

L'editoria. A BELLEZZA GRAVE. Il volume, Esemplare gratuito fuori commercio,

Il volume, *Esemplare gratuito fuori commercio*,

è stato stampato in un numero limitato di copie che saranno inviate solo a un numero limitato di destinatari ma è in pubblica e gratuita lettura aprendo http://www.incamper.org/dettagli_publicazione.asp?id=10.

Invitate quanti avete in rubrica mail a leggerlo e conseguiremo una migliore qualità di vita.

Perché abbiamo pubblicato questo libro? È presto detto: riteniamo che salvaguardare i diritti dei cittadini e, in particolare, delle famiglie che hanno nel loro nucleo un disabile, sia un compito e un dovere dello Stato. Un intervento sociale che non deve essere demandato ad associazioni che, condizionate da affannose ricerche di aiuto pecuniario, finiscono per sottrarre energie e tempo proprio alle famiglie con persone disabili, costrette così a sopperire all'assenza dello Stato.

Quanto detto senza dimenticare che la famiglia, con la sua presenza, costante, premurosa, affettuosa, è la prima e migliore medicina cui necessita un malato.

Nel 2009 l'Italia ha ratificato e sottoscritto la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Recepire tale Convenzione dovrebbe obbligare anche il nostro Stato ad attuarla, in tutte le sue parti, attraverso l'emanazione di leggi e i conseguenti decreti attuativi.

I nostri Governi, però, hanno finora palesato che tali direttive non sortiscono nella realtà alcun effetto; infatti, la legislazione italiana sulla disabilità è piena di norme e buoni propositi che poi sono largamente disattesi. Vale ricordare che non ci sono giustificazioni plausibili alla mancanza di provvedimenti che non comporterebbero oneri finanziari se provenienti da efficaci politiche di welfare.

Oltretutto, non si è ancora formata nei comuni cittadini quella cultura che spinge a promuovere e a tutelare i diritti dei meno fortunati, in quanto disabili.

Questo libro è uno strumento per ricordare a chi è preposto ad amministrare il Paese che è dovere primario dello Stato mettere nelle proprie agende questo problema al fine di trovare soluzioni efficaci che accompagnino chi ha bisogno di supporto sociale, evitando di farli sentire abbandonati dalle istituzioni.

Invece, ancora oggi, dobbiamo assistere a politici e amministratori che si sottraggono ai loro doveri, salvo poi presenziare in occasione delle raccolte fondi e, a volte, anche per farsi fotografare.

Ancora oggi è quasi unicamente il nucleo familiare che si prende cura del proprio disabile, sostenendone, purtroppo, quasi totalmente oneri e doveri, colmando elusioni e inadempienze da parte delle istituzioni. Questo rende ancor più ansioso e angosciante per loro interrogarsi sul futuro del loro congiunto quando non ci saranno più a prendersene cura.

Il diritto-dovere di ogni cittadino è quello di battersi ogni giorno e in ogni occasione per creare uno Stato civile che, con vero spirito di solidarietà, miri a migliorare la qualità della vita dei cittadini tutti.

Per passare dai principi alla realtà, ecco che questo libro vi accompagnerà nei luoghi più impervi della sofferenza: in quelli della disabilità mentale severa, dove da viaggiatori di esperienza siamo certi di trovare bellezza e affetto.

Una bellezza grave che induca alla riflessione, al confronto e al dibattito sul tema della disabilità.

Una bellezza grave che spinga a pensare alla persona con disabilità e alla sua famiglia come titolari di diritti.

Una bellezza grave che spinga politici e amministratori a farsi Stato, a mettere nelle loro agende questo fine, predisponendo le opportune e idonee soluzioni per togliere i disabili e i loro famigliari dall'abbandono, accompagnandoli con continuità nel loro gravoso cammino.

Sempre per rimanere ancorati alla realtà abbiamo scelto di pubblicare, oltre alle conoscenze teoriche e scientifiche sulla disabilità intellettiva, l'esperienza di PAMAPI: un centro di abilitazione che da oltre vent'anni è impegnato nel dare aiuto e rispetto alla persona con disabilità mentale.

Non solo, ma soprattutto perché PAMAPI, ha presentato i risultati di alcuni suoi interventi a Budapest in occasione del

Congresso Internazionale Autismo-Europa 2013 tenutosi dal 26 al 28 settembre 2013.

L'esito principale riguarda la netta diminuzione, negli ultimi due anni, del numero di somministrazioni farmacologiche al bisogno, nonché degli episodi aggressivi richiedenti un contenimento fisico degli utenti. Si tratta di evidenti segnali di una stimolazione più adeguata e di una gestione dei problemi comportamentali nell'autismo meno centrata sul sintomo e più sulle cause.

Tali risultati sono attribuibili a un intervento multidimensionale, caratterizzato da un approccio scientificamente informato con l'implementazione di ausili visivi su supporto informatico tipo tablet, e una particolare cura del clima interpersonale interno, che depongono per una valutazione positiva dell'approccio che viene qui individuato, diventando un modello apprezzabile e raccomandabile.

In sintesi, tre risultati:

- Forte riduzione dei farmaci, con relativo risparmio per lo Stato.
- Un minor impatto sull'organismo dei pazienti che porta a migliorare la qualità della loro vita.
- Far comunicare i pazienti con gioia e sollievo per le loro famiglie e soddisfazione per tutti noi.

Un lavoro splendido che, per proseguire di successo in successo, non può che essere preso in carico dallo Stato.

Ogni giorno i fatti dimostrano che possediamo le risorse umane e professionali necessarie ma che, affinché si possano mantenere e sviluppare, devono essere sostenute e organizzate dallo Stato e non lasciate all'imprevedibilità di una sopravvivenza incerta aleatoria, non coordinata e dipendente da incerte questue, soprattutto per le importantissime attività che si discostano dalla mera assistenza e che contribuiscono all'evoluzione degli utenti e ai risultati ottenuti da PAMAPI.

Si coglie l'occasione per presentare il nostro nuovo logo **THEMA** creato dalla **Biancalani Graphic Design e Comunicazione** che accompagnerà, sotto forma di libro, le speciali pubblicazioni a cura della rivista NUOVE DIREZIONI-Cittadino e Viaggiatore.

Lo scopo della nuova collana non lascia spazio a dubbi (e non ne fa venire): scrivere e promuovere cose, idee, personaggi per diffondere conoscenza, emozionare e far riflettere. Basi di partenza per azioni che inducano a cambiamenti, quanto mai necessari, diremmo "biologici", perché la vita è mutazione, è movimento.

Abbiamo scelto **THEMA** (in latino: *argomento*), un forte e ben definito segno grafico che è la nostra identità visiva, per evidenziare l'uscita di libri dove si comunicherà e si potrà discutere su argomenti e argomentazioni in cui la ragione diventa pensiero e azione, con la capacità critica e la forte consapevolezza di determinare il proprio futuro proponendo temi forti, pregnanti e coinvolgenti.

Visivamente **THEMA** propone principalmente la parola (non può essere altrimenti) ed evidenzia allo stesso tempo la *forma* libro che racchiude e sintetizza per promuovere una maggiore partecipazione attiva dei cittadini alla cosa pubblica.

Pensieri e azioni volte ad affermare e difendere i diritti di tutti.

Grazia Semeraro

Presidente

Associazione Nazionale NUOVE DIREZIONI - CITTADINO E VIAGGIATORE