

PAROLE

di **Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile di DM

DISABILITÀ NON È SINONIMO DI MALATTIA

È uno di quei buchi linguistici, ma soprattutto culturali che spesso è difficile evitare. Così si avvalora lo stigma. Di più: lo si accentua. Per molti è una associazione scontata: “malattia” è “disabilità” e viceversa, in un giro molto poco virtuoso. Retaggi di un passato dove il centro non era la persona, ma la sua condizione, che quasi sempre veniva fraintesa nelle cause e nelle conseguenze. Eppure sarebbe così semplice: la disabilità è una condizione, che può nascere da una malattia, pur se non necessariamente, ma certamente non è la malattia stessa.

Nella condizione di disabilità il ruolo predominante lo ha il contesto – sociale, culturale, ambientale, urbanistico. Lo spazio e il tempo sono le variabili fondamentali. Ma ancora oggi malattia e disabilità vanno di pari passo, secondo concezioni che mai comunque hanno avuto un senso. Considerarla tale significa anche aggiungere un nuovo e naturalmente negativo pregiudizio, che nasce magari a livello inconscio. Pensiamo ai più piccoli. La malattia por-

ta spesso dentro di sé la paura del contagio. Un timore che non deve essere per forza manifesto, ma esiste. “Non stare troppo vicino a quel tuo compagno con l’influenza, altrimenti viene anche a te”: i consigli giustamente previdenti delle mamme. Passo successivo: se io associo malattia e disabilità ecco che associo anche la paura del contagio. E mi allontano, non solo fisicamente. Non vale solo per chi, per età o altri motivi, ha meno capacità di discernimento. Pensiamo a noi, a tanti nostri amici e amiche, a chi incontriamo per la prima volta: quante volte viene evitato il contatto, anche solo una mano da stringere o una carezza sul viso, a chi ha disabilità molto gravi e evidenti. Ecco, spesso questo comportamento nasce da quel timore atavico che è rimasto. La disabilità non è una malattia. Eppure tante volte sentiamo ancora usare espressioni sbagliate: “affetto da disabilità” oppure “affetto da sindrome di Down” e tanti altri esempi ancora, come se queste fossero malattie. Ci sono medici che utilizzano la parola “pazienti” quando sono con o

parlano di persone con disabilità. Basterebbe aver letto anche solo distrattamente la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (fra l’altro neanche un testo recentissimo, adottata dall’Onu alla fine del 2006 e ratificato dall’Italia, quindi legge dello Stato italiano, nel 2009), quando indica “persone che presentano una duratura menomazione fisica, mentale, intellettuale, sensoriale la cui interazione con varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società”. Persone, non malati e non pazienti. Si scambia una conseguenza con il tutto. La malattia è uno dei fattori che possono portare a disabilità e questo naturalmente può portare a una maggiore comprensione di bisogni e attenzione ai diritti. Spesso sono simili, perché per l’una e per l’altra ci sono in agguato, costantemente, stigma e pregiudizio. Ma la confusione nel linguaggio va combattuta e modificata perché porta a creare nuovo stigma, sommando altri pregiudizi a quelli antichi.



INVALIDITÀ: ANCORA SEMPLIFICAZIONI?

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Molto spesso su queste colonne abbiamo sostenuto, assieme ad altre istanze centrali, il ruolo determinante della semplificazione amministrativa. Il motivo più immediato è che essa abbatta gli oneri a carico sia del cittadino che della Pubblica Amministrazione. Ma ce n'è anche uno culturale: la semplificazione migliora e rende più civile il rapporto fra Stato e cittadino, riconoscendo al secondo la buona fede anziché supporre la furberia. Abbiamo quindi dato risalto alle norme e alle prassi in questa direzione e ne abbiamo più volte auspicato altre. Pensiamo ad esempio ai provvedimenti per contenere la rivedibilità, quando inutile, dei verbali di invalidità o di handicap. Oppure la legge 114/2014 che ha cambiato positivamente le regole per i disabili neomaggiorani. Ovviamente c'è ancora molto da fare per impedire che le nuove procedure siano farraginose o vessatorie. Una, forse minima, novità di cui parliamo alla fine di questa rubrica ci consente di tornare su questi aspetti e di approfittare dell'occasione per un "ripasso" degli obblighi di dichiarazioni periodiche per gli invalidi civili.

Gli invalidi civili che percepiscono una pensione o una indennità ogni anno, generalmente entro il 31 marzo, devono presentare alcune dichiarazioni d'obbligo, fra loro diverse a seconda del tipo di provvidenza che percepiscono. I modelli sono cinque.

1 Il **modello RED** raccoglie le informazioni reddituali ed è richiesto in presenza di limite reddituale massimo insuperabile. Sono previsti limiti reddituali per tutte le pensioni di invalidità civile, sordità, cecità oltre che per l'indennità di frequenza. Le indennità di accompagnamento o di comunicazione non prevedono invece limiti reddituali. Se si superano i limiti reddituali – rivisti ogni anno – le relative provvidenze vengono revocate. Le provvidenze vengono sospese nel caso in cui non si presenti ogni anno il modello RED. Gli unici che non lo devono presentare sono i titolari di indennità di accompagnamento.

2 Il **modello ICLAV** deve essere presentato solo dagli invalidi parziali titolari di assegno mensile. ICLAV è l'acronimo di "Invalidità Civile LAVoro". In questo modello si dichiara la permanenza o meno del requisito di mancata prestazione di attività lavorativa (in origine veniva meramente richiesta l'iscrizione alle liste di collocamento, poi le disposizioni sono state modificate). Nel caso di attività di lavoro autonomo, dipendente, o nel caso di lavoratore occupato ai sensi della legge 68/1999 e del d.lgs. 276/2003 (cooperative sociali e convenzioni quadro), il titolare dell'assegno deve indicare l'eventuale reddito imponibile da lavoro prodotto nell'anno passato e il valore presunto per l'anno in corso. Bisogna comunque presentare anche il modello RED.





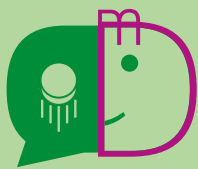
3 Ai minori titolari di indennità di frequenza tocca il modulo **ICRIC FREQUENZA**. Il genitore o il rappresentante legale devono indicare l'effettiva frequenza scolastica o l'eventuale frequenza di centri formazione-addestramento professionale. Si può anche indicare la frequenza a centri ambulatoriali annotando la denominazione della struttura frequentata con indirizzo completo, codice fiscale, partita Iva, indirizzo di posta elettronica o PEC. In questi casi la relativa documentazione deve essere consegnata alla sede INPS competente. Nel caso in cui l'istituto scolastico frequentato non sia variato rispetto all'anno precedente si può spuntare una apposita casella del modulo. In caso di ricovero ne vanno indicati i giorni effettivi e, per i periodi non consecutivi, si compilano più righe. Anche in questo caso serve pure il modello RED.

4 Al compimento del 65esimo anno di età, chi era già precedentemente titolare di pensione per invalidità, cecità o sordità ha diritto alla concessione della pensione sociale. Diversamente dalla generalità dei casi, si computa qui solo il reddito personale e non anche quello del coniuge. Nel modello **ACCAS/PS** l'interessato deve dichiarare gli eventuali periodi di soggiorno fuori dal territorio italiano o di ricovero. Per l'anno precedente vanno dichiarati gli eventuali periodi di soggiorno all'estero come pure quelli dell'anno in corso fino al momento della presentazione del modulo. Nei casi di ricovero in un istituto (pubblico/privato/in convenzione) con retta a carico suo o dei familiari, il titolare deve indicare il nome dell'istituto o della struttura, l'importo effettivamente versato (dato verificato dalla ricevuta/fattura rilasciata dall'istituto) e il periodo del ricovero. In aggiunta va presentato anche il questo caso il RED.

5 E veniamo all'ultimo modello, quello oggetto di probabili novità e che deve essere presentato dai titolari di indennità di accompagnamento. È il modello **ICRIC**, abbreviazione di "Invalidità Civile RICovero". È il modello necessario a verificare una delle condizioni fondanti per l'erogazione dell'indennità di accompagnamento agli invalidi: l'assenza di ricovero in istituto a titolo gratuito. Nel modello ICRIC quindi si dichiara la sussistenza o meno di uno stato di ricovero in istituto e se questo è avvenuto a titolo gratuito o a pagamento. Il modello va sempre presentato, anche se non vi sono stati ricoveri e vanno indicati i giorni effettivi di ricovero dell'interessato (inclusi quelli in centri di riabilitazione, ospedale e altro). Se vi sono stati più ricoveri

vanno indicati i diversi periodi. Come dicevamo, è sull'obbligo di presentazione di quest'ultimo modello che si profilano delle novità. Lo scorso 8 marzo INPS ha reso noto tramite comunicato stampa la sottoscrizione di una convenzione fra l'Istituto e il ministero della Salute che dovrebbe rendere superflua in futuro la presentazione dell'ICRIC. Sarà infatti il Ministero a comunicare all'INPS i dati sui ricoveri a titolo gratuito dei titolari di quelle provvidenze economiche. Conseguentemente il cittadino non dovrà più presentare alcunché. Grazie al comunicato di INPS scopriamo che questa annuale operazione di controllo e verifica, come detto in via di soppressione, avrebbe - secondo INPS - un costo di circa 9 milioni di euro per la collettività, cifra che in

futuro, sempre a detta dell'Istituto, verrebbe risparmiata. Va sottolineato che, al momento, l'INPS non ha ancora precisato se questa convenzione produca effetti già a partire dalle imminenti dichiarazioni ICRIC oppure se il superamento delle stesse dichiarazioni diverrà effettivo quando la convenzione sarà a regime. Quindi per ora, fino a dirimenti e formali indicazioni di INPS, il modello ICRIC va comunque presentato. Nessuna novità, al contrario, circa l'obbligo di presentazione degli altri modelli, in particolare dell'ICLAV, cioè la dichiarazione richiesta ai titolari di assegno mensile di assistenza (invalidi parziali) relativamente all'assenza di attività lavorativa. Un passo avanti, ancora incerto, ma comunque avanti.



WHEELCHAIR HOCKEY

IL WHEELCHAIR HOCKEY E LE STELLE

—
di Anna Rossi

Consigliere FIWH

Desidero aprire questa rubrica riprendendo l'aforisma di Stephen Hawking (uno che a wheelchair hockey avrebbe anche potuto giocare), che il presidente UILDM ha citato nella sua intervista (p. 4), "Guardate le stelle invece dei vostri piedi", perché sembra perfetto per descrivere l'ambizione, l'entusiasmo e la voglia di farcela delle tante squadre che si stanno contendendo a suon di goal la qualificazione alle finali nazionali di Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine (dal 16 al 20 maggio). Arrivare tra le stelle, qualificarsi e partecipare ai playoff nazionali, calcare lo stesso parquet su cui si sono scritte pagine della storia del wheelchair hockey nazionale e internazionale e sul quale si daranno battaglia a fine settembre le nazionali di tutto il mondo nel Campionato mondiale che l'Italia avrà ancora una volta l'onore di ospitare (dal 24 settembre al primo ottobre). Come sempre, come già abbiamo raccontato, il nostro campionato si rivela se non il più complesso, il più spettacolare e imprevedibile d'Europa, grazie anche alla nuova formula di qualificazione e gioco decisa dal Consiglio federale per questa stagione. Saranno dodici le squadre a qualificarsi ai playoff. Sei di A1: le prime tre di ciascun girone (al momento e a tre giornate dal termine del campionato solo Black Lions Venezia e Sharks Monza sono certe di tornare a Lignano). Il regolamento dei playoff prevede che le prime classificate della fase a gironi accedano direttamente alle semifinali, le due seconde classificate affrontino nei quarti le due terze classificate e la vincente dei playoff sarà campione d'Italia.

Anche in A2 saranno sei le squadre a qualificarsi, le prime di ciascuno dei quattro gironi e le migliori due seconde decise con i seguenti criteri in ordine: quoziente punti (punti fatti su partite giocate), numero di goal subiti nel girone e differenza tra le reti fatte e le reti subite nel corso della fase a gironi. Una volta a Lignano le due migliori prime della fase a gironi approdano direttamente alle semifinali, le due restanti prime affrontano le due migliori seconde nei quarti, vengono promosse in A1 le due finaliste. Questa modifica ha avuto un impatto forte sul campionato rendendolo, se possibile, ancora più combattuto e incerto, specialmente in A2 dove la possibilità di qualificarsi e prendere parte ai playoff anche con un ottimo secondo posto ha permesso a tante nuove squadre di mettersi alla prova e sognare in grande fino alla fine.

Ma i sogni non sono solo quelli legati alle finali del campionato. In calendario, infatti, c'è anche l'impegno con la Final four della Coppa Italia FIWH UILDM. In scena il 5 e 6 maggio prossimi al PalaMadiba di Modena, le finalissime di Coppa Italia inizieranno con le semifinali tra Cocoloco Padova e Sharks Monza da un lato e tra i Madrats Udine e i padroni di casa del Sen Martin Modena dall'altro.

Una stagione che più densa e impegnativa di così proprio non si può, ma anche piena di sogni e ambizioni che ci portano a guardare le stelle più lontane e nascoste, sperando che qualcuna sia dalla parte degli azzurri pronti a sfidarsi e a superarsi in una fine estate che speriamo davvero sarà tutta italiana.

IL MIO DISTROFICO

I “bei” vecchi tempi

Al di là delle afflizioni per la via crucis dei Lea, noi, disabili odierni, possiamo ritenerci soddisfatti di quanto e di come la tecnologia sia venuta in nostro aiuto nel corso dei tempi. Se qualche mio collega di handicap dovesse nutrire qualche perplessità in proposito, provi anche solo a immaginare di parcheggiare le proprie, delicate, terga in una di queste carrozzine d'antan. Poveri avi!...

di Gianni Minasso

1655

Dopo le enigmatiche decorazioni rinvenute su vasi greci del 600 a.C. e le successive raffigurazioni cinesi di scomode lettighe e rudimentali carriole, la prima sedia a rotelle autopulsa irrompe nella storia grazie all'invenzione del tedesco Stephan Farffler. Non osiamo neppure pensare, visto le stradacce dell'epoca, ai rimbalzi e alla fatica di girare la manovella di 'sto trabiccolo.



1790

Solo gli invalidi appartenenti all'élite nobiliare avevano la "fortuna" (naturalmente si fa per dire) di spostarsi con questo catafalco semovente di legno e ferro battuto. L'aria d'Ancien Régime e le eleganti torniture ivi presenti non lasciano presagire la tempesta che sta per scoppiare. E non stiamo parlando di uno sciopero degli insegnanti di sostegno, bensì della... Révolution!



1875

Rendetevi conto: il tipico assetto a tre ruote delle carrozzine antiche impediva agli utenti di quei tempi di orientarle. Oltretutto il massiccio esemplare in questione doveva pesare più della corazzata Potëmkin e quindi la mobilità risultava pari a quella di un gatto di marmo. Infine l'inquietante molla inserita sotto al cuscino era di sicuro il prodromo di inevitabili e crudeli torture al tafanario.



1890

Il grande impulso tecnologico dell'epoca Vittoriana aveva probabilmente subito uno stop nel momento in cui era arrivato a lambire il mondo dell'handicap. Infatti questa fragile struttura in vimini, montata su gracilissime ruote, offre un quadro decisamente preoccupante. Chissà quanti nostri antenati aumentarono la propria disabilità ribaltandosi con questo malsicuro catorcio.



1925

Una novantina d'anni fa l'evoluzione del progresso aveva consentito al produttore inglese Harding di sfornare questa carrozzina pieghevole e con seduta sospesa, grazie alla quale si poteva incominciare a respirare odore di modernità. Nonostante ciò erano comunque garantiti cigolii sinistri, scrolloni da gran premio, posture da contorsionisti del circo Togni e cartonature di natiche.



1950

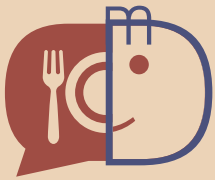
Proprio in quest'anno il canadese George Klein (a sinistra) aveva inventato la prima carrozzina elettrica, a beneficio dei molti reduci di guerra. Bravissimo, anche se non azzardiamo stimare la precisione di guida del joystick, il raggio di sterzata e la tartarughesca velocità. E' viva invece la sensazione di restar fulminati all'improvviso da un corto del rozzo motore.



2040

Se, come dicono, la freccia dello sviluppo è sempre orientata verso il miglioramento, i nostri pronipoti disabili dovrebbero essere a posto. Eppure osservare quest'ipotetica carrozzina del futuro ci procura lo stesso un filo d'angoscia: soluzioni innovative, comandi essenziali e linee filanti, nulla da obiettare, ma saremo comodi e sicuri? Io preferisco continuare a sedermi sul macinino di oggi.





CIBO CHE PASSIONE

IL CRESCENTE INTERESSE VERSO LA NUTRIZIONE

—
di Anna Mannara

Farmacista e Biologa Nutrizionista
Direttore Editoriale di DM

*“Il cibo che mangi può essere o la più sana e potente
forma di medicina o la più lenta forma di veleno”*
(Ann Wigmore)

Le malattie neuromuscolari sono caratterizzate da un aumento dello stress ossidativo, cioè dei radicali liberi e dei relativi danni che provocano, e da una microinfiammazione del muscolo. Una nutrizione che intenda migliorare questi due aspetti incide sul decorso di queste patologie e se sì in che misura? Non esistono pubblicazioni scientifiche a riguardo, anche se cresce in questi anni l'interesse verso la ricerca del rapporto tra malattie neuromuscolari e nutrizione, intesa come disciplina che non cura ma incide sulla qualità della vita delle persone, come dimostra l'esistenza del progetto GNAMM (DM 189, p. 49). Più in generale assistiamo a una valorizzazione crescente verso del ruolo della nutrizione rispetto alla salute. Una nutrizione corretta unita a una regolare attività fisica e al controllo di altri fattori di rischio, come il fumo o l'alcol, rappresenta un elemento fondamentale nella prevenzione di numerose patologie tra cui obesità, sindrome metabolica, ipertensione, diabete di tipo 2. Lo

stretto legame tra salute e alimentazione è sottolineato anche dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), secondo cui la nutrizione corretta è un diritto umano fondamentale e imprescindibile.

In questa rubrica non tratterò solo della nutrizione nell'ambito delle malattie neuromuscolari ma cercherò spesso di rivolgermi a tutti, perché gli studi che indagano l'orientamento generale della popolazione comune mostrano che le regole di corretta alimentazione tendenzialmente non vengono seguite. Desidero contribuire a un'aumentata consapevolezza, e conseguente responsabilità, rispetto al tipo di alimentazione che si sceglie di seguire. Grazie alla mia laurea in Chimica e tecnologie farmaceutiche, la professione di farmacista e alla laurea in Scienze della nutrizione umana, ho avuto l'opportunità di analizzare non solo l'impatto del cibo sul nostro organismo ma anche della sua interazione con i farmaci; questi ultimi, infatti, per molte persone rappresentano un aiuto imprescindibile per limitare il decorso di alcune patologie

croniche o, semplicemente, per far fronte a una condizione di malessere momentanea.

Gli alimenti che introduciamo nel nostro corpo non hanno l'esclusiva funzione di fornirci energia per crescere o per muoverci ma rappresentano una vera e propria fonte di stimoli e segnali che favoriscono o disturbano il nostro equilibrio ormonale e il nostro stato di benessere non solo fisico ma anche psichico. D'altra parte il cibo è anche piacere, convivialità ed è quindi accompagnato da una forte carica di implicazioni emotive; talvolta sono proprio le implicazioni emotive mal gestite che, in alcuni casi, possono dar luogo a condizioni nelle quali il rapporto con il cibo diventa patologico. Nei prossimi numeri intendo dunque approfondire lo stretto rapporto tra alimentazione e salute attraverso l'analisi delle proprietà nutrizionali di alcuni alimenti, il legame di alcuni cibi con specifiche condizioni patologiche e le corrette modalità di approccio all'alimentazione, augurandomi di offrire un servizio utile a tutta la nostra comunità.

I prossimi appuntamenti

APRILE

13-14 Convegno “Le tecnologie assistive. La CAA nell’età adulta: realtà europee e nuovi approcci riabilitativi un tema multidisciplinare”
— **Torino**

19-21 Congresso dell’Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico
— **Roma**

30 Scadenza per partecipare alla IX Edizione del premio nazionale di poesia “Io Esisto” a cura di UILDM Ottaviano (www.ioesisto.jimdo.com)

MAGGIO

5-6 I swim SMA, 6° Corso per operatore ISS
— **Montegrotto Terme (PD)**

5-6 Finali di Coppa Italia FIWH-UILDM di powerchair hockey
— **Modena**

10-12 Manifestazioni nazionali UILDM
— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

16-20 Finali di Campionato nazionale FIWH
— **Lignano Sabbiadoro (UD)**

25-27 Convegno nazionale sulle malattie mitocondriali di Mitocon
— **Roma**

GIUGNO

2 Udienza privata di UILDM in Vaticano alla presenza di Papa Francesco

6-9 Congresso dell’Associazione Italiana Miologia
— **Genova**

16-19 Congresso dell’European Academy of Neurology
— **Lisbona**

LUGLIO

6-10 International Congress on neuromuscular diseases
— **Vienna**

UILDM saluta Fabrizio Frizzi,

voce per “Muscoli di Cartone” nel 2001

Un saluto speciale da UILDM a Fabrizio Frizzi, il presentatore televisivo morto alla fine di marzo scorso in seguito a una malattia. Conosciuto dalla nostra associazione durante le maratone di Te-lethon, ci è particolarmente caro per aver prestato la voce a uno dei tre cartoni animati UILDM che compongono la trilogia di “Muscoli di cartone” del 2001, realizzata da Giorgio Valentini e Silvio Pautasso di Motus Film. Il micro-video in questione si intitola “La mosca” e mostra il primo piano di un ragazzo disturbato sul naso da una insistente mosca. La narrazione si conclude rivelando che il motivo per cui il ragazzo non la allontana è che non può, trovandosi su una carrozzina senza avere la mobilità degli arti. Grazie Fabrizio!



Le tre cartoni animati che compongono la campagna “Muscoli di Cartone” sono sul canale Youtube di UILDMComunicazione.

Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale — IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000** C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online** direttamente dal nostro sito uildm.org o scansionando il **QR Code** qui a lato.

