

“PLUS” è il nuovo progetto per l’inclusione lavorativa di cui UILDM è capofila. Ha ottenuto il primo posto in graduatoria nel bando indetto dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, previsto all’interno della riforma del Terzo settore.

PANORAMA

primo piano

Siamo i primi in Italia

—
Francesco Grauso*
e **Barbara Pianca**

*Ufficio Fundraising UILDM



Il nuovo fondo voluto dalla riforma del Terzo settore

Tra 78 progetti selezionati, UILDM ha ottenuto il primo posto in graduatoria. Il progetto di cui UILDM è capofila si chiama “PLUS” ed è dedicato all’inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità. «Una meta purtroppo ancora lontana» commenta Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM. «Con questo progetto vogliamo promuovere le pari opportunità e contribuire alla riduzione delle disuguaglianze affinché assumere una persona con disabilità non rappresenti solo un obbligo di legge ma una vera e propria risorsa». “PLUS” ha vinto il primo bando “unico” previsto dalla riforma del Terzo settore, emesso lo scorso novembre e finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

33.801.626,06 euro per l’esercizio finanziario 2017: ammonta a questa cifra il nuovo fondo - per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo settore - a cui attinge “PLUS”. Previsto dalla legge 106/2016 per la riforma del Terzo settore, dell’impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale, è stato istituito al Ministero del lavoro e delle politiche sociali con il decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore) ed è destinato a sostenere, anche attraverso le reti associative, lo svolgimento di “[...] iniziative e progetti promossi da organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale e fondazioni del Terzo settore, iscritti nel Registro unico nazionale del Terzo settore”.



“PLUS”, il progetto per il diritto al lavoro

Il progetto ha un valore complessivo di 828 mila euro, sarà finanziato per 579.600 e intende migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità favorendone, incoraggiandone e promuovendone l’inserimento lavorativo, sociale e territoriale attraverso un percorso di orientamento, formazione e job coaching. “PLUS” prevede l’attivazione di borse formazione lavoro, avrà una durata di 18 mesi e si svolgerà in 16 regioni, coinvolgendo almeno 5 soggetti adulti con disabilità in età lavorativa (5 per ogni regione).

Ecco come si svolgerà: nella prima fase i partecipanti seguiranno un corso di formazione professionale di 40 ore per ricevere gli strumenti necessari a promuovere l’autonomia personale e sociale e acquisire una modalità lavorativa e relazionale

adeguata. Seguiranno un tirocinio di 30 ore e l'inserimento lavorativo per almeno 6 mesi in un'impresa, cooperativa, organizzazione o ente pubblico che avrà dato adesione. Per ciascun beneficiario sarà rilevato il grado di capacità, autonomia e attitudine personale per creare il suo curriculum vitae e individuare la sede e il tipo di tirocinio più opportuni.

La seconda fase del progetto prevede la creazione di uno sportello di accoglienza e ascolto, gestito da persone con disabilità con l'obiettivo di fornire consulenza e assistenza per l'inserimento lavorativo.



La fotografia dell'Italia

In Italia si stima che siano circa 4 milioni 360 mila le persone che hanno una disabilità, cioè il 7,2% della popolazione. Secondo l'Osservatorio nazionale della salute nelle regioni italiane, la percentuale di disabili occupati tra 45 e 64 anni è il 18% (contro il 58,7% della popolazione generale per la stessa fascia d'età), con rilevanti differenze di genere. Infatti, risulta occupato il 23% degli uomini con disabilità (contro il 71,2% degli uomini del resto del Paese) e solo il 14% delle donne (contro il 46,7%).



Un progetto di squadra

“PLUS” è il risultato di un lavoro di squadra e il suo successo è decretato dal contributo di realtà diverse. I partner che si sono coordinati con UILDM sono Movimento Difesa del Cittadino, Associazione Atlantis 27 e Anas Puglia – Associazione Nazionale di Azione Sociale.

LE PRIME AZIONI DI PLUS

QUANDO*	COSA
Durante le Manifestazioni nazionali UILDM	Il progetto verrà presentato ufficialmente a tutti i soci e ai volontari
Da metà maggio per due mesi circa	Selezione dei destinatari. <i>Gli 80 destinatari saranno selezionati tramite criteri oggettivi e fondati sulle norme vigenti in ambito di inserimento lavorativo delle persone con disabilità.</i>
Da metà maggio per due mesi circa	Costruzione di un sito web dedicato al progetto
Dal terzo - quarto mese	Corso di formazione per i destinatari e per i tutor del progetto
Dal quarto mese	Avviamento degli sportelli regionali
Dal quarto mese	Individuazione delle imprese e organizzazioni ospitanti i tirocini e l'inserimento lavorativo

**Le tempistiche di realizzazione in tabella sono stimate. I tempi reali dipendono dalle risposte e dalle indicazioni che UILDM riceverà nei prossimi mesi dal Ministero.*



Anche tu puoi far parte di “PLUS”!

UILDM, insieme alle associazioni partner, ha puntato sull'inserimento lavorativo perché fermamente convinta che l'inclusione sociale passi anche attraverso il lavoro, grazie al quale si costruisce l'autonomia dell'individuo e si alimentano anche la sua volontà e la sua dignità. UILDM grazie a “PLUS” vuole trasmettere con forza il messaggio che l'assunzione di una persona con disabilità non è un obbligo ma una risorsa.

Tieniti aggiornato sullo sviluppo del progetto su Uildm.org

Sostieni UILDM, sostieni “PLUS”

Questo progetto rientra in un insieme di azioni e attività che la nostra associazione porta avanti da 60 anni. Sono tutte azioni concrete mirate a eliminare le barriere architettoniche e culturali, azioni che si traducono nella possibilità per la persona con disabilità di vivere autonomamente, di viaggiare, fare una passeggiata in un parco e, da oggi, anche di vivere pienamente la propria vita professionale.

Tutto questo è stato possibile grazie al tuo sostegno e lo sarà ancora di più se continuerai a essere la linfa vitale delle nostre azioni. Grazie di cuore.

Il testamento biologico è legge. Anche in Italia. La legge 219/2017 è stata pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 16 gennaio 2018 ed è entrata in vigore il 31 gennaio. Autorizza le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT). Nel frattempo, la Corte di Assise di Milano potrebbe aver riaperto il dibattito sull'eutanasia.

Dm 194 — Apr. 18

PANORAMA

Manuela Romitelli

testamento biologico

DAT, chi vuole ora le può predisporre

La legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" «tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona» riconoscendo le Dichiarazioni Anticipate di volontà nei Trattamenti sanitari (DAT). Alla presentazione della legge, prima della sua approvazione, avevamo dedicato il primo piano di DM 192 (p. 4). Composta da 8 articoli, sancisce il diritto a decidere autonomamente, per se stessi, riguardo ai trattamenti sanitari accettati o rifiutati, in condizioni fisiche gravi.

DAT, istruzioni pratiche

Come si fa il testamento biologico? Sono molte le associazioni che consentono di scaricare dal proprio sito web un modulo prestampato. Tra queste c'è l'Associazione Luca Coscioni, tra i principali enti promotori della normativa. Dal suo sito a oggi sono stati scaricati oltre 8 mila moduli. È possibile anche scrivere di proprio pugno le proprie volontà, oppure ricorrere alla videoregistrazione o ad altri dispositivi tecnologici che consentano alle persone con disabilità di comunicare. Per poter predisporre le DAT è fondamentale essere in grado di intendere e di volere nel momento in cui si redigono e in qualsiasi momento è possibile rinnovarle, modificarle o revocarle. Successivamente occorre autenticarle al registro del

Comune di appartenenza, oppure presso le strutture sanitarie della propria Regione - qualora quest'ultima ne regolamenti la raccolta - o più semplicemente di fronte a un notaio. Allo stato attuale sono molte le città e i Comuni che non hanno ancora istituito un registro. La legge auspica - ma non obbliga - che ogni persona deleghi un fiduciario, ossia una persona di fiducia, che si occupi di far rispettare le sue volontà. L'accettazione della nomina avviene con la sottoscrizione delle DAT oppure in un momento successivo, tramite un atto da allegare al testamento.

Eutanasia, se ne discuterà presto?

Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Coscioni, è sotto processo per aver aiutato Fabiano Antoniani (noto come Dj Fabo, si veda DM 192, p. 4) a raggiungere la Svizzera per ottenere il suicidio assistito (27 febbraio 2017), punibile in Italia secondo l'art. 580 del Codice Penale denominato "Istigazione o aiuto al suicidio" con una reclusione da 5 a 12 anni. Il processo si è aperto l'8 novembre 2017 e il 14 febbraio scorso la Corte d'Assise di Milano lo ha sospeso sollevando la legittimità costituzionale dell'art. 580 del Codice Penale. La prossima decisione è rinviata alla Consulta. Una scelta che riapre il dibattito sull'eutanasia in Italia, in concomitanza con l'arrivo della prima legge italiana sul testamento biologico.

Dopo il successo della prima edizione (DM 191, p. 6), sabato 10 marzo si è svolta la seconda Giornata delle Malattie Neuromuscolari (GMN). Promossa dall'Alleanza Neuromuscolare con la collaborazione del Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN), intende rispondere alla richiesta di maggiori informazioni di pazienti, famiglie e dei diversi attori nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

—
**Valentina
Bazzani**

PANORAMA

GMN



La seconda volta

Dopo l'anno zero del 2017 è ritornata la Giornata delle Malattie Neuromuscolari

Pensata lo scorso anno da Angelo Schenone, presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e da Antonio Toscano, past-president dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM), la seconda Giornata delle Malattie Neuromuscolari si è svolta lo scorso 10 marzo in 17 città italiane (Ancona, Bari, Bologna, Brescia, Napoli, Padova, Palermo, Parma, Pisa, Siena, Roma, Torino, Udine), coinvolgendo oltre 40 centri di riferimento impegnati nell'assistenza e nella ricerca delle malattie del nervo e del muscolo e 30 associazioni partner, sotto il patrocinio della Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMMG), della Società Italiana di Neurologia (SIN) e della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO).

La GMN, oltre a rappresentare un momento di divulgazione degli avanzamenti diagnostici e terapeutici, ha posto le basi per una collaborazione tra medici e associazioni dei pazienti. «UILDM, che figura tra i promotori» spiega

Marco Rasconi, presidente UILDM, «ha qui il compito di richiamare l'attenzione sulle patologie neuromuscolari cogliendone tutti gli aspetti. La fondamentale parte medico-scientifica va costruita insieme alle Sezioni, poiché sono loro che nella quotidianità offrono risposte concrete ai pazienti sia per la parte sanitaria che rispetto alla qualità della vita. UILDM intende diventare il punto di raccordo tra le novità e le criticità di medici e pazienti, tra l'aspetto sanitario e quello qualitativo, che non sono mai in contrasto ma che devono lavorare insieme». In ognuna delle 17 città si è tenuto un convegno di aggiornamento su diagnosi, terapia e presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari. Le Sezioni UILDM sono state coinvolte in una tavola rotonda con istituzioni e altre associazioni, per portare il punto di vista dei pazienti e della realtà territoriale. La novità di quest'anno è stata l'attivazione di un punto di ascolto in ogni sede, il giorno precedente al convegno, per offrire un confronto diretto con i medici esperti in malattie neuromuscolari.



Un momento dell'incontro padovano in calendario lo scorso 10 marzo tra gli eventi della GMN 2018.

UN FOCUS SU PADOVA

Tra gli appuntamenti della GMN, significativo il convegno di Padova sulle nuove prospettive terapeutiche. «Il convegno è stato caratterizzato dalla coraggiosa scelta dei relatori di presentare in ogni intervento la prospettiva, ormai concreta per più di una malattia, di nuove possibili terapie» commenta Damiano Zampieri, presidente di UILDM Padova. «Dopo decenni spesi in ricerca accumulando di conoscenze, finalmente ci si pone di fronte un avvenire di concrete possibilità di gestione della malattia. Le associazioni dei pazienti e le famiglie saranno sempre più coinvolte nel confronto con i ricercatori e nelle scelte da intraprendere per l'applicazione prossima di cure che sono all'orizzonte. Si è parlato di SMA con la professoressa Elena Pegoraro, eccellente ed empatica nel tradurre e far comprendere meccanismi complessi, di neuropatia amiloidotica, di DMD-LGMD, di neuropatie disimmuni, di miopatie metaboliche e di SLA. Come UILDM abbiamo invitato pazienti e famiglie a sostenere i nostri ricercatori, a far sentire loro la nostra fiducia e le speranze: ci auguriamo che questa possa essere stata una reale occasione per un sempre maggior coordinamento nel Veneto tra i centri di eccellenza che già esistono perché talvolta appare che sia ancora migliorabile il "fare squadra" in questa Regione». Durante la giornata si è tenuta una tavola rotonda con istituzioni e i rappresentanti di UILDM, Parent Project, AINP e CIDP. «Come UILDM del Veneto dobbiamo lavorare in sinergia con le Sezioni, i pazienti e i medici dei diversi reparti di pediatria e neurologia. A Verona sono tredici le persone con SMA che potrebbero accedere alla nuova terapia farmacologica. Le stiamo contattando per informarle» spiega Davide Tamellini, presidente di UILDM Verona. «Lo scopo della nostra associazione è anche questo: informare i pazienti e stimolare la ricerca».

Anna Ambrosini, Telethon

«La GMN 2018 risponde al bisogno di una comunicazione competente sulla gestione clinica delle persone in modo semplice e divulgativo, per far acquisire consapevolezza sui bisogni in ambito sanitario ma anche fare il punto sulla ricerca e le risorse del territorio. Quest'opera di disseminazione rientra tra gli obiettivi dell'Alleanza neuromuscolare, a cui Telethon partecipa insieme ai clinici afferenti alle Società scientifiche e a rappresentanti delle associazioni di pazienti».

Massimiliano Filosto, Commissione Medico-Scientifica UILDM, AIM

«La Giornata è stata l'occasione per un dibattito reale sugli aspetti terapeutici e assistenziali, coinvolgendo medici, pazienti, familiari, associazioni e istituzioni, ognuno con le proprie istanze e punti di vista. Solo un confronto diretto tra le diverse realtà territoriali permette di venire incontro alle esigenze cliniche e assistenziali dei nostri pazienti e, in questo senso, la GMN rappresenta un'occasione unica e preziosa».

Angelo Schenone, presidente di ASNP

«Già lo scorso anno la Giornata ha avuto un successo quasi inatteso che quest'anno si è perfino rafforzato. Entrambi gli anni alcune migliaia di pazienti, familiari, medici, studenti di medicina e operatori sanitari hanno affollato le diverse sedi congressuali. Una importante conferma della validità dei presupposti dell'evento, ovvero informare, discutere, ascoltare i pazienti e le associazioni e stimolare le istituzioni a stringere rapporti più contigui con il mondo che si sviluppa intorno ai pazienti stessi».

Antonio Toscano, past-president di AIM

«Questa iniziativa nasce anche dall'esigenza di mettere chiaramente al corrente i pazienti e le famiglie sulla possibilità di usufruire delle risorse assistenziali del territorio. Infatti, talvolta, i pazienti con sospetta malattia neuromuscolare non sanno come orientarsi nell'offerta sanitaria e si spostano di centinaia di chilometri alla ricerca di un Centro accreditato».

Presentato lo scorso primo febbraio dal Comitato Officina Dopo di Noi, l'hub per il Dopo di noi aspira a diventare una rete di riferimento per lo scambio di informazioni e l'elaborazione di dati tra le figure coinvolte.

—
Manuel Tartaglia

Dm 194 — Apr. 18

PANORAMA

politiche sociali



**OFFICINA
DOPO DI NOI**
la disabilità ha un futuro

Una rete per divulgare la rete sul Dopo di noi

«**L**a legge sul Dopo di noi (legge 112/2016) è un'opportunità da non perdere se vogliamo un sistema di welfare sempre più lontano da logiche di assistenzialismo e più vicino, invece, a logiche in cui tutti, anche le persone con disabilità grave, potranno rappresentare una preziosa risorsa per il Paese». Sono le considerazioni dell'avvocato Michele Falzone, una delle anime del Comitato "Officina Dopo di Noi" insieme alla senatrice Annamaria Parente. Il primo è il presidente del Comitato di gestione; la seconda, che ha seguito l'iter legislativo fino all'entrata in vigore della legge sul Dopo di noi, è la presidente del consiglio di Indirizzo. Il Comitato nasce nel 2017, grazie anche al notaio Monica De Paoli della Fondazione Fits (Fondazione per l'Innovazione del Terzo Settore) e Banca Prossima, per raccogliere un gruppo di persone con esperienze e professionalità diverse in grado di spiegare e rendere attuabile la legge sul Dopo di noi.

Il primo febbraio 2018 l'Officina ha presentato l'hub per il Dopo di Noi. «L'hub» spiega Falzone «vuole diventare una rete per facilitare lo scambio di informazioni e l'elaborazione dei dati tra le figure coinvolte, per agevolare i beneficiari della legge nell'individuazione dei possibili percorsi da intraprendere, nonché del progetto di vita di cui potranno farsi promotori, contando sul supporto della rete. L'hub mira a realizzare una rete nazionale che possa

ramificare anche sul territorio». Durante la presentazione, è intervenuto il presidente UILDM Marco Rasconi, citando il progetto "Una Casa nelle Mie Mani" che realizza alloggi adattivi per persone con patologie neuromuscolari. Il Comitato intende realizzare la piattaforma CRM (Citizen Relationship Management) per raccogliere dati, scambiare informazioni e fornire risposte. Avviata, inoltre, una Convenzione Quadro di Ateneo con il Politecnico di Milano, per promuovere la ricerca e l'innovazione scientifica a supporto della disabilità: il primo passo di un coinvolgimento sempre maggiore con il mondo dell'università e della ricerca scientifica, attraverso la futura offerta di tirocini curriculari su progetti legati alla disabilità. La legge sul Dopo di noi rappresenta un'opportunità per le persone con disabilità grave che aspirano a una Vita indipendente. Sono pochi, però, a conoscere e saper usare questo strumento. Come si intende colmare questa lacuna? «Bisogna prima di tutto conoscere la legge» ribadisce Falzone, «e poi lavorare sulla diffusione di buone pratiche, elaborare modelli sociali sostenibili a partire dalla cura delle persone con disabilità, favorendo lo scambio tra istituzioni, professionisti, enti e soggetti finanziari, amministratori di sostegno, mutue e compagnie assicurative, associazioni di familiari, fondazioni comunitarie e di intermediazione filantropica, trust company, esperienze di housing sociale e reti di Terzo settore».

**CON IL TUO SOSTEGNO
RIUSCIAMO AD
ACCENDERE SORRISI
COME QUESTO.**



uildm.org



Vincenzo Falabella, presidente di FISH, ci aggiorna sullo stato dell'Anagrafe degli Studenti con disabilità, che probabilmente non sarà attivo prima del prossimo anno scolastico.

PANORAMA

**inclusione
scolastica**

Carlo Giacobini*
e Renato La Cara

*HandyLex.org

ANAGRAFE, confidiamo nel Fascicolo

Migliorare l'inclusione scolastica e ottimizzare l'organizzazione e il funzionamento degli istituti a beneficio anche degli studenti con disabilità: sono questi i principali obiettivi del Ministero dell'istruzione, università e ricerca (Miur) per garantire a tutti il diritto allo studio. Uno degli strumenti volti a migliorare la situazione attuale, non certo delle migliori, degli oltre 240 mila alunni disabili in Italia si chiama Anagrafe degli studenti con disabilità. «L'Anagrafe, ancora non operativa, è stata istituita dalla legge n. 128/2013, articolo 13, che al comma 2-ter fa espresso riferimento agli alunni disabili, in quanto titolari di dati particolarmente sensibili ai sensi della normativa sulla tutela della privacy» spiega Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), attingendo a informazioni dirette assunte al Miur. «Il decreto ministeriale 305/2006 regolava la gestione dei dati sensibili nelle singole scuole, individuando il titolare del trattamento dei dati, il responsabile e l'incaricato del trattamento, che hanno particolari obblighi di custodia dei dati sensibili, e le modalità di comunicazione delle informazioni ad altri soggetti, diversi dalla scuola, tra cui gli Uffici scolastici regionali e gli enti locali, al fine di garantire l'attribuzione di specifiche risorse. Come ad esempio» aggiunge il numero uno della FISH «le ore di sostegno didattico, di assistenza per l'autonomia e la comunicazione. Il decreto 305/2006 doveva essere aggiornato prima che l'Anagrafe

fosse messa in condizione di funzionare, chiarendo le responsabilità di chiunque operi con tali dati. Qualcosa si è mosso: dapprima il decreto 162/2016 ha previsto la creazione di una partizione separata nell'Anagrafe nazionale degli studenti per la gestione dei dati relativi agli alunni con disabilità. Poi, lo stesso MIUR, con nota 3 gennaio 2018 n. 4, ha comunicato che sul portale SIDI (Area Alunni) vengono rese disponibili nuove funzionalità per il trattamento delle informazioni relative alle certificazioni di disabilità, alle diagnosi funzionali, al profilo dinamico funzionale e al Piano educativo individualizzato, necessarie per l'assegnazione del personale docente di sostegno. Un passo avanti che si ritiene produrrà effetti compiuti dal prossimo anno scolastico, ma il cammino è ancora in corso. E così pure per il "Fascicolo dell'alunno disabile": già teoricamente introdotto da quest'anno per effetto del decreto legislativo 66/2017 attuativo della legge 107/2015, la cosiddetta "Buona Scuola", non è di fatto ancora operativo. Confidiamo nel Fascicolo come strumento possibilmente organico» puntualizza Falabella «e nell'Anagrafe come presupposti alla trasparenza e a rapporti meno conflittuali fra scuole e famiglie. La futura entrata a regime dell'Anagrafe – questa è l'aspettativa – dovrebbe evitare che vengano assegnate ore di sostegno a chi non dispone della certificazione richiesta o, al contrario, vengano rifiutati i necessari supporti a chi, invece, la certificazione ce l'ha. Il tutto a favore di una maggiore trasparenza e prevenzione del contenzioso».