

Relazione Presidente Nazionale UILDM

Alberto Fontana

Cari Amici, Cari Delegati,

benvenuti alla XLVII Manifestazione Nazionale Uildm. Ci ritroviamo ancora a Lignano Sabbiadoro, in questa struttura che ci ha già ospitato in passato e che per la sua collocazione e funzionalità, ci regala la splendida opportunità di stringere sempre di più quei legami di amicizia e di solidarietà che costituiscono il cemento della nostra associazione.

Un ringraziamento e saluto agli amici del Friuli per l'importante sostegno nella fase di realizzazione di questo evento fondamentale per la vita della nostra Associazione

Sei anni da Presidente! Devo dire che oggi, oltre alla consueta emozione che accompagna sempre questo momento, provo anche un po' di commozione, dato che concludo il mio secondo mandato da Presidente Nazionale, e, che certamente, alla fine dei lavori assembleari, verrà composta una nuova Direzione Nazionale. Senza retorica, voglio dirvi che sono stati sei anni meravigliosi, di intenso lavoro, di legami che ritengo non potranno mai essere sciolti. La testimonianza di ciò viene da tutti voi che mi regalate un entusiasmo vigoroso, e che solo in parte, data la sua pienezza, riesco a raccogliere e convogliare in nuove idee e nuove attività. Sei anni in continua crescita, che ci rendono sempre più orgogliosi di far parte dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Questa identità, che si rafforza sempre più, produce inevitabilmente azioni di straordinario vigore.

Insieme abbiamo ottenuto dei risultati concreti, pratici, che hanno determinato un nostro miglioramento della qualità della vita, penso ad esempio al Centro Clinico Nemo, la prima struttura polifunzionale, in grado di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre malattie neuromuscolari. Questo ci permette di intervenire finalmente anche sulla prevenzione e sull'attenuazione delle difficoltà di vario grado collegate alla patologia, ben sapendo che questa è un'azione fondamentale per il nostro benessere. Oltre a ciò voglio sottolineare che la crescita della nostra associazione si è sviluppata anche e soprattutto in termini politici e di rappresentanza, infatti, anche se non facciamo politica in senso stretto è inevitabile una nostra "presenza" politica. Nel senso che come Associazione che rappresenta un gruppo sociale ampio - non solo le persone con patologie muscolari, ma anche familiari, amici, volontari, - riusciamo in misura sempre più significativa a far arrivare nei luoghi deputati alle decisioni politiche, una voce comune, forte, partecipata e quindi risoluta e determinata.

In questi anni è stata, e lo sarà anche per il futuro, di fondamentale importanza la partnership con altre associazioni: il saper fare rete, diventa fattore fondamentale per lo sviluppo e il potenziamento della nostra sfera di influenza. Innanzitutto la collaborazione con l' AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, con cui condividiamo, oltre alla sincera e profonda amicizia e fratellanza che ci lega col presidente Mario Melazzini, una visione comune di una città futura fatta di uguaglianza, solidarietà, cura efficace e informata per i nostri soci e le nostre famiglie.

Principio di solidarietà che ci lega anche all'associazione FAMIGLIE SMA e ASAMSI. Gli obiettivi comuni che abbiamo ci spingono a lavorare sempre di più insieme sulla promozione della ricerca scientifica su queste malattie, sul miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e, in coerenza con la nostra idea di fronte comune, la collaborazione anche con altri Enti o Associazioni al fine di promuovere interventi legislativi ed amministrativi in linea con le indicazioni date dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Per rendere effettivi e praticabili i diritti che sono proclamati con tanta enfasi è necessario un coordinamento forte tra i soggetti che svolgono ruoli di politiche attive del lavoro, agendo in dinamiche intersettoriali, con la collaborazione della società civile e delle organizzazioni di volontariato.

Proprio in merito a ciò desidero ricordare che all'art.4 viene chiaramente disciplinato l'obbligo per gli Stati aderenti di garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, proprio adottando a tal fine, tutte le misure legislative, amministrative adeguate e contestualmente a modificare od abrogare qualsiasi legge, regolamento o prassi che stabilisce una discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. Molte cose sono state fatte, penso ad esempio al voto a domicilio, ora esteso anche a chi, pur non dipendendo in maniera continuativa da un macchinario, è affetto da gravissime infermità che rendono impossibile l'allontanamento dall'abitazione.

Dobbiamo premere l'acceleratore in tutti i campi in cui le persone con disabilità vivono effettive limitazioni. La scuola ad esempio, o il lavoro, altro punto dolente della nostra società. Oggi finalmente si comincia a ragionare in termini di inclusione lavorativa, legittimati autorevolmente dalle linee promosse dalla Convenzione. Sulla scia oramai tracciata dobbiamo rafforzare la nostra capacità di influire nelle dinamiche del lavoro, contro ogni discriminazione e a favore di condizioni di accessibilità più eque per i cittadini disabili; in questi termini la condizione di disabilità è un punto di partenza per una presa di coscienza di sé e delle proprie capacità lavorative, il germoglio di una persona con desideri, passioni e legittime aspettative di felicità, che, se sostenuta adeguatamente potrà sbocciare pienamente.

Non dimentichiamo la forza del far fronte comune, perché da oltre mezzo secolo la UILDM ha ben riconosciuto il valore dell'unione solidale tra persone che hanno obiettivi comuni; l'associarsi, infatti, porta con sé due qualità fondamentali: da un lato accoglie e controlla le spinte dei singoli, focalizzandone gli obiettivi e trasformando la spinta ideale ed emozionale in idee operative, concrete pratiche, dall'altro ci legittima a stare nel mezzo tra il cittadino e l'Ente pubblico, come anello di congiunzione appunto, consegnandoci così strutturalmente un potere, una forza capace di influenzare le scelte politiche dello Stato, che ha per sua natura e dovere il potere legale e decisionale per trasformare effettivamente la società tendendola più libera.

In questo senso allora possiamo dire e affermare serenamente che anche noi facciamo politica, nel senso che cerchiamo di influire sulle scelte, dopo aver preso delle decisioni comuni libere e democratiche; siamo quindi chiamati ogni giorno a scegliere.

Non sottovalutiamo questo aspetto, perché chi può dire oggi, con assoluta tranquillità di essere in grado di fare delle scelte libere e consapevoli? Scegliere, purtroppo, è diventato così arduo, bersagliato da modelli ed esempi di una società votata al consumo e destinatari di una comunicazione schizofrenica diretta e studiata al fine di renderci solo dei consumatori di beni. Pare che la sola scelta possibile che gratifica la nostra anima sia quella di far shopping o di selezionare il giusto tasto sul telecomando. Ma noi abbiamo altro da pensare, perché dobbiamo decidere il nostro modo di essere nel mondo, su fatti sostanziali, determinanti per la nostra felicità. Verificando, dizionario alla mano, l'etimologia della parola "scegliere" si legge che il verbo deriva da ex-legere, cioè trarre una conclusione dopo un esame attento della situazione, in pratica separare la parte migliore di una cosa, eleggere ciò che par meglio.

Facendo una riflessione consapevole quindi verifico che la nostra scelta non è mai di quartiere, non riguarda mai il nostro cortile, ciò che ci par meglio è una scelta di solidarietà e condivisione. Ciò che facciamo lo facciamo per tutti, e tanto più forte lo sapremo fare tanto più saremo in grado di raccogliere le intelligenze e i bisogni di ciascuno.

Allora il giudizio, la scelta è quello del gruppo, una scelta mediata e ponderata.

Non guardiamo ad una politica della separazione, ma una politica estremamente ampia, che sappia cogliere lo sguardo altrove, aperti al futuro come esseri partecipi del benessere dell'umanità.

Questa è quindi un'occasione importante per promuovere e replicare anche realizzazioni già fatte, proprio per diffondere opportunità in maniera più ampia possibile.

Il modello del Centro Clinico Nemo si potrà replicare, e la nascita di Nemo Sud diventa un importantissimo traguardo per tutti: un altro centro di eccellenza capace di diffondere in un altro territorio la stessa attenzione alla cura delle persone che sono in difficoltà. Inoltre, ritengo a questo fine importante l'introduzione nella nostra associazione del Direttore Operativo, una necessità nata proprio dall'esigenza di garantire che le indicazioni che arrivano dai territori, assunte come indirizzi e decisioni dalla Direzione Nazionale, possano essere efficacemente messe in pratica. Il direttore garantisce e cura l'efficienza della nostra organizzazione, affinché, le decisioni politiche diventino realtà di fatto.

Questo lo sappiamo fare bene, ad esempio la collaborazione con l'Associazione per lo Studio delle Amiotrofie Spinali Infantili e Famiglie Sma ha dato un buon frutto: il Numero Verde Stella. Un numero di telefono che permette un contatto diretto con i problemi legati alle nostre patologie, ora operativo su tutto il territorio nazionale. I temi affrontati dal servizio, riguardano i nostri dubbi e le nostre preoccupazioni, siano esse di natura sanitaria o sociale, oppure riguardanti la legislazione e i rapporti con gli enti locali. Il numero lavora in rete con la redazione di DM/ufficio stampa che già fa riferimento alla Commissione Medico Scientifica e col Centro per la Documentazione Legislativa.

Un servizio che è in grado di mettere in rete velocemente tutte le risorse della UILDM, e delle altre associazioni, garantendo così professionalità e competenza nell'ambito dei temi che ci sono propri.

Inoltre devo sottolineare che il numero si rivolge anche agli operatori sociali e sanitari, offrendo loro la possibilità di approfondimento sulle malattie neuromuscolari: le nostre quotidiane vicissitudini ci ricordano costantemente quanto una conoscenza puntuale delle nostre patologie sia fondamentale per un corretto approccio all'assistenza.

Questo progetto mi offre lo spunto per ricordare quanto sia per noi basilare il Centro per la Documentazione Legislativa che ci assicura informazioni aggiornate sui temi di carattere legislativo e la nostra rivista DM, portatrice di dibattiti e di servizio che mette in circolo le opinioni e le discussioni sui principali temi sociali e scientifici.

Altro tratto fondamentale rimane l'impegno della nostra associazione riguarda alle attività di comunicazione; è in linea il nuovo sito, nato dalla costante collaborazione e all'impegno di tutti i componenti dei settori, della Direzione Nazionale, e di empowernet, la nuova piattaforma è più moderna, di agevole lettura e consente utilmente un supporto pratico alle nostre attività.

E' un primo passo per completare un piano di lavoro concertato di comunicazione, anche potenziano le piattaforme tecnologiche a disposizione della nostra associazione; comunicare è sempre un'attività complessa, che prevede serietà e puntualità. Sappiamo bene che è troppo facile fare notizia con scoop giornalistici sensazionali, noi, invece rimaniamo sul terreno della notizia seria e confermata, piena di contenuti interessanti. Anche handilex rimane fulcro importante per la nostra rete di conoscenza, dobbiamo conoscere correttamente per potere legittimamente aspirare ad ottenere giustizia..

La giornata nazionale UILDM ci ha consentito anche quest'anno di raccogliere fondi per il nostro progetto "Città Possibile" e a consolidare il nostro legame con il territorio e con il volontariato; cresce il nostro senso di efficacia e cresce la stima dei cittadini nei nostri confronti. V'è da dire che oggi le nostre città non sono ancora possibili, anzi per lo più sono impossibili per chiunque è portatore di una disabilità motoria. A questo riguardo abbiamo anche lo sportello "Help Barriere", dedicato a sostenere e ad assisterci sulle questioni che riguardano le barriere architettoniche.

Diviene sempre più necessario che tutti gli attori sociali - governo e privato sociale - individuino criteri e modalità unitarie di intervento per scongiurare il rischio di frammentazione delle risorse, si pensi ad esempio alla questione dei livelli minimi di assistenza. Per questo continueremo a sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni e se sarà necessario oltre alla storia di Luca, Luigi, Raffaele e di Letizia, faremo arrivare la voce di tutti noi per denunciare inefficienze e situazioni discriminatorie consumate a danno di persone con gravi patologie neuromuscolari. Siamo a loro fianco e lo saremo, sempre.

Proprio per questo è importante essere qui, oggi, in tanti, ad eleggere democraticamente i nostri rappresentanti, che continueranno a lottare tenacemente e ad essere presenti sui tavoli istituzionali. La presenza sui tavoli istituzionali è un altro ingrediente che testimonia il nostro impegno civile: li elenco per tracciarne un breve sguardo.

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare, organismo istituito in seno all'Istituto Superiore della Sanità, che ha già focalizzato il lavoro su precisi ambiti che riguardano l'individuazione delle esigenze primarie di una persona colpita da una malattia rara, l'uniformità delle prestazioni sanitarie, la promozione della ricerca di base, così fondamentale per la cura delle nostre patologie e da ultimo, ma di fondamentale importanza, il confronto continuo tra il mondo scientifico e l'industria farmaceutica, per una corretta accessibilità ai farmaci e alle sperimentazioni.

L'Osservatorio Permanente per l'integrazione scolastica, il cui compito è quello di formulare proposte con l'obiettivo di valorizzare il momento scolastico, fattore fondamentale di formazione e valorizzazione del sé.

La recente Consulta delle Malattie Neuromuscolari, istituita poco più di un anno fa, che vuole fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati, con l'attenzione al fatto che le nostre malattie sono progressive, e che quindi in tali percorsi si rende necessaria una presa in carico globale della persona.

Essenziale a questo riguardo è la composizione della Consulta, al cui interno è presente una numerosa rappresentanza del mondo associativo, e che sta già lavorando sui temi che riguardano la diagnosi, la cura e la ricerca. Vogliamo anche qui portare la nostra esperienza e le nostre elaborazioni di pensiero, a partire dalla concezione di un approccio multidisciplinare come tratto fondamentale della cura. L'integrazione degli aspetti sanitari, sociali, socio-assistenziali sono oramai imprescindibili per un accompagnamento efficace ed in grado di aiutare davvero le persone con patologie altamente invalidanti.

Ringrazio a nome di Uildm il Presidente della Consulta, Mario Melazzini per la rara efficienza ed efficacia dell'organismo da lui guidato. A distanza di un anno possiamo affermare di aver prodotto risultati importanti e soprattutto le condizioni per ottenere in modo concreto un miglioramento della nostra qualità della vita.

Un cenno sull'importanza del volontariato, da qualunque situazione emerga. In questo ambito la partecipazione della UILDM al Servizio Civile Nazionale costituisce un punto di orgoglio per tutti noi. Vorrei qui ringraziare tutti i giovani in Servizio Civile Volontario che hanno prestato e prestano la loro opera nelle nostre Sezioni.

Allo stesso modo, tutto il mio apprezzamento ai "giovani" che, con impegno e serietà, hanno colto l'opportunità formativa loro offerta dalla Direzione Nazionale, e che sono sicuro rappresentano oggi un seme da cui trarremo in futuro buoni frutti.

Vorrei ringraziare anche delle volontarie un po' speciali, il Gruppo Donne Uildm, che da molti anni lavorano costantemente alla costruzione di una riflessione importante e innovativa sui temi che ci sono cari.

Il tema della salute è per noi il tema sostanziale, perché solo attraverso il nostro benessere ci viene aperta la possibilità di un mondo aperto al senso, al pensiero e all'elaborazione di proposte; altrimenti rischiamo un ripiegamento silenzioso della nostra vita e dei nostri pensieri. Ecco perché rilanciamo ogni anno la raccolta fondi riservata a Telethon e riteniamo questa nostra partecipazione assolutamente prioritaria; partecipazione che ha visto anche il mio ingresso nel CDA della Fondazione, a rappresentare insieme al Vice Presidente Omero Toso, tutti voi. Sicuramente una grande responsabilità ma che ho raccolto con molta gioia. Abbiamo fiducia in TELETHON, come l'hanno milioni di Italiani ogni anno.

Tutti noi correttamente nutriamo un'aspettativa legittima dei progressi medico-scientifici, la speranza non è infondata, ci sono stati anche dei successi, ma va verificata con attenzione e puntualmente. Telethon è la nostra garanzia di serietà e scientificità.

Un'altra cosa e preoccupante per noi invece sono proclami di sedicenti ricercatori, che alimentano false speranze, propagandando una fantomatica onnipotenza della scienza, e che spesso ci inducono a credere che staremo tutti bene, che malattie così gravi saranno spesso e presto sconfitte.

Riconduciamo le nostre aspettative ad un progressivo miglioramento, con i tempi giusti, e contemporaneamente però facciamo uno sforzo per essere felici qui ed ora. La nostra libertà umana ci permette di ricercare questa gioia e di vivere anche con questo scopo. Non è un'utopia, è quasi un dovere. Dovere di felicità che è ben rappresentato dalla forza e dall'impegno che molti nostri amici hanno profuso nella nostra associazione e che hanno lasciato una traccia per le future generazioni. Penso a Domenico, Pietro e a Giulio. Come è difficile ricordare qui tutto ciò che hanno fatto per noi, in questi momenti si vive quasi un senso di colpa perché avremmo voluto ringraziarli di più, far loro sentire maggiormente la nostra amicizia. Grazie ancora, con voi il nostro ricordo si avvicina anche a tutti gli amici che ci hanno lasciato in questi anni.

Mi permetto ora di incoraggiare la Nuova Direzione Nazionale a continuare assiduamente il lavoro di rete con le altre associazioni, affinché si possa insieme costruire un welfare che sia effettivamente condizione di sviluppo della nostra società. Qui invertirei gli ordini di fattori: non è solo lo sviluppo economico che consente un buon welfare, ma anche il welfare è condizione di sviluppo. Dove c'è buon welfare, infatti, c'è benessere. C'è ancora molto da costruire e la strada da tracciare dipende anche da noi.

Antonio Machado, poeta e scrittore spagnolo, ha scritto " Viandante, non c'è via. La Via si fa con l'andare".

A noi il compito di raccogliere questa eccezionale indicazione.

Alberto Fontana
Presidente Nazionale UILDM