI)

Piazza San Giovanni, 3 - 50123 Firenze - Tel. 055 27 63 51 - Fax 055 27 63 744
E-mail: segreteria@diocesifirenze.it

Nel buio
della disperazione

Può capitare a chiunque. Anche a Lei che sta leggendo.
Improvvisamente un vostro Caro non rientra a casa.
Disperatamente lo cercate ovunque.
Poi alle due di notte, presso la Rianimazione dell'Ospedale "Le Scotte" di Siena, il medico di turno vi prende dolcemente le mani e le stringe con le sue.
Si faccia coraggio.
È in condizioni disperate.
È in imminente pericolo di vita...

Oltre quella porta.

Forse non avevamo ancora preso consapevolezza di cosa stessimo vivendo.
Così alle due di notte, nella piccola stanza di fronte alla porta che accede alla rianimazione dell'Ospedale Le Scotte di Siena, un giovanissimo musicista guatemalteco seguiva con interesse ciò che andavo proponendo per la composizione di qualcosa che rappresentasse l'immane tragedia che stavamo vivendo "Qui e Ora". La precarietà della vita umana.
Questa volta determinata da un destino imprevedibile: un gravissimo incidente stradale. Al di là di quella porta in stato di coma, i nostri cari combattevano tra la vita e la morte. Quando si apriva quella porta, un brivido di terrore: qualcuno pronunciava un nome ed i parenti iniziavano a piangere.
Nonostante questo stato d'animo, mi ostinavo ad immaginare e proporre l’inizio di una composizione che rappresentasse il sogno e la felicità di un giovane ragazzo spensierato: il flamenco o qualcosa di simile.
Poi doveva seguire un segno premonitore: un improvviso silenzio assordante interrotto a tratti da un leggerissimo fruscio del vento tra gli aghi dei pini. Lo avevo registrato personalmente nel piccolo e familiare cimitero della Gorgona. Quando entravi, venivi accolto con il rumore di un silenzio assordante. Seguiva quel delicatissimo fruscio tra gli aghi dei pini. Un fruscio che se ne va e ritorna una ,due, mille volte...
Solo dopo questa introduzione lasciavo il giovane guatemalteco libero di creare una composizione drammatica, dirompente, che descrivesse attraverso le note musicali, il volto di un tragico Destino.
Una composizione inedita impregnata della cultura della sua gente. Per testimoniare che la sofferenza come la musica sono universali, vissute in ugual misura indipendentemente dal sesso, dalla razza, dalla cultura, dalla religione o da dove sopravvivi. È un sentire innato ed istintivo.
Non riuscii a proporre altro.
Improvvisamente quella porta si aprì e qualcuno pronunciò il nome della persona cara.
Vivo ancora l’immagine di quel giovane piangente nell'attimo che oltrepassò quella porta.

IL PICCOLO CIMITERO DELLA GORGONA

Dopo mezz'ora di navigazione, già distinguo il profilo familiare della Gorgona.
Torno dopo un'assenza lunga trent'anni. Il legame con questa terra, con questa gente
è immutato. Chi ha vissuto su quest'isola sa quanto sia forte e vero questo reciproco affetto.
Addossato ad un0 sperone di roccia, intravedo il piccolo borgo. Quasi non amasse apparire.
Conosce la dignitosa riservatezza di chi vive da uomo libero a fianco con chi è privato della libertà.

Son qui per la scomparsa prematura di un'amica cara.
Ho fretta, sono ansioso di incontrarla.
Il sentiero giunto in prossimità di "Torre nuova" gira bruscamente a sinistra e sale dritto verso
il piccolo cimitero. Non conosco nessun altro luogo al mondo, capace di trasferire quel desiderio di pace che vado cercando.
Da una parte, il profilo della pineta precipita nella insenatura di "Cala Maestra" e dall'altra , decresce verso una radura. I pini abbracciano ed a tratti sormontano il muro di cinta.
Così nascosto tra il verde, c'è questo piccolo cimitero.
Un colore verde intenso, delimita uno spazio che non ha confini.
La casa dei morti ti accoglie offrendoti in dono la serena sensazione di un silenzio assoluto.
Lo percepisci a tratti, quando il leggero fruscio del vento tra gli aghi dei pini cessa…
Se ne va, ritorna, una, due, mille volte…
Si profila l'immagine di chi sto cercando.
Nell'angolo di sinistra, in mezzo a due tombe di marmo bianco, un cumulo di terra rossastra mi parla di Lei.
Qualcuno vi ha deposto un mazzo di fiori gialli. Ondeggia qua e là, frugato dal vento che l'ha riconosciuta.
Una pace leggera recupera emozioni lontane. Ad uno, ad uno, libero i ricordi più cari.
Aggrediscono il cuore e volano via per sempre.

Clochard

Ogni mattina, all’alba, uscivo dall'Ospedale Le Scotte di Siena e camminavo verso non so dove.
Finivo sempre nella Piazza del Campo (Palio), passando di fronte alla sede del Monte dei Paschi.
Camminavo e piangevo immerso nei versi di Ungaretti: si sta come le foglie, in autunno, sugli alberi.
Mi sosteneva l’idea che la mattina seguente avrei potuto ancora allontanarmi dal reparto di Rianimazione e camminare, piangendo, verso non so dove.
Così ininterrottamente per quarantacinque giorni. Ogni mattina passavo di fronte alla sede del Monte dei Paschi. Poco prima vi è una Chiesa con una piccola scalinata. Ed ogni mattina, seduto sugli scalini, un’anziana persona esibiva la piaga ulcerosa della gamba sinistra. Ogni mattina, lasciavo qualcosa nella ciottola che proponeva ai passanti.
Alla sera ci incontravamo nel lungo, alienante, deserto corridoio che accede ai reparti dell'Ospedale.
Spesso, in silenzio, seduti l'uno a fianco all'altro, mangiavamo qualcosa per sopravvivere. Una sera, dopo aver versato dell'acqua ossigenata sulla piaga, mi chiese se potevo aiutarlo a fasciare quella ferita. Nacque così la nostra amicizia. Un’empatia fortissima sino al punto di farmi carico dei suoi problemi esistenziali. In particolare quello del Parroco che lo aveva interdetto dal sedersi sugli scalini della Chiesa. Non è dignitoso. Offende la serenità di chi accede alla messa.
Non ricordo il suo nome, né ho più rivisto quel Clochard. Ma ancora oggi, trascorsi ormai tredici anni, mi aiuta il ricordo di aver restituito dignità a quella Persona.
Uscii da quella Chiesa solo dopo aver ottenuto l’impegno del Parroco che autorizzava il mio amico a mendicare seduto sugli scalini.
La Solidarietà tra gli Ultimi è una sorta di Istinto che trasferisce una forza interiore che non ha limiti.
Forse è la forza di quella esperienza che mi aiuta a lottare contro l’idea di chi privilegia l'eutanasia come soluzione di ogni sofferenza.

Il Risveglio

La stanza era piccola, ma adatta ad ospitare mio figlio appena dimesso dal reparto di rianimazione nello stato “Vegetativo”.
Le sbarre di ferro che delimitavano quello spazio riservato ad ospitare presso l’Ospedale “Le Scotte” detenuti malati, mi erano familiari. In qualità di insegnante carcerario avevo vissuto l’esperienza di vivere da uomo libero a fianco di chi ha perso la libertà.
Ma in questa circostanza, nulla mi era di aiuto di fronte a mio figlio.
Immobile, gli occhi chiusi, rantolava ad intervalli discontinui. Spesso ho temuto che fosse l’ultimo respiro. Poi qualcuno mi ha spiegato che erano apnee. Quelle dei subacquei sono volontarie, queste sono determinate dalle funzioni cerebrali.
Per quattro giorni e quattro notti, ininterrottamente ho preso a monitorarle. Scandivo mentalmente i secondi. Quando superavano i sessanta, settanta secondi, stringevo la sua mano sinistra nel timore di sentirla raffreddarsi. In ciascuna di queste circostanze , ho temuto di perderlo.
In tempi non sospetti, avevo sentito dire che qualcuno, dopo un lungo periodo vissuto nello stato vegetativo, ne era uscito riferendo particolari che attestavano le funzioni cerebrali.
Sentivano la voce dei loro cari.
Nel solco di questa idea, così vaga, che ancora oggi mi chiedo se fosse stato non qualcosa che avevo sentito dire, ma ciò che in quella circostanza mi imponevo di credere, presi a recitare come un bambino:

“ Roberto, sono babbo”
“ Roberto, mi senti ?”
“ Roberto se mi senti apri gli occhi !”
“ Ti voglio bene Roberto, non ti lascerò mai !”

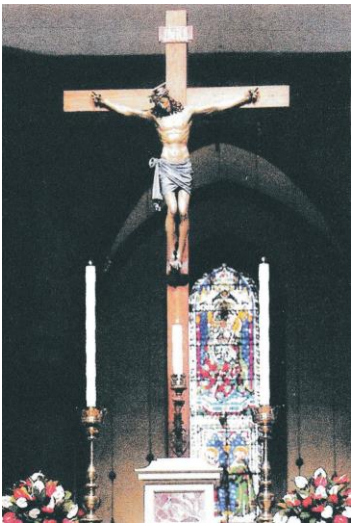
Presi a ripetere queste parole, giorno e notte, come se fossero le preghiere di un rosario.
Ininterrottamente.
Poi un brivido attraversò tutto il mio corpo. Le gambe, la testa, le braccia furono percorse da un brivido che non avevo mai provato prima.

“ Roberto se mi senti apri gli occhi ! “

Di scatto le palpebre si aprirono

Ho imparato così a piangere di gioia. A provare a vivere una tempesta di emozioni così forti, travolgenti ed intime che non riesco ad esprimerle. Le conservo in silenzio dentro di me.

Senza Dio



Avevo pregato, avevo pregato giorno e notte, avevo chiesto che mio figlio riaprisse gli occhi, riconoscesse suo Padre e tornasse così per sempre alla vita...
Avevo pensato di riabbracciarlo...
Ora so che nessun Dio entrerà dentro di me.
Non c'è spazio.
Tutto lo spazio cosmico, tutto l'Universo visibile ed immaginabile sono gli occhi di mio figlio muto.
Occhi innocenti, increduli, smarriti.
Trasmettono un flusso di infinita sofferenza.
Come padre gli dico: ti voglio bene figliolo. Non ti abbandonerò mai!
Lo so. L'ho sempre saputo, mi risponde. Per questo fingo di continuare a vivere.

Dio ascolta in silenzio.
Rispetta questa nostra infinita sofferenza.
Rispetta la mia decisione di tenerlo fuori della porta.
Ora è certo che nessun altro Dio entrerà dentro di me.

Tentato suicidio

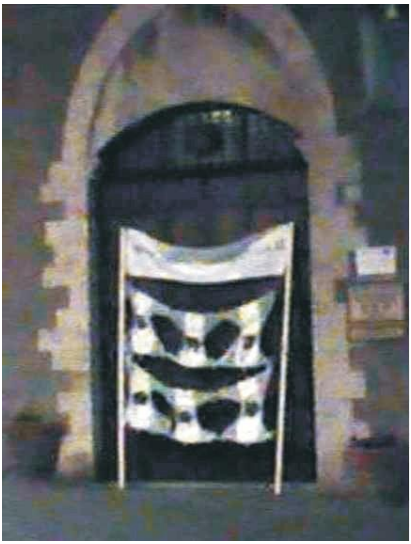
È il passaggio più tragico della mia vita. Provo più che imbarazzo, un'infinita umiliazione a parlarne. Non ne ho mai fatto menzione con nessuno. Ho sempre finto una forte resilienza, un forte carattere. Ho sempre tentato di nascondere la mia fragilità. La fragilità di un Padre disperato.
Sto vivendo quell'insensato tentativo di togliermi la vita, con un senso di colpa. Una fuga dai Doveri nei confronti di un figlio Disabile Gravissimo, muto e completamente paralizzato. Provo un senso di vergogna. Un codardo che nel bel mezzo di una tempesta, pensa solo a sé stesso. Abbandona tutti al proprio destino. Persino un figlio sofferente ed indifeso...
Ma quel pomeriggio, credevo di impazzire. Impazzire per il dolore fisico ed emotivo provato in quattro difficilissimi anni .Giorno dopo giorno. Ininterrottamente...
Ciò che mi preme riferire è che esistono determinate coincidenze, determinate circostanze, a seguito delle quali, " Basta un nulla" e questa insana decisione di togliersi la vita, si concretizza senza essere stata né premeditata , né pianificata prima. È come il risultato imprevisto di un lungo percorso di sofferenza….

Mi trovo in casa da solo. Da poco ho accompagnato mia moglie a casa di mio figlio.
Come in uno stato ipnotico, vado dove ho nascosto le doppiette da caccia, regolarmente denunciate.
Scelgo quella calibro 20. Me l'aveva regalata mio padre. I cani esterni sono la garanzia che premendo il grilletto, tutto funzionerà a dovere.
Sono dietro la porta. Il muro fa angolo. Un silenzio assordante.
Nessun pensiero nella mente.
Solo portare a termine ciò che poco prima, non avevo neppure pensato di fare. Come se il mio cervello lo avesse deciso autonomamente senza consultare la mia volontà.
Senza dirmelo prima. Senza darmi un preavviso. Come se qualcuno avesse deciso di farmi una sorpresa: predisporre un contesto di silenzio, di serenità, dove da solo sei lasciato libero di organizzare la fuga da una sofferenza, per te, divenuta insopportabile.

Quello che sto per riferire è la testimonianza dell'infinita Fragilità dell'essere umano.
Anche se mi ripugna, se mi umilia, devo trovare il coraggio di descrivere ciò che ho provato, nella speranza di liberarmi di questo peso, di questo incubo, per sempre.

Apro la bocca e vi inserisco le canne della doppietta.
Provo disgusto per l'inserimento in bocca di quel ferro freddo ed ingombrante.
Con la mano sinistra tengo le canne in bocca. Con la destra scivolo giù verso il grilletto.
Non provo alcuna emozione.
Chiudo gli occhi…
Vedo il corpo di Ernest Hemingway disteso in un lago di sangue. Si è ucciso nella propria abitazione sparandosi un colpo di fucile in testa. Un'immagine devastante che ha fatto il giro del mondo.
Riapro gli occhi.
Quel lago di sangue non lo avevo considerato. Penso a mia moglie.
Tornando a casa non merita questa sorpresa.
Lo stanzino della chiostra offre il vantaggio che al centro, il pavimento, è provvisto dello sgrondo per l'acqua.
Smonto il fucile nei due pezzi. Penso di nasconderlo in uno asciugamano e scendere giù per le scale.
Nel far ciò, mi accorgo che avevo inserito una cartuccia in ciascuna canna del fucile.
CHE STUPIDO: NE BASTAUNASOLA!
Ma cosa sto facendo ?
Ponendomi questa domanda, ripongo il fucile.
E'ancora lì. Forse, mi sta aspettando...

Contestazione a Piombino: esposizione dei Pannoloni



Sono le h. 03,30. Sto aspettando un amico sotto casa. Arriva puntuale. Abbiamo fretta. Prendiamo le nostre cose, tre pali di circa 3 metri, sei pannoloni intrisi di escrementi, due confezioni di mollette e senza parlare raggiungiamo il Comune di Piombino.
Tutto procede come previsto. Nascosti sotto l'arco di via Sant'Antonio, adiacente al Comune, nessuno dovrebbe vederci.
Abbiamo 20 minuti per montare ciò che abbiamo programmato, trasferirlo di fronte al portone d'ingresso del Comune, fotografarlo e poi, con calma, smontare il tutto e tornare a casa.
C'è un certo nervosismo ed un fortissimo rancore contro tutta la Città.
Sappiamo quanto sia forte il valore di questa contestazione. Mostrare i pannoloni intrisi di escrementi proprio sotto il naso di un'Amministrazione Comunale guidata dal Sindaco Gianni Anselmi.
Fingono spudoratamente di ignorare le proprie responsabilità di fronte ad una "mancata assistenza" di Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale, nella Sindrome LOCKED-IN traumatica a causa di un incidente stradale.

Muto e completamente paralizzato, lotta disperatamente solo per sopravvivere.
Ma non ha senso vivere senza Dignità !
Un giovane architetto costretto a rimanere seduto sui propri escrementi per un tempo che supera le 48 ore, per quanto forte sia l'istinto di sopravvivenza, si ripiega su sé stesso e muore dentro.
È un'umiliazione estrema. Difficile persino a riferire. Poi casualmente la lettura di Franz Kafka. Nelle lettere a Milena Jesenskà. ,Kafka non ha provato l'imbarazzo che sto provando io nel rendere pubblica una vicenda familiare: l'innato pudore di mantenerla nascosta per un tempo troppo lungo: tre anni.
Kafka non prova alcun imbarazzo. Anzi, drammatizza l'uomo malato che si avvoltola nel puzzo del letto di morte.
Aver letto Kafka mi ha dato coraggio.
Nasce così l'idea del Movimento: Diritto ad una Vita Dignitosa per i "Senza
Voce".
Sarò l'unico referente. Accetterò l'umiliazione di mendicare aiuto a tutti coloro che riterranno giusta e necessaria questa battaglia.
Ora so che non starò più Zitto. Contesterò Tutto e Tutti per rendere Giustizia non solo a mio figlio, ma a tutte le Persone che verranno a trovarsi nelle sue stesse condizioni.
Corre l'anno 2011. Inizia un'impari Battaglia contro il Sistema Politico-Sociale della Città di Piombino. Ingenuamente non ho idea di cosa sia il Sistema Politico-Sociale di Piombino. Presto lo scoprirò a mie spese.

Anno 2011. Inizia la battaglia contro il Sistema Politico – Sociale di Piombino

All'attenzione del
Sindaco di Piombino
Dr. Gianni Anselmi

È imbarazzante dover esibire pannoloni, mi creda!
Non sopportiamo più l'Indifferenza nei confronti di concrete situazioni di indigenza.
NON STAREMO ZITTI
sino a quando il Presidente della Regione Toscana, Dr. Enrico Rossi, non ci difenderà da alcune forme di MALA AMMINISTRAZIONE in rapporto ai problemi e necessità delle Persone Disabili Gravissime.

Associazione Vita Indipendente Onlus Val di Cornia
Associazione www.dirittovitadignitosa.it

Capitolo II

Scrivere di notte

Un'esperienza bellissima, affascinante. Il silenzio, dopo aver avvolto la città, sembra aver spazzato via insieme ai rumori, i dissidi, le ansie e le criticità. Sotto i tetti illuminati da una luce rossastra, pensi che la gente abbia trovato pace. Vivi questo silenzio come una pace sociale. Finalmente liberi i tuoi pensieri come voli di farfalle. Le insegui, le osservi e tenti di descriverle...
Poi,nella realtà, comprendi che scrivere di notte è un privilegio riservato solo a chi di giorno può riposare.
Purtroppo, non è il mio caso...
Così dovrò rinunciare alla notte e tentare in altro modo di raccontare a me stesso come ho navigato per quattordici anni in mezzo ad un mare in tempesta. Chiedermi se avrei potuto fare di più e di meglio. Tentare di giudicare me, attraverso gli altri, in modo più concreto e distaccato.
Nel solco di questa impostazione, nasce il "Secondo Capitolo".

La difficile battaglia atto secondo

NO ISEE

Giunto a Firenze con sotto il braccio lo striscione dell'Associazione www.dirittovitadignitosa.it,
chiesi informazioni per raggiungere la Sede del Consiglio Regionale sita in via Cavour. Ero stato invitato da un certo Dr. Luca Pampaloni, dell'Associazione regionale "Vita Indipendente" a partecipare alla protesta insieme con altre Associazioni regionali, finalizzata ad escludere la dichiarazione ISEE sul reddito, per aver accesso ai servizi sanitari.
Qualche tempo prima, durante una trasmissione televisiva, veniva fornito un numero telefonico per esprimere in diretta, riflessioni sulla proposta avanzata da un Sindacalista regionale, del quale non ricordo il nome. Esortava a considerare come un preciso dovere di ogni cittadino, comprese le Persone Disabili, a denunciare il proprio reddito.
In questa circostanza, riuscii a collegarmi in diretta:

"...ma lo vada a cercare altrove il dovere di denunciare il reddito. Lo vada a cercare tra le Persone
abbienti che evadono. Non lo venga a cercare tra le Persone Disabili che non ricevono la necessaria
assistenza. Non lo venga a cercare tra chi si è trovato nella necessità di vendere beni personali per
garantire vitale assistenza ai propri Cari ."

Era presente alla trasmissione il Dr. Vittorio Bugli, in qualità di Presidente del Gruppo Consiliare Partito Democratico. Persona intelligente e molto attrezzato di buon senso, non esitò a rispondere che per il Partito Democratico, la questione ISEE, necessitava di un'ulteriore ed approfondita valutazione. Chi seguiva la trasmissione, venne a conoscenza dell'Associazione "Diritto Vita Dignitosa" finalizzata a tutelare **esclusivamente le Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale**.

In quell'occasione, ritrovarsi fianco a fianco con Persone mai conosciute prima, lottare tutti insieme per uno stesso obiettivo, sentirsi accettato come parte integrante di un insieme, è un'emozione che non avevo mai provato.
Qualcuno prelevò lo striscione dell'Associazione "Diritto Vita Dignitosa", lo espose di fronte all'ingresso del Consiglio Regionale, per scattare una foto in ricordo di questa comune iniziativa.

Associazioni soddisfatte della decisione del consiglio regionale

Niente redditometro per i disabili gravi

PIOMBINO. I disabili gravi della Toscana non dovranno presentare la dichiarazione Isee sul reddito per avere accesso ai servizi socio-sanitari. La decisione del consiglio regionale è stata accolta con grande soddisfazione dalle associazioni che nelle ultime settimane si sono battute affinché questa norma passasse, e fra queste un ruolo di rilievo l'ha avuto anche l'associazione "www.dirittovitadignitosa.it" costituitasi di recente in zona e che con altre ha preso parte nei giorni scorsi a una azione di protesta davanti alla sede del consiglio regionale a Firenze.

Una iniziativa alla quale - nonostante il maltempo di quei giorni - hanno partecipato con striscioni e cartelli di protesta, numerose persone disabili, loro familiari e altri sostenitori di questa battaglia passata forse un po' sottotraccia, ma che alla fine ha ottenuto i risultati auspicati.

Un momento della protesta

La norma che esclude la presentazione dell'Isee per i disabili gravi «è un risultato veramente importante - afferma una nota di www.dirittovitadignitosa.it - il cui merito è riconducibile alle numerose persone disabili presenti a quella manifestazione a Firenze, che hanno superato moltissime difficoltà legate alle necessità di trasferimento. Non è semplice, seduti su una carrozzina, improvvisarsi al tempo stesso, registi, attori e spettatori della protesta. A nome di tutti - prosegue la nota della associazione - un augurio di serenità, sapendo che da ora in poi ogni eventuale richiesta di dichiarazione Isee per l'accesso agli interventi finalizzati ad alleviare la condizione di disabilità, sarà illegittima».

"Il Tirreno" Mercoledì 29 Dicembre 2010

Disabili contro disabili
morte di un sogno

Chiesi un colloquio con l'associazione Vita Indipendente Onlus della Regione Toscana con sede a Firenze. Fui ricevuto dal Dr. Luca Pampaloni. Seduto su una carrozzina era affiancato da un giovane assistente. Così per la prima volta nella vita, mi sono trovato di fronte a Persona affetta da Disabilità spastica.

Provai, più che disagio, sofferenza nel vedere le contorsioni continue di questa persona.

Mentre si esprimeva, di scatto puntava le gambe, si sollevava di qualche centimetro per ricadere seduto. Poi immobile, in una pausa di circa 10 secondi, ti fissava negli occhi.

Compresi che erano pause obbligate tra una frase e l'altra. Ma cambiavano le contorsioni del busto e della testa. Girava la testa a sinistra per poi di scatto girarla in alto, come per guardare il soffitto, spalancare la bocca e contemporaneamente contorcere le mani e le braccia con scatti imprevisti.

Poi, di nuovo, una pausa di dieci secondi. Immobile, in silenzio, ti fissava negli occhi.

Sembrava frugarti nei pensieri, nell'anima.

Provai ammirazione per questa persona. Nacque così, un rapporto molto personale. Per circa due anni, i successivi colloqui si svolgevano, la domenica, presso la sua abitazione a Calenzano.

Venivo accolto dal sorriso della mamma e da una tazzina di caffè.

Salutavo tutti dicendo: son qui per ascoltare il Vangelo secondo Luca.

Divertito, sorrideva soddisfatto.

Mi parlava di cose particolari, conosciute da poche persone al mondo.

Descriveva il mondo visto e vissuto da chi sopravvive seduto su una carrozzina.

Sopravvivere in uno stato di Disabilità comporta una decisione che matura piano, piano, negli anni. È un percorso di sofferenza sino a quando decidi di oltrepassare una porta: la porta che ti introduce nell'accettazione della tua Diversità. L'alternativa è la fuga da una vita

ritenuta non degna di essere vissuta.
Parlava di cose intime. Di come era cambiato il rapporto con la madre al compimento di diciotto anni. La gioia, l'entusiasmo di sentirsi maturo, pronto ad affrontare la Vita.
Mamma non esitò a dirmi: caro figliolo, ti ho portato sin qui. È venuto il momento che tu prosegua da solo , con le tue gambe.
Caro Alberto, in questi due anni ci siamo confrontati su tutto. Anche per te è venuto il momento che tu prosegua da solo con le tue gambe.
Certo che fosse nato tra noi un sentimento che andava oltre la stima e l'amicizia, l'ho amato come un figlio...
Gesù sapeva chi lo avrebbe tradito. Io no !
Così strutturato, non immaginavo che avrei vissuto un'esperienza tristissima, di una ferocia inaudita.
Sapevo che mi sarei trovato in conflitto nel proporre una questione niente affatto condivisa dalla linea politica e dalle convenienze delle altre Associazioni regionali. Trattare separatamente, una buona volta per tutte, le maggiori necessità assistenziali riferite alle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, dalle necessità assistenziali riferite alle Persone Disabili Gravi e Gravissime.
Questa esperienza mi ha ferito profondamente. Pone riflessioni che trascendono i fatti vissuti. Non esistono valori oggettivi riscontrabili dentro le altre persone. Anche un'amicizia profonda e sincera va intesa nella sua modesta realtà: va vissuta nel presente "Hic et Nunc" (Qui ed Ora).

Quando feci visita all'amico Luca Pampaloni, presso la sua abitazione a Calenzano, non immaginavo che sarebbe stato il nostro ultimo incontro.
Discutemmo a lungo della manifestazione di protesta in Via Cavour, di fronte alla sede del Consiglio Regionale Toscano, organizzata in collaborazione con altre Associazioni regionali ivi comprese le due Associazioni di Piombino: Diritto Vita Dignitosa e l'Associazione Vita Indipendente Onlus della Val di Cornia. L'obiettivo comune era quello di contestare l'inconsistenza dei contributi economici stanziati dalla Regione Toscana per le diverse Disabilità. Ottenere maggiori risorse economiche da destinare alla Vita Indipendente.
Luca aveva sorriso e condiviso la contestazione organizzata a Piombino:

l'esposizione di sei pannoloni intrisi di escrementi piazzati sul portone di ingresso del Comune di Piombino, proprio sotto il naso del Sindaco Gianni Anselmi.
Così in quell'occasione proposi di esporre i pannoloni intrisi di escrementi anche di fronte alla sede del Consiglio Regionale. Non avendo il tempo di concordare questa iniziativa con tutte le altre Associazioni decidemmo: **facciamolo e basta. Vediamo cosa succede...**
Il giorno successivo, a Firenze, con il solito amico, ci facciamo largo tra i turisti trascinandoci dietro tre pali di legno lunghi tre metri, una borsa contenente sei pannoloni intrisi di escrementi, due confezioni di mollette, un cacciavite e raggiungiamo la sede del Consiglio Regionale, in via Cavour.
Vedendomi arrivare, Luca sorride. In ginocchio sul marciapiede, inizio a montare la struttura ed attacco i pannoloni con le mollette. In quella posizione vedo passare tutte le scarpe del mondo. Scarpe da uomo, scarpe da donna con e senza tacchi. Sembrava una danza. Tutti impegnati in una sorta di slalom per evitare di calpestare i pannoloni.
Finalmente, posizioniamo la struttura sulla sinistra del portone di ingresso del Consiglio Regionale.

Insieme con Luca, avevamo pensato che l'esposizione dei pannoloni avrebbe comunicato meglio di qualsiasi altra iniziativa, il Disagio Esistenziale, l'Umiliazione, la Perdita di Dignità, per chiunque si fosse

trovato nella condizione di rimanere seduto sui propri escrementi per la mancanza di una adeguata assistenza.
Nel frattempo, singolarmente od a gruppi, arrivano altre persone disabili sedute sulle carrozzine sospinte da assistenti, amici, parenti.
Ma non tutti condividono l'esposizione dei pannoloni: **non è stata preventivamente concordata...**
Veniamo ricevuti nella Sala del Consiglio Regionale. Ogni Associazione, evidenzia le specifiche criticità e sollecita chi di dovere ad assumere tempi ed impegni certi per la soluzione delle criticità documentate.

Un silenzio pesante calò nella sala riunioni quando avanzai la richiesta che il confronto tra i rappresentanti del Consiglio regionale e l'Associazione Diritto Vita Dignitosa, **a tutela esclusivamente** delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, gli Ultimi, i Casi Estremi, le Persone nella Sindrome Locked-in degenerativa e traumatica, avvenisse **separatamente** in una sede distinta dalle altre Associazioni.
Nella sala si avvertì qualche brusio. Le altre Associazioni non erano evidentemente dello stesso avviso.
E soprattutto non accettavano come nel caso dell'esposizione dei pannoloni, che questa richiesta non fosse stata preventivamente proposta e concordata.
Pur consapevole di dar vita ad una sorta di Ristrutturazione, proponendo il metodo di "discutere separatamente le problematiche di ogni associazione" prevalse il fatto che da troppo tempo ed inutilmente, andavo sostenendo che le criticità riferite alle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, non potevano in alcun modo, reclamando unicamente maggiori contributi economici, trovare soluzioni certe e concrete. E poiché dopo due anni di collaborazione non c'era traccia di discontinuità rispetto a questa nostra valutazione, decido di proseguire individualmente.
Anziché concordare un contributo mensile, in alternativa proponiamo di definire, caso per caso, specifici "Progetti Socio-Assistenziali Personalizzati", finalizzati a garantire **le concrete necessità assistenziali** della Persona Disabile Gravissima in

Dipendenza Vitale, oggettivamente riconosciute e prescritte da un'apposita Commissione di valutazione.
A sostegno di questa nostra impostazione, ponevamo un problema di Equità e Giustizia contestando il fatto che la Regione toscana, a differenza di altre Regioni, non avesse ancora definito "chi fosse Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale". Per questo, chiedevamo come fosse possibile distribuire equamente le scarse risorse economiche della Regione Toscana, dal momento in cui non si conosceva il numero delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, residenti nella Regione Toscana.
Fu evidenziato che le Persone Disabili, in quanto Persona, sono tutte uguali tra di loro. Si differenziano per gravità, unicamente sulla base delle reali e concrete necessità assistenziali loro riconosciute da un'apposita Commissione di Valutazione.
La discussione non fu né breve, né serena.
Lascio per ultimo la sede del Consiglio Regionale.
Non sapevo che mi aspettava un'amara sorpresa, di una violenza inaudita.
La struttura che prima sosteneva i pannoloni è stata distrutta. Ciò che ne è rimasto è stato trasportato sull'altro lato di via Cavour. Vedo Luca insieme a tutti gli altri, dirigersi verso Piazza Duomo.**Mi gira le spalle senza salutarmi...**
È stato ucciso dentro di me, un sentimento vero di profonda amicizia. Provo infinita amarezza.
Di chi e di cosa possiamo fidarci, se un nemico subdolo si insinua sempre più nella Società ?
Un nemico così terribile, capace di dividere la Società ed uccidere un Sogno : la solidarietà tra gli Ultimi, le Persone Disabili. È un'amara e devastante percezione : crea le premesse di una disgregazione sociale.
Il continente di chi ce la fa, distinto e separato dal continente di chi non ce la fa.

I Disabili gravissimi non esistono

Ormai la guerra è dichiarata. **Nunc coepimus**, ovvero, abbiamo appena incominciato. Ma una cosa per me è certa: basta subire. Non starò più zitto sino a quando questa criminale discriminazione nei confronti di una Persona Disabile Gravissima in Dipendenza vitale e degli anziani genitori ultraottantenni, incapaci di rappresentare da soli, le complesse criticità connesse a chiunque si trovi nelle nostre stesse condizioni, **non sarà resa pubblica e risolta.**

Ma la storia insegna che il singolo, contrapposto agli interessi dei più, è sempre e comunque perdente. Soprattutto nel contesto di crisi sociali, politiche ed economiche.

Rabbrividisco pensando ai crimini narrati dalla Storia: **l'eliminazione pietosa dei deboli.**

Durante il nazismo le Persone Disabili, gli Omosessuali, gli Ebrei, i Comunisti, i Matti furono immolati sull'altare della filosofia Eugenetica: un male crudele, ma necessario. Soprattutto i Disabili. Venivano percepiti come Persone non produttive e quindi inutili. La Storia degli anni 30 è la testimonianza di un'aberrazione morale dovuta alla crisi economica globale. Quando fu percepita in Europa, il Governo tedesco pensò di tagliare il Costo Sociale eliminando le Persone improduttive che erodevano alla Società, ingenti risorse economiche. Risorse che avrebbero potuto e dovuto avere una migliore destinazione: la gioventù tedesca.

Questa è storia ! Ma in questa narrazione ritrovo elementi ed aspetti che rimandano al vissuto recente.

L'episodio di aver distrutto la struttura dei pannoloni di fronte al Consiglio Regionale, non è stato pensato e fatto da una Persona isolata. È stata distrutta dai familiari delle Persone disabili, nel solco e condivisione di una violenza inaudita. Nel timore che la nuova definizione di "Persona Disabile Gravissima in Dipendenza vitale" avrebbe sortito l'effetto di sottrarre risorse economiche che, a loro insindacabile giudizio, avrebbero potuto e dovuto avere una migliore

destinazione: la loro.

Nasce così, la violenza di un sorriso, finalizzato ad affermare:

I GRAVISSIMI NON ESISTONO

di Nadia Covacci @NadiaCovacci

24EMILIA.COM : DIRETTORE NICOLA FANGAREGGI

Eppure questa tiritera sul riconoscimento giuridico della disabilità gravissima prende spazio nei media ed avvicinandoci sempre più al momento in cui Monti & Co affronteranno l'applicazione del terribile art. 5 della Manovra potrebbero cogliere al balzo una richiesta simile: con una semplice definizione cancellerebbero la maggior parte degli aventi diritto all'assistenza ed al sostegno economico.

Provo disgusto e rabbia. Poi decido anch'io di sorridere:

UN SORRISO AMARO

E-Mail al Prof. Massimo Toschi. Esposizione pannoloni: inutile esibizione

Comprendo che occorrono nervi saldi perché il confronto sembra orientato ad utilizzare qualsiasi mezzo di dissuasione: compresa la guerra psicologica. In questo contesto le provocazioni sono unicamente finalizzate a disorientare, incutere ansia, confondere e soprattutto ad isolare proprio coloro che non hanno voce, che non dispongono di mezzi d'informazione, che non hanno visibilità.
Passa qualche giorno e ricevo notizia che il Prof. Massimo Toschi, nella qualità di Consigliere speciale del Pres. della Regione Toscana, Enrico Rossi, incredulo di fronte a tanto ardire, forse per giustificare l'incomprensibile costo della sua funzione, non ha esitato a pubblicare una feroce critica, contro l'Associazione Diritto Vita Dignitosa, rea, a suo dire, di una inutile esibizione di pannoloni, proprio di fronte al Consiglio Regionale. Nella centralissima Firenze; in via Cavour.
La cosa non è affatto piaciuta anche per il successo che ha riscosso da parte di moltissimi turisti che uscendo dalla visita a Palazzo Medici Riccardi, trovandosi proprio di fronte a qualcosa di imprevisto ed inconsueto, lo hanno fissato negli obiettivi delle loro macchine fotografiche, in ricordo della loro vacanza. Uno strano souvenir, di questi imprevedibili e "maledetti toscani".
Non esito a rispondere:
E-mail al Prof. Toschi, consigliere speciale del Pres. Enrico Rossi

---Messaggio inoltrato---
Da: Alberto Guerrieri < alberto.guerrieri@yahoo.it>
A: Massimo Toschi < massimo.toschi@regione.toscana.it>
Inviato: Ven 6 maggio 2011, 19:12:19
Oggetto: Pannoloni: Una inutile esibizione

Caro Toschi,
rispetto la Sua valutazione: " I pannoloni di fronte alla Regione toscana sono solo una inutile esibizione…."

Ciò premesso, personalmente penso che Lei, caro Toschi, sino a quando non rimarrà seduto sui propri escrementi per un'intera giornata e questo fatto si ripeterà con regolarità nei giorni festivi per ben quattro anni e mezzo, nella indifferenza generale, non potrà mai avere piena comprensione dei meccanismi mentali e psicologici che hanno indotto mio figlio a tentare, per ben due volte, di non ritenere più accettabile queste condizioni di sopravvivenza. E non riuscirà neppure a comprendere l'enorme differenza tra l'esibizione delle mutande del Dr. Ferrara e cosa intendevano rappresentare is uddetti pannoloni sovrastati dalla scritta " www.dirittovitadignitosa.it". Il Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce".
Sinceramente non ho ancora capito che tipo di lavoro Lei stia facendo a che prevalga in mio figlio l'accettazione della propria estrema Disabilità in rapporto alla latente tentazione di togliere il disturbo, per non creare al Prof. Toschi, alla Regione toscana e più in generale alla Società, ulteriore imbarazzo o disagio per una incomprensibile esposizione di Pannoloni. Voglia Dio che ciò non accada! Voglia Dio che non sia costretto a spiegarglielo personalmente...

Apresto
Alberto Guerrieri

LA SVOLTA: 23 maggio 2011. Convocazione presso la Regione Toscana

Lascio sulla sinistra il Campanile di Giotto e punto dritto in Piazza Duomo al numero 10 : la Sede della Regione Toscana. La convocazione presso la Sede del Presidente Enrico Rossi, anziché presso la Sede dell'Assessorato alla Sanità, in via Alderotti 26, lascia intuire che il confronto non sarà né semplice, né interlocutorio.
La richiesta di definire oltre le Persone Disabili Gravi e Gravissime anche chi siano le Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, pone un problema politico. Nella Regione toscana non esiste ancora la definizione di chi sia Persona Disabile gravissima in Dipendenza Vitale. Il risultato di una nostra ricerca evidenzia che non esistono registri suddivisi per patologie. Ne consegue che la distribuzione dei fondi avviene necessariamente con il criterio di popolazione residente. Il fatto di non poter disporre del numero certo e verificabile tale, delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, comporta un ragionevole dubbio circa la distribuzione equa e giusta delle risorse economiche a favore della Disabilità.
Per il Governo della regione, il rischio di un giudizio negativo sulla trasparenza della gestione delle risorse economiche, è concreto.
Consapevole della **criminale discriminazione** perdurante dal 2006 a Piombino, nei confronti di Persona Disabile nella sindrome LOCKED-IN traumatica, certificata dal Prof. Saltuari di Innsbruck, discriminazione conseguente all'erogazione di un'assistenza di 1 h. / giorno, limitata ai soli giorni feriali ed il fatto di aver già attivato il Difensore Civico della Regione Toscana, Dr.ssa Lucia Francini, affronto il colloquio fortissimamente determinato ad ottenere il riconoscimento di "Concrete e Vitali" necessità assistenziali.
Un certo ottimismo nasceva anche dall'impegno del Difensore Civico di sollecitare e monitorare come da sua competenza l'Istanza presentata. Impegno correttamente mantenuto nel giro di pochi giorni:

IL DIFENSORE CIVICO DELLA REGIONE TOSCANA

Oggetto: Istanza Sig. Alberto Guerrieri per il figlio Roberto Guerrieri nato il 22/08/1969 ed affetto da locked-in - in Syndrome come esito di grave trauma cranico-encefalico occorsogli il 4 novembre 2004 – comunicazioni e richiesta sviluppi a seguito dell'incontro avuto dall'interessato con l'Assessore il 23 maggio 2011.

Gent,ma Dr.ssa Daniela Scaramuccia
Assessore al Diritto alla Salute
Direzione Generale Diritto alla Salute e
Politiche di Solidarietà

REGIONE TOSCANA– GIUNTAREGIONALE
Via Taddeo Alderotti 26 0139 Firenze
p.c. Alberto Guerrieri alberto.guerrieri@yahoo.it

Gentile Dottoressa,
a conoscenza che il Sig.Alberto Guerrieri ha avuto occasione di rappresentarLe direttamente la grave situazione del figlio Roberto e le necessità di assistenza sanitaria del medesimo, prendo atto con soddisfazione dell'impegno di Codesto Assessorato di approfondire la vicenda per valutare l'attivazione di uno specifico progetto di assistenza come riportato anche dalla cronaca locale...

Vengo finalmente accolto dall'Assessore alla Salute della Regione toscana, Dr.ssa Daniela Scaramuccia, assistita dal Dr. Andrea Leto, Dirigente Area Coordinamento Sanità della Regione e dal Vice Presidente del Consiglio regionale, Giuliano Fedeli, assistito dalla Dr.ssa Carla Campana La riunione viene aperta dal Dr. Leto. Di fronte alla denuncia di fatti concreti e documentati, I h./ giorno di assistenza, limitata ai soli giorni feriali, la Dr.ssa Scaramuccia, insieme con il Vice Presidente Fedeli, avocano a sè stessi l'intera questione. Decidono inoltre di far visita a Piombino alla Persona nella Sindrome LOCKED-IN, al fine di rilevare, loro stessi, le concrete e reali necessità assistenziali. Solo dopo la visita, entro un tempo massimo di venti giorni,

si impegnano a definire uno specifico"Progetto Socio-Assistenziale Personalizzato" approvato dalla stessa Regione toscana. Nel congedarmi, provo un brivido nella percezione del risultato conseguito. Quattro anni di sofferenza, di rabbia, di lotta, contro tutto e contro tutti. Resta l'amarezza di essere stato abbandonato da chi ritenevo l'amico più caro: il Dr. Luca Pampaloni. Non lo giudico. Ha dovuto scegliere tra il valore dell'amicizia e l'esigenza di tutelare ciò che in quella circostanza ha ritenuto per sé stesso, più conveniente. Un penoso senso di rassegnazione mi obbliga ad accettare e considerare questa nuova realtà. Temo che i Valori , i Diritti non cambieranno mai il mondo sino a quando non comprenderemo l'esigenza di creare tutti insieme un ponte, tra il Continente di chi ce la fa ed il Continente di chi non ce la fa. Lascio alla mia destra il Campanile di Giotto. Lo ammiro nella sua bellezza. Forse, sto tornando a vivere ?

RASSEGNA STAMPA : "IL TIRRENO"

ALTRE VITE

La dignità dei disabili è la mia battaglia

Il padre di un architetto colpito da sindrome locked-in chiede un progetto di assistenza domiciliare 24 ore su 24

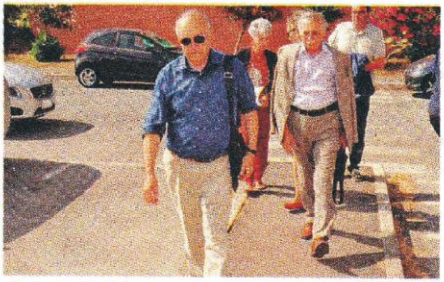
di M. Antonietta Schiavina

La chiamano sindrome locked-in o sindrome del chiavistello: il paziente è cosciente e sveglio ma non può muoversi né comunicare, a causa della completa paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo. Roberto Guerrieri, architetto, piombinese-, ne è affetto dal novembre 2004, dopo che un incidente stradale- provocato da una ragazza drogata- lo ha colpito a soli 43 anni. Da allora suo padre Alberto si batte per concretizzare un'importante proposta di legge a favore dei disabili gravissimi , «persone che, colpite da malattie altamente invalidanti, vengono abbandonate al loro destino da una società che spesso è cieca e sorda». Referente e co-fondatore dell'Associazione vita dignitosa (www.vitadignitosa.it), forte della sua drammatica esperienza, Alberto ha dato da poco il via a un iter giuridico, affidando la pratica a un legale pisano, per una proposta di legge regionale rivolta ai disabili gravissimi.

Quello che chiede il padre di Roberto, che a giugno ha incontrato l'assessore regionale alla salute Daniela Scaramuccia, è un progetto integrato di assistenza domiciliare attivo 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno, gestito da personale preparato, che possa rispondere alle esigenze del malato e della sua famiglia, figure che diventano inseparabili e che «senza una legge adeguata, non hanno nessun aiuto se non quello dei volontari».

«Sia chiaro – puntualizza Guerrieri- io non mi batto solo per mio figlio, per il quale dopo l'interessamento dell'assessore Scaramuccia è in atto un progetto sperimentale integrato, perché Roberto stesso non lo approverebbe. Ma per tutti quelli che hanno bisogno di assistenza continua, a volte prestata da più persone in contemporanea. Coloro che, se questa assistenza venisse a mancare anche per un periodo breve, potrebbero subire complicanze gravi, che in certi casi li condurrebbero alla morte. Per una ricerca recente il numero di questi malati gravissimi - conclude - è nell'ordine di 3-4mila su 60 milioni di italiani. Proprio per loro la mia proposta vuole arrivare a concrete forme di assistenza, nonché a contributi economici: le spese che si devono sostenere sono moltissime. E solo poche famiglie ce la fanno».

Segnalazioni. altre vite@iltirreno.it Altre vite è anche sul blog del Tirreno www.iltirreno.it.



Alberto Guerrieri (foto Pabar)

Per aderire non servono iscrizioni formali

Il movimento associativo " Diritto a una vita dignitosa" è sostenuto unicamente da volontari sparsi un po'in tutta Italia e non è limitato alla Toscana pur essendo nato nella nostra regione e avendo trovato appoggio dalle istituzioni locali e regionali. Non è necessario iscriversi, né versare alcun contributo, se non l'apporto di idee e riflessioni, anche critiche, riferite esclusivamente alla soluzione delle difficili problematiche esistenziali delle persone disabili gravissime e dei loro famigliari. Fondatore e referente Alberto Guerrieri (e-mail: alberto guerrieri@yahoo.it cell 3807045789)

Faccia a faccia tra Roberto Guerrieri e l'assessore Scaramuccia

PIOMBINO. Un progetto integrato di assistenza domiciliare attivo 24 ore al giorno, tutto l'anno, e gestito da personale qualificato. È quanto ha chiesto ieri Roberto Guerrieri all'assessore alla salute della Regione Toscana, Daniela Scaramuccia, ieri in città per partecipare al convegno organizzato dal Partito socialista a Palazzo Appiani.

L'assessore, con il vicepresidente del Consiglio Giuliano Fedeli, ha infatti incontrato ieri pomeriggio Roberto, colpito nel 2004 dalla sindrome "Locked- in", a seguito di un incidente stradale. L'unico caso certificato in Toscana.

Colpito da sindrome di Locked-in dopo un incidente stradale

Il progetto proposto alla Scaramuccia rientra nella battaglia che Guerrieri porta avanti, anche come vicepresidente dell'associazione "Vita indipendente onlus Val di Cornia", nata nel 2010, in nome del diritto a un'esistenza autonoma, nonostante l'handicap. Un diritto che chiama in causa le esigenze assistenziali e sociali del disabile.

«È stato un incontro piacevole perché tutti, dopo un minuto di formalità, hanno dimostrato un reale interesse nel risolvere i miei problemi, in relazione anche alle normative regionali - spiega Roberto Guerrieri - La mia istanza non vuole recriminare sull'attuale assistenza dell'Asl, ma ha l'obiettivo di concretizzare il diritto a una vita indipendente, che le strutture organizzate non potrebbero assicurare».

Daniela Scaramuccia non ha voluto rilasciare dichiarazioni nel merito dell'incontro. C'è comunque ottimismo nelle parole di Roberto e della sua famiglia. «L'assessore si è dimostrata sensibile alla problematica di mio fratello - sostiene Francesca, sorella di Roberto - E ha preso un impegno sul quale si dovrà iniziare a lavorare, in tempi che sembrerebbero piuttosto brevi».

Grande l'aspettativa con la quale Roberto è arrivato al faccia a faccia con la Scaramuccia, consapevole, al di là dei risultati, di non essere più un volto invisibile, una voce nel nulla, ma un uomo in grado e fortemente intenzionato a far valere i propri diritti.

Il calendario segnava il 4 novembre 2004 quando la vita di Roberto è cambiata per sempre, nello scontro frontale che ha spazzato via un secondo un passato fatto di normalità e abitudine. Il risveglio è uno schiaffo che pronuncia una parola inglese, "Locked-in", la sindrome raccontata dal giornalista francese Jean-Dominique Bauby, nel libro "Lo scafandro e la farfalla". Lo scafandro, il corpo che non risponde più. La farfalla, la mente che esiste perfettamente.

Sono passati sette anni da quel terribile incidente. Anni di paura e depressione, speranza e sconforto, di fronte all'angoscia di una realtà silenziosa, ai margini del vivere.

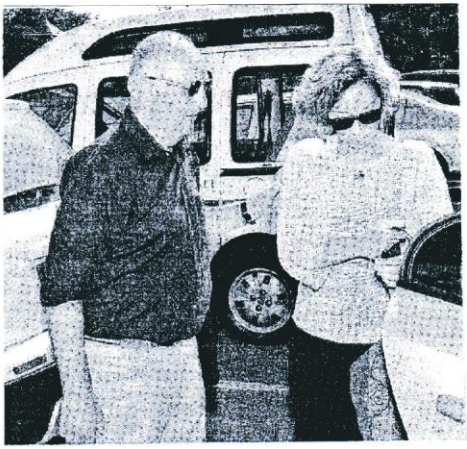
L'idea di un trapianto delle cellule staminali in Messico porta all'incontro con Gianvito Martino, neurologo del San Raffaele di Milano, che mette in guardia dai "ladri di speranza", convincendo piuttosto la famiglia di Roberto della necessità di dare visibilità alla sua condizione, in rapporto ai diritti di assistenza.

Il 26 novembre scorso, il convegno nazionale "Diritto a una vita dignitosa", svoltosi a Piombino, con la partecipazione di importanti luminari, segna un sostanziale passo avanti. In autunno è prevista la seconda edizione, a Firenze.

Nella propria casa, modificata dagli amici in termini di maggiore vivibilità, Roberto parla grazie a un doppio sistema di comunicazione, attraverso un computer, o più semplicemente con un foglio pieno di lettere. Un paio di occhiali con un laser rosso puntano sui caratteri scelti da Roberto, dando vita alle sue parole. Un modo per dire "Ci sono", al di là degli ostacoli fisici, che reclamano adeguate soluzioni. L'incontro di ieri apre una nuova prospettiva.

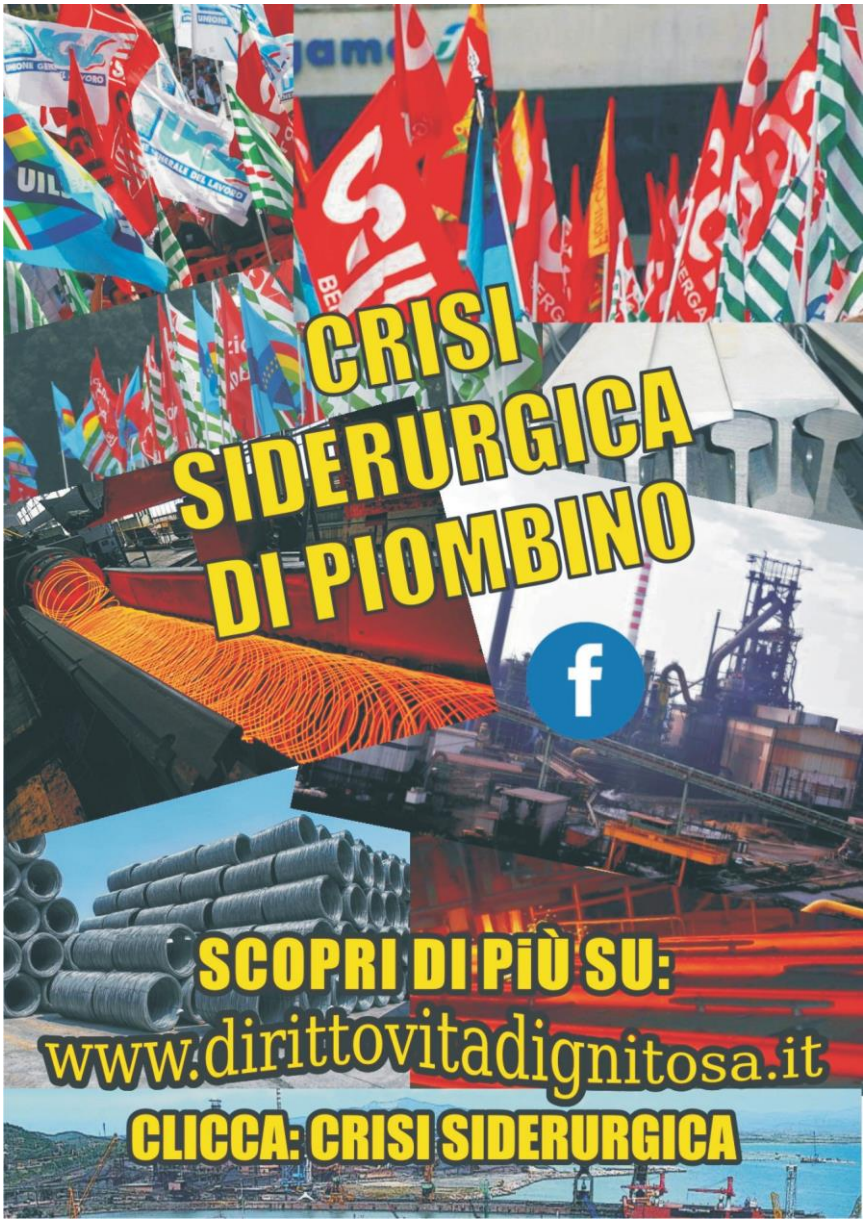
Francesca Lenzi

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Alberto Guerrieri e l'assessore regionale alla sanità Daniela Scaramuccia

Capitolo III


CRISI
SIDERURGICA
DI PIOMBINO
SCOPRI DI PIÙ SU:
www.dirittovitadignitosa.it
CLICCA: CRISI SIDERURGICA

LETTERA ALLA CITTA' DI PIOMBINO

PIOMBINO 25 Settembre 2015 - Noi Ultimi, Persone Disabili Gravissime ed i nostri Familiari “temiamo l’isolamento” in cui ci ha cacciato questa spaventosa Crisi Globale.
Nel tentativo di ritenerci ancora parte di questo tessuto sociale, affinchè “Nessuno di noi venga mai abbandonato” riteniamo necessario offrire un contributo di Libere Riflessioni, in completa autonomia ed indipendenza, in rapporto ai problemi Politici, Economici e Sociali che affliggono la nostra Città.
Auspichiamo che non venga mai meno, quel sentimento di appartenenza e di coesione sociale ,che ci ha consentito sin qui, di sopravvivere insieme con TUTTI VOI.

Anome e per conto www.dirittovitadignitosa.it

Alberto Guerrieri

Acciaieria Cevital: una narrazione credibile?

PIOMBINO 29 Ottobre 2015 - Pur nella consapevolezza che l'attuale contesto di una crisi globale impone a tutti un alto senso di responsabilità civica e morale, finalizzato a non drammatizzare criticità esistenziali come la perdita di lavoro che determina insicurezza ed in casi estremi, persino perdita di coesione sociale, "si salvi chi può", è giusto evidenziare che mai, come in questi ultimi anni, la Politica viva momenti di tensione e scarsa stima. Tutto questo non aiuta. Genera inquietudine ed inutili polemiche, come testimonia la cronaca del IL TIRRENO del 21settembre 2015 "…il sindacato FIOM replica al Sindaco di Piombino".

Colpa di una crescente diffusione di promesse non mantenute e percepite come il tentativo di manipolare la realtà, attraverso una sorta di "Narrazione Credibile".
La "Narrazione Credibile" per gli esseri umani, è un'esigenza esistenziale, è qualcosa di irrinunciabile, non fosse altro per tentare di immaginare una vita migliore. Il limite di ogni "Narrazione Credibile" è che non sono proposti "Fatti Concreti e Verificabili" ma una serie di "Possibilità" a loro volta subordinate ad "Eventi Futuri".

Stando così le cose, impossibile esprimere valutazioni critiche sulla "Narrazione Cevital" e sui riflessi economici ed ambientali nell'interesse di tutta la Val di Cornia.
In attesa di conoscere gli accordi sottoscritti con il Governo, sarebbe auspicabile che chi di competenza, si facesse carico di mettere in fila almeno i FATTI che hanno determinato il passaggio dello Stabilimento Siderurgico di Piombino alla Società Lucchini prima, per cederlo a Cevital dopo. Sino a quando non verranno resi comprensibili questi passaggi, la gente continuerà a non comprendere cosa ci è accaduto e perché. Privati di una oggettiva riflessione critica, sarà difficile comprendere cosa ci sta accadendo e quali prospettive di sviluppo potranno concretizzarsi nel nostro territorio. Di fronte alla complessità di un cambiamento strutturale con riflessi economici, sociali e politici che

coinvolgeranno l'intera comunità della Val di Cornia, le convinzioni ideologiche dovrebbero lasciare spazio a riflessioni critiche, lontane dal coinvolgere in inutili polemiche il nuovo Sindaco di Piombino Massimo Giuliani, oltretutto a fronte di responsabilità che attengono le precedenti Amministrazioni.

Si inizi invece a riflettere sul fatto che qualsiasi accordo di Governo, non potrà prescindere dalle Leggi e dalle Regole di Mercato. E che la realizzazione di una "Moderna e Competitiva Acciaieria" passa inevitabilmente attraverso precise Definizioni:

1. Mix qualitativo e dimensionale
2. Impianti necessari
3. Costo complessivo della realizzazione
4. Tempi di realizzazione ed avviamento produzione
5. Tempi per l'Ammortamento della Spesa Sostenuta

Purtroppo quest'ultima questione è conseguente a variabili indipendenti, attinenti alla continua evoluzione tecnologica della Produzione acciai e conseguentemente, alla variazione dei costi di produzione in relazione ai livelli qualitativi da raggiungere. Elementi questi che "Tolgono Sonno" ad ogni Imprenditore responsabile che si ponga la domanda:

La Nuova e Moderna Acciaieria di Piombino, considerando il rapporto "Costo-Ricavo" dello investimento ed i tempi oggettivi della realizzazione ed avviamento impianti, trascorsi gli anni necessari per la suddetta realizzazione, risulterà ancora un Investimento Economicamente Sostenibile in rapporto al fluttuare del Mercato Siderurgico Mondiale?
La credibilità della "Narrazione Cevital" va ricercata essenzialmente in questa domanda.

NOI PIOMBINESI E LA TRANSUMANZA SOCIALE

PIOMBINO 20 novembre 2015 – Educati all'obbedienza, abbiamo passivamente sottovalutato i contraccolpi della Globalizzazione anche quando la convenienza per la Società Lucchini è stata quella di delocalizzare la produzione Siderurgica in Polonia, persino inviandoci tecnici di Piombino a trasferire le nostre esperienze siderurgiche. Nessun Organo Sindacale e/o Politico, preposto alla salvaguardia e tutela dei posti di lavoro, ha trovato alcun che da obiettare.

Difficile in questo contesto diffondere un clima di serenità e di fiducia. Prevale la diffusa percezione di essere governati da troppo tempo da Persone incapaci di fronteggiare le Criticità Sociali. E qualsiasi lodevole iniziativa, compresa quella recente di un Consigliere Comunale che ha analizzato fatti concreti per sostenere la necessità di elaborare un così detto "Piano B", ha sortito l'effetto opposto alla finalità di trasmettere la percezione che almeno qualcuno, avendo chiare le criticità di Piombino, si è fatto carico di proporre una soluzione.

Ciò che è prevalso invece è la percezione, o meglio ancora, la prova provata che le precedenti Amministrazioni almeno negli ultimi decenni, non abbiano recepito la necessità di costituire una Organizzazione Autorevole e Competente facente riferimento ad un Sistema di Coordinamento costituito da tutti i Sindaci della Val di Cornia, da tutte le Autorità locali con un filo diretto con la Gente Comune, lanciando messaggi trasparenti e specifici.

Sarebbe interessante interrogare il SISTEMA PIOMBINO, quello che ci ha governato nell'ultimo ventennio, quel complesso Sistema di rapporti e relazioni tra Ambienti Politici, Sindacali, Imprenditoriali e Massonici, insomma chi in concreto ha governato la nostra Città, ritenendo utile e vantaggioso affidare il Governo al così detto "Uomo Chiave" definito da un quotidiano nazionale

"Il Signor Podestà". Poiché i risultati sono sotto gli occhi di tutti, si rende necessario conoscere quali valutazioni, quali strategie, quali azioni siano state considerate ed intraprese per evitare una prevedibile perdita di posti di lavoro nel settore Siderurgico, con inevitabili ripercussioni Sociali in tutta la Val di Cornia.

Che piaccia o no, è un passaggio obbligato ed ineludibile, senza il quale la Gente comune continuerà a non comprendere "Cosa ci è accaduto e Perché". Privare la Città di questa oggettiva ed ineludibile riflessione critica, renderà impossibile comprendere cosa ci sta accadendo e quali prospettive di sviluppo potranno concretizzarsi nel nostro territorio.
È un passaggio obbligato prima di iniziare un "Nuovo Percorso". Una sorta di TRANSUMANZA SOCIALE oltretutto IRREVERSIBILE. Siamo consapevoli che nulla sarà come prima. E sappiamo anche che a differenza delle classiche transumanze, quando il Pastore conosceva dove condurre il Gregge verso pascoli ricchi di acqua, nel corso dell'attuale TRANSUMANZA SOCIALE, prevale una diffusa Ansia ed Insicurezza. Il SISTEMA PIOMBINO che non è riuscito a prevenire criticità vitali come la perdita di posti di lavoro, ne esce completamente sfiduciato con il rischio di innescare una Crisi Sociale. Verrà meno quella Passiva Sottomissione che ha consentito di Governare tranquillamente questo territorio per un intero ventennio. La Sfiducia non può che determinare il rischio di una perdita della Coesione Sociale.
È esattamente ciò che le Persone Disabili Gravissime ed i loro Familiari temono maggiormente in conseguenza del fatto che ognuno cercherà di risolvere individualmente le personali criticità esistenziali. Cresce il timore che si verrà a formare una enorme Faglia Sociale che separerà il Continente di chi ce la fa, dal Continente di chi non ce la fa.
Nasce così la rabbia, le contestazioni e soprattutto la ricerca di un Capro Espiatorio. E poco importa se a farne le spese sarà il nuovo Sindaco Massimo Giuliani, oltretutto a fronte di responsabilità che concretamente attengono le precedenti Amministrazioni.

Alberto Guerrieri

Noi Piombinesi ed il Sindaco Massimo Giuliani

PIOMBINO 5 Dicembre 2015 - La crisi che stiamo attraversando rischia di coinvolgere “Noi Piombinesi” in una sorta di transumanza sociale, aggravata dal paradosso di vivere con ansia questo difficile percorso, perché non riusciamo ad immaginare una destinazione certa. Ed il fatto di ritrovarsi senza un punto di riferimento, dopo aver accettato passivamente che il Sistema politico, sindacale e religioso di Piombino, agisse in quest’ultimo decennio, come un unico blocco compatto affidato ad un “Uomo Chiave”, definito da un giornalista del “Sole 24 ore”, Podestà, certamente non aiuta. Comunque sia, di fronte a questa provocazione, “Noi Piombinesi” non abbiamo reagito, a testimonianza che questo metodo di gestione, se non proprio condiviso, era comunque accettato passivamente da tutti.

In questo senso non trova giustificazione l’insistenza delle ripetute contestazioni nei confronti del nuovo Sindaco Massimo Giuliani, da alcuni fischiato durante la manifestazione del 2 dicembre a Piombino. Resta oggettivamente difficile attribuite precise responsabilità al nuovo Sindaco, a fronte di una crisi di sistema, mai vissuta prima. Crisi che le precedenti Amministrazioni non sono state all’altezza di prevenire e gestire, con iniziative atte ad evitare la disastrosa conseguenza della chiusura dello Stabilimento Siderurgico di Piombino. Chiare indicazioni che lo Stabilimento Siderurgico di Piombino fosse destinato ad essere un vuoto a perdere, risalgono alla fine degli anni ottanta. Si è finto di ignorare che lo stesso Lucchini, anziché investire nello Stabilimento di Piombino, abbia ritenuto conveniente delocalizzare la produzione in Polonia. Quindi, già allora, risultava evidente il tragico destino dello Stabilimento Siderurgico di Piombino.

Ciò premesso, “Noi Piombinesi”, dobbiamo chiederci come sia stato possibile, che nonostante tutto questo, un elemento antropologico, abbia finito per privilegiare le narrazioni credibili delle precedenti Amministrazioni, determinando una sorta di rifiuto di questi fatti concreti.

La psicologia sociale ha ben noto questo meccanismo perverso. Si manifesta soprattutto quando la gente smarrisce se stessa, quando non trova più un riferimento certo verso cui dirigersi. Nasce così quell'immaginario collettivo di sentirsi al sicuro quando affidiamo ad un "Uomo Chiave", la soluzione dei nostri problemi. Di fatto rinunciamo ad ogni forma di riflessione autocritica, come un gregge che segue fiducioso il suo Pastore. In questo senso
"Noi Piombinesi" siamo corresponsabili di quanto ci sta accadendo. Per questo ci sentiamo smarriti e persino pronti ad accettare condizioni di lavoro, con una sostanziale sottomissione alle nuove regole di mercato, che di fatto, risultano restrittive dei diritti sindacali in precedenza acquisiti. In un certo senso, siamo orfani della verità che innesca una crisi di identità e di fiducia in noi stessi. Deprimente la visione di giovani operai, durante la manifestazione tenutasi a Piombino il 2 dicembre. Con una mano tenevano impugnato un tubo di alluminio che sosteneva bandiere di colori diversi. Predominava il rosso. Con l'altra mano tenevano sul petto un cartello con sopra scritto "SONO UN CASSAINTEGRATO".

Imbarazzo ed umiliazione espressi da occhi smarriti. Quasi la consapevolezza di una dignità perduta. Allora questa verità, per quanto qualcuno tenti di manipolare, resta pur sempre la verità da cui occorre ripartire. Dobbiamo trovare il modo di raccontare questa verità con la nostra voce, riconoscendo di aver sottovalutato per troppi anni, i segnali di una crisi globale che avrebbe finito per coinvolgerci. Abbiamo delegato altri, ad essere al centro di scelte che predisponevano il futuro non solo di" Noi Piombinesi", ma dell'intera Comunità della Val di Cornia. È già stato evidenziato che resta impossibile, nelle attuali condizioni, prevedere quali cambiamenti economici, sociali e politici, condizioneranno nel prossimi 50 anni, l'intera Comunità della Val di Cornia. E che piaccia o no, dobbiamo riconoscere che il Sistema politico, sindacale e religioso di Piombino, come un unico blocco compatto, affidato ad un "Uomo Chiave", non ha funzionato. Ma soprattutto dobbiamo ancora riflettere, come sia stato possibile, privilegiare narrazioni credibili e felici, quando tutto intorno a noi, preannunciava una crisi globale spaventosa, mai conosciuta prima.

Lettera al Presidente del Consiglio Matteo Renzi

p.c. Pres. Reg. Toscana Enrico Rossi
p.c. Ass. Reg.le Sanità Stefania Saccardi

Oggetto: Noi Piombinesi e la questione siderurgica.
PIOMBINO 16 Dicembre 2015 - Per uscire dall'isolamento in cui questa spaventosa crisi globale ha cacciato le Persone Disabili Gravissime e noi Familiari, per sentirci ancora parte di questo tessuto sociale, nella speranza che nessuno di noi verrà abbandonato, abbiamo ritenuto necessario offrire un contributo di idee e riflessioni (vedi ns. sito alla voce "Si salvi chi può"), in relazione ai problemi che affliggono il contesto entro cui viviamo. Temiamo che venga meno, quella coesione sociale che ci ha consentito, sin qui, di sopravvivere.
La chiusura dello Stabilimento Siderurgico di Piombino è DISASTROSA per l'intera Comunità della Val di Cornia. È già in atto una sorta di RESA DEI CONTI, per la attribuzione delle Responsabilità. Ognuno descrive una realtà, finalizzata ad individuare un Capro Espiatorio.
Non si percepisce quell' AUTOREVOLEZZA rappresentata dalla Necessaria Sinergia tra Governo, Regione, Provincia, Comune, Sindacati Nazionali e Locali ecc. insomma da Chi di Competenza, al fine di trasferire un minimo di speranza a coloro che dovranno affrontare una sorta di TRANSUMANZA SOCIALE, oltretutto aggravata dall'ansia di non aver punti certi di riferimento, verso cui dirigersi. Regna il CAOS, che consente ad ognuno di interpretare la realtà secondo le personali convenienze.
Difficile pensare che in questo turbinio di attribuzioni di responsabilità, qualcuno abbia interesse a fare chiarezza. Magari riconoscendo che già alla fine degli anni ottanta, 25 anni fa, era prevedibile che gli effetti negativi della Globalizzazione avrebbero finito per coinvolgere anche il nostro Stabilimento. Prova ne sia che lo stesso Lucchini, anziché investire nello Stabilimento di Piombino, già allora ritenne più conveniente de localizzare la produzione in Polonia.
Difficile pensare che qualcun altro riconosca che in quest'ultimo

decennio, il Sistema Politico, Economico, Sociale di Piombino, costituitosi in un unico blocco compatto, affidato ad un “Uomo Chiave” che un giornalista del “Il Sole 24 Ore” osò definire “Podestà”, riconosca che non è stato all’altezza di prevenire e gestire, con le necessarie iniziative politiche e quant’altro di competenza, la definizione di azioni atte ad evitare la chiusura dello Stabilimento Siderurgico di Piombino.
Abbiate il buon senso di recepire lo smarrimento di chi non riesce ad immaginare il proprio futuro. Abbiate il buon senso di selezionare competenze autorevoli per la definizione di un concreto Piano Economico e Sociale di Piombino. Si eviti almeno di essere lasciati alla mercé di certi personaggi che non amano apparire, ma che stupiscono per la loro assertività senza complessi, nell’individuare “Nuove Linee di Attività e Sviluppo”, più adeguate ad “Altri Tipi di Vocazioni”.
Moltissimi di noi, ponendosi la domanda “La Vocazione di CHI ?”, non riescono più a conciliarsi con il sonno.
a Tutti, auguri di serenità

a nome e per conto www.dirittovitadignitosa.it

Alberto Guerrieri

TAVOLA ROTONDA SULLA SIDERURGIA

Alberto Guerrieri

PIOMBINO 5 marzo 2016 - Chiunque abbia partecipato a questa iniziativa, nella speranza di cogliere certezze relative alla nuova e moderna Acciaieria Cevital, ha provato un'imbarazzante sofferenza. La concretezza dell'introduzione del Presidente Preite, in riferimento ad un Convegno tenutosi a Milano sulle Prospettive della Siderurgia italiana a quindici anni, quindi sino al 2030, ha imposto la prevalenza della ragione, sull'ottimismo della volontà. A fronte di un incremento della produzione mondiale di ca.500 Milioni di tonnellate annue, il 90% della produzione avverrà nei paesi in via di sviluppo. Segue uno scenario ancora più drammatico riferendo la manifestazione da parte degli operai di ben 18 Paesi europei, contro il riconoscimento dello Status di economia di mercato alla Cina.

Nel proseguo di questa analisi, sono riferiti dati allarmanti della Cina; un Miliardo e quattordici Milioni di tonnellate annue che hanno determinato la necessità di rovesciare i loro acciai sui mercati europei a prezzi stracciati.

Le relazioni che hanno fatto seguito all'introduzione del Presidente Preite,

alcune nel solco della narrazione politica, altre più puntuali e riflessive, non sono comunque riuscite a ribaltare la prevalenza di un diffuso pessimismo della ragione, contrapposto all'ottimismo della volontà.

Forse è per questa diffusa percezione negativa che gli organizzatori non hanno concesso al pubblico alcun intervento. Una scelta che rispettiamo, ma non condividiamo nel contesto di una Tavola Rotonda. Anche perché, con senso di responsabilità, era mirata a superare inutili contrapposizioni e polemiche.

Finalmente è stato chiarito e confermato che la Narrazione della nuova e moderna Acciaieria Cevital, potrà o meno, concretizzarsi a Piombino rapportandosi esclusivamente alle Leggi in vigore, alle Regole del Mercato nel solco della Convenienza dell'ingente investimento economico, in rapporto al fluttuare della produzione del mercato mondiale.

La crisi di Piombino in rapporto al DISCERNIMENTO

PIOMBINO 24 Maggio 2017 - Il Discernimento è una Regola spirituale adottata dai Padri Gesuiti. È finalizzata a discernere, distinguere ed analizzare per poter fare scelte responsabili e consapevoli.
Recentemente Papa Francesco, nel solco della Regola, ed in riferimento a "Fatti Concreti", non ha avuto esitazione nel rilevare e denunciare i danni della globalizzazione e l'inefficacia della politica difronte alle troppe ineguaglianze dell'economia globale, evidenziando che la mancanza di lavoro non è più tollerabile perché lascia senza futuro le nuove generazioni.
Nasce da qui l'idea, nel solco del Discernimento, di tentare un'analisi di come potrà evolversi nel contesto di questa devastante crisi globale, la crisi vissuta nella nostra Città: il passaggio dal vecchio al nuovo.
Il caso Cevital: osservando alcune foto del Sig. Rebrab, se ne trae l'impressione di un uomo capace, di forte temperamento, non fosse altro per essersi strutturato e realizzato in Algeria. Un Paese da una storia complessa e difficile. Probabilmente d'istinto, ha compreso che avrebbe potuto accrescere la sua credibilità rapportandosi con rappresentanti politici e sindacali privi di adeguata esperienza ed autorevolezza. Il fatto è emerso con la commedia tragico-comica del Ringraziamento (Grand Merci) organizzato a Venturina. Un atto di sottomissione politica e sindacale difronte ad un Imprenditore che sorridendo sembrava dire: fidatevi di me…
Il tramite per risolvere lo smarrimento di quanti hanno perso la certezza di un lavoro. Persona fisica e simbolica capace di restituire alla Città di Piombino una continuità siderurgica immutabile ed impermeabile alle crisi della globalizzazione.
È mai possibile che a nessuno sia passato per la mente un ragionevole dubbio, l'esigenza di una analisi critica in rapporto ad un progetto siderurgico, anni luce lontano dalle dinamiche della globalizzazione? Un'ipotesi medievale se rapportata a sistemi innovativi, aperti, dinamici e pragmatici che basano le loro proiezioni e gli ingenti investimenti economici sulla base di lunghi studi ed analisi approfondite di mercato.

Possibile che nessuno abbia colto, nel mondo, la tendenza a previlegiare la delocalizzazione della produzione siderurgica nei Paesi in via di sviluppo anziché investire nell'esistente, per poi rimanere fermi in una realtà ritenuta immutabile?
Oltretutto nel contesto di una crisi politica europea che sottrae fiducia e speranza nel concetto di Europa, nostra Casa Comune. Una politica che ha perso rappresentatività quando viene percepito che la Finanza condiziona e determina certe scelte politiche. Allora che senso ha parlare di Bipolarismo anziché Tripolarismo, destra contro sinistra, conservatori contro progressisti, quando tutto si mescola e si confonde, quando i principi, i valori, le ideologie degli uni e degli altri sono percepiti, e/o peggio, risultano asserviti e subordinati alle scelte finanziarie? Renzi è stato pronto ad interpretare questa nuova realtà. Non ha avuto alcuna esitazione ad abolire l'articolo 18, fare il patto del Nazareno, spalmare contributi a pioggia, nel solco della narrazione credibile finalizzata a raccogliere consensi sia da destra che da sinistra, ormai tutti svincolati dalla coerenza di tutelare principi, valori e riferimenti ideologici.
E nel solco di questa nuova realtà, in Francia, Macron è stato altrettanto pronto a realizzare in brevissimo tempo un partito deideologizzato: en marche!
Il problema per le prossime generazioni è comprendere "Verso Dove" sino a quando il futuro della Democrazia e della Coesione sociale in Europa continuerà ad essere insediato da guerre, dalla emergenza immigrati, dal terrorismo, dalla personale incolumità, dalla legittima difesa, dalla evasione fiscale, dalla delocalizzazione delle attività produttive nei paesi in via di sviluppo, dalla dilagante disoccupazione che uccide l'idea di un futuro sereno.
Forse per questo, sono poco interessato al nuovo film di Walter Veltroni: Indizi di felicità.
Avrei preferito che qualcuno si facesse carico di educare le nuove generazioni ad un diverso approccio culturale in rapporto con la realtà. Utilizzare il Discernimento per tentare di immaginare il futuro su basi pragmatiche: il divenire di ciascuno, distinto e separato dalla narrazione di una realtà credibile ed immutabile.

ACCIAIERIA JINDAL: SECONDA NARRAZIONE CREDIBILE?

Premesso senso di responsabilità finalizzato a non esasperare le criticità esistenziali non solo di chi ha perso lavoro, ma di una intera Città, inquieta perché da troppo tempo vive in uno stato di incertezza, offro una personale riflessione nel solco della precedente Lettera del 29 ottobre 2015:
ACCIAIERIA CEVITAL: UNA NARRAZIONE CREDIBILE? (Vedi www.dirittovitadignitosa.it alla voce " CRISI SIDERURGICA"). Sappiamo tutti come è andata a finire.
Il Progetto della nuova e moderna Acciaieria Jindal, pur restando una questione complessa, viene proposto da un Gruppo Industriale di riconosciuta e specifica competenza.
Ma non illudiamoci che il Sig. Jindal sia Persona fisica e simbolica capace di restituire alla Città di Piombino una Continuità Siderurgica immutabile ed impermeabile alla devastante Crisi Globale.
Si eviti di dare per scontato la Concreta Attuazione del Progetto Industriale contando sul fatto che il Governo, i Sindacati, la Regione e l'Amministrazione Comunale hanno dato il loro consenso all'Accordo di transizione tra Cevital / Issad Rebrab e Jindal / Sajjam Jindal. Non fingiamo di ignorare che le Criticità sociali del nostro territorio, non hanno consentito di sederci al tavolo delle trattative con pari dignità rispetto a chi veniva ad offrirci una opportunità. Non fingiamo di ignorare che sono state accettate condizioni certe e penalizzanti per i singoli lavoratori senza adeguata contropartita.
Questa premessa è finalizzata a spazzar via ogni inutile divisione tra il prevalente ottimismo dei più, (incontro al Metropolitan) contrapposto al pessimismo di una esigua minoranza. Per una questione di Buon Senso viene consigliata prudenza nell'ottimismo di tornare a "Colare Acciaio".
Gli Ottimisti come i Pessimisti hanno uno stesso comune denominatore: Confrontarsi con una complessità di Variabili Indipendenti che in questo momento è impossibile per chiunque catalogare e definire con CERTEZZA. Senza entrare nello specifico, ne consegue che i tempi di Ammortamento dell'investimento ipotizzato, circa un miliardo di euro,

non sono al momento certi perché condizionati da una complessità di variabili al momento non definibili con Certezza. Lascio a chi di competenza ed agli amici di Articolo 1 + Camping CIG, l'analisi critica degli accordi sottoscritti. Per dire che segnali inquietanti di questa complessa questione non mancano. La strada da percorrere è molto lunga ed insidiosa. Non si sottovaluti la questione finanziaria delle Banche né la tipologia dei nuovi lavori quali l'automazione ecc. che cambia in modo rapidissimo la competenza professionale del lavoratore. Dobbiamo accettare che questo Progetto Siderurgico ipotizzato da Jindal, va calato nelle dinamiche della Globalizzazione. Va rapportato cioè a sistemi innovativi, aperti, dinamici, pragmatici che basano le loro valutazioni le loro convenienze, le loro proiezioni e gli ingenti investimenti economici sulla base di lunghi studi ed approfondite analisi di mercato.

Sulla base di queste considerazioni il Gruppo Jindal ha precisato che futuri e specifici investimenti da spalmare nel corso di anni sono subordinati ai risultati di uno STUDIO DI FATTIBILITA' da concludersi entro la fine del 2019. Personalmente non ho idea di quali siano le Vere Ragioni, le Vere Opportunità, le Vere Convenienze che hanno determinato la scelta di Jindal di acquisire Cevital. Per questo mi affido al Buon Senso, avendo presente che questa vicenda va inquadrata in un contesto che trascende la realtà del nostro territorio (vedi www.dirittovitadignitosa.it, alla voce Crisi Siderurgica "Il Discernimento") e si colloca nella complessità delle Transazioni Industriali degli anni a venire purtroppo ancora governate e condizionate dalle logiche della Globalizzazione. Ne consegue l'esigenza di una strategia nazionale che aiuti ad accompagnare queste transizioni combattendo le Delocalizzazioni non solo Impiantistiche ma anche Produttive, come nel caso Lucchini. Aveva compreso, trenta anni fa, che in Italia l'investimento nella Siderurgia non era più un investimento per lui conveniente. Per questo preferì investire in Polonia.

Concludo ritenendo che stiamo subendo i danni della Globalizzazione correlati con l'inefficacia di una certa politica che non ha saputo correggere le ineguaglianze dell'Economia Globale.

Alberto Guerrieri
Piombino 28 agosto 2018

Confronto sulla siderurgia: LIBERE RIFLESSIONI

SABATO 11 MAGGIO 2019
IL TIRRENO

PIOMBINO III

VERSO LE ELEZIONI/1

Il confronto sulla siderurgia

I cinque candidati a sindaco ieri si sono confrontati sul tema della siderurgia (nella foto PaBar) al Centro giovani nell'iniziativa organizzata da Fim, Fiom e Uilm. Tra i presenti Fausto Azzi (ad di Aferpi) e Giovanni Carpino (ad di Magona).

Alberto Guerrieri

PIOMBINO 10 maggio 2019. Speso un fiume di parole. Nessun fatto concreto per quanto concerne la nuova e moderna Acciaieria Jindal! Chiunque abbia partecipato a questa iniziativa nella speranza di cogliere una qualche certezza, ha provato una imbarazzante delusione. Soprattutto chi vi ha partecipato avendo ben chiara **l'inquietudine dell'intera Città.** Inquietudine determinata da un passaggio imprevisto, quanto traumatico: il passaggio da una **serena convivenza di una comunità di lavoratori alla perdita di Dignità propria di ogni lavoratore.** Il sentirsi ed essere percepito integralmente come individuo Precario. Inquietudine derivante anche dall'incertezza di chi non si sente più protetto né dal suo sindacato, né dalla politica. Un'esperienza amara, vissuta direttamente sino a comprendere di essere impotente contro la mondializzazione dei mercati con la percezione di un fallimento politico, sindacale, sociale, in relazione al tema del Lavoro. Inquietudine per non sentirsi più "Tutti insieme lavoratori" e drammaticamente consapevoli di non poter incidere su un futuro che a breve finirà per coinvolgere quella che fu una serena convivenza. La suggestione di essere impermeabili a tutto ciò che accadeva intorno a noi. In ritardo è stato compreso che Tutti, comprese le nuove generazioni, ne subiremo le conseguenze.

È questa diffusa inquietudine che mi ha sollecitato ad essere presente: cogliere qualche certezza da cui ripartire. Mi aspettavo che chi di competenza, il Dr. Fausto Azzi, nella qualità di Amministratore Delegato di Aferpi, persona autorevole per aver vissuto nel corso di ben 7 anni le vicissitudini della Crisi Siderurgica di Piombino, offrisse ai presenti spunti di riflessioni. Magari iniziando a definire il contesto, la realtà con la quale dovremo confrontarci nei prossimi 10 anni. Mi riferisco alle prospettive della Siderurgia Italiana sino al 2030. Rapportata cioé alla

previsione di un incremento della Produzione Mondiale di acciaio stimato in 500 milioni di tonnellate annue, delle quali il 90%, pari a 450 milioni di tonnellate annue di acciaio, prodotte dai Paesi in via di sviluppo. Mi aspettavo che il Dr. Azzi, facesse riferimento che a causa di questo drammatico scenario, ben 18 Paesi europei, hanno contestato il riconoscimento dello Status di economia di mercato alla Cina, non fosse altro perché a fronte di un Miliardo e 14 Milioni di tonnellate annue prodotte dalla Cina, parte di questa enorme produzione é stata catapultata sui mercati europei a prezzi stracciati.

Pur non volendo polemizzare, " esprimo umana comprensione" a tutti i candidati sindaci quando sono stati invitati dal Dr. Azzi a riferire cosa pensa di fare per la realizzazione del Progetto Jindal, quando il più votato di loro, sarà eletto nuovo Sindaco di Piombino.

Capitolo IV

UNO PSICOLOGO PER PIOMBINO

Grazie a tutti, ma proprio a tutti, per la comprensione ed il sostegno offerto all'idea di uno Psicologo per Piombino, finalizzata a raccontare, analizzare le sofferenze, le aspettative della Città, vissute, lette e interpretate dal suo interno e non raccontate da altri.
L'obiettivo di questa idea risiede nel tentativo di garantire indipendenza da qualsiasi ingerenza o condizionamento politico, sociale o di qualsiasi altra natura.
Non era scontato che tutto questo fosse Compreso, Sostenuto, Apprezzato...

Perdita Identità Siderurgica

La storia insegna che in particolari condizioni di sofferenza, si pensi all'esperienza dei Lager, la Psicologia torna utile per la comprensione di ciò che è stato per definire poi, un futuro degno di essere vissuto. È nata cosi' l'idea di proporre un tema pruriginoso: Uno Psicologo per Piombino.

Una missione difficile per chiunque non considerasse nel primo approccio, che ci troviamo di fronte ad una Città devastata, ancor prima che dalla Pandemia , dalla perdita di una Secolare Identità Siderurgica.

Quel senso di appartenenza, l'orgoglio di una identità che viene da lontano, dagli Etruschi, dalle scorie di ferro sparse ovunque a Baratti…

La prima percezione è quella di una Identità Siderurgica sottratta piano, piano a questa Comunità come da un Baro nel gioco delle carte. Oggi recepita come un vero e proprio Scippo.

Tutto ha avuto inizio nei primi anni 1980.

Arrivò a Piombino uno che non barava affatto: l'Ing. Walker. Aveva una precisa missione affidatagli dall'allora Presidente del Consiglio On.Romano Prodi.

In men che si pensasse l'ing. Walker attraverso il Prepensionamento ridusse l'organico dello Stabilimento di Piombino da 7.200 ca. a 2.500 ca. dipendenti.

Era questo l'obiettivo della sua nobile missione, quale necessario presupposto per cedere lo Stabilimento Siderurgico all' Ing. Lucchini, ex Presidente di Confindustria.

Il resto lo conosciamo bene.

L'Ing. Lucchini anziché investire nello Stabilimento SCIPPATO alla Comunità, preferi' delocalizzare la produzione in Polonia, dove la mano d'opera garantiva maggior profitto. Evidentemente aveva una visione più chiara degli effetti della Globalizzazione che già si espandeva nel mondo.

Ad uno Psicologo che avesse vissuto questa esperienza, non sarebbe sfuggito il fatto che il danno, oltre lo Scippo dello Stabilimento, è aggravato dalla circostanza che chi era preposto a governarci ha continuato a farlo come se noi vivessimo o fossimo destinati a vivere in un'Oasi impermeabile a tutto ciò che avveniva intorno a noi.

Ma affrontare questo tema equivale ad analizzare il fallimento del

Sistema politico, economico, massonico, sindacale, sociale e religioso di un'intera Comunità narrata da un'informazione locale non sufficientemente critica nei confronti di chi era preposto a governare.
Ho piena consapevolezza di quanto sia pericoloso...
Basti pensare alla reazione quando un giornale di tiratura nazionale, IL SOLE 24 Ore, ha appioppato l'epiteto di Podestà al nostro Sindaco Gianni Anselmi, per evidenziare le carenze ed i difetti di un Sistema di Governo affidate ad un Uomo Solo !
Difetto di una Comunità, non del Sindaco, dovrebbe precisare lo Psicologo.
Nel senso che questo tipo di gestione era nota ed accettata da tutti; Opposizioni comprese.
Con questo spirito, con questa consapevolezza, continuerò a stimolare riflessioni per evidenziare quanto dobbiamo essere legati a questa che fu una meravigliosa Città.
Negli anni 1953, con la crisi dello Stabilimento La Magona d' Italia, i Genitori della mia generazione, ci hanno regalato la Gioia di vivere concretamente la Solidarietà con chi era stato licenziato: dove si mangia in quattro, si può dividere in sei, esclamò mio padre, accogliendo tra noi i figli di un suo amico...

Storytelling: trappola narrazione credibile

Premetto che l'iniziativa di proporre "Uno Psicologo per Piombino" non è stata da tutti gradita.
Conforta il fatto che finirà per danneggiare unicamente me stesso, ma non altri.
Che piaccia o no, giunto alla mia veneranda età, non riesco più a sopportare certe cose che altri evitano di mettere in discussione. Vuoi per una questione di scarso interesse o perché cadono nella trappola delle Narrazioni Credibili.
Per gli esseri umani, la Narrazione Credibile è un'esigenza esistenziale. È qualcosa di irrinunciabile, non fosse altro per immaginare una vita migliore. Il limite di ogni Narrazione Credibile consiste nel fatto che non sono riferiti fatti concreti e verificabili tali, ma una serie di eventi possibili che devono verificarsi in futuro.
Nel frattempo la Gente vive in uno stato positivo di speranza.
Questo atteggiamento psicologico è noto ai politici. Per questo non esitano a proporre le loro Storytelling: l'arte di raccontare storie, utilizzata come strategia di comunicazione persuasiva.
Come difenderci ? Con un ragionevole Dubbio, frutto di una riflessione, finalizzata a mettere in discussione ciò che ci viene narrato. Ma in certi casi, l'analisi su determinate questioni è oggettivamente difficile. Nel campo della Crisi Siderurgica di Piombino, privi di un adeguato supporto di competenze professionali, impossibile persino formulare dubbi.
Nel solco di questo ragionamento, in epoca non sospetta, il 29 ottobre 2015, proposi una riflessione critica: Acciaieria Cevital: una narrazione credibile ?
L'obiettivo era quello di contenere, ridimensionare il diffuso entusiasmo, il diffuso ottimismo per l'avvenuta acquisizione dello Stabilimento Siderurgico Lucchini da parte del magnate algerino Issad Rebrab.
È la prima riflessione pubblicata nel Capitolo 5 / Crisi Siderurgica di Piombino facente parte della pubblicazione in corso degli INVISIBILI .
Significativo il fatto che nessuna delle riflessioni contenute nel suddetto Capitolo 5, sia stata ritenuta degna di essere pubblicata o menzionata dall'informazione locale.
Nessuna visibilità, nessun commento. E per " par condicio " nessuna

visibilità, nessun commento alla pubblicazione in corso degli INVISIBILI .
È interessante, in chiave psicologica, questo passaggio. Senza volerlo mi venni a trovare in aperta contrapposizione con il messaggio che l'Amministrazione di Piombino stava proponendo:
"….finalmente, dopo tanto soffrire, si è trovata soluzione alla Crisi Siderurgica di Piombino, restituendo dignità ai Dipendenti, fiducia e stima al Governo della Città ed al Governatore della Toscana Enrico Rossi che tanto si erano impegnati per questa soluzione".
Tutti felici, tranne quel maledetto "GUFO".
Tipica espressione per definire una Persona dissidente che argomenta concreti Dubbi rispetto a ciò che una diffusa maggioranza condivide.
Il Sistema politico percepisce chi Dissente, come un problema da rimuovere.
Reagisce: isola, attacca e neutralizza chi dissente. Una sperimentata tecnica psicologica per intimorire e far desistere. In questo contesto la posta in gioco era troppo alta. Dispendio di troppe energie, troppa fatica per recuperare fiducia e consenso. Intollerabile vedere tutto questo messo in discussione. Il Sistema politico si è trovato nella necessità di blindare, mettere in sicurezza questo presunto successo: aver fissato le premesse per un'Oasi di prosperità.
Ed in men che si pensasse in data 15 aprile 2016, fu celebrato a Venturina Terme, il MERCI' all'algerino Issad Rebrab premiato da Costa Etrusca come " Uomo dell'anno".
Mi fermo qui perché non è semplice esprimere personale dissenso nel contesto di oggettive criticità economiche di un'intera Comunità. Spero di averlo fatto nel rispetto della delicatezza dei temi trattati.

Marcello D'Orta: Io speriamo che me la cavo

Fallito il Progetto dell'algerino Rebrab, dopo quattro anni di incertezza lavorativa arriva a Piombino il magnate indiano Jindal. Il suo Gruppo è il terzo al mondo nella produzione di acciaio.
In data 31 luglio 2018, il Sig. Jindal organizza con i dipendenti un incontro al teatro Metropolitan di Piombino.
Nessuna esitazione nell'affrontare il tema della Continuità Siderurgica:
...vi garantisco che Piombino sarà uno dei più importanti siti di produzione acciaio in Europa
In Città prevale l'ottimismo contrapposto al pessimismo di una minoranza insoddisfatta da come è stato gestito il Progetto Rebrab. Il famoso MERCI' di Venturina con un importante premio di Costa Etrusca al Sig. Rebrab, nominato L'uomo dell'anno !!!
Chiunque affronti un'analisi sociale pur a fronte di una minoranza che la pensa in un modo contrapposto ad una maggioranza,deve tenere nel massimo rispetto le diverse e contrapposte valutazioni.
Ho cosi' pensato prima di affrontare il caso Jindal, di analizzare fatti concreti che hanno preceduto la Crisi Siderurgica, lasciando ad altri le dovute riflessioni.
L'occasione è nata quando mi è capitato tra le mani un libro che considero un capolavoro: autore un collega, il maestro Marcello D'Orta: Io speriamo che me la cavo.
Una stupenda raccolta di 60 temi sgrammaticati , scritti nel 1990 dai bambini di Arzano, un paese vicino a Napoli. Credo che da questa pubblicazione sia nato un film nella percezione di una realtà trasmessa dai genitori nel D.N.A. di questi bambini.
Nascono e sopravvivono nella percezione di una vita di miseria, di mancanza di lavoro, una vita che per loro sarà difficile per la necessità di doversi in qualche modo arrangiare per sopravvivere, per Tirà a campà !
Ad Arzano i bambini nascono e crescono con questa insicurezza esistenziale.
Ho pensato che nessun Psicologo che non fosse nato e vissuto a Napoli sarebbe all'altezza di una pubblicazione sociologica così vera.
Ma questa percezione Io speriamo che me la cavo, vissuta nel 1990 da quei bambini di Arzano, che piaccia o no, piano piano dal profondo Sud è immigrata al Nord.

Oggi è vissuta anche nella nostra amatissima Piombino.
Da tempo vivo questa percezione negativa. Una ragionevole paura determinata da questa devastante e persistente crisi Globale di natura economica, politica e sociale, alla quale si è sovrapposta questa drammatica Pandemia. Temo che finisca per emarginare i più deboli, dividendo la società tra il continente di chi ce la fa diviso e separato dal continente di chi non ce la fa.
È nata così l'idea di riferire questa drammatica esperienza condividendola con quella dei miei concittadini.
Spiegare quanto sia doloroso prendere consapevolezza che quelle certezze che prima hai vissuto sono come volate via di fronte al Corona Virus. Ti crolla il mondo addosso perchè ti accorgi di aver vissuto come dentro ad uno spazio ben definito un'Oasi che ritenevi sicura mentre ora non lo è. Forse non lo sarà più.
Trent'anni fa quando quei bambini napoletani esprimevano le loro insicurezze esistenziali Io speriamo che me la cavo, a Piombino nel 1990 erano in corso i Prepensionamenti. Arrivati alla soglia di 50 anni, ai dipendenti dello Stabilimento Siderurgico veniva offerto uno Sbruffo, si diceva così, un incentivo economico purché se ne andassero felici e contenti.
In quel periodo una ricerca Sociologica organizzata dalla Regione toscana e presentata a Piombino presso Palazzo Appiani, concludeva che anche in questa Città, le persone anziane e nello specifico
"...i Prepensionati, tutto sommato, sono felici."
Ribelli si è dalla nascita o non lo saremo mai. Contestai le conclusioni della ricerca sociologica con una semplice domanda: Perchè dovrei essere felice quando dalla cronaca nazionale di oggi, si apprende che un gruppo di disoccupati ha occupato il Municipio di Napoli ?
Io non sono felice. Sono preoccupato per ciò che accade intorno a noi senza che nessuno se ne preoccupi.
Sedeva a fianco a me, l'ex Sindaco, Onorevole Polidori. Lo avessi mai fatto: altri si alzarono imprecando anch'io non sono felice e così via ciascuno motivando le proprie ragioni.
Perchè ho riferito questo fatto così lontano nel tempo? Almeno per due ragioni:
evidenziare che la Crisi Siderurgica in Italia era già diffusa, percepita e sofferta nel lontano 1980.

Provo tenerezza nei confronti di quanti oggi nella mia Città fanno a gara per dire: noi siamo stati i primi a dirlo; già nel 2013…
Abbiate il buon senso di tacere….
Il secondo motivo, per evidenziare che spesso riceviamo dei condizionamenti molto forti. Ci propongono idee, concetti che si propagano da individuo ad individuo e ciascuno assorbe questi concetti queste idee, come una realtà, a meno che qualcuno, un Gufo, contesti e metta in discussione la narrazione di quanto proposto. Chi governa spesso conta sul fatto che la nostra identità, ciò che pensiamo o che finiamo per credere, sia il frutto della narrazione altrui. Per questo difficilmente siamo stimolati ad una riflessione autocritica, a maturare le nostre convinzioni attraverso la lettura dei Fatti Concreti e verificabili tali. Qualcuno in determinate circostanze, per convenienza od altro ti riferisce la sua narrazione dei fatti. Precisa ciò che per lui è giusto e vero, distinto e separato da ciò che per lui non è né chiaro, né giusto. Si conta sul fatto che chi riceve il messaggio non sia culturalmente o per esperienza sufficientemente attrezzato.
Chi non dispone di una diversa interpretazione della realtà, privato di qualsiasi diversa interpretazione, finisce per pensare che quella narrazione sia giusta e vera.
Nascono così i MEMI !
Che piaccia o no, a Piombino, in quegli anni, abbiamo convissuto in condizioni alleggerite dalle preoccupazioni. Una condizione tutto sommato Felice. Non avvertire particolari problemi, vivere tutti insieme questa diffusa serenità che ciascuno di noi desiderava , lontano dalle criticità esistenziali degli altri.
Che piaccia o no dobbiamo riconoscere questi errori. Dobbiamo riconoscere che nel corso di questi ultimi quaranta anni, nessuno si è preso carico di analizzare la Globalizzazione in rapporto alle criticità che avrebbero coinvolto lo Stabilimento Siderurgico di Piombino e di conseguenza l'intera Comunità che dallo Stabilimento traeva benessere e tranquillità.
Così, dopo il fallimento del Progetto Rebrab, in data 31 luglio 2018, il Sig.Jindal , incontra a Piombino presso il teatro Metropolitan, i dipendenti.

Samuel Beckett: En attendant Godot (Aspettando Jindal)

La questione Jindal per la nostra comunità è un passaggio delicatissimo e vitale. Condizionerà il futuro delle nuove generazioni.
Ad oggi non si conoscono le decisioni del Governo Conte per quanto riguarda finanziamenti destinati alla Crisi Siderurgica che stiamo vivendo.
Il Governo sembra orientato per un intervento pubblico a favore dell'ex Ilva di Taranto (La Repubblica del 3 luglio 2020 / ... in fase di conversione alla Camera un emendamento per Invitalia di utilizzare 470 milioni di euro da investire nell'industria del Sud).
Nel frattempo, il Sig. Jindal, contrariamente agli impegni assunti, non ha ancora presentato l'atteso Progetto Siderurgico per Piombino.
In questo tempo indefinito, nell'attesa che accada qualcosa , nessuno sembra incidere concretamente né sul generico atteggiamento del Governo, né sul vago impegno Jindal, con la conseguenza che a partire dal 30 luglio 2018, incontro al Metropolitan, nessuno dispone di uno straccio di Progetto Siderurgico per Piombino su cui discutere e riflettere.
Così in questo contesto surreale, si subisce il fatto di accettare che non esista più un legame tra gli impegni assunti, tra le parole ed i fatti che ne dovrebbero conseguire.
Come è possibile che persone dotate di buon senso, comuni cittadini, negozianti, imprenditori, insegnati e soprattutto chi di competenza non percepisca che da troppi anni subiamo una Narrazione Credibile finalizzata a garantire , nell'apparenza, di essere di imminente realizzazione, ma che nella realtà non accade mai anche in conseguenza del fatto che tra i molti che l'attendono, una gran parte non fa nulla affinchè questa evenienza si realizzi.
Non è spiegabile questa diffusa apatia .
È paradossale questa infinita mancanza di azione, di lotta, contro questa assurda attesa. Ormai in molti viviamo tutto questo con disgusto e rabbia. Come se tutti noi fossimo inconsapevolmente gli attori dell'Opera teatrale di Samuel Beckett:

En attendant Godot : aspettando Godot

Un dramma psicologico associato al cosiddetto teatro dell'Assurdo, costruito intorno alle condizioni psicologiche dell'attesa. Senza sapere chi si attende e sino a quando.
Siamo nell'ottobre del 1948. L'opera fu rappresentata per la prima volta nel 1953 a Parigi, nel Teatro di Babylone. È un testo famosissimo, sicuramente tra i più noti del teatro del novecento.
Due personaggi dei quali non si ha la minima conoscenza, Vladimir e Estragon, aspettano l'arrivo di un terzo, di nome Godot, che però non arriverà mai.
Tutto è vago. Non sappiamo chi siano questi due personaggi, dove si trovino, chi sia questo Godot.
Nel primo atto, di notte, sotto un albero, illuminati da una luna piena, Vladimir ed Estragon attendono due sconosciuti personaggi. Questi comunicano a Vladimir ed Estragon che Godot non riuscirà ad arrivare, ma che verrà senz'altro il giorno successivo. Stessa ora e stesso posto !
Nel secondo atto, il giorno successivo appare un altro personaggio. Un ragazzo comunica a Vladimir ed Estragon, ancora una volta, che Godot non riesce a venire ma verrà senz'altro domani.
È questa mancanza d'azione che rappresenta il teatro dell'assurdo, per evidenziare quanto sia inutile stare fermi nell'attesa che succeda qualcosa.
Sembra una sceneggiatura riferita a ciò che stiamo vivendo: La Crisi Siderurgica di Piombino.
Questa idea mi gira per la testa da anni. Cambia il contesto, ma non l'assurdità dell'attesa. Come se Samuel Beckett avesse abbandonato il Vago per definire una precisa didascalia. Il dramma non è più ambientato sotto un albero, in una notte di luna piena, ma nella nostra civilissima Piombino.
Vladimir ed Estragon siamo tutti noi !! L'intera Comunità alla quale Beckett sorridendo proporrà i tre Personaggi ai quali affida il messaggio di Godot : questa sera non riesce a venire ma senz'altro verrà domani.
Chi sono i tre personaggi ?
Li conosciamo benissimo tutti a partire dall'ultimo che ci fu presentato al Metropolitan il **30 luglio 2018: il Sig. Sajjam Jindal…**

Razzismo: ogni cosa degenera nelle mani dell'uomo

Se dovessi selezionare solo due interventi tra quelli presentati alla manifestazione del 4 luglio 2020 tenuta in Piazza Bovio a Piombino dalla rete solidale antirazzista di Piombino, non saprei esprimere preferenza tra l'esposizione del Sig. Papediò rappresentante la Comunità senegalese toscana e quella del Sig. Luca Filippi del Sindacato di Polizia della CGIL.
Il rappresentante della Comunità Senegalese è riuscito a comunicare disagio e sofferenza per la realtà che ha vissuto e che forse sta ancora vivendo. Lo ha fatto senza trasferire odio. Ha invitato tutti a riflettere che il problema razzismo non troverà mai soluzione sino a quando, l'Umanità non sarà cresciuta culturalmente. Bravissimo anche nel controllare l'emozione persino quando ha pronunciato le ultime parole di George Floyd: non posso respirare.
Per me una lexio Magistralis da offrire a tutti gli studenti sia per il contenuto che per come è stata espressa.
L'intervento del Sindacalista di Polizia mi ha colto di sorpresa e mi ha emozionato.
Ha riferito qualcosa che ho vissuto a vent'anni nell'esperienza carceraria della Gorgona. Un sentimento innato di solidarietà verso l'altro che ha perso la libertà. Comprensione e solidarietà che si contrappone al dovere di applicare la Legge certe volte non sufficientemente chiara o comunque vaga ed inadeguata. Anche in questo caso tutto è stato espresso serenamente con un forte senso di responsabilità, lontano da polemiche.
Sicuramente una figura autorevole capace di trasferire sicurezza e protezione a quanti soffrono questa devastante crisi temendo una Disgregazione sociale.
Temo che difficilmente in un prossimo futuro verrà affrontato serenamente il tema del razzismo. È un tema ghiotto che si presta ad essere strumentalizzato nella imminente campagna elettorale.
Prima che ciò avvenga propongo una emozionante esperienza vissuta a Piombino:
...alle h. 14 di un giorno di Pasqua in prossimità del Cimitero in via Pietro Gori, la strada era deserta. Ne approfittai per andare a parlare con mio Padre. I resti sono conservati in un'urna ubicata sulla destra del cancello

di ferro che precede l'ingresso del Cimitero. Conosco il punto esatto.
Mi posiziono di fronte a mio Padre e quel muro cessa di esistere. Così quando tutti altrove festeggiano per Pasqua, Natale o la Mezzanotte dell'ultimo dell'anno, Io e mio Padre ci scambiamo i ricordi più cari…
Tra il muro di cinta del Cimitero ed un cassonetto dell'immondizia sorprendo un ragazzone nero alto circa due metri. Rovistava nell'immondizia utilizzando una specie di uncino. Ci trovammo inaspettatamente così vicini l'uno all'altro quasi da sfiorarsi fisicamente. Lo fissai negli occhi e temetti un'aggressione.
Ma questo ragazzone grande e grosso come imbarazzato abbassò lo sguardo.
Mi frugai nelle tasche e senza pronunciare una parola istintivamente gli offrii quel poco che avevo trovato. Stese la mano verso di me e lo accettò in silenzio fissandomi negli occhi.
Quello sguardo, quella umana istintiva comprensione non la dimenticherò mai più.
Tutto è avvenuto senza pronunciare una sola parola.
Salì su una bici sgangherata e prese a pedalare su per via Mina. Sbandava qua e là per la fatica finché lo vidi scomparire oltre la collina.
Hai fatto quello che ti ho sempre insegnato: niente di più, niente di meno disse con orgoglio mio Padre.
A quanti cavalcano l'odio razzista e a quanti vi si oppongono, propongo una diversa lettura della realtà.
Tratto dall'EMILIO di Jean Jeacques Rousseau pubblicato nel lontano 1762:
Tout est bien sortant des mains de l'Auteur des choses, tout degener entre les mains de l'Home.
Ogni cosa è buona mentre lascia le mani del Creatore delle cose. Ogni cosa degenera nelle mani dell'uomo.
Nell'opera dell'Emilio o Trattato dell'Educazione, nessuno nasce Razzista...Razzisti si diventa!
Forse la riflessione che propongo non sarà condivisa. Ma per me, è questa diversa lettura della realtà, è questo tema del perché l'Uomo diventa razzista, il grande Assente alla manifestazione del 4 luglio 2020 tenuta in Piazza Bovio.

Il Razzismo in rapporto all'immigrazione

Intervista al Dr. Francesco Pappalardo sul tema controverso del Razzismo con la premessa che:
i valori etici di solidarietà ed Accoglienza non appartengono a questa o quella ideologia, a questo o quel partito, a questa o quella Associazione, ma appartengono a tutti coloro che praticano concretamente Solidarietà ed Accoglienza.
Per evitare che qualcuno si senta più Umano di qualcun'altro .
Premesso l'obiettivo di evitare la contrapposizione sotto traccia percepita il 4 luglio 2020 in Piazza Bovio: da una parte la Rete Solidale Anterazzista di Piombino e dall'altra Persone comuni, che pur riconoscendosi nei valori di Solidarietà ed Accoglienza, contestano la politica dell'Immigrazione sia del Governo che dell'Europa, ne consegue che i due diversi pensieri non siano da contrapporre per evitare la conflittualità tra Gruppi.
È noto che il funzionamento tra Gruppi è regolato dai cosi'detti Assunti di base. Cosa sono ?
Secondo Wuilfred Bia' psicoanalista britannico si tratta di concetti, di pensieri, elaborati discussi e condivisi all'interno di una stessa ideologia di uno stesso Gruppo.
Ne consegue che nessuno all'interno del Gruppo può mettere in discussione questi Assunti di Base, queste idee discusse, concordate e condivise.
Nascono cosi' molte verità e certezze di fronte alle quali va evitata qualsiasi discussione.
Ciascun Gruppo finirebbe per sentirsi sotto attacco rendendo vano ogni dialogo.
Per non rimanere intrappolati in questi Recinti Percettivi, sono chiamati cosi', proponiamo una diversa lettura di ciò che viene definito razzismo.
Quell'idea folle della superiorità di una razza contrapposta ad un'altra, sintetizzata nel Canto dei tedeschi del Terzo Reich.
"Deutschland, Deutschland uber alles " la Germania, la Germania sopra a tutto nel mondo.
Famoso il Comizio di Benito Mussolini tenuto a Trieste nel settembre 1938: Occorre una chiara e severa coscienza razziale che stabilisca non soltanto delle differenze, ma delle Superiorità !

Allora confondere tutto questo con il razionale dissenso contro la politica dell'immigrazione sia nazionale che europea ,non è accettabile. Facciamola finita !
Come è possibile non vedere la differenza tra una cosa e l'altra ?
Per questo proponiamo un diverso approccio, un diverso dialogo, una riflessione critica aperta a Tutti.
Un respiro fuori da questi Recinti Percettivi, fuori da queste Certezze solo di Alcuni e non di Altri.
Impediscono ogni dialogo, una serena discussione.
Nella considerazione che il Razzismo sarà un tema molto dibattuto nella prossima campagna elettorale, pensiamo di organizzare altri incontri aperti a tutta la Città ed a tutte le opinioni.

Intervista al Dr. Francesco Pappalardo:

Le Persone che fuggono dai loro Paesi pur nella consapevolezza di rischiare la propria vita, perché fuggono ?

Questa è la radice del problema. La logica è ormai chiara da tempo. Anche se non sono cose originali vanno dette perché sono il centro del problema. Ci sono molte Nazioni africane che sono ricchissime in quanto posseggono diamanti, petrolio, gas, beni minerali ma anche prodotti esportabili come caffè, cotone, cacao, gomma e proprio le più ricche spesso sono quelle che hanno le popolazioni più povere perché son quelle che attirano la cupidigia dei Paesi potenti, così detti civili. Quella Classe di Paese a cui appartiene anche l'Italia che non è del tutto estranea a queste politiche di depredazione.
Le economie locali vengono strozzate con meccanismi tipicamente liberisti, in particolare con la moneta a debito, il debito pubblico, gli interessi sul debito, l'austerità.
Guarda caso lo stesso tipo di politica che noi soffriamo nei confronti dell'Unione Europea. Solo che nei nostri confronti questa politica è condotta in maniera più softe. In Africa questa politica è condotta in maniera selvaggia e non raramente violenta.
Queste politiche hanno effetti deleteri sia nei Paesi di origine dei migranti che nei Paesi di destinazione, nei nostri Paesi. Nei Paesi di origine praticamente la deportazione di massa degli uomini adulti, rende

fragili queste Nazioni ed impedisce che si consolidino Democrazie Sovrane perché se non basta la deportazione, il Debito pubblico, si passa alle armi. A volte Guerre civili, condotte per interposta persona. Ogni Paese neo-colonialista si sceglie le bande su cui contare oppure si passa all'assassinio politico. Decine di leader africani sono stati uccisi perché si erano incamminati su politiche indipendentiste. L'ultimo è stato Gheddafi.
Nei Paesi d'immigrazione, l'immigrazione massiccia determina competizione sul lavoro, sui salari, sul Welfare. Quindi deflazione salariale, riduzione dei Diritti sul lavoro. Degrado del Welfare pubblico e spinta alla privatizzazione del Welfare, perché chi ha poi i soldi per reagire al degrado si organizza perché il Welfare venga in qualche modo privatizzato.
Su questa competizione si genera il Razzismo. Il razzismo che è frutto di disagi reali di Classi subalterne su cui poi c'è chi specula e soffia politicamente per organizzare questa reazione anche in ideologia para-razziste.
Ma di fatto il razzismo è un fenomeno indotto, in qualche modo pompato, gonfiato, ma deleterio perché divide il fronte degli sfruttati ed i Padroni del mondo godono.

Non solo ma incide negativamente anche sul tema dell'accoglienza.

Certamente. Nella gamma notevole dei problemi attraverso i quali si snocciola il problema dell'immigrazione, da quello centrale del neo-colonialismo liberista in Africa, ai problemi dello sfruttamento economico dei viaggi, del pericolo di morte, ai Paesi intermedi ecc. ecc. poi si passa al tema dell'accoglienza.
Amio avviso questo tema è come cominciare dalla coda anziché dal capo del problema.
Mettere al centro la questione dell'accoglienza rischia di mettere in ombra i temi fondamentali di cui parlavamo prima. Però soddisfa i buoni sentimenti di chi più o meno si trova in situazioni socio-economiche relativamente tranquille. Costoro si possono permettere il lusso di essere super accoglienti.
Perchè l'accoglienza indiscriminata incide come problema reale nei nostri Paesi. Incide come problema reale delle Classi subalterne. Non

delle Classi agiate che ne traggono giovamento come per esempio il lavoro nero degli immigrati. Ma mettere al centro la questione dell'accoglienza in un certo senso favorisce anche l'immagine di consolidare questi Popoli sfruttati come Popoli intrinsecamente fragili, incapaci di autonomia, bisognosi necessariamente del nostro aiuto.
Credo che più del nostro aiuto abbiano bisogno che si smetta di rapinarli. E si smetta di uccidere i loro leader indipendentisti.

Ma tutto questo pone necessariamente un problema: pone il LIMITE dell'accoglienza.
Non percepire questo limite si rischia di innescare una disgregazione sociale conseguente alla sottovalutazione dei disagi percepiti dalle Classi subalterne.

Entriamo in un tema estremamente delicato. Diciamo che su un piano logico di una politica seria di un Governo serio che in qualche modo fa gli interessi del proprio Popolo, la risposta è abbastanza semplice.
Il limite deve essere la capacità di assorbimento in cui puoi dargli reali possibilità di integrazione perché se non li puoi integrare praticamente ne fai degli spostati, ne fai della mano d'opera della delinquenza, ne fai dei soggetti costretti a delinquere per sopravvivere e non rendi un servigio né a loro, né a chi in qualche modo li dovrebbe accogliere. Induci reazioni di difesa ed offri il fianco alle speculazioni. Queste si di stampo razzista. Ma è chiaro che integrare è possibile essendo il lavoro l'elemento centrale dell'immigrazione. È possibile solo se l'occupazione ed il Welfare sono soddisfacenti per gli autoctoni. Se siamo nel Paese dell'accoglienza in periodo di alta disoccupazione inevitabilmente l'accoglienza indiscriminata apre il fianco a chi fomenta la guerra tra poveri ed offre il fianco a chi stratifica sulla guerra tra poveri le ideologie razziste. Quindi di fatto l'accoglienza indiscriminata oggi nel nostro Paese è reazionaria.
Allora detto questo chiudiamo tutti i confini, i porti …
Non è questa la soluzione del problema. Ci sono delle cose da fare per creare di unire quel fronte di sfruttati che sono gli sfruttati nel nostro Paese e gli sfruttati nei Paesi dove si esercita il neocolonialismo in Africa.
Unire questo fronte sia sul Piano Internazionale , sia sul Piano interno

Nazionale contro il vero nemico che sono le politiche del grande Capitale , le politiche di quello che è oggi il Capitalismo: il Neoliberismo.
Qui si apre un Capitolo che richiede un serio approfondimento.

Ne consegue l'impegno di una nuova intervista al Dr. Francesco Pappalardo a fronte di questo delicatissimo tema.

Razzisti per sempre ?

Si diventa per sempre razzisti? Decidetelo Voi dopo aver preso visione della personalissima esperienza vissuta prima della caduta del muro di Berlino in occasione della visita allo Stabilimento Kloekner presso Berlino, nella civilissima Germania Ovest.
La trasferta era iniziata in un modo meraviglioso. A ricevermi una nuovissima Mercedes con tanto di autista ed interprete. Ero sereno e soddisfatto. Tutto filava liscio come l'olio.
Scambio tecnico sulla vergella diametro 5,50 mm. in rapporto al nuovo treno Vergella di Piombino.
Il loro impianto era più veloce: viaggiava a 90 m./ secondo contro il nostro che viaggiava a 75 m./secondo. Impianti da tutta Europa riconosciuti come i più evoluti.
Poi la visita al treno Vergella insieme ai dirigenti e le maestranze tecniche. Ma durante la visita, per la troppa birra bevuta ebbi necessità di una toilette.
Mi accorsi subito dalle varie espressioni che avevo creato un problema senza però immaginare quale. L'interprete divenne serio ed esclamò: mi segua.
Presto fu tutto chiaro. Mi condusse di fronte a due porte che tutto lasciavano pensare tranne che l'ingresso di una latrina. Entrambe erano sormontate da una grossa lastra di pietra serena.
Su quella di sinistra era scolpito con lettere maiuscole: Deutceland.
Su quella di destra era scolpito: Sud Europa. Seguiva sempre scolpite sulla pietra serena : Turchia, Grecia, Jugoslavia, Spagna, Portogallo e per ultima Italia.
Gentilmente l'interprete mi invitò a seguire il dirigente tedesco:
...La introdurrà nel settore Deutceland.
È stata la prima volta in vita mia, che ho avvertito prepotente l'orgoglio di essere italiano. L'appartenenza ad una terra ed ad un popolo meraviglioso che mai e poi mai avrebbe neppure immaginato di realizzare una porcata simile.
Dritto come un fuso imboccai la porta del Sud Europa. E nel far ciò mi sentii turco, greco, jugoslavo, spagnolo, portoghese e pochissimo italiano.
Siamo proprio dei Bischeri pensai. Non ci ribelliamo mai…

Quando ne uscii il Dirigente espresse il suo imbarazzo precisando che non lui, ma il potente Sindacato Deutceland aveva imposto alla Direzione questa soluzione sollecitata e fortemente voluta dai lavoratori di nazionalità tedesca.
Soluzione accettata da tutti come un giusto compromesso: Noi, lavoratori di nazionalità tedesca, obbligati, accettiamo di lavorare con chiunque. Voi dovete rispettare la nostra richiesta: non vogliamo pisciare nella stessa latrina insieme con tutti gli altri.
Non è finita. Non immaginavo che superato questo trauma ne avrei dovuto affrontare uno peggiore.
La visita prosegue consentendomi di prendere visione del loro ciclo produzione rotaie.
Annoto le differenze. Loro colano in Sorgente noi coliamo in Diretta.
Loro scarfano il blumo prima della laminazione in rotaia, noi laminiamo direttamente il blumo in rotaia. Tutto chiaro, tutto liscio come l'olio.
A questo punto non rimane altro che esprimere i dovuti complimenti e ringraziare i Dirigenti del comparto rotaie. Seguo l'interprete.
Apre la porta un signore alto e magrissimo con una faccia scarna e burbera. Non risponde al saluto dell'interprete ed in men che si pensasse, pur privo della gamba sinistra, sorreggendosi ed aiutandosi con una stampella, si colloca dietro una enorme scrivania piena di fogli e di progetti.
Indirizza la stampella contro di me ed inizia ad imprecare in tedesco.
Ho pensato: ...questo è incazzato perché abbiamo preso visione di tutto il ciclo rotaie, non in sua presenza. Nel frattempo l'interprete reagisce a sua volta imprecando con parole per me incomprensibili. Visibilmente irritato mi invita a seguirlo:abbiamo pochissimo tempo per raggiungere Francoforte..
Durante il viaggio in auto, mi invita ad essere comprensivo nei confronti di questa persona disabile.
Apparteneva ad una Famiglia molto importante nella Società tedesca. Mai aderito all'ideologia nazista ed in conflitto con le gerarchie delle S.S.

Il fratello uno stimato Ufficiale Carrista dell'esercito tedesco.
Lui uno stimato Ufficiale carrista dell'esercito tedesco.
Questi due fratelli, agli ordini di Rommell furono impegnati nel 1942 in

Africa nella battaglia di ELALAMEIN. È sopravvissuto per miracolo. Con la fine della guerra tutto il loro patrimonio è andato perduto. Da anni è seguito da uno psichiatra ma non riesce ad accettare la giravolta degli italiani: l'armistizio dell' 8 settembre 1943. Ha chiesto ed ottenuto che nessun italiano lavorasse alle sue dipendenze. Ecco, ora posso tradurle quell'assurda imprecazione: ..italiani, figli di troie.
Sorpreso ci pensai un po' prima di rispondere…
Poi sorridendo esclamai: aveva visto lontano Jean Jeacques Rousseau pubblicando l'EMILIO nel lontano 1762: ...anche il bene nelle mani degli uomini, degenera nel male…

Ancora oggi penso che nessuno nasca razzista… ma in certe circostanze, tutti possiamo diventare razzisti.

Mistero Buffo: La Crisi Siderurgica di Piombino lunga quarant'anni

Un Mistero Buffo: da tempo circola sotto traccia il ragionevole sospetto che lo Stabilimento Siderurgico di Piombino, già negli anni '80, fosse ormai considerato un vuoto a perdere.
Necessaria una sapiente Gestione Fallimentare, capace di prevenire ed evitare ciò che accadde nel 1953, durante la Crisi Siderurgica della Magona d'Italia.
Gli operai occuparono la Fabbrica e la Città di Piombino, tutta, insorse a sostegno di questa lotta nonostante il Governo Scelba ed i manganelli facili della Celere.
Se cosi' fosse non vi è dubbio alcuno che questa Gestione Fallimentare sia stata programmata e guidata negli anni successivi, con certosina precisione: piano, piano, con gradualità, secondo un preciso Spartito Preconfezionato.
Oggi però, la posta in gioco è altissima: a Piombino non si colerà più acciaio ?
Certamente questo problema se lo sarà posto l'attuale Sindaco, Avv. Francesco Ferrari insieme con le precedenti Amministrazioni succedutesi a partire dagli anni '80, quando iniziarono i prepensionamenti. In quegli anni, il nostro giovane Sindaco, portava i calzoncini corti.
La prima coincidenza, nel solco di questo ragionevole sospetto, va ricercata nel fatto che proprio negli anni '80 e '90 furono imposte Privatizzazioni e Cambiamenti finalizzati ad ottenere maggiore Flessibilità, Riduzione Salari ecc.
Le conseguenze sono note: incremento della Precarietà e della Disoccupazione.
Una Storia lunga 40 anni di Sospetti, Coincidenze, Indizi, Narrazioni Credibili, che hanno prodotto però una Prova Certa, avrebbe detto Agatha Christie: in data 24 aprile 2014 viene fermato L'Altoforno con l'inevitabile chiusura dell'acciaieria. Restano in vita tre impianti di laminazione:
Rotaie, Barre, Vergella.
A suo tempo ho espresso personali riflessioni contenute sulla "Crisi

Siderurgica di Piombino" consultabile sul Sito:
www.dirittovitadignitosa.it .
Se trovate un po' di tempo consiglio di prenderne visione.
Spiega che lo Stato attraverso i prepensionamenti si assumeva l'onere di una Ristrutturazione Siderurgica Nazionale nella previsione al 2030, del Mercato Siderurgico Globale: attribuire il 90 % della Produzione Siderurgica Mondiale, stimata in 500 milioni di tonnellate anno, ai Paesi in via di sviluppo, non all'Italia.
Come se non fosse sufficiente la riflessione che la Cina, prevedendo entro il 2030, di ridurre 145 Milioni di tonnella anno, l'80 % da ciclo Integrale, questa contrazione rende poco probabile la convenienza di investire oltre un Miliardo di euro nel settore siderurgico, proprio qui a Piombino.
Questa storia merita di essere raccontata bene senza trascurare i numerosi Indizi rapportati a precisi passaggi che hanno determinato lo spegnimento dell'Altoforno con la drammatica percezione della perdita di una Secolare Identità Siderurgica .
Uno Scippo del quale la Comunità ha preso consapevolezza solo a cose avvenute, per non aver considerato e messo in fila Fatti concreti e non aver colto Indizi concreti.

ATorino, presso la Società Fiat, vengo introdotto dal Dr. Michele Ivaldi, Capo Servizio del Controllo Qualità dello Stabilimento Siderurgico di Piombino, in una piccola stanza scarsamente illuminata. Una vecchia scrivania stracolma di carte. Un ufficio in apparenza insignificante.
Improvvisamente irrompe un signore ben distinto che ignorando qualsiasi formalità si rivolge direttamente al Dr. Ivaldi con un tono ed un fare che non lasciava dubbi sulla sua autorevolezza:
Dr. Ivaldi, per il prossimo incontro, oltre l'andamento qualitativo della produzione Altoforno, Acciaieria e Laminazione, mi necessitano gli Organici del Controllo Qualità suddivisi nei vari settori, competenze, livelli e retribuzioni, in modo da fare una correlazione diretta tra costo, efficienza ed obiettivi raggiunti.
In questa circostanza mi fu presentato l'Ing. Walker , molto tempo prima del suo arrivo a Piombino.
Perchè ho riferito questo incontro ?
Per farvi riflettere sul fatto che quando l'Ing. Walker venne a Piombino

aveva le idee chiare circa la Nobile Missione che gli era stata conferita dall'allora Presidente del Consiglio, Romano Prodi.
Un pacchettino preconfezionato consistente nel cedere al Dr. Lucchini, ex Presidente Confindustria, lo Stabilimento Siderurgico di Piombino, ad un costo irrisorio, e soltanto dopo aver ridotto, attraverso i prepensionamenti, l'organico complessivo da ca. 7.880 unità a ca. 2.500 unità.

Mi fermo qui perché questa storia va raccontata e analizzata molto bene.
Mi impegno a riferire Strategie Sociali asservite a far accettare Decisioni Impopolari come un Destino doloroso, ma necessario.

Volan via come dal freddo le rondini.

...ho fiato per non sentirmi Inutile, dichiara con un certo orgoglio Stefano Massini nel corso della trasmissione di Piazza Pulita del 9 aprile 2020.
Condivido il pensiero di Massini nella circostanza che rivendica il valore culturale dei teatri, del cinema, della musica. Condivido che i concerti di Vasco Rossi sono resi possibili da centinaia e centinaia di persone che trasportano mezzi, allestiscono palcoscenici, creano scenografie…
Tranquillo Massini; non è questo il problema ! Vasco Rossi continuerà a cantare "..e già, Io son sempre qua ". Insieme a lui, i talenti, i mattatori, i fenomeni del calcio ed i bravi drammaturghi come Lei e quant'altro il palcoscenico della vita ci ha proposto ogni giorno, prima della tragica Pandemia , in qualche modo, sotto altra forma, certamente continuerete a primeggiare ed esistere. Non è questo il punto. Quello che sorprende caro Massini è che, ad un bravissimo drammaturgo come Lei, sia sfuggita l'occasione di dar voce agli **Invisibili: Sottoprodotti delle Persone Inutili.**
Queste Persone sono state definite Invisibili da **Papa Francesco** non perché si nascondono alla vista, ma perché la **Società è ipocrita: finge di non vederli.**
Non un rimprovero al Suo indirizzo. Ma una richiesta di aiuto, un'esortazione a rappresentare chi non è Visibile, questi Scarti della Società, questi Ultimi, più di quanto possa un padre come me, ultraottantenne. Sono Persone che un drammaturgo come Lei, conosce bene.
Sottoprodotti delle Persone Inutili perché viene attribuita loro una gravissima responsabilità: sono **Persone Improduttive** e come se non bastasse nel contesto di una drammatica Recessione Globale sottraggono risorse economiche che potrebbero essere impiegate altrove, con maggior profitto.
Adolf Eickemann, durante il processo tenuto in Israele giustificò così l'Olocausto: c'erano troppi campi di concentramento; c'erano in Germania, c'erano in Austria, c'erano in Polonia e poi bisognava anche considerare il costo di ogni prigioniero. Era chiaro che prima o poi urgeva una Soluzione.
La cosa importante è che oggi i bravi drammaturghi come Lei se ne stiano zitti. In qualsiasi modo deve essere evitato di dare voce a questa porcheria. Alla verità cioè, di cosa piano piano, a poco a poco, siamo

diventati. Vien da chiedersi: ha ancora senso l'utilità dell'arte, del cinema, del teatro, dei libri, dei convegni e quant'altro il palcoscenico culturale della vita ci propone in rapporto alla porcata della verità di cosa siamo a poco a poco, diventati?
Le è mai sfiorato un ragionevole dubbio che qualcosa debba essere rivisto e cambiato nel mondo che verrà ? Che debba essere ripensato tutto prima di una irreversibile **disgregazione sociale,** prima che qualcuno come me, perda fiducia nel Sistema che ci Governa? Accade anche questo:

Qualcuno bussa ad una porta. TOK , TOK .
Chi è ?
Sono il medico che ha curato suo figlio. Può aprire ?
Suo figlio è deceduto sabato mattina.
Non è possibile. Ho telefonato la sera di venerdì e nessuno mi ha detto che era in imminente pericolo di vita.
Mi dispiace cara signora. Ma devo dirle una seconda cosa. Non avevamo più spazio per accogliere tutti quei cadaveri. Sono stati trasferiti altrove con i camion dell'esercito.
Vuole dirmi su quei camion che ho visto alla televisione? Vuol dirmi che sopra uno di questi c'era mio figlio ? Vuol dirmi che è morto in solitudine? Che è morto senza il conforto di una persona cara ? Vuol dirmi che è morto in incognito, senza dignità, pensando di essere un numero?
Mi dispiace cara signora. Ma devo dirle una terza ed ultima cosa. Devo però essere certo che sia compresa e da Lei accettata. Per questo la devo leggere lentamente. È la soluzione adottata in America, certamente tra le nazioni più evolute e democratiche del mondo. Nel contesto di questa tragica e devastante Pandemia sono stati definiti rigorosi **Criteri Guida, per gestire le Persone più fragili: anziani, disabili, malati cronici o mentali.**
Ascolti attentamente e non si distragga.
In **Tennessy,** le Persone affette da "atrofia muscolare spinale" verranno escluse dalla terapia intensiva.
In **Minnesota,** le Persone affette da Cirrosi Epatiche, dalle malattie polmonari, da scompensi cardiaci, risultate positive al Corona Virus, verranno escluse dal Diritto di utilizzare il respiratore.
In **Michigan,** viene data la precedenza ai lavoratori dei servizi essenziali.
Nello **Stato di Washington,** il primo Stato ad essere colpito dal Corona

Virus, così come quelli di **New York, Alabama, Tennessy, Utah, Minnesota, Colorado ed Oregon,** i medici sono chiamati a valutare preventivamente il livello di abilità fisica ed intellettuale dei pazienti. Funziona così il Diritto o meno alla Cura. Ne consegue che vari Stati d'America hanno imposto ai medici, precisi e rigidi **Criteri Guida,** finalizzati a definire e scegliere **chi attaccare e chi non attaccare ad un respiratore !**
L'**Alabama** è il caso più eclatante. I Disabili Psichici sono i candidati **Improbabili** per il supporto al respiratore.
Non vorrei sbagliarmi caro Massini. Ma quando ero ragazzo, definizioni di Persone Inutili ed Improduttive, insomma una storia simile, in Germania, mi sembra di averla già sentita.
Nessuno saprà interpretare meglio di Lei questa infinita tragedia.
E se lo farà, Le sarò infinitamente riconoscente.
Dedico questo pensiero a quanti hanno lasciato questo mondo senza il conforto di una Persona cara:

Volan via come
dal freddo
le rondini.
Mai più
torneranno...

Pandemia e Crisi dei valori etici.

Da tempo, ogni giorno, vengono offerti dai media, dibattiti, interviste, finalizzate ad evidenziare come la tragedia della Pandemia abbia finito per condizionare nel mondo, interi settori economici, sociali e politici. Ma scarsa attenzione è stata rivolta alla Crisi dei valori etici.
Qualche tempo fa ho evidenziato che in America, certamente tra le Nazioni tra le più evolute e democratiche del mondo, sono state prese decisioni incoerenti, in rapporto a **consolidati Diritti.**
Ho riferito che nello Stato di **Washington, New York, Alabama, Tennessy, Utah, Minnesota, Colorado ed Oregon** sono stati definiti ed imposti ai medici **Criteri guida** finalizzati a limitare od escludere dal **Diritto di assistenza,** Persone anziane, disabili, malati cronici o mentali, risultati positivi al Corona Virus.
Strana coincidenza relativa al fatto che il nazismo aveva identificato questa categoria di Persone come un peso sociale in quanto Persone Improduttive. Assorbivano risorse economiche che avrebbero dovuto avere migliore destinazione.
Naturalmente tutto questo, sia a livello nazionale che nella nostra civilissima Piombino, è scivolato via sotto traccia, privilegiando la narrazione del mancato rito funebre, del conseguente disagio dei familiari, persino della disperazione di bambini e ragazzi che improvvisamente hanno perso affettuosi nonni, portati via dal Corona Virus.
Si è privilegiata la scelta di sensibilizzare la Società sulla fragilità della nostra esistenza, dei nostri affetti, delle nostre abitudini che improvvisamente sono venute meno. Una Perdita che la psicologia definisce “ **perdita ambigua**” perché riferita ad un contesto esistenziale fluido,in continua evoluzione e mutazione. Un futuro niente affatto certo. Così siamo obbligati a sopravvivere in un contesto esistenziale privo di serenità.
È chiaro ciò che abbiamo perso, ma non ciò che andremo a realizzare.
Non tutti avranno la capacità di adattarsi ed evolversi in questo nuovo e difficile passaggio determinato dall’incertezza.
Il timore prevalente consiste nel fatto che l’analisi psicologica riferita a persone fragili, sopraffatte da un senso di incertezza a fronte di una realtà così imprevedibile, rischia di innescare una sorta di smarrimento, di ansia, di sfiducia conseguente alla paura di non farcela. Si pensi a chi da

anni ha perso il lavoro e non vede di fronte a sé nessun futuro. Diminuisce l'autostima e logora piano piano la stessa identità.
Ne consegue che nel contesto di questa Pandemia risultino coinvolte negativamente persino le Associazioni di volontariato, i Movimenti che operano nel sociale, sopraffatti dall'indifferenza di una Società insicura, poco disponibile a percepire e farsi carico, dei Casi estremi, delle Persone più fragili.
L'emergenza esistenziale conseguente alla Pandemia favorisce un senso di **paura** che travolge tutto e tutti. Ma mentre la perdita di persone care, **i Lutti,** sono riconosciuti ed accettati universalmente perché con il tempo, piano piano, si affievoliscono gli affetti, i ricordi, e così facendo ci predisponiamo a continuare a vivere, l'incertezza del futuro invece, questa strisciante ambiguità, crea sofferenza per chiunque si venga a trovare immerso nelle proprie ansie e nelle proprie criticità.
Temo che questo effetto devastante, questa Crisi etica, questa crisi dei valori, non sia stata sufficientemente né percepita, né compresa dalla Società.
Temo il diffondersi dell'Individualismo: si salvi chi può.
Qualsiasi convivenza, priva di valori etici, non ha futuro. Crescerà quella faglia sociale che divide il continente di chi ce la fa, nettamente diviso e separato dal Continente di chi non ce la fa.
Dobbiamo prendere consapevolezza del concreto rischio di una disgregazione sociale.

NON RESPIRO:
PUO' CAPITARE A CIASCUNO DI VOI

Ho richiesto sia al Sindaco di Piombino, Francesco Ferrari che all'assessore al sociale Carla Bezzini, un colloquio anche solo attraverso un contatto telefonico.
Non riuscendo a contattare né l'uno, né l'altra, ho deciso di rendere pubblica una questione delicatissima che non fa onore né al Sindaco, né all'Assessore.
Dedico questo intervento al nostro Sindaco Francesco Ferrari nel solco dell'invito dei Fratelli d'Italia apparso sul "IL TIRRENO" del 16 novembre 2020. L'articolo termina così:
...è il momento di ribellarsi perché a Piombino lottare per la vita non è solo lottare contro il Covid-19.
L'oggetto della richiesta di colloquio Le è sin troppo nota Sindaco Ferrari. Per ben due volte, nel febbraio 2020 ed il 5 settembre del 2020, ho rischiato di perdere mio figlio nella sindrome LOCKED-IN traumatica, per la mancanza della necessaria assistenza.
Ripeto Sindaco: **"per...la...mancanza...della...necessaria ...assistenza" proprio nella circostanza di un'estrema criticità respiratoria di Persona muta e completamente paralizzata.**

Caro Sindaco Ferrari, caro ex Assessore alla Sanità Luigi Palombi, caro Assessore Carla Bezzini e carissima Donatella Pagliacci, Direttrice ASL Nord-Ovest, a tutti voi è stata denunciata questa drammatica circostanza, con **protocollo del 14 settembre 2020.**
Così, prima di ribellarmi, come suggerisce Fratelli d'Italia e lottare per la vita di mio figlio, gradirei conoscere quali provvedimenti sono stati presi per la soluzione del problema.
La butto lì: non credo che sia necessario evidenziare che **se avessi perso mio figlio, in questa specifica circostanza, avrei trovato qualche difficoltà a rimanere "Sereno", "Razionale" e soprattutto "Comprensivo nei vostri confronti".**
Per il momento mi limito a proporvi la responsabile contestazione dell'Associazione "Diritto Vita Dignitosa" che voi continuate ad ignorare.
Ci troviamo di fronte al portone di ingresso del Palazzo Comunale di Piombino, per denunciare la mancata assistenza a Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale.

NON RESPIRO

Non sono le ultime parole di George Floyd, ma la richiesta di aiuto della persona che vedete nell'immagine. Una Persona Disabile Gravissima, nella circostanza di una criticità respiratoria. Febbre superiore a 39 gradi e livello di ossigenazione del sangue, intorno al 70%.

Chi è questa Persona?

SIETE TUTTI VOI !

Desidero che pensiate che seduti su quella carrozzina ci sia vostro Padre, vostra Sorella, vostra Madre. Insomma una Persona a voi cara. E desidero che voi pensiate anche che quello che vado a contestare, può oggi stesso **capitare a ciascuno di voi !**

Dal film JOKER : SIETE ORRENDI

Alla Gente non gliene frega niente delle Persone come te.
E nemmeno delle persone come me...
Il 27 luglio 2018, chiedo di intervenire presso il Consiglio Comunale di Piombino, per contestare l'Indifferenza di questa Città e dell'Amministrazione Comunale, nei confronti di una Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale. Muta e completamente paralizzata, non è mai stata inserita in un progetto di Inclusione sociale, con il risultato di essere caduta in una irreversibile

Crisi esistenziale.

Ad eccezione del Presidente del Consiglio Angelo Trotta, tutti i presenti votano a favore dell'audizione. In un silenzio carico di tensione, prendo la parola:

Entro subito in argomento, dando lettura della certificazione di un medico curante che da dodici anni, dall'ottobre 2006, segue con frequenza settimanale, una Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale, nata e da sempre residente nella nostra Città.
Riferisce…..
Senta per favore...
Scusate un attimo...
Almeno Lei, Presidente Angelo Trotta, abbia la delicatezza di stare zitto !
Sto riferendo una circostanza drammatica e Lei conversa ?
La deve far finita !

Lei deve rientrare nel suo ruolo.
Deve accomodarsi nella sua poltrona e deve ascoltare.
Abbia pazienza. Impari l'educazione !
Sto riferendo di un fatto gravissimo, di una Persona che è caduta in una Crisi esistenziale e questo conversa…
In questa Città, dopo aver garantito l'inclusione sociale persino ai cani randagi, offrendo loro amorevoli passeggiate, è mai possibile che NESSUNO abbia mai pensato nel corso di dodici anni, di mettere in sicurezza questa Persona?
Dodici anni ! Non è mai stato fatto nessun progetto specifico per questa Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale e quindi,è caduta in una Crisi esistenziale, certificata dal Dr. Fulvio Cerri, in data 21 marzo 2018.
Le sembra strano che una persona Muta e completamente Paralizzata, che da dodici anni percepisce di non essere incluso in questa Città, possa cadere in una Crisi esistenziale?
Si metta Lei in queste condizioni.
Tutto questo determina l'inevitabile percezione, di sopravvivere in una Comunità che non manifesta la dimensione della Pietà, non manifesta la dimensione del Buon Senso, non manifesta la dimensione dell'Empatia, semplicemente perché ha girato lo sguardo altrove.

Sembra una sceneggiatura del film **Joker** quando un clown si trasforma in assassino.
Ho ucciso quegli uomini perché erano orrendi.
Tutti sono orrendi oggigiorno.
Vi siete accorti di come è diventato questo mondo?
Sono tutti lì a strepitare, a discutere uno contro l'altro.
Non c'è più Nessuno, Nessuno educato. Nessuno prova a mettersi nei panni dell'altro.
Credi che qualcuno si chieda cosa vuol dire essere una Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale ? Muta e completamente paralizzata?
Essere una Persona Diversa da voi ?
NON LO FANNO !
Sono convinti che ce ne staremo lì seduti in silenzio…
Come bravi bambini.
E che non ci trasformeremo mai in Lupi Mannari.

Caro Sindaco Francesco Ferrari, cara Dottssa Donatella Pagliacci, per Joker,voi siete orrendi…
Per Natale avete scritto una letterina in Regione Toscana senza evidenziare che la richiesta di aiuto, NON RESPIRO , era invocata da una Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale e che solo il Padre, ha risposto a questa richiesta di aiuto.
Nella letterina di Natale avete nascosto che quanto occorso in data 5 settembre 2020, la stessa circostanza, si era verificata ben dieci mesi prima, nel febbraio 2020 .
Avete nascosto che nel corso di questi dieci mesi, nulla è stato fatto, da nessuno di voi.
E tutto questo nonostante la Delibera di Giunta n. 206 del 24 settembre 2015, con la quale la precedente Amministrazione, Sindaco Massimo Giuliani, si impegnava a monitorare ed adeguare le necessità assistenziali a favore di questa Persona, nella sindrome LOCKED-IN traumatica.
Caro Sindaco Ferrari e cara Dotssa Pagliacci, nella letterina di Natale, questa drammatica richiesta di aiuto, NON RESPIRO, l'avete volutamente mescolata e confusa con le esigenze assistenziali di altre Persone disabili.
Fate sempre così per occultare le vostre responsabilità.
Importanti anche le esigenze delle altre Persone disabili. Ma non così drammatiche e non nella specifica circostanza di chi, in un progetto di Vita Indipendente, sopravvive senza la presenza dei familiari. **Sopravvive da Solo.**
Un Progetto Socio-Assistenziale di VITA INDIPENDENTE definito, riconosciuto ed accordato dalla Regione Toscana. Non Promosso né da questa , né dalle precedenti Amministrazioni di Piombino.
Per Joker siete orrendi, siete esperti nel manipolare e masturbare i fatti.
Fate parte di un Sistema di Potere che esclude, abbandona, emargina i Senza Voce, gli Ultimi, i Casi Estremi, sino a togliere ogni volontà di sopravvivenza.
Si proprio quel Documento riservato, la CRISI ESISTENZIALE, certificata dal Dr. Cerri, che Lei Sindaco Ferrari e la Drssa. Pagliacci avete firmato in piena consapevolezza, in data 1 dicembre 2020.
Per Joker siete corresponsabili di ciò che sta per accadere.
Voglia Dio...per tutti noi... che non accada….
In una scena del film, Joker spara al suo interlocutore: ti prendi gioco di

me...sei orrendo.
Il regista del film, **Todd Phillips,** nonostante le inevitabili critiche

ricevute, ha voluto risolvere, con la ribellione della Gente, le infinite Ingiustizie di un Potere che emargina e toglie la voglia di vivere.
Ha veicolato il messaggio che è Giusto, è nostro Dovere, ribellarsi ad ogni forma di Ingiustizia.
Per quattordici anni sono stato lì seduto, in silenzio, come un bravo bambino…
Mio figlio ha conosciuto per quattro anni, dal 2006 al 2011, l'**umiliazione di rimanere seduto sui propri escrementi,** per la mancanza della necessaria assistenza.
Lo sa bene la Drssa Donatella Pagliacci !

L'umiliazione di perdere la Dignità di essere e sentirsi Persona.
È sopravvissuto nella percezione di essere uno Scarto di questa Comunità.

Siete come gli altri.
Chiunque governi in questa Città, fa parte di uno stesso Sistema di Potere.
Ma in un certo senso, fate anche tenerezza.
Vi siete convinti che staremo sempre seduti in silenzio…
Come bravi bambini…
E che non ci trasformeremo mai in Lupi Mannari...

LETTERA SCARLATTA

Ho il terrore dell'Odio. Ho vissuto questa drammatica, pericolosa e folle esperienza.

Quando sei lascito "solo" e cadi nelle braccia della "disperazione" e quando l'Odio uccide la ragione …tutto diventa possibile.

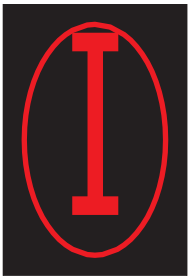
" Lettera Scarlatta"è un romanzo scritto nel 1850 da Nathaniel Hawthorne.

È un classico della letteratura statunitense. A Boston si apre la porta di una prigione. Esce una giovane donna con in braccio una bambina nata da poco. La donna sul petto ha cucito un simbolo:

Per tutti i presenti il significato è chiaro. È l'iniziale della parola " Adulterio".

Dopo 14 anni che lotto a nome e per conto dell'Associazione "Diritto Vita Dignitosa", una lotta portata avanti nella generale indifferenza di questa Città, nonostante questo impegno a favore di tutte le Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, attraverso la proposta della Legge 112/2016, così detta del Dopo di Noi, proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare, presentata a Firenze, in Palazzo Vecchio, nel 2013 in occasione del III Convegno Nazionale della nostra Associazione, nonostante questo concreto impegno a favore di tutti, riconosciuto con il conferimento della Medaglia del Presidente della Repubblica, recentemente ho dovuto provare l'umiliazione di rendere pubblica su Facebook, la mancata assistenza a mio figlio, a Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale. Muto e completamente paralizzato, sopravvive a Piombino da 14 anni.

L’umiliazione di denunciare pubblicamente la mancata assistenza nella drammatica circostanza di un’estrema criticità respiratoria: ... NON RESPIRO !
Consiglio a tutti di riflettere su quanto vado a riferire.
Troppo spesso non viene considerato che quello che sto vivendo, domani può travolgere la serenità della vostra Vita.
Stando così le cose, dopo 14 anni di lotta, giorno dopo giorno, non riuscendo neppure a garantire a Persona certificata nella sindrome LOCKED-IN traumatica, la necessaria assistenza, nonostante sia stato inserito dalla Regione Toscana, evidenzio Regione Toscana e non da questa o dalla precedente Amministrazione Comunale di Piombino, in un Progetto Socio- Assistenziale Personalizzato di Vita Indipendente, nonostante che sopravviva da solo, considerando tutto questo, non mi mi viene lasciata altra scelta che : ritenermi e considerami “Prigioniero” del Sistema Politico, Sociale, Massonico e Religioso di Piombino.
Tornerò su questo argomento. Spiegherò che cosa ho capito a mie spese, del “Sistema Piombino”.
Riferirò “fatti concreti”. Confronterò con Piombino, altre realtà assistenziali a sostegno di Persone nella stessa sindrome LOCKED-IN, ma residenti altrove: il caso del sig. Pierluigi Steccato di Piacenza.
Al momento non mi rimane altra scelta che condividere l’invito lanciato da Fratelli d’Italia, sul “ IL TIRRENO” del 16 novembre 2020: ...è il momento di ribellarsi perché a Piombino, lottare per la vita, non è solo lottare contro il Covid 19.
Certo che è il momento di ribellarsi. Certo che lotterò con ogni mezzo per rendere dignitosa la sopravvivenza di mio figlio. Statene certi. Ribellarsi come e contro chi ?
Attraverso l’esibizione di una Lettera Scarlatta, colore “rosso acceso”, quello del “sangue”, il colore del “sacrificio” che distingue i Cardinali. La lettera



nel significato di “ INGIUSTIZIA” per non aver ancora garantito nel corso di 14 anni, le condizioni di un sopravvivenza Dignitosa, non solo a mio figlio, ma anche a noi Genitori ultraottantenni.
Certo che è mio dovere ribellarmi. Certo che è mio dovere lottare con ogni mezzo, lo ripeto, contro questo Sistema Politico, Sociale, Massonico e Religioso che ha governato e continua a governare questa che fu, una meravigliosa e solidale Città.
Confesso però che ho il terrore dell’Odio. Ho già vissuto questa drammatica, pericolosa e folle esperienza. Quando sei lasciato “ solo “ e cadi nelle braccia della “ Disperazione” e quando “l’Odio” uccide la ragione,….tutto diviene possibile

Piombino: la Città degli Ingannati ?

Decidete Voi, anche se, a pensarci bene, è una domanda pruriginosa perché, in caso affermativo, il messaggio conseguente sarebbe quello di appartenere ad una Comunità di **“ Creduloni”.**”.
Due Psicologi, **Jeffrey Kottler e John Carlson** da tempo **s**ostengono che ingannare gli altri, anche i più esperti, è più facile di quanto si pensi.
L’Evoluzione ci ha dotati di una sorta di “Pregiudizio positivo” che ci spinge a prendere quasi tutto per vero. Un paziente dopo aver narrato la vita ad una Psicologa, iniziò a ridere. Si giustificò affermando: ho mentito su tutto”.
Nel solco di questo “Pregiudizio positivo” il Premio Nobel **Mario Vargas LIosa** elabora la teoria della **Storytelling;** una sorta di

Menzogna sotto la veste di “Narrazione Credibile”. Sostiene che questa Narrazione, per l’essere umano, è irrinunciabile. Non fosse altro per sperare in un futuro migliore. **Impossibile immaginare un mondo senza finzione.**
Ma non è questo il punto.
La riflessione che propongo, va oltre il “Pregiudizio positivo”; attiene la teoria di **Timothy Levine,** Docente di Psicologia all’Università

dell’Alabama, autore di **Duped** (Ingannati).
Levine condivide il “Pregiudizio positivo”, che ci spinge a prendere quasi tutto per vero e ci rende, facili prede, del bugiardo di turno, ma considera questa “Umana Ingenuità Evolutiva”, come una **necessità essenziale e preziosa: S**erve a tenere in piedi la Società.
Per comprendere quanto sia sconcertante, ed al tempo stesso concreta e attuale, la teoria di Levine, si pensi a cosa potrebbe accadere in Italia, se gli italiani, anziché accordare per il 65 % la fiducia a Draghi, temessero un inganno. Se gli italiani considerassero **“ Bugie”,** l’impegno di

garantire a tutti i necessari vaccini, di sostenere economicamente chi ha perso lavoro, di garantire funzionalità e sicurezza nei trasporti, nella scuola, sostenere i più deboli e bisognosi e quant’altro ancora.
Nella percezione di non sentirsi compresi e tutelati, **per tutti, in Italia, la Vita diverrebbe un Inferno.** Nessuno riuscirebbe a cooperare, a negoziare, a trovare collaborazione. Nessuno riuscirebbe a prevenire ed evitare il crollo dell’economia, la ribellione della Gente e la conseguente Disgregazione Sociale.
Quindi per Levine, in un certo senso, l’effetto prodotto dalle Narrazioni Credibili nient’altro è che una sorta di “Ammortizzatore psicologico”, il

“**Prezzo”** che vale pagare nel credere a ciò che ci viene detto, per garantire la **“ Coesione Sociale” e “Tenere in piedi la Società”.**
Levine pone però un limite alla divulgazione e credibilità delle “Narrazioni Credibili”: **l’assunto “Truth-Default Theory” : il Campanello d’allarme, un ragionevole Dubbio sulla coerenza o meno delle cose che ci vengono dette.**
Impressionante sintonia tra l’assunto di Levine e la Regola seguita dai Padri Gesuiti: **Il Discernimento.** Regola secondo la quale le valutazioni si basano su “Fatti Concreti e verificabili Tali, da tutti” Ho già riferito come attraverso il Discernimento Papa Francesco non abbia avuto alcun Dubbio nel criticare gli effetti negativi della Globalizzazione: la disoccupazione, l’angoscia delle nuove generazioni private di un futuro certo ed il conseguente dilagare dell’Individualismo: Si salvi chi può.
Mi fermo qui. ‘E chiaro che per rispondere alla domanda : Piombino, la Città degli Ingannati” ciascuno di noi, che piaccia o no, deve togliersi la maschera che ha offuscato la coscienza di fronte al Sistema Politico, Sociale, Massonico, Religioso e di una certa informazione non sufficientemente Critica nei confronti di chi ha governato questa città.
E chiedersi: **perché per quasi un quarantennio non ha funzionato il Campanello d’Allarme di Levine, quel ragionevole Dubbio sulla coerenza delle cose che ci venivano dette in rapporto ai “Fatti Concreti” che abbiamo vissuto?**

Una bella domanda che richiede una serena e lucida riflessione….

Capitolo V

Primo Convegno Nazionale
Piombino
26 Novembre 2010

Il 26 Novembre 2010 si è svolta a Piombino presso l'Hotel Falesia la prima edizione del convegno

"Il diritto ad una vita dignitosa"

CONVEGNO RIFERITO ALLE PERSONE DISABILI GRAVISSIME
PATROCINIO REGIONE TOSCANA

COMUNE DI PIOMBINO
PER
"IL DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA"

Organizzazione Soroptimist International
CLUB di PIOMBINO

CONVEGNO 26 NOVEMBRE 2010 h 15.00

PIOMBINO - HOTEL PHALESIA

COMUNITÀ' EBRAICA : Prof. BRUNO DI PORTO
Proprietario e Direttore "IL TEMPO E L'IDEA" una finestra ebraica sul mondo

Dott. GIANNI ANSELMI
Sindaco di Piombino

Prof. GIANVITO MARTINO
Ordinario Divisione Neuroscienze Istituto Universitario San Raffaele - MI

Prof. LUCIANO EUSEBI
Ordinario Diritto Penale Università Cattolica Milano e Piacenza

Prof. VIRGINIA MESSERINI
Ordinario Diritto Pubblico Università Degli Studi - Pisa

Dott. LUCA PAMPALONI
Autore " Il cuore a sinistra, senza ruota di scorta" Presidente A. VI. - Toscana

MODERATORE : Dott. PAOLO BONGIOANNI
Dirigente Neuroriabilitazione Università di Pisa-Presidente NeuroCare onlus

DIBATTITO
conclusioni: Dott. ENRICO ROSSI
Presidente Regione Toscana

PROMOSSO DALLE ASSOCIAZIONI VITA INDIPENDENTE ONLUS TOSCANA e VAL DI CORNIA

È stato difficile senza angeli in cielo e senza alcuna esperienza, organizzare questo Primo Convegno. Ho così appreso l'arte dell'Accattone Sociale…
Attraverso questa lettera ho ottenuto dalla Comunità Ebraica la partecipazione del Prof. Bruno Di Porto.

Egr. Dr. Yair Didi,

l'esigenza di rapportarmi a Lei, nasce la sera di venerdì 9 luglio 2010, durante la trasmissione televisiva di RAI-3, h. 22.30 ca.
In tale occasione ,Padre Federico Lombardi, Direttore della Sala Stampa della Santa Sede, rivendica la lotta sostenuta negli anni quaranta dalla Chiesa (…..se pur tutti, la Chiesa No !) contro l'ideologia nazista , a difesa dei Malati Mentali, delle Persone Disabili, insomma delle cosiddette Persone Improduttive. Evidenzia quanto la Chiesa si sia impegnata al fine di affermare il Principio anche per le Persone Disabili ed Improduttive, del " Diritto ad una Vita Dignitosa".

Casualmente, il " Diritto ad una vita dignitosa",è il tema del nostro Convegno Nazionale, che si terrà presso l'Hotel Phalesia / Piombino in data 26 novembre 2010 – h. 14.00.
Il Convegno ha ottenuto l'adesione di importanti Personalità del mondo scientifico (Prof.Gianvito Martino), costituzionale (Prof. Stefano Rodota'), sociale (Dr. Luca Pampaloni).

Purtroppo detti interventi, per quanto autorevoli, necessitano di una guida seria ed autorevole.
Una Persona che tracci un solco, un preciso indirizzo entro il quale detti interventi siano rappresentati : " L'Introduzione al Convegno".
Questa funzione non può essere affidata a questo o quel professore, ma necessita di una Persona che trasferisca credibilità ed autorevolezza a ciò che rappresenta.

Non devo certo spiegare al Dr.Yair, che la speranza di costruire una Società giusta e solidale trova credibilità nella memoria storica delle passate ingiustizie.
Negli anni quaranta, le Persone Disabili Improduttive, venivano calpestate dall'ideologia nazista.
A distanza di tanti anni, lottano contro un nemico subdolo e perciò più

pericoloso : L'indifferenza di una Società che finge di non conoscere la disperazione di questo disagio sociale " Voglio l'eutanasia, non punite mia moglie " ILTIRRENO 21 luglio 2010.

Solo ed unicamente per questo ho avvertito l'esigenza di rivolgermi a Lei :
Chiedere aiuto ad un autorevole rappresentante della Comunità Ebraica, a cui affidare il compito "Dell'Introduzione al Convegno" per definire il corretto indirizzo di ciò che verrà esposto.

Le chiedo di accogliere, soprattutto da parte di quelle Persone Disabili che non hanno mai avuto né voce , né storia, la loro richiesta di aiuto.

Anome e per conto www.dirittovitadignitosa.it
Le porgo un rispettoso saluto.

Alberto Guerrieri

Invitiamo TUTTI a riflettere sul fatto che la scelta delle Persone Disabili Gravissime, tra l'accettazione della propria disabilità e/o la fuga da una vita terribile, non più DEGNA di essere vissuta, è fortemente condizionata dalla percezione della Persona Disabile in rapporto alle attenzioni, all'affetto, alle relazioni umane, alle CONCRETE FORME DI ASSISTENZA, CONTRIBUTI ECONOMICI e quant'altro questa Società sia disposta ad erogare loro.

Purtroppo nell'attuale crisi economica e politica, il drammatico disagio sociale di queste Persone Disabili e dei loro familiari, sembra non essere percepito, come problema prioritario, da chi non ne sia direttamente coinvolto. Ne consegue , che questi casi non numerosi, se non trovano adeguata visibilità mediatica (caso Fogar, Borgonovo) restano "Senza Voce". Da qui l'idea e l'esigenza del Convegno "IL DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA", dove "Vita Dignitosa" esprime la richiesta di CONCRETE FORME DI ASSISTENZA, CONTRIBUTI, relazioni umane e quant'altro possa favorire l'accettazione della estrema Disabilità. Non può certo sfuggire, come il valore della DIGNITA'si relazioni con il tema della DISUGUAGLIANZA,della assuefazione ad essere EMARGINATI, nella tristissima definizione "Persone Improduttive". Per combattere questo senso di INSICUREZZA, per non lasciare sole queste Persone Disabili Gravissime ed i loro familiari, invitiamo TUTTI ad abbracciare e sostenere la causa della VITA DIGNITOSA.

Intervento Roberto Guerrieri nella sindrome LOCKED-IN traumatica
Architetto, Vice Pres. Ass. Vita Indipendente onlus – Val di Cornia

Rivendico il Diritto di vivere in modo dignitoso e libero.
Diritto per disabili in condizioni gravissime a condurre una vita dignitosa in piena autonomia ed indipendenza. Tragicamente mi viene in mente l'articolo 3 e comma 2 della Costituzione : è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini impediscono il pieno sviluppo della Persona umana.

Tale articolo è di vitale importanza per tutti i Disabili, in particolare per quelli Gravissimi in Dipendenza Vitale, come me, perché ciascuno di noi necessita dell'aiuto altrui per esercitare quelle libertà che gli altri esercitano per conto proprio. L'articolo in questione rimette allo Stato italiano il compito di trovare le risorse necessarie per garantire le libertà ed i diritti riconosciuti in esso. Legare l'erogazione dell'indennità di accompagnamento al reddito del beneficiario o considerarla ai fini ISEE, mi pare che sia una questione vistosamente incostituzionale.
Essere disabili Gravissimi in Dipendenza Vitale è una condizione, non una situazione transitoria.
I Disabili che vogliono vivere una vita autonoma si trovano ad affrontare per le loro necessità costi molto alti. È assurdo che le Istituzioni puniscano questa maggiore spesa prendendola come indice di ricchezza. Il Diritto ad una vita dignitosa è essenzialmente un problema di risorse. Per i casi come il mio c'è bisogno di una presenza continua al mio fianco. Addestrata per comprendere ciò che dico e ciò di cui ho bisogno. Non posso essere lasciato solo o con una persona che non sa delle mie patologie o come comunicare con me; e neppure sono accettabili interventi non mirati ed inutili.
Inutili ma anche sprecati, perché da un lato si basano su modalità e tempi decisi da altri, dall'altro sulla soppressione di servizi per me importanti e per un altro verso ancora su ricorso a personale
"non preparato" di fronte ad un caso come il mio. Una persona Disabile

Gravissima in Dipendenza Vitale ha tutto il Diritto di vivere in modo Dignitoso e Libero, anche se ciò significa principalmente poter fluire di assistenza personale per tutte le sue necessità.
Comuni e Regioni, con i poteri loro conferiti, ci costringono a trattare gli Assistenti personali come schiavi, per le cifre irrisorie che ci vengono erogate.
Anche questo è un modo per farci venire la noia di vivere.
Lavorando in queste condizioni, gli Assistenti migliori cercheranno altri lavori e noi saremmo sempre costretti a cercare nuovi Assistenti personali ed adeguati.
La mancanza di fondi è solo un alibi per la non volontà: l'allocazione delle risorse pubbliche è per definizione una scelta politica.
Non sembri una banalità ciò che intendo dire, ma spesso rifletto sulle cose fondamentali di cui un soggetto nelle mie condizioni necessita per condurre una Vita Dignitosa, in piena autonomia ed indipendenza. I miei pensieri mi portano molto lontano ed il mio spirito pratico mi impone un continuo confronto con la tragica realtà che ho tentato di narrare...

Introduzione : Dott. Paolo Bongioanni
Dirigente Neuroriabilitazione Università di Pisa-Presidente NeuroCare Onlus

Vi propongo, perché attinente al convegno "Diritto ad una vita dignitosa", uno stralcio del telegramma del Presidente della Repubblica , onorevole Giorgio Napolitano, inoltrato a favore del Festival del DIRITTO /Piacenza organizzato dal Prof. Rodotà, nello scorso settembre.

Lo propongo a testimonianza delle tematiche che oggi andiamo a trattare.

Riferisce il Presidente Napolitano :

Il vostro Festival, pone cruciali domande strategiche che certo non consentono facili risposte. Tuttavia, tornare a proporre un orizzonte di uguaglianza, riportare nel dibattito pubblico l'obiettivo di contrastare pesanti disuguaglianze, costituisce di per sé, un risultato degno di nota.

Lo è in particolare, in un periodo storico, nel quale in molti luoghi ed ambienti, a vari livelli, sembra affermarsi una cultura diffusa che accetta vistose disuguaglianze di reddito e giuridiche.

Tuttavia, tornare a proporre un orizzonte di uguaglianza, riportare nel dibattito pubblico , l'obiettivo di contrastare pesanti disuguaglianze, costituisce di per sé, un risultato degno di nota.

Lo è in particolare, in un periodo storico, nel quale in molti luoghi e ambienti, a vari livelli, sembra affermarsi, come voi stessi segnalate e come noi evidenziamo oggi, una cultura diffusa, che accetta vistose disuguaglianze di reddito e di potere.

Il gusto dell'uguaglianza, il fastidio per le disuguaglianze immeritate, prima ancora che nell'agenda politica, dovrebbe tornare negli animi dei cittadini.

Penso ad un tema che mi sta molto a cuore : Il DIRITTO DEI DISABILI ad avere quanto più possibile , uguale accesso ad una vita normale.

GIORGIO NAPOLITANO

Mons. Simone Giusti
Vescovo di Livorno

Tutti hanno diritto ad una vita dignitosa! Il titolo di questo convegno non è un invito, è una verità dalla quale nessuno può prescindere. La scienza e la tecnologia oggi permettono passi da gigante, nel garantire una vita più lunga, nel curare malattie che fino a qualche decennio fa sembrava impensabile poter curare, mi chiedo perché questa stessa scienza non possa essere d'aiuto nell'attuare una più qualificata assistenza sociale e sanitaria soddisfacendo le varie istanze ed esigenze dei disabili. Se in questo campo molto è stato fatto pur tra difficoltà e ostacoli, molto resta ancora da fare perché siano definitivamente superate le barriere culturali, sociali e architettoniche che impediscono ai disabili il soddisfacimento delle loro legittime aspirazioni.

Occorre far in modo che essi possano sentirsi a pieno diritto accolti nella comunità civile, essendo loro accordate l'effettiva opportunità di svolgere un ruolo attivo nella famiglia, nella società e nella Chiesa.

Non basta quindi un'assistenza discrezionale affidata alla generosità di alcuni; è necessario che vi sia il coinvolgimento responsabile, a vari livelli, dei componenti dell'intera comunità.

Ogni persona umana - la legislazione internazionale lo riconosce chiaramente - è soggetto di diritti fondamentali che sono inalienabili, inviolabili e indivisibili. Ogni persona: quindi anche il disabile. Questi, tuttavia, a causa del suo handicap, può incontrare particolari difficoltà nell'esercizio concreto di tali diritti. Ha perciò bisogno di non essere lasciato solo.

«Nessuno — affermava Giovanni Paolo II nell'anno giubilare - meglio del cristiano è in grado di capire il dovere di un simile intervento altruistico. Come ricorda san Paolo, parlando della Chiesa, Corpo mistico di Cristo, "se un membro soffre, tutte le membra soffrono con lui" (l Cor 12,26). Questa rivelazione illumina dall'alto anche la società umana e fa capire che, all'interno delle strutture, la solidarietà dev'essere il vero criterio regolatore dei rapporti fra individui e gruppi. L'uomo, ogni essere umano, è degno sempre del massimo rispetto e ha il diritto di esprimere appieno la propria dignità di persona.

In tale ottica la famiglia, lo Stato, la Chiesa - ciascuna entità nell'ambito della propria natura e dei propri compiti - sono chiamate a riscoprire la

grandezza dell'uomo e il valore della sofferenza, "presente nel mondo per sprigionare amore...per trasformare tutta la civiltà umana nella civiltà dell'amore" (Salvifici
doloris, 30). Alla famiglia, allo Stato e alla Chiesa - strutture portanti dell'umana convivenza - è domandato un peculiare contributo, perché si sviluppi la cultura della solidarietà e perché i portatori di handicap possano divenire autentici e liberi protagonisti della loro esistenza».
«La famiglia, anzitutto, che è il santuario dell'amore e della comprensione è chiamata a condividere più di ogni altro la condizione dei più deboli, a riscoprire il proprio ruolo determinante nella formazione del disabile, in vista del suo recupero fisico e spirituale e del suo effettivo inserimento sociale. Essa costituisce il luogo naturale della sua maturazione e della sua crescita armoniosa verso quell'equilibrio personale e affettivo che risulta indispensabile per l'instaurazione di adeguati contatti e rapporti con gli altri.
Ma un compito ugualmente importante spetta allo Stato, il quale misura il proprio livello di civiltà sul metro del rispetto con cui sa circondare i più deboli tra i componenti della società. Tale rispetto deve esprimersi nell'elaborare e nell'offrire strategie di prevenzione e di riabilitazione, nel ricercare e nell'attuare tutti i possibili percorsi di recupero e di crescita umana, nel promuovere l'integrazione comunitaria nel pieno rispetto della dignità della persona, favorendo nel disabile "la partecipazione alla vita della società in tutte le sue dimensioni e a tutti i livelli accessibili alle sue capacità: famiglia, scuola, lavoro, comunità sociale, politica, religiosa". Anche la Chiesa ha il dovere e diritto di intervenire in questa delicata materia perché, guidata dall'esempio e dall'insegnamento del suo Signore, non deve mai cessare di prodigarsi al servizio dei più deboli. Questa attenzione a chi è nel bisogno deve sempre più coinvolgere l'intera comunità ecclesiale, così che ciascuno, e in particolare, il soggetto in difficoltà, possa trovare piena integrazione nella vita della famiglia dei credenti.
Mi piace concludere questo breve intervento con un saluto a tutti coloro che vivono la disabilità, un saluto che vuol essere il mio attestato di solidarietà ed un incoraggiamento a continuare a lottare per i propri diritti, ma che vuol essere anche espressione di affetto sincero.
È il saluto che Giovanni Paolo II rivolse ai disabili qualche anno fa in occasione di un convegno e che io condivido profondamente: «Voi siete membra del Corpo di Cristo: il corpo del Risorto! Contiamo su di voi per insegnare al mondo intero che cos'è l'amore!»

Intervento Prof. Bruno Di Porto

Proprietario e Direttore de “ILTEMPO E L’IDEA” una finestra ebraica sul mondo

Presentiamo il Professor Bruno Di Porto Professor dell’Università di Pisa, Direttore della rivista “IL TEMPO E L’IDEA” una finestra ebraica sul mondo, un quindicinale di attualità e cultura.

Buonasera. Il Professor Enzo Orlando mi ha gentilmente invitato al convegno che si terrà in Piombino, convegno che promuove l’istanza di una vita dignitosa, in particolare per persone con gravi disabilità. Dare una dignità a queste persone, e indubbiamente la dignità è intrinseca già in loro, si tratta di riconoscere da parte della società questa dignità e di promuovere il maggiore benessere possibile nelle condizioni difficili in cui si trovano, e mi ha trovato naturalmente partecipe, doverosamente partecipe; purtroppo per impegni già presi, i molti impegni dei prossimi giorni non potrò essere presente, ma sono ben lieto di porgere questo cordiale e solidale saluto. Ci vuol poco a rendersi conto dei problemi delle persone con disabilità, con gravi disabilità, dei problemi delle loro famiglie, immagino questa lotta quotidiana della vita di queste persone e delle loro famiglie, una vita che acquista e reclama dignità in ragione delle difficoltà che si trova ogni giorno a dover affrontare e a dover superare; come non rendersi conto di questo e come non porsi in rapporto con questo. I problemi sono tanti immagino, e pur non avendo io conoscenza precisa, però penso che siano problemi di diverso ordine: assistenziale e previdenziale da parte degli istituti a questo preposti, e questo è un elemento fondamentale, quindi il fattore del sostentamento, degli aiuti alle famiglie, leggi, c’è tutta una normativa al riguardo, vorrei, non so se è così, che nel sostegno dato alle disabilità si sceverassero le disabilità più gravi rispetto alle disabilità minori, meno gravi. La scienza, la medicina sono le grandi risorse nelle quali tutti speriamo, riconosco la mia pochezza di intellettuale nel campo umanistico, storico di fronte a quello che noi ci attendiamo dalla scienza con i suoi progressi che cerco di seguire, per esempio mi interessano molto le letture di bionica, è qualcosa che potrebbe sopperire in prospettive future per ridare slancio,

per ridare funzionalità ad organi, ad arti di persone che li hanno gravemente compromessi; un altro settore che mi si faceva presente è quello della comunicazione, quello di porle in rapporto, di porle in comunicazione con la società, con la conoscenza, con i media, ora viviamo in un'epoca di grande incremento della comunicazione, fin troppo, siamo tutti al corrente di questo, ed allora si potrebbe dire "La comunicazione ci sta, cerchino di mettersi in contatto", però penso che ci vogliono delle strategie apposite, delle strategie peculiari, e qui sono necessarie tante competenze: tecnologiche, tecnologie della comunicazione, con speciale riguardo alle condizioni di queste persone, competenze psicologiche, la psicologia è di grande importanza, competenze mediologiche, cercare i media adatti da porgere alla comunicazione, all'informazione con queste persone, e si devono mobilitare anche le agenzie di valori etici", agenzie di valori morali e sociali. Queste agenzie possono essere di tanti tipi, si tratta appunto di accostarle, come è stato fatto questa sera con me in quanto persona intellettuale e di cultura ebraica, e le culture sono diverse, sono tante e possono tutte convergere in un modo armonico verso questo grande compito di assistere e di coinvolgere le persone con disabilità e le loro famiglie, verso le quali sento di dover esprimere un'ammirazione, una gratitudine perché sono il primo usbergo come oggi si dice, la famiglia è il grande riparo nella crisi economica, riparo dei giovani, riparo di soggetti più vulnerabili. Tra queste agenzie di valori morali indubbiamente ci possono essere le culture religiose, le comunità religiose, perché la religione, il senso religioso ha molto da dire. Il senso religioso ha anzitutto una grande reputazione della vita, una connaturata valorizzazione nella vita come dono di Dio, come espressione dell'essere, e nel tempo stesso il senso religioso ha una connaturata cognizione del dolore, cognizione della sofferenza, cognizione delle cadute dell'uomo, cadute che possono essere per colpa o possono essere invece per afflizione dell'innocente, se andiamo alla Bibbia è il Libro di Giove. Sono tante queste cadute, pensate nel Libro di Ester la figura di Noemi, questa donna che parte con il marito e con i due figli e perde il marito, perde i due figli, si ritrova sola, il rapporto con le nuore, insomma la caduta umana, la caduta nell'afflizione, la perdita di quello che aveva, perdita non solo economica di quello che aveva o politica di quello che aveva, ma siamo in presenza, affrontando questa problematica delle disabilità, della perdita motoria, perdita delle facoltà fisiche che l'uomo aveva, di cui l'uomo normalmente dispone, e la (parola incomprensibile)

è una condizione di vulnerabilità, una condizione di debolezza, una condizione molto molto particolare, condizione in cui però si mostra la reattività umana, reattività che è o spontanea o è da promuovere perché certo è facile allo sconforto in queste condizioni, ed allora ecco che il senso religioso può anche aiutare a suscitarlo dove non c'è, può aiutare a confermarlo dove c'è, può aiutare ad alimentarlo giornalmente perché ha bisogno di essere normalmente, anche quotidianamente stimolato, ciascuno di noi… mi accade che mi alzo la mattina e faccio un discorso a me stesso: "Oggi è l'08 novembre, che farai l'08 novembre? Abbi coraggio per affrontare le piccole difficoltà che puoi incontrare oggi per arrivare a sera, avendo fatto quello che ti proponevi o qualcosa di più di quello che ti proponevi", quindi questo senso della stimolazione morale e psicologica di cui la religione è dotata, il senso religioso è dotato di questo. Poi il senso religioso, la religione da' un'altra cosa: la sublimazione in condizione di difficoltà, in condizione di sofferenza, la capacità di rovesciare in positivo le negatività che ci affliggono, le negatività nelle quali noi ci troviamo, di cambiare noi stessi in meglio anche partendo, e proprio appunto partendo dalle difficoltà, tramutare le negatività in positività, nella luce dell'essere, del contatto con la fonte primigenia dell'essere, la sublimazione, l'elevazione dell'animo.

Tutto questo non è scontato, tutto questo non è affatto facile e dobbiamo guardarci dal suggerirlo con facile retorica. Non è affatto facile, si tratta di saper comunicare con il soggetto tutto questo, di richiamarlo alla fiducia, di richiamarlo alla tolleranza del male, in ebraico c'è una sola parola "sorlamut", che indica la sofferenza, che indica la pazienza. Chiedere pazienza al sofferente, chiedere non solo pazienza ma coraggio al sofferente, nel linguaggio ospedaliero si configura come "paziente" quello che entra in ospedale, e il paziente sembra appunto in condizione di passività di fronte all'uomo sano o di fronte al medico che lo cura, è l'oggetto della cura, ma a ben guardare invece si richiede molto proprio al paziente. Il paziente deve cooperare per il proprio recupero, per la propria guarigione, c'è una grande importanza della reattività psicologica, e il senso religioso può aiutare appunto nell'esercizio di questa reattività.

La condizione del disabile, del grave disabile è una condizione umana di frontiera, e di condizioni umane di frontiera ce ne sono molte, a questo proposito mi viene in mente l'uomo al limite, e vorrei concludere questo messaggio con la lettura di versetti del salmo VIII, il salmo della dignità dell'uomo, il salmo dello stupore per la considerazione che Dio ha di un

essere così scarso di fronte a lui, quale è l'uomo. Il salmo VIII dice infatti in questa parte saliente che citerò "Oh Signore, nostro Signore, come è potente il tuo nome su tutta la terra, tu che hai fatto apparire la tua maestà sui cieli. Quando io vedo i tuoi cieli, opera delle tue dita, la luna e le stelle che tu mi hai disposto esclamo: ma che cosa è l'uomo, che tu lo ricordi? E'l'essere umano perché tu ne tenga conto".
Seguitando vorrei commentare il salmo con un'esigesi perfino critica, aggiungere qualcosa: il salmo seguita dicendo "Eppure tu lo hai reso solo di poco inferiore agli esseri divini, lo hai circondato di onori e di gloria, lo fai dominare sulle opere delle tue mani, tutto hai messo ai suoi piedi, il bestiame minuto e quello grosso, tutti, anche le pietre della campagna, gli uccelli del cielo, i pesci del mare". In questa situazione, riferendoci alle persone con disabilità, con gravi disabilità, questo trionfalismo nel salmo non si addice più, non c'è un domini, c'è piuttosto un dominio su sé stessi, no sugli altri, no sulla realtà, no sul resto del mondo, l'uomo in questa condizione così al limite e di frontiera reagisce per sopravvivere, reagisce per continuare a vivere con fiducia, allora modifichiamo il salmo, la cultura ebraica è molto abituata al ragionamento sui testi, all'adattamento del testo a nuove situazioni, e in questa situazione allora diciamo "Eppure tu che cosa gli dai all'uomo, che è in partenza così caduco, così gracile, in particolare poi nella condizione di disabilità? Che cosa gli dai? Gli dai ancora il senso della vita, il senso della ripresa, il senso del recupero, gli dai un'assistenza, una irradiazione di energia, della tua energia come un raggio che parte dal sole che arriva a riscaldare". La persona con disabilità, la persona così afflitta potrebbe anche pensare "Ma io non lo sento, ma io non lo vedo, come mi si dimostra?" È la domanda di Giove al Signore. La risposta è ardua, la risposta che il credente può dare a questa domanda è molto ardua, ma una risposta può essere "Sentilo nell'interiorità profonda, sentilo nei beni che ancora hai – dicevo in particolare per esempio la famiglia – e sentilo nei messi che il Signore ti manda". I messi che il Signore ti manda… una volta si credeva molto negli angeli, l'angelologia, e gli angeli… mi ha sempre conquistato molto il pensiero degli angeli, quella parte della teologia che si chiama "angelologia", oggi li vediamo di meno gli angeli, gli angeli con le ali, gli angeli che scendono dal cielo, ma forse possiamo identificare l'angelo nella persona di sensibilità, nella persona di cuore, nella persona capace di condividere, nella persona che sente l'armonia del tutto, che sente l'interdipendenza profonda, che quindi è capace di entrare nell'atmosfera di questo grave e forte problema. Grazie.

Introduzione DOTT. GIANNIANSELMI
Sindaco del Comune di Piombino

Io intanto condivido la consecutio che è stata concordata, perchè dopo il mio avremo una serie di interventi di natura più tecnica, diciamo portatori di una serie di elementi che danno a questo convegno una collocazione alta. Io ringrazio di essere stato invitato e che mi sia concesso di portare il saluto delle istituzioni cittadine oggi qui in un'iniziativa che, promossa dall'Associazione Vita Indipendente di Piombino, annovera non solo patrocini e contributi importanti, ma l'aspirazione, attraverso appunto il contributo dei relatori che succederanno dopo di me e attraverso il bel contributo del Professor Toschi in rappresentanza del Presidente Rossi, che daranno appunto un taglio e anche un target adeguato alle aspirazioni degli organizzatori. A me fa molto piacere che, in una città dalle forti tradizioni solidaristiche come la nostra, si sia attivato un meccanismo di attenzione intorno a questa associazione, intorno alle vicende che essa vuole porre al centro appunto dell'attenzione dell'opinione pubblica, della cittadinanza, delle istituzioni ai vari livelli, a partire da quello locale investito della titolarità dell'assistenza sociale, che noi dispieghiamo nel territorio attraverso l'Azienda Sanitaria Locale, per arrivare a quelle che sono le potestà normative di carattere regionale, ma anche e soprattutto direi di carattere nazionale, perché il tema merita – come diceva giustamente Toschi, ma anche gli interventi scritti che sono stati letti che l'hanno preceduto – un approccio di natura eminentemente politica, e direi trasversalmente politica, e viene giustamente sottolineato quanto questo tema non può essere a pannaggio di qualche perimetro culturale, ma deve essere un patrimonio davvero percepito come un patrimonio collettivo in termini di espansione dei diritti, delle possibilità, delle opportunità, e sono di chi soffre di patologie drammatiche che ne limitano la possibilità di vivere una vita... o di percepire di vivere una vita come quella degli altri. Sono d'accordo anche con le cose che venivano dette circa il fatto che non si tratta di collocarsi semplicemente su una posizione di natura assistenziale, e cioè su una collocazione puramente caritatevole, passatemi il termine, qui si tratta di costruire, di apprestare a dei meccanismi di carattere prima di tutto ordinamentale, accompagnarli con le risorse che servono perché si tratta di scelte che debbono essere

accompagnate da adeguati apprestamenti di natura finanziaria, a maggior ragione si tratta della necessità di fare scelte politiche perché viviamo in un tempo di risorse scarse, per cui l'individuazione delle priorità e l'assegnazione delle risorse adeguate alle priorità individuate a maggior ragione richiede uno sforzo di selezione di natura politica. Non ci si deve collocare – dicevo – semplicemente su una posizione di accompagnamento assistenziale delle persone, che pure ne hanno bisogno, ma l'obiettivo deve essere ulteriore, cioè quello di, attraverso queste servizi, consentire loro di dispiegare efficacemente quella che è la loro voglia di vivere la vita in termini pieni, di esprimere se stessi, di sentirsi protagonisti centrali della propria esistenza e di non considerarsi un elemento marginale sopportato dalla società.
C'è anche un elemento ulteriore, Toschi ha parlato poco, ma ha toccato tutti i punti che anche io avrei voluto tratteggiare, e provo a farlo con minor efficacia della sua, perchè condivido anche il fatto che c'è una unicità di punti di vista, che è quella impareggiabile, delle persone che soffrono in determinate situazioni delle loro famiglie, per cui l'invocazione del profilo basso di chi non vive quelle situazioni, se non per ruolo, per funzione, per attribuzione istituzionale, persino per competenza o per passione, non si può mai arrivare a pensare di comprendere appieno quale sia la situazione che tocca le persone e le famiglie che ne sono coinvolte, ma proprio questo deve spingere al fatto che partendo da una visione umile della funzione delle istituzioni, della politica, non si debba nello stesso tempo pensare di avere un atteggiamento soffice rispetto a questi temi, cioè è la sobrietà dell'approccio che ci deve essere, ma che non deve nulla togliere all'intensità con cui si cerca di perseguire l'obiettivo politico. Allora io dico che da un punto di vista locale noi possiamo, e stiamo facendo da tempo delle riflessioni con i nostri servizi per capire, posto che c'è una normativa di carattere regionale che prevede dei servizi e delle erogazioni standard per le famiglie, per i soggetti che soffrono per natura o per ventura di determinate sofferenze, determinate circostanze, noi dobbiamo capire da un lato come si razionalizzano meglio queste risorse sul terreno locale, definendo operazioni crescentemente adeguate o personalizzate in funzione delle specifiche situazioni dei soggetti che ne hanno diritto, potenzialmente o effettivamente, questo per non disperdere le risorse e per dare le cose che servono a chi ne ha bisogno nella misura giusta, in termini finanziari e in termini di proporzionalità e appropriatezza dei servizi, perché non tutti i disabili sono disabili alla

stessa maniera; dall'altro lato capire qui sul terreno politico dell'azione istituzionale, dell'azione politica, dello stimolo nei confronti dei livelli competenti perché c'è la Regione e c'è un Parlamento. Una delle poche cose che condivido delle ultime scelte sulle manovre del Governo è il fatto che sia stato dato un segnale sulle SLA- e chi lavora intorno a queste cose sa che è stato previsto un adeguamento di quei fondi - ma non ci sono solo le SLA, in particolar modo le SLA più gravi, la SLA è una malattia drammaticamente progressiva come noto, ma ci sono altre forme che meritano un'adeguata attenzione, e che non sono adeguatamente coperte dalle normative, né regionali, né nazionali, e su questo si deve riuscire a poter intervenire, anche animando un dibattito locale, sollecitando le istituzioni a partire da questo livello, anche quelle che non sono direttamente investite di prerogative normative perché i comuni possono approvare ordini del giorno, ma come minimo è la Regione che ha competenze di questa natura. Per cui a me fa piacere che anche l'Associazione Vita Indipendente si aggiunga allo splendido mosaico sociale e associativo che già riempie di sé la vita della nostra comunità aiutandoci e anche colmando le nostre lacune vuoi sui servizi, vuoi sull'accessibilità dei luoghi pubblici, vuoi sulle possibilità che diamo alle persone afflitte dalla disabilità fisica o mentale di esprimere il meglio di sé nella vita di tutti i giorni, nella vita di relazione, nelle scuole, negli uffici, e mi fa particolarmente piacere che questa iniziativa - che credo sia la prima di questo livello, e mi fa piacere che già se ne programmi un'altra – parta con questo tipo di partecipazione. Si fanno molte cose a Piombino, molte iniziative da parte di tanti soggetti: istituzionali, associativi, privati, ma non sempre c'è l'attenzione che è stata dimostrata oggi con la presenza di cittadini, rappresentanti del mondo della chiesa, forze dell'ordine, rappresentanti politici, del mondo associativo, è una cosa che a me fa molto piacere come Sindaco della città, della quale ringrazio chi ha promosso l'iniziativa, soprattutto i cittadini che hanno sentito di volerne far parte, credo che questo è il Paese nel quale si dice "Per qualsiasi cosa c'è sempre molta strada da fare", è stato detto su tutte le cose fondamentali che la Costituzione non è ancora riuscita ad assicurare nella Costituzione effettiva, non parlo della Costituzione scritta in modo così lungimirante dai padri ormai oltre 60 anni fa, ci sono tantissime cose fondamentali delle quali si dice "C'è sempre tanta strada da fare", penso alle opportunità per le donne, al federalismo e a tanti altri aspetti che nella Costituzione sono conclamati, ma che non trovano attuazione nella vita reale. Io penso che su quelle

tante cose la politica e le istituzioni, che non sono una cosa a sé stante rispetto alle comunità che rappresentano o che danno loro vita, debbono esplicitare un lavoro selettivo, quindi fare scelte. Quello che ci si invita a fare è stabilire e mettere in fila le cose che consideriamo più importanti, e questo rappresenta per noi una sfida sul piano locale, sul piano operativo, ma per tutti noi ne rappresenta un'altra su un terreno più generale, cioè quello di chiedere ai legislatori regionali e nazionali che venga messa in campo davvero un'azione convinta, e che non si limiti a un'ostensione di sé nei momenti critici da parte di chi rappresenta e chi ha davvero le leve per cambiare le cose e migliorare le condizioni di vita di tante persone.

Questo volevo dire, ringraziando anche i relatori illustri che mi seguiranno, ma soprattutto di nuovo l'associazione, mi spiace solo che non sia stato - ho provato ad invitarlo anche io dal Comune - presente il Presidente Rossi, ma oggi ha un impegno di Giunta, noi confidiamo… lui ha già dimostrato con i provvedimenti sulla non autosufficienza e sulla vita indipendente, la Toscana è stata una fra le regioni che hanno dato alcuni importanti segnali da questo punto di vista, non unica per la verità, ma alcuni importanti segnali da questo punto di vista, e io penso che il Presidente, anche per le sue vicende precedenti, ha tutto l'arsenale culturale e intellettuale, e anche la volontà politica di essere corrispondente a questo tipo di stimoli, quindi buon lavoro per il convegno e grazie di nuovo a tutti.

Intervento Prof. GIANVITO MARTINO
Direttore della Divisione di Neuroscienze dell'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano
Grazie a te dell'introduzione.
Io sono molto felice di essere qua, però devo dire che sono qua perché qualche mese fa ho avuto la fortuna, il privilegio di conoscere Roberto che è venuto a trovarmi, ci siamo scambiati delle e-mail. Ad un certo punto lui ha deciso che io in qualche modo potevo essergli utile per spiegargli come era il panorama internazionale legato alle terapie con le cellule staminali e mi ha fatto l'onore di venirmi a trovare, io sono stato felice, emozionato, sono tuttora emozionato perché ho trovato in lui una persona come ce ne sono poche, forse le sue gambe, le sue braccia non funzionano, fa fatica a parlare, ma quello che comunica, a prescindere diciamo dalla fisicità che può usare per comunicare o meno, va ben aldilà di quello che probabilmente io, ma tanti di noi siamo in grado di comunicare, quindi avendo avuto questo piacere, questo privilegio ho ritenuto assolutamente necessario ricambiargli la visita, venire io a casa sua e raccontarvi qualcosa sulle cellule staminali che forse credo sia giusto discutere in questi contesti. Perché è giusto discutere? Perché, e in questo senso vi do' alcune informazioni numeriche, perché chi fa scienza deve stare ai numeri diciamo così in qualche modo, e nel 2007 sono stati 750.000 gli americani che sono andati fuori dagli Stati Uniti per fare questi cosiddetti "viaggi della speranza"; nel 2010 sono stati 6 milioni per un giro d'affari che sembra sia attorno ai 40 – 60 miliardi di dollari, quindi questo vuol dire che i medici, gli scienziati, chi si occupa di questi problemi non è in grado di soddisfare le richieste che i malati fanno, quindi i malati credono, pensano o si rivolgono a situazioni secondo me abbastanza complesse, che magari cercherò di raccontarvi nel breve, perché credono e sperano che aldilà della medicina diciamo tradizionale ci sia qualcosa di più. Da questo punto di vista le cellule staminali per ovvie ragioni sono diventate diciamo in qualche modo il "cavallo di battaglia" dei viaggi della speranza, sono l'argomento principale dei viaggi della speranza, e nel mondo si sono create una serie di realtà, più o meno diciamo legali o più o meno ufficiali, che contrabbandano l'utilizzo di cellule staminali per tutto e per tutti, si va dalla calvizie alle forme più gravi di malattie neurologiche, magari utilizzando le stesse cellule, gli stessi tipi di trattamento, ovviamente a pagamento e

ovviamente senza un controllo sanitario adeguato. Perché questo è successo? È successo per una serie di ragioni concrete, reali, perché di solito queste situazioni non si vengono a creare diciamo così dal nulla, ed è successo perché ad un certo punto si è scoperto - e mi permetto anche qua di darvi due o tre informazioni – che in tutti gli organi del nostro corpo, cervello compreso, ci sono delle cellule, appunto le cellule staminali, che sono in grado, nel momento in cui qualche cellula si danneggia, di crescere in numero, di dividersi, di proliferare come si dice in termini tecnici, e di andare a rimpiazzare le cellule che sono state perse. Il nostro corpo è fatto di 100.000 miliardi di cellule, dovete prendere un 1 e aggiungerci 14 zeri, e ogni secondo noi produciamo 25 milioni di nuove cellule, in un giorno produciamo mezzo miliardo di cellule della pelle, 50.000 cellule del cervello, ogni secondo produciamo 2 milioni e mezzo di globuli rossi. Cosa vuol dire questo? Vuol dire che noi per vivere dobbiamo continuamente rigenerare il nostro patrimonio cellulare, noi cambiamo il nostro scheletro in tre mesi, cambiamo ogni 28 giorni la nostra pelle, addirittura si pensa che cambiamo tutti gli atomi del nostro corpo in circa dieci anni. Quindi se noi non rigeneriamo, non cambiamo le nostre cellule in tutti i nostri organi non possiamo sopravvivere.

Questo è il primo punto. Come facciamo a rigenerarci? Quali sono le strutture o le entità che ci permettono questa straordinaria capacità rigenerativa? Sono le cellule staminali, che a differenza delle altre cellule invecchiano meno diciamo così, hanno più capacità di proliferare, di duplicarsi, di crescere, di conseguenza sono sostanzialmente l'officina di manutenzione del nostro organismo. Fino a qualche anno fa si pensava appunto che queste cellule ci fossero solo in alcune aree, per esempio nell'embrione, come è ovvio che sia, perché noi partiamo da 1 cellula e diventiamo appunto 100.000 miliardi di cellule, e adesso noi sappiamo che invece queste cellule ci sono anche nell'adulto, ci sono in tutti i tessuti, quindi non solo siamo riusciti a capire che ci sono in tutti tessuti, ma siamo riusciti anche a isolarle, cioè a identificarle, a tirarle fuori dai veri tessuti, in laboratorio a moltiplicarle all'ennesima potenza, quindi è ovvio che è nata la necessità o la conseguenza rispetto a questo di poterle trapiantare. L'idea era: visto che queste cellule sono in grado di rimpiazzare, di mantenere un organismo, un organo, allora a questo punto le prendiamo, le trapiantiamo dentro qualsivoglia organo e risolviamo i problemi: ricostruiamo il cervello, il cuore, la pelle e così via. Effettivamente qualcosa siamo riusciti a fare, nel senso che la pelle si ricostruisce, per esempio centinaia di migliaia all'anno di grandi

ustionati vengono ricoperti di pelle nuova e riescono a sopravvivere proprio perché utilizzando le cellule staminali della pelle si riescono a costruire lembi enormi di pelle che possono essere trapiantati. La stessa cosa avviene per la cornea, già si utilizzano cellule staminali della cornea per ricostruire cornee che vengono perse per esempio per ustioni e quant'altro; si riesce a rifare il sangue, il trapianto di midollo osseo che tutti conosciamo è un trapianto di cellule staminali del sangue, e se ne fanno anche qua centinaia di migliaia di trapianti all'anno; si riesce a ricostruire piccoli pezzettini di ossa facendo dei miscugli, delle cose strane con alcune cellule del sangue particolari che si chiamano staminali mesenchimali, quindi qualcosa si riesce a fare, però questo qualcosa che si riesce a fare è ancora ovviamente limitato a una serie di patologie specifiche: tumori del sangue, i grandi ustionati, i problemi legati ai danni alla cornea, quello che non si riesce ancora a fare è di ricostruire strutture più complicate. Quindi più semplice è una struttura - la pelle ovviamente è semplice, il sangue è semplice - più facile è ricostruirla o rigenerarla, più complicata è una struttura più difficile è rigenerarla. Il cervello da questo punto di vista è in assoluto la struttura più complicata, sono circa 100 – 200 miliardi le cellule del cervello, ma ogni cellula del cervello contatta circa 20 – 30 mila altre cellule, forma delle reti che sono molto complicate, quindi è difficile pensare che sostituendo una cellula anche la rete che questa cellula in qualche modo determina venga sostituita, è questa la cosa più difficile. Oltretutto le cellule staminali del cervello sono difficili da identificare, da isolare, da crescere, infatti per ora usiamo solo quelle dei feti e non possiamo usare cellule staminali adulte, quindi non possiamo trapiantare nello stesso paziente le sue stesse cellule, e se trapiantiamo quelle dei feti ovviamente andiamo incontro a problemi di compatibilità, quindi queste cellule possono venire rigettate. Detto ciò però anche le cellule del cervello si iniziano a trapiantare in questo momento nelle persone, ci sono 6 bambini negli Stati Uniti con delle malattie molto gravi ereditarie che non sviluppano diciamo così il cervello in maniera adeguata, che sono stati già trapiantati con queste cellule staminali del cervello e stiamo aspettando i primi risultati, però siamo ancora veramente all'inizio, quindi tutto il resto, tutto quello che sentite al di fuori delle cose che io vi ho raccontato sono diciamo così trattamenti non adeguati. "Non adeguati" cosa vuol dire? Che sono trattamenti particolarmente rischiosi, e sono soprattutto finalizzati al profitto e non alla cura, al profitto perché ogni trapianto costa da 5 ai 30 mila dollari, e soprattutto non finalizzati alla cura perché

non ci sono dimostrazioni reali confermate, riprodotte e riproducibili che possono funzionare, ma a prescindere da ciò, la cosa più importante è che sono molto pericolosi, infatti negli ultimi tempi iniziano a venire a conoscenza una serie di casi in cui persone sono andate non solo in Cina, in Thailandia, ma anche in Germania o in Olanda, addirittura anche a San Marino, anche in Italia, non ci facciamo mai mancare nulla, che hanno ricevuto queste cellule staminali strane, non controllate e quant'altro che hanno sviluppato tumori come conseguenza del trapianto. Quindi se io dovessi trapiantare una persona con una grave malattia neurologica e magari in qualche modo riuscissi a curare la malattia neurologica, ma contestualmente a generare un tumore è chiaro che non avrei raggiunto l'obiettivo che devo raggiungere. Questo perché? Per due ragioni principali – poi mi fermerei qui e se volete ne possiamo discutere – perché queste cellule staminali proprio perché sono straordinariamente capaci di riprodursi sono molto simili diciamo così alle cellule tumorali. Le cellule tumorali come sapete sono cellule che si riproducono all'infinito, quindi il confino tra una cellula staminale e una cellula tumorale è un confine molto delicato, addirittura adesso si pensa che i tumori stessi siano legati alle cellule staminali che non funzionano adeguatamente, quindi quando noi in laboratorio le coltiviamo, cioè ne produciamo una grossa quantità per poi poterle trapiantare, in qualche modo stimolando queste cellule a duplicarsi, a replicarsi in maniera rapida spingiamo ancora di più l'acceleratore e in qualche modo possono scapparci dal nostro controllo e diventare cellule tumorali. Se non controlliamo bene durante la preparazione di queste cellule se questo avviene o meno corriamo il rischio di iniettare già delle cellule che potenzialmente possono diventare dei tumori.

Il secondo è un aspetto legato alla contaminazione possibile quando si manipolano queste cellule, cioè la contaminazione da parte di agenti infettivi, e quindi se anche qua non controlliamo adeguatamente la manipolazione di queste cellule ovviamente anche in questo caso corriamo il rischio di trapiantare delle cellule che portano con sé degli agenti infettivi e quindi determinano delle infezioni spesso incontrollabili. Quindi per tutelarci da ciò abbiamo creato delle regole molto ferree, in qualche modo anche eccessive, per controllare la preparazione di queste cellule, e proprio perché queste regole sono molto ferree e molto diciamo così particolari i costi di produzione sono enormi adesso, le sperimentazioni sono molto poche perché non tutti riescono a mettere in opera queste procedure di produzione cellulare, di

conseguenza i tempi sono automaticamente lenti, lunghi, o non quelli che uno si aspetterebbe, ma questo lo si fa per proteggere il malato e non per allontanare il malato da una possibile cura. Io dico sempre che sarei un pazzo se avessi una cura che so che funziona tra le mani e non la somministrassi, perché non dovrei farlo? Non esistono proprietà intellettuali, soldi, partners, gli scienziati sono tutto tranne che ricchi, avrebbero dovuto fare un altro lavoro se pensassero di guadagnare attraverso la propria ricerca; fanno ricerca perché hanno una finalità diversa, cioè quella di riuscire a migliorare lo stato di salute delle persone. Di conseguenza queste limitazioni fanno sì che noi siamo ancora in una fase in cui dobbiamo capire se le cellule staminali, una volta somministrate, qualsivoglia, sono sicure; nel momento in cui dimostreremo che sono sicure potremo anche pensare di provare ad usarle e provare a vedere se sono efficaci. Quindi ci vuole ancora tempo, mi spiace dirlo ma ci vuole ancora tempo, rispetto a 10 anni fa quando ho iniziato io siamo andati avanti straordinariamente, le cellule staminali del cervello sono state scoperte nel 2000, quindi in dieci anni abbiamo fatto già passi da gigante; le cellule staminali del sangue che usiamo nei trapianti di midollo sono state scoperte a fine ‘800, ci sono voluti 80 anni affinché dalla scoperta della cellula si arrivasse alla terapia, in questo caso al trapianto di midollo osseo. Quindi ci vuole un pochino di pazienza, ma le cose sono partite, sono iniziate, i primi trapianti si stanno facendo, i risultati sono assolutamente dignitosi, sembra che queste cellule realmente si possono trapiantare, dire che cosa faranno o quanto saranno utili non lo so, sicuramente non sono la panacea o tutto quello che ci aspettiamo siano, non cureranno e non guariranno tutte le malattie del mondo, su questo sono sicuro, ma di sicuro saranno una possibilità terapeutica in più che potremo avere solo se saremo in grado di gestirne diciamo così dal punto di vista scientifico la loro sperimentazione; se invece continueremo a usarle o le useremo sempre di più in maniera banditesca corriamo il rischio di creare gravi problemi, cioè di creare appunto incidenti di percorso che non solo saranno deleteri per chi li subisce, ma sicuramente rallenteranno di molto la ricerca perché questo farà sì che si diminuiranno ancora di più gli investimenti e che chi dovrà investire si preoccuperà ovviamente per i possibili effetti dannosi di queste terapie. Quindi la strada è stata imboccata, è quella giusta, si va un passo dietro l’altro, sicuramente si arriverà ad utilizzare queste terapie, le si utilizzerà – ripeto – nei campi in cui dimostreranno di essere più efficaci, ma ci vuole cautela, quindi da questo punto di vista più si sta –

tra virgolette – dalla parte secondo me della scienza vera, cioè di quella che fa le cose per aumentare la conoscenza, e più facilmente e rapidamente si arriverà all'obiettivo, mentre se si cercano scorciatoie attraverso i viaggi della speranza secondo me il rischio è troppo alto e di sicuro questo non porterà ad un avanzamento della conoscenza.
Finirei qua e vi ringrazio molto per avermi ascoltato.

Intervento PROF. LUCIANO EUSEBI
Ordinario di Diritto Penale dell'Università Cattolica di Milano e Piacenza

Grazie. Innanzitutto un saluto molto caro a tutti per questa accoglienza, e vorrei muovere, come già era stato fatto dall'amico Toschi e dal Sindaco, un riferimento alla Costituzione, che qualche volta noi forse non valorizziamo adeguatamente. Che cosa ci dice la Costituzione in quel nucleo fondamentale che è dato dagli artt. 2 e 3? Non sono solo parole, e l'art. 2 ci parla dei diritti inviolabili dell'uomo e ci dice una cosa rivoluzionaria, che poi è stata base anche della Dichiarazione Universale dei Diritti Dell'Uomo, diversamente da tutta la tradizione precedente, perfino dalla tradizione liberale che ha tutti i suoi meriti, noi abbiamo l'idea che i diritti non vengono dallo Stato, non vengono concessi dall'ordinamento giuridico, e lo Stato è l'organizzazione giuridica che è al servizio dell'essere umano portatore di diritti in quanto tale; la Repubblica riconosce - non concede, non attribuisce – i diritti inviolabili, li riconosce, quindi al centro c'è la persona, tutto il resto è al servizio della persona. Poi questo si mette in stretta correlazione con l'art. 3 che ci parla di quei medesimi diritti inviolabili, quindi della dignità della persona nell'ambito sociale, dicendosi che quei diritti, dunque la dignità sociale, si hanno a prescindere da qualsiasi altra considerazione. Avete presente i "senza distinzioni di razza, di sesso, di lingua, di religione", e poi si dice "di condizione umana o personale". Che cosa vuol dire in sostanza? Senza nessuna distinzione, cioè i diritti inviolabili non dipendono – questo è importantissimo, rivoluzionario – da un giudizio sulle condizioni esistenziali, sulle qualità, sulle capacità che quella vita esprime in un dato momento del suo svolgimento. I diritti inviolabili dipendono esclusivamente dalla esistenza in vita, e questo – notate bene – è il fondamento del principio di uguaglianza in senso sostanziale. Perché siamo uguali? Perché i nostri diritti inviolabili non dipendono da un giudizio che altri possa dare delle mie condizioni, tanto meno da un giudizio che altri possa dare – quando l'umanità l'ha voluto fare ha fatto sfracelli – sul fatto che la mia vita sia degna o non degna di essere vissuta. I diritti inviolabili dipendono esclusivamente dalla esistenza in vita, siamo eguali perché ci riconosciamo reciprocamente come titolari di diritti per il solo fatto di essere in vita. Questo è assolutamente

rivoluzionario nella nostra Costituzione. L'abbiamo attuato sufficientemente, o è un compito che ci sta ancora dinnanzi? Perché poi la Costituzione fa un passo ulteriore - già veniva ricordato in sede di introduzione – non si limita a dirle queste cose, ma poi, sempre nell'art. 3 dice che è compito della Repubblica – veniva ricordato prima – rimuovere gli ostacoli che si frappongono al fatto che questo divenga realtà.

Questo ci fa capire un'altra cosa estremamente importante: non basta affermare i diritti, anzi, vogliamo essere un po' provocatori? I diritti non esistono, i diritti sono un'astrazione. Che cosa esiste davvero? Scusate, l'avete mai visto camminare un diritto per strada? Che cosa avete visto camminare per strada? I doveri, cioè il fatto che qualcuno si pieghi sulla situazione di difficoltà di un altro per farsene carico. Se qualcuno assume un dovere allora l'altro ha il diritto, ma il diritto è un'astrazione finché qualcuno non assume l'impegno di agire verso l'altro secondo la sua dignità, perché alla fin fine il messaggio della Costituzione sta tutto qui: il diritto che cosa è? È prima di affermare i diritti diventare consapevoli che io devo agire verso l'altro, verso ogni altro secondo la sua dignità, anche quando questo costa. Questo allora ci porta al significato anche del messaggio costituzionale nel suo più profondo: la democrazia non è soltanto il sistema dove ognuno può parlare, ci mancherebbe altro se non è importante, ma è di più; non è soltanto il sistema dove ognuno può votare, ci mancherebbe altro che è importante, ma la democrazia è quel sistema dove anche chi non ha forza contrattuale conta, la democrazia è quel sistema dove ognuno conta, dove il debole conta. Allora vedete, questo è molto facile dirlo da un tavolo, poi si tratta di tradurlo in realtà, e questo ci guida anche un pochino a superare certi stereotipi nel nostro Paese dove si fa un po' politica su queste… Attenzione: per esempio abbiamo un po' banalizzato a mio avviso, io non sono di espressione conservatrice, lo sa chi mi conosce per quanto riguarda tutta una serie di battaglie nel mio settore per la riforma del penale etc…, però a me sembra, se la vita umana è il presidio del mutuo riconoscimento tra ogni essere umano, a prescindere da un giudizio sulle sue condizioni, non conta se sei sano, malato, all'inizio o alla fine della tua vita che allora abbiamo davvero banalizzato anche i temi della bioetica e del rispetto della vita dall'inizio alla fine. Non è un tema né religioso, né di destra, né di sinistra, è un tema che attiene al fondamento della nostra democrazia, e su queste cose dobbiamo ritornare a dialogare, a lavorare insieme, perché io potrei anche aver finito perché poi sarà la Professoressa Messerini che, avendo una specifica competenza di ambito non solo costituzionale, ma

amministrativo sull'ordinamento dello Stato, che magari ci potrà cominciare a dire qualche cosa sulle legislazioni che potrebbero migliorare a tutela delle situazioni deboli dove oggi noi abbiamo la necessità di fare dei passi avanti, ma indugiando ancora un poco così su alcune riflessioni di fondo forse già nella nostra società ricreare serenità nel guardare senza steccati, senza contrapposizioni a queste esigenze assolutamente fondamentali io lo ritengo importante, senza diffidenze. Io per esempio devo dire che ho qualche timore che una certa enfasi – si diceva all'inizio non facciamo… e sono d'accordo – che qualche volta non mette al centro quello che oggi invece giustamente insieme abbiamo messo al centro, cioè il massimo aiuto possibile verso chi vuole vivere, può avere anche degli effetti che vanno un poco sbilanciati, oggi si parla con tanta facilità del diritto di morire. Attenzione: siamo tutti d'accordo che l'intervento terapeutico non deve mai essere un intervento sproporzionato? Siamo tutti d'accordo nella riflessione sul modo corretto di intendere il concetto di proporzione? Io ho qualche perplessità nell'immaginare che una materia così delicata possa oggi essere trattata come se insieme democraticamente non abbiamo più nulla da convivere, nessuna criteriologia da condividere, c'è soltanto da fare riferimento a un'espressione formale di volontà, quale essa sia, a prescindere da un giudizio sul tipo di intervento che si sta effettuando sulla sua proporzione. Su questo possiamo essere estremamente aperti, ma attenzione un poco ai messaggi. Io ricordo quello che gli psicologi olandesi, non un singolo, ma l'associazione degli psicologi olandesi più di dieci anni fa disse al governo olandese nel momento in cui ci si orientava a una certa scelta legislativa, che voi conoscete bene "Attenzione, perché si rischia di fare una cosa che non deve avvenire, che comunque insieme dobbiamo evitare, e cioè che i soggetti deboli vengano a trovarsi in una situazione di maggiore debolezza, perché fino a ieri l'essere curato anche in situazione di precarietà esistenziale - non sto parlando delle situazioni dove la terapia sarebbe una sproporzione – era la normalità, da oggi in poi diventa una tua scelta", e si insinua un tarlo molto pericoloso, forse gli altri, forse la società si attendono un mio passo indietro. Non dobbiamo trascurare che dinnanzi a queste problematiche esistono anche problemi, anche considerazioni di carattere economico, dobbiamo evitare in tutti i modi che ci sia una colpevolizzazione dei malati, delle famiglie, che anche in condizioni dove la guarigione non è più possibile, chiedono, anche se la malattia è una malattia degenerativa, ma può ancora dare spazio esistenziale, di essere curati.

Io ho seguito la persona a me più vicina in una lunghissima vicenda oncologica che non è certamente la stessa cosa delle situazioni di cui stiamo parlando quest'oggi, ma cinque anni prima che quella vicenda si concludesse qualcuno anche autorevole sul piano medico ci diceva "Ma perché chiedete ancora terapia? In fondo si sa già come va a finire". A parte il fatto che si sa come va a finire della vita di ciascuno di noi a prescindere, però attenzione: la vita non va quantificata soltanto dal punto di vista dell'efficienza materiale, e dobbiamo ribaltare – tornando a quell'idea iniziale – l'idea – è già stato detto prima molto bene – che quanto qualcuno assume un impegno, che può essere anche sacrificio, per essere vicino, per dare dignità all'altro che fa – tra virgolette – una sorta di elemosina, una sorta di atto melenso, così caritatevole, ma nel senso deteriore del termine, noi dobbiamo riscoprire nella società una cosa che in fondo è essa pure implicita al testo costituzionale: che tu come persona che magari hai la fortuna di star bene di realizzi non nel momento in cui butti via dalla tua vita tutti gli incontri che ti chiedono qualche cosa, perché se vivi così puoi anche vivere 90 anni o 120 anni e non costruisci niente, perché se hai eliminato dal percorso della tua vita – come si fa quando si va a giocare a bowling che si buttano via tutti i birilli – ti accorgi che sì, magari hai avuto una vita apparentemente facile, ma ti sei privato di tutte le occasioni dove tu potevi essere autenticamente te stesso, perché ciò che tu sei di più grande lo sperimenti solo quando non sei egoista, ma quando sei capace di dare, quindi il piegarsi sulle situazioni di difficoltà non è un solo dare, ma anche un realizzare se stessi. Allora davvero, io non credo che poi dopo ciò che chiedono le famiglie sia la solitudine anche nelle situazioni che danno tanti gravi problemi di decidere da soli, noi dobbiamo ancora saper condividere nel nostro Paese delle criteriologie che ci portano a dire "Decido io quando muori tu, quando muore tua madre, tua figlia", ma se insieme diciamo se questa terapia è proporzionata o non è proporzionata, ma insieme diciamo nel momento in cui valutiamo se una terapia è proporzionata o non è proporzionata che in tutti i casi in cui non dovessimo riconoscere che ormai un intervento terapeutico non ha più senso in tutti quei casi ci impegniamo fino in fondo senza sé, senza ma, per essere vicino a chi non vuole vivere, ma a chi ha davvero diritto di vivere perché è membro prezioso della società, e chi l'ha mai detto che chi da più alla società è chi si manifesta soltanto efficiente sul piano dei rapporti che possono essere pesati dal punto di vista economico?

Allora il mio messaggio essenzialmente è questo: non usiamo i problemi in termini di contrapposizione – già lo si diceva all'inizio – ma torniamo

a guardarli i problemi, a guardarli nel loro spessore, a sentirci amici nel guardare i problemi nel loro spessore e a renderci conto che proprio nei casi in cui da un punto di vista materiale ci potrebbe sembrare ma non ha senso intervenire, ma non ha senso essere vicino anche a quel malato che magari vive una condizione estrema di povertà esistenziale, magari non sappiamo neanche se c'è un barlume di coscienza o non c'è un barlume di coscienza. Quando la società mostra di essere vicina anche ai suoi membri più deboli e più umanamente deprivati da' un messaggio straordinario perché mostra di essere davvero una società solidaristica, e questo noi lo dobbiamo dire con forza, anche perché dobbiamo riconoscere che non è possibile, lo abbiamo capito ormai da 2.000 anni di riflessione filosofica, non possiamo distinguere nell'essere umano un corpo che è solo il corpo sul quale poi chissà da dove verrebbero le dimensioni psichiche, intellettive, cognitive, la realtà umana è una realtà unitaria, quando inizia l'avventura del corpo a quell'avventura del corpo si associa lo strutturarsi di tutto ciò che esprime l'umano, l'umano non è l'appiccicamento di una dimensione corporea e di un'altra dimensione, tutto ciò che è l'umano, tutto ciò che è certamente più grande della mera biologia si esprime attraverso il suo corpo, e allora finché noi riconosciamo un individuo in vita come potremmo mai dire che lì ormai c'è solo un corpo e non c'è l'umano? Sarà un'umanità ferita, sarà un'umanità che ci chiama alla solidarietà, ma è fondamentale questo elemento di attenzione verso queste realtà umane, che sole garantiscono se non le abbandoniamo, che la nostra società sia davvero democratica, allora non dobbiamo assolutamente avere paura di riflettere insieme anche sui temi sui quali magari oggi si teme, perché poi si dice "Ah, ma allora tu sei in uno schieramento, tu sei…", pensate semplicemente al problema enorme del terzo millennio di come useremo i dati genetici: se li useremo in senso selettivo o in senso curativo, se li useremo per fare genetica quando la vita è già iniziata o li useremo invece per migliorare le terapie? Sono problemi enormi, non sono problemi ideologici, sono problemi che ci debbono accomunare. Io sono stato 4 anni nel Comitato Nazionale per la Bioetica, erano presenti tante posizioni ovviamente, riuscivamo a discutere animatamente, ma anche in certa misura ad essere amici. Voglio farvi un piccolo esempio che forse fa un po' il paio con quello che diciamo oggi: se c'è un tema dibattuto nella nostra società è l'aborto. Va bene. In Comitato Nazionale con 2 anni di lavoro - poi l'hanno dimenticato tutti – eravamo riusciti a fare un gruppo di lavoro che ha pubblicato – lo potete guardare nel sito "Comitato Nazionale per la Bioetica, Pareri" un documento firmato da tutti sull'aiuto alla donna in

gravidanza, sul massimo aiuto alla donna in gravidanza in senso di prevenzione. È stato firmato da tutti, si è fatto abbastanza? Mi pare proprio di no, e allora nella nostra società nonostante tante divisioni c'è la possibilità di condividere, il tema di cui diciamo stasera ben difficilmente troverà qualcuno che dice "No, non si deve aiutare le persone con gravissimi problemi", ci mancherebbe che qualcuno dica di no, ma abbiamo fatto finora abbastanza? Come in quell'occasione è giusto aiutare la donna in gravidanza? Certo che è giusto, ma abbiamo fatto abbastanza per prevenire poi quell'evento, che è un evento comunque tristissimo per la vita e anche per la donna? Nella nostra società c'è molta possibilità di riprendere un cammino di dialogo e di condivisione, lo dobbiamo assolutamente fare.
Il mio intervento è stato soltanto un messaggio di stimolo, mi fermo, ma credo che sia una cosa importante.

Intervento PROF. VIRGINIAMESSERINI
Ordinario di Diritto Pubblico dell'Università degli Studi di Pisa

Certo dopo l'intervento così denso di pathos del Professor Eusebi, e anche degli altri interventi precedenti, io che riporterò il discorso a profili più tecnici, più giuridici, raffredderò certamente l'uditorio, me ne dispiace e mi scuso, ma penso che il discorso comunque sia utile e necessario anche per individuare poi sul piano concreto - come si veniva stimolati prima - quali possono essere i percorsi giuridici, le vie concrete per riuscire a raggiungere quegli obiettivi che così mirabilmente sono stati già delineati.

Sulla Costituzione, che è il punto di partenza di ogni discorso giuridico, si è già detto parecchio, io vorrei solo aggiungere alcuni aspetti, che mi servono poi per riuscire a precisare, puntualizzare il rapporto fra i disabili e la società, fra i disabili e le istituzioni, e il ruolo che le istituzioni e la società possono avere per includere al loro interno i disabili. Ritorno sul diritto alla dignità richiamato in precedenza, che noi troviamo riconducibile alla Costituzione, anche se nella nostra Costituzione espressamente non si parla di un diritto alla dignità, come in altre costituzioni avviene, come avviene nella Costituzione tedesca, come avviene nella Costituzione spagnola, nella Costituzione portoghese, nelle dichiarazioni dei diritti che ai vari livelli di ordinamento internazionale avviene. Ma la nostra Costituzione, pur non richiamando espressamente un diritto alla dignità, presuppone però questo diritto alla dignità in modo estremamente forte, indica la dignità della persona come un nucleo irriducibile aldilà – mi vien fatto di dire – della stessa esistenza fisica della persona. Dico questo perché mentre la Repubblica può chiedere in casi estremi ai cittadini anche il sacrificio della vita, come nel caso della guerra difensiva, unica ammessa dalla nostra Costituzione – come voi sapete – all'art. 52, quindi la Repubblica può chiedere in casi estremi il sacrificio della vita, ma non potrà mai chiedere il sacrificio della dignità, perché se si toglie la dignità ad una persona si infligge a questa persona – potremmo dire – una pena più grave della morte perché la dignità è l'essenza stessa della persona, e alla dignità non si può mai rinunciare in qualsiasi situazione l'individuo si trova, in qualsiasi situazione anche di menomazione della libertà, si pensi ai problemi che questo comporta per le persone che sono ad esempio nelle carceri, ma per

quelle che sono negli ospedali? Per i disabili gravi che hanno le loro libertà fisiche estremamente compresse, ma che non possono rinunciare in alcun modo alla loro dignità. Ora questa dignità che la nostra Costituzione quindi presuppone e richiama come un diritto inviolabile, come un nucleo irrinunciabile e irriducibile della persona umana viene collegato alla società, viene messo in connessione con la società perché l'uomo è inserito nella società, l'uomo – come già diceva il Professor Eusebi – non vive da solo, l'uomo vive nella società e in tutte le forme in cui la società esiste, l'uomo è società prima che Stato, e se questo è vero allora le istituzioni assumono un rilievo determinante proprio per quanto riguarda il rispetto del diritto alla dignità. Nei confronti della dignità io penso che sia importante parlare non solo di diritto ma di rispetto proprio perché bisogna garantire che ogni individuo possa esprimere in tutta la sua pienezza, pur nelle condizioni in cui si trova, quella che è l'essenza stessa della sua personalità. L'elemento di novità che - è stato già sottolineato prima – noi troviamo nella nostra Costituzione è proprio il collegamento dei diritti fondamentali e quindi della dignità dell'uomo con la società. L'art. 3 dice "La Repubblica deve rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della personalità", ed è proprio attraverso il collegamento della dignità con il principio di uguaglianza e con questo obbligo, dovere della Repubblica di intervenire per rimuovere gli ostacoli che si trova quella sintesi, quel superamento – che era stato prima sottolineato – tra l'apparente contraddizione del principio di uguaglianza con l'esistenza di differenze che nella vita, nella società noi incontriamo, proprio attraverso la dignità si ricompone quell'apparente disomogeneità tra le singole differenze di situazioni, di condizioni e l'uguaglianza degli individui. Dicevo prima che l'elemento sociale è l'elemento di novità - che si riconduce a tutto il dibattito sulla tutela, il riconoscimento della dignità e del principio di uguaglianza – è dato proprio dal fatto che c'è un'impostazione dinamica nei confronti della tutela di questo diritto, del rispetto della dignità. Cosa vuol dire "un'impostazione dinamica"? Vuol dire che non basta il riconoscerlo sulla carta, occorre intervenire, occorre agire per promuovere questa effettiva uguaglianza per assicurare in concreto, di fatto il rispetto della dignità e la tutela dei diritti fondamentali, non basta quindi – riesprimo lo stesso concetto con un'espressione diversa che ha espresso già il Professor Eusebi – una tutela passiva, occorre una tutela attiva, occorre un agire, occorre che le istituzioni, ma anche la società, operino perché questi diritti vengano garantiti in concreto, di fatto, è la grande novità del nostro art. 3 della Costituzione e che lo distingue rispetto ad altre formule

che in altre costituzioni noi troviamo. Allora lo Stato non può essere indifferente allo sviluppo economico e sociale, non può essere indifferente - ed è responsabile - a favorire le condizioni perché i diritti fondamentali e anche il rispetto della dignità possa trovare una sua concretezza. Questo ruolo attivo - sul quale voglio ritornare – dello Stato per dare concretezza a questa esigenza di rispetto della dignità, che proprio è un'esigenza fondamentale, che sta al fondo di tutta la nostra Costituzione, questa esigenza di assicurare in concreto il rispetto della dignità della persona, soprattutto delle persone che si trovano in condizioni particolari di limitazioni nelle loro libertà, di difficoltà a esprimere appieno la loro personalità, ha subito un processo evolutivo - il cui approdo è quello che noi vi abbiamo detto – che è parallelo ad un processo evolutivo che riguarda la definizione della disabilità, e io vorrei qui fare un riferimento a dei documenti che a livello internazionale importanti sono stati elaborati, approvati e ratificati dal nostro Stato e anche nell'Ordinamento Comunitario. Non ho sentito prima qui il riferimento a questi documenti che mi sembrano molto importanti, e io penso che in questa sede sia il caso di richiamarli brevemente: mi riferisco alla Convenzione Internazionale per i Diritti delle Persone con Disabilità approvato dalle Nazioni Unite nel 2006 e ratificato dall'Italia l'anno scorso e dall'Unione Europea poco dopo, sempre nel 2009. È stato considerato come un documento importante perchè è il primo accordo sui diritti umani del III millennio, del 2000, è il documento più autorevole perché è stato adottato da 192 stati, e questo documento è importante perché ci da' due indicazioni che in questa sede ci interessano molto: innanzitutto dice che cosa è la disabilità, ma la definisce con un'impostazione innovativa rispetto alle espressioni tradizionali che si possono dare della disabilità "La disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con le menomazioni e le barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri". Come vedete con questa definizione si riassume molto delle riflessioni che sono state fatte prima, perché si collega la situazione della disabilità con gli aspetti sociali, con la società. Innanzitutto si dice che la disabilità non è solo un dato personale, ma è il risultato di un'interazione con le barriere comportamentali e ambientali, quindi con le barriere che possono derivare dalla società. Questa definizione quindi ci porta nel cuore del rapporto fra disabilità e società. Mettere in connessione gli aspetti della disabilità con la società vuol dire andare avanti in quel processo che ha portato le persone che sono affette da gravi disabilità da una situazione di

esclusione ad una situazione successivamente di marginalità, e poi ad un'esigenza di inclusione per realizzare in modo compiuto la pari dignità. Ecco il nuovo aspetto che presenta la Convenzione, quello della inclusione, infatti facendo riferimento agli obiettivi la Convenzione – che ho prima ricordato – pone fra gli obiettivi "promuovere, proteggere e assicurare il pieno godimento e in condizioni di uguaglianza di tutti i diritti umani, di tutte le libertà fondamentali e per tutte le persone con disabilità, promuovendo il rispetto della loro intrinseca dignità", quindi impone che si abbandoni questa definizione che si da' di disabilità e di indicazione degli obiettivi, impone che si abbandoni l'indirizzo tradizionale che fino ad ora, fino a poco tempo fa veniva seguito nei confronti dei disabili, che era una risposta ai bisogni, invece ora bisogna porre il centro dell'attenzione sulla dimensione dei diritti, quindi occorre sostituire – e si diceva prima – le politiche dell'assistenza con le politiche dell'inclusione. Questo cosa ci porta ad affermare? E su questo devo dire che vi è una piena convergenza anche con le posizioni dell'Unione Europea, il più recente documento, di pochi mesi fa dell'Unione Europea va proprio in questa direzione: nell'esigenza dell'inclusione. "Inclusione" vuol dire che i disabili devono essere accolti dalla società e la società deve trarre da loro anche la forza di tipo culturale per poter proseguire ed andare avanti; vuol dire che le istituzioni a livello territoriale anche più vicine alle varie situazioni devono operare innanzitutto per cercare di affrontare i bisogni dei disabili, ma non è solo questo – e su questo voglio ritornare – non solo affrontare il problema dei bisogni dei disabili, ma cercare di promuovere una crescita culturale, una crescita della società, ambientale direi e culturale della società, e il fatto che qua siano presenti tante persone, il fatto che qua siano presenti anche tanti giovani da' una speranza in questo senso, proprio per cercare di promuovere nella società quella cultura necessaria per riuscire a raggiungere l'obiettivo dell'inclusione, "inclusione" che vuol dire che il disabile deve vivere nella società, fa parte della società, non deve essere emarginato, non deve essere escluso. Questo permette anche di affermare che le istituzioni si devono promuovere e devono operare perché i disabili se lo ritengono opportuno possano scegliere un percorso di vita all'interno della famiglia, e non solo, all'interno della società, non rimanere chiusi nelle istituzioni, che pur possano soddisfare i loro bisogni di assistenza, ma non soddisfano quell'esigenza di dare pieno sviluppo alla loro dignità. I disabili devono riuscire a vivere nella società che deve essere in grado di accoglierli, e su questo le istituzioni possono fare molto – ricordava prima il Sindaco – alcune regioni, non molte,

poche, si sono già mosse in questa direzione. Come si possono muovere in questa direzione? Innanzitutto permettendo, attraverso forme di sostegno, la possibilità che i disabili rimangano nei loro ambienti, rimangano nel loro ambito sociale, permettendo anche un sostegno a tutte le associazioni che possono dare proprio questa possibilità della persona che si trova in una grave disabilità a vivere insieme agli altri, ad essere circondata dall'affetto degli altri. Il Comune, la Regione in questa direzione devono essere in prima fila, lo Stato può dare indicazioni attraverso delle leggi di principio, ma poi i protagonisti devono essere le istituzioni territoriali, e per sottolineare il ruolo che in questa direzione può dare la società, ma anche gli effetti che la società riceve dalla presenza di queste persone. Lo ha fatto prima il Professor Eusebi, vorrei ricordare… non l'ho mai fatto, ma in questo ambiente mi viene così… questo bisogno di far presente un episodio della mia vita passata, della mia vita personale: io in tutta la giovinezza ho vissuto accanto a una persona gravemente disabile, era una zia, la sorella della mia mamma, che era affetta da sclerosi multipla, un tempo si diceva sclerosi a placche, una persona meravigliosa che man mano è andata perdendo la sua libertà di movimenti, era rimasta praticamente quasi impedita in tutti i suoi movimenti, e anche la vista si andava sempre più riducendo. Bene, questa persona è riuscita con la sua serenità, con la sua forza di accettazione delle sue condizioni, con la testimonianza della sua vita a dare non solo un esempio a me, ai miei fratelli, ai miei genitori ovviamente, ma a dare forza a noi. Non eravamo noi che si dava forza a lei ma era lei che dava forza a noi, ma non solo a noi, c'erano molte amiche, la mia mamma aveva molte amiche che inizialmente venivano a trovare la mia zia per uno spirito assistenziale, di carità, ma che poi hanno avuto tanto beneficio, tanta forza che dicevano a noi "Quanto ci ha fatto bene questo esempio". Questa testimonianza della mia vita personale mi porta ad affermare che queste persone che combattono così tanto con i loro dolori, con le loro limitazioni sono una forza anche per la società, ed è per questo che questa esigenza di inclusione va assecondata, d'altra parte ce lo indica, è un percorso che ci indicano, che ci viene indicato a livello internazionale, la Dichiarazione che vi ho prima letto, a livello comunitario. A livello comunitario come? Io qui vorrei ricordarlo come un possibile percorso: indicando delle possibilità di progetti finanziati dalla Comunità Europea, progetti che possono promuovere delle buone prassi, e quindi dar luogo poi ad un'acquisita consapevolezza della società che può portare veramente a modificare la legislazione e a permettere di distribuire in modo diverso le risorse che mi rendo conto

sono pur limitate, ma le risorse che comunque le istituzioni pubbliche possono offrire perché questo avvenga. In questo modo si avrebbe davvero quella integrazione tra quel principio di sussidiarietà verticale e di sussidiarietà orizzontale che la nostra Costituzione rinnovata del 2001 ha proclamato nell'art. 118, in cui si richiama il principio di sussidiarietà orizzontale, che vuol dire che le istituzioni devono operare a livello più vicino ai cittadini per far fronte alle esigenze dei cittadini, di tutti i cittadini, anche di quelli che hanno, e anzi, ancor più, nei confronti di quelli che hanno maggiori difficoltà; ma anche sussidiarietà orizzontale, che vuol dire che la società in tutte le sue articolazioni attraverso le associazioni di tutti i tipi, anche quella che ha contribuito a promuovere questa iniziativa, il SOROPTIMIS, di cui faccio parte, quindi sono molto contenta di essere intervenuta anche in questa occasione, proprio perché l'iniziativa era stata assunta anche dal club di cui faccio parte, e queste associazioni devono tutte quante portare ad una crescita della società. Che vuol dire "crescita della società"? Vuol dire anche permettere la piena attuazione dei diritti, soprattutto dei diritti delle persone che si trovano in una situazione di maggiore difficoltà. Io ora mi rivolgo alle persone disabili che vedo qui accanto e che saluto veramente con molto affetto: trovare la forza per portare avanti questa vostra testimonianza; sappiate che questa vostra testimonianza serve anche agli altri, quindi non vi dovete sentire isolati, dovete sapere che la società intorno a voi vi circonda, vi circonda con affetto, vi da' la forza perché voi riuscite a dare forza anche agli altri. Grazie.

Intervento WILMAMALUCELLI
Presidente Nazionale SOROPTIMIST INTERNATIONAL d'ITALIA

Grazie all'Associazione Per una Vita Dignitosa che ha pensato a noi, al SOROPTIMIST. Noi soroptimiste siamo un'associazione tutta femminile, siamo una grande rete: prima si è evocata questa operatività in rete e noi siamo una rete di donne, quasi 90.000 nel mondo, quasi 6.000 in Italia; siamo un'associazione aconfessionale, apartitica: ecco che quindi ci ritroviamo nella mission di questa associazione che ci ha coinvolto. Devo dire che io sono qui non come addetta ai lavori, sono un' insegnante di lettere, il mio è un messaggio di ringraziamento, di saluto, ma sono qui anche per imparare. Io ho ringraziato il signor Guerrieri perché ha capito, e anche noi abbiamo capito, che le nostre finalità in effetti coincidono, e mi fa piacere che l'intervento di Virginia Messerini abbia messo in evidenza appunto che Virginia è qui anche come soroptimista, soprattutto come soroptimista. Fra pochi giorni noi celebreremo il "Soroptimist Day", la nostra festa più importante, ed è il 10 dicembre, una giornata che commemora, che ricorda la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, quindi mi fa piacere che il mio intervento segua i due interventi sui diritti: effettivamente noi siamo un'associazione – come diceva Virginia – che rappresenta la società civile, quella sussidiarietà orizzontale che evocava la Professoressa Messerini, e noi ci battiamo per l'affermazione dei Diritti umani, in particolare delle donne, dei bambini, di queste fasce deboli - come fascia debole indubbiamente è quella dei disabili gravi- e noi riconosciamo che i diritti sono inalienabili, ma purtroppo – come diceva il Professor Eusebi – non sempre l'applicazione pratica di questi diritti è conseguente alla loro inalienabilità; sono gli Stati i garanti di questa applicazione, e purtroppo ci sono Stati che non la garantiscono, specie per le fasce marginali: donne, bambini, le fasce che noi difendiamo in particolare in quanto associazione femminile, ma anche le fasce più deboli, quelle appunto dei disabili. Anche noi ci battiamo contro le disuguaglianze, basandoci sul volontariato, crediamo che l'operatività concreta derivi anche da un'accettazione volontaria di questa operatività: noi scendiamo in campo perché crediamo in queste nostre finalità, abbiamo passione e quindi applichiamo in pieno quello che è stato detto prima: contro l'egoismo, per la solidarietà. Questi sono i

principi che ci muovono, è quella capacità di dare - che diceva il Professor Eusebi - che ci fa anche realizzare noi stesse, contro qualsiasi egoismo. Siamo d'accordo che i mass-media purtroppo distorcono spesso la realtà - lo diceva prima il Sindaco - indubbiamente è chiaro che i mass-media danno più spazio al discorso dell'eutanasia, quasi una rimozione voluta appunto della disabilità grave, e siamo d'accordo che i mass-media distorcono anche l'immagine della donna, e impongono lo stereotipo femminile, e noi ci battiamo in questo senso: bisogna cambiare la cultura, è vero, l'hanno detto tutti quelli che mi hanno preceduta, in tutti i sensi, anche la cultura nei riguardi della differenza di genere; sono tante purtroppo le differenze da cui è lacerata la nostra società, e la differenza di genere è una di quelle. Bisogna cambiare la cultura da subito, fin da giovani, e mi fa piacere che ci siano qui molti giovani: anche io come Virginia sono felice di questa presenza oggi, poiché i nostri interlocutori sono soprattutto loro. Mi hanno fatto piacere le parole, anche se virtualmente dette attraverso la registrazione, del Professore dell'Università di Pisa, che ha parlato di un bisogno di agenzie di valori etici: anche il SOROPTIMIST vuole affermare proprio questo, l'etica, i valori: se voi leggeste le nostre finalità, la nostra etica ve ne accorgereste. Ha ricordato gli angeli in senso simbolico, non so effettivamente il senso che volesse dare a questa parola, ma effettivamente ci sono tanti angeli che sono intorno a noi, io qui ne ho uno accanto, accanto a Luca Pampaloni c'è un angelo, un angelo custode, e sono molto belle queste presenze angelicate, queste presenze importanti e silenziose. A Forlì dove io vivo si è tenuto un convegno a cui ha partecipato il signor De Nigris che ha fondato la Casa dei Risvegli a Bologna in nome di un figlio perso tragicamente, Luca De Nigris. Tante persone, tanti volontari si adoperano in questa Casa dei Risvegli dove vengono portati coloro che vivono in uno stato di coma più o meno lungo, a volte ci sono stati dei risvegli, quindi il miracolo di risvegliarsi - sono soprattutto giovani che a seguito di incidenti sono entrati in coma. Ma il signor De NIgris diceva anche che coloro che incontrano questa realtà quasi si "risvegliano" dalla realtà che ci circonda oggi, che ci costringe quasi ad una vita addormentata o che rimuove certe situazioni dolorose, quindi "risveglio" in senso lato. Fra l'altro è bella anche questa voglia di vivere inguaribile, questa volontà di vivere anche da parte di chi indubbiamente soffre o è costretto appunto a una vita così difficile: è quindi un messaggio di speranza. È chiaro che chi ha una disabilità grave vive perché c'è qualcuno che lo ama, e noi siamo qui per affermare

questo, cioè che ci sono tanti che li amano, che amano queste persone che sono costrette a vivere una vita così difficile: quindi voglio dire che la qualità della vita può essere alta anche in situazioni di grave disabilità, se c'è qualcuno intorno che è un angelo – come diceva il Professore di Pisa – qualcuno che volontariamente dedica loro parte della sua giornata, o, se sono i genitori, anche tutta una vita. Quindi "risvegliarsi" proprio da questa realtà, riconoscere il valore della vita: questo valore è una conquista per tutta la società aldilà di ogni confine di religione, di politica… anche noi soroptimiste siamo aconfessionali, apartitiche, siamo tante nel mondo, cristiane, musulmane, ebree, di qualsiasi confessione. La qualità della vita dipende dai rapporti umani, e noi vogliamo che questi rapporti umani esistano, noi siamo qui per affermare che crediamo che i rapporti umani importanti, profondi ci possono essere in qualsiasi condizione, anzi, in queste condizioni forse di più. Io non voglio certo dilungarmi, voglio condividere quello che è stato detto: anche noi crediamo certo nei gesti caritatevoli, non la carità per la carità, ma la carità progettuale, la carità che si fa progetto, che si fa esempio concreto, che si fa anche modello di vita, modello propositivo, queste sono le nostre priorità. Quindi direi che questo convegno oggi anticipa il 10 dicembre, il nostro "Soroptimist Day". L'Europa – è stato detto – è il giardino fiorito dei Diritti umani, ed è vero, noi siamo fortunati, anche in Italia, se ci confrontiamo con tante parti del mondo dove i Diritti umani vengono calpestati costantemente e quotidianamente, siamo fortunati, è chiaro però che nella nostra fortuna lati oscuri ci sono, e qui sono stati messi in evidenza: ci sono ancora tante esigenze, tante fasce appunto della nostra società, la società del benessere, che ancora non sono state raggiunte, ecco quindi che ci vogliono agenzie di valori etici proprio come è stato detto, una tutela attiva dei diritti: ed è vero, anche noi soroptimiste vogliamo essere tutela attiva dei diritti.

Io ringrazio l'Associazione per Una Vita Dignitosa, condividiamo le stesse finalità, gli stessi principi, lo stesso desiderio di valori etici affermati. Grazie.

Aggiungiamo i ringraziamenti per il SOROPTIMIST Club di Piombino, prima non l'ho citato, ho ringraziato Virginia Messerini del SOROPTIMIST Club di Pisa, ma indubbiamente volevo estendere i ringraziamenti come Presidente del SOROPTIMIST ITALIA al club di cui fa parte anche la mamma di Roberto, una cara amica che saluto caramente, un club che ha dato tanto all'Unione italiana, quindi grazie a Piombino, grazie a voi.

Intervento DOTT. LUCA PAMPALONI
Autore di “Il cuore a sinistra, senza ruota di scorta”

Non preoccupatevi se non capite perché faccio leggere il mio intervento dall’assistente personale:
gnitosa per le Persone Disabili Gravissime”

Dovendo preparare in anticipo questo intervento, non posso evitare di ripetere concetti già espressi dagli autorevoli relatori che mi hanno preceduto. Oggi, in generale, anche tra coloro che vogliono richiamarsi alla Costituzione lo si fa in modo approssimativo ed incompleto. Il primo dato da tenere presente è che non può essere casuale il fatto che i costituenti abbiano posto uno dietro all’altro i principi di libertà ed il principio dell’eguaglianza. Non dimentichiamoci che questi principi sono complementari ed entrambi concorrono alla definizione del regime democratico.

Tuttavia la formulazione degli Art. 2 e 3 della Costituzione ha delle specificità che la staccano notevolmente dalle Costituzioni ottocentesche.

Intanto l’Art. 2 è di unna strabiliante chiarezza, sancisce l’inviolabilità dei diritti dell’uomo e chiama tutte le istituzioni della Repubblica non solo a riconoscerli ma a garantirli:

“ La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolga la sua personalità, e richiede l’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale”.

La grossolanità cui accennavo prima si esplicita soprattutto quando molti citano soltanto il primo comma dell’Art. 3 :

“ Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali di fronte alla legge , senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali “.

Se l’articolo si fermasse qui la nostra Costituzione non sarebbe troppo diversa da quelle dell’ottocento. Invece i Padri costituenti aggiunsero subito il secondo comma:

“ È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva

partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".
Trovo scandalosamente tragico che moltissimi esponenti, anche del così detto centro sinistra , a partire da moltissimi amministratori locali, abbiano dimenticato questo secondo comma dello
Art. 3 della Costituzione. Per noi disabili, soprattutto gravissimi, questo secondo comma è di vitale importanza perché in riferimento a noi, la distinzione tra " libertà negative" (libertà dallo Stato) e "libertà positive" (libertà dal bisogno, che richiedono l'intervento pubblico per essere garantite ed attuate) non ha alcun valore, perché ciascuno di noi necessita dell'aiuto altrui anche per esercitare quelle libertà che le altre persone esercitano per proprio conto. Oggi, ad esempio, io non potrei esercitare la libertà di manifestazione del pensiero (ritenuta la libertà principale) senza l'aiuto del mio assistente personale che prima mi ha aiutato a venire qui ed ora sta leggendo e traducendo ciò che scrivo e dico. Senza contare che i Disabili gravissimi necessitano di assistenza personale anche per espletare funzioni vitali come bere un bicchiere d'acqua e mangiare.
Quindi secondo la Costituzione ,la Repubblica deve trovare le risorse necessarie per garantire anche ai disabili gravissimi le libertà ed i diritti riconosciuti dall'Art. 2.
Invece, da circa dieci anni, il solo tema che i mass media e la così detta Classe dirigente associano ai Disabili gravissimi è il loro (di questi ultimi) " diritto di morire" , o (come usano dire) ;
" farla finita con una vita non più degna di essere vissuta".
Cioè , ci troviamo di fronte ad un ceto politico-intellettuale che ascolta i disabili solo quando richiedono di morire e mette loro tutti i possibili bastoni tra le ruote quando richiedono di vivere. Per rendersene conto è sufficiente ricordare quanto accade ciclicamente sia a livello nazionale che regionale. Infatti da un lato (per esempio) si ipotizza di legare l'erogazione della indennità di accompagnamento al reddito del beneficiario o di considerarla ai fini ISEE (di fatto restringendo le già limitatissime risorse di cui i disabili dispongono per un minimo di assistenza personale). Dall'altro viene data una risonanza enorme ad una richiesta di eutanasia.
Detto fuori dei denti, politici ed amministratori sia di centro destra che del così detto centro sinistra hanno atteggiamenti a dir poco, ipocriti nei nostri confronti.
Non dobbiamo mai dimenticarci che l'ISEE fu escogitato dal primo

governo Prodi. L'assoggettamento ad ISEE di quasi tutte le prestazioni a favore dei disabili gravi è vistosamente incostituzionale. Essere disabili gravissimi, è già stato detto, è una condizione, non uno stato provvisorio e transitorio come può essere l'iscrizione all'asilo nido dei bambini piccoli od il bisogno di un alloggio popolare. Colgo l'occasione della presenza del rappresentante della Giunta regionale per ribadire la nostra richiesta che l'ISSE non si applichi a tutte le prestazioni inerenti la disabilità. È chiaro che l'applicazione dell'ISEE non favorisce la nostra voglia di vivere.

Sottolineo che il nostro " Diritto ad una Vita Dignitosa" è ancora e sempre un problema di risorse economiche. Non ci stancheremo mai di ripetere che le risorse che la Regione toscana mette in campo per la Vita Indipendente sono vistosamente insufficienti, sia come entità, sia come strumentazione normativa.

Tutta la questione delle risorse e dei compiti della Repubblica interagisce con un grosso nodo culturale. Nel senso che la caratteristica principale della specie umana è la capacità della trasmissione culturale, il " sortirne insieme" dalle difficoltà e dai problemi. Aver perso questa capacità è la vera ragione del declino di questo paese.

Per tutti questi motivi, a chi sostiene che i disabili gravissimi devono battersi per il

" diritto di morire" scarico addosso tutta la mia rabbia e rispondo:

" NO GRAZIE ! Voglio vivere la mia Vita il più liberamente e degnamente possibile".

Capitolo VI

Secondo Convegno Nazionale

Firenze

Consiglio della Regione Toscana

25 Novembre 2011

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA

CONVEGNO RIFERITO ALLE PERSONE DISABILI GRAVISSIME E LORO FAMILIARI

SECONDA EDIZIONE NAZIONALE

25 NOVEMBRE 2011 h. 9.30
CONSIGLIO REGIONE TOSCANA
SALA COLLEZIONI – VIA CAVOUR 18
FIRENZE

SALUTI
GIULIANO FEDELI
Vicepresidente Consiglio Regione Toscana
PRESENTAZIONE
ALBERTO GUERRIERI
Referente www.dirittovitadignitosa.it

PAOLO BONGIOANNI
Dirigente Neuroriabilitazione Università di Pisa
Presidente "NeuroCare onlus"
LUIGI MURCIANO
Studio "Giovannini & Partners" di Pisa
VIRGINIA MESSERINI
Ordinario Diritto Pubblico Università di Pisa

DIBATTITO

CONCLUSIONI
LUCIO ROMANO
Università di Napoli " Federico II "
Copresidente Nazionale " SCIENZA&VITA"

PROMOSSO
www.dirittovitadignitosa.it

Per informazioni : alberto.guerrieri@yahoo.it Tel. 3807045789.
Per seguire i lavori digita : "www.dirittovitadignitosa.it"

La Seconda Edizione Nazionale del Convegno "Diritto ad una Vita Dignitosa" evidenzia la necessità di considerare le Persone Disabili Gravissime ed i Familiari, come un "UNICUM INSEPARABILE".
Le "Criticità" dell'uno sono le "Criticità" degli altri e viceversa.
A sostegno di questa esigenza ,verrà presentato un elaborato riferito ad una proposta di Legge Regionale.
Una riflessione sull'esigenza di offrire un sostegno concreto a che la complessità dei problemi assistenziale non finiscano per considerare la Persona Disabile Gravissima separata dai problemi sociali dei Familiari.
Troppo spesso le singole famiglie che non hanno né voce, né visibilità,sono lasciate sole quando ne avrebbero più bisogno.

Sede Convegno Via Cavour 18

INTRODUZIONE Alberto Guerrieri
Referente www.dirittovitadignitosa.it

Saluto ed esprimo gratitudine per la partecipazione, a testimonianza di una sensibilità ed impegno, a favore delle Persone Disabili Gravissime , nell'osservanza del rispetto di ogni Vita, indipendentemente dalle condizioni esistenziali.

Padre di una Persona Disabile Gravissima, sento su di me un'altissima responsabilità, nell'affrontare un problema ineludibile e nella consapevolezza che :

TUTTI HANNO DIRITTOAD UNAVITADIGNITOSA!

Una verità, dalla quale nessuno può prescindere. Entrerò subito in argomento, precisando che questo Convegno, è riferito esclusivamente , a sostegno Delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari.

In questa occasione verrà presentato un elaborato, riferito ad una proposta popolare di Legge Regionale, finalizzata a promuovere una riflessione sul fatto che, le Persone Disabili Gravissime ed i loro Familiari, costituiscono un " UNICUM INSEPARABILE".

Sfugge ai più, la compesiità dei problemi esistenziali, soprattutto l'aspetto economico, riferito a questi casi estremi. Sfugge ai più, che le "Criticità" dell'uno, sono le "Criticità" dei Familiari, ma anche viceversa. Il Prof. Gianvito Martino, Direttore della Divisione di Neuroscienze, presso l'Istituto Scientifico Universitario del San Raffaele-Milano, considerato tra i max esperti internazionali, nella ricerca ed applicazione delle cellule staminali, impedito a partecipare alla nostra iniziativa, ci ha fatto pervenire la Sua vicinanza. Cito alcuni passaggi:

"Penso fortemente e convintamene , che sia sempre più necessario parlare dei bisogni, dei problemi e delle speranze delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari. E soprattutto di parlarne in modo costruttivo, come fate voi". "Concordo sul concetto innovativo che

volete ribadire e che cioè, le Persone Disabili Gravissime ed i loro Familiari, sono un “UNICUM INSEPARABILE”.

Prosegue : “Le famiglie si trovano sempre di più a dover affrontare situazioni limite , in condizioni di completa Solitudine. Solitudine soprattutto Istituzionale, che in uno stato di Diritto, uno non se lo aspetterebbe. In questo momento così difficile per il nostro Paese,ancora di più dobbiamo vigilare attentamente sulla tutela dei più deboli”. Chiude con questo impegno: “Le ribadisco il mio appoggio incondizionato alla vostra campagna di sensibilizzazione. Con immutata stima , Gianvito Martino”.

Prima di concludere, faccio riferimento ad un evento di altissimo livello: L’ottavo Convegno Nazionale di “SCIENZA&VITA”, tenuto a Roma , il 18 novembre 2011, presieduto dal qui presente Prof. Lucio Romano. Di altissimo livello, per il contributo della “LECTIO MAGISTRALIS”, del Car. Angelo Bagnasco, Presidente della Conferenza Episcopale Italiana. Cito un passaggio fuori dell’ottica religiosa: “Ma ci dobbiamo chiedere : Chi è più debole e fragile , più povero, di coloro che neppure hanno Voce, per affermare il proprio Diritto? E chi, più indifeso, di chi non ha Voce perché non l’ha più? “. Dichiaro aperto il Convegno , nella serena consapevolezza, che quanto andiamo a rappresentare : “Diritto ad una Vita Dignitosa, per i “Senza Voce”, è in piena consonanza con le parole del Card. Angelo Bagnasco.

Rappresento i saluti di Giuliano Fedeli, Vicepresidente del Consiglio Regionale, assente per impegni Istituzionali. Evidenzio il Suo concreto aiuto per l’organizzazione del Convegno. Questa magnifica Sala delle “Collezioni”, è stata offe

rta dal Vicepresidente , a cui rivolgo un sentito ringraziamento. Oltre i Saluti di Giuliano Fedeli, abbiamo ricevuto lettere di sostegno da parte del Sindaco di Firenze, Matteo Renzi, dell’Assessore alla Salute, Daniela Scaramuccia, del citato Prof. Gianvito Martino, del Prof. Massimo Toschi e degli Amici della Associazione “SCIENZA&VITA” di Brescia. Impossibile rappresentare le relative lettere di sostegno, senza penalizzare i Relatori.

Mi impegno, sin dalla prossima settimana, a pubblicarle sul nostro sito

www.dirittovitadignitosa.it.

Invito il Dr. Paolo Bongioanni, ad illustrare lo stato attuale e le prospettive future, che la Scienza Medica offre alle Persone Disabili Gravissime.

Invito l'Avv. Luigi Marciano, a relazionare sullo stato della normativa vigente e di illustrare , l'elaborato riferito alla nostra proposta di una Legge Regionale, nel concetto innovativo che le Persone Disabili Gravissime ed i loro Familiari, costituiscono un "UNICUM INSEPARABILE".

La Prof.ssa Virginia Messerini, svilupperà il problema del sostegno ai soggetti Disabili Gravissimi, dal punto di vista giuridico, evidenziando come, nel contesto Normativo dell'Ordinamento Europeo, dello Stato Italiano e dell'Ordinamento Regionale , vi sia un'attenzione particolare, sull'esigenza di offrire un'adeguata assistenza sia alla Persona Disabile Gravissima che ai Familiari. Infine, invito il Prof. Lucio Romano, a valorizzare i contenuti espressi, evidenziando sia il valore che il rispetto della Vita, indipendentemente da ogni condizione esistenziale. Grazie.

INTERVENTO Paolo Bongioanni U.O. Neuroriabilitazione, Dip. Neuroscienze, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana, Presidente "NeuroCare onlus"

Le Persone con Disabilità Gravissima , si trovano ad affrontare molte difficili problematiche esistenziali, a seguito dei deficit motori, sensitivo-sensoriali e cognitivi, di cui sono portatori, che ingenerano inoltre, notevoli ripercussioni psicologiche e relazionali, non solo nei diretti interessati, ma anche in chi li assiste.

Il Disabile Gravissimo, può non essere più in grado di interagire autonomamente con l'ambiente che lo circonda e con le altre Persone che vi si rapportano, stanti d'un canto l'incapacità di decodificare gli input esterni e/o dall'altro, l'impossibilità pressoché totale, di rispondervi, magari motoriamente, prima ancora che cognitivamente. Ben si capisce, pertanto, lo sgomento strettamente correlato con la ridotta funzionalità relazionale, ma anche lo sconforto di una Persona, talvolta solo in parte, limitata dal punto di vista cognitivo, nel vedersi negata la legittima aspirazione ad una vita Indipendente.

Quale può essere il contributo delle Neuroscienze a migliorare la qualità di vita delle Persone con Disabilità Gravissima e dei loro Caregiver?

Il presente è fatto massimamente di assistenza; la ricerca da par suo, apre poi delle prospettive per il futuro. Realisticamente, intanto, non si tratta di impedire ad una causa morbosa, unica o molteplice, di produrre effetti dannosi, quanto piuttosto di contenerne le conseguenze funzionali e contestualmente, potenziare le capacità residue. Solo così è possibile, insieme, assistere il Disabile Gravissimo con la Sua Famiglia e sostenere nel concreto la motivazione della Persona ad una Vita autonoma. Gli ingredienti necessari ad un tale approccio, sono rappresentati da un'adeguata forma mentis, che si basa sulla centralità della Persona, intesa come "Soggetto Relazionale" , nel contesto degli sforzi terapeutico- assistenziali, coniugata con una dose opportuna di tecnologia assistiva.

Il danno a carico del sistema nervoso centrale, prodotto da un accidente

cerebrovascolare , da un trauma cranio-encefalico, oppure da una malattia neurodegenerativa, che determina in larga misura tutto il corteo sintomatologico, può d'altro canto rappresentare il target, di un approccio terapeutico innovativo, mirato a favorire la neurorigenerazione.

Sono questi due, i "filoni", le due direttrici, lungo cui si muovono tutti gli sforzi clinico-scientifici, che a buon diritto, devono essere sempre integrati, per poter essere sinergici: è inopportuno, quando non pericoloso, scotomizzarne uno, privilegiandone troppo l'uno e dimenticandosi totalmente dell'altro.

Le Neuroscienze, implementando efficaci dispositivi assistivi e sviluppando strategie neurobiologiche d'avanguardia, riusciranno sempre più ad essere all'altezza di questa sfida a favore dell'uomo.

RIFLESSIONI Prof. Lucio Romano
Università di Napoli Federico II, Copresidente Nazionale dell'Associazione Scienza e Vita

Prima di tutto, grazie per l'invito che ho colto immediatamente, a nome dell'Associazione SCIENZA&VITA. Saluto i relatori al tavolo ed un particolare saluto a Marcello Masotti, Presidente di SCIENZA&VITAa Firenze.
Devo dire che contatti ripetuti e frequenti con Guerrieri, mi hanno indotto non solo ad essere presente qui, ma a chiedere anche al figlio Roberto, un intervento scritto che è stato riportato nell'ambito della news letter di SCIENZA&VITA. Credo che questo sia un aspetto a cui tengo particolarmente. Mi è molto caro, perché è la dimostrazione tangibile, di una partecipazione attiva, diretta ad un dibattito culturale, che voi sapete essere molto presente e molto attivo appunto, in alcune realtà associative, in primis, quella di SCIENZA&VITA. Devo dire che il compito che mi è stato assegnato, è un compito un po' ingrato. Perché ingrato? Perché dovrei trarre delle conclusioni alla luce degli interventi che mi hanno preceduto, interventi estremamente ricchi di riflessioni, provocatori sotto il profilo culturale e di grande approfondimento, nell'ambito delle rispettive competenze: in ambito giuridico, economico, fiscale ed in ambito biomedico. Ma evidentemente non posso trarre delle conclusioni. Posso ribaltare questa mia posizione analizzando, così come mi invita poc'anzi Guerrieri, ad una riflessione di ordine bioetico, precisando che tale riflessione, non è di ordine eminentemente speculativa, per pochi addetti ai lavori, ma è una riflessione che oggi ha delle ricadute indubitabili a livello sociale ed a livello politico. Noi possiamo dire che la riflessione bioetica è questione sociale ed è questione politica. Come avete potuto notare, i vari interventi che mi hanno preceduto, nell'ambito biogiuridico, bioeconomico e nello ambito biomedico, richiamano indubitabilmente ed ineludibilmente, principi e valori di riferimento, sui quali devo dire che c'è stato un accordo per buona parte dei loro interventi. Resta da puntualizzare un qualche cosa, ma la mia riflessione per quanto riguarda alcuni termini che sono stati usati è che la loro traduzione in ambito di un progetto di Legge, una Legge Regionale o quant'altro, credo che debbano essere meglio posti alla nostra attenzione. Ho sentito parlare di Vita Dipendente e di Vita Indipendente.

Ho sentito parlare di un riconoscimento dello Statuto di Persona ad alcuni, ma non ad altri. Credo che su questo dobbiamo un po' confrontarci, per un motivo molto semplice: Sotto il profilo etico, la vulnerabilità o la fragilità è un paradigma proprio di ogni Essere Umano, al di là di come questa si rappresenti in uno stato di buona o non buona situazione di salute, in uno stato di malattia, di tipo di disabilità; lieve, media o gravissima che sia. Questo è un aspetto estremamente delicato che inerisce la Democrazia e la Biopolitica. Perché se noi procediamo, e capisco la semantica che è stata usata di " Vita Dipendente" in quanto legata all'assoluta presenza di un Familiare, di una Società, di interventi di politiche sociali e familiari, credo che questo trovi da parte nostra un'immediata condivisione. Attenzione però, a dare una valenza etica di distinguo tra "Vita Dipendente" e "Vita Indipendente", perché noi siamo costituzionalmente ed ontologicamente soggetti Dipendenti. Non siamo soggetti Indipendenti. Cioè la nostra relazionalità, è una relazionalità che non è funzione di una capacità di poter esprimere un pensiero, di poter interpretare un pensiero, o in una situazione contingente, di elaborarlo. Ma è costituzionalmente, Dipendente. E questo rappresenta non un Minus, dell'Essere Umano, ma rappresenta un Plus. Per quale motivo? Se noi andiamo a considerare per esempio delle situazioni proprio di inizio vita, così come problemi di fine vita, vedete che in maniera molto chiara è riportata la dipendenza dell'Essere Umano, la dipendenza che nasce già in un rapporto di ordine biologico se pensiamo dal concepimento fino alla nascita. Ma non finisce lì. Esiste una dipendenza che è successiva alla nascita stessa.

Se portassimo alla nostra attenzione un esempio prescindendo dal dato cronologico e di sviluppo della Vita, potrei dire e potremmo dire tra noi: " Non è in grado di camminare, non è in grado di esprimere un pensiero verbalmente, ha bisogno di pannoloni ed ha bisogno anche di qualcuno che lo imbocchi, che gli dia la possibilità di mangiare e di nutrirsi, ha bisogno insomma, di qualcuno che lo porti per mano e lo assista continuamente. A questo punto ci potremmo fare la domanda: " Ma chi è?". Stiamo parlando di un Feto? Stiamo Parlando di un Neonato? Stiamo parlando di un Bambino o stiamo parlando di un Soggetto affetto dalla sindrome di Alzheimer o da altre patologie, lievi, medie o gravissime, riportate dal Dr. Bongioanni poc'anzi? Stiamo parlando in realtà di un Essere Umano. Potrebbe essere un bambino. Non è in grado di mangiare, non è in grado di bere da solo. Ha bisogno di essere

imboccato, di pannoloni, non ha ancora il completo controllo degli sfinteri. Pur tuttavia è una Persona. È Persona. Non è in grado di camminare.

Ha bisogno di essere assistito, ha bisogno di chi lo imbocca, di chi ovviamente lo ripulisca. Non è in grado di controllare i propri sfinteri. Possiamo dire che è un Paziente. È un soggetto che si trova in determinate situazioni di Gravissima Disabilità, ma che sia in grado di potersi relazionare in modo compiuto, in quanto Persona. È comunque Persona. Non è la contingenza della sua abilità che gli dà e gli riconosce lo Statuto di Persona.

Aquesto punto si pone la domanda: " È una riflessione raffinata di ordine intellettualistico, bioetico, filosofico, teologico o quant'altro? ". No. Inerisce proprio la Democrazia.

Perché inerisce la Democrazia? Non è che sto facendo un salto argomentativo. Perché se noi partiamo da questa riflessione, che è fondamento del vivere civile, noi decliniamo la Democrazia, che non è una concezione semplicemente Politico-Sociale, o di Ideale Etico. Questo è il passaggio che a me sembra forte e che non debba mai essere dimenticato. Si rifonda sul riconoscimento dei Diritti Inviolabili di ognuno, indipendentemente da qualsiasi giudizio circa le sue condizioni esistenziali. Il rischio, quale potrebbe essere? Se andiamo a riconoscere lo Statuto di Persona, che tanto fa dibattere e crea momenti di dialettica accanita, ma anche, diciamo così, di Essere Umano, il discorso è pericolosissimo. Se riconosciamo ad alcuni lo Statuto di Essere Umano e di Persona, solamente perché in grado di potersi relazionare, e non riconosciamo ad altri, stiamo ratificando a livello Etico e a livello Biopolitico, quello che ci dice Peter Singer, che ce lo dice da sempre e che nel suo libro " Ripensare alla Vita" dice "La Vita non è degna di essere vissuta per gli embrioni, i feti, i neonati malformati. I bambini con gravi patologie a livello neocerebrale". Non specifica i Pazienti in fase terminale, i comatosi, gli alzheimer, i vegetativi persistenti e quant'altro. Perché? Semplicemente perché non riconosce loro lo Statuto di Persona, di Essere Umano. Non hanno la capacità di distinguere ciò che è bene da ciò che non lo è. Ne deriva per Peter Singer, che la loro Vita non è Degna di essere vissuta. Di quella Vita se ne può fare anche a meno. Questa a me sembra una riflessione doverosa da parte di chi interviene su queste

problematiche. Il rischio è di tutelare solo quella che viene riconosciuta come Vita Indipendente. O comunque tutelare quella Vita Dipendente che potrebbe diventare Indipendente. Mentre quella vita che rimane Dipendente non avrebbe più bisogno di essere tutelata, in quanto non avendo più la possibilità di diventare Vita Indipendente, non è più degna. Evidenzio la complessità di questo passaggio, perché non è un gioco di parole, ma si richiama ai fondamenti della Bioetica che riconosca la Dignità Intrinseca di ogni Essere Persona. Nel pensare esclusivamente il conseguimento di una Vita Indipendente, si rischia di modificare la Dignità Intrinseca che è fondamento della Democrazia, del Diritto, in una cosiddetta "Dignità attribuita" o " Dignità Acquisita". È logico questo. Perché se riconosciamo la "Dignità Intrinseca" di ogni soggetto, condividiamo pienamente che costoro devono essere trattati non egualmente, ma da Eguali. È ben diverso a considerare tutti egualmente. Considerandolo da Eguale, riconosciamo in lui una sua Dignità che è pari alla nostra. A chi apparentemente non sia affetto da patologie o non si trovi in una condizione di estrema Disabilità. Se invece viene assegnata una "Dignità", solamente perché può essere una Vita Indipendente, è evidente che facciamo un discrimine. E non solo in ordine Etico. È un discrimine che inerisce evidentemente anche la riflessione a livello Sociale, gli interventi di ordine Politico-Sociale, perché si rischierebbe di intervenire solamente nei confronti di coloro che hanno una certa Chance, una certa possibilità di poter successivamente acquisire una certa Indipendenza. Ma che cosa intendiamo per "Indipendenza?". Chiariamo questo aspetto, perché parlare di "Vita Indipendente" significa parlare di una Vita che riconosce alla Persona la possibilità di essere addirittura autonoma in tutto e per tutto. Ma sappiamo che in determinate realtà, in certe situazioni, non si può conseguire questo risultato. Non potendolo conseguire, non possiamo dire che l'obiettivo ultimo è l'Indipendenza, ma l'obiettivo primo e l'obiettivo ultimo, è nel riconoscerti nella tua Dipendenza. Non in una posizione succube, rispetto agli altri, ma in una posizione paritaria in cui la tua Vita è bene comune. Quindi entriamo ancora una volta, in una dialettica di ordine Biopolitico; la Vita di ognuno di noi, non è un bene privato, né tantomeno può essere un bene pubblico, ma è un bene Comune.

Le differenze non sono solamente terminologiche e semantiche, ma sono differenze sostanziali sotto il profilo squisitamente pratico, perché se la Vita viene interpretata come bene Privato, è logico che ne posso fare

quello che ritengo più opportuno. E potremmo dire "Benissimo", perché questo è secondo il principio di autodeterminazione. Però attenzione: Una Vita che venga declinata come bene privato, evidentemente disconosce quello che è il fondamento della relazionalità umana. Non può essere considerata come bene pubblico, perché il rischio quale altro potrebbe essere? Che una Società decida che nell'interesse sociale appunto, nell'interesse di tutti, alcune di queste debbano essere tutelate, altre non debbano essere tutelate. Non crediate che questo tipo di cultura sia molto lontano dalla cultura a noi contemporanea. Gli esempi potrebbero essere tantissimi. Ma la Vita intesa come bene Comune, fa sì che io sia responsabile della tua Vita, ma ne sono talmente responsabile che finisco per esserne garante affinchè la tua Vita si possa realizzare in piena Dignità e riconoscimento del Diritto. È molto importante richiamare che ci sia. E questo è l'aspetto che richiamo ancora. Lo porto alla vostra attenzione, lucrando dal manifesto che abbiamo prodotto come " Scienza e Cura della Vita, Educazione alla Democrazia55, dove c'è un passaggio che noi diciamo " Fondamento della Democrazia è dunque la rilevanza per lo intero corpo sociale in pari Dignità di Diritti e Doveri di ciascun Individuo Umano, con particolare attenzione per la tutela di coloro che si trovano in condizioni di particolare vulnerabilità, come per esempio nello stato di Malattia o di diversa Abilità".

Allora, la domanda che dobbiamo porci a livello sociale, al di là di quella che possa essere poi la risultanza di un progetto di Legge Regionale o di altri Interventi, la Vulnerabilità è un fattore Inclusivo, a livello sociale, a livello politico o la Vulnerabilità nell'etimologia stretta della parola, propria della parola, è un fattore Esclusivo?

Se vogliamo dare un richiamo di ordine Biopolitico alla Vulnerabilità, a me sembra che debba essere un paradigma Inclusivo, perché devo includere quello che ritengo particolarmente Vulnerabile, fragile per determinate situazioni cliniche nel corpo sociale. E soprattutto lo devo riconoscere da Eguale. Lo devo riconoscere nello Statuto di Essere Persona. E comunque da essere tutelato proprio perché fonda nella relazionalità tra soggetti la Democrazia ed il trattamento di Eguale degli altri, altrimenti non ne usciamo. Possiamo pensare anche, voi potete pensare anche di elaborare una Legge a livello Regionale, di avere tutto il consenso politico, a livello Comunale, Provinciale e Regionale, però attenzione ad alcuni passaggi che potrebbero essere Esclusivi ma non

Inclusivi per determinate categorie di Persone. Credo che questo sia molto importante, anche perché come è stato saggiamente e ripetutamente richiamato nei vari interventi, sia sotto il profilo biogiuridico, biomedico, economico-fiscale, una Legge che si può pensare a livello Regionale, non può essere una Legge sul caso singolo, ma Leggi in quanto tale devono evidentemente abbracciare una situazione dove si richiede una normazione. Non si può evidentemente entrare nel focalizzare una normativa per una certa categoria di Persone e non per altre, perché sarebbe estremamente rischioso sotto il profilo delle conseguenze di ordine Biopolitico, perché significa ratificare un distinguo, una differenza di ordine politico, evidentemente di ordine sociale, con un fondamento purtroppo di ordine etico in senso sensista come ricordava Peter Singer, o contrattualista come ricordava Engheltar, che esclude altri. Credo che lo scopo di questa iniziativa sia lo scopo di abbracciare in una maniera rigorosa, ricca sotto il profilo etico-politico la fascia della vulnerabilità nel senso lato dell'espressione, ma non tutelare solamente una certa componente. Credo che questa sia molto importante, perché un altro aspetto che mi lascia un po' perplesso in alcuni passaggi, possa essere quello di dire " Io devo porre in condizione il Soggetto che deve decidere". Siamo perfettamente d'accordo, ma che cosa intendiamo quando usiamo questa espressione : "... che il Soggetto deve decidere?". Cioè che il Soggetto possa decidere la propria vita senza dubbio, ma fino a che misura e in che grado la vita possa essere decisa da ognuno di noi, queste sono tematiche che devono essere affrontate non a cuor leggero, perché ineriscono il fondamento della relazionalità umana, ineriscono il fondamento della Democrazia. Credo che questi siano degli aspetti, estremamente importanti che possono essere rilevati alla luce di questo dibattito di oggi, molto ricco devo dire perché le riflessioni che mi hanno preceduto, sono state estremamente puntuali, ed hanno dato il quadro estremamente chiaro in ragione dell'ambito del quale queste riflessioni si sviluppavano, però ritengo che sia sempre opportuno, fare una riflessione calma e di fondo sull'attenzione non soltanto semantica, ma una riflessione ed un'attenzione etica, le quali possano essere le conseguenze che ne potranno derivare sotto il profilo di ordine Biopolitico, che credo questo è l'aspetto più importante che ci debba interessare, almeno per le finalità che ci andiamo a prefiggere.

Un piccolo consiglio che mi permetto con molta umiltà: è necessario, è fondamentale oggi fare rete in modo tale che tutte le realtà non

camminino da sole, ma che creino quei momenti di convergenza, di sintonia, di condivisione, con tante altre molteplici realtà che sono presenti a livello nazionale e nello stare insieme, ritengo che si trovi la terapia e l'antidoto alla Solitudine declinata nei suoi vari modi.

Grazie

INTERVENTO Prof.ssa Virginia Messerini
Ordinario Diritto Pubblico Università di Pisa

Innanzitutto esprimo un ringraziamento ad Alberto Guerrieri. Ha promosso questa iniziativa al fine di favorire una riflessione inerente il problema dell'assistenza alle Persone affette da Gravissima Disabilità.
Saluto i presenti, confermando il personale coinvolgimento sul tema trattato. Il mio intervento affronta il problema da un punto di vista giuridico. Costituisce il punto di arrivo riferito alle varie istanze e valori che sono stati espressi nei precedenti interventi. Faccio riferimento alla Prima Edizione Nazionale del Convegno "Diritto ad una Vita Dignitosa" tenuto a Piombino il 26 novembre 2010. In tale occasione il problema giuridico fu affrontato in riferimento alla questione della Dignità dell'uomo. Il rispetto della Dignità, la tutela giuridica della Dignità dell'uomo.

La Costituzione Italiana fu il punto di riferimento, in considerazione della particolare valenza contemplata e riferita al principio di uguaglianza sostanziale, che naturalmente impone a tutti, alle Istituzioni,ma anche alla Società, di operare proprio per garantire ed assicurare il diritto alla Dignità di ogni Persona in qualsiasi situazione essa si trovi. E soprattutto riferita alle Persone Disabili Gravissime.

Oggi vorrei ripartire da quel punto, per promuovere un'analisi della normativa, che si è sviluppata intorno al problema più concreto e preciso, dell'assistenza alle Persone Disabili, ma soprattutto, alle Persone che sono in una situazione di Gravissima Disabilità. Sono quelle che hanno bisogno di assistenze diverse e personalizzate. Ne consegue l'esigenza di un diverso approccio, nel predisporre un adeguato progetto assistenziale.

Come già fatto riferimento nel Convegno del 2010, vorrei ricordare la Convenzione approvata nel 2006 dalle Nazioni Unite, in relazione al problema della Disabilità. Questione già affrontata in sede di Ordinamento Internazionale, a conferma della particolare attenzione riferita a questo problema, da parte di tutta la Società, a livello globale. Infatti nel 2006, è stata approvata la Convenzione ONU, sui diritti delle Persone con Disabilità. È la prima Convenzione di questo secolo che

impegna gli Stati. Non propriamente come un trattato, che definisce comportamenti e protocolli precisi, ma indica impegni ai legislatori statali che hanno sottoscritto la Convenzione. In questo senso, li obbliga ad individuare gli strumenti e le modalità, attraverso le quali operare, sulla base delle indicazioni che provengono dalla Convenzione. Si tratta di una Convenzione che si inserisce nel mondo giuridico con gli strumenti di Softlaw. Strumenti di diritto meno cogente, rispetto al trattato specifico. Però assumono ormai in molti settori, un rilievo importante. Promuovono e da lì scaturiscono, atti più cogenti nei confronti dei singoli Stati. È avvenuto nel settore ambientale. In materia ambientale, si parte da questo tipo di Convenzioni, che sono facilmente sottoscrivibili. Nel senso che indicando agli Stati degli obiettivi. Non li vincola in modo preciso e puntuale.Per questo, trovano il consenso di un numero molto elevato e ampio di Stati. Infatti la Convenzione è stata sottoscritta da circa 200 Stati.L'Italia, l'ha sottoscritta con una Legge nel 2009. Quindi, lo Stato Italiano si è impegnato ad affrontare questo problema. Pur non avendo definito nello specifico le modalità, ha comunque assunto un impegno e quindi una valenza. Per esempio, quando il Giudice deve risolvere una controversia, può far riferimento a questo materiale normativo, per suffragare certi tipi di posizioni e di soluzioni. In questo senso, è importante che anche lo Stato Italiano lo abbia ratificato. Come avevo evidenziato l'anno scorso, questa Convenzione, fra l'altro riconosce alle Persone con Disabilità, non solo la loro autonomia ed indipendenza individuale, ma anche la libertà di compiere le proprie scelte. Autonomia ed indipendenza individuale, quale premessa per assicurare anche alle Persone Disabili Gravissime, di poter ottenere l' assistenza necessaria ed adeguata, nell'ambito non solo delle Istituzioni a ciò preposte, ma anche nell'ambito della Famiglia. Cito un passaggio : "Convinti che la Famiglia sia il nucleo naturale e fondamentale della Società e che abbia diritto anche alla protezione da parte della Società e dello Stato,e che le Persone con Disabilità ed i membri delle loro Famiglie, debbano ricevere la protezione e l'assistenza necessaria a permettere alle Famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle Persone con Disabilità".

È un'affermazione importante, perché in pratica, accoglie quell'idea della inclusione della Persona Disabile Gravissima, nella Società e nella Famiglia. Cioè, inclusione nella Società e nelle formazioni sociali che la Società esprime. La nostra Costituzione, in riferimento all'articolo 2, riserva una particolare attenzione, in merito a questa impostazione.

Assume perciò un rilievo particolare, proprio per la tutela che la Costituzione affida e riconosce alla Famiglia, in quanto prima formazione sociale, quella naturale.

Quindi, è importante che nella Convenzione dell'ONU ci sia questo riferimento, questo richiamo specifico, all'esigenza di assicurare alla Famiglia, nella quale la Persona Disabile Gravissima trova sostegno concreto, per poter ottenere condizioni di vita, che gli assicurino una Dignità, indipendentemente dal suo stato di disabilità. È altresì importante questa Convenzione sulla Disabilità, perché poi nell'articolo 28, precisa che: "Gli Stati che la hanno sottoscritta devono agire , salvaguardare e promuovere la realizzazione del diritto ad un adeguato standard di vita e a protezione sociale, inclusa la garanzia dell'accesso da parte delle Persone con disabilità e delle loro Famiglie che vivono in situazioni di povertà, forme di assistenza da parte dello Stato per le spese collegate alla Disabilità". Quindi, si fa riferimento a questa esigenza di un aiuto non solo alla Persona Disabile, ma anche alla Famiglia. Il concetto coincide con la proposta della Legge Regionale sviluppata in questo Convegno: " La Famiglia fa parte di un tutt'uno con la Persona Disabile Gravissima".

Quali effetti ha avuto la Convenzione dell'ONU ?

Innanzitutto l'Unione Europea, il 23 dicembre 2010, in data successiva alla Prima Edizione Nazionale del Convegno "Diritto ad una Vita Dignitosa", tenutosi a Piombino in data 26 novembre 2010, ha ratificato questa Convenzione. La ratifica da parte dell'Unione Europea, ha un significato giuridico molto pregnante, perché mentre la Convenzione dell'ONU, è un tipo di normativa che fa parte di quelle che si considerano come diritti più leggeri, di softlaw, quella dell'Unione Europea, rende più cogente l'obbligo. L'Unione Europea ha ratificato la Convenzione come Soggetto che opera in campo Internazionale e non come insieme degli Stati membri. È per questo che è importante. L'Unione Europea si propone come singolo Soggetto, nell'obiettivo sia di offrire assistenza alle Persone disabili, che di promuovere tutta una serie di iniziative e di azioni, per conseguire questo scopo, coinvolgendo anche gli Stati. È in questo senso, che disponiamo di strumenti più cogenti, più efficaci rispetto alla Convenzione dell'ONU. Tengo ad evidenziare questa iniziativa importante dell'Unione Europea, che il 23 dicembre 2010, ha

ratificato la Convenzione dell'ONU. Il fatto non esclude che i singoli Stati membri, come nel caso dell'Italia, possano sottoscrivere la Convenzione ONU, singolarmente.

Quali sono stati gli effetti di questo intervento dell'Unione Europea?

La Comunicazione " Strategia Europea per la Disabilità 2010-2020. Un rinnovato impegno per una Europa senza barriere", emessa dalla Commissione Europea e rivolta al Parlamento Europeo, al Consiglio e agli organismi dell'Unione Europea, quali il Comitato Economico e Sociale Europeo ed il Comitato delle Regioni, esplicita i contenuti della Strategia Europea riferita alla Disabilità, nel decennio 2010-2020. Un preciso impegno, per promuovere gli interventi dei singoli Stati membri, al conseguimento del comune obiettivo, di garantire assistenza alle Persone disabili. Un'assistenza quindi, che deve essere assicurata attraverso forme ed azioni dei singoli Stati. Indubbiamente c'è una sollecitazione, un particolare contributo dell'Unione Europea, a favorire azioni nazionali, finalizzate ad assicurare assistenza alle Persone disabili. Non solo, ma soprattutto l'elaborazione di piani di finanziamento, quale strumento concreto a che sia garantita l'assistenza personalizzata, la creazione di buone condizioni di lavoro per il personale sanitario, ed un sostegno per le Famiglie e l'assistenza informale. Questo mi sembra il punto essenziale, sul quale dobbiamo porre l'accento. Si parla di assistenza personalizzata. Evidenzio come questa impostazione debba essere adottata per la nuova forma di assistenza delle Persone disabili. Non più quindi un'assistenza fornita sulla base di protocolli, di linee generalizzate, progetti che definiscono in modo comune, quelli che possono essere tipi di intervento per le Persone disabili. Qui si parla di assistenza personalizzata. Vuol dire che per le Persone disabili, bisogna procedere con progetti specifici, con individuazione di linee che sono adattate, adeguate a quella singola Persona. È questo il futuro. È giusto evidenziare che su questa linea si era già mossa anche la nostra legislazione. A questo punto propongo di esaminare, l'Ordinamento italiano.

Nell'Ordinamento italiano siamo partiti anche con strumenti efficaci già nel 1992 con la Legge Quadro per l'assistenza, per l'integrazione sociale ed i diritti delle Persone con handicap. Successivamente, e non ha un significato marginale, il legislatore ha abbandonato l'indicazione di

“handicap”, sostituendola con “disabilità”. Già in questa Legge, c’era un riferimento all’esigenza di interventi di Persone con handicap in situazioni di gravità. L’articolo 10 di questa Legge, che è partita nel 1992, ha subito nel tempo modifiche, adattamenti ed adeguamenti. L’ultimo risale alla modifica del 2010, dove si fa riferimento, al compito dei Comuni. Ho già precisato che si tratta di una Legge Quadro, e che pertanto, indica principi, linee, indirizzi ed orientamenti, che sono rivolti prevalentemente alle Regioni. Nel 1992, la competenza legislativa e amministrativa, era anche delle Regioni. Potevano delegare, oppure utilizzare le strutture proprio dei Comuni, delle Province e degli altri Enti locali. Questa Legge, nel dare indicazioni alle Regioni, su quali dovessero essere gli obiettivi per questo tipo di assistenza, indica anche i Comuni, come protagonisti di questo tipo di assistenza. Cito: “ I Comuni, anche consorziati tra di loro o con le Province, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali, nell’ambito delle competenze in materia di servizi sociali, attribuiti dalla legge di riforma delle autonomie locali, la L. 142/90, possono realizzare con le proprie ordinarie risorse di bilancio, e questo è il punto dolente, assicurando comunque il diritto all’integrazione sociale e scolastica, secondo le modalità stabilite dalla presente Legge. È importante segnalare questa azione di sinergia fra le Istituzioni pubbliche. Ma il riferimento ai progetti, avviene soprattutto nell’ambito degli accordi Stato/Regione. Un accordo Stato/Regione, che delinea ed indica in modo più preciso, le linee che le Regioni devono seguire. L’ultimo accordo Stato/Regione, in questa materia, l’accordo del 2009, prevede Progetti per assicurare alle Persone non autosufficienti un’adeguata assistenza, anche in Famiglia. Penso che questa debba essere la linea da seguire per operare in questo settore. Sulla base di queste indicazioni, vediamo che cosa hanno fatto le Regioni. In particolare la Regione Toscana. Alcune Regioni, si sono mosse spinte soprattutto da situazioni particolari. Ci sono stati interventi con Progetti personalizzati e specifici, che hanno poi sollecitato anche normative e regolamenti a livello comunale. Ce ne sono alcuni molto interessanti, che fanno riferimento a Persone con Disabilità Gravissima, in merito all’ esigenza di individuare percorsi specifici personalizzati. Questi interventi normativi, sono stati sollecitati da singole situazioni. Situazioni drammatiche, portate all’attenzione dei mass-media e dell’opinione pubblica. E’stato evidenziato il problema drammatico, dell’assistenza alle Persone con Gravissima Disabilità e alle loro Famiglie. Quindi, è stato portato alla luce, il problema dell’esigenza, di

offrire anche alle Famiglie, un aiuto che non deve essere rivolto solo al soggetto colpito da gravissima Disabilità, ma anche alle Famiglie che sono altrettanto coinvolte in questa dolorosa vicenda. Nella Toscana, lo Statuto della Regione, pone un'attenzione verso questo specifico problema della disabilità. Se esaminiamo lo Statuto della Regione Toscana, all'Art. 4, fra quelli che sono i principi, le finalità principali della Regione, quindi quei valori, quegli obiettivi in cui si riconosce, non solo la Regione, ma tutta la Comunità regionale, fra tutte le finalità principali, viene indicato proprio il riferimento alla lettera e) : " Il diritto delle Persone con disabilità e delle Persone anziane, ad interventi tesi a garantire la vita indipendentemente dalla cittadinanza attiva". Quindi, la Regione Toscana, pone l'esigenza di garantire un'assistenza alle Persone con disabilità, proprio fra i suoi valori fondanti dell'Ordinamento Regionale. Apro una parentesi: È pur vero, che queste principali finalità, che dovevano essere delle disposizioni di carattere cogente anche per i singoli cittadini, per tutti, delle norme di carattere cogente, poi hanno subito un'interpretazione molto criticata in dottrina, dalla Corte Costituzionale. Il problema era riferito alla questione del riconoscimento delle altre forme di convivenza, contenuto in questo statuto. Ha portato il Governo ad impugnare lo Statuto, davanti alla Corte Costituzionale, quando lo Statuto rinnovato è stato approvato nel 2004. La Corte Costituzionale,

per non dichiarare incostituzionale questa disposizione, che avrebbe finito per creare tutta una serie di problemi, cosa ha fatto? Ha detto: " Per questo tipo di indicazione,non è incostituzionale l'art. 4, ma è un articolo che ha una valenza solo di tipo politico, ma non una valenza di tipo giuridico". Ha così tolto, quella cogenza che invece queste disposizioni, in quanto inserite nello Statuto, devono avere e che comunque hanno. Hanno tolto quella ulteriore pregnanza, che queste disposizioni hanno. A noi interessa il fatto che questi costituiscono degli obblighi per il Legislatore Regionale. Non vi è dubbio che sono degli obiettivi, degli obblighi che impegnano il legislatore regionale ad intervenire seguendo le indicazioni che provengono dalla Legge Quadro, dagli accordi Stato/Regioni, dall'Unione Europea, perché ormai c'è un pieno obbligo da parte delle Regioni, di avere presente, quelle che sono le indicazioni che provengono dall'Unione Europea e anche dall'Ordinamento Internazionale. Da quelle Convenzioni, che indicano i comportamenti di tutti i Soggetti, di tutte le Istituzioni pubbliche, compresi i Soggetti

privati. Quindi anche le Associazioni, i singoli individui con i loro comportamenti. Prefiguro una sollecitazione anche da questa Sede o comunque da parte del mondo dell'Associativismo. È finalizzata a promuovere una iniziativa legislativa, davanti al Consiglio Regionale della Toscana, idonea a sviluppare i principi contenuti nello Statuto, prevedendo anche la possibilità, di percorsi personalizzati, per i Disabili Gravissimi.

Perché un progetto di Legge ?

Perché anche se attualmente la normativa legittima questo tipo di percorsi, la previsione di un contesto legislativo più chiaro e preciso, faciliterebbe indubbiamente le Persone Disabili Gravissime ed i loro Familiari, troppo spesso costretti a rappresentare e legittimare inalienabili necessità assistenziali alle Autorità Regionali e all'Apparato Legislativo Regionale. Un impegno certamente molto gravoso e in talune circostanze, persino impossibile, per taluni familiari o comunque per coloro che gravitano intorno alla Persona Disabile Gravissima.

INTERVENTO avv. LUIGI MURCIANO
Studio Legale e Tributario "Giovannini & Partners" di Pisa

Grazie a tutti di essere intervenuti e per l'attenzione ad un problema così drammatico, da parte di chi lo vive direttamente. Purtroppo il problema della Disabilità ha una dimensione sociale importante e la notevolissima ricostruzione della normativa sopranazionale, nazionale e regionale, che ha fatto la Prof.ssa Messerini, lo dimostra. Non è solo un problema delle Persone che vivono la Disabilità. E'un problema sociale, in termini di gestione di quella situazione. È un problema culturale in termini di accettazione della Disabilità e quindi della difficoltà, come elemento non discriminante, rispetto al Diritto di Vita. Voglio sottolineare una cosa importante, che mi coinvolge personalmente: La lotta per la Vita, non deve essere intesa come una lotta a tutti i costi, ma si deve qualificare essenzialmente, come lotta per una Vita Indipendente e quindi capace, di consentire la piena realizzazione della Persona. Un primo passaggio che ritengo di dover chiarire, è la prospettiva alla quale stiamo lavorando. Produrre una proposta di Legge Regionale, che sia in grado di tradurre nell'ordinamento locale, quelli che sono principi alti e che non hanno trovato attuazione.

Non si vuole imporre un obbligo di Vita. Si vuole muovere da un diritto delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari, di poter scegliere di continuare a vivere in maniera dignitosa, in maniera serena ed affermativa della propria Personalità. Esigenza che tra l'altro, nell'esperienza drammatica che abbiamo vissuto, è stata prioritaria proprio, per chi era protagonista di quella vicenda. È fondamentale che si abbia consapevolezza dell'esigenza di tutelare non solo la Famiglia, come elemento che contorna il Disabile Gravissimo, ma anche che si consideri la libertà di scelta della Persona, che deve avere la possibilità di continuare a vivere in una certa prospettiva, in una certa dimensione. Chiarito questo principio fondamentale, che ha un'importanza etica di particolare spessore, voglio dire che l'articolato normativo al quale stiamo lavorando, su input di questa vicenda, mira proprio a consentire un automatismo di riconoscimento del Diritto della Persona Disabile Gravissima, che non debba essere gravata dall'obbligo di attivarsi, in

maniera stressante, per raggiungere obiettivi necessari,di tipo economico ed assistenziale. Creare cioè le condizioni, a che sia immediatamente conseguente, la presa in carico da parte degli organismi deputati all'assistenza sociale e degli organismi locali e degli enti pubblici locali, deputati alla verifica sul territorio, di queste realtà. Avviare un Automatismo, che però non sia l'automatismo che connota attualmente la legislazione sull'argomento, che è lo automatismo purtroppo di una cultura abituata a concepire la solidarietà, sotto forme di assistenzialismo e spesso, di assistenzialismo a pioggia, ma in realtà un automatismo, che miri a realizzare quella personalizzazione dell'assistenza alla quale faceva riferimento la Prof.ssa Messerini, muovendo dalle indicazioni della Convenzione del 2006 e poi dalla normativa Sovrannazionale, alla quale dobbiamo inevitabilmente, far riferimento.

Quindi, come punto di partenza del nostro lavoro, focalizzare l'esigenza di garantire dignità di esperienza individuale, alla Persona Disabile Gravissima, automatismo di un meccanismo pubblico, che preveda l'attivarsi non solo della Famiglia, ma anche delle Istituzioni, alla ricerca di una soluzione personalizzata, che non può essere solo automatica, ma deve essere calibrata sulle concrete e specifiche esigenze di vita di quella Persona. Deve essere calibrata su quelle specifiche esigenze di vita, tentando di mantenere fermi dei vincoli di bilancio, che purtroppo non possono essere derogati per la normativa nazionale, ma che possono consentire di recuperare risorse, da situazioni nelle quali invece, c'è uno sperpero di denaro pubblico, a svantaggio di situazioni che non sono connotate da un'urgenza, altrettanto forte di intervento. Questo automatismo, questa capacità della pubblica amministrazione, di rispondere in maniera personalizzata alle esigenze del singolo, non deve essere vista come una chimera irrealizzabile. L'abbiamo realizzata in un caso concreto. L'hanno realizzata, come dicevo prima, nelle Marche. Ho contezza di esperienza analoga, nella regione Emilia-Romagna. Ma in tutti i casi, deve essere vista come una attuazione concreta dei principi che già informano l'ordinamento e costituiscono obbligo per la pubblica amministrazione. Obbligo che deve essere appunto creato, in maniera da non dover presupporre uno scontro contenzioso con l'amministrazione, ma una partecipazione diretta dell'amministrazione, alla gestione condivisa di quello che è il momento della difficoltà. Gestione condivisa, che deve presupporre però, una condivisione non solo di progettualità,

non solo di intenti, ma anche di concrete dinamiche economiche che purtroppo non possiamo far finta che non esistano. Uno dei problemi più gravi, che si affrontano nel rapportarsi a questa problematica, soprattutto in un momento di grave crisi finanziaria, concerne l'aspetto economico. È una realtà effettiva. Però, soprattutto nel momento in cui si pone l'esigenza di gestire in maniera efficiente, risorse che non vengono più percepite come limitate, nel momento in cui ci si rapporta a questo tipo di esigenze, normandole e quindi traducendole, da aspirazioni in regole concrete, che tutti i giorni possono essere applicate. Bisogna non dimenticarsi mai, affinchè questo tipo di progettualità sia concreta, di considerare oltre la dimensione e l'efficienza economica, anche la limitatezza delle risorse che sono a disposizione.

Quindi, ricapitolando brevemente i passaggi nei quali si sta articolando il mio discorso e che poi, in qualche maniera, costituiscono la base di quello che è il progetto di Legge che proporremo, ovviamente preceduto da una discussione pubblica, perché nessuno può avere la pretesa su questi argomenti, di avere una visione da un singolo angolo visuale, tengo ad evidenziare, l'assoluta tutela dell'indipendenza di scelta della Persona Disabile Gravissima, la tutela della libertà, della dignità dell'indipendenza della Persona, in previsione di un meccanismo automatico di attenzione da parte del pubblico, rispetto a questa esigenza. Automatismo che non deve tradursi però nella consegna di un pacchetto preconfezionato, ma deve tradursi nell'avvio di un contraddittorio utile a capire, quali siano le oggettive e specifiche esigenze di assistenza della Persona Disabile Gravissima e delle Persone che stanno intorno e lo sostengono, in quella specifica e particolare condizione.

È in questo senso, che va accolta la proposta di una Legge Regionale, a sostegno delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari, nel concetto innovativo che costituiscono un "Unicum Inseparabile", di cui parlava Alberto Guerrieri. Mi sia consentita una riflessione: Evitiamo di promuovere quella miriade di Leggi, che consentono il permesso di due ore da lavoro, per chi sia coinvolto in questi problemi. Non deve essere quella di chi consente di usare il parente invalido, per ottenere il trasferimento da Udine a Reggio Calabria e poi da Reggio Calabria a Palermo. Scusate, sono fortemente contrario a questo tipo di abusi. L'attenzione deve essere riferita all'esigenza concreta, di Persone che

non possono essere private della loro vita, a supporto di vicini e familiari che vivono un dramma di quel genere. Devono essere invece messe nelle condizioni di coordinare le risorse, anche personali, di tempo ed affettive, in una logica comune, non di sperpero, ma di efficienza. La logica di efficienza che deve tener conto delle modalità di impiego concreto delle risorse che purtroppo, in ambiti di ordinari stanziamenti di bilancio, come sottolineava giustamente la Prof.ssa Messerini, possono essere messe a disposizione di queste Persone. Da qui, la necessità ed il dovere per la pubblica amministrazione, di evidenziare una trasparenza ineludibile, su quali siano le destinazioni delle somme pubbliche messe a disposizione per esigenze di tipo sociale.
Confronto drammatico, ma necessario, tra situazioni di analoga gravità, per criticità o per durata. Elaborazione di un progetto, che sia costantemente sottoposto a verifica e che lo sia, non solo dalla parte del privato che lo vive, ma anche della pubblica amministrazione, che abbia modo di verificare appunto, l'effettiva rispondenza dell'originario impianto, a quelle che sono le esigenze effettive. In definitiva, ciò che andiamo a proporre, è l'idea di un meccanismo per il quale il servizio di assistenza sociale, che ha in carico una situazione di una Persona Disabile Gravissima, va inteso ed affrontato come problema sociale, perché è problema delle Famiglie, è problema di economia, è problema di assistenza. Il presupposto per avviare un confronto alla ricerca di soluzioni concrete che portino poi all'elargizione di una somma di denaro, ma che siano somme di denaro calibrate sulle esigenze concrete, specifiche ed accertate nel contradditorio. Questo dal lato della procedimentalizzazione della norma.
Un altro aspetto che ritengo necessario analizzare nella previsione normativa, è quello riferito all'utilità di coinvolgere anche forme di incentivazione dell'impegno privato, nell'assistenza e nello svolgimento della attività dell'assistenza. Mi ha fatto piacere e per certi versi è stato illuminante, il confronto di stamattina con il Prof. Romano. Nell'elaborazione del progetto di Legge, ritengo che l'assistenza del privato, in queste situazioni, non possa che essere ancillare, per due motivi: Perché purtroppo i moventi o sono a livello di lucro, e quindi finalizzati ad un guadagno, che oltretutto è incompatibile con quell'esigenza di massimizzazione della efficienza delle risorse pubbliche investite, o finiscono per essere connotate da una dimensione di solidarietà, che difficilmente riesce ad attingere ad un livello di istituzionalità. Cioè, sono piuttosto affidate alla carità ed alla volontà di fare carità. Per questo penso che sia utile, prevedere dei meccanismi che

consentano una importante defiscalizzazione di tutto quello che è spesa per l'assistenza, anche lavorativa ed in questo senso, la possibilità di utilizzare l'incentivo fiscale e l'incentivo economico. Purtroppo non credo che possa essere realistica un'ipotesi di coinvolgimento diretto, per questo genere di attività, un project finance, perché purtroppo non c'è ritorno economico, ma penso che in realtà utilizzando anche recenti sollecitazioni che sono provenute dalla Corte di Giustizia dell' Unione Europea, che ha affermato, mi verrebbe da dire finalmente, il principio per cui non tutto il mercato e non tutto si può ridurre alla logica di mercato, ma ci possono essere degli spazi in cui il mercato cede il campo ad esigenze di solidarietà, di sussidiarietà, penso in particolare alla recente sentenza sulla salvaguardia della fiscalità delle cooperative, che è stata salvaguardata proprio in considerazione dello scopo più alto che questi enti perseguono. Pur nelle dinamiche di mercato, penso che si possa lavorare per trovare un meccanismo di incentivazione sul piano fiscale. Riepilogo brevemente in quattro punti, il passaggio riferito alla nostra proposta di Legge Regionale:

1- Affermazione di un principio fondamentale che le forme di tutela devono essere scelte e volute dalla Persona Disabile Gravissima e dalla Famiglia nel rispetto dell'art. 32 , cioè che non si possono trovare forme di assistenza che siano non rispettose della libertà di scelta della Persona che ne è portatrice. Il primo principio dell'art. 32 della Costituzione, penso che sia spesso troppo sottovalutato da questo profilo, e che debba essere affermato.
2-Automatismo di un contraddittorio e di una responsabilizzazione della pubblica amministrazione nel farsi carico di una ricerca puntuale di soluzioni, che non sia quello della minestra preriscaldata.
3-Individuazione di un percorso di contraddittorio, necessario e finalizzato alla individuazione di risorse, da destinare alla Persona Disabile Gravissima e alla Famiglia.
4-Creazione di meccanismi normativi di defiscalizzazione, che consentano un beneficio economico per chi si rapporta a quella situazione, ed in qualche maniera, consentano anche un alleggerirsi degli oneri imposti alla Famiglia ed alla collettività. Faccio un esempio per essere concreto: Ci stiamo scontrando in questi giorni, con una situazione di particolare complessità, che è quella che deriva dalla impossibilità di conciliare le limitate risorse, che l'amministrazione pubblica, in questo momento, è disposta a mettere a disposizione, con gli enormi costi contributivi e fiscali, dovuti al lavoro delle Badanti, per

l’assistenza. Parlo di cose concrete per dare il segno di quale sia il problema. Mi riferisco al costo per il lavoro delle Badanti, in rapporto all’erogazione garantita a Persona Disabile Gravissima. L’esito di questo percorso programmatico, non può essere considerato al lordo degli oneri fiscali, cioè, l’amministrazione pubblica si deve fare carico anche di defiscalizzare tutto quello che è l’assistenza, e deve farlo nella logica di creare in quella situazione, volano per occupazioni pulite e trasparenti. Defiscalizzazione, non vuol dire necessariamente “abuso”, vuol dire a volte solidarietà attraverso la rinuncia a qualcosa da parte dello Stato. In questi casi, l’importo delle imposte. Nella speranza di aver sufficientemente illustrato le logiche nelle quali ci stiamo muovendo, e premesso che si renderà indispensabile un confronto partecipativo, in riferimento alla nostra proposta di Legge Regionale, invito Alberto Guerrieri, ad aprire il Dibattito. consentano un beneficio economico per chi si rapporta a quella situazione, ed in qualche maniera, consentano anche un alleggerirsi degli oneri imposti alla Famiglia ed alla collettività. Faccio un esempio per essere concreto: Ci stiamo scontrando in questi giorni, con una situazione di particolare complessità, che è quella che deriva dalla impossibilità di conciliare le limitate risorse, che l’amministrazione pubblica, in questo momento, è disposta a mettere a disposizione, con gli enormi costi contributivi e fiscali, dovuti al lavoro delle Badanti, per l’assistenza. Parlo di cose concrete per dare il segno di quale sia il problema. Mi riferisco al costo per il lavoro delle Badanti, in rapporto all’erogazione garantita a Persona Disabile Gravissima. L’esito di questo percorso programmatico, non può essere considerato al lordo degli oneri fiscali, cioè, l’amministrazione pubblica si deve fare carico anche di defiscalizzare tutto quello che è l’assistenza, e deve farlo nella logica di creare in quella situazione, volano per occupazioni pulite e trasparenti. Defiscalizzazione, non vuol dire necessariamente “abuso”, vuol dire a volte solidarietà attraverso la rinuncia a qualcosa da parte dello Stato. In questi casi, l’importo delle imposte. Nella speranza di aver sufficientemente illustrato le logiche nelle quali ci stiamo muovendo, e premesso che si renderà indispensabile un confronto partecipativo, in riferimento alla nostra proposta di Legge Regionale.

SINTESI DIBATTITO

PRECISAZIONI di Alberto Guerrieri

Credo che sia molto importante aver precisato nella "INTRODUZIONE", che il Convegno è riferito esclusivamente alle Persone Disabili Gravissime ed ai loro Familiari, nella consapevolezza che:

TUTTI HANNO DIRITTOAD UNAVITADIGNITOSA!

La premessa pone un ostacolo insuperabile, alla formulazione di normative, a favore di una certa categoria di Persone e non per altre. Spazza via, il timore discriminante espresso dal Prof. Romano, riferito ad una Legge Regionale iniqua, per il rischio di tutelare solo alcuni, il riferimento alla "Vita Indipendente", escludendo altri, il riferimento alla "Vita Dipendente".

Oltretutto una siffatta Legge, avrebbe violato sia il principio di "Essere Persona", ed in quanto tale, da "Eguale"agli altri, che i Diritti Costituzionali di " Uguaglianza di trattamento".

Di fatto, la suddetta premessa, pone riferimenti certi, a garanzia dei fondamenti della Democrazia.

In coerenza con i principi espressi, "Essere Persona", da "Eguale", "Uguaglianza di trattamento", va da sé che la nostra proposta includa l'esigenza di un più ampio respiro.

Cito da Catania: " Ci hanno abbandonati, farò come Englaro".

In coerenza al fatto, che la nostra iniziativa è a sostegno delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari, che sempre più spesso, devono affrontare situazioni limite di estrema vulnerabilità, in condizioni di completa Solitudine Istituzionale, ne consegue, come nel caso di Catania, l'esigenza di un respiro più ampio, fuori della Regione Toscana.

Per questo motivo, abbiamo ritenuto opportuno, dare già inizio ad una campagna di sensibilizzazione, con il conforto dei primi attestati di sostegno, sopra riferiti.

Purtroppo, la complessità del problema, richiede per il Dibattito, tempi che contrastano con gli orari di partenza dei Relatori. Ragion per cui, concludo velocemente esprimendo consapevolezza che un siffatto Progetto, passa necessariamente attraverso la condivisione ed il coinvolgimento di tutte quelle Associazioni che da tempo operano sul territorio nazionale, nella proposta di un comune percorso.

REGIONE TOSCANA

Giunta Regionale

Il Presidente

AOO-GRT/0249449/a.120 Firenze, 7/10/2011

Sig. Alberto Guerrieri
Via P. Gori, 43
57025 Piombino (LI)

Oggetto: Convegno dal titolo *"Diritto ad una vita dignitosa"*.
Firenze, 26 novembre 2011. Concessione patrocinio.

Gentile Presidente,

in risposta alla sua cortese lettera del 19/09/2011, relativa all'oggetto, ho il piacere di comunicarle che abbiamo accolto positivamente la richiesta di patrocinio.

Nel formulare i migliori auguri per la realizzazione dell'iniziativa, le invio i più cordiali saluti.

Enrico Rossi

Capitolo VII

Terzo Convegno Nazionale

Firenze

19 Novembre 2013

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

COMUNE DI FIRENZE

REGIONE TOSCANA

DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA

III EDIZIONE NAZIONALE RIFERITA ALLE PERSONE DISABILI GRAVISSIME E LORO FAMILIARI

19 novembre 2013 h.10.00 – 13.00

PALAZZO VECCHIO – SALA DE' DUGENTO

FIRENZE

SALUTI ISTITUZIONALI

SALUTO

S. E. CARD GIUSEPPE BETORI
Arcivescovo di Firenze

INTRODUZIONE

STEFANIA SACCARDI
Vice Sindaco di Firenze

RELAZIONI TEMATICHE

BIOETICHE

MASSIMO GANDOLFINI
Vice Presidente Nazionale "Scienza&Vita

BIOCOSTITUZIONALI

UGO DE SIERVO
Pres. E. Corte Costituzionale

BIOASSISTENZIALI

LUCIANO EUSEBI
Ord. Diritto Penale Universita' Cattolica Milano

PROPOSTA LEGGE NAZIONALE DI INIZIATIVA POPOLARE

CONTENUTI BIOGIURIDICI

VIRGINIA MESSERINI
Docente Università Pisa Dipart. Giurisprudenza

CONTENUTI BIOFISCALI

ALESSANDRO GIOVANNINI
Ord. Diritto Tributario Università Siena

LEGGE REGIONALE TOSCANA 2013

LUIGI MARRONI
Assessore Salute Regione Toscana

INTRODUCE E COORDINA

ALBERTO GUERRIERI
Referente Movimento Associativo " DIRITTO VITA DIGNITOSA"

OBIETTIVO

Garantire alle fasce sociali più deboli la certezza che NESSUNO VERRA'ABBANDONATO

SEDE CONVEGNO PIAZZA SIGNORIA

INGRESSO

REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

CONVEGNO PROMOSSO: www.dirittovitadignitosa.it

IN COOLABORAZIONE CON SCIENZA & VITA
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

CONFERITA

MEDAGLIA DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

AL CONVEGNO

DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA

III EDIZIONE NAZIONALE RIFERITA ALLE PERSONE DISABILI GRAVISSIME E LORO FAMILIARI

19 novembre 2013 h.10.00 – 13.00

PALAZZO VECCHIO – SALA DE' DUGENTO

FIRENZE

OBIETTIVO

GARANTIRE ALLE FASCE SOCIALI PIU' DEBOLI CHE

NESSUNO VERRA' ABBANDONATO

COMUNE DI FIRENZE

REGIONE TOSCANA

REGIONE TOSCANA Consiglio Regionale

CONVEGNO PROMOSSO: www.dirittovitadignitosa.it

IN COLLABORAZIONE CON SCIENZA & VITA

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

All'attenzione del Presidente della Regione Toscana, Dr. Enrico Rossi e dell'Ass. alla Salute, Dr. Luigi Marroni.

Oggetto: Invito del 7 luglio 2013, alla Terza Edizione Nazionale del Convegno
" Diritto ad una Vita Dignitosa" Firenze 19 novembre 2013 / ALL.1

Egr. Dr. Enrico Rossi,
nessuno La pregherà di considerare l'esigenza , nel contesto di questa crisi, di trasferire alle Persone Disabili Gravissime, la certezza che non saranno lasciate sole.
Conosciamo il Suo impegno in tal senso.
Non siamo certi invece che abbia chiaro quanto sia ENORME il peso e la responsabilità morale di un padre di Persona Disabile Gravissima che si sia posto con il Convegno di cui sopra, l'obiettivo di trasferire non solo al figlio, ma a tutte le persone che sopravvivono in condizioni di estrema criticità, la CERTEZZA che non saranno lasciate sole.
Difficile trovare le parole giuste, per commentare un mistero buffo, avrebbe detto Dario Fò. In primis, Lei ha delegato l'Assessore alla Salute , Dr. Luigi Marroni, a partecipare al Convegno, salvo poi impedirne la partecipazione con la Convocazione in Giunta. Stesso giorno, stesso orario ?
Non avanziamo alcun commento nei confronti di quanti, come Lei, hanno il raro dono di trasmetterci la CERTEZZAdi sentirci ed essere, INUTILI E SOLI.
Non si meravigli più di tanto se la maggior parte degli italiani non ripone più fiducia nella classe politica. Scrive Salvatore Usala / Repubblica del 25 ottobre 2013, in riferimento alla morte di Raffaello Pennacchio / ALL.2 : " I POLITICI ITALIANI SONO INCIVILI E IPOCRITI".
Non è nostra intenzione estendere anche a Lei, questa offensiva valutazione. Confesso però, che almeno io, ne sono stato tentato. È prevalsa invece l'utilità di scrivere una lettera al Presidente della Repubblica , On. Giorgio Napolitano /ALL.3.
L'invito a prendere visione del contenuto, è unicamente finalizzato alla speranza che maturi in Lei, l'idea di aiutarci in un momento per tutti drammatico.
La Società rischia di spaccarsi come un'enorme Faglia che separa il Continente di chi ce la fa, dal Continente di chi non ce la fa.
Pensiamo che ogni tanto, guardarsi nello specchio della Coscienza, magari la sera prima di addormentarsi e riflettere che noi sopravviviamo nel Continente di chi non ce la fa, ebbene siamo convinti, che farebbe bene anche a Lei.
Prenda pure la decisione che riterrà più necessaria ed urgente. Nonostante le parole di Franz Kafka, nelle lettere a Milena Jesenskà, in relazione all'uomo malato che
"si avvoltola nel sudiciume e nel puzzo del suo letto di morte", nulla è cambiato.
L'uomo muore e si decompone. La Società fugge dal puzzo di questa decomposizione, dal puzzo di questa realtà. La sofferenza della vita umana, continua ad imbarazzare anche in questo secolo, la Coscienza Sociale.
Pensiamo che ogni tanto, guardarsi nello specchio della Coscienza, magari prima di addormentarsi e pensare al Continente di chi non ce la fa, sia un esercizio utile per tutti.
Anche per Lei.

Cordialmente
Alberto Guerrieri

All'attenzione del On. Pres. della Rep. Italiana, Giorgio Napolitano

In riferimento alla morte di Raffaele Pennacchio, diciamo subito che con la morte non si specula.

Ma non accettiamo che le Persone Disabili Gravissime, quelle ancora disposte a lottare per una vita dignitosa, per sentirsi ed essere ancora Persona, debbano lottare sino alla morte per il riconoscimento delle loro Necessità Assistenziali e dei Diritti Costituzionali.

Ma percepire che cosa significa ESSERE PERSONA DISABILE GRAVISSIMA,

cercare anche soltanto lontanamente, di avvicinarsi un po', a questa percezione, E'INUTILE.

La conoscenza non riesce frugare nell'anima, nei pensieri, di questa sofferenza, dell'ESSERE PERSONADISABILE GRAVISSIMA.

Qualsiasi iniziativa, compresa la nostra/ ALL.1, finalizzata a trasferire a tutte le Persone Disabili Gravissime, la certezza di non essere lasciate sole, naufraga nella realtà di un clima inquietante di incertezza POLITICO-ISTITUZIONALE.

Per tutte queste famiglie, resta un solo punto di riferimento, verso cui indirizzare le loro speranze, a tutela del Diritto di Eguaglianza, Diritto di Assistenza e Diritto di garantire la Dignità della Persona.

Mai come ora , si avverte forte l'esigenza dell'APPLICAZIONE DELLA COSTITUZIONE ITALIANA.

La preghiamo di battere un colpo. Ci fa paura l'idea di un'assuefazione a queste tragedie.

Alberto Guerrieri

Segretariato Generale
della Presidenza della Repubblica
La Consulente per i Problemi della Cessione Sociale

PROTOCOLLO
SGPR 18/12/2013 0132347 P

Gentile Signor Guerrieri

il Presidente ha ricevuto e letto con interesse il documento da Lei inviato.

Il Capo dello Stato ha sempre rivolto grande attenzione alle difficoltà quotidiane delle persone diversamente abili ed alla tutela dei loro dirittiin quanto persone e cittadini. È altresì consapevole che questa attenzione sia ancora più necessaria in un momento in cui la crisi economica , che colpisce tanta parte della popolazione, si ripercuote con particolare gravità proprio sulle fasce più deboli.

Come lei saprà, date le sue prerogative costituzionali il Presidente non può porre in atto iniziative di intervento diretto. Tuttavia, non mancherà di continuare a richiamare l'attenzione delle forze politiche sull'esigenza di un impegno costante per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da disabilità. È quanto il Capo dello Stato ha fatto già in molte occasioni attraverso messaggi, discorsi, udienze dedicate. Durante la Presidenza Napolitano il Quirinale ha anche lanciato molti segnali concreti di attenzione alle persone con disabilità: ha cercato, nei limiti consentiti da un antico palazzo, di eliminare le barriere architettoniche; ha riformato il sito rendendolo accessibile alle persone con disabilità: ha ricevuto molte associazioni e realizzato la prima grande udienza rivolta ai disabili: ha organizzato in collaborazione con l'Associazione Italiana Persone Down (AIPD), stage per ragazzi down nei giardini,
nelle cucine e nella biblioteca del Quirinale e a Villa Rosebery di Napoli. E, sempre in collaborazione co l'AIPD, quest'anno è stato organizzato per la prima volta un corso audio-visivo nella Tenuta presidenziale di Castelporziano a cui hanno partecipato sette ragazzi con sindrome di Down. Il 3 dicembre scorso, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, il Presidente Napolitano ha inaugurato la mostra " Una grande Esperienza" che, attraverso foto, video, e-book e postazioni multimediali, racconta le due settimane di corso vissute dai ragazzi insieme al personale
della tenuta di Castelporziano. La mostra è aperta al pubblico fino al 30 gennaio 2014 e visitabile " virtualmente" attraverso il link e la app scaricabile dal sito del Quirinale.

Il Presidente Napolitano desidera farle giungere il suo apprezzamento per l'opera meritevole che porta avanti con la sua associazione e le invia i più cordiali saluti e auguri ai quali aggiungo volentieri i miei personali.

(Prof.ssa Giovanna Zincone)

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

ASua Em.za Card. Angelo Bagnasco

p.c. S.Em.za Card.
Giuseppe Betori
Piazza San Giovanni 3
Firenze

Oggetto: Terzo Convegno Nazionale "Diritto ad una Vita Dignitosa"
Firenze 19 novembre 2013 / ALL. 1

Si avvicina la data del Convegno. Mi perseguita l'enormità del peso di essere padre di una Persona Disabile Gravissima, nella Sindrome traumatica LOCKED-IN.
Mi perseguita anche il dovere e la responsabilità morale di tutelare non solo mio figlio, ma anche tutte le altre Persone Disabili Gravissime che non conosco ma che sopravvivono da qualche parte in condizioni di estrema criticità.
Soprattutto quelle che non sono nei pensieri di nessuno. I SENZAVOCE.
Nell'avvicinarsi di questa data, avverto fortissimamente la necessità di mendicare a tutti, aiuto e comprensione. Attraverso Lei chiedo l'aiuto ed il sostegno della Comunità Cattolica di Firenze, affinchè abbia concretezza questa nostra disperata iniziativa.
Non chiedo altro.
A S. Em.za Card. Giuseppe Betori, sono molto legato. In un drammatico colloquio ho confessato i pensieri mostruosi di chi non ce la fa più. Quando uscii da quella stanza non ero più una Persona Disperata. Ero certo di non essere più solo.
L'idea di questo Convegno è nata in quella circostanza. Questo Convegno ha un filo diretto con quel drammatico colloquio. Il Dovere di trasferire alle Persone Disabili Gravissime, a quelle che non sono nei pensieri di nessuno, la certezza di non essere abbandonate.
La grave criticità familiare, connessa all'esigenza di far fronte alle particolari necessità assistenziali di mio figlio, non mi lasciano spazio per altro. Temo che se verrà meno l'aiuto per la necessaria informazione dell'evento, finirà per prevalere quella subdola indifferenza di chi pensa:
SI SALVI CHI PUO'.

Con deferenza
Alberto Guerrieri Piombino 21 ottobre 2013

ANGELO CARD. BAGNASCO
Arcivescovo Metropolita di Genova

Prot. N. 404/2013

Genova, 4/11/2013

Egregio Signor Guerreri,

desidero ringraziarLa per l'attenzione rivoltami con la Sua lettera nella quale mi informa che il prossimo 19 novembre, a Firenze, si svolgerà un convegno che tratterrà la delicata tematica relativa al diritto ad una vita dignitosa.

Sono vicino con la preghiera a tutte le Persone sofferenti disabilità gravissime e ai Loro Famigliari, così provati da queste situazioni, e imparto la benedizione del Signore per intercessione della Santissima Vergine Maria. Abbandoniamoci con fiducia nell'Altissimo, inesauribile sorgente di pace, verità e speranza.

Gradisca un affettuoso saluto.

Angelo Card. Bagnasco

Egregio Signore
ALBERTO GUERRIERI
Via Pietro Gori, 43
57025 Piombino

Piazza Matteotti, 4 - 16123 Genova

Cardinale Giuseppe Betori

PRESENTAZIONEA. Guerrieri
Sono molto legato al Cardinal Giuseppe Betori. In un drammatico colloquio gli ho confessato i pensieri mostruosi di chi non ce la fa più. SENTIRSI SOLI, questa drammatica percezione, è ciò che più di ogni altra cosa ci spinge tra le braccia della disperazione. Quando sono uscito da quella stanza, non ero più una Persona Disperata. Sentivo e sapevo di non essere più SOLO.
È in quella circostanza che è nata l'idea di questo Convegno. Questo Convegno ha un filo diretto con quel colloquio: il dovere di comunicare a tutte le Persone Disabili Gravissime ed ai loro Familiari, la CERTEZZA di non essere più soli. Di non essere abbandonati.
Affido la continuità di questo "SENTIRSI TUTTI INSIEME" alle parole di Sua Eminenza, Cardinale Giuseppe Betori.

SALUTO Cardinale Giuseppe Betori

Ho accolto volentieri l'invito a portare il mio saluto e quello della Chiesa fiorentina a questo Convegno sul "Diritto ad una vita dignitosa", dedicato particolarmente alle persone disabili gravissime e ai loro familiari.

Rivolgo un cordiale saluto al Sig. Alberto Guerrieri, referente del Movimento Associativo "DIRITTO VITA DIGNITOSA", alle Autorità, ai Relatori e a tutti i partecipanti. Alle persone disabili e ai loro familiari assicuro da parte mia e della Comunità ecclesiale affetto, solidarietà e pastorale sollecitudine.

Le tematiche che il Convegno intende affrontare sono complesse e delicate. Sono convinto che il punto di partenza per ogni riflessione sul vasto pianeta dell'handicap debba radicarsi sulle persuasioni fondamentali dell'antropologia cristiana: la persona disabile, anche quando risulta ferita in forme gravissime nelle sue capacità psico-fisiche, è un soggetto pienamente umano, con diritti sacri e inalienabili propri di ogni creatura umana. L'essere umano, infatti, indipendentemente dalle condizioni in cui si svolge la sua vita e alle capacità che può esprimere,

possiede una dignità unica e un valore singolare a partire dall'inizio della sua esistenza fino al momento della morte naturale. La persona del disabile, con tutte le limitazioni e le sofferenze da cui è segnata, ci obbliga ad interrogarci, con rispetto e saggezza, sul mistero dell'uomo. Quanto più ci si muove, infatti, nelle zone oscure e ignote della realtà umana, tanto più si comprende che proprio nelle situazioni più difficili e inquietanti emerge la dignità e la grandezza della persona umana, e l'umanità ferita del disabile ci sfida a riconoscere, accogliere e promuovere in ciascuno di questi nostri fratelli e sorelle il valore incomparabile dell'uomo e della donna creati da Dio.

Il grado di civiltà di una comunità si misura in buona parte dall'impegno nell'assistenza ai più deboli e ai più bisognosi e nel rispetto della loro dignità di uomini e di donne. Ogni disabile dev'essere facilitato a partecipare, per quanto è a lui possibile, alla vita della società ed essere aiutato ad attuare le sue potenzialità di ordine fisico, psichico, affettivo e spirituale nell'ambito della famiglia, della scuola e del lavoro, adattando la società alle sue esigenze e abbattendo ogni forma di barriera, in primo luogo quelle di natura culturale. La società può dirsi fondata sul diritto e sulla giustizia soltanto se vengono riconosciuti i diritti dei più deboli: il disabile non è persona in modo diverso dagli altri, per cui, riconoscendo e promuovendo la sua dignità e i suoi diritti, noi riconosciamo e promuoviamo la dignità e i diritti di tutti e di ciascuno di noi. Una società che desse spazio solo ai membri pienamente funzionali, del tutto autonomi e indipendenti, non sarebbe una società degna dell'uomo. Con molta efficacia il Papa Francesco condanna duramente questa società e questa cultura dello "scarto". La discriminazione in base all'efficienza fisica non è meno deprecabile di quella compiuta a causa della razza o del sesso o della religione.

Quando poi la disabilità raggiunge livelli di estrema gravità, allora insieme alla persona disabile la società deve farsi carico della sua famiglia. Sono infatti le famiglie dei disabili a subire i pesi più gravi della situazione. La loro solitudine è un tradimento da parte di una società che nasconde lo sguardo verso problemi che vorrebbe non vedere e che considera irrilevanti i casi che non fanno numero e quindi faticano a raggiungere le pagine dei giornali e i video televisivi. Famiglie condannate all'anonimato perché faticano a farsi sentire e a trovare chi ascolti il loro grido di aiuto.

Al riconoscimento dei diritti deve seguire, dunque, un impegno concreto di tutti, da parte della politica e della società, per creare condizioni di vita, servizi di sostegno e tutele giuridiche capaci di rispondere ai bisogni e alle dinamiche dei fratelli e delle sorelle "portatori di un'abilità differente", come li chiamò il Beato Giovanni Paolo II, e delle loro famiglie, presso le quali è da privilegiarne la permanenza, anche se ciò comportasse un maggior carico economico e sociale. Perché la ricchezza dei rapporti e degli affetti non può avere prezzo ed è un fattore di sostegno più efficace delle stesse risorse tecniche.

Concludendo, ritengo che, in relazione al mondo della disabilità, il problema sia anzitutto culturale, poiché faticano ancora a crescere una mentalità ed una prassi attente ai diritti e ai doveri di ogni persona. Ecco, i fratelli e le sorelle disabili possono essere il punto di avvio di una "conversione solidale", che coinvolga l'intero sistema dei rapporti delle persone con la comunità, mettendo in luce le responsabilità di ognuno verso gli altri e verso il bene comune. Una società che si china sui suoi membri più deboli è una garanzia di attenzione e di giustizia per tutti, dando la certezza che nessuna nostra fragilità, piccola o grande, sarà lasciata indietro.

Cari Amici, la Vostra presenza qui e il Vostro impegno sono una testimonianza che state dalla parte dei piccoli, dei bisognosi, dei sofferenti e degli emarginati. A nome della Chiesa vi esprimo il più cordiale apprezzamento.

Giuseppe card. Betori
Arcivescovo di Firenze

INTERVENTO Alberto Guerrieri Referente
www.dirittovitadignitosa.it

Buongiorno a tutti. Nel dare inizio al Terzo Convegno Nazionale, Diritto ad una Vita Dignitosa, saluto i partecipanti ed ho il piacere di riferire che in data 4 novembre, il Presidente della Conferenza Episcopale Italiana, Sua Eminenza Cardinale Angelo Bagnasco, ha inviato una lettera di sostegno alla nostra iniziativa per sensibilizzare sulla delicata tematica relativa al Diritto ad una Vita Dignitosa.

Non solo. In data 18 novembre sono stato convocato a Roma dall'Ufficio di Presidenza del Quirinale per ricevere la Medaglia del Presidente della Repubblica. Il riconoscimento Presidenziale è così motivato: Egregio Signor Guerrieri Alberto, ho il piacere di trasmetterLe l'unita medaglia che il Presidente della Repubblica ha voluto destinare, quale suo premio di rappresentanza, alla Terza Edizione del Convegno Nazionale del Movimento Associativo "Diritto ad una Vita Dignitosa". L'occasione mi è gradita per farLe giungere, insieme con l'augurio sentito per il successo dell'iniziativa, i saluti più cordiali.

Oltre a queste attestazioni di sostegno, è giunta anche quella del Prof. Melazzini, Assessore ai Servizi Sociali della Regione Lombardia.a Mi impegno a pubblicarle sul nostro Sito. Riconoscimenti indubbiamente significativi ed autorevoli, che da un lato ci gratificano e dall'altro ci impegnano nella responsabilità di trasferire alle Persone Disabili Gravissime ed ai loro Familiari la "Certezza che Nessuno verrà abbandonato".

Ciò premesso, esprimo gratitudine a Sua Eminenza Cardinal Giuseppe Betori, per l'immediata disponibilità data.

Ringrazio il Vice Sindaco Stefania Saccardi ed attraverso Lei la Città di Firenze per averci ospitato.

Ringrazio i relatori tutti, per la disponibilità data ad argomentare contenuti Bioetici, Professor Massimo Gandolfini, Vice Presidente Nazionale, Scienza&Vita.

Biocostituzionali, Presidente Emerito della Corte Costituzionale, Prof. Ugo De Siervo.

Bioassistenziali,Prof. Luciano Eusebi, Ord. Diritto Penale all'Univ. Cattolica, Milano.

Biogiuridici, Prof.ssa Virginia Messerini, Doc. all'Univ.Pisa, Dipart. Giurisprudenza.

Biofiscali, Prof. Alessandro Giovannini,Ord. Diritto Tributario, all'Univ. Di Siena.
Termino con l'Assessore alla Salute della Regione Toscana, Dr. Luigi Marroni, che relazionerà contenuti della Legge Regionale Toscana 2013.
Tutti, autorevoli esponenti della CHIESA, della CULTURA, delle ASSOCIAZIONI e della POLITICA, che non hanno certo bisogno della mia presentazione.
Il Convegno così strutturato,è finalizzato a trasferire alle Persone Disabili Gravissime ed ai loro Familiari, cioè alle fasce più deboli della Società, a quelle Persone che non appartengono a Lobby, a chi non è nei pensieri di nessuno, la CERTEZZAche NESSUNO, verrà abbandonato.
Nel contesto di questa crisi economica internazionale, di questa diffusa incertezza Politico-Istituzionale, ci confronteremo con questo obiettivo, proponendo una Legge Nazionale di Iniziativa Popolare. Mettere in sicurezza le fasce sociali più deboli, deve essere considerata una questione PRIORITARIAED INELUDIBILE, con la quale confrontarci e dare risposte CREDIBILI ancor prima che prevalga l'idea del Vantaggio Individuale: SI SALVI CHI PUO'!
Per dare concretezza ad un problema così drammatico, abbiamo pensato di dar voce direttamente alle Persone Disabili Gravissime, attraverso le parole di una di loro, vocalizzate con l'ausilio di un computer ed estratte da un testo di NEWSLETTER di SCIENZA&VITA.
Inizia così: Rivendico il Diritto di Vivere in modo Dignitoso e Libero.
Manifesta quanto sia GRANDE LA SUA VOGLIA DI VIVERE E SENTIRSI ED ESSEREANCORAPERSONA.

Testo Vocalizzazione: Rivendico il Diritto di vivere in modo Dignitoso e Libero. Diritto per Disabili in Condizioni Gravissime, a condurre una Vita Dignitosa, in piena autonomia ed indipendenza. Tragicamente mi viene in mente l'articolo 3 , comma 2, della nostra Costituzione: È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della Persona Umana.

Ma percepire che cosa significa essere Persona Disabile Gravissima, cercare anche soltanto di avvicinarsi un pò, è MERA ILLUSIONE. È IMPOSSIBILE.
La conoscenza non riesce a frugare nell'anima, nei pensieri, di questa sofferenza. Essere Persona Disabile Gravissima.
Allora ci siamo chiesti: Cosa accade se la Famiglia non è in grado per

cultura, età avanzata od altro, di tutelare le Necessità Assistenziali ed i Diritti Inalienabili della Persona Disabile Gravissima? E soprattutto se queste Persone Disabili Gravissime, non appartengono a LOBBY? Ad Organizzazioni cioè strutturate Socialmente e Politicamente sul territorio Nazionale e così efficienti da incidere concretamente sulla Esigibilità dei Diritti da loro rappresentati,
Resta invece escluso chi NON È NEI PENSIERI DI NESSUNO: I SENZAVOCE.
Questa realtà ci impegna maggiormente a fronteggiare una questione di particolare rilevanza Sociale: Mi riferisco all'incremento dei SUICIDI, quelli circoscritti esclusivamente alle Persone Disabili ed ai loro Familiari.
È oggettivamente difficile parlarne. Per chiunque. Ma qualcuno deve farsene carico. Ci siamo assunti la responsabilità di questo impegno, del farsi carico dell'ALTRO.
Mi fa paura l'idea dell'indifferenza e dell'assuefazione a queste tragedie. Soprattutto perché l'Organizzazione Mondiale della Sanità, pone al primo punto, la Prevenzione del Suicidio, inteso come un lungo percorso di sofferenza ed in quanto tale, MALATTIA PREVEDIBILE E CURABILE.
La sofferenza quindi, non relazionata per indurre sentimenti di pietà, ma come Conoscenza del lacerante conflitto fisico, spirituale e psichico, di chi sopravvive in condizioni limite di estrema criticità.
Ciò che andremo a proiettare è unicamente finalizzato a questo obiettivo.

PROIEZIONE: Tratta dal Il Tirreno 2012. Evitato di documentare casi recenti.

TRAGEDIAABARGA
UN PADRE UCCIDE ILFIGLIO DISABILE
VINTO DALRIMORSO SI TOGLIE LAVITA

Non è una provocazione estremistica, perché sulla morte non si specula.
Lo abbiamo proposto perché la SOFFERENZA della Vita Umana, è uno di quegli argomenti di cui la Società preferisce non parlare. Imbarazza la nostra COSCIENZA. Franz Kafka, nelle lettere a Milena Jesenskà, non prova alcun imbarazzo. Anzi, drammatizza l'uomo malato che si avvoltola nel PUZZO del suo letto di morte, per poi dire all'amico medico: Se non mi uccidi, sei un assassino.

Questa proiezione quindi, è finalizzata unicamente a trasferire consapevolezza del Prezzo Sociale che queste Persone pagano, nella percezione di essere abbandonate.
È come assistere alla separazione di due Continenti. Una enorme Faglia Sociale, separa il Continente di CHI ce la fa, dal Continente di CHI non ce la fa.
Concludo invitandovi a riflettere su quanto sia enorme il Pericolo di questa SEPARAZIONE, DI QUESTADISGREGAZIONE SOCIALE.

Grazie per l'attenzione

Stefania Saccardi

PRESENTAZIONEA. Guerrieri
Cedo la parola al Vice Sindaco Stefania Saccardi ed attraverso Lei, esprimo gratitudine, personale ed a nome dell'Associazione , alla Città di Firenze, per 'ospitalità offerta al nostro Convegno. La invito a riferire le personali esperienze, sia nell'impegno di Assessore alla Salute che di Assessore alle Politiche Sociali di Firenze. ALei la parola

INTERVENTO Stefania Saccardi
Do il benvenuto a tutti. Ringrazio Guerrieri per aver scelto la Città di Firenze per interrogarci su una questione così rilevante come quella della Vita Dignitosa riferita a Persone con Disabilità Gravissima. Quando ci siamo parlati, quando è venuto da me a riferirmi la sua vita, le sue difficoltà, ed i problemi di suo figlio, quando è venuto a dirmi che la Sua Battaglia non era personale, ma voleva essere una Battaglia per tutte le Persone Disabili Gravissime, soprattutto quelle che non sono nei pensieri di nessuno, mentre lo ascoltavo, pensavo che sono questi gli interrogativi che la politica dovrebbe sentire forti, ogni giorno,sulla propria pelle. La politica, come diceva il Cardinale Betori, ha un senso se riesce a declinarsi nella tutela delle Persone più DEBOLI.

Nessuno che abbia mezzi, strumenti e capacità ha bisogno della politica e delle istituzioni.

Sono le Persone che non ce la fanno, che hanno piena necessità, che hanno bisogno della politica. E questa dovrebbe essere la missione di ciascuno di noi, delle nostre Istituzioni, delle nostre diverse responsabilità. E la cosa più difficile con cui un politico deve confrontarsi è quella di fare delle scelte. Perché governare vuol dire fare delle scelte. E soprattutto in tempi di difficoltà economiche, non è semplice capire e definire le priorità. Quando i bisogni che ci chiedono, che esigono una risposta, sono bisogni che hanno diritto ad una tutela. La scelta quindi, è la cosa più difficile. Chi fa politica deve capire quali siano le priorità rispetto a bisogni che devono essere tutelati. Abbiamo a che fare con Associazioni che si occupano di Disabilità, nella consapevolezza che ogni storia di Disabile, sia una storia a parte, una Sua Storia. Per questo ci sono tantissime Associazioni. Per certi versi questa è

una ricchezza ed un limite. Perché ogni tipologia di disabilità sente una sua specificità, sente che è diversa dall'altra e quindici chiede una risposta personalizzata, una risposta più precisa. E questo è il senso, la direzione verso cui andare, per rispondere ad una richiesta di intervento.

La Regione Toscana sta facendo delle cose importanti sulla Disabilità. Si consideri che i Progetti di Vita Indipendente non ci sono in tutte le Regioni d'Italia. La Città di Firenze gestisce 75 progetti e riusciamo ad erogare un contributo medio di 1400 euro, a fronte di contributi compresi tra 850 e 1600 euro. A Firenze , di media siamo intorno a 1370 euro riferiti a ciascuna persona disabile che tenta di trovare la via dell'autonomia. Credo che per una Persona Disabile, riuscire nei limiti del possibile a raggiungere una propria autonomia sia la cosa più importante di tutti. In questo senso è molto importante il lavoro. È molto importante avere la possibilità di spostarsi, di comunicare. Riuscire a comunicare significa mantenere i contatti con il mondo. Significa sentirsi vivi. Significa sentirsi ancora parte della Società. Il Comune di Firenze ha stanziato in bilancio 5 milioni di euro per risorse da destinare alla Disabilità. Un bilancio mai facile anche se per questa legislatura abbiamo cercato di reperire risorse da declinare a risposte residenziali, risposte domiciliari, nei centri diurni e per la Vita Indipendente. Su questa parte ci sono anche le risorse della Regione e dei Comuni. Stiamo provando a fare un ragionamento di integrazione. So che bisognerebbe farlo sempre di più per riuscire a dare risposte sempre più personalizzate ed efficaci. Quindi mi rendo conto che quando parlo con le Associazioni sento, percepisco le loro difficoltà nell'affrontare la vita quotidiana con dignità.

DIGNITA'. Questa parola bellissima che Guerrieri ha messo a base della Sua Associazione.

Mi riconosco nelle parole del Cardinale Betori in relazione alla necessità di sensibilizzare l'Opinione Pubblica, la Società nel Suo insieme, attraverso un percorso di comunicazione sulle tematiche della Disabilità. Potremmo definirlo come un percorso di educazione alla Disabilità. Sono concetti importanti.
Una delle cose di cui mi sono interessata in passato e di cui mi occupo anche ora, è l'inserimento lavorativo delle Persone con Disabilità. È una partita difficilissima in cui ci misuriamo ogni giorno ed è fortemente

condizionata dagli aspetti economici. Nonostante il fatto che questo Paese abbia una legge di grande civiltà, la Legge 68, che obbliga le Aziende ad assunzioni di Persone con disabilità, tristemente registriamo una rete di Aziende che preferiscono pagare MULTE, piuttosto che assumere Persone con disabilità. Sfugge loro che molto spesso invece, il lavoro rappresenta la cura per certe disabilità. Penso alla Disabilità Intellettiva. Riuscire a mettere a lavorare queste Persone, significa risolvere gran parte dei loro problemi. I passi da fare sono tanti. Penso che la politica debba occuparsi di questo. Penso che questa sia la nostra missione. Penso a quegli Industriali che tranquillamente hanno la possibilità di gestire la loro vita. Ma per contro penso a quanti, nel contesto di questa crisi, ci chiedono di intervenire su tanti fronti. Dobbiamo così affrontare tanti problemi e tutti, per certi versi, comunque bisognosi.
Per quel che riguarda l'Amministrazione Comunale di Firenze, nonostante tutte le difficoltà, cercheremo di non fare un passo indietro su questo fronte. Faremo il possibile per fare un passo in avanti insieme con tutte le altre Istituzioni che si occupano di questo tema.

Certamente sempre di più insieme con la Regione Toscana per sviluppare politiche integrate, mirate a dare risposte efficienti ai tanti bisogni. Insieme anche alle Province, soprattutto per quanto attiene le politiche di inserimento al lavoro. Insieme alle Associazioni, perché spesso sono le Associazioni i soggetti che hanno piena consapevolezza dei bisogni e delle necessità riferite al mondo della disabilità. Per quanto ci sforziamo, non riusciremo mai a conoscerle fino in fondo.

Concludo nel rinnovare il ringraziamento a Guerrieri per la Sua Battaglia che ogni giorno fa non solo su un piano personale, ma finalizzata a garantire condizioni possibili di DIGNITA', a Tutte le Persone Disabili Gravissime. Auguro quindi a TUTTI buon lavoro e vi dico che su questo fronte, il Comune di Firenze sarà sempre pronto, non solo ad ospitarvi, ma anche a condividere un possibile percorso comune.

Massimo Gandolfini

PRESENTAZIONEA. Guerrieri
Affrontare una questione quanto mai complessa, quale l'esigenza di mettere in sicurezza le PERSONE DISABILI GRAVISSIME, I PIU' BISOGNOSI, non può prescindere da porre una riflessione BIOETICA. Mi tornano utili le parole del Prof. Lucio Romano. La riflessione di ordine Bioetico, è Questione Sociale, è Questione Politica. Tema che affido al Prof. Massimo Gandolfini, Vice Presidente Nazionale dell'Associazione "Scienza&Vita".
Prego, Prof. Gandolfini

INTERVENTO Massimo Gandolfini

Grazie Sig. Guerrieri, grazie a tutti loro. Mi associo a quello che ha detto il Prof. Romano, citato adesso dal Sig. Guerrieri. Il tema Bioetico è davvero e possiamo dire, dovrebbe essere l'Orsa Maggiore che ci indica la direzione nella quale poi le scelte sociali, economiche e politiche devono mirare. Per cui penso che avere un po' chiaro il tema della Disabilità e quali contorni questo tema abbia, sia di grandissima importanza.

Anche qualche piccolo dato statistico, perché, parlare di Disabilità, significa parlare di una larga fetta, non soltanto della popolazione italiana, ma addirittura della popolazione mondiale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che le Persone portatrici di forme di Disabilità, ovviamente le più varie nel mondo, sono circa il 20% della popolazione mondiale. Si parla di qualcosa da un Miliardo ad un Miliardo e mezzo di persone, per cui è l'intera Comunità Umana che deve affrontare questo tema. E siccome il tema che mi ha affidato il Sig. Guerrieri, riguarda soprattutto le forme di Gravissima Disabilità, io di professione, faccio il medico chirurgo e guardando in modo particolare al mondo delle malattie neurologiche, un esempio, per avere sempre chiare le dimensioni del tema, sono i gravi disturbi della prolungata assenza di coscienza. Anche qui qualche dato ci aiuta. In Italia si pensa che anche se non esiste purtroppo allo stato attuale un Registro, ma si parla di 3500-4000 concittadini italiani affetti da gravi disturbi prolungati di coscienza. Un 60% addirittura in quello che viene ancora

chiamato Stato Vegetativo Persistente. E l'età media di questi nostri concittadini è di 55 anni. Queste Persone hanno bisogno di un accudimento che viene stimato intorno alle 5 e/o 6 ore/giorno. Il carico nettamente maggiore è quello che viene supportato dalla Famiglia. E supportato dalla Famiglia, là dove le Famiglie ci sono. Perché in un contesto sociale in cui purtroppo anche la Famiglia viene ad essere terribilmente ferita e disgregata, anche l'apparato di ammortizzatore sociale che la Famiglia dovrebbe avere nei confronti di queste Persone, sta venendo meno. In modo particolare il ruolo della Donna. Pensate che le statistiche ultime dell'ISTAT, ci dicono che il 91% dei Caregivers sono Donne, sono Mamme, sono Mogli, sono Sorelle, sono Familiari Donne. E molte volte hanno rinunciato alla propria carriera, al proprio lavoro, alla propria Vita, per poter accudire il loro Fratello, Marito, Genitore, in questa condizione. Per questo parlando di una questione Sociale di grandissima importanza, è necessaria una piccola premessa. Perché è soprattutto nel nostro mondo, e dal punto di vista Bioetico, bisognerebbe aver chiara la distinzione fra due Principi. Il Principio di CURA ed il Principio di TERAPIA. Mi permetto di sottolinearlo con forza perché purtroppo su questi due Principi si fa tanta confusione. Nel momento in cui si parla della possibilità di sospensione delle TERAPIE, molte volte si mette dentro la fattispecie della TERAPIA anche la fattispecie della CURA. E quindi di pensare della legittimità di poter sospendere le CURE. Ma in realtà, da un punto di vista strettamente medico, mondo al quale appartengo personalmente, le due fattispecie sono molto diverse. La TERAPIA, il concetto di TERAPIA è un qualsiasi periodo, un qualsiasi trattamento sanitario che ha come finalità di prevenire, di bloccare, di vincere se è possibile, la malattia. Per cui il criterio è il concetto di TERAPIA è relazionato al concetto di MALATTIA. La CURA invece, si intende , lo leggo dal manuale della Associazione degli Infermieri Professionali Italiani, si intende ogni periodo finalizzato a soddisfare bisogni fisiologici elementari propri di ogni Persona umana. Ogni uomo ha cura della propria Persona. E tale cura viene affidata ad altri in condizione di non autonomia. Quindi vedete che così come il principio, il concetto di TERAPIA è relazionato al concetto di MALATTIA, il concetto di CURA è relazionato al concetto do PERSONA. Sono due piani totalmente diversi. Là dove esiste, sussiste la Persona, questa Persona ha necessità di CURA. Detto anche in termini molto più semplici, è la CURA del proprio corpo, della propria Persona che ognuno ha di se stesso. Questa CURA che noi abbiamo di noi stessi,

deve essere necessariamente trasferita ad altra Persona, nel momento che in cui non siamo più abili e non siamo più autonomi per poter curare noi stessi. Ecco perché dal punto di vista strettamente etico, con una gravissima caduta, ovviamente anche di ordine strettamente antropologico, mi permetterei di dire, anche di ordine geopolitico, paventare l'idea che le cure assistenziali di base, possono essere sospese al pari di una TERAPIA, significa fare un'invasione di campo e dal punto di vista Bioetico è ILLEGITTIMA.

Dobbiamo sempre tener presente che quando parliamo di Disabile, disabile è aggettivo, il sostantivo è Persona. E purtroppo molte volte , nello stigma, diciamo così, diffuso, si fa una sorta di equazione per cui la menomazione fisica o mentale che determina un certo tipo di Disabilità, diventa una sorta di menomazione della Dignità della persona. Per cui, di tragica memoria, si portano avanti teorie sulle Vite Indegne di essere vissute e sulla Morte Dignitosa da infliggere a colui che invece viene detto non poter vivere una Vita Dignitosa.

Questo è uno stigma INACCETTABILE.

La menomazione, la grave menomazione, la grave disabilità non infligge Nulla. In Nulla fa scadere anche soltanto di un millimetro, la Dignità che è legata alla Persona umana. Inoltre sempre sottolineando questo terreno molto poco virtuoso e pericolosissimo, proprio direi per l'Umanità, in generale dobbiamo sempre tener presente che l'idea della Autonomia Totale, l'Onnipotenza dell'Autonomia, è un'idea che in realtà non dovrebbe neanche far parte del bagaglio umano, perché la nostra vita è legata a due fattispecie molto importanti

quali la Vulnerabilità e la Dipendenza.

Eva Kittay, che è stata ed è una importante Bioeticista, di area assolutamente laica, sostiene anche per un'esperienza personale, questa filosofa e mamma di una ragazza portatrice di una gravissima disabilità mentale, sostiene che dalla constatazione di essere tutti figli e noi siamo comunque tutti figli, nasce il nostro essere contemporaneamente Vulnerabili e Dipendenti. La vita di relazione all'interno della piccola comunità Familiare o all'interno della grande comunità Sociale, è una relazione che sa di dipendenza da altri e che ammette proprio per questa

ragione, una propria Vulnerabilità intrinseca.

Per volerla dire in termini Bioetici correnti, ognuno di noi può donare e prendersi cura dell'altro, ma contemporaneamente, abbiamo bisogno di essere curati. E non soltanto nel momento in cui, nessuno di noi sa quando, quel momento potrà avvenire, se mai verrà di una grave Disabilità, ma dal fatto della stessa vita corrente. Abbiamo bisogno di dipendenza, di riconoscere Dipendenza e Vulnerabilità.

Nella diciamo così Antropologia, nella Bioetica del prendersi cura, la distinzione fondamentale deve essere fatta sul concetto di Persona. La Persona realizza, evoca i concetti di Solidarietà, di Responsabilità, di Giustizia. Oggi forse si sposta molto più l'obiettivo e l'illuminazione, come dire si sposta l'attenzione dalla Persona, i riflettori si spostano di più sul concetto di Individuo. E tanti problemi che all'interno della nostra Società oggi vanno assumendo sempre più peso, sempre più importanza, nascono dal fatto che si perde l'idea di Persona, quindi di relazione per sottolineare l'idea di Individuo. L'Individuo è per sua natura Autonomo, Indipendente. Ed ecco che legato al criterio di Individuo, c'è il criterio di fruibilità ed addirittura di trasformazione in Diritto, il Desiderio della singola Persona. Naturalmente il farsi carico, il prendersi cura, richiede delle tappe. Non è un'affermazione generica, romantica o poetica di un principio. Questo principio richiede delle tappe anche di ordine tecnico, di ordine scientifico. Ecco che allora per farsi carico, è necessario stilare, riconoscere i bisogni dell'altro. Bisogna chiedersi se si può fare qualcosa per l'altro e contemporaneamente se si è in grado di soddisfare questi bisogni. Da questi due primi addendi, deriva un terzo addendo che fa la somma generale del prendersi cura ed è il fatto di verificare se il bisogno dell'altro poi è stato anche realizzato.

Concepire la categoria della Dipendenza e della Vulnerabilità umana, non fa parte della moralità personale. Certamente ognuno di noi, in coscienza e personalmente, deve dare risposte a queste domande del prendersi cura dell'altro. Ma cercare di relegare il prendersi cura, il " to care "alla Moralità individuale e privata è senz'altro sbagliato, perché è la struttura di una Società civile democratica. Concetti che sono stati espressi dal Vice Sindaco Stefania Saccardi, dall'Assessore Marroni ed in maniera così alta, anche da Sua Eminenza Cardinale Betori, la misura di una Società realmente civile, è la capacità di prendersi cura della

Persona gravemente Disabile, cioè del suo cittadini più Vulnerabile, più Debole. Quindi il dovere di dare cura, si lega al Diritto di ricevere Cura.

Oserei dire che è quasi un vero e proprio Patto Sociale di rooseveliana memoria. Si lega al dovere da parte della Società abile di dare cura, al Diritto della Persona di ricevere Cura.

Oggi nel mondo Bioetico si stanno scontrando due grandi partiti: il partito dell'Etica della Cura, quella di cui vi ho appena detto, e poi c'è soprattutto nel mondo anglosassone, tutto il partito della così detta Disability Star.

Questa visione a chi crede nell'etica di prendersi cura,è una visione terribilmente meccanica e quindi anche molto pericolosa. Ad esempio il soggetto, la Persona Disabile, viene etichettata come la Persona Bisognosa. Legato al bisogno si lega il concetto di Sudditanza, come una Persona Succube. E siccome tutto questo viene letto all'interno del mito dell'Autonomia, dell'Indipendenza è chiaro che il prendersi cura, il " to care", viene letto come una forma di oppressione, di imposizione, di infantilizzazione della Persona Disabile, che in questa maniera verrebbe ancora più marginalizzata.

Jenny Mares arriva a scrivere che l'unico modo per dar potere alle Persone Disabili, è abbattere l'ideologia della Cura. Perché avere Potere significa Scelta e Controllo. Non si può avere contemporaneamente Potere, il termine che viene usato è empowerment, e fornire Cura.

Per cui dobbiamo spostare il concetto di Dipendenza, da tema morale, non solo ripeto di moralità individuale, ma di moralità Sociale, al tema di Contratto di lavoro. Smettiamola di parlare delle persone che si prendono cura, come i caregivers, ed assumiamo anche delle

dizioni diverse. Vengono proposte dizioni di dependency worker o di personal assistant.
Possono stare così le cose? Il dato tecnico può assumere in sé tutte le fattispecie della cura della persona Disabile? Si può fare a meno di una visione morale facendo una visione esclusivamente meccanica? Per dare una risposta bisogna fare riferimento al dat prendersi cura. La domanda fondamentale è : il soggetto Disabile costituisce una finalità come

Persona od è soltanto un oggetto di relazione professionale? E l'agire professionale è soltanto strumentale od è anche comunicativo relazionale? La Persona Disabile è soltanto un oggetto che deve essere trattato tecnicamente anche in maniera magari idonea e perfetta e quindi la relazione verso la Persona Disabile è un fatto soltanto di tecnicismo di contratto di lavoro o questa relazione, questo prendersi cura investe la Persona nella sua totalità, anzi meglio, due persone nella loro totalità. La Persona di chi dona e la Persona di chi riceve cura.

Dobbiamo anche probabilmente staccarci dal modello medico della Disabilità, lo dico da medico. Il modello medico della Disabilità ha questa proposta. Cercare di definire la Disabilità, cercare di fornire una terapia alla disabilità è certamente una strada da praticare, da percorrere che deve essere incentivata come la ricerca scientifica e quant'altro. Ma se ci si limita al modello medico, là dove ci si trova di fronte a delle forme di Disabilità non trattabili dal punto di vista terapeutico, probabilmente tutto il compito è finito. Ecco perché il modello medico è soltanto un angolo di prospettiva e di visuale. Questo deve essere assolutamente coniugato a livello relazionale della cura, dove Cura e Giustizia sono la compensazione di questo rapporto asimmetrico che esiste tra la Persona Disabile e la Persona Abile e magari il mondo della medicina.

Certamente questo rapporto è asimmetrico, ma facendo riferimento alla relazione di cura e facendo riferimento al rapporto di Giustizia, cioè alla pari Dignità, e quindi alla fruizione dei medesimi Diritti che sono legati alla Persona umana, si può superare e si può trovare un giusto equilibrio fra l'etica della cura ed il fornire dei presidi anche tecnici ed anche lavorativi.

Le Convenzioni Internazionali, non mi dilungo molto, sono molto esplicite da questo punto di vista e ringraziando il cielo, mantengono alto il livello del dibattito. La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità dell'O.N.U. del 13 dicembre 2006, dice testualmente all'art. 5 , comma F, che bisogna prevenire il rifiuto discriminatorio di Assistenza Medica o di Prestazioni di Cura, di Servizi Sanitari o di Cibo, o di Liquidi, in ragione della disabilità. La disabilità non è una categoria, diciamo così, che permette di discriminare tra cittadini. È quello che molte volte dico anche ai miei studenti della specializzazione, quando si parla grandi principi sui quali anche si fonda o si dovrebbe fondare la

medicina, dico che dovremmo imparare a memoria come sappiamo a memoria l'Ave Maria o il Padre Nostro. È il preambolo della dichiarazione universale dei Diritti dell'Uomo. Questo preambolo recita il riconoscimento della Dignità propria di tutti i membri della famiglia umana e dei loro Diritti, Eguali ed Inalienabili, costituisce il fondamento della Libertà, della Giustizia e della Pace.

Se veramente vogliamo costruire una Società giusta, una Società che viva secondo Giustizia in Pace e Libertà, il primo elemento, oserei dire la condizione " sine qua non " è il riconoscimento di questi Diritti che sono legati ad ogni membro della Famiglia umana. Quindi questo membro della Famiglia umana, non ha bisogno di aggettivazioni particolari, perché gli vengono riconosciuti i Diritti Eguali ed Inalienabili. Per il fatto stesso di essere un membro della Famiglia umana, è titolare di questi Diritti e questi Diritti vanno a lui riconosciuti. Permettetemi in conclusione, anche di fare un piccolo accenno ad un altro principio etico che dovremmo recuperare o comunque avere sempre presente. Ed è il concetto di Dono. C'è un'antropologia che è legata al concetto di Dono. Il prendersi cura, certamente è un'attività che richiede anche delle conoscenze tecniche e quindi diventa un'attività lavorativa. Ma il prendersi cura, conosce un'espressione ancora più grande se facciamo riferimento al concetto di Dono. Il concetto di Dono ha un valore antropologico relazionale enorme. Significa il riconoscimento di una Persona che è di fronte a me di pari Dignità alla quale io sono disposto gratuitamente a donare qualcosa delle mie competenze, del mio tempo, delle mie capacità, delle mie doti, perché riconosco nell'altro, in fondo, un me stesso. Il Dono non è unidirezionale. È bidirezionale. La Persona Disabile è portatrice di un grande, di un grandissimo Dono per le Persone Abili e per la Società Abile. Per le Persone Abili ci impone quasi di ritornare ad una moralità, ad una umanità che molte volte possiamo anche perdere o comunque dimenticare. La Persona Disabile è un Dono per la Persona Abile ed è contemporaneamente un Dono per la Società. Impone alla Società la verifica quotidiana del domandarsi se ancora davvero è una Società inclusiva od è una Società discriminatoria che crea dei livelli e che quindi come tale, non meriterebbe quasi neanche più di essere chiamata Società civile. Concludo citando, facendo una citazione Laica ed una citazione Cristiana. La citazione Laica , è di Simon Vey. Nel 1980 scrive un libro ricchissimo di umanità. Cito questa frase: LUI NON MI INTERESSA.

Ecco una parola che un uomo non può rivolgere ad un altro uomo senza commettere una crudeltà e ferire la Giustizia. Se di fronte ad una Persona sentiamo nascere dentro di noi l'idea che di LUI NON MI INTERESSO, NON MI COINVOLGE, NON MI RIGUARDA, davvero stiamo sfiorando il livello della Crudeltà e certamente il livello dell'Ingiustizia. La beata Madre Teresa di Calcutta, diceva per esperienza personale: quando per TUTTI sei diventato NESSUNO, quel dolore non ha più limiti.

Vorrei concludere dicendo che dobbiamo imparare a riconoscere la nostra responsabilità non solo Morale, ma Sociale e Civile verso la Persona Disabile, se vogliamo continuare a rispettare in noi stessi la nostra stessa umanità, condizione perché possiamo costruire una Società che sia davvero Civile.

Ringrazio per l'attenzione.

Ugo De Siervo

PRESENTAZIONEA. Guerrieri

Fuori da queste mura, le Persone Disabili Gravissime ed i loro Familiari percepiscono un clima inquietante di incertezza Politco-Istituzionale, in rapporto alla crisi economica internazionale, alla quale si sovrappongono scenari di guerra e di chi fugge dalle tragedie.
Per queste famiglie resta un sol punto di riferimento verso cui indirizzare le loro speranze a tutela del Diritto di Eguaglianza, Diritto di Assistenza, Diritto di Garantire la Dignità della Persona. Mai come ora, si avverte forte e prepotente l'esigenza del rispetto e dell'applicazione della Costituzione Italiana.
Tema delicatissimo e quanto mai attuale, che affido alle riflessioni del Presidente Emerito della Corte Costituzionale, Prof. Ugo De Siervo.

INTERVENTO Ugo De Siervo

Non è certo difficile evidenziare i fondamenti costituzionali relativi alle necessità che a ciascuno, specie se in situazione di particolari difficoltà sanitarie, sia garantita una Vita Dignitosa; semmai, il problema si pone sul versante dell'effettiva adozione delle diverse politiche di sostegno necessarie ed efficaci per garantire questo obiettivo. Ma anche su questo piano, vi sono già alcune importanti concretizzazioni nella legislazione e nella giurisprudenza costituzionale.
La nostra Costituzione , sorta per dare una risposta positiva ai grandi drammi evidenziati dalla crisi degli antichi Stati liberali, dagli abusi intollerabili dei totalitarismi, dai drammi e dalle distruzioni delle guerre, contiene, come ben noto, alcune fondamentali disposizioni a tutela della Persona Umana, considerata anche nella Sua concretezza e nei suoi bisogni, e del ruolo degli organismi sociali che operano fra gli Individui e le Istituzioni politiche.

Non a caso, Giorgio La Pira, nei fondamentali dibattiti iniziali alla Costituzione, finalizzati all'individuazione dei principi di fondo del nuovo Patto Costituzionale, partì dall'affermazione che lo Stato Democratico deve prendere atto di dover necessariamente tutelare i Fondamentali Diritti Umani, ora necessariamente estesi anche ai Diritti Sociali.

Oppure si può ripensare alla proposta vittoriosa di Aldo Moro, sempre alla Costituente di riportare all'inizio del testo costituzionale quelli che sono ora gli Art. 2 e 3 della Costituzione, da lui definiti come " la chiave di volta della nostra Costituzione", una sorta di criterio interpretativo fondamentale del nuovo patto: in realtà in queste brevi disposizioni si trova espressa, in estrema sintesi, la concezione di fondo del rapporto intercorrente fra i soggetti che compongono la nostra comunità politica e l'organizzazione istituzionale, ma anche le caratteristiche di fondo del nostro regime democratico.

Anzitutto vi è nettamente affermata la priorità concettuale, ma anche giuridica, delle Persone e delle realtà sociali allo Stato " La Repubblica riconosce e garantisce i Diritti Inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la Sua personalità": affermazione che solo in apparenza sembra essenzialmente filosofica, ma che in realtà costituisce la solida base delle libertà individuali e collettive, nonché delle molteplici tutele dei diritti che noi troviamo in tante successive disposizioni costituzionali. Il fatto poi che questa norma si riferisca anche alle così dette "Formazioni sociali" (dalla Famiglia alle Comunità linguistiche, dalle Confessioni religiose, ai Sindacati, a molte manifestazioni delle fenomenologie associative) pone la premessa per tutte le disposizioni costituzionali che a queste attribuiscono responsabilità e poteri e per lo stesso principio della sussidiarietà, dal 2001 reso esplicito dall'ultimo comma dell'art. 118 della Cost. (principio secondo il quale le diverse istituzioni pubbliche devono anzitutto favorire"L'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli ed associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale").

Ma lo stesso art. 2 della Cost. affianca alla piena tutela dei valori personalistici e comunitari la richiesta che i diversi soggetti adempiano ai " doveri inderogabili di solidarietà politica , economica e sociale": prescrizione di grandissima importanza anch'essa , non solo perché i doveri sono definiti "Inderogabili", ma per il riferimento esplicito al concetto di Solidarietà e cioè al riconoscimento dell'esistenza di rilevanti interessi comuni che accumunano tutti i soggetti dell'Ordinamento Repubblicano, senza che quindi, alcuno, al di là di tutte le lecite diversità di opinioni e di interessi, possa pretendere di sottrarsi alle responsabilità che gli derivano dal vivere associato.

Al tempo stesso, la scelta per lo Stato Sociale ha rappresentato una sicura scelta di fondo, con la quale si è rifiutato di ridurre la Democrazia alle sole, pure essenziali, norme sulla partecipazione politica ed alla necessaria rappresentatività degli organi legislativi. Come ben noto, da questo punto di vista è particolarmente significativo il famoso secondo comma dell'Art. 3 della Cost. perché nella prescrizione dell'impegno attivo delle nostre Istituzioni a rimuovere le tante disuguaglianze di fatto esistenti dà per scontato, da una parte, che " ostacoli di ordine economico e sociale" possano portare a significative alterazioni dell'Eguaglianza dei punti di partenza e, dall'altra, che ciò che la Repubblica deve, invece, cercare di tutelare è " il pieno sviluppo della Persona Umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".Ma certo, l'impegno per l'Eguaglianza sostanziale viene dopo la solenne e precisa riaffermazione del classico principio di Eguaglianza, ora anzi arricchito dalla dichiarazione che tutti hanno "pari Dignità Sociale e sono Eguali dinanzi alla Legge" e che comunque è inaccettabile ogni discriminazione per motivi "di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali": e questo principio non ha certo esaurito la sua funzione con la intervenuta (seppur lenta), eliminazione di tante vecchie ed inaccettabili discriminazioni, in una Società come quella attuale, nella quale l'ossessione per il potere e la stessa grande dimensione degli apparati pubblici e privati tendono a far sorgere continuamente nuovi privilegi o ad affidare le tutele sociali solo a pesanti strutture burocratiche, mentre la vasta ripresa dei flussi migratoti verso le aree più sviluppate alimenta gravi tendenze discriminatorie.

Questi nuovi principi costituzionali hanno contribuito a produrre molteplici conseguenze sul piano legislativo, con una progressiva concretizzazione di molti diritti sociali, ma naturalmente anche con non pochi problemi, allorchè ci si è limitati a mere espansioni di inadeguati o pesanti servizi pubblici, senza valorizzare in modo adeguato le realtà sociali più vicine alle situazioni di bisogno, a cominciare dalle famiglie. Ma poi, specie in prolungate fasi di crisi delle finanze pubbliche, sono palesemente aumentati i rischi di grave regressione delle tutele verso i più deboli.

Qui però vi è lo spazio e la responsabilità anche degli organi giurisdizionali, a cominciare dalla Corte Costituzionale, nel cercare di

tutelare quanto meno, le Fasce Sociali più bisognose, sulla base dei Principi Costituzionali. Penso, ad esempio, alla sentenza della Corte Costituzionale (n. 80/2010) che, malgrado ribadisca il tradizionale riconoscimento al legislatore di una sua naturale discrezionalità nelle tutele delle Persone Disabili, ha però dovuto dichiarare l'illegittimità costituzionale delle disposizioni legislative che avevano ridotto drasticamente gli insegnanti di sostegno assolutamente indispensabili per gli studenti affetti da gravi disabilità. E ciò per radicale irragionevolezza, poiché per la Corte le norme impugnate arrivavano a contraddire il nucleo indefettibile delle garanzie del Diritto all'Istruzione del Disabile Grave.

Ciò anche con riferimento al ruolo del tutto particolare che hanno i Genitori del Disabile Grave: è del 2003, ad esempio, una sentenza (la n.350) che ha affermato l'Incostituzionalità della disposizione sull'ordinamento penitenziario e sull'esecuzione delle misure privative della Libertà che impediva che si potesse concedere, ovviamente a particolari condizioni, la detenzione domiciliare alla madre condannata , od in sua assenza, al padre condannato che convivesse " con un figlio portatore di handicap totalmente invalidante". Nella legislazione si prevedeva , infatti, la possibilità della detenzione domiciliare soltanto se la prole avesse meno di dieci anni, ma nulla del genere nell'ipotesi di figli gravemente invalidi: ma la Corte allora obiettò che la salute psico-fisica del figlio gravemente malato " può essere …e notevolmente, pregiudicata dall'assenza della madre, detenuta in carcere , e dalla mancanza di cure da parte di questa, non essendo indifferente per il disabile grave, a qualsiasi età, che le c ure e l'assistenza siano prestate da persone diverse dal genitore. In questa prospettiva , la possibilità di concedere la detenzione domiciliare al genitore condannato, convivente con un figlio totalmente handicappato, appare funzionale all'impegno della Repubblica, sancito nel secondo comma dell'Art. 3 della Costituzione, di rimuovere gli ostacoli di ordine sociale che impediscono il pieno sviluppo della personalità".

Soprattutto, di recente, su basi analoghe, la giurisprudenza costituzionale sta intervenendo in vari settori a tutela dei soggetti più gravemente handicappati: qui mi limito a richiamare l'attenzione su un vero e proprio piccolo filone giurisdizionale che sta fortemente incidendo sulla legislazione relativa alla disciplina dei congedi per

assistere familiari gravemente handicappati, di cui ultima e pregevole espressione è una recentissima sentenza del luglio scorso, la n. 203 del 2013, che fa il punto della situazione , ora in parte migliorata anche sul piano legislativo. Mentre, infatti originariamente ci si riferiva solo ad un periodo di congedo non retribuito, non superiore a due anni, riferito ad un disabile grave da almeno cinque anni, con le più recenti modifiche legislative il congedo è retribuito e non presuppone più il lungo periodo di disabilità grave ; inoltre ora si prevede che possano utilizzare il congedo tutta una vasta serie di soggetti dell'ambito familiare, secondo alcuni rigidi criteri di priorità tra loro (qui in sostanza si sono recepite le sentenze della Corte Costituzionale nn. 233/2005, 158/2007, 19/2009 che hanno progressivamente allargato la platea dei possibili soggetti legittimati, in origine ristretti ai soli genitori ed ai fratelli conviventi, nel caso di decesso dei genitori). Ed è curioso che con la recentissima sentenza la Corte abbia però dovuto ulteriormente allargare le categorie dei possibili interessati al congedo ai fini assistenziali, estendendolo, in caso di mancanza o impossibilità degli altri soggetti, anche al parente od all'affine entro il terzo grado convivente con il disabile grave.

Ma ciò che maggiormente rileva sono alcuni importanti passaggi argomentativi della recentissima sentenza, che mettono bene in evidenza le norme ed i valori costituzionali incidenti in questa particolare materia. Anzitutto la Corte afferma che " il legislatore ha istituito una forma indiretta o mediata di assistenza per disabili gravi, basata sulla valorizzazione delle espressioni di solidarietà esistenti nel tessuto sociale e, in particolare, in ambito familiare, conformemente alla lettera ed allo spirito della Costituzione a partire dai principi di solidarietà e di sussidiarietà di cui agli art. 2 e 118, quarto comma, Cost…..

Il congedo straordinario è dunque espressione dello Stato sociale che si realizza, piuttosto che con i più noti strumenti dell'erogazione diretta di prestazioni assistenziali o di benefici economici, tramite facilitazioni ed incentivi alle manifestazioni di solidarietà fra congiunti".

Ed inoltre la Corte ribadisce che " nella sua formulazione attuale… il congedo straordinario di cui all'art. 42, comma 5, del dls n. 151 del 2001, fruibile per l'assistenza delle persone portatrici di handicap grave , costituisce uno strumento di politica socio-assistenziale, basato sia sul riconoscimento della cura prestata dai congiunti sia sulla valorizzazione

delle relazioni di solidarietà interpersonale ed intergenerazionale, di cui la famiglia costituisce esperienza primaria, in attuazione degli artt. 2, 3, 29, 32 e 118, quarto comma , Costituzione".

Ed infine per massima chiarezza: " sottolineando l'essenziale ruolo della famiglia nell'assistenza e nella socializzazione del soggetto disabile…. La Corte vuol mettere in rilievo che una tutela piena dei soggetti deboli richiede, oltre alle necessarie prestazioni sanitarie e di riabilitazione, anche la cura, l'inserimento sociale, e soprattutto, la continuità delle relazioni costitutive della personalità umana".

Parole e concetti che vanno evidentemente al di là dello specifico settore legislativo a cui si riferiva la sentenza , ma che, invece, configurano il chiaro quadro dei principi e dei valori costituzionali entro cui collocare ogni profilo di doveroso sostegno delle persone in particolare situazione di bisogno.

Luciano Eusebi

PRESENTAZIONEA. GUERRIERI
Il tema Biogiuridico conclude la prima parte del programma, finalizzata a definire la cornice di Valori e Diritti entro cui è nata e si è sviluppata l'idea della nostra Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare che verrà illustrata dopo l'intervento del Prof. Luciano Eusebi, Ordinario di Diritto Penale presso l'Università Cattolica di Milano. Cedo la parola al Prof. Eusebi.

INTERVENTO Luciano Eusebi

Grazie. Alla luce di una amicizia che in qualche modo si è instaurata da anni con il Sig. Guerrieri, mi riferisco al Primo Convegno tenuto a Piombino nel novembre 2010, in cui già allora sottolineavo che è necessario passare, dalle fondamentali enunciazioni ad una attenzione come quella che è emersa qui in mattinata, alle Norme, alle Legislazioni in materia di Diritto Sanitario, in materia Tributaria, in materia di Politiche Familiari. Forse è venuto il tempo per cui si possa, si debba addivenire ad una sorta di Testo Unico, ad una sorta di Normativa omogenea, riconoscibile almeno per quanto riguarda la funzione di coordinamento della legislazione dello Stato in questa materia. Non è un'affermazione solo velleitaria, un testo di questo genere, a mio avviso potrebbe avere un valore enorme e sul piano sociale e sul piano dell'orientamento dei comportamenti sociali. Potrebbe essere una di quelle normative che vengono ad avere, se non di Diritto, di Fatto, un rango quasi Costituzionale. Cioè tale da segnalare la modalità di porsi della nostra Società rispetto al tema della Giustizia, perché quando ci si interroga su come ci si pone verso i soggetti che vivono particolari situazioni di debolezza, ci si interroga su che cosa davvero è Giustizia. E con un poco di timore e tremore, dicendo qualche parola, dopo quelle preziose del Prof. De Siervo, e vorrei fare anch'io riferimento alla Costituzione, perché anche per il penalista che si occupa al di là delle pene, che dovrebbero essere molto più umane, che si occupa della tutela dei beni fondamentali, la Costituzione ovviamente è punto di riferimento. La Costituzione ci dà, da questo punto di vista, un'indicazione credo straordinaria,alternativa rispetto al modo che è tutt'ora diffuso nella Società, di percepire che cosa è Giustizia. Perché

ciascuno di noi, se dovesse scegliere un'icona per il proprio computer, che definisce che cosa è Giustizia, sceglie la Bilancia. Ma la Bilancia costituisce già una precisa interpretazione per la Giustizia, che non è quella della Costituzione. La Bilancia ci dice che Giustizia è la reciprocità dei comportamenti. Ed è un concetto di Giustizia devastante. Perché se Giustizia è agire in modo positivo dinanzi a ciò che valuto positivamente e rispondere con il negativo a ciò che è negativo, ne derivano conseguenze che purtroppo sono sotto gli occhi di tutti, da millenni. Quali conseguenze? Bene, del negativo lo si trova in qualsiasi Persona. E se la Giustizia giustifica l'agire negativamente perché troviamo del negativo in qualcuno, questo diventa un moltiplicatore del negativo. Ma purtroppo, ed è questo il tema che qui ci interessa, noi non giudichiamo negativamente, soltanto chi si è reso responsabile di qualche cosa, ma tante volte giudichiamo negativamente una persona per la sua condizione, per il fatto che non è utile ai nostri progetti. Allora immaginiamo che la realizzazione della nostra vita possa passare eliminando il confronto con quelle persone che non riteniamo utili ai nostri progetti e che ci fanno un problema. Magari dimenticando che forse la realizzazione della vita, sta proprio nell'accettare la sfida di quel confronto che mi consente di esprimere ciò che è la più Alta Dimensione dell'Umano. Che non è un Respingimento in terra o in mare, ma è l'Accoglienza. E'ACCCOGLIENZA! La Costituzione, da questo punto di vista ci dà un'indicazione che ho trovato sempre alternativa ed è estremamente suggestiva. Dopo aver detto con quella frase straordinaria che poi è stata ripresa dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e che fu, in qualche modo, coniata da Giorgio La Pira, quella frase che inverte il rapporto di Stato-Cittadino, la Repubblica riconosce i Diritti Inviolabili, non li crea, non li concede, non li istituisce. La Repubblica è al servizio della Persona in quanto titolare dei Diritti, non viceversa. L'Organizzazione Giuridica è servizio alla Persona. Ecco, dopo aver fatto questa affermazione, lo ricordava già con tanta profondità il Prof. De Siervo, la Costituzione all'Articolo 3, ci dice che la Dignità Sociale, che poi è la Spendibilità dei Diritti Inviolabili nel rapporto con l'altro, non dipende, e ci sono alcune esemplificazioni, ma non dipende dalle condizioni personali o sociali. Cioè non dipende dalla Lingua, dalla Razza, dal Sesso, dalla Religione, ma non dipende da qualsivoglia condizione personale e sociale. Cioè non dipende dalle mie qualità o dalle mie capacità, non dipende dal giudizio che altri dia delle mie capacità o delle mie qualità. Dipende esclusivamente dall'Esistenza

in Vita. Ecco che allora la stessa tutela della Vita, non è la tutela di un valore predicabile in ambito filosofico o religioso. No, la tutela della Vita è presidio del Principio di Eguaglianza. Proprio perché rispetto la Vita, io mi sottraggo all'idea che possa giudicare se l'altro ha capacità o qualità che lo rendono degno di avere dei Diritti. No, è degno di avere Diritti perché è un Essere Umano Vivente. Ma la Costituzione va oltre perché affermando che l'agire verso l'altro, non può essere segnato da un pregiudizio sulle qualità dell'altro, sulla condizione esistenziale dell'altro, mi dice che la Giustizia non ha a che fare con la reciprocità dei comportamenti, ma ha a che fare con il riconoscimento dell'altro. Io sono giusto quando agisco secondo la Dignità che inerisce alla Vita dell'altro. La Giustizia ha a che fare con il primo passo. Non è questione di Reciprocità, non è questione di Compravendita; se mi hai fatto qualche cosa, io ti corrispondo con qualcos'altro. La Giustizia ha a che fare con il primo passo. Agisco conformemente alla Dignità dell'altro. Per cui coloro che fanno questo primo passo, magari andando in un paese povero per dare aiuto, non sono dei Santi. Troppo comodo dire che sono dei Santi, perché poi la conseguenza è affermare che la Santità in fondo, non è obbligatoria. No, fanno semplicemente giustizia. Ma ne deriva una ulteriore conseguenza. Quello splendido secondo Comma, dell'articolo 3 della Costituzione che ci dice, mi consentite di giocare per un momento in modo forse retorico con il testo costituzionale, che ci dice, guardate che finora abbiamo scherzato, guardate che i Diritti non esistono, non esistono i Diritti, avete mai visto un Diritto camminare per strada? No. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli. Cioè i Diritti esistono nella misura in cui qualcuno si fa carico dei Doveri. Vengono prima i Doveri dei Diritti. Ci sono i Diritti, se avviene quel riconoscimento dell'altro secondo Giustizia, che muove ad agire secondo la Dignità dell'altro. Se ci saranno tante Persone disposte ad assumere gli oneri necessari per compiere i Doveri, per agire secondo la Giustizia del primo passo, allora ci saranno i Diritti, altrimenti i Diritti restano sulla carta.

Ecco, è proprio alla luce di questa rivoluzione nel modo di intendere il rapporto con l'altro, che io credo oggi, si possa pensare ad una sorta di Testo Unico, ad una sorta di Elaborazione di Riferimento, ad una sorta di Magna Carta che, presentata anche sul piano educativo ai nostri giovani, come modello di costruzione della Società, ecco io credo che per tutto questo, oggi si possa pensare ad una simile iniziativa. Si diceva perché una Società che si piega su uno dei suoi membri in difficoltà, è una Società che indica le modalità di rapporto umano su cui immagina di

costruire il Futuro. Ma questo, pur essendo grande, resta ancora insufficiente. Non dobbiamo avere la visione paternalistica della Società che si limita a piegarsi sui Soggetti in Difficoltà. Dobbiamo avere la consapevolezza che questi soggetti in difficoltà, alla luce della loro Dignità, hanno una capacità di offrire alla Società esperienze, competenze che sono preziose. Non abbiamo soltanto l'esigenza di una Società che si pieghi, ma di una Società che sappia ascoltare e sappia sapere, consentitemi, che queste Persone possono dare moltissimo, non soltanto in termini umani, ma anche consentendo per esempio, che una persona fortemente provata dalla vita, ma che ha competenze professionali, di studio, possa continuare con i mezzi informatici, con i mezzi di aiuto che oggi sono disponibili, a dare il suo contributo a questa Società, uscendo da una logica anche di mero assistenzialismo. La Persona in difficoltà non è soltanto destinataria di un'assistenza, deve essere protagonista in questa nostra Società e concludo anche nell'ottica di un messaggio alternativo rispetto a quello che qualche volta ha lasciato intendere che, al di là, lo diceva già il Prof. Gandolfini,del fatto che ogni terapia dovrà essere sempre proporzionata, ha lasciato intendere che ci fosse una sorta di spinta ad una sorta di passo Solidaristico all'Incontrario del Soggetto in Difficoltà. Bene, fai un passo indietro rispetto alla Vita e così liberi gli altri dall'onere della tua presenza. Sono stato molto impressionato, essendo un membro poco diligente della Commissione per gli Stati Vegetativi, poco diligente perché poi sono stato nominato in un'altra Commissione vicina alla mia competenza per la Riforma del Sistema Sanzionatorio Penale, che mi ha preso tutto il tempo. Sono stato stupito da come il messaggio, il messaggio totale che deriva dalla base, dalle Associazioni, era quell' Aiutateci a Curare, aiutateci ad Essere Vicini, aiutateci a NON ABBANDONARE NESSUNO!

Tutt'altro che la suggestione intesa a ricercare una sorta di fittizia libertà, che non è una libertà. È quella di rinunciare alla propria esperienza esistenziale , magari colpevolizzando chi continua a chiedere risorse per poter vivere e non per morire.

Credo che quindi un'elaborazione normativa di questo tipo, potrebbe essere una grande ricchezza di riferimento per il nostro Paese. Un grande Messaggio Culturale.

Credo anche che possa spendere un'ultima parola sul tema della Ricerca. C'è da fare anche Ricerca Scientifica, perché alcune di queste situazioni, alcune dovute a patologie, alcune dovute ad incidenti, possano avere una

risposta. E qui, anche rispetto ad alcune semplificazioni che si sono avute nel giudizio, nei confronti di alcuni casi noti, degli ultimi mesi, credo che sia importante constatare che oggi la sperimentazione in ambito medico, può avvenire soltanto in contesti che hanno a disposizione risorse ingenti e sono quei contesti che poi anche ci consentono economicamente, di avere a disposizione dei farmaci. Ma dobbiamo avere la capacità di verificare che nelle scelte che inevitabilmente devono anche tener conto di Considerazioni Economiche, la Valutazione Economica non prevalga sull'Interesse Finale delle Persone, che attendono una risposta. Se in un settore ci sono elementi razionali che depongono per l'importanza di una Sperimentazione, dobbiamo essere in grado di verificare che non ci siano altre considerazioni rispetto al miglior perseguimento dell'iter scientifico che può portare una risposta al malato, che possano portare a decidere di non percorrere quella strada, magari perché si tratta di una Malattia Rara, o magari perché si tratta di una prospettiva che potrebbe mandare fuori mercato altri, altri farmaci, altri prodotti. E c'è una grande necessità per dare una risposta ai Soggetti Deboli, anche una grande attenzione all'Etica della Ricerca Scientifica, tenendo conto che purtroppo la Ricerca così detta spontanea, la Ricerca che viene dai nostri Reparti Ospedalieri e basta, la Ricerca non mediata da quelle realtà che sono necessarie, sia ben chiaro, che però dispongono delle risorse necessarie per cui una Ricerca possa essere compiuta, ecco su tutto questo, è necessaria una grandissima attenzione anche da parte del Legislatore.

Ringrazio per l'attenzione.

PROPOSTALEGGE NAZIONALE
DI INIZIATIVA POPOLARE

INTERVENTOA. Guerrieri

Premetto che la Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare che andremo ad esaminare, è stata presentata per la prima volta, come Proposta di Legge Regionale di Iniziativa Popolare, in occasione del Secondo Convegno Nazionale "Diritto ad una Vita Dignitosa", tenutosi a Firenze, presso il Consiglio Regionale della Toscana, in data 26 novembre 2011. Ha fatto seguito un incontro con l'Assessore alla Sanità, Luigi Marroni, in data 15 maggio 2013, nel corso del quale furono argomentate le ragioni di convertire l'iniziale Proposta, da Legge Regionale in Legge Nazionale.

Vedi sito www.dirittovitadignitosa.it, alla voce "Contatti e Lettere": Definizione e Diritti delle Persone Disabili Gravissime.

Ciò premesso, semplifico e sintetizzo il contenuto della nostra Proposta:

" Là dove sia riconosciuta Persona Disabile Gravissima, da apposita Commissione di Valutazione Regionale, entro 60 giorni, deve essere redatto un Progetto Socio-Assistenziale Integrato, specifico per quelle particolari esigenze".

Il tema del BIODIRITTO relativo alla Sanità, nell'ambito delle questioni attinenti l'Eguaglianza, in questi anni, è stato affrontato in diversi Convegni. Molti giuristi si sono confrontati sulla questione dell'Eguaglianza di Assistenza, come Diritto Costituzionale. Nel senso cioè, che l'Assistenza sia garantita su tutto il territorio nazionale e risulti efficiente e specifica, per quelle determinate necessità.

Ma non risulta invece, che sia mai stato affrontato il tema della DISUGUAGLIANZA DI TRATTAMENTO ASSISTENZIALE. Non risulta cioè, che sia mai stata affrontata la questione spinosa del RICONOSCIMENTO DI NECESSITA' ASSISTENZIALI CONCESSEADALCUNI, MANONADALTRI !

E'nata così l'idea di mettere in diretta correlazione Diritti Costituzionali, Principi e Valori Universalmente Riconosciuti, con FATTI CONCRETI; con la REALTA'.

Proponiamo due esempi di Sostegno Socio Assistenziale, riferiti a Persone Disabili Gravissime, entrambe nella sindrome LOCKED-IN, ma l'una, residente nella Città di PIACENZA / Sindaco Dr. Roberto Reggi, mentre l'altra, nella Città di PIOMBINO / Sindaco Dr. Gianni Anselmi.

Anche in questo caso, I FATTI non sono riferiti a Casi Recenti.
Sostegno Socio-Assistenziale a Persona Disabile Gravissima, residente nella Città di Piacenza

SINDACI A CONFRONTO - I FATTI

Sostegno Socio-Assistenziale a Persona LOCKED-IN residente a Piacenza

Avvenire" martedì 1 novembre 2011

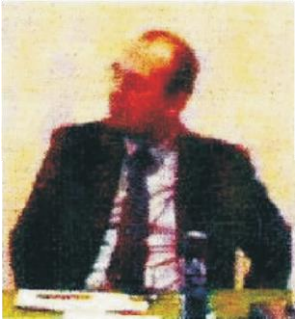
Addio a Steccato, simbolo della lotta contro la malattia-scafandro. Due anni fa dal Papa per sensibilizzare sul mondo della disabilità

Se il suo soprannome è Capitano Uncino puoi davverovolare. Esfidareogn iavversità che la vita ti mette di fronte. Anche se per comunicare con il mondo hai pochi, pochissimi strumenti: un impercettibile movimento della bocca e la donna che ti ama che ti aiuta a gridarle al mondo le tue parole: La Vita è bella. Lo aveva preso due anni fa l'elicottero Gian Piero Steccato, 62 anni soprannominato appunto quello del personaggio di Piter Pan, un volo messo a disposizione dall'Aeronautica militare per andare a Roma da Papa Benedetto XVI e consegnargli il suo messaggio di amore per la sua esistenza e per quella di chi come lui si trova a vivere una condizione di disabilità. Ed ora che Gian Piero è morto i funerali si sono tenuti ieri a Piacenza ', la sua città dove aveva vissuto dopo che per anni aveva convissuto con la sindrome "locked-in" in quella del protagonista del film " Lo scafandro e la farfalla" spietata al punto di imprigionare la persona dentro un corpo che sente e pensa ma non interagisce più con il mondo se non con limitatissimi movimenti. Gian Piero continuerà in qualche modo a portare avanti il suo bellissimo messaggio " Ora il momento di transito che stiamo vivendo è difficilissimo – ammette Lucia, la moglie di Gian Piero – tutte le energie che avranno a disposizione le avranno spese per questa battaglia di amore e speranza". Perchè Gian Piero c'è " i suoi silenzierano tante parole Lucido Capitan Uncino lo è stato sino agli ultimi giorni. E non erano soli Gian Piero e Lucia. Si sono essi accanto ed accanto hanno avuto a fianco tante persone che condividevano

con loro la battaglia dei Diritti per le persone con disabilità gravi che necessitano di aiuto ed assistenza " il nostro Piero sta vivendo un momento difficile , ammette Lucia Steccato – i tagli continui delle risorse per l'assistenza alla disabilità fanno sì che sia sempre più necessaria quella mano della persona della porta accanto come può essere il volontario". Un esempio per tutti, ha definito Gian Piero Steccato il sindaco di Piacenza Roberto Reggi – con il coraggio e la sua indomita volontà.

Sostegno Socio – Assistenziale
a Persona LOCKED-IN residente a Piombino

26 novembre 2010
Convegno Diritto Vita Dignitosa
Introduce Dr. Gianni Anselmi



PERCHÉ?

DOPO BEN 6 ANNI (novembre 2006) UNA PERSONA DISABILE GRAVISSIMA, NATA E RESIDENTE NELLA NOSTRA CITTÀ, NON USUFRUISCE ANCORA (11 settembre 2012), DI UN DEFINITIVO PROGETTO ASSISTENZIALE, NONOSTANTE QUANTO DA LEI ESPRESSO AL PADRE IN DATA 13 agosto 2012:

"...C'è stata una attenzione costante e continua.
Un monitoraggio di questa situazione per rendere il caso parte del tessuto associativo e creare alleanze, a testimonianza della personale attenzione del Sindaco"

Piombino 11 settembre 2012 In fede Alberto Guerrieri

Dalla documentazione, nel caso di PIOMBINO, si evince come siano stati disattesi VALORI E DIRITTI COSTITUZIONALI INALIENABILI, posti a garanzia di una VITA DIGNITOSA E LIBERA. Disattesi proprio quei Diritti previsti a tutela delle Fasce Sociali Più Deboli, di Chi non è nei Pensieri di Nessuno: I SENZA VOCE. Nel caso di PIACENZAinvece, la Persona Disabile Gravissima,

con l'utilizzo di un elicottero dell'aviazione militare, è stata portata in visita dal Papa, a testimonianza dell'attenzione e della sensibilità dell'Amministrazione Comunale che ha promosso un'iniziativa di indiscussa Solidarietà Sociale.
L'esempio proposto è discriminate ed inaccettabile nella condivisione che il fondamento della Democrazia è la COESIONE SOCIALE, finalizzata a garantire pari Dignità di Diritti e Doveri, privilegiando nell'Assistenza , coloro che si trovano in condizioni limite. Concetti che l'Associazione "Scienza&Vita" da anni propone come "EDUCAZIONE ALLADEMOCRAZIA".
Dalla percezione di questa Ingiustizia , di questi Casi Discriminati, nasce l'esigenza di una Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare a difesa proprio dei Casi Limite, di CHI NON È NEI PENSIERI DI NESSUNO. A difesa anche di quelle Famiglie che per cultura, età avanzata od altro, non sono neppure capaci di rappresentare le Necessità Assistenziali ed i Diritti Inalienabili della Persona Disabile Gravissima.
Con questa premessa, invito la Prof.ssa Virginia Messerini, Docente presso l'Università di Pisa, Dipartimento Giurisprudenza, a relazionare i contenuti della Normativa Sovranazionale, Nazionale e Regionale, attinenti la nostra Proposta di Legge.
ALei la parola, prego

Virginia Messerini

PRESENTAZIONEA. Guerrieri
Con questa premessa, invito la Prof.ssa Virginia Messerini, Docente all'Università di Pisa, Dipartimento Giurisprudenza, a relazionare i contenuti della Normativa Sovranazionale, Nazionale e Regionale, attinenti la nostra Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare.

INTERVENTO Virginia Messerini

Innanzi tutto vorrei esprimere il mio plauso ad Alberto Guerrieri per questa iniziativa che è frutto della sua determinazione, del suo impegno, del suo coraggio, per come è stato già sottolineato, è volto non solo ad affrontare temi tesi ad affermazioni di Diritti che riguardano in specifico, una Persona Cara, suo figlio, ma che sono volti soprattutto ad affermare dei Principi e dei Diritti che costituiscono un bene generale, un bene della comunità, un bene della Società intera, un punto di crescita del nostro sistema di convivenza. E vorrei anche complimentarmi per il riconoscimento che ha avuto da parte del Presidente della Repubblica, perché indubbiamente il riconoscimento se è rivolto per l'iniziativa di oggi, per il tema che stiamo affrontando è soprattutto affidato e dedicato al Alberto Guerrieri, perché con la sua ostinazione, con il suo impegno ha portato avanti questa iniziativa. Parlare di una Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare in materia di Assistenza Integrata Socio-Sanitaria per Persone affette da Disabilità Gravissima, parlare di questo tema non è facile, perché questo tema viene a collegarsi con un sistema di rapporti tra lo Stato, le Regioni, gli Enti locali in cui si articola il settore dell'Assistenza Socio-Sanitaria e perché in questo tema si vengono a toccare, come è già stato sottolineato prima, dei Principi Fondamentali, dei Diritti che richiedono una particolare attenzione e nei confronti dei quali, occorre intervenire con estrema delicatezza. Comunque questa iniziativa appare estremamente importante ed utile per riuscire ad assicurare a Persone che si trovano in situazioni di particolare debolezza, dal punto di vista sociale, per garantire a queste Persone una Vita Dignitosa. Vorrei fare la storia di questo Progetto di Legge che sta maturando e che vuole maturare in questa giornata. Vorrei fare la storia, perché siamo partiti,dall'iniziativa del Primo Convegno di Piombino del novembre 2010, come è stato ricordato prima, nella quale

l’attenzione era volta soprattutto ad indicare, precisare, ricostruire quella che era la sfera dei Diritti della Persona e cercare di ricostruire una nozione di Dignità della Vita che permettesse di rivolgere l’attenzione nei confronti di Persone che sono, comunque, titolari di Diritti, di Valori anche al di là di quella che è la loro situazione fisica e materiale.
A Piombino maturò l’idea di prendere delle iniziative perché questi Diritti delle Persone con Disabilità Gravissima, potessero comunque affermare questo loro Diritto ad una Vita Dignitosa, delle iniziative che permettessero di introdurre delle modifiche alla Legislazione vigente, per rendere effettivo questo loro Diritto. Ed ecco quindi che maturò l’idea di una Proposta di Legge Regionale di Iniziativa Popolare, per poter assicurare in concreto piena affermazione di questo Diritto. La reale possibilità di godere dei Diritti che a livello normativo potevano essere riconosciuti. Alberto Guerrieri faceva riferimento alla ricostruzione dell’assetto normativo. Ora di questi problemi abbiamo già parlato a lungo anche nei precedenti incontri. Qui mi limito a ricordare che , ormai a livello normativo, a livello legislativo, l’evoluzione della Legislazione, il riconoscimento di principi, è arrivato ad un punto soddisfacente sia per un processo di crescita culturale e giuridica interna al nostro paese, ricordo che la Legge Quadro del ’92, già poneva un’attenzione particolare al problema della Disabilità Grave e prevedeva uno strumento adeguato, quale quello di Progetti Personalizzati, volti ad assicurare a Persone che si trovano in situazioni di Disabilità grave, di Handicap Grave, allora si usava questa espressione di Handicap Grave, una forma di Assistenza adeguata alle specifiche esigenze di quel Soggetto. Un Progetto Personalizzato che aveva un significato particolarmente importante perché poneva al centro del sistema di Assistenza, la difesa della Persona, con la propria Dignità, con il suo Diritto a rimanere nella propria Comunità, a contatto con la rete familiare e sociale. La possibilità quindi che la Persona con Disabilità non fosse solo oggetto, come prima già si sottolineava del sistema di prestazioni, ma anche fosse Soggetto che partecipa, che collabora, che sceglie il Processo di Inclusione Sociale che gli assicura quindi , un sistema di prestazioni che gli assicura la piena Dignità come Persona Umana.
Più come Persona con Diritti, direi. La Legge Quadro del ’92 prevede questa possibilità di Progetti Personalizzati. Cosa vuol dire Progetti Personalizzati? Vuol dire Progetti che sono frutto di un accordo, di una convergenza verso le forme di Assistenza definite dallo stesso Soggetto interessato e con le Istituzioni e che permette alla Persona con Disabilità

Gravissima di poter vivere questa sua situazione nell'ambito familiare. Quindi si dà già attenzione a queste possibilità di un'assistenza nell'ambito familiare anche se in termini piuttosto generali. Ma c' è stata poi una sollecitazione a livello Internazionale, nell'ambito della Convenzione delle Nazioni Unite del 2006 che espressamente è stato ricordato prima, ha sollecitato proprio gli Stati a prendere iniziative volte a garantire alle Persone con Disabilità, di poter avere le Cure, le Assistenze necessarie, nell'ambito familiare, per affermare il Diritto alla loro inclusione. Si parla in questi termini, per evitare l'esclusione dalla Società, per mantenerli in un ambito di relazioni che sono essenziali per la piena affermazione della personalità di queste Persone. Vi sono stati poi anche interventi a livello Comunitario, ricordo anche la Comunicazione " Strategia Europea per la Disabilità", 2010-2020 dell'Unione Europea in cui si afferma il rinnovato impegno per un'Europa senza barriere. Una Comunicazione emessa dalla Commissione Europea e rivolta al Parlamento Europeo, al Consiglio, agli Organi dell'Unione Europea, per garantire assistenza alle Persone Disabili che deve essere assicurata attraverso forme ed azioni che permettano alle Persona Disabile di mantenere la sua Dignità di Persona. Di poter svolgere, di poter realizzare la Sua piena personalità anche nell'ambito familiare, se questa è la volontà della Persona. E quindi di promuovere da parte degli Stati,l'elaborazione di Piani di Finanziamento, come strumento concreto a che sia garantita l'Assistenza personalizzata. La creazione di buone condizioni di lavoro per il personale sanitario ed un sostegno per le Famiglie e l'Assistenza alle Famiglie. E qui viene fuori l'altro punto che è la premessa e anche l'obiettivo delle iniziative legislative che abbiamo intrapreso e che vogliamo intraprendere che è quello di voler garantire anche il sostegno alle famiglie. Quindi non solo il pieno rispetto della Dignità Umana, il pieno riconoscimento del Diritto alla Vita, ma anche porre al centro del Sistema di tutela dei Diritti della Persona, la Famiglia. Quella formazione sociale che ha una piena tutela da parte della nostra Costituzione ed in cui, per prima, si viene ad esprimere appieno la personalità dei singoli Individui. Anche alle Persone con Disabilità Gravissima, deve essere assicurato il Diritto di vivere in Famiglia, la cui azione a sostegno del Disabile si inserisce in quella consacrazione del Principio, non solo di Cura, di Assistenza alla Persona, al Caro, che è in situazione di Disabilità Gravissima, ma anche per consacrare il Principio di Solidarietà al quale prima il Prof. De Siervo ha fatto riferimento, quel

principio di Corresponsabilità che è finalizzata al Bene Comune, che è rivolto a perseguire il Bene Generale. Quindi non è un'iniziativa che si limita e si circoscrive al singolo contesto Familiare, ma che ha una ricaduta sull'intera Società. Il Progetto Personalizzato infatti, è riferito sia alle Persone con Disabilità Gravissima sia alle condizioni esistenziali della Famiglia nel sostenere il loro Caro, nella consapevolezza che la Persona con Disabilità Gravissima, costituisce con la Famiglia, un " UNICUM INSEPARABILE" come espressamente relazionato nel Convegno tenutosi a Firenze nel novembre 2011. E qui vorrei fare una sottolineatura. Il porre l'accento sull'esigenza di assicurare Cure alla Persona con Disabilità Gravissima, all'interno del Nucleo Familiare, secondo la volontà dello stesso Disabile, comporta un diverso modo di considerare l'Assistenza, di considerare la Cura alle Persone. L'Assistenza non è un mero problema materiale. Infatti non può più essere considerato come un mero problema materiale, ma come Cura di bisogni fisici, di esigenze fisiche , ma non è solo il contenuto dell'Assistenza, ma è importante anche il Soggetto che fornisce l'Assistenza. Il Soggetto che fornisce l'Assistenza appare infatti meritevole, per quanto possibile, di una soluzione " ad Personam" ed essendo sempre preferibile l'Assistenza di un Familiare, quando ciò comporti una migliore socializzazione della Persona Disabile. Cioè voglio sottolineare come non sia indifferente chi presta la Cura. La stessa Cura Materiale si può avere anche in altri contesti, ma importante è il Soggetto che offre questa Cura e se il Soggetto che offre questa Cura è la Famiglia, può anche dare qualcosa di più, se assicura delle relazioni che sono fondamentali per assicurare quel Diritto ad una Vita Dignitosa, dalla quale ho preso le mosse. E quindi in questi termini la Disabilità riassume le dimensioni di un proprio e vero bilancio familiare e deve essere presa quindi in considerazione anche la Famiglia per lo sforzo che compie, per il ruolo che svolge ed è per questo che la normativa si rivolge attraverso queste forme di Assistenza Individualizzata anche al sostegno delle Famiglie. Poste queste premesse, vorrei richiamare il Contesto Normativo che permette di raggiungere questi obiettivi. Il contesto normativo, come ho già detto prima, da un punto di vista culturale, da un punto di vista dei contenuti è abbastanza soddisfacente. Come ho detto a livello nazionale abbiamo la previsione di una possibilità di Assistenza Individualizzata , di Progetti Personalizzati che permettono un'Assistenza del Disabile anche nel contesto familiare venendo incontro anche alle singole esigenze del singolo individuo, della singola

Persona Disabile. Quindi la nostra Legislazione non è in uno stato di arretratezza, rispetto anche alle sollecitazioni che vengono a livello Internazionale ed a livello dell'Unione Comunitaria. Ma cos'è che manca? Quale è il punto debole di questa Normativa? È innanzitutto la mancanza di Diritti Esigibili, della Esigibilità del Diritto, il Diritto viene affermato dal Legislatore, riconosciuto. Gli strumenti vengono offerti, ma mancano disposizioni che permettano ai singoli cittadini, di rendere esigibile, concreto, questo Diritto. Lo affermava prima Alberto Guerrieri. La difficoltà a vedere approvato nei tempi adeguati, un Progetto di Assistenza Integrata e personalizzata. Mancano strumenti sanzionatori che impongano il rispetto delle regole e manca una piena affermazione della possibilità di utilizzare gli strumenti che la legislazione prevede ed offre indipendentemente dai limiti delle risorse messe a disposizione. Questo è l'altro punto critico della normativa. Infatti si dice sempre, le prestazioni sono fornite nei limiti delle risorse del fondo nazionale per le politiche sociali delle risorse del Fondo, stabilito dalla Regione per la Disabilità. Sappiamo che c'è nella Regione Toscana una tendenza a destinare risorse abbastanza rilevanti per queste forme di Assistenza alle Persone con Disabilità ed in particolare alle Persone con Disabilità Gravissima. Ma è chiaro che bisogna rimanere entro i limiti stabiliti dalle scelte, dalle opzioni che vengono fatte nelle Politiche Sociali. Lo affermava anche il Vice Sindaco Stefania Saccardi, e quindi non sempre vi è la possibilità di garantire ai soggetti con disabilità gravissima, questa (assistenza?) in modo continuativo. E questo è l'elemento che più disturba questa assistenza domiciliare.

Altro elemento. Si è prima sottolineato una Differenza di trattamento tra Regione e Regione. Una differenza di trattamento che deriva dal fatto che il settore della Assistenza Sanitaria, il settore dei Servizi Sociali, dell'Assistenza e Beneficenza, è un settore nel quale le Regioni hanno una Potestà Legislativa di tipo Residuale. Cosa vuol dire? Hanno una piena Potestà legislativa pur nel rispetto di alcune linee che possono essere definite dallo Stato. Quindi la Potestà legislativa in questa materia è riservata alle Regioni. Lo Stato come può incidere, come può intervenire? Lo Stato può intervenire, prima interveniva attraverso le Leggi Quadro, ed infatti quella che ho citato prima, la Legge Quadro del '92, che poi ha subito una serie di modificazioni sino al 2000, era una Legge Quadro che si inseriva nel contesto della Costituzione del 1948, nella quale lo Stato aveva il potere di definire i Principi fondamentali della Materia, lasciando alla Regione la Potestà di dare attuazione a questi Principi fondamentali attraverso normative di dettaglio. Nel 2001, il contesto Normativo è cambiato. È cambiato e quindi lo Stato si è riservato l'intervento legislativo in alcune materie, in via esclusiva, in altre materie, nel settore della Sanità, si è

riservato il Potere di definire le Leggi Fondamentali, lasciando alle Regioni il Potere di legiferare nell'applicazione di questi Principi Fondamentali. E poi ha lasciato alle Regioni, tutto ciò che non è espressamente indicato nelle materie elencate nella Costituzione. Tra queste materie non espressamente elencate, si ritrovano proprio quei settori ai quali prima ho fatto riferimento. Settori dei Servizi Sociali, dell'Assistenza, della Beneficenza. A questo punto viene spontanea la domanda: come si può fare allora ad evitare Disparità di Trattamento? Ad assicurare quindi un trattamento Omogeneo od almeno tendenzialmente Omogeneo in tutte le Regioni? Si può fare utilizzando una materia nella quale lo Stato si è riservato di Legiferare. Ed è la materia della Determinazione dei Livelli Essenziali delle prestazioni concernenti i Diritti Civili e Sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio Nazionale. E la lettera (M?) del comma 2 dell'articoli 117 della Costituzione che tra le varie materie di riserva esclusiva dello Stato, indica anche questa materia, questo settore. Qui non si fa riferimento all'Assistenza. Si parla di prestazioni concernenti Diritti Civili e Sociali. Ma non vi è dubbio che l'Assistenza Sociale sia anche che i livelli di Assistenza Sociale siano da ricondurre anche a questa materia. Ecco dunque che, attraverso una normativa volta a definire i Livelli, e qui è stato ricordato prima, i Livelli essenziali delle Prestazioni Socio-Assistenziali, lo Stato può intervenire, garantendo questa uniformità e quindi la Proposta di Legge Nazionale è volta ad assicurare che in questi Livelli, nella definizione dei Livelli Essenziali delle prestazioni Socio-Assistenziali, venga anche puntualmente precisata l'esigenza di assicurare una Assistenza Domiciliare attraverso "Progetti Personalizzati ed Individuali" ai Singoli, alle Persone Disabili Gravissime a garanzia di una Omogeneità di attuazione di questo strumento in tutte le Regioni.

Anche le Regioni potranno migliorare ulteriormente rispetto ai Livelli essenziali stabiliti dallo Stato, ma occorre garantire un livello di prestazioni unitario per evitare queste Disparità di trattamento. E naturalmente, nel Progetto di Legge Nazionale occorre anche inserire quelle esigenze di garanzia di una piena Esigibilità del Diritto ai fini di evitare che affermazioni di Principio contenute nella legge, poi non trovino la possibilità di essere concretamente realizzate per la mancanza di sanzioni, di percorsi che prevedano entro termini precisi la possibilità per i singoli soggetti di usufruire di queste prestazioni.

Grazie per l'attenzione.

Alessandro Giovannini

PRESENTAZIONEA. Guerrieri
Faccio notare che tra le pieghe delle parole del Vice Sindaco Stefania Saccardi, è emerso l'auspicio che le varie Associazioni di Volontariato, sull'esempio di " Scienza&Vita",avvertano la necessità di sviluppare insieme,la Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare. Riferisco questo nella considerazione che partendo dal Primo Convegno del novembre 2010, siamo giunti ad un buon punto nella definizione di un percorso concreto. Mi riferisco al fatto che lo Studio "Giovannini & Partners" di Pisa, da anni affianca e sostiene la nostra iniziativa. Nel riconoscimento di questa collaborazione, invito il Prof. Alessandro Giovannini, Ordinario di Diritto Tributario alla Università di Siena, a relazionare i contenuti Biofiscali della nostra Proposta. Prego, a Lei la parola.

INTERVENTOAlessandro Giovannini
Grazie tante. Ovviamente mi associo ai complimenti che già molti relatori hanno formulato ad Alberto Guerrieri, per l'iniziativa, per l'alto riconoscimento del Presidente della Repubblica. Credo che la Sua tenacia, come ricordava Virginia Messerini, alla fine cominci a pagare, a premiarlo per i buoni risultati che si stanno conseguendo.
Mi devo occupare di Diritto Tributario. Materia normalmente antipatica, nel senso che riguarda aspetti non ludici. Cercherò di occuparmene con tre riflessioni molto brevi. Per prima riflessione, direi che il Diritto Tributario costituisce colonna portante all'interno di questo Progetto. Non solo all'interno di questo specifico Progetto, ma in generale rispetto alle Politiche Sociali Nazionali, perché è lo strumento e/o è uno degli strumenti, forse senz'altro il principale, che contribuisce alla realizzazione dei Progetti stessi. Si occupa di risorse, ma se ne occupa da più punti di vista. Non soltanto come acquisire risorse, ma anche come le risorse devono essere spese. E l'articolo 53 della Costituzione, che diciamo così, è il fulcro intorno al quale ruota l'intera materia delle entrate, è insomma, non è soltanto una norma messa lì dai Padri Costituenti, per prendere risorse dai cittadini. È lo strumento fondamentale, è il criterio di riparto fondamentale che hanno stabilito proprio i Padri Costituenti, per dare attuazione alla Solidarietà, articolo due della Costituzione e all'Uguaglianza, articolo tre.
La Spesa Pubblica costituisce l'altra faccia del tributo, perché è il modo

indiretto attraverso il quale si attua la redistribuzione della ricchezza ed il modo attraverso il quale si attuano le politiche. Per tornare a noi, le politiche sociali che possono dare voce, come ha ricordato bene il Presidente Ugo De Siervo, che possono dare voce all'Eguaglianza e alla Solidarietà, sono l'articolo tre e l'articolo due della Costituzione.
Come si muove il Diritto Tributario attuale in questo contesto? Direi che si muove male. Direi che la Legislazione Nazionale è povera da tutti i punti di vista. Lo vedremo tra poco, perché mette a disposizione risorse troppo scarse per questo settore. Ma è povera anche culturalmente.
Cioè è una legislazione vecchia. È una Legislazione scritta guardando all'indietro anziché guardando al futuro. E come tutte le Leggi che si scrivono guardando all'indietro, poi alla fine portano davvero a scarsi risultati. Perché anche i più recenti provvedimenti in questo settore, si sono limitati a ribadire delle scelte di politica fiscale, che ormai, hanno fatto il loro tempo.
Non sono più adeguate alle esigenze della Disabilità che oggi conosciamo. Sono superate dai contesti Internazionali, dalle Politiche di altri Stati Europei. In che cosa consiste la Politica Tributaria del nostro Paese? Consiste nel concedere ai Soggetti portatori di Disabilità ed alle loro Famiglie, una serie di Detrazioni. Sostanzialmente delle Detrazioni Fiscali di poca roba, per l'acquisto dell'auto o Detrazioni per Carichi di Famiglia, di importi modestissimi. Quest'anno sono stati ritoccati. Siamo arrivati a 1600 euro. Veramente delle briciole rispetto a quel che vuol dire, patire personalmente o dal punto di vista familiare, una Disabilità Grave o Gravissima. Abbiamo delle agevolazioni sempre in forma di Detrazioni dell'Imposta, sempre per l'acquisto dei mezzi di ausilio e sussidi tecnici ed informatici. Anche qua è poca roba. Abbiamo agevolazioni per le ristrutturazioni edilizie, per quanto riguarda l'abbattimento delle barriere architettoniche, e poi abbiamo delle Detrazioni sull'Imposta per quanto riguarda l'Assistenza Personale. Per l'Assistenza Personale ai Disabili è consentita una Detrazione sugli Oneri Contributivi delle Persone che assistono e per una riduzione del 19%. Questa misura è abbastanza ridicola, perché si pone un tetto di 2100 euro l'anno, per quanto riguarda gli stipendi che devono essere dati. La retribuzione che viene erogata al personale medico o paramedico, che forma o dà l'Assistenza al Disabile. Perciò questo è il panorama complessivo che non fa fare bella figura alla Fiscalità del nostro Stato.
Ho detto che salto una serie di cose ulteriori che si potrebbero dire a questo riguardo ed arrivo invece ad una considerazione di Sistema,

secondo me più interessante. Ho detto che il Diritto Tributario su questo aspetto è stato scritto con la testa volta all'indietro. Quindi non ha guardato molto ad Esperienze Straniere, non guarda ad esperienze Statunitensi e di altri Paesi. Invece da alcuni anni si sta assistendo ad una diversa Politica Fiscale di sostegno alle Famiglie ed ai singoli Soggetti. Si sta assistendo cioè alla graduale introduzione di uno strumento che tecnicamente si chiama IMPOSTANEGATIVA. È un vecchio cavallo di battaglia economico perché è stato studiato fin dalla fine dell'ottocento, e poi ha avuto il suo sviluppo teorico soprattutto con il Premio Nobel del 1962, conferito a Milton Friedman. Quindi non è nuovissimo. Gli Stati Uniti d'America ed il Canada lo stanno adottando da alcuni anni per le Politiche Sociali più importanti. In cosa consiste l'IMPOSTA NEGATIVA? L'imposta negativa è una sorta di credito che viene concesso, nel nostro caso, ai Portatori di Disabilità, oppure potrebbe essere concesso ai loro Familiari. Una sorta di credito per tutte le spese o una serie di spese che vengono concordate con la Pubblica Amministrazione o con l'Autorità Sanitaria o con altri Soggetti. Il Credito viene erogato per supportare la Cura. Termine ampio che ci ha ricordato il Prof. Massimo Gandolfini. Cioè tutte quelle funzioni necessarie per "curare" la Persona. Se volete una semplificazione eccessiva tecnicamente non corretta, l'Imposta Negativa è un Assegno che viene concesso dallo Stato, al "Singolo", affinchè lo spenda all'interno di una serie di regole che lo stesso Stato detta e che poi chiede che queste spese siano rendicontate allo Stato stesso. Tutto sommato, al momento in cui redige la Dichiarazione dei Redditi, è un meccanismo semplice. Ha il controllo che deve essere svolto perché poi si deve evitare l'abuso dello strumento. Però è un meccanismo molto valido per attuare questo tipo di politica, anche se occorre avere delle risorse. Poco fa, diceva bene Virginia Messerini; il problema poi alla fine è quello della ESIGIBILITA'. Si possono avere tutti i DIRITTI più belli in questo mondo, scritti sulle Leggi della Repubblica, ma poi, se questi Diritti non sono concretamente attuabili, ci si fa un bel manifesto, una bella cornice, ma rimangono lì. Anche per arrivare ad una prospettiva ipotetica, ad un sistema imperniato sull'Imposta Negativa, cioè sullo strumento che ora vi ho accennato per larghissimi tratti, bisogna avere le risorse. La situazione da questo punto di vista è ancora più tragica delle politiche fiscali prettamente intese. Propongo soltanto alcuni dati perché bisogna ragionare anche in concreto. Come ci muoviamo e quali sono le scelte di Politica Finanziaria del nostro Stato? Il fondo Nazionale per le Politiche

Sociali nel 2013, ammonta a 343 Milioni di euro. All'interno di questi 343 Milioni di euro, 275 Milioni di euro, sono dedicati alle Politiche della Non Autosufficienza; alla Non Autosufficienza.
Penso che queste cifre siano scandalose, ma non dico per un Paese civile, perché il senso di questa frase è banale, è soltanto di bandiera, non ha un costrutto. E'incivile, se raffrontato alla Spesa Pubblica Generale del nostro Stato e se raffrontato al PIL del nostro Stato. Abbiamo una Spesa Pubblica complessiva al lordo degli Interessi Pubblici, pari a (2013…….?) quindi con proiezione di pochi mesi pari a 811 Miliardi di euro. Spesa Pubblica che per il 93% è di Spesa Corrente. Il nostro PIL è un pò diminuito negli ultimi quattro anni. Attualmente è di 1400 Miliardi di euro. Se noi riportiamo l'entità delle somme messe nel Fondo per la Non Autosufficienza, che è quello che più riguarda il settore della Disabilità Grave e Gravissima, se noi lo rapportiamo alla Spesa Pubblicacomplessiva, abbiamo che in percentuale il Fondo è pari allo 0,034 % dellaSpesa Pubblica Nazionale. Lo 0,034% rispetto al PIL, è pari allo 0,20%. Qui non è necessario un discorso etico a monte. Qui ci vuole il buon sensodel Padre di Famiglia. Semplicemente questo per arrivare a dire che queste cifre gridano vendetta. Nessuna Politica Sociale seria, può essere fatta conqueste cifre. È utopia pura parlare di Diritto verso queste Categorie. Saranno solo Diritti vergati per iscritto sulla carta. Non potranno avere attuazione se non marginale. Capisco che è un Problema Politico, capisco che è un Problema di Risorse, e di possibilità di destinare Risorse Pubbliche a queste politiche. Anche qui però, tanto la Politica Fiscale, quanto la Politica di Spesa del nostro Paese, è spesso fatta con la testa girataall'indietro, mentre invece, forse, si potrebbe iniziare un cammino nuovo per il Reperimento delle Risorse Finanziarie da destinare anche, non solo,perché poi la Disabilità è grande e le Politiche Sociali hanno molte sfaccettature, ma per destinarle anche alla DISABILITA' GRAVISSIMA.Si potrebbe iniziare a ripensare l'intera disciplina della raccolta delle Risorse Finanziarie, con una modifica radicale del Sistema di Tassazione delle Imprese. Non sembri un'utopia. Già altri Stati hanno avviato Politiche di questo genere. Si tratterebbe di cambiare il concetto che noi abbiamo di Commercialità delle Attività Produttive, per arrivare ad una Detassazione degli Utili e destinarli completamente a questi Progetti. Possono essere Progetti congeniati o variamente combinati con l'Autorità Sanitaria, in modo da garantire un nuovo Welfare al nostro Stato, che probabilmente, con le Risorse Pubbliche che abbiamo a disposizione, nonsiamo più in grado di sostenere.
Grazie.

Luigi Marroni

PRESENTAZIONEA. Guerrieri
Rivolgo un particolare ringraziamento, personale ed a nome della Associazione, all'Assessore Luigi Marroni, in relazione al fatto che la Sua partecipazione è testimonianza di un nuovo conflittuale "amico-nemico", tra chi rappresenta le criticità delle Persone Disabili Gravissime e chi è preposto a farsene carico. La Sua partecipazione lascia spazio alla comprensione dei reciproci problemi. Per questo, Le esprimiamo vera gratitudine!

INTERVENTO Luigi Marroni
Ringrazio innanzi tutto chi ha organizzato questo Convegno, le Persone presenti a questa importante giornata di studio. Riferendomi alle parole di Sua Eminenza, Cardinal Betori, vorrei fare il punto su quello che la Regione Toscana sta facendo. Calarci nella realtà di ciò che tutti noi riconosciamo come il dovere di dare attuazione ad un Diritto delle Persone; un atto di grande civiltà ed umanità. Cioè quello di occuparsi in maniera specifica delle Persone con Disabilità e con Disabilità molto Grave e ancora più nello specifico. Quindi direi che ci sono delle attività di tipo assistenziale, clinico, medico che vanno da questioni come la Diagnosi precoce e tempestiva, l'Aiuto, la Formazione delle Famiglie, questioni come la Riabilitazione, la Disponibilità di Ausilii, la disponibilità di Elementi di Riabilitazione, diciamo tutto quello che è Cura fisica di queste Persone. Poi c'è un passaggio ulteriore che va più nella qualità della Vita della Persona Disabile.
Quindi la necessità di poter offrire dei Programmi, oltre ad un aiuto di tipo sanitario e fisico. Offrire la possibilità di poter dare una Vita Indipendente o il più possibile Indipendente. Poter avere dei Programmi che puntino a varie cose,come per esempio l'inserimento nel mondo lavorativo, quando questo risulti possibile e/o il sostenere dei Progetti chiamati anche di Vita Indipendente , cioè Progetti Personalizzati dove si possa offrire la possibilità di poter accedere ad un lavoro, di conseguire un titolo di studio, di svolgere un'attività culturale, di rendere la Vita della Persona Disabile il più possibile vicino ad un percorso di Vita e di un Progetto. Anche su questo abbiamo tutta una serie di attività. Mi riferisco ai Progetti di Vita Indipendente dove ci sono dei Progetti Personalizzati. C'è un finanziamento apposito, per avere una Persona

che aiuta il Disabile, in un percorso di Vita Indipendente. Un'altra questione dove siamo molto impegnati e che è altrettanto importante , è quella relativa al sostegno Giuridico che è sostanziale, quando possibile, a quelle che sono le Fondazioni di Partecipazione chiamate " DOPO DI NOI". Nate per dare tranquillità, sicurezza alle Famiglie e alle Persone Disabili ,quando con il passare degli anni rimarranno sole. Queste Fondazioni operano sul territorio già da qualche anno. Sono importanti e noi le sosteniamo come tipo di attività. Abbiamo già detto della questione dell'Inserimento nel mondo lavorativo, che è importante. Poi, naturalmente c'è tutto quello che è a che fare con le barriere architettoniche, con tutto quello che può rendere la Vita della persona Disabile, il meno complessa possibile. Costituiscono un insieme di attività che determinano la finalità di una Vita Dignitosa e Degna di Essere Vissuta con possibilità di sviluppo, possibilità di poter accedere a percorsi di normalità, nelle relazioni e nei movimenti, nella possibilità di poter studiare e di poter avere un lavoro. Su questo vorrei anche ricordare alcune questioni importanti come le Risorse Economiche. Quando una Persona assolve il compito di Assessore Regionale alla Salute, alla fine si trova sempre nella necessità di parlare di Risorse, di Soldi. Sono questi che permettono di realizzare le tante e belle idee. Senza la disponibilità economica, ci mancano i mezzi per realizzarle. Per spiegare quello che è il nostro impegno,che dà sostegno, che dà corpo a quanto ho riferito e che non siano solo buoni Programmi e buone Intenzioni, riferisco alcuni dati. La Regione Toscana per il mondo della Non Autosufficienza, mette a disposizione dei finanziamenti specifici per 87 Milioni di euro/anno, ai quali si aggiungono tutti i percorsi classici delle Persone Anziane ecce. ecc. In questo ambito esistono progetti riservati alle Persone Gravemente Disabili. Cito per esempio i 7 Milioni di euro/anno, destinati al Progetto di Vita Indipendente. La questione è molto importante perché il Progetto di Vita Indipendente, " NON È NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA". Cioè, non è in quello che lo Stato Italiano ritiene debba essere un obbligo del servizio sanitario per queste Persone. È un tema molto delicato e molto importante. Lo dico per chi non fosse a conoscenza della Legge Nazionale che stabilisce appunto ciò che debba intendersi come "LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA". In sostanza, definisce ciò che il Servizio Sanitario è tenuto a dare ed erogare. Naturalmente ci sono molte altre cose che non sono, come dire, in questa lista, per cui, se le Regioni decidono di sostenere questo tipo di servizi, lo fanno trovando le Risorse altrove. Trovando Risorse proprie,

facendo efficienza, risparmiando altrove.
In sostanza si devono autofinanziare, perché la legge Nazionale a cui ho fatto riferimento, non prevede che siano, di per sé, dovute. Per esempio, tutto il sostegno alla Vita Indipendente, che sono 7 Milioni di euro/anno, siamo costretti a trovarli altrove. Non solo, abbiamo in programma di portarli ad 8 Milioni di euro/anno e persino di aumentarli per l'anno prossimo. E'un percorso che pensiamo di potenziare.
Faccio un altro esempio in cui invece abbiamo il sostegno della Legge Nazionale che ci ha consentito un impegno di 5 Milioni di euro, a tutte le Persone affette da "S.L.A." e patologie correlate. Anche in questo caso ci troviamo di fronte ad un impegno importante per il quale la Regione Toscana ha anche deciso di finanziare l'erogazione di Apparecchi Elettronici, Puntatori Ottici, che permettono ad una Persona nella fase avanzata di " S.L.A.", di poter comunicare con
l'ausilio di questi Computer. Anche in questo caso, l'ausilio di questo particolare computer, non è previsto nei Livelli Essenziali di Assistenza, mentre la Regione Toscana ha deciso di metterlo a disposizione di chi ne abbia bisogno. Ho fornito due esempi finalizzati a dimostrare che il nostro impegno non è solo normativo, che pure viene assolto, e non è solo di indirizzo generale, ma vuol essere anche un impegno molto concreto e significativo, nella consapevolezza che sia possibile fare di più e meglio. Ma per migliorare, abbiamo anche bisogno dell'Aiuto e del Sostegno delle varie Associazioni, di chi è portatore di queste necessità, di chi conosce meglio di ogni altro, la Vita di queste Persone, di chi può suggerire meglio di ogni altro, che cosa si possa fare. Con questa impostazione siamo riusciti a definire Programmi Personalizzati, perché spesso si presentano situazioni molto complesse che hanno necessità di essere gestite " ad personam" per le specificità delle loro esigenze. Occorre comunque tener presente che viviamo in un periodo di grandi ristrettezze economiche, per cui si rende necessaria una precisazione. A livello europeo è stato formulato un Indirizzo rivolto agli Stati consistente nel "Normare" questa questione e definire cosa rientra e cosa non rientra, nei "Livelli di Assistenza". Lo Stato Italiano non ha ancora recepito questa normativa. È per questo che le Regioni si muovono autonomamente. Viviamo in un periodo dovuto anche alla contingenza nazionale, che tutti conosciamo. Nel senso che anche a livello regionale non si vive in una fase di espansione. Questa circostanza è dovuta a due fattori. Uno di tipo contingente e nella contingenza, tutto diminuisce con il rischio che i Servizi Sanitari che si occupano di tutto, in questo "mare

magno", c'è il rischio di privilegiare Ospedali, Pronto Soccorso, questioni di maggior interesse collettivo. Altre questioni, invece rischiano, non di essere trascurate, ma nell'insieme, per chi deve fare delle scelte, rischiano di non essere pienamente valorizzate. Anche se questa è la tendenza registrata a livello nazionale, la Regione Toscana pur nella difficoltà del momento, ha fatto una scelta diversa. Ha deciso di sostenere e di continuare a sostenere e dove possibile, incrementare questo tipo di Assistenza. Una riflessione importante è comunque il fatto che le Risorse Economiche sono essenziali per sostenere queste iniziative, per altro doverose, ma la nostra Nazione vive in una fase di recessione economica che condiziona anche la Sanità. È un rischio concreto. Per questo siamo impegnati tantissimo in una profonda Riforma del nostro Sistema Sanitario, proprio per riuscire a trarre da una migliore Efficienza, da una migliore Organizzazione, da un miglior Modo di Lavorare, quelle necessarie Risorse che consentano di garantire queste funzioni.
Vorrei condividere con Voi una difficile decisione che presi un anno fa, in relazione al fatto che nella nostra Regione Toscana, avevamo troppi letti ospedalieri. Sono stato duramente criticato per il Programma di riorganizzazione, definito per la riduzione dei letti ospedalieri. Non era stato considerato il fatto che il Programma di Riorganizzazione era finalizzato a far lavorare di più ed al meglio, per recuperare Risorse da utilizzare per altre necessità. Ridurre in un Ospedale cinque letti che non sono utilizzati, significa recuperare Risorse per l'acquisto di un computer particolare che consenta a chi ne abbia necessità di poter comunicare, leggere. Risorse da destinare all'acquisto di una carrozzina particolarmente attrezzata, per finanziare un Progetto di Vita Indipendente. Quando si affronta il tema della Sanità, ci troviamo di fronte ad un sistema di vasi comunicanti molto complesso, dove le Riforme sono necessarie per trovare le Risorse che servono.
Purtroppo la critica si innesca, ogni qual volta si operi a compartimenti stagno.
Servono molte cose. Serve la Carrozzina, serve l'Attrezzatura speciale per leggere, serve un respiratore speciale e costosissimo. Ma le Risorse sono insufficienti rispetto alle necessità. Per questo siamo impegnati in una profonda Riforma, per trovare e destinare al meglio le Risorse. Occorre avere consapevolezza che le Riforme sono comunque complesse. Non promuovono amicizie, ma critiche. Il messaggio che comunque desidero trasferire è che la Regione Toscana è molto

impegnata nel settore della Sanità, sia nella forma Giuridica, sia nell'approccio organizzativo. Ma poi alla fine servono le Risorse Economiche ed è quindi mio dovere andarle a reperire dove sia possibile. Il messaggio che intendo trasferire a conclusione delle riflessioni esposte, è che pur nelle difficoltà di questa crisi, la Regione Toscana ed il sottoscritto in prima persona, siamo determinati a risolvere i problemi che attengono alla Sanità.

CONCLUSIONI

Nel dichiarare concluso il Terzo Convegno Nazionale “ Diritto ad una Vita Dignitosa”, auspico coerenza circa il comune impegno per la costituzione del “Gruppo di lavoro”, composto da specifiche competenze nei vari settori inerenti la nostra Proposta di Legge Nazionale di Iniziativa Popolare. Gruppo di Lavoro, finalizzato alla definizione di un testo normativo, redatto in collaborazione con altre realtà Associative, sull’esempio di “Scienza&Vita” e di chiunque operi nel settore Socio-Assistenziale e condivida la necessità di promuovere e definire Progetti Socio-Assistenziali Integrati e Specifici, in tutte le Regioni d’Italia, a tutela e garanzia delle Persone Disabili Gravissime e dei loro Familiari, nel rispetto e nell’applicazione dei Principi Costituzionali del Diritto di Eguaglianza, Diritto di Assistenza, Diritto di garantire la Dignità della Persona.
Concludiamo rivolgendo un particolare ringraziamento a tutti e nello specifico, al Comune di Firenze ed alla Regione Toscana, per la collaborazione ed il contributo di esperienze offerto dal Vice Sindaco Stefania Saccardi e dall’Assessore alla Salute della Regione Toscana, Luigi Marroni.

Anome e per conto www.dirittovitadignitosa.it

Alberto Guerrieri

Capitolo VIII

Quarto Convegno Nazionale

Firenze

11 Settembre 2014

IV CONVEGNO NAZIONALE

DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA

TAVOLA ROTONDA

LE CELLULE STAMINALI:
Evidenze Scientifiche e Prospettive Future

11 settembre 2014 h. 16.00

PALAZZO VECCHIO - SALA d'ARME

F I R E N Z E

SALUTI ISTITUZIONALI

GIULIANO FEDELI
Vice Presidente Consiglio Regione Toscana

RELATORI

GIANVITO MARTINO
Direttore Divisione Neuroscienze Istituto Scientifico Universitario San Raffaele - Milano

ELISABETTA CERBAI
Prorettore alla Ricerca Scientifica
Università degli Studi di Firenze

GILBERTO CORBELLINI
Prof. Ordinario Storia della Medicina e
Docente Bioetica Università Roma - La Sapienza

BARBARA BOTTALICO
Università degli Studi di Milano

D I B A T T I T O

MODERATORE
ALBERTO GUERRIERI
Referente Ass. Diritto Vita Dignitosa

SEDE CONVEGNO
PIAZZA SIGNORIA

I N G R E S S O

COMUNE DI FIRENZE

CON IL PATROCINIO
DEL
COMUNE DI FIRENZE
E DELLA
REGIONE TOSCANA

REGIONE TOSCANA

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

All'attenzione di S. E. Card. Giuseppe Betori
p.c. S.E. Card. Angelo Bagnasco

Piazza Matteotti 4
16123 Genova

Oggetto : Richiesta partecipazione Convegno "LE CELLULE STAMINALI:
Evidenze Scientifiche e Prospettive Future" ALL.1.

Carissimo Card. Betori,
tengo ad evidenziare che i frequenti colloqui con Don Paolo Brogi e Luca Gasparri, il più recente/ 30 giugno 2014, sono finalizzati a sottoporre alla Sua attenzione, alla Sua analisi ed alla Sua approvazione, ogni e qualsiasi aspetto attinente l'organizzazione e la definizione di un Convegno-Dibattito, che attiene le aspettative di vita non solo di mio figlio, ma di quanti sopravvivono in condizioni estreme e ripongono speranza che i progressi scientifici possano in futuro migliorare le estreme criticità di sopravvivenza.
E'una questione enorme. Coinvolge le aspettative di vita dell'intera umanità.
I più autorevoli organi d'informazione, La Repubblica, il Corriere della Sera, lo stesso Avvenire e la Televisione, trattano separatamente problemi scientifici e drammi familiari" Lasciateci curare con le Staminali", ma nessuno si è mai assunto il peso e la responsabilità di fare chiarezza in un Convegno-Dibattito sulle EVIDENZE SCIENTIFICHE e PROSPETTIVE FUTURE.
A conclusione del Convegno di Firenze/ 19 novembre 2013, da Lei aperto, anticipai che il prossimo impegno della nostra Associazione avrebbe affrontato questa delicatissima e complessa questione.
Con infinita difficoltà sto cercando di mantenere fede a questo impegno.
Ma non è giusto ritenermi così supponente da affrontare il peso e l'enormità di una INELUDIBILE INIZIATIVA che coinvolge le aspettative di vita dell'intera umanità, senza aver confidato nell'aiuto e conforto della Fede, espressa dalla "Sua Partecipazione", intesa come testimonianza della Chiesa Universale, messaggio di Speranza, finalizzato a favorire l'accettazione di estreme sofferenze.

Con affetto
a nome e per conto www.dirittovitadignitosa.it
Piombino 3 luglio 2014
Alberto Guerrieri

INTERVISTARTV38

E’molto importante affrontare il tema delle Cellule Staminali e sostenere la ricerca che non deve conoscere limitazioni di natura ideologica né preconcetti; l’unico limite è il rispetto della Dignità dell’uomo. Lo ha detto il Vice Presidente del Consiglio regionale della Toscana, Giuliano Fedeli, intervenendo alla Tavola Rotonda “ Le Cellule Staminali, evidenze scientifiche ed evidenze future”, organizzate in Palazzo Vecchio a Firenze. L’iniziativa è stata promossa dall’Associazione Diritto Vita Dignitosa per i Senza Voce per approfondire la delicata questione dell’utilizzo delle Cellule Staminali. Secondo Alberto Guerrieri, dell’Associazione organizzatrice, l’obiettivo vuole essere quello di fare maggiore chiarezza sulle evidenze scientifiche sin qui acquisite nel campo delle Cellule Staminali. E di orientare correttamente future scelte con i noti casi di cronaca, primo fra tutti quello di SOFIA, la bambina affetta da una rara malattia la leucodistrofia metracomatrica la cui Famiglia si batte per proseguire le cure secondo il metodo Stamina

Non si pronuncia su questa vicenda: “ non voglio speculare sulle sofferenze” ha detto Guerrieri. Noi siamo partiti dalla considerazione che mentre negli Stati Uniti ed in Germania determinate applicazioni sulle Cellule Staminali sono state prontamente bloccate dagli Enti preposti, in Italia si è creata una grande confusione. In alcuni casi i Giudici hanno imposto addirittura di continuare le infusioni, invece nel caso di Sofia a Firenze, hanno imposto di sospendere le infusioni. E tutto questo tra le varie cause, evidenzia la mancanza di un serio ed autorevole approccio al Metodo Scientifico da parte della politica, della giustizia, e dei mass-media. È per questo motivo che noi abbiamo organizzato a Firenze il primo Convegno di natura scientifica con uno scienziato, il Prof. Gianvito Martino che non ha bisogno di alcuna presentazione perché è tra i massimi esperti a livello europeo.

INTERVENTOAlberto Guerrieri
Referente www.dirittovitadignitosa.it

Bene, buonasera a tutti. Nel dare inizio al IV Convegno Nazionale "Diritto ad una Vita Dignitosa", saluto i partecipanti e ringrazio la Città di Firenze, per aver ospitato, ancora una volta, la nostra iniziativa. Un particolare ringraziamento va all'Assessore Funaro per l'offerta di questa storica Sala D'Arme.

Un brevissimo accenno alla complessa questione delle Cellule Staminali: Mentre negli Stati Uniti ed in Germania, la sperimentazione in alcuni campi di applicazione è stata subito bloccata da enti a ciò preposti, in Italia invece, abbiamo sofferto stati di Confusione, culminati in sentenze contraddittorie. In alcuni casi un Giudice impone l'infusione, in altri, caso Firenze, ne ordina la Sospensione. Si è così rischiato di trasformare una importantissima Ricerca Scientifica, in una altrettanto importantissima Operazione Commerciale, oltretutto a carico del Sistema Sanitario Nazionale. Diverse le cause: indubbia la mancanza di un autorevole approccio al Metodo Scientifico da parte della Politica, della Giustizia e degli Organi d'Informazione.

È in questa cornice che è nata l'idea, in collaborazione con il Prof. Gianvito Martino, Direttore della Divisione Neuroscienze, dell'Istituto Scientifico Universitario del San Raffaele, Milano, di organizzare una Tavola Rotonda sul tema: Le Cellule Staminali: Evidenze Scientifiche e Prospettive Future. Un tentativo di fare chiarezza, offrendo un dibattito sui risultati oggettivi, conseguiti nell'ambito di un rigido Metodo Scientifico e da questi risultati, ripartire verso nuove Prospettive.

Ringrazio i Relatori per l'immediata disponibilità data :

GIANVITO MARTINO, Direttore Divisione Neuroscienze, Istituto Scientifico Universitario, San Raffaele – Milano

ELISABETTA CERBAI, Prorettore alla Ricerca Scientifica,Università degli Studi Firenze.

GILBERTO CORBELLINI, Ordinario Storia della Medicina e Docente di Bioetica Università Roma – La Sapienza.

BARBARABOTTALICO, Docente Diritto Università Studi – Milano.

Tutti, autorevoli esponenti, che non hanno certo bisogno della mia presentazione.

INTERVENTO Gianvito Martino
Direttore Divisione Neuroscienze Istituto Universitario San Raffaele – Milano

Ringrazio Guerrieri di cui ammiro la tenacia, lo spirito combattivo in questi dieci anni che l'hanno portato a fare un percorso con un effettivo importante.

Da questo punto di vista, perché in questi casi particolari la Famiglia fa la differenza e Guerrieri piuttosto di fare come hanno fatto tante famiglie, piuttosto che farsi abbindolare da false promesse, ha deciso di seguire un percorso corretto che è quello di confrontarsi con le Persone che in qualche modo si occupano di Cellule Staminali professionalmente ed hanno da questo punto di vista, un riconoscimento. Devo dire che seguendo il ragionamento di Fedeli, sono sempre abbastanza così sorpreso della Politica perché a parte rare eccezioni a questo tavolo, tengono sempre a scappare da questi temi, da queste tematiche dicendo poi che sempre se ne vogliono occupare.
Perché è chiaro che il percorso che Gilberto Corbellini vi riferirà, è un percorso in cui la Politica ha drammaticamente fallito. Ha fallito molto di più di quanto possa aver fallito la comunità scientifica. Ma alla fine di tutti questi fallimenti, ci rimettono i Pazienti, le Persone che effettivamente soffrono e che hanno bisogno di verità e non di promesse. Questa è la cosa che mi dispiace. Ma detto ciò, spero speriamo perché con Elisabetta Cerbai e Gisberto Corbellini, pochi mesi fa eravamo in Senato, in una sorta di audizione organizzata da Elena Cattaneo, la nostra nuova Senatrice a Vita. Debbo dire che si sta battendo come un leone per cercare di far capire,a livello politico, che forse varrebbe la pena aumentare la conoscenza scientifica per far si che si evitino una serie di errori anche grossolani. Conoscenza scientifica che in questo caso è fondamentale. Fondamentale perché le Cellule Staminali sono forse più propagandate sulla stampa di quanto lo siano, diciamo così ,sui testi sacri della Biologia, della Medicina. Dico questo perché le Cellule Staminali non sono una Terapia. Non sono una Terapia consolidata a parte in due eccezioni. Cioè i tumori del sangue in cui si usano le Cellule Staminali Ematopoietiche, il famoso trapianto del midollo osseo, non è altro che il trapianto di Staminali Ematopoietiche. Ogni anno salva nel mondo, centinaia di migliaia di Persone. Si è arrivati ad un milione di trapianti nel

dicembre 2012, per darvi la dimensione di quanto sia diffuso nel mondo. Firenze in particolare ha un centro di Trapianto a Careggi, di assoluta qualità. In particolare il Dr. Saccardi, che voglio ricordare perché in questo è stato uno dei pionieri. E poi ci sono le Cellule Staminali della pelle, che vengono utilizzate per i grandi ustionati e per i danni alla cornea. Anche questa, diciamo così, è un'esperienza in assoluto più importante in Italia, a Modena. Michele De Luca che in qualche modo è stato uno dei pionieri per questi trapianti che poi vengono fatti al San Raffaele, da Panorama, il nostro oculista. Ci sono già un centinaio di Persone che hanno recuperato la vista, grazie a questi trapianti. A parte queste due terapie consolidate che sono entrate nella pratica clinica, non esiste alcuna terapia a base di Staminali che abbia i supporti scientifici per essere considerata terapia. E per dirvi il perché di tutto ciò, vi posso semplicemente fare la storia del trapianto del midollo che mi sembra molto informativa. Le prime Cellule Staminali del sangue, furono scoperte da Bizzozero qui in Italia. Una scoperta italiana alla fine dell'ottocento e alla prima metà del novecento si iniziano a fare i primi trapianti di midollo sperando che queste Cellule Staminali potessero cambiare tutto il midollo osseo interessato dai tumori. Lo fece un signore che si chiama Don Altomas, che è morto pochi mesi fa, e che ha preso un premio Nobel per questa scoperta ma che però quando ha iniziato, ha iniziato, diciamo in maniera molto grossolana e circoscritta alle conoscenze di allora. Prendeva questo midollo e lo trapiantava. Alcuni pazienti morivano ed alcuni pazienti sopravvivevano. Non aveva la minima idea del perché. Fu molto determinato ad andare avanti e cercare di basare le sue osservazioni sui risultati scientifici. Agli inizi degli anni sessanta, si scoprirono molecole cosiddette disco compatibili. Ora quando si fa un trapianto, il soggetto donatore deve risultare compatibile con il soggetto ricevente. Cioè le Cellule che vengono trapiantate hanno sulla loro superficie una sorta di impronta digitale di ognuno di noi. Quindi quando viene trapiantata, se l'impronta da un punto digitale non è simile, le cellule vengono rigettate. Sono simili tra parenti perché sono codificate dal DNA che viene ereditato appunto dalla prole. Fatta questa scoperta si capì che quelli che morivano erano quelli che ricevevano nel trapianto, il midollo osseo non compatibile. Quelli che vivono invece, potevano sopravvivere perché avevano ricevuto casualmente un trapianto di midollo compatibile. Questo per dirvi che la Scienza per riuscire ad andare avanti, va avanti a piccoli passi, facendo scoperte una dietro l'altra, correggendo il tiro mentre prosegue. Una scoperta vicino

all’ottocento, sulle Cellule Staminali del Sangue, ha impiegato cento anni a divenire una realtà offribile ai pazienti. Divenire Terapia. Questo per dirvi che non ci sono scorciatoie.
A questo punto faccio l’esempio delle Cellule della Pelle scoperte negli Stati Uniti negli anni settanta. Si Sviluppano alcuni metodi e facendo riferimento all’esperienza , ad una serie di osservazioni scientifiche, in laboratorio si riesce a sviluppare un sistema in vitro, per produrre lembi di pelle, da poter sostituire nel caso degli ustionati. Anche questa scoperta nel giro di trenta, quaranta anni è divenuta una Terapia proponibile ai pazienti. Questo per dire che la medicina deve procedere a piccoli passi ben distinti e definiti. Non ci sono scorciatoie. E poiché riconosce in qualche modo che nel momento in cui si affrontano nuove terapie, i rischi spesso sono molto più alti dei benefici, si è inventato un metodo che si chiama metodo scientifico. È quello che in qualche modo preserva il ricercatore da prendere abbagli. Perché gli abbagli poi si riverberano sul paziente che è l’anello debole della catena e che ovviamente può essere facilmente convinto a farsi sottoporre a procedure più o meno bizzarre. Da più di mille anni ormai, si iniziarono a studiare alcuni protocolli attraverso i quali poter provare a sperimentare le nuove cure. Negli anni, attraverso un consenso internazionale, si è compreso ed accettato che le Cellule devono avere una serie di validazioni successive che si chiamano Fasi di Sperimentazione. C’è la cosiddetta prima Fase, detta “Fase 1” in cui si misura esclusivamente la sicurezza della nuova cura. Non importa l’efficacia. Viene privilegiata la sicurezza. Non posso curare un paziente con un trapianto di qualsivoglia di Cellule, finalizzato a salvarlo da un certo problema ma finendo nella realtà per causargli un tumore. Questo non è possibile, non ha senso, va contro la logica della cura, intesa come tale. Prima si procede con questo trapianto con l’utilizzo del nuovo farmaco in soggetti sani. Si valuta se questa terapia è sufficientemente sicura, se non causa effetti tossici, e solo se sicura si prosegue in una seconda fase, la “Fase 2”, in cui si valuta su determinati pazienti, con determinate caratteristiche, se la terapia a questo punto ha un’efficacia. Numeri piccoli, decine di pazienti, non di più. Successivamente , se anche questa Fase, dà dei risultati positivi, si passa alla “Fase 3” in cui si allarga il numero dei pazienti. Si cerca di avere pazienti rappresentativi di tutte le fasi della malattia, le caratteristiche della malattia. Si Valuta in questi pazienti, rispetto ad un gruppo di controllo, il cosiddetto gruppo placebo,che fa finta di prendere la terapia per testare che la nuova terapia sia effettivamente efficace.

Solo dopo queste “Tre Fasi” avviene l’approvazione e la messa in commercio della terapia. Ma anche quando va in commercio, c’è la “Fase 4”, detta post-marketing, che verifica l’efficacia della terapia. Potrebbe accadere che nel momento in cui viene somministrata senza criteri ben precisi, ci potrebbero essere dei pazienti non contemplati nella sperimentazioni precedenti,che potrebbero soffrire degli effetti collaterali. Come saprete, non è la prima volta che vengono ritirati dal commercio alcuni farmaci per essersi rilevati più tossici di quanto previsto. Questo processo è un processo molto lungo. Iamo così, Tenete presente che a fronte di 5.000 – 10.000 potenziali nuove cure, in un periodo di 10 anni, si arriva forse ad accettarne una. Questo processo finalizzato a verificare l’efficienza su una di queste 10.000, può comportare una spesa di circa 10 miliardi di dollari. Capite che questo tipo di sperimentazione basata su questa gradualità di approccio, è una sperimentazione molto costosa e coinvolgente. A questo punto, spesso durante questo percorso gli scienziati in tutto il mondo cercano di coalizzarsi in qualche modo per cercare, di meglio valutare collettivamente se una terapia funziona o meno. Arrivo al punto e poi passo la parola. Per quanto riguarda le Cellule Staminali del Cervello, quelle di cui mi occupo da tanti anni, sono state scoperte nel 2000, da un gruppo americano in California. Scoprì che nel Cervello adulto, c’erano queste Cellule. Trascorsi solo ca. 15 anni, queste Cellule sono identificate e identificabili. Possono essere ottenute solo da feti e/o alternativamente da Cellule embrionali e messe in colture, prodotte in quantità tale da poter pensare di fare dei trapianti. A questo punto i primi trapianti con queste Cellule, sono già stati fatti negli Stati Uniti. Sono stati fatti trapianti che prevedevano solo di valutare la sicurezza di queste Cellule. Sono state sperimentate in 3 malattie particolari. La Sclerosi laterale amiotrofica, la cosiddetta SLA, la malattia di Batten, malattia dei bambini che porta alla morte dopo 4 e/o 5 anni dalla nascita. E un’altra malattia dal nome strano che colpisce i bambini, colpisce in particolare le guaine che ricoprono i nervi e porta anch’essa, in poco tempo alla morte. Tutte queste 3 sperimentazioni hanno dimostrato che queste Cellule sono sicure. Quindi in qualche modo si sono velocizzati di molto i tempi, perché diciamo che la scoperta è di pochi anni fa. Certamente la priorità della Comunità Scientifica è stata quella di valutare le eventuali potenzialità. Ma lì siamo fermi. Siamo fermi nel considerare solo la sicurezza di queste Cellule. Per poter dire che queste Cellule in qualche modo, potrebbero funzionare in una serie di malattie infinite come quelle

che sono pubblicizzate, certamente dobbiamo passare alla “Fase 2”, per poi passare alla “Fase 3”. Questo comporterà il fatto che dovranno passare realmente molti anni ancora per capire e verificare se realmente queste Cellule hanno un’efficacia. Ed è proprio in questo processo così costoso e lungo che si inseriscono ovviamente delle esperienze al limite della possibile accettazione da parte della Comunità intesa in senso generale, come quelle di cui abbiamo sentito parlare non solo in Italia negli ultimi tempi. Direi che la Comunità Scientifica, la Comunità Scientifica italiana è ben presente sul pezzo, nel senso che certamente in Italia non abbiamo molto da imparare nel campo delle Staminali, anzi in alcuni ambiti come vi ho citato, in qualche modo,siamo la punta di diamante della ricerca. Quindi per noi è ancora più deludente percepire che in qualche modo si privilegi una serie di pubblicistiche azioni finalizzate al profitto piuttosto che privilegiare chi persegue un serio metodo scientifico. E’come se chiedessi di sistemare i tubi di casa mia ad un imbianchino. Cercherei un idraulico per sistemare i tubi perché penso che l’idraulico sia più competente. E quindi in Italia per far curare i pazienti con Staminali, troppo spesso non ci si rivolge agli specialisti del settore, ma si preferisce rivolgersi ai Giudici ed anche ai Politici pur sapendo che in casi specifici, non hanno la necessaria competenza per risolvere correttamente queste questioni. E devo dire che spesso utilizzano in maniera pubblicistica questi eventi non tanto per una reale finalità curativa o solidaristica, ma più che altro per interessi personali.

Detto ciò, porrei la parola a Gilberto Corbellini, che ha seguito molto da vicino e da un punto di vista professionale la storia di come sono andate le cose in Italia, per poi proseguire con l’intervento di Elisabetta Cerbaia per parlare ancora di staminali e chiudere con Barbara Bottalico, per spiegare perché in questo momento in Italia, i Giudici non sono sulla cresta dell’onda per quanto riguarda la complessa questione delle Cellule Staminali.

GRAZIE

INTERVENTO Gilberto Corbellini
Ordinario Storia Medicina e Docente Bioetica
Università Roma – La Sapienza

Grazie per l'invito. Esiste una questione che ruota intorno ad una serie di problemi attinenti condizioni disperate o quanto meno condizioni cliniche che al momento non trovano trattamenti di soluzione. Faccio lo storico della medicina, mi occupo anche di Bioetica. Rimango colpito dal fatto che le stesse cose che diceva Ippocrate quasi 2500 anni fa contro i ciarlatani, e nonostante il fatto che in quel periodo non fossero in grado di fare alcunché in medicina nella antica Grecia, alcuni medici si rilevarono razionali. Capivano quello che si poteva fare e quello che non si poteva fare. Già allora distinguevano coloro i quali abusavano della credulità e della disperazione delle persone. Sapevano distinguere coloro che promettevano di poter curare le malattie attraverso sacrifici e tutta una serie di rituali magico-religiosi. Queste figure continuano ad esistere. Sono coloro che fanno delle promesse, si presentano in un certo modo, assumono un certo atteggiamento, dicono certe cose, finalizzate ad intercettare specifiche e particolari aspettative di malati e dei Familiari. Non solo dicono più o meno le stesse cose, le stesse promesse, ma abusano sul piano economico.

Evidenzio che nell'antica Grecia, nella Roma imperiale, nel medioevo non esistevano delle Strutture Istituzionali, non esistevano metodi per discriminare tra chi fa promesse che possono essere controllate o che possono portare a dei risultati effettivi rispetto a chi invece si lancia in iniziative atte a crearsi uno spazio di credibilità, al di là di quelle che sono le sue competenze, le sue capacità di fare veramente qualcosa. Oggi nei Paesi evoluti come l'Italia, quelli tra i grandi del mondo, G8, G20, non si registrano fenomeni negativi come quello di cui si discute da circa due anni e mezzo e va sotto il nome di Stamina. Prima abbiamo avuto il caso Di Bella, poi il caso Stamina. Il Prof. Martino ha evidenziato come il caso Stamina abbia determinato enormi ed esagerate aspettative rispetto alla reale possibilità che queste Cellule, non ancora utilmente studiate, possano effettivamente curare le malattie. Esistono degli studi, delle analisi, sulla complessità di certi problemi quali ad esempio le condizioni delle Famiglie, il ruolo che certe persone possono avere intorno ai malati, per evitare che tutti questi finiscano per accettare

l'offerta di trattamenti fatti in Thailandia piuttosto che in Cina, piuttosto che a Santo Domingo, piuttosto che in Ucraina, con cifre che oscillano tra 20.000 euro e si può arrivare sino a 55.000 dollari a secondo dei paesi, tipo di offerta, tipo del pacchetto che viene proposto. Purtroppo Internet, da questo punto di vista facilita i contatti con questo gruppetto, con questa banda, banda del buco. Stamina sperava di creare anche in Italia qualcosa di simile a quello che esiste in Ucraina o in altri Paesi che non hanno Agenzie o Sistemi Sanitari atti ad effettuare una sorveglianza costante sull'efficacia e sicurezza dei trattamenti che vengono effettuati. Speravano di ottenere un risultato analogo. Non ci sono riusciti. Ma di fatto hanno trascinato l'Italia in uno spettacolo che a livello internazionale ci ha fatto piombare in una brutta figura. Per entrare nel merito, Barbara Bottalico analizzerà il ruolo che purtroppo hanno avuto i Magistrati, i Giudici, nel generare, nell'alimentare e nel mantenere questo Inganno, questa Illusione. Si rifletta sul fatto che qualcuno che ha una laurea in lettere ed un altro signore che non sembra particolarmente stabile dal punto di vista psicologico si siano assunti l'onere di fornire cure efficaci e sicure a dei bambini e garantire loro qualcosa di utile. Quello che colpisce in tutte le ricerche che sono state fatte, in Thailandia, in Cina ecc. è che la domanda di questi trattamenti sia ingente perchè favorita dal turismo, da persone che si spostano nel mondo e dal fatto che stiano nascendo in continuazione nuove Cliniche. Sono migliaia le persone che si muovono e si spostano. Quello che emerge abbastanza chiaramente è che un ruolo fondamentale per prevenire che i Malati ed i loro Familiari si lascino incantare, ipnotizzare da queste false promesse,lo giocano soprattutto i medici che più direttamente sono a contatto dei malati e quindi più di altri possono interagire con questi pazienti. Purtroppo anche in Italia non tutta la Comunità Scientifica è stata abbastanza ferma. Non tutta la Comunità medica si è schierata in modo chiaro. Penso che la questione Stamina poteva essere bloccata molto prima, se il Ministero della Sanità, l'Ordine Nazionale dei Medici oltre naturalmente altri Enti, si fossero prontamente attivati. L'AIFA ha fatto il suo lavoro. L'Ordine Nazionale dei Medici invece non ha svolto tempestivamente il compito che spetta loro. Soprattutto quello iscritto nel loro Codice Deontologico. Nel Codice Deontologico ci sono scritte le ragioni per cui oggi proporre dei trattamenti a base di Staminali, al di fuori delle malattie relative ai tessuti epiteliali e per il sangue, vuol dire imbrogliare le persone. È comprensibile la disperazione delle Famiglie che assistono una persona malata. È altrettanto comprensibile che

cerchino una soluzione del problema.
È comprensibile un sentimento di rabbia verso la Comunità Scientifica che non fa abbastanza, che non affronta e risolve specifici problemi. Faccio però fatica a pensare che la Comunità che lavora sulle Staminali non sia determinata a trovare un trattamento, una cura soprattutto per le malattie neurodegenerative, quelle allo stato attuale senza una utile terapia. È chiaro che chiunque risolvesse questa difficile questione ne avrebbe indubbi vantaggi. Riconoscimenti scientifici e ricadute economiche. Ad oggi la Comunità scientifica riconosce che per questi casi il trattamento con le Staminali, non ha ancora risolto il problema. Sono medici, hanno giurato su Ippocrate, nel pieno rispetto di un codice deontologico e di un'etica della ricerca. Dicono semplicemente le cose come stanno. Purtroppo invece certe Istituzioni ,Organi della Politica assumono atteggiamenti incerti.
In una audizione della Comunità Scientifica, il Gruppo Vannoni ha proposto un trattamento Stamina, nella forma Compassionevole. Se passa la linea del trattamento Compassionevole, allora si potrà sostenere che qualsiasi iniziativa è per un trattamento compassionevole. Qualcuno allora potrà proporre l'olio di serpente, i fiori , la musica classica, un altro non so che cosa pur di sostenere che sia un trattamento compassionevole, sottraendosi al vincolo che i trattamenti compassionevoli sono definiti molto precisamente. Nell'ambito delle Agenzie che regolano questi trattamenti, il trattamento compassionevole deve già aver superato una fase di controllo, che deve aver dimostrato almeno in qualche altra condizione di essere sicuro, efficace in qualche specifica condizione. Tutto questo per verificare se produce un qualche cambiamento della situazione clinica. Non l'uso vago, indefinito di trattamento compassionevole. È una trappola che gli organi d'informazione non hanno saputo comunicare in modo netto e chiaro. Comunque sia, la questione Stamina è stata gestita molto meglio del caso Di Bella. Nel caso Stamina gli Organi d'informazione sono stati molto più prudenti. Questa volta gli errori sono maggiormente imputabili alla classe politica anche se certa stampa ha come dire speculato sulla sofferenza, dando largo spazio alle promesse illusorie del gruppo Vannoni.
Penso comunque che sia sempre difficile parlare di questi problemi senza entrare nel merito dei problemi Etici. Nel senso che c'è una profonda immoralità promettere ciò che non potrà essere mantenuto. Noi invece siamo sul fronte opposto. Nel rispettare il codice deontologico rispettiamo l'etica della ricerca anche se l'etica medica non è più quella

tradizionale, paternalistica di 50 anni fa.
Allora il ciarlatano faceva le sue cose nel suo bugigattolo. Chi ci credeva, ci andava. Chi non ci credeva andava in ospedale dal medico ed adottava la cura prescritta. Oggi vige il consenso informato, l'autonomia decisionale dei pazienti. Le persone in qualche modo oggi riescono a contrattare con il medico le cure o meglio il consenso al trattamento che gli viene proposto. Difficile considerare etico un trattamento dove il consenso lo si dà da parte di un paziente che è tutt'altro che informato tranne che per l'onere economico. Dammi 30.000 euro, ti somministro questa cosa senza la certezza che ti darà alcun beneficio. Difficile che una persona esborsi una cifra così impegnativa senza garanzie di risolvere i propri problemi. Se comunque esborsa 30.000 euro lo fa attraverso un consenso disinformato che sostanzialmente equivale ad un inganno. Non mi sembra una corretta impostazione etica. Da questo punto di vista, forse non si è detto chiaramente quali siano le conseguenze, i danni, conseguenti a promesse che non possono essere mantenute. Inoltre intorno al caso delle Cellule Staminali, si è costruita una tale eccitazione che certamente no aiuta la ricerca, né lo sviluppo per nuove terapie.
GRAZIE

INTERVENTO Elisabetta Cerbai
Prorettore Ricerca Scientifica
Università degli Studi – Firenze

Grazie esteso a tutti i presenti, al Vice Presidente Fedeli e soprattutto a chi ha organizzato questo importante dibattito. Il tema della giornata è stato sviluppato in maniera puntuale da chi mi ha preceduto. Quindi pur essendo facilitata vorrei affrontare lo spinoso tema delle difficoltà della ricerca dal punto di vista sia nella qualità di Prorettore della Ricerca all'Università di Firenze, non solo in campo Biomedico e Farmacologico, ma anche da altri punti di vista che pongono questioni già argomentate da Corbellini. In primis, perché noi siamo i ricercatori così perdenti nei confronti di un certo tipo di operazioni commerciali. Uscendo da questi confronti ho provato spesso un senso di frustrazione per non essere riuscita, non solo in questi casi, ma anche nel caso problematico della sperimentazione animale, semplicemente perché abbiamo pudore. Pudore di dire cose che agli altri nostri competitor o antagonisti, sono invece consentite come fare promesse che non possono essere mantenute. Il ricercatore invece è tenuto a rispettare i contenuti del Codice Deontologico. Allo stato attuale esiste questa dicotomia. La ricerca ha bisogno di fresche risorse finanziarie per giungere a risultati concreti. Ma tutto questo deve essere sviluppato nel rispetto di un rigido Metodo Scientifico come ha premesso il Prof. Martino. Inoltre anche gli aspetti che si collegano alla mia parte professionale, quella farmacologica, mi hanno lasciato esterrefatta di fronte al fatto che la Politica non abbia saputo spiegare in maniera corretta e tempestiva che cosa si intenda per Cura Compassionevole. Concetti che sono insegnati sin dal primo anno agli studenti di biotecnologie di medicina. È mancato il buon senso di spiegarlo prima e correttamente per evidenziare che ciò che veniva proposto non erano Cure Compassionevoli. Mancanza evidenziata dal Prof. Corbellini. Fatto molto grave con la conseguenza di critiche severissime al nostro Paese da parte di importanti testate scientifiche mondiali. Soprattutto perché non siamo stati in grado di spiegare ai malati che quella a cui avevano diritto era la certezza di un tipo di terapia sicura. Cosa diversa da Cura Sicura che garantisce la guarigione. Oggi esistono per la scienza dei limiti oggettivi, non ancora risolti. Per questo si parla di Diritto ad una Vita Dignitosa. Cura può in questo senso essere

anche migliorare la qualità della Vita. Soprattutto i Genitori di Bambini malati che non hanno abbandonato, né abbandoneranno i loro figli, proprio perché la scienza offre loro soluzioni per garantire almeno una Vita Dignitosa in attesa di una cura che garantisca la guarigione. Su questo bisogna insistere e lavorare. La politica con molti distinti a finito per non rappresentare tutto questo in maniera corretta. Personalmente mi occupo della ricerca di Cellule Staminali in campo cardiologico. Lo studio concerne l'evoluzione delle Cellule Staminali verso la Cellula cardiaca. Faccio una piccola premessa. Quando ebbe inizio l'enfasi della ricerca sulle Cellule Staminali, il primo avventato tentativo fu quello di sottoporre pazienti con infarto miocardico, condizione patologica ancora molto frequente, con infusioni di cellule di origine tematica o del midollo osseo, pensando che queste diventassero nuove cellule cardiache. Una parte della Comunità scientifica, poiché questi protocolli furono approvati, con una certa leggerezza in tutto il mondo e non soltanto in Italia, da Comitati Etici, una parte della Comunità scientifica si risentì e reagì sostenendo che non c'era nessun presupposto scientifico per affermare che queste cellule una volta iniettate, diventassero cellule cardiache. Perché trasformare una Cellula che è stata già programmata per diventare magari una cellula del sangue, pensare magari di insegnarli per il solo fatto che uno la mette in un'altra casa a diventare una cellula cardiaca, è come se noi mettessimo un cane insieme ad una serie di gatti e volessimo che quel cane diventasse un gatto. Purtroppo non diventerà mai gatto. Questo è lo stato dei fatti. Studi clinici successivi hanno dimostrato che queste cellule in alcuni casi, transitoriamente hanno degli effetti benefici sul decorso della malattia perché le cellule staminali mesenchimali o cellule adulte hanno capacità di avere un'azione anti infiammatoria in quanto mandano dei segnali di tipo chimico e di tipo biochimico alle altre cellule del cuore e quindi permettevano di avere un ripristino di alcune funzioni cardiache, più rapido. Purtroppo questo effetto benefico si esauriva nell'arco di pochi mesi. Chi aveva pensato di abbandonare le terapie tradizionali per ricorrere a quest'ultima come terapia contro l'infarto purtroppo avrebbe fatto una pessima scelta perché escludendo i casi più drammatici, molti pazienti hanno affrontato un percorso post operatorio che ha consentito una buona qualità della vita ed anche una sopravvivenza molto più alta grazie a delle terapie farmacologiche o chirurgiche. In questo momento ci stiamo occupando di cellule che si differenziano in cellule cardiache. Sono cellule staminali embrionali o quelle che adesso da una recente scoperta si chiamano

cellule riprogrammate. Certamente la ricerca richiederà del tempo. Ciò che non richiede tempo ma richiede sostanziali finanziamenti economici è l'uso di queste cellule embrionali riprogrammate come modelli di malattia. Siamo in grado adesso di avere in un vetrino diciamo all'interno di un incubatore, nel laboratorio, delle cellule ottenute da pazienti che hanno malattie rare che si possono ritrasformare in cellule cardiache portandosi dietro quel bagaglio genetico che può essere nel paziente causa della malattia. Perché tutto questo è importante? Perché consente di testare su cellule umane terapie sperimentali. Per esempio conoscere quali sono i passi che portano da un gene malato ad una cellula malata. Non è banale questo tipo di passaggio perché consente di vedere come arrestarlo. Leggevo ieri insieme ad una giovane collaboratrice, che ha partecipato a questo studio, uno studio fatto in collaborazione con la Svezia sulle cellule cardiache a donatori affetti da trisomia 21. Molti di questi piccoli pazienti affetti da sindrome di Down, sviluppano malattie cardiache. Sarebbe importante poter capire se in alcuni casi si può intervenire in maniera specifica su quel paziente prevenendo l'aggravarsi della malattia. Per rispondere alla domanda che mi è stata posta, è veramente sorprendente che in un paese che ha un deficit di risorse economiche drammatico, dedicato alla ricerca e non stiamo parlando solo di fondi pubblici ma anche di fondi privati, sono rimasta molto sorpresa del fatto che pochi giorni fa, una testata giornalistica abbia riportato un intervento che sosteneva la necessità di lavorare perché l'industria finanzi la ricerca, magari con detrazioni. Nessuno considera che noi abbiamo fatto leggi contro. Abbiamo tolto i benefici alle imprese che portavano soldi alla ricerca. Mentre tutta l'Europa andava in una direzione, noi abbiamo fatto e continuiamo a farlo, leggi contro. Il risultato è di aggravare drammaticamente la situazione della ricerca in Italia. Perciò resto sorpresa che non si sia capito il danno che poteva essere fatto e non sia stata presa una decisione rapida per soluzioni non così difficili. Le soluzioni potrebbero anche consistere nel rendere più semplici le procedure di spesa per la ricerca. Certe volte si hanno a disposizione dei fondi purtroppo vincolati a regole complesse e difficili per il loro utilizzo. In modo particolare per le procedure di acquisto. A fronte di tutte queste difficoltà è sorprendente rilevare come si sia estremamente semplificata la procedura con un passaggio parlamentare finalizzato a finanziare una Non Sperimentazione, quella di Stamina. Stamina non è una sperimentazione. Non ha motivo. Non è mai stato pubblicato niente di scientifico su Stamina. Non c'è alcun

articolo scientifico e l'iniziativa di Vannoni, che ha brevettato Stamina non è andata a buon fine perché il brevetto è stato rifiutato. Nella qualità di Prorettore alla ricerca, come elemento tecnologico, lo considero un falso. Si brevetta solo ciò per cui si vuole uno sfruttamento industriale per rendere la scoperta usufruibile da tutti i cittadini del mondo. Per questo lo si pubblica. Quindi chiunque abbia consigliato Stamina ha sbagliato. La Comunità della ricerca scientifica, auspica che la Politica sia maggiormente sensibile a questi problemi. È una questione di buon senso condividere l'idea che i risultati provenienti dalle Università ottenuti da ricercatori che operano nel pieno rispetto di un Metodo Scientifico siano sicuramente più affidabili di ciò che proviene da altre fonti.
GRAZIE

INTERVENTO Barbara Bottalico
Docente di Diritto Università Studi Milano

Saluto i presenti ed ringrazio tantissimoG uerrieri per l'invito ricevuto dall'Associazione Diritto ad una Vita Dignitosa. In riferimento al precedente intervento di Gilberto Corbellini, tengo a chiarire quella che è stata la posizione dei Tribunali, dei Giudici e degli Avvocati nella vicenda Stamina. Riduco l'ampiezza del discorso rispetto all'intervento della Prof.ssa Elisabetta Cerbai e del Prof. Gianvito Martino che ci hanno dato un'immagine molto chiara di quello che è lo stato della ricerca in Italia nel senso generale. Quello che purtroppo è successo sul telegiornale, su quello che abbiamo letto sui giornali, insomma tutta questa questione è caratterizzata da una percezione negativa perché è stata descritta in modo molto parziale da parte dei mass-media e anche da parte dei giornali. Quello che è stato percepito dalle persone comuni, non specializzate in materia scientifica e materia giuridica è stato molto riduttivo. Non ha consentito ai più di capire come si sono svolti i fatti. Tutto questo ha contribuito alla nascita di fazioni. È quello che succede in questi casi. Una dicotomia tra quelli che erano a favore dei Giudici e quelli che erano contro i Giudici, quelli che erano a favore di Stamina e quelli che erano contro. Per fare una brevissima cronologia di quello che è successo, dobbiamo iniziare a dire che il trattamento Stamina è incominciato ad essere somministrato intorno al 2011, presso gli Ospedali Civili di Brescia. In seguito ad un'ispezione, l'AIFA, che è l'Agenzia Nazionale per il Farmaco, ha emesso un'ordinanza che bloccava questa somministrazione in quanto aveva riscontrato delle gravi irregolarità nel prodotto. Che cosa significa? Nel momento in cui la somministrazione viene bloccata, la struttura ospedaliera non può più procedere con la somministrazione di questo farmaco. Aquesto punto da parte delle Famiglie dei pazienti che erano in trattamento, è giunta una sorta di ribellione, nel senso che si sono rivolti ai Giudici ed in particolare ai tribunali del lavoro competenti, per chiedere che questa ordinanza dell'AIFA e quindi di un Ente Amministrativo, fosse disapplicata. Nel senso che questo trattamento potesse continuare ad essere somministrato. Cosa significa disapplicare un provvedimento amministrativo? Significa che nonostante ci sia questo provvedimento il Tribunale Civile ritiene che il provvedimento

stesso sia illegittimo e quindi non sia conforme alla Legge. Quello che purtroppo hanno fatto molti Tribunali, ma non tutti ovviamente, perché in realtà ci sono state svariate Pronunce che invece hanno confermato la legittimità dell'Ordinanza AIFA, consiste nel fatto che alcuni Tribunali hanno seguito una Procedura Errata. Cioè hanno disapplicato l'Ordinanza dell'AIFA non in quanto illegittima, ma perché la loro valutazione dei dati di fatto e quindi della scientificità del metodo della affidabilità e tracciabilità del prodotto, era diversa. Quindi in questo caso i Giudici ritenevano che i fatti non fossero stati valutati adeguatamente dall'AIFA. In realtà però l'AIFA è l'Ente pubblico che è titolato a fare questo, mentre il Tribunale non lo è. Quindi c'è stato questo primo errore fondamentale. Cosa è successo? Si è creata una situazione in cui a determinate Famiglie è stato risposto NO, il trattamento non si può proseguire, mentre ad altre Famiglie gli è stato risposto SI, il trattamento può proseguire. Ovviamente alla base di tutto questo, come sottolineava la Pof.ssa Cerbai, in realtà c'è un grossissimo errore di base. Cioè il trattamento che è stato proposto, è un trattamento che non ha seguito la procedura che invece è prescritta per l'approvazione di un Farmaco. Questa procedura come ha spiegato bene il Prof. Martino, prevede una sperimentazione che ha diverse fasi e che è obbligatoria. In questo caso, i Giudici su cosa hanno ragionato? Hanno ragionato sul fatto che ci sono dei casi molto particolari, specifici in cui i pazienti si trovano in grave difficoltà, in pericolo di vita, soffrono di malattie rare, allo stato dell'arte non curabili e che quindi avrebbero bisogno di una cura salvifica e per certi versi miracolosa. Allora in questi casi si può ricorrere alla cosiddetta Cura Compassionevole. E'un tipo di cura che prevede la somministrazione di un farmaco che non ha ancora terminato la procedura di approvazione ma che comunque è già ad uno stadio avanzato. Quindi nella sperimentazione non è ad una "Fase 0", ma è perlomeno ad una "Fase 2" conclusa ed una "Fase 3". Il metodo Stamina che Vannoni non ha mai reso pubblico, non ha mai fatto conoscere correttamente i dati, non solo alla Comunità Scientifica, ma tanto meno al Ministero della Salute, quando gli ha proposto di iniziare una Sperimentazione. Ovviamente questo Metodo Stamina non aveva nulla di tutto questo. Non solo quindi non dava alcuna garanzia di funzionare, per dirla in parole povere, ma dava l'impressione di un grosso rischio, che potesse essere anche dannosa. E quindi alla base di tutto questo , cosa ci sta? Sta il fatto, che un Ospedale Pubblico si è fatto carico di somministrare un trattamento che per quanto ne sa la Comunità

Scientifica non ha alcuna efficacia. Presenta invece il grosso rischio che risulti anche dannoso. Ora in tutto questo, molti si sono detti, ma perché i Tribunali de Lavoro devono decidere le sorti di queste povere Persone? Perché il tutto deve essere demandato ai Giudici e non agli Scienziati? È una domanda assolutamente legittima nel senso che non si doveva nemmeno arrivare a questo punto. Si è arrivati a questo punto perché l'ordinanza dell'AIFA di sospendere il trattamento e quindi l'invito a Vannoni di rendere di Pubblico dominio, il suo Metodo affinchè potesse essere eventualmente iniziata una sperimentazione, non è stato seguito. Ovviamente le Famiglie hanno degli strumenti per tutelarsi rispetto a decisioni con cui non sono d'accordo e quindi si è verificato come una sorta di Movimento Pro-Stamina, che cercava attraverso le pronunce giudiziari, di aggirare quelle Norme Obbligatorie che sono previste e devono essere rispettate. Quindi i Tribunali in determinati casi hanno ragionato nel rispetto della Procedura, in altri casi hanno preferito valutare essi stessi il caso di fatto. In questo modo però non rispettando la procedura. Ora sicuramente il Decreto Ministeriale che è stato approvato dal Ministro Balduzzi, e poi la Legge che ne è conseguita in tutto questo, non hanno aiutato. Nel senso che il Ministro aveva nominato una Commissione che avrebbe dovuto valutare il Metodo Stamina. La Commissione ha valutato questo Metodo, Bocciandolo! In realtà nonostante tutto questo, è comunque stato approvato un decreto che inizialmente qualificava il trattamento Stamina come Trapianto. Poi lo ha qualificato come Farmaco. Insomma c'è stata anche una diatriba su questo punto. Ma comunque poi ha concesso la prosecuzione dei trattamenti per 18 mesi, in tutti quei casi in cui i pazienti avevano già iniziato il trattamento. Facendo questo e ragionando da un punto di vista giuridico, ma in realtà anche di buon senso, che cosa è successo? Perché dire che chi ha già iniziato questo trattamento lo può proseguire, mentre per tutti quegli altri casi che iniziano adesso, si passa attraverso la sperimentazione. Forse in questo modo il Ministero ed in realtà anche il Parlamento, voleva evitare una Discriminazione. Quindi non fermiamo le cure per chi ha già iniziato ad essere trattato. Ma così facendo in realtà ha finito per determinare una Discriminazione ancora più grave, perché chiaramente non corrisponde a nessun tipo di esigenza concreta. Proseguiamo un trattamento del tutto sconosciuto per chi lo ha già incominciato in una Struttura Pubblica, quindi a spese nostre. Dall'altro lato invece, tutti gli altri devono aspettare di iniziare poi una sperimentazione. Di fronte poi all'invito fatto a Vannoni, di rendere

conoscibile il Metodo Vannoni, ha rifiutato. In questo modo lui stesso si è messo in una posizione ancora più difficile di quelle che aveva. Nel senso che nel momento in cui gli era stata offerta la possibilità di dimostrare l'efficacia di questo trattamento, si è rifiutato di dimostrarlo. Di fatto ha consegnato un Protocollo a Suo dire "Semplificato" e questo comunque non ha portato assolutamente a niente. Come diceva la Prof.ssa Cerbai, la sua richiesta di Brevetto negli Stati Uniti, era stata comunque " Respinta!". Tra l'altro alcune tra le più importanti riviste scientifiche, a livello mondiale, hanno smascherato il fatto che nella sua richiesta di Brevetto, le immagini allegate ai dati, erano state rubate, copiate da altri articoli e manipolate. I dati erano stati inseriti in modo del tutto fasullo e quindi vi era stato da un lato un Plagio, dall'altro una Truffa, per portare poi all'Ufficio Brevetti, l'idea di un metodo che funzionasse dove in realtà però non vi era alcuna dimostrazione di ciò. Tutta questa vicenda al di là dei fatti, ci insegna che si è andata perdendo la bussola. Nel senso che molti di quelli che erano gli attori di questa vicenda, si sono lasciati trascinare da quella che era l'onda mediatica, dalle trasmissioni televisive sul caso ed ovviamente dal fatto che le Famiglie di questi pazienti, per lo più bambini, ovviamente erano disperate. Da qui l'immagine che molti hanno avuto era quella di una serie di Famiglie che necessitano di aiuto e che si trovano davanti una serie di Medici e di Giudici che invece vogliono togliere a loro la possibilità di salvare i propri Cari. Non è assolutamente andata così. Vi erano delle procedure da rispettare ed il metodo non era chiaramente scientifico. In tutto questo, sicuramente il fatto che certi Tribunali abbiano preso decisioni tra loro contrastanti, certamente non ha aiutato. Attualmente è in corso un'indagine della Procura di Torino. Vannoni è indagato per una miriade di reati tra cui la Truffa. Noi aspettiamo di vedere che cosa succederà. Per il momento comunque il " Metodo è sospeso". Quindi il tutto è stato fermato e di certo quello che è auspicabile è che in futuro ci sia una maggiore informazione da un lato, ma anche un maggior senso di rispetto di quelle che sono le regole, di quella che è la legislazione in materia. Sicuramente anche i Giudici sono tenuti a rispettarla.

Grazie per l'attenzione.

SINTESI DIBATTITO

Le questioni poste, possono così essere sintetizzate:

a. La differenza da un punto di vista giuridico, tra il caso Di Bella ed il caso Vannoni.

BARBARABOTTALICO

Da un punto di vista scientifico non sta a me fare questa distinzione. Quello che sicuramente ha avuto un'influenza determinante è stato l'impatto mediatico nel senso che ha molto stimolato questi movimenti alla ricerca della Cura a tutti i costi. Non solo vi è stata anche la possibilità di usufruire dei mezzi d'informazione tra cui Internet ecc. ecc. Certo è che una differenza sostanziale alla base di tutta la vicenda, c'è anche il fatto che il Dr. Vannoni aveva alle proprie spalle una struttura ben diversa rispetto al Dr. Di Bella. Nel senso che il Dr. Di Bella proponeva il proprio metodo mentre il Dr. Vannoni non si è proposto come colui che aveva scoperto chissà quale cura miracolosa ma come colui che alle proprie spalle aveva la Stamina Foundation che a sua volta ha ricevuto finanziamenti da altre Società e che comunque si è preposta di organizzare un Sistema di Cura di amplissimo respiro, finalizzato ad aprire Cliniche Specializzate, richiedendo a tutti i potenziali pazienti, di versare cifre molto elevate, comprese tra i 20.000 ed i 50.000 euro, per accedere a queste cure. Quindi nel suo complesso la vicenda Stamina ha dimensioni molto più ampie rispetto al caso Di Bella. Da un punto di vista scientifico, passo la parola al Dr. Corbellini.

GILBERTO CORBELLINI

Sono due casi un po' diversi. Nel caso Di Bella veniva proposto un trattamento che utilizzava un Farmaco per risolvere alcune patologie tumorali. Nel caso Stamina invece si è tentato di creare un vero e proprio business finalizzato alla nascita in Italia di Cliniche specializzate sull'applicazione del metodo Stamina. Per quanto attiene le modalità nel caso Di Bella, si è registrata una sola Ordinanza da parte di un Giudice della regione Puglia, che aveva imposto questo tipo di trattamento. Comunque sia, anche in questa circostanza, la vicenda non è stata condotta bene. Oltretutto vi ha contribuito il fatto che queste Ordinanze venivano fatte d'urgenza. Tutto questo ha ulteriormente complicato la questione nel senso che i Giudici che hanno sostenuto la necessità del trattamento, lo hanno fatto sulla base di un'urgenza e non nella convinzione che detto trattamento fosse la Cura adatta. Successivamente

si sarebbe verificato se il trattamento avesse sortito gli effetti desiderati, per poi decidere se confermarlo o meno. In buona sostanza, i Giudici si sono trovati nella situazione di non voler prendere decisioni definitive. Ma nel confermare il Procedimento d'urgenza, veniva di fatto disapplicata la Direttiva AIFA. Per comprendere la complessità del problema riferisco un'esperienza personale. Ero stato invitato ad una Scuola del Consiglio Superiore della Magistratura proprio qui a Firenze, in quel di Fiesole organizzata dal Prof. Santosuosso. Era un argomento completamente diverso. C'erano 100 Giudici. Il sottoscritto relazionava un'altra questione. Ad un certo punto per esemplificare ciò che i Giudici non devono fare, ho tirato fuori la vicenda del metodo Stamina. Metà dell'auditorio si è scatenata contro di me. Per mia fortuna era presente anche il Presidente di una Corte di Cassazione che ne sapeva più di molti altri riuscendo così a tenerli a bada. Mi chiedo se esiste veramente da parte dei Giudici la convinzione di essere anche Periti, buoni Periti. Il problema può trovare soluzione se le decisioni prese dalla Magistratura saranno supportate da parte del Mondo Scientifico senza mettere sullo stesso piano le valutazioni del Mondo Scientifico con quelle ad esempio di Vannoni e/o di un altro medico che non sia ritenuto oggettivamente qualificato. Non può essere accettato che un Genitore dica ad un Magistrato che un qualsiasi ciarlatano asserisce che suo figlio abbisogna di questo specifico trattamento. I Magistrati devono attenersi alle indicazioni fornite dalla Comunità Scientifica sulla base dell'osservanza di un rigoroso Metodo Scientifico.

BARBARABOTTALICO

Molto spesso capita che i Giudici nell'ambito di un Processo debbano decidere su questioni che attengono comunque alla Scienza. Questo accade tutti i giorni per problemi che attengono alla Scienza, alla Tecnologia ecc. Succede soprattutto quando si parla di risarcimenti perché è scoppiato, ad esempio, il tubo dell'acqua. Anche in questo caso il Giudice che ne sa della pressione dell'acqua e di tutto il resto. Il Giudice viene generalmente chiamato "Peritus-Peritorum", il Perito tra i Periti, perché in qualche modo, deve poi decidere sulla vicenda. Perché invece nel caso di Stamina è stato tutto particolarmente difficile? Perché in Italia il Processo Civile e/o Penale che sia, prevede che il Giudice non prenda le proprie decisioni da solo ma possa avvalersi dell'ausilio di Periti, di Consulenti Tecnici. Per fare questo ci sono delle tempistiche , delle regole procedurali. Nel caso del Metodo Stamina, quello che è successo consiste nel fatto che tutti quelli che presentavano ricorso al

Giudice, lo presentavano seguendo la regola dell'articolo 700 del Codice di Procedura Civile. Questi ricorsi chiamati i ricorsi 700, in breve sono come diceva il Dr. Corbellini, i "Ricorsi d'urgenza". Ciascuna delle cosiddette procedure Anti Causam, vengono prima del Processo vero e proprio. Il Ricorrente deve dimostrare che ci sono ragioni d'urgenza affinchè il Giudice metta da parte tutta quella procedura che è la normale procedura per poi prendere quella che è una decisione immediata. Per questo si parla di Giudizio Sommario. È questo che ha reso tutto più difficile perché ovviamente i Giudici non potevano avvalersi di tutte quelle tempistiche e procedure che sono previste nella normalità dei Processi. Quindi dovendo prendere una decisione in tempi estremamente stretti, perché ovviamente i Pazienti si trovano in condizioni estremamente critiche, hanno preso una decisione non appropriata, da Imperiti. In questo caso da Persone che non hanno una conoscenza scientifica approfondita, oltretutto nella criticità di prendere una decisione in fretta.

b. La responsabilità civile dei Giudici.
BARBARABOTTALICO
Questa è una bella domanda nel senso che quello che si sta discutendo introduce la Responsabilità Civile dei Giudici. Ovviamente non sappiamo al momento come verrà risolta questa questione. Di certo è un caso che farà discutere.
GILBERTO CORBELLINI
Aggiungerei che se gli Ospedali Civili si fossero meglio organizzati, ed avessero fatto un tipo di contro deduzioni o comunque avessero portato prove un po' più efficaci ai Giudici, tutto questo si poteva evitare. Ma soprattutto se questi Giudici avessero avuto una specifica esperienza, avrebbero evitato forme di esaltazione nel persistere sull'idea che questo trattamento è una Cura Compassionevole. Lo sostiene anche il Decreto Balduzzi. È un problema difficile da affrontare se lo stesso CSM ed il Parlamento non hanno piena conoscenza della complessa questione scientifica.

c. Chiarimenti sulla sequenza e logica delle "Fasi" di Sperimentazione.
GIANVITO MARTINO
Diciamo che la questione è un pochino complicata. Diciamo che di solito la Fase 2 della sperimentazione prevede che uno stesso gruppo di pazienti con le stesse caratteristiche venga suddiviso in due. Un gruppo

prende un Placebo, ovverosia un finto farmaco e l'altro gruppo prende il farmaco vero. Ma in una terapia cellulare il Placebo è difficile da poter sostenere perché non si può diciamo così iniettare acqua o fare finta. E soprattutto il Placebo non si può proporre come tipo di sperimentazione nel momento in cui le patologie sono particolarmente gravi per cui durante il periodo di sperimentazione si correrebbe il rischio che la patologia peggiori. Quindi il paziente verrebbe messo nella condizione di non assumere trattamenti per un certo tempo. In questo caso correntemente si ricorre ad una formula che corrisponde alla Fase denominata "uno-due". In questa Fase al paziente ammalato, contestualmente si valuta sin da subito, sia la sicurezza sia l'efficacia. Alla fine del Protocollo si valuta l'effetto sicurezza e ci si attende che eventualmente ci siano delle indicazioni di efficacia per passare ad una sperimentazione più su larga scala. Nel nostro caso per esempio, abbiamo iniziato, ormai da lungo tempo, presso il San Raffaele, i trapianti di staminali, in particolare su una malattia che si chiama Sclerosi Multipla ed abbiamo iniziato queste sperimentazioni con cellule staminali Mesenchimali alle quali ha fatto riferimento Elisabetta Cerbai. Sperimentazione in collaborazione con Genova e Verona. In questo caso però per ovviare a questo problema abbiamo preparato delle Sacche senza Cellule e delle Sacche con Cellule. All'inizio diamo allo stesso paziente l'una o l'altra. Poi, dopo sei mesi scopriamo il codice ed a quelli che hanno preso la sacca vuota, diamo le Cellule e viceversa in maniera tale che misuriamo il paziente contro se stesso. Cioè come è andato in questi sei mesi SENZAe come è andato in questi sei mesi CON. In questi casi, i modi per cercare realmente di valutare l'efficacia di un farmaco, sono complicati. Dico realmente perché tutti noi sappiamo che esiste l'effetto Placebo, che non è una scusa o un modo giusto per catalogare delle cose che non conosciamo. L'effetto Placebo anche in questo caso, grazie al Prof. Benedetti che lavora a Torino, che è uno straordinario scienziato a livello internazionale, che ha descritto l'effetto Placebo, si sa che l'effetto Placebo, è una condizione psicologica che induce la produzione di una serie di sostanze tra cui gli oppioidi endogeni endocannabinoidi che sono sostanzialmente degli analgesici naturali che in qualche modo possono confondere i risultati che si ottengono. A tal punto l'effetto Placebo è così importante che adesso si sta pensando di sfruttarlo come terapia. Per escludere questo effetto dall'effetto che eventualmente le cellule possono dare, devi poter disporre delle misurazioni comparative che siano particolarmente attente. Per questa

ragione anche l'eventuale Placebo Simili, che si fa nella Fase 2, non è sufficiente. A quel punto si entra nella Fase 3, dove usi, sperimenti su migliaia di pazienti. Migliaia perché cerchi di diluire eventualmente gli effetti indesiderati che può aver causato quando sperimenti su piccoli numeri di pazienti. Questo è il problema. È veramente una complicazione straordinaria. La medicina attraverso Comitati Etici che funzionassero, non di certo quello di Brescia, che ritengo sia uno dei primi responsabili della faccenda Stamina. Però a prescindere da questo comportamento, in generale il Comitato Etico, l'AIFA, L'Istituto Superiore della Sanità, ed il Ministero, sono gli interlocutori che devono vagliare se tutte queste caratteristiche di sicurezza siano state rispettate prima di approvare un protocollo. Sembra una complicazione ma è stata fatta per tutelare il malato. Perché diciamo così, chi è forte non ha bisogno di regole. Le regole si fanno per chi è debole. In Italia sembra esattamente il contrario. In questo caso è per tutelare il paziente che la sperimentazione clinica prevede una serie di tappe. Anche perché se scoprissi una terapia, il ricercatore in sé non può essere accusato di rallentare i tempi perché la prima cosa che mi piacerebbe fare è provare a vedere se ho ragione anche solo per una questione di megalomania, di egocentrismo, tipico comunque del ricercatore che si innamora molto spesso di quello che fa, perdendo un pochino la dimensione delle cose. Quindi non è la Comunità Scientifica che frena. È la Comunità Scientifica che si è data delle regole perché sa di essere fallace. Infatti credo che la Comunità Scientifica, forse dovrà essere presa ad esempio anche da altre categorie, perché ha un modo estremamente democratico per misurare la sua efficienza. Ovverosia quello che Elisabetta Cerbai diceva. Cioè di mettere a disposizione di tutti in maniera aperta i risultati che produce e poi solo se qualcun altro, nel mondo, li riproduce non una sola volta ma 100, 200 volte, allora forse quell'evidenza scientifica diventa un momento di conoscenza. Noi stessi siamo quelli che critichiamo, diciamo tra virgolette, in maniera seria professionale, gli esperimenti dei nostri colleghi, perché attraverso questa critica seria professionale, tentiamo di migliorare il prodotto. Noi stessi siamo quelli che diciamo che più del 60 % dei prodotti scientifici, alla prova dei fatti, non sono veri. Quindi conosciamo i nostri limiti e proprio per questo abbiamo definito le regole condivise, per cercare di superarli. Credo che tutto questo sia sufficiente a far capire che possiamo essere una categoria di SERIO riferimento.

d. Ragionevole Speranza

PAOLO BONGIOANNI

Vorrei offrire un personale contributo che vorrei definire culturale. Spero di non essere frainteso in quello che sto per dire. Come medico e come persona vorrei fare un intervento di speranza perché oggi tra le righe si è parlato di speranza e sin due occasioni si è parlato di persone disperate. Non voglio sembrare troppo linguistico nelle precisazioni, ma voglio evidenziare che disperato non vuol dire senza speranza. Vuol dire che una speranza irragionevole, una speranza sbagliata e qui metto per primo me stesso e quindi rivendico il dovere del medico, sia il medico di famiglia, sia il medico specialista, il medico ricercatore, insomma il medico, il clinico, rivendico il suo dovere prima che il diritto di aiutare ad alimentare la speranza ragionevole. La speranza ragionevole è quella che crea i presupposti dalla parte del paziente, della famiglia perché il consenso informato sia davvero informato. Cioè quasi pretende che l'interlocutore, senza esagerare, con umiltà, si faccia capire. Ma d'altro canto la speranza ragionevole che è il presupposto, anzi è la conseguenza della dignità della persona, la speranza ragionevole è quella che cancella i presupposti perché tanta malasanità, comportamenti eticamente scorretti, che mirano magari all'affermazione personale non siano messi in atto. Perché è di fronte ad una persona disperata che il ciarlatano prolifica, cresce si afferma. Mentre invece di fronte ad una famiglia, ad una persona aiutata dal medico ad alimentare questa speranza ragionevole, il ciarlatano non ha presa. Il mio può sembrare un discorso utopistico, però il pregio che può avere quest'impostazione sta nel fatto che viene meno questo diffuso atteggiamento di puntare il dito. Ringrazio i relatori perché ciascuno nel proprio ambito ha spiegato in maniera lineare e chiara, le responsabilità che innegabilmente anche un bambino se ne sarebbe reso conto. Se ne sarebbe reso conto perché avete saputo illustrare che certi comportamenti di Giudici sono stati scorretti, hanno travalicato come minimo il loro ruolo, sono stati superbi, sono stati incongrui. Così come i comportamenti dei soliti ciarlatani, che non meritano di essere nominati. E certi comportamenti dei politici che in quanto rappresentanti dei cittadini avrebbero loro dovuto rappresentare l'atteggiamento corretto della collettività nei confronti delle problematiche dei singoli. Ora questo mio ragionamento porterà forse al nulla. Comunque sia per quanto mi riguarda e per quanto possibile lo metto in pratica perché lo ritengo importante. Anche nel senso che evita una contrapposizione tra classi, in quanto tutti dobbiamo collaborare per

il bene comune. Ci sono dei politici che sanno fare bene il loro mestiere, nel senso che operano come servizio alla collettività. Ne consegue che il ricercatore, i clinici, le stesse famiglie, il paziente prendono consapevolezza della loro dignità nel tentativo di proporre ed accettare una ragionevole speranza.

Ringrazio per l'attenzione.

Stamina.

I malati adesso vanno in Israele

Ora si chiama Shimon Slavin, la speranza delle famiglie escluse dal metodo Stamina. O meglio, di alcune fra le famiglie: le 12 (per ora) disposte a sborsare fino dai 20 ai 30mila euro per tentare la strada delle cellule staminali in Israele. Il dottor Slavin – esperto in trapianti di midollo – opera a Tel Aviv, nel Centro internazionale per la terapia cellulare e immunoterapia del cancro. Una struttura dove – come si legge nel sito italiano che ne descrive e sponsorizza le attività – si ha l'ambizione di curare malattie finora inavvicinabili da terapie davvero efficaci (quali Sla, Parkinson, autismo, oltre varie forme di tumori e leucemie). E dove a laboratori di ultima generazione si aggiunge la comodità di ambienti da grand hotel.

In partenza per Tel Aviv sarebbero dunque 12 malati (7 adulti e 5 bambini) "delusi" da Stamina e dall'Italia. «Partiranno il 13 febbraio per effettuare delle infusioni di cellule staminali», ha spiegato ieri il vicepresidente del movimento Vite Sospese Pietro Crisafulli. Che con la decisione pare abbia scatenato l'ira del patron di Stamina, Davide Vannoni: «Ci siamo informati sulla metodica di Slavin, utilizza cellule staminali mesenchimali autologhe, come Vannoni – ha aggiunto Crisafulli –. Sappiamo della contrarietà del presidente di Stamina Foundation, ma si tratta per lo più di famiglie che in Italia continuano a perdere i ricorsi in Tribunale, che sono stufe di aspettare e che non vogliono vedere un proprio familiare morire: nessuno può impedire loro di provare a fare qualcosa».

Prima spaccatura, dunque, nel finora compatto fronte pro Stamina. Vannoni, per parte sua, ha detto di «comprendere a pieno la situazione nella quale si trovano le famiglie», ma ha ribadito di non trovare «eticamente giusto» far pagare loro 30mila euro a infusione. «C'è chi mi ha annunciato che sarà costretto a vendere la casa. Se si considera che i costi per la preparazione dell'infusione sono pari ai nostri, circa 5mila euro, mi sembra che vogliano guadagnarci troppo». Le famiglie però non ci stanno e precisano: la prima infusione «non costa 30mila euro, bensì 23.600». Per la seconda poi «si scende a 15mila e non è richiesto di farle ogni 40 giorni, come quelle di Vannoni, bensì ogni sei mesi». Il guadagno, in ogni caso (e Paese), è assicurato.

Viviana Daloiso

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TEL AVIV Il chirurgo Shimon Slavin

IL CASO STAMINA

da

la Repubblica SABATO 6 GIUGNO 2015

La sentenza

L'Aifa soddisfatta del risultato: "Auspichiamo che così si chiuda una volta per tutte una vicenda vergognosa"

Stamina bocciata dalla Cassazione "Cura non scientifica inutile e pericolosa"

"Un paziente su 4 danneggiato dalla terapia" Vannoni: "Sono dispiaciuto per i bambini"

EX GURU Davide Vannoni durante un'udienza del processo Stamina a Torino

LE TAPPE

SETTEMBRE 2011
Accordo tra Stamina e Spedali Civili di Brescia per praticare nella struttura pubblica

NOVEMBRE 2014
Il secondo comitato di esperti nominato dalla Lorenzin dice no al metodo nel pubblico

MARZO 2015
Davide Vannoni patteggia a Torino una pena di un anno e 10 mesi per associazione a delinquere e truffa

Capitolo IX

Quinto Convegno Nazionale

Firenze

20 Gennaio 2017

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

V° CONVEGNO NAZIONALE

RIFERITO ALLE PERSONE DISABILI GRAVI E GRAVISSIME

Legge "DOPO DI NOI": il Volto della SPERANZA

TAVOLA ROTONDA

Contenuti, Criteri per l'accesso alle misure di assistenza, Esenzioni ed Agevolazioni tributarie, Coinvolgimento delle Organizzazioni di rappresentanza delle Persone Disabili.

20 gennaio 2017 - h. 10.00 – 13.00

Sala Fabiani – Palazzo Medici Riccardi

Via Cavour 1 - FIRENZE

Con la Partecipazione

SARA FUNARO

Ass. al welfare Comune Firenze

SALUTI

S. E. Card. GIUSEPPE BETORI

Pres. Conf. Episcopale della Toscana

RELAZIONI TEMATICHE

BIOGIURIDICHE

VITO CAMPOSEO

Diritto Privato Università di Siena

BIOASSISTENZIALI

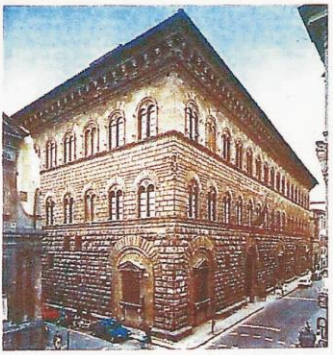
STEFANIA SACCARDI

Assessore Sanità Reg. Toscana

BIOFISCALI

ALESSANDRO GIOVANNINI

Ord. Diritto Tributario Università Siena



OBIETTIVO

GARANTIRE ALLE PERSONE DISABILI LA CERTEZZA CHE NESSUNO VERRA' ABBANDONATO DOPO IL VENIR MENO DEI GENITORI

DIBATTITO

INTRODUCE E COORDINA

ALBERTO GUERRIERI

Refer. Assoc. "Diritto Vita Dignitosa"

Convegno promosso: **www.dirittovitadignitosa.it in collaborazione con "Comune di Firenze", "Regione Toscana", "Studio Giovannini & Partners di Pisa", "Università di Siena", "Consiglio Regionale"**

CON IL PATROCINIO DI

REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

REGIONE TOSCANA

COMUNE DI FIRENZE

Card. Giuseppe Betori
Arcivescovo di Firenze

Firenze, 2 febbraio 2018

Caro signor Guerrieri,

ho ricevuto da qualche giorno la Sua lettera, a cui ha unito lo scritto inviato al Santo Padre. Le chiedo scusa se solo ora riesco a risponderLe, ma in questi giorni mi trovo quasi sempre fuori casa, presso le parrocchie della diocesi per la Visita pastorale.

Quanto mi scrive rinnova in me i sentimenti di vicinanza che ho da sempre nutrito verso di Lei e verso l'alta battaglia che sta conducendo a favore del diritto a una vita dignitosa per tutti, soprattutto per coloro che sono più provati nella loro esistenza perché persone disabili gravissime.

Sono certo che quanto ha scritto a Papa Francesco toccherà il suo cuore di Padre e Pastore, in quanto riprende contenuti che sono al centro del suo insegnamento e li colloca nella prospettiva della disabilità estrema e del diritto a sostenere la vita di tutti, soprattutto di chi è più fragile.

È un messaggio che contrasta fortemente la cultura dominante nella nostra società, che tende invece a sopprimere chi costituisce un peso per gli altri e cerca di indurli a cercare la morte. La vita è invece un diritto per tutti e la società dovrebbe difendere questo diritto con tutte le sue risorse. È una battaglia culturale in cui Lei avrà sono certo che la Chiesa sarà al Suo fianco.

La ringrazio infine per le parole di stima e di riconoscenza che ha scritto nei miei confronti, manifestandolo allo stesso Santo Padre. Vorrei fare di più per Lei, e Le rinnovo la mia disponibilità a starLe vicino nel Suo impegno, che raccoglie tanta ammirazione in chi ha a cuore i valori della vita.

Con viva cordialità.

Dev.mo

Giuseppe card. Betori

✠ Giuseppe card. Betori

Gentile Signore
Alberto Guerrieri
Via Pietro Gori, 43
57025 PIOMBINO (LI)

INTERVISTA a "TOSCANAOGGI"

Siamo con Alberto Guerrieri dell'Associazione "Diritto Vita Dignitosa". Parliamo del Diritto delle Persone Disabili ad avere condizioni di vita dignitose.

Ne parliamo a proposito della Tavola Rotonda che l'Associazione sta organizzando sul tema della Legge 112/2006, così detta del Dopo di Noi. Una Legge tanto attesa alla quale l'Associazione ha dato un notevole contributo attraverso una prima Proposta di Legge Regionale di iniziativa Popolare / 2011 e

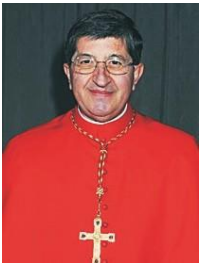
successivamente ripresentandola nel 2013 come Proposta di Legge Nazionale di iniziativa Popolare. Afavore di queste due iniziative furono raccolte nella Regione toscana moltissime firme di comuni cittadini. Possiamo quindi dire che in qualche modo questa Legge recepisce e raccoglie il contributo dell'Associazione Diritto Vita Dignitosa.

Per il contributo concreto offerto a favore di questa Legge, abbiamo ricevuto la Medaglia del Presidente della Repubblica in riferimento all'impegno ed al valore sociale. Il vero tema che desideriamo evidenziare consiste nel fatto che questa Legge definita da Matteo Renzi un atto di Civiltà, sia stata invece ignorata nel corso della Campagna politica sul Referendum Costituzionale. Non solo si è registrata l'indifferenza della Classe politica, ma quel che è peggio l'indifferenza della Gente nei confronti di un problema drammatico in riferimento al quale la Società nella sua maggioranza, non si è sentita sufficientemente coinvolta. Mi riferisco al Domani, quando queste Persone disabili, soprattutto i gravissimi, questi Ultimi, queste Persone "Senza Voce", dovranno trovare in se stesse la forza, il coraggio e la determinazione di continuare a sopravvivere in condizioni estreme senza più contare sull'aiuto concreto, affettivo e psicologico dei Genitori.

E'un dramma sociale che coinvolge l'Umanità.

È questo il nostro risentimento. Secondo il nostro parere questa Legge andava presentata non tanto per i contenuti, i criteri della Legge, ma

soprattutto per evidenziare e divulgare la necessità di una maggiore coesione sociale verso questi Ultimi.
Dal nostro punto di vista la percezione diffusa è che si sia creato un abisso, una faglia sociale tra il
Continente di chi ce la fa, separato e distinto dal Continente di chi non ce la fa. Soprattutto tra gli Ultimi, tra i loro familiari. Tutto questo ingenera paura e smarrimento. Persone continuamente sotto pressione, finiscono per essere travolte dallo Stress. Nel contesto di questa insicurezza finiscono per essere Vulnerabili. Non si finga di ignorare la tremenda emergenza sociale che registra un incremento di suicidi o peggio ancora il caso di Barga: il Padre uccide il figlio disabile e poi si toglie la vita.
Non sto drammatizzando e neppure è una provocazione perché sulla morte non si specula. Ma abbiamo proposto questo caso, perché la sofferenza della Vita umana è uno di quegli argomenti di cui la Società preferisce non parlare. Oppure si finge di non conoscere nei dettagli il problema.
Per questo, l'obiettivo che ci siamo preposti nel descrivere questa drammatica realtà è quello di andare oltre i criteri per l'accesso all'assistenza, oltre le agevolazioni tributarie e quant'altro sia contenuto nella Legge del Dopo di Noi, e prendere piena consapevolezza che il volto della Speranza, cioè l'obiettivo di garantire alle Persone Disabili che nessuno di loro verrà abbandonato dopo la morte dei Genitori, si realizza quando comprenderemo che il Dopo di Noi è un problema di Tutti Noi
Fino a quando cioè, la Società non proverà vera comprensione per quei drammi che affliggono l'Umanità superando la strisciante indifferenza determinata dalla percezione che ciò che accade a questi Ultimi sia una responsabilità estranea a tutti noi, una responsabilità che addirittura non ci compete.
Per noi è questo il vero problema. Ci sarà pure una Legge sul Dopo di Noi, sarà pure un atto di Civiltà, ma se non coinvolgeremo la Società, se non riusciremo ad ottenere una compartecipazione emotiva a questi problemi, questi Ultimi, chi sopravvive in condizioni estreme, vivranno una criticità tale per cui molti preferiranno la soluzione di una morte dignitosa anziché la scelta di una vita dignitosa.
Questo è ciò che andremo a rappresentare con l'aiuto di S. E. Cardinal Giuseppe Betori. Da anni, Sua Eminenza sostiene concretamente questa nostra battaglia. Per questo riteniamo che la Città di Firenze sia fortunata ad avere una simile guida morale.



INTERVENTO CARD. GIUSEPPE BETORI
Presidente Conferenza Episcopale Toscana

Inizio questo convegno con il mio saluto, ma utilizzando le parole di Papa Francesco pronunciate poco più di un anno fa quando a Firenze celebrò la Santa Messa al Campo comunale dello Stadio.

Durante l'Omelia il Papa ha ricordato che l'Umanesimo di cui Firenze è testimonianza nei suoi momenti più creativi, ha avuto sempre il volto della Carità. Ecco la bellezza di questa Città, la sua storia, la sua identità culturale sono profondamente intrecciate con l'attenzione alla Persona umana, specialmente alla Persona più fragile, più bisognosa di aiuto.

Per questo sono lieto che anche quest'anno, l'Associazione " Diritto Vita Dignitosa" ed il Sig. Alberto Guerrieri, a cui dobbiamo tutti essere grati, abbia voluto organizzare qui il suo Convegno richiamandoci tutti, Istituzioni, la Società Civile alla quale appartiene anche la realtà della Chiesa alla necessità di assicurare a ciascuno la possibilità di vivere in pienezza, la propria umanità.

Qui apro una parentesi. Soffro tanto a vedere come i giornali danno tanto rilievo alle voci di coloro che considerando non adeguata la propria esistenza, pensano di farla finita; ma non danno affatto altrettanto rilievo alle voci molto più numerose di coloro che nella sofferenza che attraversano chiedono Dignità di Vita. C'è una sproporzione tremenda nella comunicazione. Mentre chi decide di abbandonare la vita conquista la prima pagina di tutti i giornali, i mille che nello stesso giorno dicevano "dateci una mano", " aiutateci a vivere dignitosamente" non trovano visibilità nemmeno nella venticinquesima pagina dei giornali.

Questo ci deve far riflettere sul livello di Umanesimo della nostra Società. Non diventiamo più Umani se iniziamo a fare la distinzione tra chi merita di essere ascoltato e chi non merita di essere ascoltato. Chiudo questa personale riflessione.

Durante il Giubileo della Misericordia c'è stata una giornata che il Papa ha dedicato alle Persone ammalate disabili. Era il 12 giugno ed in quella occasione il Papa ha invitato a riflettere come nell'epoca in cui la cura del corpo è divenuta mito di massa e dunque affare economico, emerge che ciò che è imperfetto deve essere oscurato perchè attenta alla felicità ed alla serenità dei privilegiati e mette in crisi il Modello Dominante.

Meglio tenere queste persone separate in qualche recinto o nelle riserve del Pietismo e dell'Assistenzialismo, non dei Diritti, della Pietà e

dell'Assistenza perché non intralcino il ritmo del falso benessere.
Per alcuni addirittura è meglio sbarazzarsene quanto prima per evitare che divengano un peso economico insostenibile in un tempo di crisi.
In realtà quale illusione vive l'uomo di oggi quando chiude gli occhi di fronte alla malattia e alla disabilità ? Non comprende il vero Senso della Vita che comporta anche l'accettazione della sofferenza e del limite.
Il mondo non diventa migliore perché composto solo da Persone apparentemente perfette per non dire truccate dalla chirurgia estetica. Il Mondo diventa migliore quando crescono la Solidarietà tra gli esseri umani, l'accettazione reciproca ed il rispetto.
Ho richiamato queste parole del Santo Padre perché queste parole ci consentono di rinnovare il ringraziamento a chi quotidianamente si dedica con Amore alle Persone Disabili. Tanti sono gli aspetti che sottendono al tema della Disabilità perché anche in questo Convegno verranno sviluppati gli aspetti Giuridici, Medici ed Economici.
Torno alle parole del Santo Padre in occasione del Giubileo delle Persone Disabili. La felicità che ognuno desidera può esprimersi in tanti modi e può essere raggiunta solo se siamo capaci di amare.
Giusto il Diritto, giusto la Medicina, giusto l'Economia ma soprattutto l'Amore.
Questa è la strada. È sempre una questione di Amore. Non c'è un'altra strada. L'esempio del Sig. Guerrieri ce lo dice. Sta facendo tutto per Amore. E nel contempo sviluppa un dialogo con il Mondo del Diritto, della Medicina e dell'Economia in forza del suo Amore.
Quante Persone Disabili e sofferenti si riaprono alla Vita non appena scoprono di essere amati.
Allora la fragilità stessa può diventare Conforto e Sostegno alla nostra Solitudine. Fin qui il Papa.
Questo ritengo e lo dico ai rappresentanti delle Istituzioni qui presenti. È quello che chiedono le famiglie e chi ogni giorno si prende cura nelle proprie case delle Persone malate e disabili.
La possibilità di sentirsi sostenute e le loro fatiche e le loro angosce e la loro solitudine per poter continuare ad offrire l'Amore, il Sorriso ai loro familiari che ne hanno bisogno.

Grazie e buon lavoro

Intervento Alberto Guerrieri

Buongiorno a tutti. Nel dare inizio al V ° Convegno Nazionale "Diritto ad una Vita Dignitosa", saluto i presenti e ringrazio la Regione Toscana, il Consiglio Regionale ed il Comune di Firenze per i Patrocini concessi alla ns. iniziativa quale riconoscimento del valore e dell'impegno sociale.

Da anni ci battiamo a sostegno delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale. Chi sono?

Sono gli Ultimi, i Casi Estremi di Persone che necessitano di un'assistenza continua nelle 24 /h./giorno, per tutti i giorni dell'anno. Inutile evidenziare che le complesse necessità assistenziali non consentono a costoro di essere presenti tra noi. Ne consegue l'idea di aprire questa Tavola Rotonda, proponendovi i "pensieri e le parole" di una persona Disabile Gravissima. Parole vocalizzate con l'ausilio di un computer. NON IMPORTACHI SIA.

Vi prego di ascoltare in silenzio, ciò che questa persona tenta di comunicarci. Grazie:

Testo Vocalizzazione:

Rivendico il Diritto di Vivere in modo Dignitoso e Libero. Diritto per Disabili in Condizioni Gravissime, a condurre una Vita Dignitosa, in piena Autonomia ed Indipendenza. Tragicamente mi viene in mente l'articolo 3, comma 2 , della nostra Costituzione:

è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limitando di fatto la Libertà e l'Eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della Persona Umana

Manifesta quanto sia INGUARIBILE LASUAVOGLIADI VIVERE, di sentirsi ed essere Persona. Per questo è evidente che dobbiamo andare oltre le parole per comprendere che "Rivendico il Diritto di vivere in modo Dignitoso e Libero" altro non è che una FORTE RICHIESTA DI AIUTO, gridata a qualcuno che se ne faccia carico.

La finalità di questa Tavola Rotonda, oltre relazionare i contenuti della Legge sul Dopo di Noi, ha l'obiettivo di dare risposta a questa richiesta di aiuto.

Ma la Legge sul Dopo di Noi, può soddisfare questa richiesta di aiuto?

È una legge che abbiamo tanto atteso ed alla quale abbiamo dato un forte contributo sostenendola sia con il Secondo Convegno Nazionale / 2012,

che con il Terzo Convegno Nazionale / 2013. È stata approvata in via definitiva il 14 giugno 2016. Introduce il sostegno e l'assistenza alle Persone con Disabilità Grave dopo la morte dei loro Cari. La finalità della legge mira a favorire il BENESSERE, LA PIENA INCLUSIONE SOCIALE E L'AUTONOMIA delle Persone Disabili. Tutto questo nel rispetto della Convenzione ONU / 2006, ratificata in Italia nel 2009 e nel rispetto della Convenzione Europea e dei Diritti previsti dalla Costituzione italiana.
Purtroppo è necessario evidenziare che nella cornice di questi Diritti, LA REALTA' È BEN DIVERSA. Mi riferisco alla drammatica emergenza sociale che registra un incremento degli Omicidi delle Persone Disabili ai quali fanno seguito i Suicidi di chi li ha commessi.

Cito i due recenti casi risalenti al novembre 2016 / Vespolate e Montesarchio:

Vespolate, padre uccide il figlio disabile e poi tenta il suicidio

È successo nella notte nella strada principale del paese della Bassa Novarese

Dramma a Montesarchio, 38enne disabile ucciso dal padre

Una coltellata al petto sferrata dal padre di 72 anni arrestato dai carabinieri

Non vogliamo drammatizzare perché sulla morte non si specula, ma vogliamo far comprendere che nel descrivere questa drammatica realtà, nessuna Legge al Mondo, potrà mai trasferire serenità alle persone Disabili dopo la morte dei loro Cari, se non saremo capaci di andare oltre i contenuti della Legge sul Dopo di Noi e prendere consapevolezza che il Volto della Speranza, l'obiettivo di garantire alle persone Disabili la certezza che nessuno verrà abbandonato dopo la morte dei loro Cari, si realizza quando comprenderemo che il Dopo di Noi è un problema di TUTTI NOI. E'un problema di tutta la Società.
Dobbiamo vincere quella devastante INDIFFERENZA determinata dalla drammatica Crisi Globale, nel contesto della quale, gli Ultimi, i Senza Voce, i Casi Estremi, rischiano di non essere percepiti come un problema che riguarda Tutti Noi. Che riguarda tutta la Società.

INTERVENTO DR. VITO CAMPOSEO

Premetto una considerazione nata dalle parole appena dette. Sicuramente la Legge prevede assistenza ai disabili anche se tanto ancora resta da fare dal punto di vista Giuridico. È l'aspetto di cuimi occupo personalmente. Abbiamo detto come la Legge 112 / 2016 sia conosciuta come la Legge del Dopo diNoi. La Legge dispone misure finalizzate ad agevolare l'assistenzaalla cura e la protezione dei soggetti disabili. Più precisamente quei soggetti affetti da disabilità grave. Disabilità contenuta nell'articolo 3 della legge 104/92. Descrive , sintetizza la disabilità grave come quella minorazione che induce ad una riduzione dell'autonomia personale tale da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e di relazione del disabile. L'obiettivo della Legge 112/2016, è quello di garantire tutela al disabile grave. Ma in assenza o mancanza di un adeguato sostegno, genitoriale o familiare, nonostante la comune denominazione Dopo di Noi, non siamo in presenza di una Legge finalizzata al punto di vista del Disabile per il Dopo di Noi. Dopo la morte dei Familiari, Genitori, anche una Legge che sostiene il disabile Durante Noi.

Nell'ipotesi che divenga impossibile o difficoltosa l'assistenza genitoriale o familiare verso il Disabile, in buona sostanza siamo in presenza di una Legge di Welfar cristallizzata in modo legale di integrazione tra il piano Pubblico ed il piano Privato.

Sul piano Pubblico la Legge provvede ad istituire un fondo per l'assistenza alla persona con disabilità grave priva del sostegno Familiare. È questa la denominazione del Fondo finalizzato ad uniformare le prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale.

Si tratta di un fondo che mette a disposizione 180 Milioni di euro a sostegno dei disabili su tutto il territorio nazionale.

Invece su versante Privatistico la Legge prevede, contempla alcuni degli Istituti del Diritto Privato.

Sono strumentali all'articolazione patrimoniale.

Dunque prevede il Trust, i vincoli di destinazione ex articolo 2645 ter, i fondi speciali. Questi strumenti in concorso con ulteriori strumenti, ad esempio le polizze assicurative, per il conseguimento di imprescindibili finalità pubbliche. Quindi la Legge intreccia perfettamente il piano Pubblico ed il piano Privato. Dunque strumenti di Diritto Privato finalizzati al raggiungimento di imprescindibili finalità Pubbliche. Dunque la tutela degli interessi del disabile che ex articolo 1 della legge vengono definiti quali superiori.
Una Legge improntata ai principi si solidarietà ed uguaglianza ex articolo 2 e 3 della Costituzione. Una legge che cristallizza li strumenti di diritto privato e li finalizza verso un modello di destinazione solidale. Le Legge si dimostra idonea ad incidere sui rilevanti profili della Dignità umana. Rende la vita ai disabili gravi il più vicino possibile alla figura di un modello familiare evitando la così detta Istituzionalizzazione.
Sul tema giuridico esenta ex articolo 6, dalle imposte sulle successioni e donazioni i beni e diritti conferiti in Trust,o gravati da vincoli di destinazione. Oppure destinati a Fondi speciali. Innanzitutto dall'articolo 6 ricaviamo che la Legge sul Dopo di Noi abbia una matrice essenzialmente fiscale.
Non cura, non disciplina gli Istituti posti a disposizione degli interessi del disabile. È una legge essenzialmente di matrice fiscale.
La matrice fiscale della legge giustifica anche l'assenza di una compiuta disciplina degli Istituti primari richiamati Vincoli di destinazione contemplati dall'articolo 1645 ter. Sono stati previsti dal legislatore per l'aiuto al disabile. Sotto questo profilo la Legge nulla apporta rispetto all'introduzione dell'Istituto nel 2016.
Novità più rilevanti invece riguardano il Trust ed i fondi speciali. Innanzitutto per quanto riguarda i fondi speciali siamo in presenza di un Istituto nuovo o completamente nuovo. Nel senso che i fondi speciali, così come previsti dalla Legge su Dopo di noi riguarda essenzialmente il vincolo di destinazione regolati da un contratto di affidamento fiduciario. Quindi una figura sconosciuta nel sistema giuridico italiano ma che comunque produce effetti simili

a quelli contemplati dal vincolo ex articolo 2645 ter. Qual'è la finalità ?
Creare una specializzazione della responsabilità patrimoniale derivante dalla separazione patrimoniale di chi costituisce e mette a disposizione determinati patrimoni per l'aiuto al disabile.
Novità più rilevanti invece prevede la Legge per quanto riguarda il Trust. Sapete tutti come il Trust sia quell'Istituto che consente di vincolare determinati beni per determinati fini. Quindi un Istituto che si compone essenzialmente di tre soggetti:un Costituente, un Trustee ed un Beneficiario.
In questo caso sappiamo che il Trust sia regolato dalla Legge sulla Convenzione dell'Aja. Poi lì c'è vita nel nostro ordinamento: è la legge su Dopo di Noi. Questo punto è molto importante perché consente la possibilità di poter utilizzare e diciamo di porre in essere sia un Trust sia esterni che interni. Trust esterni diciamo elementi di internazionalità. Per esempio quelli i cui beni sono posizionati il fine da svolgere eccetera. Ma riguarda anche la possibilità di poter istituire Trust interni se pur regolati con una Legge straniera.
Molto importante la legge perché prevede anche la possibilità di poter istituire Trust per così dire auto dichiarati. Cioè Trust in cui la figura del disponente e quella del gestore coincidono. La possibilità da parte del soggetto costituente di poter gestire in prima persona il programma e mettere a disposizione determinati beni per un beneficiario: il disabile.
Si tratta di Istituti essenzialmente di articolazione del patrimonio in cui appunto dei soggetti, in questo caso, i Genitori o i Familiari del disabile mettono a disposizione determinati beni per il necessario aiuto. La Legge è stata pensata, nasce sulla figura del Trust. Poi sono stati aggiunti questi strumenti. Se consideriamo gli effetti degli strumenti contemplati, sicuramente il Trust tutt'oggi rimane lo strumento più efficace per il raggiungimento dei fini che la legge si propone. Se non altro perché il Trust prevede anche un effetto negativo molto più forte rispetto ad altri strumenti sul patrimonio.
Lo strumento ideale più congeniale ai fini del raggiungimento

degli obiettivi della legge è il Trust. Pensiamo anche che nei suoi vincoli di destinazione è sempre stato utilizzato maggiormente il Trust. La Legge incentiva sempre di più l'utilizzo del Trust. Come si diceva la possibilità di istituire Trust interni, Trust dichiarati eccetera.
A tutt'oggi il Trust è lo strumento ideale. Poi pensiamo anche alla figura di questi fondi speciali. Siamo alla presenza di un Istituto nuovo, totalmente nuovo e quindi non sappiamo in che modo, con quali modalità potrà essere applicato. È compito dell'interprete vedere come applicare questo Istituto per il raggiungimento dei fini della legge.
Tanto ancora resta da fare da un punto di vista giuridico. Le critiche che da un punto di vista giuridico possono essere mosse a questa legge derivano dal fatto che si tratta di una legge essenzialmente fiscale. Forse sarebbe opportuno un intervento del legislatore per regolare maggiormente gli aspetti giuridici. Infine predisporre una disciplina completa di questi Istituti finalizzata alla salute del disabile.

Grazie

Intervento Stefania Saccardi
Assessore Sanità Regione Toscana

Ringrazio i presenti. Grazie ad Alberto Guerrieri per la battaglia quotidiana che fa a sostegno non solo del figlio Roberto che sopravvive in una situazione molto difficile, ma anche a sostegno di **tutti gli altri** che si trovano nelle stesse sue condizioni. Un lavoro di grande Generosità e Fatica che spesso fa da solo e spesso inascoltato da tutti. E'un lavoro difficile quello che fa anche perché diceva bene Sua Eminenza: queste sono le notizie che difficilmente salgono agli onori delle cronache. Sale molto altro, ed è difficile che le cronache lascino spazio alla battaglia quotidiana che fa una persona che vive in famiglia la condizione della disabilità. Una disabilità così grave come quella che ha colpito Roberto. Ma questo ancor di più investe noi che ricopriamo ruoli Istituzionali nel tentativo di dare una mano a queste situazioni così estreme. Il ruolo della politica si definisce proprio nella capacità di dare sostegno in risposta a queste situazioni, soprattutto quando non fanno notizia e quando sono faticose. Anche se poi riusciamo a rispondere in maniera molto più limitata rispetto a quello di cui ci sarebbe effettivamente bisogno. Credo che questo sia un impegno doveroso per noi che facciamo questa professione.
Alberto Guerrieri ci chiama a riflettere su una Legge che è entrata in vigore da poco nel nostro sistema e che ora tutti noi dobbiamo provare a mettere in pratica e declinare sul territorio. È una Legge molto importante che il Paese aspettava da tempo. La Legge sul **Dopo di Noi.** È una Legge che nel nostro sistema ha seguito un principio diverso da quello solito con il quale, prima si fanno le Leggi, poi si vanno a cercare i quattrini per sostenere le Leggi. Nel caso del Dopo di noi, prima il Governo ha stanziato **Novanta Milioni di euro** e poi dopo ha varato la Legge in relazione a questo finanziamento. Un fatto molto importante. Una Legge che il Governo ha promosso e che è stata fatta con l'aiuto di tante Associazioni. È una Legge importantissima perché sul tema della

disabilità è una Legge che si preoccupa di garantire anche quando i Genitori non ci sono più. Una Vita Dignitosa alle Persone Disabili che restano sole. Questa è la preoccupazione più grande di qualsiasi Genitore che ha un figlio in condizione di disabilità. La preoccupazione di che cosa gli succederà quando questo Genitore non ci sarà più.
È spesso la motivazione forte che tiene in vita tante persone e tanti Genitori: il pensiero della fine che farà il proprio figlio disabile. È una Legge di grande civiltà e di grande valore che affronta questo tema con strumenti innovativi. Lo strumento del **Trust** è uno di questi. In Regione Toscana c'eravamo già messi avanti rispetto alla normativa che è intervenuta poi a livello nazionale. Su questo tema c'eravamo interrogati da tempo ed abbiamo adottato una serie di provvedimenti non solo normativi, ma anche una serie di esperienze che consentono alla Regione Toscana di essere già pronta per l'attuazione di questa norma e per la gestione delle risorse che arriveranno sul nostro territorio. Intanto in questa Regione sono già nate alcune esperienze che non hanno attinenza con il **Trust** sotto il profilo giuridico, ma che nel nostro sistema sono esperienze significativamente importanti. **Sono le Fondazioni di partecipazione.** Ce ne sono nove nella Regione Toscana. Sono nate spontaneamente. Mettono insieme in una Fondazione sia le Istituzioni e quindi le Aziende Sanitarie, la Società della Salute ma anche Associazioni. Risultano così **Fondazioni miste**. Perché non si venga fraintesi, nel misto non c'è il privato commerciale. Ci sono L'Associazione familiare delle persone disabili che a mio parere non sono un limite. Nella partecipazione di questo genere vedo una ricchezza. Sono la garanzia che la Fondazione faccia quello che deve fare a sostegno dei bisogni della persona con disabilità. Sono esperienze molto importanti che la Regione Toscana ha favorito ed aiutato a nascere. Secondo me sono un modello sul quale la Legge del Dopo di Noi si cala molto bene perché dentro ci sono le Istituzioni, ci sono le Aziende Sanitarie, la Società della Salute. Tutte queste rappresentano in qualche modo la garanzia della finalizzazione e ci mettono anche le risorse necessarie per andare avanti. Dall'altro

lato ci sono le Famiglie che svolgono un'attività di stimolo e di controllo sul tipo di attività e che comunque possono contribuire all'andamento di questa Fondazione destinando beni e risorse. Mettendo insieme risorse di uso **Pubblico e Privato** per

promuovere a mio giudizio, un modello importante per la gestione del Dopo di Noi.
Quando sono arrivata in Regione alla fine della scorsa legislatura abbiamo fatto un provvedimento finalizzato a sburocratizzare alcune cose. Abbiamo promosso delle sperimentazioni che consentono di utilizzare per la disabilità anche strutture che abbiano la destinazione di civile abitazione. Sino ad oggi alla disabilità si rispondeva con strutture istituzionalizzate: le RSD. Le residenze sanitarie per disabili e non si autorizzavano, invece, strutture che a mio parere sono più idonee per alcuni tipi di disabilità. **Non per tutti.**
La disabilità è un panorama vastissimo. Sappiamo che si passa da situazioni molto vicine alla abilità, a situazioni invece molto gravi che hanno bisogno di intensità assistenziale diversa. Per questo noi crediamo fortemente nei **Progetti Personalizzati.** La disabilità è diversificata su ciascuna persona. Per questo bisogna lavorare su un progetto definito e personalizzato. Abbiamo così pensato che si dovesse inserire un elemento di flessibilità e che si potesse anche utilizzare moduli con destinazione di civile abitazione dove i ragazzi possano vivere un'esperienza molto simile al contesto familiare. In tal caso puntando più sulle abilità che sulla disabilità. Nella Regione Toscana sono così partite trentasette sperimentazioni. L'obiettivo è quello di andare a modificare il regolamento, ma non riuscivo a farlo alla fine della precedente legislatura. Non avevo i tempi politici. Vediamo i risultati delle sperimentazioni e successivamente adattiamo la normativa inserendo delle correzioni. In caso di risultati positivi, andremo a modificare i regolamenti autorizzativi e l'accreditamento anche su questo settore. Credo che questo strumento sia molto importante proprio per l'attuazione della Legge Dopo di Noi . Questa Legge porterà sul territorio della Regione Toscana **cinque milioni e mezzo di euro.** Dico per fortuna. Nel primo contratto alla Regione

Toscana erano destinati **tre milioni di euro.**
Che cosa era successo ? Il Ministero nel valutare la ripartizione delle risorse si basava sul numero di persone che nella Regione Toscana usufruivano della **Legge 104.** Così le Regioni virtuose più attente ad erogare i benefici della Legge 104 venivano penalizzate. Dopo una lunga battaglia si è compreso che quello non poteva essere un criterio utile per distribuire le risorse. Ma non ci fermiamo qua perché avevamo preso l'impegno che rispetto a queste risorse ne avremmo messe delle nostre. È noto che la legge del Dopo di Noi è finanziata solo per un anno con **novanta milioni di euro.** C'è la promessa che verrà finanziata anche per altri anni. Personalmente penso che per conseguire dei risultati concreti, vedere i frutti, in relazione a progetti e a determinate sperimentazioni, servano almeno tre anni . Ma penso altresì che per certi progetti sia necessario creare la sicurezza di cosa accadrà. Così abbiamo preso questo provvedimento: per gli altri due anni le risorse le raddoppiamo con le risorse della Regione Toscana. Ne consegue che in totale metteremo a disposizione **undici milioni di euro.**
Con queste risorse pensiamo di calibrare i Progetti sul Dopo di Noi con una prospettiva triennale. Se arriveranno le risorse del Governo vedremo il da farsi. Nel frattempo garantiamo la sicurezza che sui progetti innovativi sulla legge del Dopo di Noi ci saranno **undici milioni di euro.** Non avendo una distribuzione parcellizzata delle risorse sulle zone distretto, abbiamo pensato di fare un **Bando regionale** per garantire che dette risorse siano spese tutte. Per evitare cioè che siano distribuite delle risorse ad una zona distretto che non ha la capacità di presentare una proposta progettuale magari a danno di un'altra zona dove invece possiamo sperimentare due o tre esperienze. Il tentativo di innescare un percorso virtuoso per cui le risorse si mettono anche a disposizione dei distretti che le sappiano intercettare e spendere. Si evita così di offrire risorse che poi dobbiamo recuperare, rimettere in ballo eccetera. Naturalmente vigilando nella Regione Toscana sulle esperienze che si presenteranno al fine di mantenere un giusto equilibrio tra le diverse zone.

Abbiamo deciso che queste risorse vengano destinate in parte alla gestione di progettualità, ma in parte anche ad investimenti perché ci possono essere delle situazioni nelle quali abbiamo soggetti privati oppure delle Associazioni tipo Misericordia. In questo caso come progettualità può essere messo a disposizione un immobile che magari ha bisogno di ristrutturazioni, di interventi e quindi possiamo in qualche modo utilizzare queste risorse in parte anche sul fronte degli investimenti perché in questo modo possiamo dare una mano e mettere a norma, sistemare un immobile che viene messo a disposizione da un soggetto privato o da un'Associazione di volontariato e quindi pensiamo di destinare le risorse in parte a questa finalità. Vediamo se l'investimento che mettiamo a disposizione , questi **undici milioni di euro** destinati ai progetti sul Dopo di Noi innescheranno esperienze virtuose. Penso che la Regione Toscana sia tra le Regioni più pronte a far partire e declinare questa Legge sul territorio. Naturalmente deve avere una specifica attenzione sulla personalizzazione dei progetti perché **non tutte le Persone sono uguali pur avendo tutti gli stessi diritti.** Quindi hanno bisogno di una declinazione diversa dei Progetti Assistenziali o anche dei Progetti di inserimento finalizzati a favorire la De Istituzionalizzazione della disabilità che è anche un pò la finalità della Legge del Dopo di Noi.
Naturalmente le risorse destinate al Dopo di Noi non vengono sottratte agli impegni che abbiamo già preso: i **nove milioni destinati alla Vita Indipendente.** Le risorse che abbiamo a disposizione sulle disabilità gravi e gravissime che abbiamo recuperato anche da risorse non spese dai distretti negli anni precedenti che proviamo a declinare e mettere in circolo. Su questo fronte restano e continueremo ad essere impegnati.
Tutto questo si inserisce in tutta una serie di politiche sulla disabilità che noi stiamo facendo pur nella consapevolezza che il problema è infinito e che richiederebbe molto di più di quello che si mette a disposizione. Giocando sul principio della accessibilità abbiamo fatto un portale che si chiama **Toscana accessibile**. Anche la Conferenza sulla Disabilità noi l'abbiamo in qualche modo incentrata sul principio della accessibilità. Accessibilità

vuol dire tante cose non naturalmente solo in relazione alla mobilità, ma anche **accessibilità edilizia, accessibilità alle prestazioni, accessibilità alla Dignità della Vita, accessibilità alle opportunità di comunicazione, accessibilità alla Vita civile.**

Su questo stiamo lavorando. Presenteremo a giorni i risultati di un altro progetto che abbiamo fatto nell'ambito di **Toscana accessibile** che è **l'ADA .** Attività di adattamento domestico. Una sperimentazione condotta insieme con l'Università di Firenze e che ci ha consentito di dare una mano, una consulenza forte, alle persone con disabilità per l'adattamento domestico delle proprie abitazioni per poter viver in modo autonomo il più possibile.

Queste sono le azioni che proviamo a mettere in campo a seguito dell'approvazione del Dopo di Noi. Credo che sia stata una delle cose più importanti che questo Parlamento, questo Governo e quello precedente abbia **fatto e finanziato.** Mi auguro che questo possa essere davvero un passo in avanti rispetto ad una **Vita Dignitosa** come giustamente scrive Alberto Guerrieri nella titolazione della sua Associazione che vuol dire tante cose.

Non vuol dire solo la qualità di vita intesa in un cero modo. Ma vuol dire molto di più come lo ha spiegato S. E. Card. Betori.

Mi auguro davvero Alberto che insieme si possa fare un buon lavoro per tutti.

Grazie .

Intervento Alessandro Giovannini
Ordinario Diritto Tributario Univ. di Siena

Vorrei lasciare il tecnicismo della Legge 112 ed in particolare vorrei limitarmi a ricordare come la Legge preveda l'esenzione dell'imposta sulle successioni e donazioni e la Cassazione in misura fissa per l'Imposta di Registro ipotecaria e catastale qualora si tratti di beni trasferibili oggetto di queste imposizioni. La Legge, è già stato giustamente detto, è essenzialmente fiscale. È vero, come è essenzialmente fiscale la Legge sulle ONLUS. Anche quella è una Legge che disciplina il terzo settore, il Mondo Assistenziale in generale ma è una legge tutta improntata sulle condizioni da rispettare affinché scattino alcuni benefici di natura tributaria. Lo stesso vale per la Legge del Dopo di Noi.

Fin qui una mia perplessità diciamo così sulla bontà effettiva di questa Legge. Intendo dire che la Legge 112/2016 è sicuramente u primo passo. Un passo in avanti, un passo di civiltà. Ma è un passo che in qualche modo, sconta un difetto congenito. Questa legge non si preoccupa tanto della Disabilità Grave o in generale della Disabilità dal punto di **vista della collettività.**

Al di là del fondo che poteva essere appostato con una semplice voce di bilancio dello Stato, non c'era bisogno di queste cose. Per il resto è una Legge che guarda soltanto al privato. Guarda cioè quello che i Genitori, i Parenti allargati possono fare a favore del Disabile in una prospettiva della morte, o anche di situazioni di impedimento degli stessi Genitori.

Ed è il fatto che questa **sia stata la visione politica** della legge credo che sia non **un punto di favore a favore** della scelta legislativa, ma sia un **punto da cui ripartire per andare oltre.** Questo è un elemento che secondo me **anche i Media hanno sottovalutato**. Perdonatemi la franchezza si sono lasciati abbindolare **dall'etichetta del Dopo di Noi,** dal manifesto politico, che è nelle prime norme della Legge con richiami costituzionali all'ONU, a tutte queste **bellissime cose meravigliose.** Figuriamoci se non l'apprezzo. Ma sono manifesti politici. Non hanno nessun contenuto normativo effettivo. Servono **per incantare il lettore.** Così è stata venduta, così i Media l'hanno accolta e divulgata senza una **valutazione critica e approfondita.** Ma se noi approfondiamo questa Legge, ci accorgiamo che non apporta nullo di nuovo. Niente se non le esenzioni fiscali.Il motivo è presto spiegato: il **Trust** che è il cuore della

Legge è un **Istituto datato al 1987.**
Il Trust doveva già essere messo in piedi anche senza questa Legge, perché è un Istituto dell'ordinamento italiano. Questa Legge non l'ha sdoganata l'Italia. Non è vero niente.
Questa Legge semplicemente dice che quel che si conferisce in Trust è esente dall'imposta. Questo dice la Legge. Non dice niente più di questo !
Quindi è una Legge che se si va al di là della dell'etichetta che fa molto effetto, se si va al di là dell'etichetta, è un pò deludente. Personalmente **la vedo così.** La mia vuol essere una valutazione **il più possibile neutrale.** Spero però, proprio perché cerco di mantenere gli occhiali neutri, nella **valutazione del** prodotto legislativo, devo dire quel che serve. **Io osservo questo.**
Il Trust già esisteva. Già si poteva fare. Il Vincolo di Destinazione già esisteva perché c'è l'Istituto nel Codice Civile. Non è stato inventato. Questi benedetti fondi speciali non si sa bene cosa siano. Sono completamente nuovi, senza nessuna disciplina collegata. Probabilmente rimarranno roba messa lì. Probabilmente non avranno nessun particolare seguito in concreto.
Partire dal difetto della Legge per andare oltre. È questo il vero obiettivo che l'Associazioni, il Mondo Cattolico devono porsi da qui ai prossimi anni. Non so quanti anni ci vorrà. L'ho scritto anche in un recente mio libro: **Il FISCO è NUDO** che mi ha gentilmente ospitato Alberto nel Sito della Vita Dignitosa. Insisto pur avendolo già detto nel libro: se noi non recuperiamo **la dimensione di un fisco etico,** e ripartiamo dai bisogni di fondo della Società compresi questi che sono i primi od **insieme ad altri tra i primi** a dover essere soddisfatti, penso che questo, penso che il nostro Stato sia **destinato ancora di più a scollarsi di quanto già sia scollato.**
Lo diceva Sua Eminenza all'inizio, ricordando le belle parole di Papa Francesco, che ha pronunciato quando è venuto a Firenze , ma che poi costituiscono un filo conduttore, del suo pontificato. Se noi **non ripartiamo da queste situazioni,** dai **quattro Milioni** di famiglie in povertà, che se rapportate alle Persone risultano quasi **Dodici Milioni su sessanta Milioni.** Sono tantissime Persone.
Se non ripartiamo da queste realtà, e rimettiamo **insieme una collettività, che nella coesione sociale,** ritrova la sua visione finale, e si ragiona sui fini, su ciò che è giusto e sbagliato e si ridà al Fisco una visione Etica penso che non si abbia molta strada da fare come

Collettività organizzata.
Il Fisco in questo è un motore centrale. Perchè che piaccia o no, tutto si fa se ci sono i soldi. Che piaccia o no, è così.
Ecco perché nel terzo settore, il Fisco deve **essere ripensato alla radice** mediante delle norme che legittimino il terzo settore ad operare anche al **di là dell'assistenza** con forme di agevolazioni ed esenzioni fiscali importanti anche sul piano dei redditi, perché non è concepibile, che se per alimentare un'Associazione che lavora solo ed esclusivamente a vantaggio dei portatori di disabilità banalizzo, si debba fare commercio di statuine. **Non è concepibile** che quel commercio di statuine venga assoggettato all'imposte sui redditi perché si lucra. La Legge presume che si lucri sulle vendite delle statuine. Questo **è inconcepibile in una visione di fisco equo.** Ce la sto mettendo tutta. Alberto lo sa. **Il mio libro vuol essere una testimonianza forte per la ricerca dell'equità e della legalità in questo Paese. Ma devo dirvi anche con estrema** franchezza che la vedo dura.
Non sono così fiducioso nella sensibilità che i nostri interlocutori istituzionali manfestano in molte occasioni.

Grazie

CONTRIBUTO DI ESPERIENZE
Lucia Steccato / Caso Gianpiero Steccato
affetto Locked-in syndrom

Vi ringrazio per l'invito, ma la mia salute non mi permette di partecipare al convegno sul tema del Dopo di Noi. Il contributo di esperienza che desidero trasmettere è motivato dalla consapevolezza che nessuna Legge al Mondo potrà mai trasferire ad una Persona Disabile Gravissima, in dipendenza vitale, gli ultimi, i casi estremi, la certezza che non verrà abbandonato dopo la morte dei Suoi Cari se prima non avrà concreta certezza di far parte di una comunità sociale che lo abbia accolto e sostenuto. In questo senso è utile ricordare mio marito Gianpiero: oltre ad una tetraplegia completa, era cieco, sordo ad un orecchio, due anni di singhiozzo, tre infarti e ben quindici focolai polmonari. Gianpiero, pur avendo perso il bello esteriore dei suoi 49 anni, "NON SI È MAI ARRESO". In questi anni tante le fatiche, guerre con amministratori ASL, con il Comune di Piacenza per un progetto adatto a QUESTI MALATI. Tante le paure, il mettere in piazza i tuoi interessi, le critiche sempre pronte…

Delusione sapere che il nostro Paese elargisce fondi in base alle Regioni e non alle specifiche patologie.

Delusione di far forza per far rispettare le Leggi.

Delusione per l'indifferenza di molti che inevitabilmente avrebbero favorito il "Diritto ad una Morte Dignitosa" anziché battersi per il "Diritto ad una Vita Dignitosa". Grazie a Dio, in questo lungo calvario abbiamo incontrato molte Persone che ci hanno finalmente aiutato a fare rientro a casa con un adeguato Progetto Socio- Assistenziale. Oltre all'assistenza giornaliera degli operatori, si era organizzato un COMITATO intorno a Gianpiero: 500 iscritti.

Circa quaranta VOLONTARI, si alternavano ogni giorno a farci compagnia ed in aiuto agli operatori.

Abbiamo riscoperto il valore dell'amicizia, dell'amore, sentimenti senza interessi, rispettosi e pieni di amore. Puri e Sinceri. Nonostante la bava che gli scendeva dalla bocca, donne e bambini lo hanno sempre accarezzato.

Abbiamo avuto una classe delle elementari. Sono venuti per cinque anni.

Grazie ai volontari, abbiamo avuto la possibilità di scrivere un libro e tante cose ancora…

Grazie allo Stato Maggiore, Prefettura e Croce Rossa Italiana, con un aereo messo a disposizione dalla Aereonautica Militare per andare a Roma, siamo stati ricevuti da Papa Benedetto XVI. Ma il sogno migliore, rispetto ad una aspettativa di vita di un anno, è stato quello di poter vivere 13 anni in MODO DIGNITOSO, con accanto angeli custodi che non ci hanno mai fatto sentire soli.
NON CI SONO LEGGI "che emanino calore ed amore". E 'l'uomo "l'unica risorsa".
Concludo esprimendo complimenti all'Ass. "Diritto Vita Dignitosa" per la tenacia, la determinazione di voler portare avanti al meglio, QUESTA INGUARIBILE VOGLIADI VIVERE, delle Persone Disabili.

Intervento Daniele Pasquinelli.

SINTESI INTERVENTO V CONVEGNO NAZIONALE DIRITTO AD UNA VITA DIGNITOSA

Ci tengo anzitutto a ringraziare Alberto Guerrieri per avermi dato questa possibilità. Da cittadino piombinese non posso non manifestare il mio sincero apprezzamento per questa associazione che nasce in un contesto provinciale, ma nel corso degli anni è diventata una realtà di livello nazionale. La legge 112/2016 " Dopo di Noi" è entrata a far parte del nostro ordinamento giuridico quasi in silenzio e senza la dovuta attenzione, da parte di media ed opinione pubblica, che un argomento così complesso merita. Nel ristretto dibattito, avvenuto per lo più fra addetti ai lavori, sono emerse essenzialmente due posizioni ben definite e contrapposte: c'è chi definisce questa legge un epocale passo avanti che va a riempire un evidente vuoto normativo e chi più semplicemente la definisce un'occasione sprecata. Per analizzare contenuti ed effetti di questa legge io partirei da un aspetto più elementare, anzitutto definire in modo chiaro il problema che si vuole risolvere con questo provvedimento, per poi successivamente fare una valutazione complessiva. Poniamoci in maniera scevra da pregiudizi alcune domande. In quale tipo di società vogliamo vivere? Possiamo ancora definirci una comunità? Una comunità dove il collettivo si fa carico dei disagi dei più deboli, degli ultimi, di chi non ha voce semplicemente perché numericamente non "rilevante" ? Se, come presuppongo, questo è il sentire comune, non possiamo non accettare il fatto che tutte le famiglie che hanno nel loro nucleo persone con disabilità gravi in dipendenza vitale necessitino di un sostegno immediato ed immediatamente efficace per il "dopo ed il durante di noi". In questo contesto si va ad inserire la legge 112/2016, che evidenzia numerose criticità tali da renderla inefficace rispetto al vuoto che si prefigge di riempire. Anzitutto non si può non considerare che le famiglie con disabilità gravi al loro interno, devono inevitabilmente sostenere spese assai gravose e questo si va a sommare alla ormai strutturale crisi economico – occupazionale. Questa legge, invece, è sostanzialmente strutturata su aspetti fiscali, onerose polizze assicurative o strumenti comunque già contemplati dal nostro ordinamento come il Trust. Quest'ultimo è di per se un lampante esempio di come, nelle stesura della legge, non siano state considerate le reali

necessità economico - assistenziali per il dopo di noi, in quanto si da per scontato che le famiglie abbiano beni da conferire per l'utilizzo del Trust. Sotto il punto di vista prettamente assistenziale invece, le risorse messe in campo risultano oggettivamente esigue. Il fondo stanziato è di 180 mln di euro per il triennio 2016/2018 (90 mln per il 2016) , chiaramente una goccia nel mare rispetto alle reali necessità. Sotto il profilo sostanziale, inoltre, l'Istat evidenzia l'inadeguatezza della definizione "statica" di handicap grave (ex l. n. 104/92) adottata dalla l. n. 112/2016, riconducibile alla riduzione delle capacità funzionali a causa di malattia o menomazione. Essa è, infatti, ormai superata da quella "dinamica" dell'Organizzazione mondiale della sanità, secondo cui l'handicap è la risultante della interazione, variabile nelle varie fasi dell'esistenza dell'individuo, tra le sue condizioni di salute e il contesto in cui egli vive . Tale definizione considera, quindi, non solo il grado di invalidità e di dipendenza attuali, ma anche le esigenze future. A tutto questo va aggiunto il fatto che nessuno dei molteplici e burocratici metodi di verifica e controllo del grado di disabilità previsti attualmente in Italia è in grado di fornire informazioni circa l'interazione del disabile con il contesto, tali procedimenti valutano esclusivamente i requisiti che permettono di accedere ai relativi servizi, prestazioni e benefici, e nient'altro. I limiti della definizione di disabilità grave adottata dalla l. n. 112/2016 risultano ancor più evidenti se si considera che gli accertamenti connessi (ex l. n. 104/1992) non avvengono secondo criteri operativi definiti a livello centrale e quindi utilizzati omogeneamente, poiché lo Stato non ha mai elaborato uno strumento specifico valido per tutto il territorio nazionale, quindi, in mancanza di direttive statali unitarie, già nel "durante noi" i portatori di handicap grave sono oggetto di disparità di trattamento a seconda del territorio di appartenenza, e lo saranno inevitabilmente anche nel "dopo di noi", dato che la legge n. 112/2016 non provvede a colmare tali lacune. Va infine evidenziato come la parte operativa di questa legge faccia riferimento quasi esclusivamente a soggetti del Terzo Settore, mentre settore pubblico ad ASL occupano un ruolo del tutto marginale. È mia profonda convinzione che uno Stato degno di questo nome debba farsi carico in maniera diretta dei soggetti più deboli, anche perché il terzo Settore, sia pur per la maggior parte costituito da ottime realtà, non può dare le giuste garanzie. Dobbiamo sempre ricordarci che stiamo parlando di soggetti non autosufficienti ed in stato di grave sofferenza fisica e mentale, quindi è dovere dello Stato trovare le necessarie risorse per garantire loro una completa assistenza e

protezione da quei soggetti che potrebbero vedere in questa legge solo uno strumento per fare affari sulle loro necessità. Considerato quanto premesso non posso che giudicare questa legge inefficace rispetto agli obiettivi che si prefigge e posso aggiungere, riferendomi a chi invece l'ha considerata comunque un inizio, che una famiglia in attesa di una risposta per il "Dopo di Noi" non ha il tempo di aspettare che si facciano piccoli passi verso una soluzione ancora lontana, ma vogliono inderogabilmente che il "Dopo di Noi" diventi una reale priorità.

Intervento Donatella Pagliacci

Il Decreto del novembre 2016, firmato dai ministri della Salute, del Welfare e dell'Economia, costituisce il primo passo per l'attuazione operativa della Legge 22 giugno 2016, n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", anche detta Legge sul "Dopo di noi". Con il Decreto si dà mandato alla Regione Toscana, come alle altre Regioni, di indicare le modalità concrete con cui verranno recepite sul proprio territorio le indicazioni della Legge e il modo in cui verrà utilizzato il Fondo istituito dalla legge, che il Decreto suddivide tra le Regioni (per la Toscana 5,490 milioni di euro per il 2016).

I requisiti per l'accesso al Fondo definiti dal Decreto ministeriale sono molto stringenti.

La legge, come chiarisce il Decreto, non è solo per le persone con disabilità grave senza più genitori ma anche per quelle i cui genitori «non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale» nonché «in vista del venir meno del sostegno genitoriale». Si deve intervenire quindi con un percorso di accompagnamento e preparazione. Inoltre gli interventi devono essere costruiti su una valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multiprofessionali "…secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF». Questa valutazione è finalizzata alla definizione di un progetto personalizzato, che deve essere definito assicurando «la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo il suo coinvolgimento pieno nel successivo monitoraggio e valutazione».

Le aree su cui dovrà essere fatta la valutazione sono:

"…

a. Cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici;
b. mobilità;
c. comunicazione e altre attività cognitive;
d. attività strumentali e relazionali della vita quotidiana;

Il criterio più stringente è però forse quello su quali interventi e servizi potranno essere finanzianti con il Fondo. Infatti nel Decreto si dà indicazione di destinare il fondo a percorsi di accompagnamento per

l'uscita dal nucleo familiare di origine o per la deistituzionalizzazione, interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche ben descritte, programmi di accrescimento della consapevolezza e di abilitazione per la gestione della vita quotidiana. Rispetto alle caratteristiche alloggiative l'indicazione è quella, (presente già a monte nella Legge 112/2016) di riprodurre «le condizioni abitative e relazionali della casa familiare». Le dimensioni sono definite in modo chiaro e non derogabile: potranno viverci non più di 5 persone; complessivamente non ci potranno essere nello stesso contesto più di due moduli abitativi di 5. Le camere dovranno essere preferibilmente singole, dovrà essere promossa la domotica, non dovranno essere in contesti isolati ma «in zone residenziali» e se rurali solo «all'interno di progetti di agricoltura sociale».

Questi criteri rispetto alla rete delle strutture esistenti nei territori indicano, nella maggior parte dei casi, un percorso innovativo, se non addirittura "rivoluzionario". Infatti, i criteri quali-quantitativi indicati, rispetto alle soluzioni alloggiative, pongono ai servizi la sfida di garantire l'assistenza adeguata, che dovrà essere oggetto di progettazione davvero caso per caso, insieme alle persone e tenendo conto dei bisogni specifici e progetti di vita di ognuno. Anche la possibilità che queste soluzioni abitative ospitino progetti di co-housing è una piccola sfida, in questo caso sia per i servizi per per il tessuto sociale. Infatti il co-housing presuppone una visione di condivisione e solidarietà che va fatta crescere e supportata, non come una soluzione di "ottimizzazione" delle risorse (in ottica aziendalistica), ma invece come opportunità di arricchimento reciproco e di messa a comune di interessi, esperienze, soluzioni. Il co-housing deve essere volontario, anche se non necessariamente può nascere in modo spontaneo. I progetti di co-housing, quindi possono nascere solo quando esistono davvero progetti individuali, e quando più progetti individuali trovano una sintesi sinergica nel contesto di una struttura che permette allo stesso tempo di mantenere la propria autonomia e di mettere in comune spazi, tempi e attività.

La Legge è il decreto ministeriale indicano come destinatari degli interventi sopra descritti tutti le persone con disabilità grave secondo la Legge 104/1992, art 3 comma 3. È evidente che l'opportunità di costruire dei progetti di vita come sopra descritti deve essere offerta a persone con caratteristiche e bisogni molto diversi.

È opportuno considerare le specifiche condizioni in cui si trovano

persone con disabilità gravissima in situazione di dipendenza vitale. Se infatti, quanto sopra descritto costituisce già di per sé una sfida importante per i servizi e per la società nel suo complesso, garantire la possibilità di portare avanti il proprio progetto di vita nell'ottica del "Dopo di noi", per persone che hanno queste caratteristiche è una sfida ancora più grande e richiede un impegno specifico, sia sul piano organizzativo, che tecnico. Infatti l'indicazione di garantire la domiciliarità per queste persone, contenuta nel Decreto Ministeriale attuativo del Dopo di noi, richiede la capacità di mettere in campo interventi di supporto alle funzioni vitali, in modo tecnicamente appropriato e continuo nel tempo. Ma soprattutto, è evidente che per queste persone la garanzia di supporto alle funzioni vitali non può venire prima e condizionare il progetto di vita, la vita sociale e relazionale. Non si può piegare alle esigenze di sostegno della funzione respiratoria, o di nutrizione o di evacuazione, la possibilità di interagire, di uscire, di avere i propri tempi di vita e di autodeterminarsi. Questa sfida può essere raccolta solo se, attraverso progetti sperimentali e di preparazione al Dopo di noi, si riesce ad avere la piena percezione di quali sono le criticità, i tanti problemi tecnici e organizzativi che si possono incontrare, si individuano soluzioni e protocolli adeguati. Per questo è fondamentale che insieme ai servizi, la rete sociale e di supporto, si adoperi perché il diritto all'autodeterminazione della persona sia sempre alla base del progetto di vita, e che "vita" non divenga mai sinonimo di "sopravvivenza".

CONVEGNO
Legge "Dopo di noi": il volto della speranza
20 gennaio 2017

Att.ne
Alberto Guerrieri

Nel ringraziarvi per il cortese invito al questo interessante convegno sono, mio malgrado, a comunicare la mia impossibilità a parteciparvi a causa di un impegno improrogabile e precedentemente a assunto.

Certamente quella di oggi rappresenta un'occasione importantissima per i promotori, per le istituzioni, per tutti gli intervenuti.

Non sfugge a nessuno che l'intervento di una legge che si propone di aprire una nuova frontiera in tema di piena inclusione sociale e raggiungimento dell'autonomia dei soggetti disabili trova prima di tutto il suo fondamento nell'attuazione di alcuni principi costituzionali, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, aspetti che una società che intende anteporre lo sguardo verso i più deboli non può che individuare come sentiero dominante.

L'incontro assume per me un significato particolarmente profondo anche perché l'Associazione Diritto Vita Dignitosa è stata una realtà che con determinazione ha mosso sollecitazioni importanti sul mio territorio, a Piombino, coinvolgendomi in un dibattito, in un percorso che certo si presentava difficile ma che non poteva essere disatteso. In particolare mi piace sottolineare la passione e la determinazione di Alberto Guerrieri e la condivisione dei principi di solidarietà, inclusione e affiancamento attivo che hanno ispirato l'attività dell'associazione sul territorio. Ho condiviso con loro finalità e impegno, firmando il progetto di legge e convinto fin da subito che con questo intervento, si potesse aprire un orizzonte di innovazione sociale non più rimandabile.
Questa legge, finalmente approvata con il governo Renzi, certamente aiuta genitori e familiari di ragazzi disabili ad immaginare un futuro di autonomia, a conquistare con dignità un pezzo di quella che purtroppo è concretamente meno scontato di quanto possiamo immaginare e che si chiama, semplicemente, libertà di scelta.

E queste, forse, sono davvero, riforme.

Concludo rinnovando i miei più sinceri auguri di buon lavoro per questa giornata.

Gianni Anselmi
Consigliere regionale

Capitolo X

Sesto Convegno Nazionale

Livorno

30 Marzo 2019

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

Si prefigge di essere una finestra sul mondo delle Persone Disabili Gravissime e dei loro familiari che nel contesto dell'attuale crisi politica, sociale , culturale ed economica non sono percepiti dalla Società nel suo complesso, come un problema prioritario, se non quando se ne viene direttamente coinvolti.
" Voglio l'eutanasia, non punite mia moglie" dalle pagine del "IL TIRRENO"del luglio 2010.

VI CONVEGNO NAZIONALE

TAVOLA ROTONDA

DISABILI GRAVISSIMI IN DIPENDENZA VITALE

Integrazione alla Legge 112-2016 / Dopo di Noi finalizzata all'Inclusione Sociale

30 marzo 2019 h. 10.00 – 13.00

SALA DEL CISTERNINO DI CITTA' – LARGO DEL CISTERNINO N. 13

L I V O R N O

Firmatari della Proposta di Integrazione legge 112/2016

SINDACI di : Castagneto Carducci – Livorno – Piombino – Suvereto

INTRODUZIONE
ALESSANDRO APOLLONI
Assessore Sociale Livorno

PRESENTAZIONE
MARIALETIZIA SOLINAS
Presidente Nazionale Asamsi

L'UNIVERSO DELL'INCLUSIONE VISIVA
SAURO MACERA
Psicomotricista - Fisioterapista

RELAZIONI TEMATICHE

Proposta Integrazione alla Legge 112/2016
finalizzata all'Inclusione Sociale
ALBERTO GUERRIERI
Referente Ass. Diritto Vita Dignitosa

OBIETTIVO

GARANTIRE ALLE FASCE SOCIALI PIU' DEBOLI LA CERTEZZA CHE NESSUNO VERRA' ABBANDONATO

CONTENUTI BIOGIURIDICI
LAURA ANDRAO
Specializzazione in Diritto delle Disabilità

CONTENUTI BIOSOCIALI
ANNA SERENA SCHOLL
Specializzazione Terapia Familiare e Comportamento

DIBATTITO

MODERATORE: ALBERTO GUERRIERI
ISCRIZIONE AL DIBATTITO:
e-mail / alberto.guerrieri@yahoo.it Tel 3807045789

INTERVISTA A TELEGRANDUCATO

L' Associazione Diritto vita Dignitosa fa parte di quell'Umanità che ancora dà valore alla Dignità umana. È emerso nel corso del VI Convegno tenuto a Livorno, finalizzato a promuovere l' Inclusione sociale delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale.
Alberto Guerrieri, referente dell'Associazione Diritto Vito Dignitosa, evidenzia come sia necessario fare un lungo lavoro, non solo legislativo, ma anche culturale, per contrastare una strisciante cultura di disumanizzazione. Parte così da Livorno la proposta a livello nazionale, di Integrare la Legge 112/2016, così detta del Dopo di Noi, con Bandi di Servizio Civile, finalizzati a garantire l'Inclusione Sociale degli Ultimi, delle Fasce Sociali più Deboli.
Questa idea è nata nella considerazione che negli ultimi cinque anni si è registrata una prevalenza del Diritto ad una Morte Dignitosa, di queste Persone Ultime, di questi Casi Estremi, anziché privilegiare il Diritto ad una vita Dignitosa. È stato privilegiato il Suicidio assistito, la fuga da una Vita ritenuta non più degna di essere vissuta. Incide moltissimo su questa scelta l'Indifferenza della Società che trasferisce a questi Ultimi la percezione di non essere accolti, ma al contrario, di essere considerati come scarti della Comunità, dove lottano solo per sopravvivere.
Papa Francesco ha definito questi Ultimi, INVISIBILI non perché non si vedono, ma perchè la Società è ipocrita, finge di non vederli.

Allora ci siamo detti: facciamo qualcosa, inventiamoci qualcosa. Scartata l'idea di una nuova Legge, il cui percorso, prima di vederne la concreta applicazione, avrebbe richiesto anni, abbiamo pensato di avanzare una proposta di Integrazione alla Legge su Dopo di Noi, prevedendo il finanziamento di Bandi di Servizio Civile sia Regionale che Nazionale, finalizzati ad un concreto Inserimento Sociale delle Persone Disabili Gravissime.
A sostegno di questa iniziativa, a partire dal 2018, sono state raccolte nella Regione Toscana moltissime firme; tra queste, i Sindaci rispettivamente di Livorno-Nogarin, di Piombino-Massimo Giuliani, di Suvereto-Parodi e di Castagneto Carducci.
Ma quello che ha sorpreso è che con chiunque ci siamo rapportati, Persone comuni che nessuno conosceva, è nata spontaneamente una forte Empatia non appena hanno compreso l'obiettivo della nostra iniziativa. Hanno tutti firmato nella convinzione che fosse giusta e necessaria questa iniziativa.
Quindi, forti di questo diffuso consenso, ci rapporteremo con chi di competenza della Regione Toscana per sollecitare quest'esigenza sociale, evidenziando l'importanza che la concretezza dell'Inclusione Sociale di questi Casi Estremi, avvenga nel "DURANTE", prima che questi Ultimi debbano affrontare in solitudine la Vita concreta, privati dal supporto fisico ed affettivo delle Persone a loro care.

Intervento Alberto Guerrieri

Referente www.dirittovitadignitosa.it

Entro subito in argomento per spiegare che il tema, l'oggetto di questo Convegno ha tra le finalità anche quella di dare peso, dare voce e credibilità alla nostra **Proposta di Integrazione alla Legge 112 / 2016** così detta del Dopo di Noi, attraverso l'utilizzo di **Bandi di Servizio Civile** sia regionali che nazionali, finalizzati all'**Inclusione Sociale** delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, Dopo la morte dei loro Cari. Per sostenere questo Progetto, l'Associazione "Diritto Vita Dignitosa" ha raccolto nella Regione Toscana, a partire dal gennaio 2018, moltissime firme.

Tra le più significative i Sindaci di **Livorno** / **Filippo Nogarin, Piombino / Massimo Giuliani, Suvereto / Giuliano Parodi, Castagneto Carducci / Sandra Scarpellini.**

Cosa richiediamo con queste firme?

" Si richiede che all'interno dei Bandi di Servizio Civile / Legge 64- 2001 sia nazionali che regionali, siano riservati dei posti e/o pubblicati Bandi Specifici per Progetti di Integrazione alla Legge 112 / 2016 a favore delle Persone Disabili gravissime in Dipendenza Vitale.

Offrire alle Persone affette da Gravità Gravissima in Dipendenza Vitale l'opportunità di relazionarsi con la Comunità attraverso **un sostegno fisico, morale e psicologico** che trasferisca a questi Ultimi, a questi Casi Estremi, la certezza di un'appartenenza ad una Comunità che si sia assunta l'impegno di accettarli e sostenerli anche Dopo la Morte dei loro Cari".

Due parole sulla Legge 112/ 2016.

È una Legge che definisce misure finalizzate ad assicurare la Curae l'Assistenza alle Persone affette dalle diverse Patologie e Gravità della Disabilità. Quindi una Legge "Omni Comprensiva"

estesa a tutti i livelli della Disabilità : leggera, media, grave, gravissima, gravissima in Dipendenza Vitale.

Prima del 2014, nella Regione Toscana non esisteva la Definizione di Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale. Abbiamo lottato ben tre anni per ottenere la definizione riportata nel **Parere 103 / 2014 del Consiglio Sanitario della Regione toscana.**

Chi sono questi Ultimi?

Sono i Casi Estremi, i Senza Voce, i Malati terminali di SLA, Alzheimer, i cosiddetti Locked-in Degenerativi insieme con i Locked-in Traumatici conseguenti ad incidenti stradali.

Per giungere a questa Definizione abbiamo chiarito che le Persone Disabili, in quanto Persona, sono "tutte eguali" tra di loro. Si distinguono unicamente sulla base delle reali e concrete necessità assistenziali loro riconosciute da un'apposita Commissione.

Ne consegue che questi Ultimi sono tutelati da Progetti Socio Assistenziali Personalizzati che attribuiscono loro un'assistenza di 24 ore / giorno per tutti i giorni dell'anno.

L'esigenza della Proposta in oggetto nasce dalla considerazione che il Dopo di Noi, riferito nello specifico alla Disabilità Gravissima in Dipendenza Vitale, comporta una complessità di problemi tali da rendere questa gestione **oggettivamente Diversa** da tutte le altre.

Questi Ultimi, questi Casi Estremi sono stati definiti da **Papa Francesco " INVISIBILI".**

Lo sono ancora di più nel contesto di una Crisi Globale che ha determinato una enorme "Faglia Sociale" tra il Continente di chi ce la fa ed il Continente di chi non ce la fa.

E'nato così l' **Individualismo: si salvi chi può.**

Questa realtà, recita Papa Francesco, ha ucciso **l'Identità culturale di una convivenza** focalizzata su una Persona umana.

Inutili gli inviti ad abbattere le mura del Pietismo per aprirsi all'Inclusione Sociale di questi Casi Estremi.

Nel corso del Dibattito sulla Legge 112 /2016 cosiddetta del Dopo di Noi, relativo al Quinto Convegno Nazionale della nostra Associazione, tenuto a Firenze nel gennaio 2017, fu evidenziato che, anche se la Legge disciplina il Terzo Settore, il Mondo Assistenziale in generale, non apporta niente di nuovo se non le

Esenzioni fiscali.
Da qualsiasi angolatura si voglia guardare, resta il fatto che è una Legge tutta improntata sulle condizioni da rispettare affinché scattino benefici di natura tributaria.
Non si pone il problema, dopo la morte dei Familiari, che cosa accadrà alla Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale, proiettata nelle drammatiche realtà esistenziali del Dopo di Noi.
Negli ultimi cinque anni, nessuno ha considerato l'Emergenza Sociale che ha registrato la Prevalenza del Diritto ad una **Morte Dignitosa** anziché la scelta del Diritto ad una **Vita Dignitosa.**
Si è "Privilegiato" il **Suicidio Assistito** ritenendo questa Vita non più degna di essere vissuta.
Non siamo riusciti in questi cinque anni, a sconfiggere l'Indifferenza di una Società che rifiuta di percepire questi Casi Estremi, come un Problema prioritario di **Tutti Noi.**
Si finge di non comprendere che ciò che maggiormente osta l'Inclusione Sociale di questi Ultimi, ciò che favorisce la fuga da una Vita ritenuta non più Degna di essere vissuta, il Suicidio Assistito, ciò che più offende ed uccide, è la percezione dell'Indifferenza che rende queste Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale: **INVISIBILI.**
Oltretutto la nostra Proposta viene avanzata nel bel mezzo di una Crisi Globale.
La storia insegna che nel contesto di gravi Crisi Economiche, Politiche e Sociali, la **Gente perde qualsiasi orientamento ideologico e morale.**

Dunque " Invisibili" semplicemente perché la Società ha chiuso gli occhi di fronte alla Disabilità Gravissima. Ne consegue che questi Ultimi, proiettati nel **Dopo di Noi, tra di Voi,** quando verrà a mancare Loro il sostegno ed il conforto affettivo dei loro Genitori, prenderanno consapevolezza di iniziare il percorso verso il " **fine Vita"** in drammatica solitudine.
E proprio la percezione della Solitudine finirà per privilegiare di concludere al più presto una vita che non vale la pena di essere vissuta.
Che piaccia o no, in questa situazione, nonostante l'invito di Papa

Francesco, a mettere la **Fede al servizio della persona umana,** continua a prevaler l'Individualismo: si salvi chi può.
Poi si scopre invece che a **Piacenza, Sindaco Raggi, il Sig Gian Piero Steccato,** nella sindrome Locked-in, con un elicottero dell'Aviazione Militare è stato portato in visita da **Papa Ratzinger** a testimonianza dell'attenzione e della sensibilità non solo dell'Amministrazione Comunale, ma di un'intera Città che si è presa carico di questa Persona ed insieme hanno promosso un'iniziativa di indiscussa "Solidarietà Sociale".
Recentemente il Presidente della Repubblica, **Sergio Mattarella,** ha evidenziato che la **Solidarietà** è la struttura portante della Società.

Senza Solidarietà, le Società non hanno futuro: sono condannate alla Disgregazione sociale.
Noi ne abbiamo piene le tasche delle parole abusate come l'Amore e la Solidarietà.
Per questo avanziamo una Proposta concreta affinché non esistano più "Fatti Discriminanti".
Da una parte il Sig. **Gian Piero Steccato di Piacenza:**
ha vissuto con Dignità, insieme con la moglie, assistito da Volontari che ogni giorno lo andavano a trovare aiutandolo a scrivere un libro di " Ricette Culinarie".
Dall'altra, nella nostra civilissima **Piombino,** una Persona nella stessa sindrome Locked-in del Sig. Steccato, dal 2006 ad oggi, per ben quattordici anni è stato **escluso da qualsiasi Progetto di Inclusione Sociale.**
Per quattordici anni considerato " Scarto" di quella che fu una civilissima Città, è caduto vittima di una " Crisi Esistenziale "certificata dal Medico curante Dr. Fulvio Cerri.
Lo diciamo forte e chiaro: pretendiamo che l'Inclusione Sociale di questi Casi Estremi, di questi Ultimi, non dipenda " MAI PIU'" dalla sensibilità di "Questo" anziché "Quel Sindaco", di "Questa" anziché "Quella Amministrazione" di "Questa" anziché "Quella Comunità".
Per questo richiediamo ad alta voce di Istituzionalizzare l'Inclusione Sociale di questi Ultimi richiedendo , non una

nuova legge, ma l'Integrazione alla Legge 112 /2016 attraverso Bandi di Servizio Civile sia Nazionali che Regionali.
Se non riusciremo Tutti Insieme, finalmente a ricomporre una Società Confusa e Smarrita, nell'obiettivo di una Società che nella Coesione Sociale ritrovi, non solo la forza, ma la sua Missione, il suo fine ultimo, vivremo l'angoscia di una Disgregazione Sociale sempre più orientata a favorire la scelta del Suicidio Assistito anziché la Vita Dignitosa.
Concludendo riteniamo che la Legge 112 /2016 sia essenzialmente una Legge fiscale che non affronta nel concreto le criticità della Disabilità Gravissima in rapporto alla Collettività quale presupposto essenziale a favore delle future scelte legislative.
Che fare ?
Ripartire da qui per andare oltre.
Nasce da queste considerazioni l'esigenza di un'Integrazione alla Legge 112 /2016 riferita nello specifico alle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale.
Ma da soli non ce la possiamo fare. Per questo richiediamo aiuto al Mondo delle Associazioni, al Mondo Cattolico, a tutta la Società, invitando ciascuno per la propria competenza ad una riflessione politica, culturale, sociale ed assistenziale, che riparta dalla Legge 112 / 2016 per definire un prodotto legislativo che finalmente risolva la questione del Dopo di noi, riferita nello specifico alla Inclusione Sociale delle **Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale.**

Vale la considerazione che nessuna Legge al Mondo potrà mai trasferire a questi Ultimi, a questi Casi Estremi, la certezza che non verranno abbandonati Dopo la Morte dei Loro Cari, se prima nel **Durante,** nessuna Legge abbia previsto di inserire queste **Persone Invisibili,** in concreti Progetti di Inclusione Sociale, finalizzati a trasferire Loro la "**Certezza di continuare a far parte di una Comunità che li abbia accettati e si sia impegnata a sostenerli soprattutto quando non avranno più il conforto psicologico ed affettivo dei loro Familiari".**
Grazie

Intervento Sauro Macera
Psicomotricista – Fisioterapista

GLI OCCHI: finestra sul Mondo che trasmettono e ricevono emozioni.

Abbiamo pensato di aprire questo Convegno presentandovi gli occhi di chi non ha voce.
Chi non ha voce utilizza gli occhi come unico mezzo di comunicazione con l'altro.
L'unico ponte con il Mondo.
E se riuscissimo a creare una danza ?
Gli occhi dei " Senza Voce" incontrano la voce del corpo.
La voce di una Danzatrice.
Dove è il limite ?
Danzare seguendo il movimento degli occhi.
Danzare e liberare con il movimento la leggerezza dei pensieri.
Presentiamo gli occhi come una finestra sul Mondo : trasmettono e ricevono emozioni…

Danzatrice : Eva Bosakova

INTERVENTO DI LAURA ANDRAO Specializzazione in Diritto della Disabilità

PROGETTO VITA:

Volevo iniziare questo mio intervento con una frase di Fabrizio De André: per chi viaggia in direzione ostinata e contraria con un marchio speciale di speciale disperazione.

Desidero porre in evidenza che oggi lo stato diagnostico di Persona con deficit, pur avendo necessità di azioni di supporto, non necessariamente pregiudica nel tempo un suo permanente sviluppo intellettuale e affettivo né una sua permanente maturazione e potenziamento circa le facoltà cognitive ed intenzionali.

Quindi diciamo che lo stato di deficit nella quotidianità non regredisce ma continua comunque a svilupparsi. Uno sviluppo ed un potenziamento che potrebbero avvenire anche durante il Dopo di Noi se la persona con deficit è immessa in un percorso di vita ricco di occasioni ed opportunità finalizzate a tale scopo. Per percorso intendo una fitta rete che valorizzi l'espressione e la manifestazione dei desiderata nonché della socializzazione. Come possiamo quindi assicurare che nel Dopo di Noi non vi sia un arresto di tale sviluppo? Cosa possiamo fare? Abbiamo gli strumenti necessari?

La Legge può essere perfetta ma ognuno di noi se non si sente più ingranaggio della Legge stessa , la Legge non funzionerà mai. Cosa dobbiamo fare? Supportare e potenziare la Persona con deficit ricercando permanentemente le opportunità e le occasioni di sviluppo delle autonomie, delle capacità decisionali ed intenzionali. Far sì che sia parte di un ingranaggio perfettamente costruito. Quindi così come noi invitiamo la Persona con fragilità ad esprimere volontà, la propria autodeterminazione, allo stesso tempo noi dobbiamo farci raccoglitore di questi desideri. Dobbiamo raccogliere i desideri, capire e poi poterli incanalare nel modo corretto.

Il progetto di vita per il Dopo di Noi, non è altro che un continuo funzionare in concerto con la persona con disabilità per aumentare la sua capacità di esprimere i suoi desideri e la capacità altui di comprenderli.

Chi ci assicura che queste competenze e volontà siano rispettate ed accolte nel Dopo di Noi?
Nel Durante Noi / La Famiglia. Nel Dopo di Noi / Il Giudice Tutelare.

La famiglia immette gli interventi del Prima di Noi in un flusso dinamico progettuale alla ricerca di sempre nuove occasioni ed opportunità per lo sviluppo cognitivo ed affettivo verso una vita autonoma ed indipendente con l'emozione di conoscere ed il desiderio di esistere. Il Giudice Tutelare grazie allo strumento dell'Amministrazione di Sostegno, va a leggere la storia del Durante Noi e garantisce la massima tutela e valorizzazione della Persona con fragilità nel Dopo di Noi. Che cos'è L'Amministrazione di Sostegno? È tante cose. È una Legge imperfetta ma perfettibile. L'Amministrazione di Sostegno è una figura di grande respiro. L'obiettivo principale e forse unico è quello di dare tutela alle Persone che possono avere necessità di protezione su diversi piani: momentanea o perpetua. A tal proposito l'articolo 1 di questa Legge recita: tutelare le persone prive in tutto o in parte di autonomia con la minore limitazione possibile delle capacità di agire. È un abito cucito su misura. Prima di addentrarci nell'analisi del Progetto di Vita ed il suo inserimento all'interno dell'Amministrazione di Sostegno, o del Testamento con onere, vorrei condividere con i partecipanti al Convegno un piccolo riferimento alla figura dell'Amministratore di Sostegno evidenziando le differenze abissali con l'interdizione.

L'autodeterminazione la Drssa. Scholl ce lo insegna, è cosa che nell'interdizione era stata privata del tutto.

Io interdetto non ho più il potere di esprimere qualsiasi mio desiderio, qualsiasi mia volontà. Chi è quindi l'Amministratore di Sostegno? E'una Persona nominata con decreto dal Giudice Tutelare al fine di assistere, sostenere, rappresentare chi per fragilità, si trovi nella impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere in tutto o in parte al compimento delle funzioni della vita quotidiana. Chi è che può chiedere la nomina dell'Amministratore di Sostegno?

il Beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato;
i Familiari entro il 4° grado: genitori, figli, fratelli o sorelle, nonni, zii, prozii, nipoti, cugini;
gli affini entro il 2° grado: cognati, suoceri, generi e nuore;

il Pm;
il tutore o curatore.
Il Beneficiario, è parte importante e fondamentale sia della relazione del Progetto di vita che nella nomina dell'Amministratore di Sostegno. Quando faccio una pratica di Amministratore di Sostegno, e coinvolgo il Beneficiario è il Beneficiario stesso che mi rivela quali sono le sue debolezze, quali invece la sua forza. I Familiari, gli affini, i Pm, il tutore ed il curatore.

Quando è possibile presentare l'istanza per l'Amministratore di Sostegno?

Per procedere alla nomina di un Amministratore di Sostegno occorre che vi sia un interesse attuale e concreto al compimento di atti per i quali è fondamentale l'Amministratore di Sostegno e che il soggetto interessato non sarebbe in grado di compiere da solo. Non è usuale che si faccia un Amministratore di Sostegno solo per introdurre un progetto di vita. Ma è più tutelata l'Amministrazione di Sostegno con Progetti che tutelino il Dopo di Noi. Ad oggi, così come è la Legge sul Dopo di Noi, ha delle falle nell'Inclusione, nell'espressione dei desideri della persona con fragilità. Diciamo che viene tutelata la parte economica ma non la parte sociale. Questo è molto grave perché il Progetto di vita come lo prevedo io e lo prevede il regolamento dei Giudici Tutelari, per prima cosa prevede la definizione della quotidianità, dei desideri, siano essi affettivi, ludici, sessuali. Insomma tutto ciò che riguarda la persona dall'inizio alla fine. Tutto. Tutto ciò che noi desideriamo da quando ci alziamo al mattino a quando andiamo a letto la sera. La parte economica è solo un supporto della parte sociale. La Drssa. Scholl può intervenire e dire la sua idea in merito.

È importante non solo che la Persona con fragilità sia in grado di esprimere i suoi desideri, ma che ci sia qualcuno che li raccolga ed una terza persona che si faccia carico che questi desideri vengano attuati. E questo lo vedo solo nella figura del Dopo di Noi. Nel Durante Noi , sono i Genitori e la Famiglia. Ma nel Dopo di Noi, lo vedo solo nella figura del Giudice tutelare.

INTERVENTO ANNASERENASCHOLL
Specializzazione Terapia Familiare e Comportamento

Sono una psicologa. Voglio raccontare cosa significa per me scrivere un Progetto di Vita. Dopo una esperienza di educatrice, ho lavorato per molti anni a fianco di Persone fragili. Oltre che al percorso come psicologa ho fatto esperienza in moltissimi interventi domiciliari. Lavorando a contatto con le famiglie, ho deciso che volevo rendermi disponibile per approfondire quello che era il lavoro per le famiglie. Per questo mi sono specializzata in psicoterapia familiare ed avendo incontrato l'Avvocata Laura Andrao, ho capito che insieme avremmo potuto collaborare. Pormi cioè come interlocutore per accogliere le Famiglie nei loro racconti. Ogni volta è un racconto a sé. Per questo non posso raccontare che cosa è un progetto di vita. Nel senso che ogni progetto, ogni storia è unica. Quello che tento di fare è far emergere la voce del desiderio del soggetto con il quale mi rapporto. Quindi in accordo con le sue capacità e con le capacità di tutto il nucleo familiare. Per definire un progetto di vita prendo gli appuntamenti con le famiglie. Richiede serenità ed è un momento per la famiglia molto doloroso. Con il tempo ho scoperto che soprattutto le famiglie dei soggetti fragili nascondono le loro debolezze. Sono famiglie che affrontano difficoltà più grandi delle loro capacità di analizzarle e risolverle. Affrontano questioni che comportano molto dolore. Per questo comporta molte difficoltà tentare di definire un progetto di vita. Nostro compito è di agevolare quella che è la misura del documento che va inteso secondo noi come un proseguimento delle volontà espresse, dell'impegno che la famiglia ha messo nel progetto educativo del proprio figlio. Mi è piaciuto moltissimo quello che ha detto prima Alberto Guerrieri e ciò che è stato riferito negli interventi successivi.

Noi siamo le nostre relazioni. I bambini quando nascono se vengono privati di quello che è il contatto oculare, l'esperienza successiva documenta il grado di sofferenza che hanno. C'è un escalation di dolore vero e proprio. In questa circostanza, nasce l'idea di sostenere le famiglie che chiedono aiuto e che necessitano delle competenze di uno psicologo che possa aiutare a comprendere meglio. Per questo occorre tempo. Occorrono giorni per accogliere le richieste, i desideri comprendere le necessità. In questo senso la Psicologia offre il suo apporto, il suo contributo a questa difficile battaglia.

INTERVENTO CONCLUSIVO DI LAURA ANDRAO

Lo deve, lo deve dare e lo dà. In realtà la mia funzione definisce il contenitore in cui il Progetto di vita può essere messo e fatto rispettare. Perché nel momento in cui andiamo a scrivere nel Durante Noi mettendoci tutte le forze di tutta la Famiglia e della persona stessa con fragilità, noi dobbiamo trasferire al progetto di vita la capacità di essere espletato nel Dopo di Noi. E chi è che controlla che il Progetto di vita sia portato avanti? Se a Giulio piace andare al cinema giovedì sera, chi è che ci assicura che Giulio andrà al cinema giovedì sera? O che però ci sarà qualcuno che capirà che Giulio vuol andare al cinema giovedì sera. L'unica persona che mi viene in mente è il Giudice tutelare.

E come si fa a coinvolgere il Giudice tutelare in un Progetto di Vita? Si fa un'Amministrazione di Sostegno. Quest'ultima può essere un fatto anche doloroso per la Famiglia. Perché uno dice.Ma come? Mio figlio è assolutamente capace, fa cose che nemmeno io sono capace di fare e capire. Qual è la sua fragilità? La sua fragilità è quella di far capire a chi verrà dopo ai suoi genitori suoi desideri.

Oggi sono capace di definire cosa desidero. Ma è probabile che tra dieci anni non sia più capace di definirlo. Il problema quindi è che qualcuno mi assicuri che quello che voglio fare oggi se è la stessa cosa che voglio fare tra dieci anni, la potrò fare. La possiamo fare solo con un controllo, un supporto psicologico e legale. L'intervento dell'Amministratore di Sostegno perché possa essere efficace varierà per intensità e modalità a seconda del piano di intervento individualizzato per il soggetto. L'Amministratore di Sostegno presentando tutta la parte, la storia del progetto di vita al Giudice tutelare si porrà come colui che si va ad intromettere, a colloquiare il meno possibile nella vita del Beneficiario. Perché dove il Beneficiario può, l'Amministratore non deve. Lì dove l'Amministrato riesce, l'Amministratore non deve intervenire. Purtroppo ad oggi l'Amministrazione di Sostegno è vista come una gestione economica.

Quindi Giulia ha 100 può spendere 20. Perché può spendere solo 20 ? Perché Giulia non può spendere 80 ? Non si sa mai….

No! Giulia vuole spendere 80 e spende 80. Serve proprio quel soggetto

che faccia capire che la qualità della vita è più importante di un florido conto in banca se Giulia è quello che desidera adesso. Quindi va specificato che ai fini del rispetto della persona alla sua capacità decisionale residua la figura dell'Amministratore di Sostegno non intende sostituirsi o intervenire in ambiti in cui il soggetto è in grado di provvedere a sé stesso, ma solo dare sostenibilità in caso di bisogno.
Molto spesso queste Famiglie temono la rendicontazione economica. La rendicontazione economica secondo la legge dell'Amministrazione di sostegno non è dovuta. Perché in realtà c'è solo la rendicontazione della qualità della vita. Quindi una relazione.
Come si costruisce il Progetto di Vita? Attraverso relazioni annuali o semestrali a seconda del cambiamento, dell'evoluzione, dell'acquisizione della capacità di autonomia o di uno psicologo o della famiglia stessa depositando la relazione in tribunale. Quindi io genitore non vado più a scrivere mia figlia ha speso 100 per queste necessità o desideri, oppure ha speso 500 perché è volata a Londra.
Il genitore andrà semplicemente a scrivere che la figlia è stata molto bene e in questo mese ha fatto un viaggio a Londra perché le piace viaggiare. Viene relazionato tutto ciò che è la quotidianità, il desiderio, il benessere e l'autodeterminazione della persona. Se il Giudice chiede altro voi dovete rispondere NO! Perché il genitore è tenuto a fare solo la relazione del benessere della figlia. E questo deve essere fatto anche dall'Amministratore di Sostegno che verrà Dopo di Voi.
Quindi nel Dopo di Noi, nel rispetto del Durante Noi.
Che cosa è il Progetto di Vita? Il progetto di vita redatto con una psicologa va a definire, scatta una fotografia di quello che è ora. Non definisce quello che dovrà essere per il motivo che la vita è un continuo divenire, un'evoluzione dinamica. AGiulia oggi piace andare a teatro ma tra un anno può darsi che a Giulia non interessi più andare a teatro. Quindi non viene definito un Progetto statico ma è una costruzione continua. Ciò che desidera oggi non rimane l'obiettivo degli anni futuri.
È un continuo divenire come un continuo divenire sono le capacità e le autonomie. La tipologia di questi specifici progetti di vita rende più fertile l'opera dell'Amministratore di Sostegno. In realtà l'Amministrazione di Sostegno non è l'unico modo per presentare un progetto di vita. Esiste un altro strumento anche se è meno sicuro da un punto di vista del controllo. E'il testamento con onere.
Che cosa è il testamento con onere? È un semplice testamento che può essere redatto dai familiari o con l'aiuto di un Notaio. Attraverso il

testamento si dà l'onere ad una persona di rispettare il progetto di vita definito per la persona con fragilità e si allega al testamento. Cosa si dirà nel testamento?
Io Laura, madre di Dorotea, lascio il 50 % delle mie sostanze a Francesca, sorella di Dorotea affinchè Lei si prenda cura di Dorotea secondo il seguente modo come da Progetto di Vita allegato. Anche se non è il massimo, in buona sostanza si onera l'altra figlia impegnandola a tutelare la vita autonoma, indipendente, non istituzionalizzata della sorella, persona con deficit. Soprattutto se non si vuole un'Amministrazione di Sostegno. La scelta dell'Amministrazione di Sostegno viene fatta in contraddittorio. Viene chiamato sempre in causa il beneficiario stesso. Tutto viene definito, scritto a quattro mani con lui anche se questo avviene con i Familiari. Ma molto spesso i genitori non esprimono compiutamente i desideri del Beneficiario. E molto spesso i Beneficiari esprimono argomenti con i quali non si parla con i genitori. Per evidenziare che oggi non c'è assolutamente nulla che possa giustificare un'interdizione, una privazione dei Diritti. Il problema consiste nel garantire una continua evoluzione nella comprensione dei desideri, delle volontà e delle autonomie. Questo è ciò che deve essere garantito oggi.
Le Leggi ci sono ma è difficile farle funzionare. È difficile perché si sono instaurate cattive prassi. È difficile perché il Preside di una scuola dice che non ci sono più posti per accogliere una persona con Fragilità. È difficile perché i Servizi Sociali non fanno progetti ad Personam. È difficile perché qualcuno si appella alla Delibera regionale di turno. È molto difficile.
L'inclusione non è vicina, è molto lontana ma dobbiamo lavorarci ogni giorno come se fossimo parte di un ingranaggio. Tutti insieme con il nostro lavoro.
Se viene negato qualcosa dobbiamo ricercare il perché non si può. Molto spesso non si vuole e certe volte non si conosce. Quindi è bene che tutti costruiamo il Progetto di Vita insieme.
È la qualità della vita che ci permette di vivere sino alla fine nel modo migliore.

Grazie per l'attenzione

L’ultimo abbraccio: il valore dell’accoglienza

Quando fui introdotto da Luca Gasparri nello studio di Sua Eminenza, il Card. Giuseppe Betori mi sorrise.
Si alzò dalla scrivania e mi venne incontro con le braccia protese.
Anch’io gli andai incontro, fissandolo negli occhi, per esprimere tutta la mia gratitudine.
Nel far ciò, anziché congiungere le mani tra le sue, istintivamente, senza pronunciare alcun che, lo abbracciai, stringendolo forte forte al mio petto.
Gli occhiali che tenevo appesi al collo, rimasero incastrati tra i nostri petti.
In questa imprevista situazione, il Cardinale sussurrò: Alberto, così rischia di rompere gli occhiali.
E’chiaro che provai un certo imbarazzo.
Mi scusi, bisbigliai. E’stato un gesto istintivo.
Lentamente lasciai la presa e nel far ciò, ci trovammo così vicini l’uno all’altro che finimmo per guardarci negli occhi e sorridere.
Quello sguardo, quell’umana comprensione , spiegò molto di più della sofferenza che gli andai a riferire...

Etsi Omnes , Ego Non (Se pur Tutti, IO NO)
Queste parole furono pronunciate "Senza Timore / Nec Timore" contro Adolf Hitler e contro le atrocità di eliminare le vite ritenute dal regime nazista " Indegne di essere vissute".
Se pur tutti, sappiate che la Chiesa non si piegherà. Sarà sempre contro tali atrocità.
A pronunciarle fu l'allora **Vescovo di Münster** eletto il 28 ottobre 1933:
il **Conte Clemens Augustus Von Galen.**
Le sue ripetute denunce, pronunciate dal pulpito del Duomo di Münster, fecero il giro del mondo. Il New York Times lo definì il più ostinato oppositore del regime nazista. È passato alla storia come "**Il Leone di Münster".**
Ebbe il coraggio di denunciare che non c'era nulla di più indegno per il Popolo Tedesco che **fingere di non vedere** ciò che era sotto gli occhi di tutti.

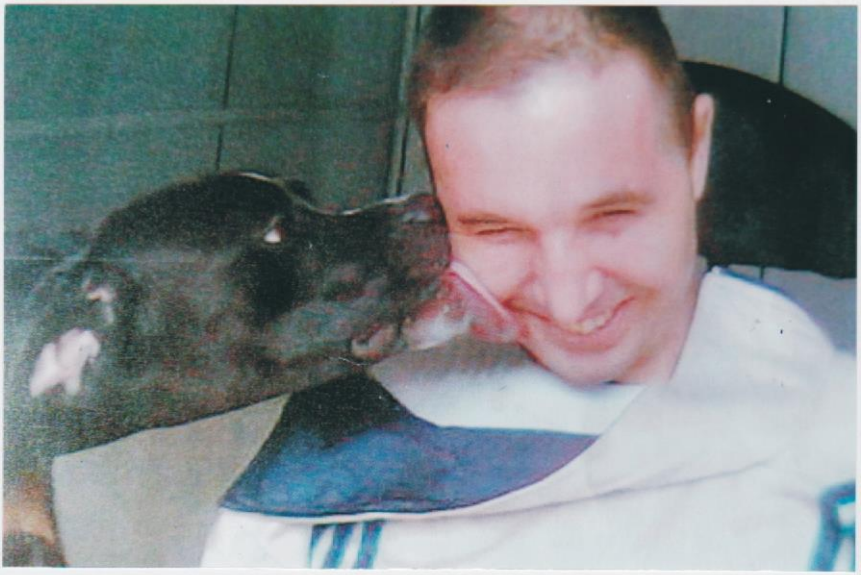
Attraverso queste sue denunce è stata riconosciuta la colpevole connivenza del Popolo Tedesco non solo in rapporto alle atrocità contro gli Ebrei, ma anche nei confronti delle Persone più fragili della società.
Un popolo, vuoi per la paura, vuoi per il quieto vivere, ha tollerato passivamente quello che non doveva essere tollerato.
Oggi troppo spesso ci dimentichiamo di quanto sia successo.
E peggio ancora è difficile associarlo a circostanze similari nel momento che le stiamo vivendo.
Ho riferito questa circostanza per contestare alla civilissima Città di Piombino, non le atrocità del nazismo, ma la coincidenza di quel **"fingere di non vedere"** le ripetute denunce relative alla mancata assistenza nei confronti di un loro concittadino affetto nella sindrome LOCKED-IN traumatica ; muto e completamente paralizzato. Diritti disattesi nel corso di quattordici anni (dal 2006al 2021).
Così, se pur tutti hanno disatteso le particolari e complesse criticità esistenziali di questo loro concittadino, Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale, **" questo Cane "** rappresenta l'eccezione contro l'indifferenza al Diritto di vivere in modo Dignitoso e libero….

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

ALLA COMUNITA' DI PIOMBINO

...SE PUR TUTTI il cane NO !



CONTRO L'INDIFFERENZA AL DIRITTO DI VIVERE IN MODO DIGNITOSO E LIBERO PER LE PERSONE DISABILI GRAVISSIME IN DIPENDENZA VITALE

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

Ringraziamo chiunque, in qualsiasi modo, ci abbia aiutati nell'organizzazione dei Convegni Nazionali. E singolarmente, esprimiamo gratitudine ai Relatori, per l'autorevole contributo di idee e riflessioni :

Giovanni Betori	Arcivescovo di Firenze, Presidente Conferenza Episcopale Toscana
Bruno Di Porto	Comunità Ebraica Livorno, Direttore e proprietario " Il Tempo e L'idea" Una finestra ebraica sul Mondo
Mons.Giuseppe Giusti	Vescovo di Livorno
Gianvito Martino	Direttore Divisione Neuroscienze Istituto Scientifico Universitario San Raffaele – Milano
Lucio Romano	Università di Napoli " Federico II" e Copresidente Nazionale " Scienza&Vita"
Luciano Eusebi	Ordinario Diritto Penale, Università Cattolica di Milano e Piacenza
Wilma Malucelli	Presidente Nazionale Soroptimist International d'Italia
Virginia Messerini	Ordinario Diritto Pubblico Univ. degli Studi – Pisa
Roberto Guerrieri	Architetto e Presidente dell'Associazione Vita Indipendente onlus Val di Cornia
Paolo Bongioanni	Dirigente Neuro-Riabilitazione Università di Pisa e Presidente Ass. "NeuroCare"onlus
Luca Pampaloni	Vice Presidente Associazione Vita Indipendente onlus Regione Toscana ed autore " Il cuore a sinistra senza ruota di scorta"
Gianni Anselmi	Sindaco di Piombino e Consigliere Regionale della Toscana
Giuliano Fedeli	Vice Presidente Consiglio Regionale della Toscana
Luigi P. Murciano	Avvocato Cassazionista Ph. D. Dir. Proc. Tributario
Stefania Saccardi	Assessore alla Sanità della Regione Toscana
Massimo Gandolfini	Vice Presidente Nazionale dell'Associazione " Scienza&Vita"
Ugo De Siervo	Presidente Emerito della Corte Costituzionale

Alessandro Giovannini	Ordinario di Diritto Tributario all'Università di Siena
Luigi Marroni	Assessore alla sanità della Regione Toscana
Elisabetta Cerbai	Prorettore alla Ricerca Scientifica Università degli Studi – Firenze
Gilberto Corbellini	Ordinario Storia della Medicina e Docente Bioetica Università Roma "La Sapienza"
Barbara Bottalico	Docente di Diritto all'Università Studi di Milano
Vito Camposeo	Diritto Privato Università di Siena
Lucia Steccato	Presidente dell'Associazione a favore di Giampiero Steccato (Capitan Uncino) - Piacenza
Daniele Pasquinelli	Coordinatore Movimento Cinque Stelle di Piombino
Donatella Pagliacci	Direttrice ASL Nord Ovest Toscana
Alessandro Apolloni	Assessore al Sociale di Livorno
Marialetizia Solinas	Presidente Nazionale Asamsi
Sauro Macera	Presidente " Gli Occhi: una finestra sul Mondo che trasmettono e ricevono emozioni"
Laura Andrao	Specializzazione in Diritto della Disabilità
Anna Serena School	Specializzazione Terapia Familiare e Comportamento

Indice

Capitolo primo **pag. 9**
Piano, pano, di notte, nasce un libro
Introduzione
Lettera a Papa Francesco
Lettera Pres. C.E.I. Card. Gualtiero Bassetti
Lettera Pres. C.E.T. Card. Giuseppe Betori
Disperazione
Oltre quella porta
Il piccolo cimitero
Clochard
Risveglio
Senza Dio
Tentato Suicidio
Contestazione a Piombino: esposizione Pannoloni
Anno 2011. Battaglia contro il Sistema Politico – Sociale di Piombino

Capitolo secondo **pag. 29**
Scrivere di notte
La difficile battaglia, atto secondo:
No ISEE
Disabili contro disabili, morte di un sogno
I disabili gravissimi non esistono
E-mail al Prof. Massimo Toschi. Esposizione pannoloni; una inutile esibizione
La Svolta : 23 maggio 2011. Convocazione presso la Regione toscana.
Rassegna stampa : IL TIRRENO

Capitolo terzo: crisi siderurgica di Piombino **pag. 47**
Lettera alla città
Acciaieria Cevital: una narrazione credibile? - 29 ottobre 2015
Noi piombinesi e la transumanza sociale - 20 novembre 2015
Noi piombinesi ed il Sindaco Massimo Giuliani - 05 dicembre 2015
Lettera 06 dicembre 2015 al Presidente del Consiglio Matteo Renzi
Tavola rotonda sulla Siderurgia - 05 marzo 2016
La crisi di Piombino in rapporto al Discernimento - 24 maggio 2017
Acciaieria Jindal: seconda narrazione credibile? - 28 agosto 2018
Confronto sulla siderurgia: libere riflessioni - 19 Maggio 2019

Capitolo quarto **pag. 65**
Uno Psicologo per Piombino
Perdita Identità Siderurgica
Storytelling: trappola narrazione credibile
Marcello D'Orta: Io speriamo che me la cavo
Samuel Beckett: En attendant Godot (Aspettando Jindal)
Razzismo: ogni cosa degenera nelle mani dell'uomo
Il Razzismo in rapporto all'immigrazione
Razzisti per sempre ?
Mistero Buffo: La Crisi Siderurgica di Piombino lunga quarant'anni
Volan via come dal freddo le rondini.
Pandemia e Crisi dei valori etici.
Non respiro: può capitare a ciascuno di voi
Dal film Jocker: siete orrendi
Lettera scarlatta
Piombino, la città degli ingannati?

Capitolo quinto **pag. 105**
Primo Convegno Nazionale: Piombino 26 novembre 2010
Prof. Gianvito Martino: Ladri di speranza (Utilizzo Cellule staminali)

Capitolo sesto **pag. 147**
Secondo Convegno Nazionale: Firenze 25 novembre 2011
Proposta Legge Regionale di iniziativa popolare (Dopo di Noi)

Capitolo settimo **pag. 176**
Terzo Convegno Nazionale: Firenze 19 novembre 2013
Proposta Legge Nazionale di iniziativa popolare (Dopo di Noi)
Conferimento Medaglia Presidente della Repubblica

Capitolo ottavo **pag. 233**
Quarto Convegno Nazionale: Firenze 11 settembre 2014
Dibattito Cellule Staminali: " Evidenze scientifiche e prospettive future"

Capitolo nono **pag. 264**
Quinto Convegno Nazionale: Firenze 20 gennaio 2017
Valutazione critica Legge Dopo di Noi; ritenuta essenzialmente
Legge fiscale

Capitolo decimo **pag. 295**
Sesto Convegno Nazionale: Livorno 30 marzo 2019
Proposta Integrazione Legge Dopo di Noi finalizzata all'Inclusione Sociale delle Persone Disabili Gravissime in Dipendenza Vitale, attraverso Bandi di Servizio Civile Regionale e/o Nazionale

L’ultimo abbraccio: Il valore dell' Accoglienza
Se pur tutti: il cane no!

Indice **pag. 317**

Stesura, impaginazione e composizione
Alberto Guerrieri

«Come può un uomo chiamarsi Padre se poi deve tacere di fronte all'indifferenza di un'intera comunità, quella di Piombino, nei confronti di una persona muta e completamente paralizzata, una Persona Disabile Gravissima in Dipendenza Vitale? Gli uni che ignorano gli altri! È questa indifferenza, è questo "fingere di non vedere l'altro" che uccide ogni speranza. Condannano questi Ultimi, questa Persone Senza Voce a ritenere questa esistenza senza significato. A poco a poco sottraggono a questi Ultimi ogni volontà di sopravvivere. Contro tutto questo mi sono ribellato scrivendo di notte gran parte degli INVISIBILI COME DIO PADRE »

CITTÀ DEL VATICANO 25 Aprile 2018

Udienza dell'Associazione

www.dirittovitadignitosa.it

Diritto ad una vita dignitosa per i "Senza Voce"

Il perché di un titolo

Questo non è un libro come gli altri.
È un volume che racchiude tante cose. È un libro scritto per necessità, come una terapia, per l'esigenza di esprimere a parole sentimenti e pensieri. È una manifestazione di gratitudine verso chi è rimasto vicino. È un saggio che raccoglie gli atti di convegni promossi dall'associazione dirittovitadignitosa.it con le relazioni di esperti autorevoli. È anche una riflessione sulla città di Piombino e le sue acciaierie, dove Alberto Guerrieri ha lavorato per tanti anni.
Tutto questo può apparire confuso e difficile da seguire, come confusa e difficile da seguire spesso è la vita. Ecco, queste pagine sono piene di vita, sono anche un'invocazione di aiuto. Agli uomini, alla politica, alla società, ai mass-media. E anche a Dio.
"Dio nessuno l'ha mai visto", ci dice il Vangelo di Giovanni fin dalle prime righe. Il Dio di Abramo è un "Dio nascosto", la aveva già detto anche il profeta Isaia. Un Dio che non si mostra, e quando lo fa si nasconde in un roveto ardente. Oppure appare misteriosamente, e si rivela solo alla fine di una lotta furiosa corpo a corpo: le notti in cui Alberto Guerrieri ha scritto questo libro somigliano molto alla notte raccontata nel Libro della Genesi, in cui Giacobbe lotta con Dio.
Nessuno ha mai visto Dio Padre. Ma il Vangelo di Giovanni prosegue: "proprio il Figlio unigenito che è nel seno del Padre, lui lo ha rivelato". Anche San Paolo ci spega che il Cristo "è immagine del Dio invisibile". E Giovanni nella sua lettera aggiunge: " Nessuno ha mai visto Dio; se ci amiamo gli uni gli altri. Dio rimane in noi e l'amore di lui è perfetto in noi".
Cristo ci rivela il volto di Dio. Ci mostra un volto che è pieno d'amore. E ci insegna che anche noi possiamo portare la presenza di Dio tra gli uomini, amandoci gli uni gli altri. Ci mostra anche un volto di sofferenza. Gesù stesso ci invita a riconoscerlo in chi ha fame, sete, in chi è malato, straniero, carcerato. Come ha detto Papa Francesco nel suo discorso alla Chies italiana, nel 2015, nel duomo di Firenze: « È la contemplazione del volto di Gesù morto e risorto che ricompone la nostra umanità, anche di quella frammentata per le fatiche della vita, o segnata dal peccato».
Alberto Guerrieri ha voluto dedicare questo libro, fin dal titolo, a tutti gli invisibili, a coloro che la nostra società dimentica, che giornali e televisioni ignorano. E a un Dio nascosto, un Dio che non vediamo. Ma che possiamo incontrare nel volto di ogni persona che soffre, nell'amore di un padre e di una madre per il proprio figlio, nella carità di chi si dedica agli altri e pone attenzione a chi non ha voce, nell'impegno di chi lotta perché tutti abbiano il diritto a una vita dignitosa. Un Dio che posa il suo sguardo anche, e soprattutto, sugli invisibili.

Riccardo Bigi

ALBERTO GUERRIERI

Referente dell'Associazione www.dirittovitadignitosa.it vive a Piombino.

È il promotore della Legge 112/2016, la così detta Legge del "Dopo di Noi" presentata a Firenze il 25 novembre 2011 come Proposta di Legge Regionale di Iniziativa Popolare e successivamente il 19 novembre 2013 presentata come Proposta di Nazionale di Iniziativa Popolare.

Ha ottenuto per l'impegno sociale il conferimento della Medaglia del Presidente della Repubblica.