

La **UILDM** di fronte a una **svolta**

Con l'approvazione del nuovo **Statuto**, che introduce la possibilità per le **Sezioni** di acquisire una propria **personalità giuridica**, è ancora difficile capire quale potrà essere il **futuro** della nostra Associazione

Scrivo questo articolo di ritorno dalle ultime Manifestazioni Nazionali UILDM di **Lignano Sabbiadoro** (Udine). Si tratta sempre di un'esperienza positiva, non foss'altro che per l'occasione di rivedere vecchi amici, ma anche per conoscerne di nuovi. Magari appena arrivati all'interno dell'Associazione.

Quest'anno - oltre ai seminari e alla consueta Assemblea Ordinaria - era prevista anche un'Assemblea Straordinaria per l'approvazione del nuovo Statuto. E sono proprio questi due momenti che, al contrario degli anni passati, mi hanno fatto più riflettere.

L'**Assemblea Ordinaria** - come succede ormai da anni - al di là dei momenti "istituzionali" come il saluto delle autorità, delle associazioni amiche e dell'approvazione del bilancio, ha offerto ben poco. Anzi, diciamolo pure, non ha offerto nient'altro. Nemmeno l'accenno a una mozione. Molto probabilmente ormai fra le Sezioni e i Soci si è sparsa la convinzione che questo strumento, che comunque ha sempre rappresentato almeno una fonte di dibattito interno all'Associazione, sia ormai superato. Inutile. Con tutta probabilità questo è dovuto anche al fatto che in passato i documenti approvati dall'Assemblea sono stati più o meno regolarmente messi da parte per i più svariati motivi.

Probabilmente, poi, i Delegati sapevano quello che li attendeva nella sessione straordinaria e

hanno preferito "risparmiare le forze". Bisogna dire però che il tutto è durato "soltanto" circa cinque ore. Niente a che vedere con le gloriose interminabili maratone degli anni passati.

E tuttavia anche in questo caso bisogna dire che la maggior parte dei Delegati sapevano benissimo che era essenzialmente uno il punto cruciale dell'approvazione del nuovo Statuto. Quello cioè che ha introdotto la possibilità, da parte delle Sezioni, di acquisire la **personalità giuridica** e la conseguente **autonomia patrimoniale**. Una svolta epocale, figlia dei primi vagiti di federalismo del nostro Paese, piuttosto che di una precisa volontà autonomista (almeno così speriamo) all'interno dell'Associazione. Un passaggio reso necessario in quanto alcune Regioni hanno legato la possibilità di elargire finanziamenti e convenzioni alle associazioni presenti sul loro territorio, al fatto di avere appunto una propria personalità giuridica. Questo comporterebbe per varie Sezioni UILDM - fino ad ora emanazione della UILDM Nazionale - il pericolo di perdere le convenzioni con gli enti pubblici e quindi l'impossibilità di continuare ad elargire servizi. Soprattutto di tipo fisioterapico.



CLAUDIO DE ZOTTI

In ricordo di Bressanello

La gara di regolarità in carrozzina a Lignano, intitolata a chi fu presidente UILDM dal 1986 al 1998



Difficile dire dove tutto questo **porterà la UILDM**. Se continuerà ad essere una “Unione Nazionale” oppure se, per sopravvivere, dovrà trasformarsi in una sorta di federazione di associazioni che condividono lo stesso scopo, ma che sono di fatto autonome le une dalle altre. Difficile dirlo, ma comunque conviene iniziare a pensarci sopra.

Del resto, come succede per lo Statuto UILDM, già da adesso cominciano a vedersi, a livello più generale, gli effetti del federalismo. Già da diversi anni, infatti, le Regioni italiane hanno la possibilità di legiferare indipendentemente su molte materie e questo, oltre a comportare una disciplina normativa a macchia di leopardo, eterogenea, su tutto il territorio nazionale, porta anche alla conseguenza di non avere più, da parte delle associazioni nazionali, **un interlocutore unico**.

È un po' come se si fossero ribaltate le cose. Una volta era il ministro di turno a doversi

districare nella galassia delle associazioni, adesso sono i presidenti nazionali di queste ultime a doversi rapportare con i vari governatori regionali.

Certo, ogni associazione avrà i propri coordinamenti territoriali a rappresentarla, ma se per assurdo ogni Regione avrà una legislazione diversa, con un governo autonomo, avrà ancora senso una rappresentanza a livello nazionale? E se i coordinamenti territoriali - per intenderci le Sezioni della UILDM - saranno dotati della loro personalità giuridica e di fatto autonomi, avranno ancora l'interesse a mantenere il legame con il “centro” dell'Associazione?

E ancora, visto che i rapporti fra Istituzioni Locali e Sezioni andranno sempre più intensificandosi, riusciranno queste ultime, soprattutto se beneficiarie di contributi e convenzioni regionali, a mantenere lo spirito critico e l'indipendenza necessari per chi vuole essere sostenitore dei diritti dei propri associati? ■

FONTANA AL TERZO MANDATO

In occasione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro (Udine), l'Associazione ha proceduto anche al rinnovo triennale della propria **Direzione Nazionale**, che ha portato alla riconferma di otto consiglieri (Marcellino Boscolo, Giuseppina De Vito, Matteo Falvo, Carlo Fiori, Alberto Fontana, Roberto Frullini, Vincenzo Langella ed Enzo Marcheschi) e alla nuova elezione di Stanislao Bove, Maria Macrì, Antonella Vigna, Fabio Pirastu e Davide Tamellini, questi ultimi due emersi dal Progetto Formazione UILDM 2009 (*Saper essere*), di cui avevamo riferito in DM 170 (p. 3).

Successivamente - nel corso della prima riunione del 5 giugno a Padova - **Alberto Fontana** ha assunto per la terza volta la carica di *presidente*, così come sono stati confermati rispettivamente *vicepresidente* e *segretario* **Enzo Marcheschi** e **Matteo Falvo**. A ricoprire infine il ruolo di *tesoriere* sarà **Antonella Vigna**. Alla nuova Direzione vanno naturalmente i migliori auguri di buon lavoro.

Ma c'è anche un'altra importante novità da segnalare ai lettori, vale a dire il nuovo **sito internet** della UILDM Nazionale (www.uildm.org), più moderno e chiaro nell'impostazione degli spazi, oltre che in costante aggiornamento sulle principali notizie riguardanti l'Associazione e il mondo della disabilità più in generale. Nuova anche la **presenza di DM**: infatti, subito dopo l'uscita “su carta”, il nostro giornale sarà presente nel sito in un formato .pdf di agevole consultazione. ■

C.N.



CLAUDIO DE ZOTTI

Alberto Fontana
Dal 2004 presidente nazionale della UILDM

Alla ricerca di idee **giovani**

a cura di Stefano Borgato

Appuntamenti **tradizionali** insieme ad alcuni segnali di un **rinnovamento in atto**: e tra questi ultimi, alle **Manifestazioni Nazionali UILDM** di Lignano Sabbiadoro, abbiamo cercato di coglierne **qualcuno anche noi**

Di quanto accaduto alla quarantasettesima edizione delle Manifestazioni Nazionali UILDM di **Lignano Sabbiadoro** (Udine), già molto si racconta nelle pagine precedenti e anche in quelle successive: le elezioni della Direzione Nazionale - con la riconferma a presidente di **Alberto Fontana** - l'approvazione del nuovo **Statuto** e anche l'intervista con **Max Olivieri**, una delle "facce nuove" viste a Lignano, con il suo progetto rivolto a un reale turismo accessibile.

Qui segnaliamo senz'altro l'attenta partecipazione ai vari momenti di aggiornamento (formazione, legislazione, Servizio Civile, convegno medico-scientifico), oltre al piacere di rivedere tante persone note e di conoscerne parecchie di nuove. Bella, poi, l'idea della **UILDM di Venezia** di ricordare a dieci anni dalla sua scomparsa **Roberto Bressanello**, indimenticato presidente nazionale UILDM, con una gara di regolarità in carrozzina. E certamente interessante anche il "filo conduttore" con il quale si sono volute legare le Manifestazioni, fisicamente sostanziate nel nuovo **Punto Giovani UILDM**, un "luogo", cioè, dove la giovinezza e la freschezza delle idee non siano determinate anagraficamente, ma in base alla loro essenza e qualità.

Da una parte, dunque, appuntamenti tradizionali sempre assai richiesti, a fianco, però, di nu-

merosi segnali di un **rinnovamento in atto**, che nei prossimi anni non mancherà di far sentire le sue conseguenze a tutti i livelli.

E proprio cercando anche noi di "catturare" qualcuno di quei segnali, abbiamo scelto di dedicare queste pagine all'incontro promosso dal **Gruppo Donne UILDM** - una delle realtà più vive dell'Associazione - e all'esperienza di Volontariato Internazionale vissuta da **Cristina Celsi**, persona con disabilità. Ci sono sembrati, infatti, due significativi momenti di crescita culturale.

Generazioni di donne a confronto

di Gaia Valmarin

«È un piacere ritrovarci qui a un anno di distanza»: con questa frase pronunciata con la voce un po' spezzata dall'emozione, ho aperto l'incontro del **Gruppo Donne UILDM**, dal titolo *Essere una donna all'interno della UILDM, confronto fra generazioni*.

Questa volta il Gruppo Donne si è voluto porre in una maniera differente rispetto agli anni scorsi. In un certo senso, infatti, abbiamo voluto tornare "alle origini", con un incontro informale di discussione e di scambio di idee ed esperienze, che ho avuto l'onore di coordinare e condurre insieme a **Fulvia Reggiani** della UILDM di Modena.

La giornata del 20 maggio è stata dedicata ai giovani e al sentirsi giovani nell'ambito dell'Associazione e così ci è venuta l'idea di chiederci se anche per la **donna disabile** sia cambiato qualcosa all'interno della UILDM e nella società in generale, col mutare delle generazioni. Abbiamo cercato quindi - con una simpatica e aperta discussione - di comprendere quali siano le problematiche che investono maggiormente la donna disabile e che la rendono spesso portatrice di maggiori difficoltà.

Ci siamo chiesti ad esempio cosa ci si aspetti da una donna disabile: che sia dipendente, ma sufficientemente forte da non lamentarsene; che sia

autonoma - mentalmente e il più possibile fisicamente - ma che non “sconfini troppo” nel mondo di tutti; che abbia autostima, ma che taccia desiderio, amore, sessualità, maternità, ricerca di legami; che sia curata, piacevole, ma che non esca troppo dall'immagine di “brava bambina”.

Più in generale, è mutata proprio quella che è la **visione della donna** nella nostra società; se una volta ci si aspettava da lei che fosse “sposa e madre devota”, ora ci si aspetta che - oltre a tali requisiti - si aggiunga anche una realizzazione nel campo dell'istruzione e in quello professionale, senza dimenticare l'importanza di un aspetto avvenente. Ovviamente la donna disabile, avendo delle difficoltà causate dai suoi deficit, non riesce ad ottemperare a tutte queste aspettative e spesso può incorrere in una sensazione di frustrazione.

Maria Angela Caroppo, presidente della UILDM di Udine, ha fatto notare che nelle pubblicità anche le donne cosiddette “normali” o sono afflitte da «perenne stitichezza, gonfiori, ciclo mestruale continuo, bruciori vari, dentiera e capelli bianchi», nonché «perdite di vario genere», oppure «allattano mentre puliscono il bagno»; mentre **Valentina Boscolo**, una delle più giovani partecipanti, ha evidenziato che gli uomini non desiderano un approccio con una ragazza disabile, adesso, proprio come non lo volevano trent'anni fa. Secondo lei, invece, la donna va oltre la presenza della carrozzina ed è pronta ad amare un disabile come amerebbe qualsiasi altro uomo.

Una **mamma** ha portato l'esperienza che vive quotidianamente con la figlia adolescente: se negli anni passati la ragazza provava infatuazioni per ragazzi sani che non la ricambiavano e si deprimeva, da quando frequenta un ragazzo disabile che invece la ricambia, è molto più serena. In risposta si è alzato un coro: molte donne presenti, infatti, erano dell'idea che un rapporto fra due disabili fosse - testuali parole - «troppo scomodo». Personalmente ho fatto notare che è la persona che conta; per tutto il resto ci sono mille differenti strategie per superare le “scomodità”.

Maria Lugli, presidente della UILDM di Modena, e **Maddia Tirabassi**, proboviro nazionale,



Maria Lugli

La presidente della UILDM di Modena interviene all'incontro di Lignano del Gruppo Donne

hanno portato la loro storia di vita all'interno della UILDM, regalandoci momenti di grande passione e intensità scaturiti dal loro percorso associativo. Altrettanto ha fatto la “storica” figura di **Liana Garini**. Successivamente **Simona Lancioni**, presidente della UILDM di Livorno, ha esposto una sua interessante ricerca sul tema delle donne ai vertici dello Stato e della UILDM (consultabile in internet, raggiungendo l'indirizzo www.uildm.org/gruppodonne), da cui si evince come la donna raramente arrivi a ricoprire ruoli dirigenziali e sia ancora solo una “spalla” e un supporto per l'uomo.

Tirando le somme, visto l'entusiasmo delle Delegate, la formula del confronto diretto, della discussione aperta e dell'arricchimento reciproco si è rivelata vincente. Alla considerazione di alcune Socie sul fatto che il Gruppo Donne potrebbe essere una «corrente che non favorisce l'unitarietà all'interno dell'Associazione», si è risposto che invece il nostro lavoro aggiunge ad essa **ricchezza e originalità**, come le donne fanno in genere per la società in cui vivono. →

Sono diventata «invisibile»

Incontro con Cristina Celsi

È bella la semplicità con cui Cristina Celsi - prima dal palco e poi faccia a faccia - ci ha raccontato a Lignano la sua esperienza - se non unica, quanto meno rara - quasi come fosse “cosa di tutti i giorni”. «Avevo partecipato - ci ha detto - alle Manifestazioni UILDM di Marina di Varcaturro (Napoli) nel 2007, venendo a conoscenza dell'opportunità di fare **Volontariato Internazionale**. Ben presto, quindi, ho deciso di lanciarmi in questa esperienza, che nel 2008 mi ha portato in Belgio, a **Bruxelles**, a lavorare in un istituto per persone con disabilità fisica e mentale, tra i 18 e i 40 anni, “inviata” dalla **UILDM Laziale** e “accolta” da **JAVVA** (Jeunes Actifs dans le Volontariat et les Voyages Alternatifs), associazione belga che mi ha messo ogni giorno a disposizione due assistenti».

Cristina ha riscontrato a Bruxelles una **maggiore accessibilità**, rispetto a tanti luoghi del nostro Paese, e anche una **minore “curiosità”** del-

le persone nel vedere un disabile muoversi autonomamente per le vie della città. E tuttavia non sono nemmeno questi gli aspetti più interessanti della sua esperienza. Innanzitutto c'è l'essenza del progetto, che non può lasciare indifferente chi lavora con un'associazione - la **UILDM** - che nel 2001 produsse i *Muscoli di cartone*. «Il mio lavoro è consistito nel realizzare un **cartone animato** sulla vita affettiva e sessuale delle persone dell'istituto, in collaborazione con un bravo disegnatore belga. Il risultato è stato *Les mains nues* (“Le mani nude”), cartone di circa sette minuti, basato sulle storie vere raccontate da persone con disabilità fisica o con cerebrolesioni». Temi fondamentali, dunque, spiegati con uno strumento - a parere di chi scrive - particolarmente adatto a farlo (*Les mains nues* si può richiedere telefonando al **339/7909913** o scrivendo a **cricelsi@tin.it**).

«Ma la “sfida più grande” - abbiamo chiesto a Cristina - è stata raccogliere quelle testimonianze o farsi accettare come volontaria?». «Senz'altro quest'ultima», ci ha risposto. «Era la prima volta che succedeva di vedere una persona in carrozzina fare la volontaria e non “l'ospite della struttura” e far riconoscere il mio ruolo, soprattutto dal personale, non è stato facile». L'aneddoto del bacio è particolarmente significativo: «Lì ogni mattina il personale usa scambiarsi un bacio e verso la fine del mio percorso hanno incominciato a baciare anche me... Ero riuscita, insomma, a diventare “**invisibile**”, come tutti gli altri volontari. Sull'altro aspetto, invece, quello delle testimonianze delle persone con disabilità, credo paradossalmente di essere stata facilitata, perché forse mi sentivano “una di loro”».

Oggi Cristina continua a mantenere contatti sia con la struttura belga che con la **UILDM Laziale** e sta anche avviando a **Pescara** l'**Associazione Sottosopra**, per la partecipazione attiva e l'autonomia delle persone con disabilità. Dalla sua casa - che è già un vero e proprio “laboratorio” per percorsi di autonomia quotidiana - ci dice, ancora una volta con la schiettezza che la contraddistingue: «Rifarei mille volte l'esperienza belga. Una persona disabile, infatti, riceve sempre tanto e poter dare in cambio qualcosa mi sembra molto bello». ■



CLAUDIO DE ZOTTI

Non si vive di sola assistenza

Questo il titolo dell'incontro organizzato a Lignano dal Punto Giovani UILDM

Una città sempre più **possibile**

a cura di Crizia Narduzzo

Ottantamila farfalline e altrettanti "SMS solidali", ma anche **tanto lavoro** di soci, collaboratori e volontari e l'ampio **sostegno** di radio, TV e giornali: il grande successo della **Sesta Giornata Nazionale UILDM**

Dal 12 al 14 marzo scorso - in occasione della sesta edizione della Giornata Nazionale UILDM - l'Associazione ha distribuito in oltre cinquecento piazze delle principali città italiane le **Farfalle della Solidarietà**, colorati peluche ripieni di ovetti di cioccolato. E grazie all'ormai collaudato lavoro di collaboratori, soci e volontari, quest'anno l'Associazione ha superato ogni aspettativa, raggiungendo i migliori risultati da quando è stato organizzato l'evento.

Ottantamila, infatti, le farfalle che sono state assegnate - la totalità di quelle prodotte - e una serie interminabile di richieste rimaste purtroppo inevase. Sempre **ottantamila**, poi, gli SMS solidali ricevuti dagli operatori che hanno sostenuto con entusiasmo anche questa edizione di quella che si sta imponendo come la più importante manifestazione dedicata alla sensibilizzazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Infine, tanta solidarietà e partecipazione da persone da tutta Italia e dall'estero.

Un buon riscontro sia in termini economici che di consenso, quindi, che permette da un lato al progetto **Una città possibile** di essere già operativo in dodici Province italiane e molto vicino all'attivazione anche a Bolzano, Cittanova (Reggio Calabria) e Palermo, dall'altro lato di avviare la progettazione di una stagione di lavoro

volta all'**informatizzazione** di tutte le sedi provinciali UILDM.

«Sono molto soddisfatta - dichiara **Cira Solimene**, direttore operativo UILDM - perché quest'anno abbiamo registrato un coinvolgimento ancora più attivo da parte delle Sezioni. Reputo lodevole, poi, la disponibilità dimostrata da molti soci con malattie neuromuscolari e dai loro familiari ad offrire la propria testimonianza davanti alle telecamere dei tanti programmi televisivi che ci hanno ospitato. Voglio sottolineare, infine, che anche quest'anno la collaborazione dei partner è stata veramente significativa e rilevante».

Un'edizione fortunata e importante, dunque, rispetto alla quale non possiamo non sottolineare l'ampio sostegno ricevuto anche da parte di radio, TV e giornali locali e nazionali, per i quali le delicate farfalline della UILDM sono diventate il tradizionale veicolo di un messaggio forte, deciso e molto concreto: e cioè che i **diritti** delle persone con disabilità devono e possono essere **sostenuti e difesi da tutti**, non solo dalle persone direttamente coinvolte e toccate dal problema. ■



UILDM VENEZIA

Quante farfalline!

Due volontarie della UILDM di Venezia, impegnate per la Sesta Giornata Nazionale

Stella: un progetto che funziona

di Jacopo Casiraghi
Coordinatore del Progetto Stella

Sono affetti da una malattia neuromuscolare entrambi gli operatori del Numero Verde Solidale **Stella** (800 589738), aperto a tutti i soci di **ASAMSI**, **Famiglie SMA** e **UILDM**, per avere risposte su **temi sociali e sanitari**

E' nato nel settembre del 2009, è un numero di supporto e orientamento per le famiglie e le persone affette da malattie neuromuscolari (in particolare distrofie e amiotrofie spinali) ed è il frutto degli sforzi congiunti delle seguenti tre associazioni: l'**ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili), **Famiglie SMA** (Amiotrofia Spinale) e la **UILDM**.

Si tratta del Numero Verde Solidale **Stella** (800 589738), totalmente gratuito e che permette di ottenere risposte corrette, chiare e aggiornate su temi di natura **sociale** e **sanitaria** (legislazione, ausili, rapporti con gli Enti Locali, tempo libero e altro ancora).

Sei mesi di sperimentazione

Dal mese di marzo scorso, dunque - dopo sei mesi di sperimentazione - il Progetto Stella è aperto **a tutto il territorio nazionale** ed è perciò

giunto il momento di approfondire le attività finora svolte.

In sostanza l'iniziativa è nata per essere una risposta efficace ai dubbi dei chiamanti, offrendo un supporto professionale e specifico proveniente da operatori a loro volta affetti da una malattia neuromuscolare (*peer counselor*). Questo ritenendo che la condivisione della patologia possa permettere a chi risponde di affrontare e capire *davvero* la problematica dell'interlocutore e di essere maggiormente efficaci nella risoluzione della stessa.

Gli approfondimenti richiesti sono numerosi, così come complesse sono le tematiche sociali e sanitari affrontate, ma i numeri sembrano finora dare ragione a **Roberto Baldini**, **Renato Pocater** e **Alberto Fontana**, i presidenti delle tre associazioni che hanno voluto il servizio. Nei primi sei mesi di lavoro, infatti, sono state ricevute o effettuate **253 chiamate** sottese ad almeno una domanda. Si tratta mediamente di più di due "casi" al giorno che molte volte, per essere "risolti", prevedono l'attivazione di una rete, il contatto con

i servizi territoriali, la consulenza con figure professionali specifiche e numerose chiamate di coordinamento.

Circa 300 chiamate sono state inoltre effettuate per scopi di ricerca - come nel caso del Questionario per la Consulta sulla Malattie Rare del Ministero della Sanità - utili a fotografare la realtà nazionale degli associati di **ASAMSI**, **Famiglie SMA** e **UILDM**.



Le chiamate finora ricevute vertono su questioni fondamentali, quali approfondimenti circa la Legge Quadro 104 (accompagnamento, assegni familiari, permessi lavorativi, orario di lavoro ecc.), informazioni relative ai centri diagnostici o alle strutture di eccellenza per le malattie neuromuscolari, richieste relative ai servizi locali (assistenza sociale, assistenza domiciliare ecc.), indicazioni circa la regolamentazione e la tempistica dei presidi (respiratore, sollevatore, carrozzine elettriche ecc.).

Michela e Stefano

Michela Policella, pisana, 36 anni, è affetta da amiotrofia spinale (SMA) di tipo II, è webmaster del sito www.asamsi.org e promoter della stessa Associazione ASAMSI. **Stefano Annarelli**, milanese, 32 anni, è affetto da distrofia di Duchenne. Sono i *peer counselor* del servizio e rispondono tutti i giorni lavorativi dalle 9 alle 13 e dalle 14.30 alle 18.30. Cosa li ha spinti ad affrontare questa prova professionale tanto intensa e quali “sfide” si aspettano di dover fronteggiare?

Per Michela «si è trattato di ufficializzare qualcosa che facevo già da anni, rispondendo ai numerosi messaggi di posta elettronica pervenuti all'Associazione e riguardanti varie tematiche inerenti le distrofie muscolari. Mi ero prefissata di utilizzare la mia esperienza per aiutare altre persone, in particolar modo le nuove famiglie che si affacciano a questa realtà».

Anche Stefano conferma: «Avevo voglia di mettermi in gioco, di non essere più uno spettatore passivo. Avevo voglia di aiutare, di sentirmi e rendermi utile. Mi aspettavo di poter cambiare le cose, magari di poco, ma quel che basta per dare supporto alle famiglie o ad altre persone affette».

E finora qual è stata la loro esperienza? Michela risponde senza esitazioni: «Sono molto soddisfatta per essere riuscita a risolvere la maggior parte dei problemi esposti. Quasi sempre ho trovato collaborazione da parte degli Enti coinvolti nella risoluzione dei piccoli e grandi



Michela Policella
Pisana, 36 anni, è affetta da amiotrofia spinale di tipo II



Stefano Annarelli
Milanese, 32 anni, è affetto da distrofia di Duchenne

problemi quotidiani. Purtroppo non sempre è possibile soddisfare le richieste più complesse degli utenti».

Parimenti entusiasta si dichiara Stefano: «Si tratta di un'esperienza bellissima e appassionante; sapere di essere importante e di poter fornire un aiuto concreto, mi fa stare bene. Sono felice quando trovo la soluzione a un caso complesso, anche se magari ci abbiamo dedicato davvero tanto tempo, lavoro e fatica».

Un caldo augurio, pertanto, va ai nostri appassionati “operatori Stella”, nella speranza che possano continuare a mettere il cuore e la mente in questo bel progetto. E non dimenticate il numero: **800 589738!** ■

Futuro Indicativo

a cura di Crizia Narduzzo

Sono **quattro le storie** raccontate dal nuovo documentario di **denuncia**, realizzato da UILDM e **Telethon**. Quattro storie vere - come quella di **Letizia** - emblematiche della situazione di tanti nostri **concittadini**

Il docu-drama **Articolo 3**, realizzato nel 2009 dalla UILDM e da Telethon (ce ne siamo occupati in DM 169 e 170), è stato molto apprezzato sia all'interno del circuito associativo, sia tra coloro che si occupano in modo professionale di cinema. Al punto che, nelle scorse settimane, ha ricevuto anche una menzione speciale



Letizia

È nata l'8 ottobre del 2003 ed è affetta da **amiotrofia spinale (SMA)** di tipo I

nell'ambito di **Cinemabili**, Festival Nazionale per Cortometraggi di Genova.

Aperta dunque la strada dell'impegno attraverso la macchina da presa, UILDM e Telethon hanno voluto fare il bis quest'anno con *Futuro Indicativo*, ulteriore atto di denuncia, realizzato nell'ambito della Sesta Giornata Nazionale UILDM, sulle quotidiane **violazioni di diritti e dignità** subite dalle persone con disabilità colpite da malattie neuromuscolari.

Le storie che compongono questo lavoro sono quattro: *Bollette d'aria: storia di Luca*, cioè **Luca Bernardi**, ventiduenne di Jesi che abbiamo presentato in DM 170 (pag. 15). C'è poi *Esuli per forza: storia di Letizia* e ancora *Due ore per tutto: storia di Luigi*, un bimbo di **Pianura**, quartiere di Napoli, che ha 9 anni ed è affetto da **amiotrofia spinale** di tipo I. Per finire, *Destino di famiglia: storia di Raffaele*, ventiseienne di **Ercolano**, letteralmente ai piedi del Vesuvio, affetto da distrofia di Duchenne, che nel 2006 lo ha costretto alla ventilazione meccanica permanente per via tracheostomica.

Anche in questo caso si tratta di **quattro storie vere** di persone con malattie neuromuscolari, incentrate sui loro bisogni e necessità, sulle speranze loro e delle loro famiglie: praticamente quattro storie emblematiche che centinaia, anzi migliaia di persone vivono quotidianamente nel nostro Paese.

Per cominciare quindi il nostro viaggio alla scoperta di questo secondo importante lavoro targato UILDM-Telethon, abbiamo scelto la storia di **Letizia**, della quale abbiamo anche incontrato la mamma, **Mariangela**.

Esuli per forza: storia di Letizia

Letizia è nata l'8 ottobre del 2003 a **San Giovanni Rotondo** (Foggia). La mamma Mariangela qualche mese fa ci ha spiegato che il suo arrivo a casa aveva rappresentato una grande gioia per tutta la famiglia. Purtroppo, però, già durante le prime feste natalizie, Mariangela si era accorta che Letizia rallentava i movimenti, stentava a sostenersi, ciονdolava la testa e deglutiva con difficoltà.

I genitori, allora, si erano rivolti al pediatra e dopo una lunga serie di esami, la diagnosi era arrivata il 12 febbraio del 2004: **amiotrofia spinale (SMA) di tipo I**. Parole che li avevano lasciati ammutoliti, attoniti, increduli e impotenti. E tuttavia - dopo avere reperito tutte le informazioni su ciò che sarebbe potuto accadere alla piccola - i genitori l'avevano riportata a casa, ma dopo venti giorni Letizia aveva avuto una grave crisi di asfissia che le aveva provocato un arresto cardiaco. All'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza avevano deciso quindi di praticarle una tracheotomia e dopo poco di applicarle anche una PEG (gastrostomia endoscopica percutanea).

Come ci ha raccontato Mariangela, il "secondo ritorno a casa" è stato ben più traumatico, «non solo per Letizia, ma anche per chi la curava e l'accudiva. Lei però è stata accolta con grande amore e serenità. Tutti in famiglia sappiamo che Letizia prima o poi non ci sarà più, ma ora è qui con noi e vogliamo che lei goda ogni momento della sua fragile vita».

Mariangela, perché avete deciso di aderire al progetto di Futuro Indicativo?

La UILDM è un'associazione che da quasi cinquant'anni è impegnata sul fronte delle distrofie e delle altre malattie neuromuscolari. Dunque, quando ci è stato proposto di lasciare una nostra testimonianza, abbiamo accettato ben volentieri, perché abbiamo capito che il nostro cammino con Letizia avrebbe potuto essere **di esempio** per tutte quelle famiglie che ancora non hanno ricevuto quegli aiuti assistenziali che invece noi siamo riusciti a ottenere.

Nelle varie fasi della lavorazione vi siete sempre sentiti a vostro agio o avete incontrato delle difficoltà?

Futuro Indicativo è stato realizzato con operatori molto sensibili che hanno percepito fin da subito le nostre emozioni - e perché no, la rabbia - nel raccontare e ricordare un passato, una fase della nostra vita, in cui nessuno ascoltava il nostro grido di aiuto. Quella in cui abbiamo dovuto fare i conti con la disorganizzazione e l'ignoranza

sulle problematiche sanitarie e assistenziali inerenti a questo tipo di disabilità. Quella in cui abbiamo dovuto imparare a destreggiarci, rapidamente, tra tubi, ventilatori, sondini, richieste varie, certificazioni, leggi e tanto altro.

Adesso, a distanza di alcuni mesi dal lancio del documentario, come vanno le cose?

La nostra storia ha sottolineato le differenze che abbiamo potuto verificare tra due realtà diverse come la **Puglia** e l'**Emilia Romagna**, dove in seguito ci siamo trasferiti (a **Ravenna**). In quest'ultima Regione, infatti, le pratiche burocratiche più snelle rendono il servizio più efficiente. Il mio desiderio sarebbe quindi che ci fosse un buon livello di assistenza ovunque, in grado di integrare le già tante risorse che un genitore mette a disposizione. E come mamma che vive questa esperienza da sei anni, mi sento di dire che un buon livello di assistenza si può proporre adattandolo di volta in volta alle esigenze sempre nuove che emergono in casi simili al nostro.

Quando abbiamo deciso di aderire a questo progetto UILDM-Telethon, lo abbiamo fatto innanzitutto per sensibilizzare le famiglie che si vengono a trovare nella nostra stessa situazione, quindi per stimolare una risposta da parte delle Regioni e degli Enti Locali, soprattutto sull'inadeguatezza dei loro interventi, in molte situazioni.

Ritengo che il sistema sanitario debba essere sempre **attento e disponibile** nei confronti di noi genitori che viviamo questo tipo di problemi, perché sapere che c'è disponibilità dà sicurezza a chi sta vivendo un percorso come il nostro, e soprattutto coraggio a chi lo deve ancora intraprendere. Non concludo, quindi, dicendo che "ce l'abbiamo fatta", perché la nostra battaglia la viviamo ancora, giorno per giorno, ma ringraziamo la UILDM per averci dato questa possibilità, oltre che per il suo fondamentale impegno. ■

Gli interessati al documentario Futuro Indicativo possono richiederlo alla Segreteria Nazionale UILDM (049/8021001, direzionenazionale@uildm.it).

Una rete di **accessibilità**

a cura di Barbara Pianca

Alle **Manifestazioni UILDM** ha presentato **DiversamenteAgibile.it**, **progetto** sul turismo accessibile. **Max Olivieri** sogna un furgone di «collaudatori con disabilità» che giri l'Italia **valutando le varie strutture**

Potrebbe nascere una collaborazione tra **Maximiliano** (detto **Max**) **Olivieri** e la UILDM: è infatti con questi presupposti che l'Associazione ha invitato alle proprie Manifestazioni Nazionali di Lignano Sabbiadoro (Udine) l'ideatore di **DiversamenteAgibile**, un progetto che mette al centro lo scambio di informazioni sull'accessibilità di luoghi di viaggio, turismo e vacanza.

Si tratta essenzialmente di condividere esperienze: le persone con disabilità destinatarie delle strutture accessibili ne testimoniano il livello e la



Max Olivieri

Trentanovenne toscano di Piombino (Livorno), ha avviato da circa un anno **DiversamenteAgibile.it**

qualità, inserendo il proprio resoconto all'interno del sito **www.diversamenteagibile.it** e si confrontano con altri utenti nell'apposito forum. I contenuti, dunque, si arricchiscono grazie al circuito di contributi delle stesse persone con disabilità che ne sono poi anche i fruitori.

La nuova Direzione Nazionale UILDM ha incaricato **Fabio Pirastu**, **Davide Tamellini** e **Roberto Frullini** di occuparsi di *Politiche giovanili* (dove "giovani" è inteso come "giovani di idee" e non necessariamente di età) e tra le mansioni loro assegnate c'è anche quella relativa al turismo accessibile. Saranno loro a valutare insieme a Olivieri la fattibilità di una collaborazione.

Qual è stata, Max, la tua esperienza alle Manifestazioni UILDM?

Era la prima volta. Finora non ho mai aderito ad alcuna associazione né mai partecipato a un incontro del genere. L'impatto è stato piacevole soprattutto perché ho conosciuto persone interessanti con cui, vivendo situazioni più o meno simili alla mia, c'è stato uno scambio aperto e diretto, senza tabù. Sono stato contento dell'attenzione che mi è stata data e spero che continui.

Alla fine della mia presentazione, mi si sono avvicinate un po' di persone, ognuna con la sua esperienza di viaggio da raccontarmi, oppure per chiedere informazioni su questo o quel luogo. Hanno innescato spontaneamente la dinamica a cui aspiro: quella che mette in moto la costruzione di una rete.

Che tipo di collaborazione auspichi di realizzare con la UILDM?

La UILDM ha migliaia di iscritti, tutte persone che potenzialmente hanno bisogno di informazioni sui viaggi accessibili. Vorrei che l'Associazione si offrisse come "megafono" per raggiungerli uno a uno, ampliando la mia rete di contatti.

Come ti è venuta l'idea di questo progetto?

Sono affetto da una forma di distrofia muscolare e amo viaggiare: mi sono reso conto che mancava un luogo che mettesse insieme informazioni affidabili per evitare viaggi spiacevoli se non, a volte, disastrosi.

Cosa chiedi a chi ti scrive della sua esperienza? Vuoi che venga verificato il rispetto della normativa sull'accessibilità?

Ognuno di noi ha una carrozzina diversa e un tipo di autosufficienza diversa, una forza fisica diversa, **una mobilità diversa**. Quello che mi interessa raccogliere non è un'informazione astratta come il rispetto della normativa, ma una serie di dati concreti. Voglio mostrare ai miei utenti delle immagini significative e dare loro dei numeri relativi a misure, altezze e distanze, in modo che possano capire se il luogo è in grado di rispondere o meno alle specifiche esigenze.

In questo momento, in Italia, convivono vari tipi di progetti sul turismo accessibile: qual è la tua opinione?

Alcuni mi fanno sorridere perché si autodichiarano "progetti di riferimento" senza nessuna credenziale. Ho anche notato una certa competitività se mi avvicinano al mondo delle agenzie. Però in generale la cosa migliore sarebbe fare rete.

Quanti contributi hai raccolto finora e come hai contattato queste persone?

Siamo online da neanche un anno e direi che finora contiamo su una quarantina di contributi. Molte persone le ho incontrate tramite Facebook, altre erano già mie amiche e altre ancora sono arrivate al sito da sole.

Cosa ti inviano?

Spesso, come suggerisco, mi mandano delle foto, che tra l'altro mi diverto ad animare con dei fumetti, per aprire un piccolo spazio di scherzo e autoironia tra le informazioni utili.

Quante visite riceve il sito?

Circa quattrocento o cinquecento contatti unici al giorno.

E per quanto riguarda il tuo rapporto con le strutture alberghiere?

Le strutture che mi si avvicinano - e ce n'è una lista lunga - sono quelle che riconoscono nel turismo accessibile **un mercato importante**.

Certo, all'inizio mi sono fatto avanti soprattutto io, ma ora che l'attività è avviata ho dei riscontri. Siamo riusciti a posizionare il sito nei motori di ricerca e siamo quasi sempre in testa. In questo

modo, quando le aziende fanno una ricerca online sul turismo accessibile, ci trovano subito.

Progetti per il futuro?

Quando la nostra Associazione - che si chiama come il sito - avrà compiuto un anno, potremo partecipare ai bandi regionali. Mi piacerebbe ottenere il finanziamento per un progetto che coinvolgesse gli **studenti delle scuole** attraverso una serie di incontri socio-culturali e mi piacerebbe anche organizzare dei tour turistici perlustrativi. Me lo immagino già un furgone con la scritta *DiversamenteAgibile.it*, in giro per l'Italia, con dentro quattro o cinque soci "collaudatori", in grado di raggiungere e censire anche i più sperduti luoghi di interesse turistico.

Utilizziamo allora queste pagine di DM per fare da **cassa di risonanza al progetto di Max**: chiunque volesse segnalare proprie esperienze di vacanza o viaggio, siano esse positive o negative, si metta in contatto con **www.diversamenteagibile.it**. Sarebbe importante allegare ai commenti dei dati precisi e delle immagini. Qualora non ne foste provvisti, però, non tiratevi indietro. Lo staff di *DiversamenteAgibile.it* pubblicherà ugualmente la vostra testimonianza, dopo avere contattato la struttura cui vi riferite e chiesto direttamente a loro di inviare immagini e misure. ■

VIENI A BORDIGHERA?

Esperienza probabilmente unica nel nostro Paese, il soggiorno estivo organizzato dalla **UILDM di Genova** nella bella località di **Bordighera** (Imperia) coinvolge, nella seconda metà di agosto, almeno venti-trenta "vacanzieri" con disabilità e circa un numero doppio di volontari.

Per quest'anno, purtroppo, sembrano scarseggiare i volontari, ma c'è ancora un po' di tempo e quindi facciamo nostro l'appello della UILDM di Genova: chiunque pensi di poter trovare qualche giorno libero verso la fine di agosto del 2010, per partecipare all'iniziativa, basta che telefoni allo **010/5955405** o scriva a **bordighera2010@gmail.com**. ■

Per lo sviluppo del **Sud**

Intervista a Carlo Borgomeo

Nata nel 2006, la Fondazione per il Sud sostiene iniziative sociali promosse nel Mezzogiorno d'Italia. Con il suo presidente, Carlo Borgomeo, abbiamo parlato anche di possibili collaborazioni con la UILDM

Come presenterebbe la Fondazione per il Sud ai lettori di DM e ai soci della UILDM?

La Fondazione per il Sud nasce da un'iniziativa congiunta delle fondazioni di origine bancaria e delle rappresentanze del mondo del volontariato e del Terzo Settore. La sua missione è promuovere l'infrastrutturazione sociale, per favorire lo **sviluppo del Sud** e facilitare la crescita del "capitale sociale" delle Regioni meridionali d'Italia attraverso il sostegno a iniziative sociali promosse da organizzazioni ed enti del Mezzogiorno.

Gli ambiti d'intervento sono quelli dell'educazione dei giovani, con particolare riferimento alla cultura della legalità e al contrasto della dispersione scolastica; della formazione di eccellenza, per arginare la "fuga dei cervelli" e valorizzare i giovani talenti; della tutela e valorizzazione dei "beni comuni"; dell'integrazione culturale degli immigrati extracomunitari; dello sviluppo, qualificazione e innovazione dei servizi socio-sanitari, non in via sostitutiva dell'intervento pubblico.

Nata nel 2006 con questi obiettivi, la Fondazione si sta dimostrando in grado di realizzarli?

La Fondazione per il Sud lavora sui presupposti di un processo di sviluppo tangibile, non effimero, sulle basi appena enunciate. In questi tre anni abbiamo messo in moto alcune dinamiche aggregatrici, proposto modelli di riferimento, avviato

iniziative concrete. In particolare, abbiamo sostenuto **centodieci progetti** e la nascita delle prime tre "**fondazioni di comunità**" del Mezzogiorno, coinvolgendo circa mille organizzazioni tra Terzo Settore e volontariato, istituzioni e privati, con partnership ampie e rappresentative del territorio, e quarantamila destinatari diretti - soprattutto giovani - in Basilicata, Calabria, Campania, Puglia, Sardegna e Sicilia. La messa in rete di queste energie e i benefici prodotti dagli interventi sui territori di riferimento sono aspetti significativi che fanno ben sperare anche per il futuro.

Avete lanciato un Documento Programmatico Pluriennale 2010-2012 - oltre a uno Annuale per il 2010 - dimostrando che il vostro modello operativo si fonda su una solida attività di programmazione e di analisi dei risultati. Dopo i primi tre anni di impegno fattivo, quindi, potrebbe illustrarci alcuni esempi concreti di iniziative o progetti sostenuti per favorire lo sviluppo al Sud?

L'attività istituzionale per il 2010 prevede, tra le altre cose, il sostegno di un bando sull'**educazione dei giovani** e di uno per la valorizzazione e l'autosostenibilità dei **beni confiscati alle mafie**, che scadrà il prossimo 5 luglio, oltre a un'azione volta a favorire lo sviluppo locale di specifiche aree, individuate tra quelle maggiormente disagiate.

«Il lavoro, l'esperienza e il prestigio della UILDM la rendono un importante partner potenziale per la Fondazione per il Sud»

In quest'ultimo ambito, con l'*Invito Sviluppo Locale 2008*, la Fondazione ha sostenuto quattro grandi progetti in altrettante aree locali, quali Scampia (Napoli), ZEN (Palermo), Librino (Catania) e l'area di Gioiosa Ionica (Reggio Calabria), ed è in corso la selezione di nuovi progetti di sviluppo locale relativi all'*Invito 2009*.

Il programma per il sostegno alla nascita di fondazioni di comunità al Sud, cui accennavo prima, è sempre attivo. Le fondazioni di comunità sono

enti non profit, espressione della realtà locale, che grazie alla capacità di raccolta delle risorse e il loro impiego a fini sociali sul territorio di riferimento, rappresentano uno straordinario strumento di sussidiarietà. Presenti da tempo in Europa, nel mondo e nel Nord del nostro Paese, sono invece una novità nel panorama del Mezzogiorno. Le prime tre sono state costituite lo scorso anno a **Salerno, Napoli e Messina**, su impulso e sostegno della Fondazione per il Sud. La loro valenza strategica consiste soprattutto nella possibilità di diffondere capillarmente la **cultura del “bene comune”**, tramite un’azione orientata a obiettivi rilevanti per il territorio e, dunque, più facilmente coinvolgenti per la collettività nella partecipazione alla raccolta delle risorse e nel controllo sulle erogazioni.

La Fondazione della Comunità Salernitana, la Fondazione di Comunità di Messina e la Fondazione di Comunità del Centro Storico di Napoli sono quindi tre esempi che testimoniano l’importanza del territorio, nelle sue diverse espressioni, per lo sviluppo locale.

E per quanto riguarda il prossimo triennio, quali sono gli obiettivi principali?

Nel biennio 2011-2012 saranno confermate le linee di intervento relative al sostegno a programmi e reti di volontariato, alla sperimentazione di progetti e interventi speciali innovativi e a favore dello sviluppo di specifiche aree locali. Inoltre, verranno avviate azioni per lo sviluppo del capitale umano di eccellenza e per la formazione dei quadri del Terzo Settore. Infine, verrà pubblicato un bando per la prevenzione e la messa in sicurezza del territorio e sarà promossa un’iniziativa in tema di deistituzionalizzazione nell’ambito socio-sanitario.

In quest’ultimo campo, in particolare, la Fondazione sostiene dodici progetti per la cura e l’integrazione di persone con disabilità e anziani non autosufficienti.

Ritiene che in futuro potranno esserci dei margini per lo sviluppo di collaborazioni tra la Fondazione e le realtà locali UILDM che operano sui territori delle regioni dell’Italia Meridionale?



Carlo Borgomeo

È subentrato a Carlo Alfiero, il 30 settembre del 2009, alla presidenza della Fondazione per il Sud

Sicuramente sì. Il lavoro della UILDM, la sua esperienza e il suo prestigio ne fanno un importante partner potenziale per la Fondazione per il Sud. Naturalmente, come per tutte le organizzazioni, anche per noi sarà necessario sviluppare il più possibile una cultura e una prassi di partenariato.

L’ipotesi di avviare un Centro Clinico Sud, che ricalchi l’esperienza del Centro NEMO di Milano, si sta evolvendo concretamente. Visitando quella struttura, nei mesi scorsi lei ha espresso al presidente nazionale UILDM Alberto Fontana un concreto interesse per questo progetto. Pensa che ci potrà essere spazio per un vostro ingresso nello stesso?

Ricordo con particolare piacere, e ancora con un po’ di emozione, l’incontro al Centro Clinico NEMO di Milano con Alberto Fontana e Massimo Mauro [della Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport, N.d.R.]. Come ho affermato allora, sarebbe importante per noi individuare modalità che ci consentano di essere partner di un progetto “meridionale” del Centro NEMO, anzi, sono in attesa di ipotesi progettuali. ■

Le **chiavi** vincenti

a cura di Barbara Pianca

Uno **spettacolo teatrale con un giovane «attore con disabilità» e i progressi di autonomia di una bimba con gravi problemi: sono due dei progetti vincitori del Concorso della FISH «Le chiavi di Scuola 2009»**

La **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha già premiato i quattro progetti vincitori - uno per categoria - delle *Chiavi di Scuola 2009*, terza edizione del concorso dedicato alle **buone prassi** per l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Abbiamo intervistato, in questo numero, due dei vincitori. Prossimamente ci occuperemo degli altri.



MAURIZIO MASTRANDREA

Caos Letterario

Lo spettacolo teatrale ha vinto *Le chiavi di Scuola 2009* per la scuola secondaria di primo grado

Ci tiene, **Sabrina Rossi**, vivace e disponibile dirigente scolastico della Scuola Secondaria di Primo Grado di Via Pascoli a **Cesena** (succursale di San Domenico), a spiegare che per lei *Le chiavi di Scuola* rappresentano le «chiavi per aprire un recinto e acquisire visibilità su temi che di solito rimangono in ombra». Il progetto che ha vinto il concorso nella sua categoria (*Caos Letterario... ovvero dietro uno scemo c'è sempre un villaggio*) consiste nella realizzazione di uno spettacolo teatrale, scritto e diretto dal professor **Maurizio Mastrandrea**.

Nella messa in scena è stato coinvolto uno studente con disabilità, ma il progetto non è stato costruito attorno alla sua persona. Il concetto di inclusione - nel senso di dare a ciascuno un posto uguale a quello di un altro - è soddisfatto pienamente. Il ragazzo aveva 13 anni nel 2009, quando il laboratorio teatrale si stava svolgendo, è di origine magrebina ed è affetto dalla sindrome di Ehlers-Danlos, in conseguenza della quale ha una crescita corporea ridotta e alcune limitazioni motorie che ne complicano la deambulazione. A livello cognitivo si registra un ritardo medio-lieve.

Professor Mastrandrea, come ha vissuto il ragazzo l'esperienza?

Si è trovato bene. All'inizio era timido, ma poi si è "scaldato". Come anche per gli altri, facciamo un buon lavoro di accettazione, applaudendo e incitando ciascuno. Lui è andato in scena nei panni del marchese De Sade che si lamenta perché le infermiere non lo soddisfano ed è tornato fuori alla fine della pièce per prendersi gli applausi.

Per quanto riguarda le sue difficoltà, sono senz'altro migliorati i problemi di memorizzazione a breve termine e anche il rendimento scolastico. Mentre mi intervistate, sto preparando gli scrutini, visto che sono suo docente in storia e geografia, e sono felice di poterlo premiare con un sette in entrambe le materie. Se li è meritati, ha una grande grinta.

E per quanto riguarda i limiti fisici?

Le difficoltà di movimento sono diventate mezzo espressivo sul palco, mescolato e potenziato dalle fisicità dei compagni. Oltretutto, chi ha visto lo

spettacolo non è stato in grado di individuare la presenza di un attore con disabilità.

Di cosa parla lo spettacolo?

In una clinica psichiatrica viene costruita una biblioteca. I “matti” la assalgono e trasformano a modo loro le varie personalità della letteratura. Così Renzo diventa il “Geloso Siciliano” e Lucia una “donna poco per bene” perché è uscita di nascosto con l’Innominato. Poi c’è Ulisse che non sopportando più Penelope, vuole ripartire per un altro viaggio e così via.

Nella Scuola dell’Infanzia della Direzione Didattica Secondo Circolo di **Venosa** (Potenza), **Sergio Laconca** è insegnante di sostegno di una bimba rumena arrivata a scuola a 4 anni e mezzo, ipovedente, sordastras, con problemi di deambulazione tali per cui la diagnosi iniziale era di tetraplegia. Oggi, a quasi 6 anni, la sua tonicità muscolare è aumentata notevolmente. Il progetto premiato si chiama *Dal bozzolo alla farfalla*.

Come avete fatto a ottenere tanti e tali miglioramenti?

Abbiamo lavorato seguendo le istruzioni della neuropsicomotricista. Inoltre, ci siamo accorti che la bimba non era completamente sorda e da poco è stata protesizzata alle orecchie. Oggi recepisce determinati comandi, anche senza urlare.

Riesce a parlare?

Riesce a pronunciare qualche parola, a farsi capire. Per dire che vuole una caramella dice “ga” e se vuole andare via dice “amo”.

Quali sono stati i progressi dal punto di vista della mobilità?

Quando è arrivata non si sosteneva da sola. Ora segue un percorso lungo il muro, tastando un cartone che ormai le è familiare e riesce ad arrivare alla sedia. Inoltre mangia in autonomia.

In sostanza abbiamo cercato di proporle un percorso basato sul recupero delle autonomie e sulla relazione con gli altri. All’inizio ci scacciava, non voleva essere toccata. Ora invece ne abbiamo conquistato la fiducia e anche gli altri bambini - all’inizio impauriti dalla sua presenza - la considerano parte della classe. Due bambine, poi, non la



Dal bozzolo alla farfalla **Ora mangia in autonomia** **la bimba rumena protagonista del progetto**

lasciano mai e lei le prende per mano.

Progressi davvero importanti, insomma...

Come insegnante di sostegno, mi sono subito reso conto che per la didattica c’era poco o nulla da fare. Avevo lavorato in un istituto per persone con disabilità e sapevo che prima di tutto occorre lavorare sulle necessità primarie che sono le **autonomie** e lei non le aveva. Non aveva il controllo sfinterico, ad esempio, e tutti i giorni la dovevo cambiare, mentre oggi è lei a darci indicazioni su quando vuole andare in bagno.

Sono convinto che quando una persona - e tanto più un bambino - ha canali ridotti per comunicare con l’esterno, “innalza il suo istinto” e si relaziona solo se sente che la persona che ha di fronte la ama. Io le voglio bene come a una figlia e non mi sono posto con atteggiamento da insegnante. L’ho cambiata, l’ho sgridata, le ho dato affetto. Credo che sia la chiave vincente per permetterle di fidarsi di se stessa e acquisire una sempre maggiore autosufficienza. Devo anche dire che il dirigente scolastico è sempre stato disponibile, consentendomi di formarmi sulle disabilità visive, rispetto a cui non avevo esperienza. E anche questo è un tassello fondamentale. ■

A Venezia l'Università è accessibile!

a cura di Barbara Pianca

Il nostro viaggio nelle città italiane, per parlare delle varie università insieme agli studenti disabili, fa tappa questa volta a Ca' Foscari, storico ateneo veneziano, ove abbiamo registrato una diffusa soddisfazione

Continuano le nostre interviste agli studenti universitari con disabilità del nostro Paese e in questo numero presentiamo la testimonianza di alcuni iscritti all'Ateneo di **Ca' Foscari a Venezia**. Colpisce l'alto grado di soddisfazione generale e il veloce avanzamento dei progressi raggiunti, nel corso degli anni, dall'Ufficio Disabili.

Meglio a Venezia che a Padova

Dopo essersi laureato a Padova in Scienze Politiche (laurea triennale, con indirizzo economico), **Davide Modesto** è ora iscritto a Venezia, al corso specialistico di Amministrazione, Finanza e Controllo. Ha sostenuto tre esami, è paraplegico e ha difficoltà nella scrittura. L'Ufficio Disabili, con la sua «buona accoglienza», gli sembra «strutturato meglio rispetto a Padova».

Gli edifici sono accessibili?

Più a Venezia che a Padova.

Che difficoltà incontri nella vita studentesca?

Forse i compagni sono poco propensi ad aiutarmi con gli appunti, ma nel complesso va bene.

Quali punti di merito vuoi valorizzare rispetto all'accoglienza degli studenti con disabilità?

Direi la buona collaborazione tra docenti e l'Ufficio Disabilità.

Come immagini un servizio davvero inclusivo?

Credo che ogni Facoltà, benché dislocata in punti

diversi, debba avere un servizio in grado di fornire informazioni immediate, senza costringere per ogni pratica noi studenti a girare per uffici diversi e lontani tra di loro.

Molta attenzione, poche carenze

Iscritto al primo anno della Facoltà di Lingue, **Alessandro Zara** ha sostenuto quattro esami. Dell'Ufficio Disabili sottolinea che esso «è istituito presso la Sezione Orientamento, Mobilità Internazionale, Stage e Placement e offre - previo colloquio e in base alle diverse necessità - un servizio di accoglienza, interpretariato e assistenza in aula, oltre che per gli esami personalizzati. Per quanto mi riguarda, sono stato accolto con molta disponibilità e ho avuto e sto avendo le informazioni di orientamento necessarie al mio nuovo corso di studi. Ad oggi non ho riscontrato carenze».

Gli edifici sono accessibili?

Per quanto mi riguarda sì.

Che difficoltà incontri nella vita studentesca?

La maggiore difficoltà è ed è stata il rispetto dei tempi per le verifiche e il dover scrivere manualmente testi lunghi. Soffro infatti di un problema di coordinazione oculo-manuale che causa un rallentamento dei tempi di esecuzione delle prove scritte. Non ritengo invece di avere avuto limitazioni nella socializzazione.

Quali sono i principali punti di merito dell'Ateneo, rispetto all'accoglienza di studenti con disabilità e come immagini un servizio davvero inclusivo?

I punti di merito sono l'attenzione data allo studente con disabilità e il valido servizio di intermediazione tra studente stesso e docenti. Riguardo ai "desiderata", potenzierei la dotazione di risorse umane e tecnologiche da investire sul servizio di assistenza alle disabilità e migliorerei anche l'accessibilità agli edifici, rendendoli il più possibile fruibili da parte delle persone con disabilità motoria.

Difficile trovare un lavoro

Già laureata al triennio di Scienze Ambientali della Facoltà di Scienze Matematiche, Fisiche e Naturali, **Sara Protone** è attualmente iscritta al corso di laurea specialistica.

Da quanto tempo frequenti?

Ho frequentato assiduamente dal 1999 al 2006-2007, poi ho dedicato il tempo solo a sostenere gli esami e non ho più frequentato i corsi.

Quanti esami hai sostenuto?

Tutti gli esami previsti per la triennale e quelli per la specialistica.

Conti di trovare uno sbocco occupazionale?

Le mie condizioni fisiche e di cura purtroppo mi limitano fortemente, rispetto alla possibilità di avere un impiego. Non so quindi se riuscirò a trovare e a mantenere un lavoro.

Cosa ci puoi dire in riferimento al Servizio Disabili?

Solo a partire dall'anno successivo alla mia iscrizione hanno attivato il Servizio che è stato poi man mano implementato. Però mi sono sempre arrangiata, chiedendo al Comune di Venezia i servizi per il trasporto acqueo, anche se diverse volte ho dovuto mio malgrado utilizzare i servizi pubblici, in particolare il motoscafo ACTV. Tutti gli anni mi sono state assegnate almeno due ragazze durante le lezioni, per i servizi igienici, il pranzo, i trasporti acquei e il recupero delle dispense in copisteria. Ho preteso che fossero del mio corso e donne. Di litigi, devo dire, ce ne sono stati. Mi hanno aiutato anche gli obiettori, specie per gli esami e per l'accompagnamento.

Gli edifici sono accessibili?

Per i primi quattro anni no, poi è stato messo a norma un ascensore, installato un servoscala e posizionata una rampa. Ora il primo e unico piano della struttura è accessibile. I bagni accessibili c'erano, anche se venivano usati come ripostigli.

Hai incontrato difficoltà nella vita studentesca?

Nessuna, sono stati gli anni più belli!

Qual è il principale punto di merito che ti senti di valorizzare rispetto all'accoglienza degli studenti con disabilità?

Direi l'atteggiamento, per cui se c'è un problema lo si risolve. Spesso, invece, capita che nella società, di fronte a un problema, la risposta sia «Risolvetelo!».

Come immagini un servizio davvero inclusivo?

Il punto centrale non è offrire servizi, ma avere le conoscenze per risolvere i problemi che si presen-

Sara Protone

Laureata in Scienze Ambientali, frequenta ora il corso specialistico



tano e su questo credo che Ca' Foscari sia sulla buona, anzi ottima strada.

Sito internet accogliente e chiaro

Studente-lavoratore, **Alessandro Cavallin** frequenta part-time il primo anno della Facoltà di Economia e Commercio. Ha sostenuto tre esami. Ritiene che gli operatori dell'Ufficio Disabili siano «molto bravi, in quanto danno un'assistenza unica. L'accoglienza, infatti, è stata molto buona e assai professionale».

Quindi le tue esigenze specifiche vengono soddisfatte?

Ho bisogno di una persona che mi venga a prendere e riportare alla stazione e di mezzi per affrontare gli esami compatibilmente con i miei problemi di vista (sono affetto da ipoparatiroidismo autoimmune e ipovedenza). Tutto questo la mia Università me lo garantisce.

Gli edifici sono accessibili?

Sì, posso dire che nel complesso sono buoni e facilmente accessibili.

Quali difficoltà incontri nella vita studentesca?

Non ne trovo, né dal punto di vista strutturale né da quello sociale.

In conclusione, quali punti di merito ritieni di voler valorizzare, rispetto all'accoglienza degli studenti con disabilità?

Ho visitato i siti di varie Università e ho valutato che Ca' Foscari sia la migliore, quanto ad accoglienza e chiarezza delle informazioni nel sito, oltre che unica nel seguire le persone. ■

La vera **inclusione**

Ci sono studi **che più di altri preparano il terreno a una nuova cultura**, per arrivare a una reale inclusione delle **persone con disabilità**: è il caso delle ricerche sulle Università, condotte a Verona da **Roberto Falvo**

Felicemente laureatosi nel 2005 in Scienze di Formazione all'Università di Verona - con una tesi sull'integrazione dei disabili nell'università (se ne legga in DM 155, p. 53) - **Roberto Falvo**, socio della **UILDM di Verona**, ha ripreso lo stesso tema anche con la sua tesi di laurea specialistica in Scienze Pedagogiche, intitolata *Analisi e prospettive sui servizi alla disabilità nelle Università Italiane ed Europee: il Progetto Tutor di Sistema e*

che ha discusso, nell'ottobre scorso, sempre presso l'Ateneo scaligero.

«Questo mio lavoro - scrive Falvo in premessa - parte da un forte interesse personale a sviluppare dei discorsi che spingano a considerare la presenza degli studenti disabili all'interno dell'università e a garantire un'azione intenzionale e mirata a una reale inclusione».

Una "volontà operativa", dunque, proiettata in un futuro che faccia realmente crescere l'inclusione delle persone con disabilità, con una prospettiva **quanto mai "aperta"**, scelta da Roberto per il suo studio: «Credo - scrive infatti - che solo dialogando con la nostra storia e con le altre culture, sia possibile superare il provincialismo nazionalistico e la fissità intorno ai problemi dell'educazione, per percepirne l'essenzialità, attraverso il confronto».

La ricerca - di cui riprendiamo qui di seguito un altro paio di brani - può essere richiesta integralmente alla nostra redazione (**tel. 049/8024303, redazionedm@eosservice.com**).

Una risorsa interrogante

«Il tutor di sistema [...] dovrebbe essere una sorta di facilitatore per il sistema universitario [...], andandosi a preoccupare dei legami tra lo studente e tutte le altre persone e strutture. [...] Non sarà un fornitore di risposte, ma una risorsa interrogante, che cercherà di anticipare e comprendere i bisogni degli studenti disabili, ma dovrà farlo suscitando tutto il contesto e tutte le figure, professionali e non, che sono in relazione con essi».

Tutti gli aspetti della vita

«Se pensiamo ad uno studente iscritto all'università, non possiamo non pensare che oltre ad una formazione professionale, non vi sia un parallelo percorso di crescita personale. [...] In questo senso la presenza del tutor di sistema dovrà servire a riconoscere tutti quegli aspetti, che, seppur non collegati direttamente con la professionalizzazione dello studente [...], riguardano comunque la sua persona. Parlo ad esempio della componente relazionale e affettiva che è, tra l'altro, un aspetto un po' spinoso quando si parla di disabilità». ■



MATTEO FALVO

La proclamazione

Roberto Falvo consegue la laurea specialistica in Scienze Pedagogiche

Quelle **case** su **misura**

di **Manfredi Liparoti**

Tecnologie per l'autonomia e case a misura delle persone con disabilità: per ottenere risultati concreti servono fondi, ma anche un lavoro di rete. Un buon esempio lo si è avuto a Bologna, con un progetto della UILDM

Lo slogan è stato **“Si può!”**: si può fare, progettare, collaborare, migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, ad esempio rendendo accessibili gli ambienti di casa e di lavoro, oppure fornendo quegli ausili che possono far diventare più semplice comunicare, muoversi, vivere il tempo libero. Per farlo le risorse economiche sembra che ci siano - almeno in **Emilia Romagna** - che con i 410 milioni di euro annui del suo Fondo per la Non Autosufficienza è oggi tra le Regioni più attente e generose verso il mondo della disabilità.

Non mancano, in Emilia Romagna, nemmeno servizi socio-sanitari e competenze sul territorio, di cui **Corte Roncati**, il polo tecnologico per la disabilità di Bologna, è la punta d'eccellenza. Quello che servirebbe, però, per diffondere ancor di più le tecnologie a favore dell'autonomia, è un maggiore coordinamento tra istituzioni, servizi sanitari e di comunità, società civile, disabili e famiglie.

Le associazioni hanno molto da dire

Tutto ciò è emerso dal convegno dedicato alla **domotica** e agli **ausili** per la disabilità, che la UILDM di Bologna ha organizzato nel febbraio scorso. Tra i relatori e in platea, amministratori pubblici e professionisti della sanità, rappresen-

tanti di associazioni, disabili e famiglie, a testimonianza che quella di mettersi in rete è una necessità avvertita da tutti, istituzioni comprese.

«Il convegno - commenta **Antonella Pini**, neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna e presidente della UILDM felsinea - è stato utile per capire quale sia il modo giusto per creare una rete di servizi che offra risposte adeguate ai bisogni dei disabili. Conoscere gli ausili oggi disponibili, fare in modo di diffonderli, facilitarne l'adozione anche attraverso il sostegno economico delle istituzioni, dev'essere una scelta che coinvolge l'intera società. E in questo le associazioni possono avere molto da dire».

Il valore della concretezza

Fare sistema per offrire servizi migliori è infatti la strada già messa in pratica dalla UILDM di Bologna con l'ultimo dei suoi progetti, denominato *Supporto alla vita indipendente: domotica e ausili*. Avviata nel 2007, l'iniziativa è un esempio di quella che dovrebbe essere una **progettazione partecipata**: ideazione e coordinamento della UILDM, un'équipe multidisciplinare per →



MANFREDI LIPAROTI

Domotica e ausili

Questi i temi del convegno di febbraio, ove è stato presentato il progetto della UILDM di Bologna

valutare i bisogni di disabili, familiari e *caregiver*, competenze specialistiche del Centro Ausili e del Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico di Corte Roncati, finanziamenti da parte della Fondazione Carisbo e della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna, e anche della stessa UILDM (che ha utilizzato parte dei contributi del cinque per mille). Un totale di oltre 105.000

«Il mancato rinnovo del Nomenclatore Tariffario blocca la cultura degli ausili e anche la crescita professionale degli operatori»

euro, serviti sia a realizzare interventi tecnologici e per l'accessibilità nelle **case di dieci bolognesi** con distrofia muscolare, sia ad acquistare ausili che la UILDM ha messo a disposizione dei propri soci.

«Siamo partiti dall'analisi dei bisogni - ha spiegato **Lucia Sciuto**, coordinatrice del progetto - e poi siamo passati a un lavoro di raccordo con le istituzioni sanitarie, in modo da creare tassello dopo tassello una rete di servizi e di competenze il più ampia possibile, per arrivare alla fine a interventi concreti in linea con le esigenze. Perché questo era quello che ci interessava, fare cose concrete».

“Piccole cose” che aiutano molto

Indicativi i giudizi espressi dai beneficiari e dai loro familiari dopo gli interventi. «La UILDM e l'Azienda USL di Bologna - ha raccontato **Alice** - mi hanno dato la possibilità di avere una carrozzina elettrica basculante con tutti gli optional possibili. Questa nuova carrozzina mi permette non solo di avere una postura corretta e di non affaticarmi, ma di accedere autonomamente a computer, televisione e in futuro anche di accendere e spegnere le luci di casa». Purtroppo, la carrozzina non passa dall'ascensore del palazzo in cui Alice vive. «L'ascensore non è a norma e così posso usarla solo in casa, ma la sera, il sabato e la domenica faccio delle vere e proprie “full immersion”».

La casa di **Severino** è stata invece progettata fin

dalla fase del cantiere in modo da rendere ogni spazio accessibile. Il merito va a un architetto attento e aggiornato, alle direttive che gli hanno dato il padre e la madre di Severino («Sapevamo benissimo cosa volevamo e cosa no») e anche alle indicazioni dei consulenti della UILDM. «La casa - hanno sottolineato i genitori di Severino - è ora su misura delle nostre esigenze. I gradini non sappiamo proprio che cosa siano, le porte sono grandi abbastanza per la carrozzina, in bagno abbiamo la doccia a pavimento, mentre in camera di Severino abbiamo installato un sollevatore e un sistema di comunicazione video. Alcune sembrano piccole cose, ma aiutano davvero molto».

Solo in un caso, quello di un assistito con gravi disabilità motorie, i risultati sono stati per adesso inferiori alle aspettative. Il motivo? «Forse - è l'idea di Lucia Sciuto - non abbiamo fatto assistenza a sufficienza, ma ci siamo già attivati per spiegare meglio le potenzialità del telecomando multifunzione che abbiamo installato».

Quel vecchio Nomenclatore

Perché le tecnologie siano davvero utili, serve dunque che ogni impianto sia tagliato come un “vestito su misura”: va personalizzato e per farlo occorre che vi sia chi sappia cogliere e valutare i bisogni, ma anche chi se ne faccia carico, trovando le soluzioni migliori.

A Bologna e in Emilia Romagna la presenza di competenze diffuse e di fondi per la disabilità rende il compito meno difficile e meno gravoso, per le famiglie, le spese per ausili e lavori di accessibilità. Ma il problema è nazionale e per risolverlo è fondamentale ridefinire quanto prima i **Livelli Essenziali di Assistenza** e rinnovare il **Nomenclatore Tariffario**, cioè il documento del Ministero della Salute che stabilisce la tipologia di protesi e ausili a carico del servizio sanitario. «Esso - sottolinea Sciuto - è ancora fermo al 1999, in una versione che era desueta già allora e il fatto che le tecnologie più recenti non vi siano presenti, comporta non solo che non vengano finanziate, ma che si impedisca la diffusione di una cultura degli ausili e la crescita professionale degli operatori». ■

Alla scoperta di **Exposanità**

a cura di Daniele Bolzan
Ingegnere del Laboratorio Tecnothon

Sollevatori, sistemi di guida, prodotti di abbigliamento e altro ancora: è il laboratorio Tecnothon la nostra «guida speciale» che presenta ai lettori alcuni ausili visti a Bologna, in occasione della Fiera Exposanità 2010

Il laboratorio **Tecnothon** vuole condividere con i lettori di DM la visita alla fiera **Exposanità 2010**, tenutasi a **Bologna** dal 26 al 29 maggio scorsi, e in particolare la sezione **Horus**, dedicata ad ausili, ortopedia e riabilitazione. Va subito premesso che non si vuole qui presentare un resoconto completo sull'evento, in quanto non abbiamo visitato tutti i numerosi stand. Si tratta semplicemente di un rapido elenco degli ausili che hanno di volta in volta suscitato il nostro interesse.

Easytrekking (OFFCARR)

È composto da una seduta montata su una ruota tramite una forcella ammortizzata. Tale seduta è collegata tramite due lunghi manici anteriori e uno posteriore. Con questo strumento due aiutanti possono accompagnare una persona che ha difficoltà di deambulazione lungo dei **sentieri sterrati**.

Struzzo (Chinesport)

Si tratta dell'evoluzione del modello precedente di questo **sollevatore elettrico** in grado di muoversi sul piano, il cui progetto originale era nato proprio nel nostro laboratorio di Tecnothon.

Rispetto al precedente sono cambiati i materiali, non vi sono più componenti in legno ed è

stato inserito un nuovo attuatore nella parte anteriore con una duplice funzione: solleva il gruppo motore da terra per spostare liberamente Struzzo sul piano (questa funzione prima si otteneva tramite un cavetto metallico che alzava il gruppo motore quando veniva abbassato il sellino) e consente di raggiungere sedute a diverse altezze, mantenendo il sellino piano, condizione ideale per il trasferimento.

Al Reh Medical

Commercializzato da **Pro Medicare**, è uno *standing* (apparato di verticalizzazione) completamente meccanico che sfrutta le oscillazioni del corpo da destra a sinistra per muoversi sul piano.

Si presenta come un esoscheletro che supporta il corpo dal busto in giù e appoggia a terra su due ampi "piedi" in tubo di ferro. Consigliamo questo ausilio alle palestre di riabilitazione - magari affiancato agli *standing* tradizionali - dove gli utenti lo potrebbero provare ed eventualmente decidere di dotarsene personalmente. →



Al Reh Medical
È un apparato di verticalizzazione meccanico che sfrutta, per muoversi, le oscillazioni del corpo

I prodotti di Lyddawear

Questa società specializzata in abbigliamento per chi è seduto in carrozzina ha presentato a Exposanità 2010 alcuni prodotti, che qui di seguito elenchiamo.

Imbrako è un paio di pantaloni con un'imbracatura per facilitare il sollevamento della persona non deambulante, dotati di cerniera di apertura allungata verso la parte posteriore. Essi - utilizzati assieme alle mutande con apertura nella parte inferiore - consentono di andare al bagno senza bisogno di abbassare slip e pantaloni (kit sviluppato con Tecnothon).

Il **berretto refrigerante** è realizzato in materiale brevettato che una volta immerso in acqua rimane umido per diverse ore, rinfrescando la testa di chi lo indossa. E ancora, il **gilet refrigerante/riscaldante**, una volta attivato in congelatore o al microonde, rinfresca o scalda il busto di chi lo indossa per circa due ore.

Per quanto poi riguarda **Uribag**, si tratta di un sacco in lattice pieghevole e lavabile con un'imbracatura di plastica con tappo, disponibile nelle versioni per uomo e per donna, ausilio davvero utile quando si deve urinare e non si ha la possibilità di accedere a un bagno. Infine **Bikki**, ovvero un bicchiere che facilita la deglutizione delle pillole.

E ancora...

La società **Kivi** ha presentato a Bologna il sistema di **guida con joystick** della ditta americana **EMC**, della quale sarà distributrice per l'Europa. Per l'Italia è in fase di omologazione. Anche l'azienda tedesca **Paravan** era presente a Exposanità 2010

con il suo sistema di guida con joystick.

Handytech, infine, ha presentato una carrozzina composta da un sellino montato su un Segway, vale a dire un monopattino elettrico a due ruote parallele, che sfrutta un sistema di giroscopi per tradurre lo sbilanciamento del corpo in movimento. A detta del costruttore sarà disponibile a breve al costo di circa 6.000 euro. Pesa 60 chili, ha 40 chilometri di autonomia e arriva ai 25÷30 chilometri orari. Per salire e fermarsi, vi sono due tamponi - uno davanti e uno dietro - che vengono messi a terra manualmente con un singolo movimento. Per sterzare si usa il manubrio e avanti e indietro il comando è dato dallo sbilanciamento del corpo della persona.

Lo stand del GLIC

Il **GLIC** è la rete italiana dei centri di consulenza sugli ausili informatici ed elettronici per disabili, al cui gruppo di lavoro partecipano centri pubblici e privati, senza fini commerciali, che erogano prestazioni a diversi livelli, in ambito di *informazione, consulenza e supporto*. La rete copre bene il Centro e il Nord Italia, mentre è assente in alcune regioni del Sud.

Nel corso degli anni Tecnothon ha avuto modo di consultare l'**Ufficio H di Udine**, che aderisce al GLIC, e possiamo testimoniare la buona preparazione e professionalità di tale Centro, che va dunque consigliato per chiedere informazioni sugli ausili informatici.

Come probabilmente è già ben noto ai lettori di DM, **Tecnothon** è il laboratorio di ricerca tecnologica della **Fondazione Telethon**, dove si sviluppano prototipi di nuovi ausili per persone con disabilità. Invitiamo dunque tutti a segnalarci richieste o necessità che potrebbero essere un valido spunto per il nostro lavoro (**tel. 0445/381987, tecnothon@telethon.it**).

Una nota particolare meritano i sistemi di guida con joystick. Visto lo sviluppo che hanno avuto in quest'ultimo periodo, e alla luce dell'interesse che suscitano nel pubblico, confidiamo di provare presto i due sistemi sopracitati (Kivi e Paravan) e di comunicare in seguito dati più precisi. ■

Carrozzina "alternativa"

Presentata a Exposanità da Handytech, consiste in un sellino montato su un Segway



Per la salute di tutti

di **Cira Solimene**
Direttore operativo UILDM

Era presente anche la UILDM, a Bruxelles, per promuovere la ratifica ufficiale della Giornata Europea dei Diritti del Malato. Perché la salute è un bene comune e in quanto tale va difeso per tutti e da tutti

Il primo diritto? Quello ad essere informati sui propri diritti. E la mancanza di informazione dei malati sui loro diritti è stata al centro delle tre giornate di lavoro promosse a **Bruxelles** da **Active Citizenship Network - ACN** (rete europea di Cittadinanzattiva), dal 4 al 6 maggio, che hanno visto coinvolte associazioni civiche e di malati provenienti dai ventisette Stati Membri della Comunità Europea.

Per l'Italia, insieme a Cittadinanzattiva, vi era anche la UILDM, come esponente del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC), rappresentata da chi scrive.

La Carta e la Giornata Europea

Tutto cominciò nel 2002, quando l'ACN - insieme ad altre quindici organizzazioni civiche operanti a livello nazionale ed europeo - promosse la ratifica di una **Carta Europea dei Diritti dei Malati**.

Nel 2007, poi, con la volontà di fare qualcosa di più e di creare un'occasione unica di dibattito sulla Carta che potesse coinvolgere contemporaneamente tutti gli Stati aderenti, si propose di fissare una **Giornata Europea dei Diritti dei Malati**, il **18 aprile** di ogni anno, in concomitanza della quale in più parti d'Europa si promuovessero iniziative di sensi-

bilizzazione, rivolte a tutti i cittadini.

Quest'anno, in corrispondenza della quarta edizione della Giornata, ancora un passo avanti: la richiesta al Parlamento Europeo di istituire ufficialmente il 18 aprile come Giornata Europea dei Diritti dei Malati, in modo che essa possa diventare, a livello comunitario, un riflettore costante sullo stato di applicazione della Carta nei vari Paesi.

Dalla ratifica di quest'ultima ad oggi, infatti, c'è stato un forte incremento del dibattito sui diritti dei malati in Europa e sulla necessità di individuare una struttura chiara di principi e standard comuni. Ma sebbene questo sia un risultato importante - dal momento che finora la sanità è sempre stata considerata competenza esclusiva dei singoli Stati - non si può dimenticare che il nocciolo della questione, alla fine, è la **condizione concreta dei malati**. Siamo ancora lontani dall'aver strutture sanitarie idonee che offrano servizi accessibili, di alta →



A Bruxelles

Cira Solimene della UILDM (prima a destra), con i rappresentanti di Germania, Olanda e Croazia

qualità e centrati sul paziente. E inoltre, cosa altrettanto grave, manca ancora un'informazione valida ed esaustiva sulla concreta condizione dei pazienti stessi.

Gli audit civici

Partendo da tali constatazioni, le prime due giornate di Bruxelles (4 e 5 maggio) - presso il Palazzo del Comitato Economico e Sociale Europeo (EESC) - sono state dedicate alla presentazione di un progetto, promosso dall'ACN, che ha l'obiettivo di analizzare le **condizioni dei malati in Europa**, utilizzando come parametro lo stato di applicazione dei quattordici diritti elencati nella Carta Europea. Trattandosi di una prima esperienza pilota, la verifica sarà limitata a strutture ospedaliere scelte a campione, in numero diverso a seconda della grandezza degli Stati. In Italia la valutazione riguarderà cinque ospedali, scelti tra i più grandi.

«Manca ancora, nei vari Stati dell'Unione Europea, un'informazione valida ed esaustiva sulla concreta condizione dei pazienti»

La metodologia, che si ispira all'approccio dei cosiddetti *audit civici* (già sperimentato in Italia da Cittadinanzattiva), è stata illustrata ai rappresentanti delle associazioni che, divisi in gruppi di lavoro, ne hanno discusso contenuti e metodi, apportando integrazioni e/o modifiche in considerazione delle eventuali specificità relative ai singoli Stati in materia sanitaria.

In sostanza, l'approccio dell'audit civico prevede che a verificare i servizi sanitari siano **gli stessi cittadini, malati e non**, appartenenti ad associazioni civiche e/o di malati, perciò "cittadini attivi". Il principio base è che - a dispetto della loro supposta mancanza di esperienza tecnico-professionale in tema di sanità pubblica - quando i cittadini si organizzano e agiscono insieme, sono capaci di produrre conoscenze e informazioni anche più complete rispetto a quelle fornite dagli esperti perché integrate dalla loro esperienza diretta dei problemi che

affrontano quotidianamente.

Unanime l'adesione a collaborare da parte di tutte le associazioni presenti, nonostante i tempi ristretti. Come richiesto dai coordinatori delle due giornate, nonché responsabili del progetto (**Alessandro Lamanna** di Cittadinanzattiva e **Melody Ross**, direttore dell'ACN), i dati raccolti dovranno essere presentati in occasione della Giornata Europea dei Diritti dei Malati del 2011, che si spera possa essere, per allora, diventata ufficiale.

Differenze tra Stato e Stato

Il 6 maggio, infatti, al training effettuato nei due giorni precedenti è seguito - nel Palazzo del Parlamento Europeo - l'evento più significativo, vale a dire la presentazione ufficiale della dichiarazione scritta con cui le associazioni hanno richiesto l'istituzione della Giornata Europea dei Diritti dei Malati in tutti gli Stati della Comunità Europea.

A dare il via ai lavori sono stati **Antonio Gaudio**, vicesegretario di Cittadinanzattiva e **Gianni Pittella**, vicepresidente del Parlamento. Sono poi seguiti gli interventi di altri europarlamentari (Antonyia Parvanova, John Dalli, Lucien Bouis, Corinne Lepage) e tutti hanno sottoscritto la dichiarazione, invitando anche altri parlamentari a farlo, indipendentemente dall'orientamento politico, perché **la salute è un bene di tutti** e in quanto tale va tutelato sempre e comunque da tutti.

Numerose le questioni affrontate: qualità delle cure, prevenzione, inquinamento e salute, formazione degli operatori, tutela della privacy. Unanime la rivendicazione del **diritto all'informazione** e alla cosiddetta "**transfrontalierità**", termine che indica il diritto del malato a farsi curare in qualsiasi Stato della Comunità. Purtroppo è un dato di fatto che in alcuni casi, in termini di qualità delle cure, vi siano differenze significative da Stato a Stato e la transfrontalierità, piuttosto che spingere i malati ad andarsi a curare oltre confine, intende in realtà abbattere tali differenze. I programmi sanitari dei vari Paesi devono cioè diventare comuni, in modo che ogni paziente

LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEI MALATI

Stilata nel **2002** da **Active Citizenship Network (ACN)** (la rete continentale di Cittadinanzattiva), insieme a un gruppo di organizzazioni civiche europee, la Carta Europea dei Diritti del Malato è divisa in **quattordici punti**, che stabiliscono rispettivamente il diritto a misure preventive, all'accesso, all'informazione, al consenso, alla libera scelta, alla privacy e alla confidenzialità, al rispetto del tempo dei pazienti, al rispetto di standard di qualità, alla sicurezza, all'innovazione, a evitare le sofferenze e il dolore non necessari, a un trattamento personalizzato, al reclamo e al risarcimento.

Il testo integrale del documento è disponibile nel sito **www.tribunaledirittimalato.it**.

abbia la possibilità di ricevere il medesimo trattamento in tutta l'Unione Europea. Se poi ciò non accade, il cittadino ha il diritto di conoscere i programmi sanitari degli altri Stati e, qualora più adeguati alla sua problematica, potervi accedere rimborsato. Questo dovrebbe spingere ogni singolo Stato a fare del suo meglio per evitare i rimborsi.

Servono almeno 368 firme

Successivamente sono intervenuti i rappresentanti di varie organizzazioni europee in campo sanitario e non, vale a dire, **Lisette Tiddens-Engwirda**, segretario generale del CPME (Comite Permanent des Medecins Europeens), **Luiza Bara**, direttore dell'EPHA (European Public Health Alliance), **John Chave**, segretario generale del PGEU (Pharmaceutical Group of the European Union), **Ilaria Passarini**, direttore delle politiche sanitarie del BEUC (The European Consumers' Organisation) e **Sandy Craine**, segretario generale dell'ECPC (European Cancer Patient Coalition).

Tutti si sono schierati a sostegno della Giornata Europea dei Diritti dei Malati, sottolineando soprattutto la necessità che le "Carte" si traducano in azioni concrete e perché ciò accada i malati hanno bisogno di far sentire la loro voce. La Giornata, dunque, può essere un ottimo strumento in tal senso.

Il 17 maggio successivo, poi, la **Dichiarazione 41/2010** è stata registrata ufficialmente presso il Parlamento Europeo e ora c'è tempo fino al 17 settembre perché almeno 368 europarlamentari la firmino. Tutte le organizzazioni partner posso-

no contribuire alla causa, sollecitando i parlamentari del proprio Paese a farlo. La UILDM, naturalmente, è tra queste, ma qualsiasi altra potrà farlo anche se non era presente a Bruxelles.

Un cambiamento che aiuti tutti

Che sia ormai il tempo di allargare i confini e di unire ulteriormente le forze, la UILDM lo ha percepito da tempo, come testimoniano i diversi protocolli d'intesa con altre associazioni e lo stesso patto federativo con Cittadinanzattiva. Questa prima "esperienza politica europea" rinalda ancor di più tale principio.

E allora, nello specifico, bisogna unirsi per continuare a lottare in Italia contro un'applicazione del federalismo che **non discrimini i malati da Regione a Regione**, ma bisogna anche cominciare a pensare di doversi unire a livello europeo, per lottare contro le discriminazioni tra malati che vivono in Stati diversi. Più in generale, bisogna certo continuare a lottare per l'affermazione dei diritti delle persone con malattie muscolari, ma, allo stesso tempo, tenere presente che la salute è un bene comune e in quanto tale andrebbe difeso **per tutti e da tutti**.

Il volontariato è tra le espressioni più nobili di cittadinanza attiva. La UILDM, in quanto associazione di volontari, deve mirare, quindi, al passaggio dalla tradizionale visione del malato come "fruitore passivo di servizi" a quella di un **"cittadino/malato attivo"**, coinvolto egli stesso nell'affermazione dei propri diritti e nel complesso percorso del "fare politica" e del "produrre cambiamento", un cambiamento che sia di aiuto a tutti. ■

Manovra Correttiva: cosa cambierà?

di Carlo Giacobini

Invalidi parziali, revisioni, inasprimento delle pene per i medici accertatori, verifiche e alunni con handicap: si occupa anche di persone con disabilità, la Manovra Correttiva, che però potrebbe anche non essere definitiva

La cosiddetta “Manovra Correttiva” ha assunto la sua veste formale con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Decreto Legge 31 maggio 2010, **n. 78** (*Misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica*). Le disposizioni contenute nel provvedimento sono vigenti dal giorno successivo di pubblicazione (dal 1° giugno, quindi), ma potrebbero **non essere definitive** se il Parlamento, entro sessanta giorni, non lo convertisse in legge oppure lo modificasse. E gli emendamenti sono tutt'altro che improbabili.

Ma vediamo quali sono le novità che riguardano le persone con disabilità, quasi tutte contenute nell'articolo 10 del Decreto.

Assegno agli invalidi parziali

Cadute le ipotesi di intervenire sulle indennità di accompagnamento, il Governo ha concentrato la propria attenzione sugli invalidi parziali.

L'assegno mensile di assistenza è stato finora riconosciuto agli invalidi civili parziali (dal 74% al 99%) di età compresa fra i 18 e i 65 anni di età. Bisogna inoltre essere iscritti alle liste di collocamento e non superare il limite reddituale annuo di **4.408,95 euro**. Da ricordare che l'importo dell'assegno è attualmente di **256,67 euro** mensili.

Ebbene, la Manovra interviene sulla percentuale

minima di invalidità richiesta per la concessione dell'assegno, elevandola **all'85%** a partire dal 1° giugno 2010, limite che vale solo per le nuove domande. Restano fermi gli altri requisiti reddituali e di inoccupazione. Rimane per altro il dubbio sull'effettivo impatto economico di questa misura, nei confronti dei bilanci dello Stato, visto che nel 2009 i percettori di assegno mensile di assistenza erano stati solo 273.726 (*fonte: INPS*).

Le revisioni

Il Decreto Legge 78 estende l'istituto della “**rettifica per errore**” - già previsto per le malattie professionali e le invalidità per lavoro - anche alle prestazioni di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap, disabilità e alle prestazioni di invalidità a carattere previdenziale (cioè le pensioni di invalidità concesse in costanza di attività lavorativa).

Questo significa che l'INPS potrà **rettificare**, in qualunque momento, le prestazioni erogate, in caso di errore commesso in sede di attribuzione, concessione o erogazione, e quindi sospendere o “ridimensionare” le prestazioni stesse.

Medici accertatori

Il Decreto rafforza poi quanto già previsto in materia di **falsità ideologica** commessa dal pubblico ufficiale in atti pubblici ed estende alcune norme già vigenti in materia di false attestazioni o certificazioni. Le nuove disposizioni riguardano i medici che intenzionalmente attestano falsamente uno stato di malattia o di handicap da cui consegue il pagamento di trattamenti economici di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità.

Se quei trattamenti economici vengono revocati per «accertata insussistenza dei prescritti requisiti sanitari», il medico può essere punito con la **reclusione** da uno a cinque anni e con la **multa** da 400 a 1.600 euro. Egli sarà inoltre obbligato a risarcire il **danno patrimoniale**, pari al compenso corrisposto a titolo di trattamenti economici di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, nonché il danno all'immagine

subito dall'Amministrazione.

Fra le pene accessorie - in caso di comprovato delitto - è prevista per il medico anche la **radiazione dall'albo** e, se dipendente di una struttura sanitaria pubblica o se convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale, il licenziamento per giusta causa o la decadenza dalla convenzione.

Falsi invalidi

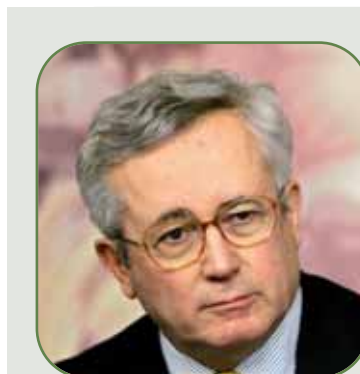
Saranno **500.000** le verifiche totali entro la fine del 2012: 100.000 nel 2010, 200.000 per il 2011 e altrettante per il 2012. Le effettuerà l'INPS che ha già gestito il piano straordinario nel 2009, con 200.000 controlli sulle singole posizioni degli invalidi civili. Quindi, fra il 2009 e il 2012, saranno state controllate 700.000 persone.

L'operazione di controllo straordinario si aggiunge alle routinarie attività di verifica che l'INPS dal 2004 effettua su tutti i verbali emessi dalle Aziende USL.

Alunni con handicap

La Manovra entra anche nel merito delle certificazioni di "alunno con handicap", fissando con chiarezza l'obbligo per le Commissioni ASL di indicare nei verbali se la patologia sia **stabilizzata** o **progressiva** e di specificare l'eventuale carattere di **gravità** dell'handicap stesso. Nel medesimo comma è precisato anche che la Commissione che accerta la sussistenza della condizione di handicap è responsabile di ogni eventuale danno erariale derivante da valutazioni scorrette.

Novità anche per il **PEI** (Piano Educativo Individualizzato), redatto successivamente alla certificazione di alunno con handicap. Si tratta, com'è noto, di uno strumento di programmazione della vita scolastica degli alunni con disabilità, che evidenzia le necessità di integrazione, le risorse indispensabili e impone una serie di responsabilità. Esso prevede sia interventi di carattere scolastico che altre misure finalizzate alla socializzazione e alla riabilitazione dell'alunno. Il PEI viene redatto ogni anno dagli operatori che seguono l'alunno e può essere modificato in caso di nuove o diverse esigenze.



Giulio Tremonti
Sta facendo discutere anche il mondo della disabilità la Manovra del ministro dell'Economia

Il Decreto Legge 78 precisa che nel PEI dev'essere «compresa l'indicazione del numero delle ore di sostegno, che devono essere esclusivamente finalizzate all'educazione e all'istruzione, restando a carico degli altri soggetti istituzionali la fornitura delle altre risorse professionali e materiali necessarie per l'integrazione e l'assistenza dell'alunno disabile richieste dal piano educativo individualizzato». ■

Il Decreto Legge 78 precisa che nel PEI dev'essere «compresa l'indicazione del numero delle ore di sostegno, che devono essere esclusivamente finalizzate all'educazione e all'istruzione, restando a carico degli altri soggetti istituzionali la fornitura delle altre risorse professionali e materiali necessarie per l'integrazione e l'assistenza dell'alunno disabile richieste dal piano educativo individualizzato». ■

PREPENSIONAMENTO: ANCORA NULLA DI CONCRETO

Il 19 maggio scorso, la Camera ha approvato le *Norme in favore dei lavoratori che assistono familiari gravemente disabili*, che ora dovranno passare all'esame del Senato e che rappresentano la sintesi di ben **quattordici Proposte di Legge** sul medesimo argomento.

Il testo in discussione riserva qualche delusione, rispetto alle aspettative iniziali, la cui prospettiva era quella di riconoscere il lavoro di cura prestato a familiari con disabilità, quale titolo per il **prepensionamento**. Molti, infatti, sono i lati oscuri e altrettante le sperequazioni fra tipologie di disabilità, dipendenti pubblici e privati e documentazione richiesta.

Seguiremo naturalmente con attenzione il prosieguo dell'iter parlamentare, confidando nei numerosi opportuni emendamenti. ■

C.G.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Non ancora completamente domati da Madama Distrofia, osiamo ribellarci ai suoi implacabili comandamenti e tutte le mattine, invece di tirare fuori dal garage il cattivo umore, continuiamo a permetterci di prenderla (sacrilégio!) per gli austeri fondelli.

Ecco allora un'altra impietosa lezione di lingue, un eloquente scatto e anche il nostro supereroe Distrofik che torna in azione per la Giornata Nazionale UILDM.

Se volete avere l'indirizzo del mio avvocato per spedire le vostre querele, potete tranquillamente scrivere a ilmiodistrofico@uildm.it.

Scuola di lingue

Per l'esercizio di oggi rechiamoci in provincia di Brindisi, dove qualche tempo fa il Comune di **Carovigno**, invece di darsi da fare per aiutare i disabili, ha compiuto uno studio minuzioso sui loro bisogni. Ecco cos'ha concluso.

- **Burocratese**

L'obiettivo è quello di svolgere funzioni di tipo estensivo per un più completo processo di recupero del portatore di handicap, in armonia con la programmazione territoriale.

- **Traduzione in italiano**

Per adesso abbiamo combinato poco o nulla, ma finalmente abbiamo capito che bisognerebbe fare qualcosa. Purtroppo c'è la crisi e quindi... ciccia!

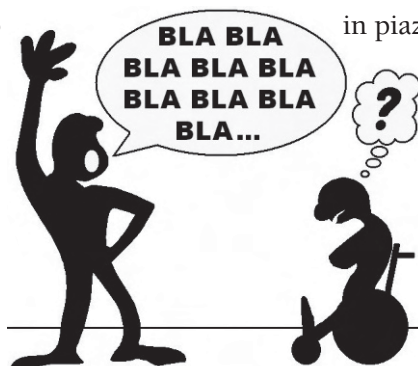
Distrofik contro Ricco Rocco

*Un giorno, durante un'elettromiografia, il distrofico **Matteo Debolini** acquista per caso un curioso superpotere: in futuro, infatti, gli basterà urlare "Ipercipikappemia" e una volta al mese, per un minuto, si trasformerà in **Distrofik**, un forzuto culturista.*

Siamo arrivati al mese di marzo e come sempre, in questo periodo dell'anno, la Sezione UILDM della città di Matteo Debolini ha organizzato l'ennesima edizione della Giornata Nazionale associativa. Anche Matteo, insieme a uno sparuto gruppuscolo di volontari, è nella piazza principale, dietro al piccolo banchetto ingombro di dépliant e farfalline di peluche.

Quest'anno l'obiettivo da centrare è decisamente ambizioso: bisogna sostituire lo scassatissimo pulmino attrezzato che, tra autisti obiettori (prima) e ragazzi del Servizio Civile (poi), ha ormai il fiato più corto dell'auto di una scuola guida! Le richieste di trasporto dei distrofici si accumulano in evase ed è quindi necessario uscire al più presto da questa brutta situazione.

La Giornata Nazionale non è partita bene: in piazza, proprio a fianco della postazione UILDM, c'è pure un tavolino della CIPPA (Comitato Italiano Protezione Piccoli di Armadillo) che, al momento,



ha raccolto senz'altro molti più consensi (e soldi) dei poveri distrofichetti.

Inoltre la maggior parte della gente ascolta a malapena le suppliche dei volontari e preferisce tirar dritto,

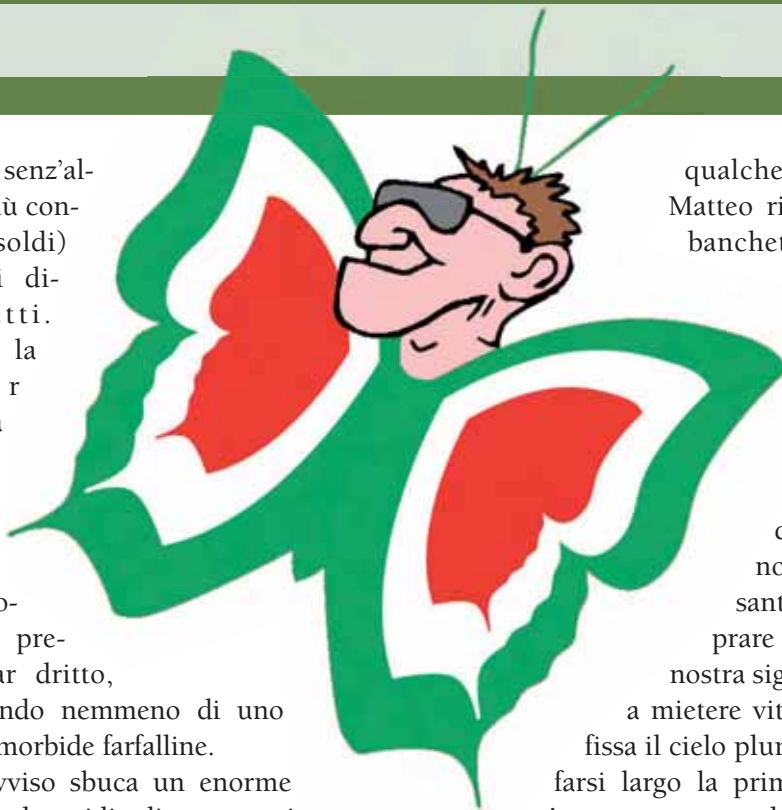
non degnando nemmeno di uno sguardo le morbide farfalline.

All'improvviso sbuca un enorme SUV che, fra lo stridio di gomme, si ferma quasi davanti al banchetto della UILDM. È il tronfio **Ricco Rocco**, milionario broker plurinquisito e ancora, ahimè, a piede libero. Matteo si avvicina e gli chiede un piccolo contributo, ma il tipaccio risponde così: «Senti handicappato, fammi andare a far colazione e non mi scocciare!».

Tanti anni di distrofia muscolare insegnano cos'è l'autocontrollo e Matteo non batte ciglio, accende la carrozzina e si rifugia nel primo portone accessibile. Pochi secondi dopo un urlo squarcia la placida atmosfera domenicale: «Ipercipikappemiaaa!».

Un attimo e Distrofik irrompe come un fulmine sulla scena, dirigendosi verso lo sbalordito Ricco Rocco: «E così non ti piacciono gli handicappati... Beccati questo! E questo!» e una playlist di scapaccioni calano inesorabili sulla zucca dell'antipatico Ricco Rocco. Alla fine il malcapitato viene costretto dal nostro supereroe a estrarre il libretto degli assegni e a firmare una lauta donazione alla UILDM. Prima di scomparire, Distrofik fa ancora in tempo ad attorcigliargli una farfalla al collo e a stampargli un pedatone atomico sul lato B.

Mentre il frastornato Ricco Rocco risale a bordo del SUV, senza colazione e alleggerito di



qualche migliaio di euro, Matteo riprende posto dietro al banchetto insieme ai suoi amici.

Grazie all'assegno la Sezione potrà acquistare un nuovo pulmino attrezzato e superaccessoriato. Ci sarebbe da gioire, ma continuano ad essere pochi i pas-

santi che si fermano a comprare le farfalline e mentre

nostra signora Distrofia continua a mietere vittime innocenti, Matteo fissa il cielo plumbeo, nel quale stenta a farsi largo la primavera. Chissà se quest'anno torneranno le rondini.

Maestri della fotografia contemporanea

In questo incredibile scatto, l'artista G. Momento ha colto l'attimo preciso nel quale nasce il futuro **parcheggiatore selvaggio**. Una sonora sculacciata basterà a stroncare immediatamente una nociva carriera (alla faccia del Telefono Azzurro!).



Giusto Momento: "Colpiscine uno per educarne cento"

Appuntamento a **Milano**

Torna in Italia, **dopo molto tempo**, l'Assemblea dell'EAMDA, l'alleanza **europea** tra le associazioni che si occupano di **malattie neuromuscolari**. E a Milano, dal **16 al 18 settembre**, l'occasione **sarà davvero preziosa**

Era da molto tempo - esattamente dal 1986 a Napoli - che l'EAMDA, l'alleanza europea nata nel 1970 tra le associazioni continentali che si occupano di malattie neuromuscolari e che annovera la UILDM tra i propri soci fondatori, non "sbarcava" in Italia per la propria Assemblea Annuale. Ebbene, succederà finalmente **dal 16 al 18 settembre** prossimi a **Milano**, presso l'Atahotel Quark - ExpoFiera di Pero.

La scelta della città di Milano è legata a doppio



Sofia, settembre 2008

Foto di gruppo per l'Assemblea EAMDA svolta due anni fa nella capitale bulgara

filo all'esperienza nata nel 2007 in ambito clinico, che ha visto sorgere presso l'Ospedale Niguarda del capoluogo lombardo il Centro Clinico **NEMO**, struttura polifunzionale che ha messo al centro dei propri servizi le persone affette da malattie neuromuscolari e che ha suscitato interesse sia a livello nazionale che internazionale.

Numerosi gli incontri previsti, per un evento - la cui organizzazione sarà curata dalla **UILDM di Milano** - che vedrà arrivare in Italia i rappresentanti di varie associazioni "consorelle".

Innanzitutto vi sarà un ampio aggiornamento riguardante le **terapie** e la **gestione clinica** dei pazienti (*An eye on the cure and the care*), soffermandosi, tra l'altro, sulle linee guida più aggiornate, con indicazioni "personalizzate" di prevenzione, fisioterapia e riabilitazione.

Si parlerà poi di "misura" della **qualità della vita** (*Quality of Life - What matters to a person with a neuromuscular disease?*), per elaborare strumenti utili ai clinici, ma anche a chi si confronta quotidianamente con una malattia neuromuscolare, dalla stessa persona che ne è affetta ai genitori e alle associazioni.

Spazio infine alle esperienze raccontate da chi è **impegnato** sul fronte sociale e politico, anche per fornire esempi e modelli a una generazione giovane che scelga di "mettersi in gioco" in prima persona (*Active Style of Life of people with neuromuscular disorders*).

Per sfruttare inoltre al meglio la preziosa occasione di confronto, altri due importanti eventi sono previsti nei giorni precedenti l'Assemblea, utili a sviluppare la collaborazione tra associazioni e specialisti che si occupano di malattie neuromuscolari. Si tratterà di un incontro a invito di pazienti e associazioni coinvolti nella rete europea **TREAT-NMD** e di un corso per giovani clinici e riabilitatori, rivolto in particolare a professionisti provenienti dai Paesi dell'**Est europeo** (per informazioni sempre aggiornate vedere i siti: www.uildmmilano.it, www.uildm.org, www.eamda.net; e-mail: eamda@uildmmilano.it). ■

Con i **Mondiali** alle porte

di Antonio Spinelli
 Presidente della FIWH
 (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

Con gli **Skorpions Varese** scudettati per la **quarta volta** consecutiva e in attesa di un nuovo Campionato con **Serie A e A2**, è partito il conto alla rovescia per i **Mondiali «italiani»** di inizio novembre

Siamo dunque giunti alla fine di un'altra estenuante stagione sportiva che ha visto le venti squadre iscritte alla Federazione impegnate da ottobre a giugno nel quindicesimo **Campionato Nazionale** e nella quarta edizione della **Coppa Italia**. Finalmente un po' di meritato riposo? Manco a dirlo. Alle porte, infatti, ci sono i **Mondiali di Lignano Sabbiadoro** (Udine) e la "macchina" organizzativa non può e non deve fermarsi.

Le cinque giornate di Lignano

Ma facciamo un passo alla volta. Innanzitutto il Palazzetto dello Sport del Centro Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro ha ospitato in questi giorni - ed è stata la quarta volta - le fasi finali del Campionato. Non finali qualsiasi, per altro, ma coincidenti con un "anniversario" particolarmente importante. La FIWH, infatti, ha celebrato i suoi **quindici anni di attività** (1995-2010), festeggiati dalla banda musicale e dalle majorette di Pordenone, in occasione della cerimonia di apertura della manifestazione del 7 giugno, oltre che con un evento musicale dal vivo nella serata conclusiva del 10 giugno.

Nel corso delle giornate di competizione, poi, una piacevole novità: un incontro amichevole tra una selezione **All Stars** di atleti contro gli **Allenatori** che per la prima volta si sono seduti in car-

rozina e hanno provato a sfidare gli atleti da loro stessi guidati. Insomma, un programma ricco di attività e di momenti di aggregazione che hanno consentito a tutti di vivere cinque giorni insieme da ricordare a lungo.

Serie A2 e alcune nuove squadre

Calato dunque il sipario su questa stagione con la proclamazione della squadra campione d'Italia 2009-2010 [gli *Skorpions Varese*, come riferiamo nell'*Ultim'Or*a qui sotto, N.d.R.], la mente e le energie sono già rivolte alla prossima stagione, anch'essa per certi versi "storica", poiché segnerà un cambiamento radicale nella "politica sportiva" della Federazione. Dopo anni di attesa, infatti, il sedicesimo Campionato Nazionale sarà suddiviso in **Serie A** e **Serie A2**, con le squadre meglio classificate negli ultimi cinque anni che parteciperanno alla massima serie e le altre nella serie minore, che assumerà una caratteristica "**promozionale**" in quanto verranno inseriti anche i team di nuova formazione.

A tal proposito posso annunciare con grande orgoglio l'ingresso nel nostro movimento di tre nuove squadre, i **Lupi Solitari di Scandicci** (Fi- →



ICEWH

Forza Azzurri!

L'esultanza per il terzo posto agli Europei del 2008 in Belgio

renze), le **Tigri di Bolzano** e la **FAI Sport Hockey di Udine**. Ma potrebbero non essere le uniche, se le stesse certezze ci giungessero da **Avellino** e **Genova**, qualora confermassero l'intenzione di partecipare al prossimo Campionato.

Una tappa fondamentale

Capitolo Mondiali: accidenti, che gran fatica, ragazzi! Non immaginavo che l'impegno organizzativo fosse così gravoso e dispendioso. Ma ormai siamo in ballo e come si dice siamo "felici di ballare". In attesa di vivere **dal 1° all'8 novembre** questo straordinario avvenimento, si possono ufficializzare le otto nazioni che parteciperanno, vale a dire, oltre all'**Italia**, l'**Olanda** (campione in carica), l'**Australia**, il **Belgio**, la **Danimarca**, la **Finlandia**, la **Germania** e la **Svizzera**.

Il Comitato Organizzatore Locale (COL) sta predisponendo una grande manifestazione che vedrà la partecipazione di importanti personalità sportive e politiche, ciò che troverà conferma poco prima dell'evento. Tra le certezze che oggi abbiamo vi è quella di avere ottenuto il patrocinio della Presidenza del Consiglio, del settimanale non profit «Vita» e della Federazione Italiana Danza Sportiva, oltre alla collaborazione organizzativa della Ge.Tur., dell'IPA Sezione Basso Friuli (International Police Association) e il sostegno economico del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) e della UILDM.

Siamo in attesa di altre importanti conferme sia per quanto riguarda partner collaborativi - non da ultimo l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica - che sponsor in grado di sostenere il gravoso impegno economico che una manifestazione di tale importanza comporta. Nei prossimi mesi saremo in grado di completare il quadro della situazione e sono sicuro che non mancheranno le sorprese. Una certezza mi sento di garantirla: organizzeremo un grande evento sportivo (e non) che rappresenterà una **tappa fondamentale** per il nostro movimento, consentendoci di acquisire visibilità grazie ai media (certa la presenza di Sky Sport e Rai Sport) e a molte altre testate giornalistiche e televisive.

Insomma, credo valga la pena di segnarsi in agenda questo appuntamento e di fare di tutto per garantirsi un posto in prima fila!

Conto alla rovescia

Coloro i quali vogliono poi seguire in diretta l'avvicinarsi dei Mondiali possono collegarsi al sito ufficiale www.fiw.org/wc2010, per conoscere i protagonisti che ci regaleranno un evento straordinario e per questo molto atteso da tutti gli amanti del wheelchair hockey.

L'impegno dei nostri Azzurri non è da poco. Reduci da tre terzi posti consecutivi (Mondiali 2004, Europei 2005 e 2008), è giunto il momento di fare un salto di qualità importante che equivale segnatamente a giocarsi quanto meno la finale, non foss'altro perché giocheremo "in casa" e perché i ragazzi del commissario tecnico **Luca Maino** possiedono i mezzi per riuscirci.

Gli ultimi raduni consentiranno al mister di scegliere i dieci fortunati protagonisti che difenderanno i colori della nostra Nazionale e sono convinto che ci regaleranno grandi emozioni.

Ma quanto manca al 3 novembre? Non lo so, so però che manca ancora troppo troppo tempo. ■

SKORPIONS CAMPIONI!

Proprio al momento di andare in stampa riceviamo la notizia che a confermarsi campioni d'Italia per la quarta volta consecutiva, nel corso delle finali di Lignano Sabbiadoro (Udine), sono stati gli **Skorpions di Varese**, destinati, a questo punto, a rinverdire i fasti di un'altra grande compagine dello sport varesino negli anni Sessanta e Settanta, vale a dire l'Ignis di basket.

La vittoria è arrivata dopo una combattuta finale con i **Rangers Bologna**, ma ricordiamo anche le altre sei squadre che hanno preso parte al torneo conclusivo di Lignano, vale a dire gli **Albalonga Darco Sport Albano Laziale**, i **Blue Devils Genova**, i **Blue Devils Napoli**, la **Coco Loco Padova**, gli **Sharks Monza** e i **Thunder Roma**.

«I miei più sentiti complimenti alla squadra vincitrice - ha dichiarato "a caldo" Antonio Spinelli, presidente della FIWH - che per l'ennesima volta ha dimostrato sul campo il proprio valore. Tutto è andato per il meglio, grazie allo staff organizzatore e alle squadre partecipanti, che hanno lavorato sodo per permettere a queste finali la miglior cornice possibile». ■ **S.B.**

FSH: agire a livello europeo

a cura di Crizia Narduzzo

Lo chiede **FSHD Europe**, organizzazione voluta da alcune **associazioni nazionali** - tra cui la UILDM - che rappresentano persone con distrofia **facio-scapolo-omerale**. **Fabiola Bertinotti** ne è la coordinatrice **per l'Italia**

«**L**a voce europea delle persone con distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD)»: così si definisce **FSHD Europe**, organizzazione ombrello nata per volontà di alcune associazioni nazionali - tra cui la UILDM - che sul proprio territorio rappresentano persone colpite da questa forma di distrofia.

Sensibilizzare, accrescere consapevolezza, comprensione e conoscenze rispetto all'FSH, condividere le buone pratiche in ambito di diagnosi, cura e assistenza, promuovere la ricerca e raccogliere fondi: questi gli obiettivi del progetto che interessa, in particolare, coloro che vivono e operano tutti i giorni a contatto con la malattia.

Per superare il panico

Coordinatrice per l'Italia di FSHD Europe, **Fabiola Bertinotti** è entrata in contatto con la distrofia facio-scapolo-omerale qualche anno fa, a seguito di una diagnosi di questo tipo al figlio. Dopo un momento di drammatico disorientamento, è riuscita a trasformare l'evento in uno stimolo per iniziare a impegnarsi e contribuire ad arrivare a una cura per la malattia.

Una delle cose che più ha determinato questa sua reazione è stata la scarsità di spiegazioni, chiare e comprensibili, fornite a lei e alla sua famiglia. E un po' alla volta Fabiola si è resa



Fabiola Bertinotti

La coordinatrice per l'Italia di FSHD Europe agisce a stretto contatto con la UILDM

conto che nella sua stessa situazione - di disagio e di smarrimento - si trovavano molte altre persone, che ricevevano informazioni, ma che non avevano assolutamente gli strumenti per "decodificarle". «I pazienti il più delle volte non sono in grado di capire e parlare il linguaggio usato dai clinici - spiega - per questo spesso tante informazioni non raggiungono l'interlocutore cui sono rivolte». Capisce quindi che l'esigenza di "sapere chiaramente" è **diffusa, sentita**, «poiché sapere non risolve il problema, ma ti permette di vederlo sotto una luce diversa, di superare il panico e farti scorgere con lucidità i contorni del problema e le forze in gioco che stanno lavorando per trovare a questo una soluzione, che non c'è ancora». →

La nascita di FSHD Europe

Da tutto ciò è nato il progetto di cui stiamo parlando. «Infatti - prosegue Bertinotti - FSHD Europe nasce da persone come me, da **pazienti** con questa forma di distrofia, **genitori** o **familiari** che vogliono fare qualcosa per le persone e per la ricerca. Per questo abbiamo subito unito le forze e cercato di rappresentare un punto di riferimento per tutti coloro che ogni giorno cercano informazioni su questa malattia. A mio avviso, un punto di forza dell'Associazione, già adesso, è che una persona che si rivolge a FSHD Europe si trova a interloquire con altri che parlano come lei, non in modo enigmatico, e sono in grado di farsi comprendere, trasmettendo grande serenità. Non possiamo negare, infatti, che la comunità scientifica usi un linguaggio che non è il nostro».

Poi, però, un altro ruolo importante è quello che vede FSHD Europe come interlocutrice nei confronti delle Istituzioni. «Sì, penso ad esempio alla Rete **TREAT-NMD**, oppure all'**ENMC** (European Neuro-Muscular Centre). Solo combinando le importanti azioni su base locale con quelle a livello internazionale possiamo pensare di essere veramente efficaci. Se ci pensiamo, soprattutto nelle Malattie Rare, in questo momento c'è una forte tendenza alla **globalizzazione**. Se la realtà locale è importante in termini di raccolta fondi, diffusione delle informazioni e per dare un significativo supporto qualitativo alla vita delle persone colpite dalle malattie, dal punto di vista del sostegno e dello sviluppo della ricerca, oltreché della sensibilizzazione delle Istituzioni, allora è fondamentale agire **in termini collettivi**. Ciascuno dei soci fondatori della nostra organizzazione ha una forte rappresentatività a livello locale. Io lavoro a contatto abbastanza stretto con **Alberto Fontana**, presidente nazionale UILDM, Associazione per la quale cerco di essere un punto di riferimento laddove si parli di FSH in Europa, e così fanno i miei colleghi per Francia e Olanda e faranno anche quelli di Spagna e Portogallo, che hanno inoltrato la richiesta di aderire. A questi, poi, va aggiunto il Regno Unito, che al momento offre un sostegno esterno all'iniziativa, ma che presto ne diventerà membro».

Poche parole, tanti fatti

L'azione di FSHD Europe è caratterizzata dalla **concretezza**, il suo motto potrebbe essere *Poche parole, tanti fatti*. «È vero», conferma Bertinotti, «nel gennaio di quest'anno abbiamo già organizzato il primo **Workshop Europeo sull'FSHD**, al quale hanno partecipato una quindicina di specialisti delle discipline correlate a questa distrofia. In quell'occasione, per la prima volta dopo quattordici anni, queste figure si sono riunite, proprio perché la nostra organizzazione aveva promosso e finanziato l'incontro. Questo ritengo sia un ottimo risultato, come lo è anche - grazie all'interessamento di Alberto Fontana - la realizzazione della **Prima Giornata per l'FSH**, promossa a Modena il 10 aprile [se ne legga in altra parte del nostro giornale, N.d.R.]. La particolare importanza di questo evento - e qui parlo sia come FSHD Europe che come UILDM - penso stia nel dare la sensazione tangibile a pazienti e famiglie che le cose si muovono! Se invece la situazione sembrasse immobile, le persone avrebbero un senso di abbandono e isolamento, condizione che io reputo quasi peggiore della malattia stessa. Inoltre a Modena è stato presentato anche il **Registro Nazionale per l'FSH**, un esempio di come in Italia possano succedere cose molto all'avanguardia. Magari abbiamo poche risorse economiche, ma la nostra "arte dell'arrangiarsi" spesso produce effetti notevoli, come questo Registro, fondamentale poiché rappresenta un primo passo verso la soluzione della malattia. Non si creda che ne esistano grandi esempi a livello europeo, quindi è giusto che venga ritenuto un "fiore all'occhiello" per l'Italia, che giustamente viene guardato da altri Paesi con volontà di emulazione».

«In cantiere - conclude la coordinatrice per l'Italia di FSHD Europe - abbiamo tante idee legate alla volontà di rappresentare il nostro gruppo in più sedi di confronto possibili. E parallelamente ci proponiamo di raccogliere fondi che ci aiutino a essere operativi, vitali e sempre autonomi. Da questo punto di vista un aiuto ci arriva dalla **Fondazione Stichting FSHD**, nostro partner olandese, nata oltre dieci anni fa». ■



Oltre la selva oscura

Nulla sembra più moderno di internet, dell'economia globale, della tecnologia spaziale o del 3D, ma probabilmente potremo dire di vivere nella piena «modernità» solo quando conquisteremo la libertà di dire «NO!»

Le domande che ci si pongono quando un nuovo compleanno si affaccia alle pagine del calendario, si concentrano sul consuntivo di quanto è accaduto e sul preventivo di quanto potrà accadere, oppure sui sogni che vorresti vedere realizzati e sui doni che vorresti ricevere.

Proporre proprio a me di fare l'elenco dei sogni e dei desideri è un po' ardito. Ho raggiunto un'età "venerabile" con un discreto stato di salute (per quanto la mia disabilità me lo permetta), ma mi sento a corto di progetti futuribili.

Sogni *propriamente detti* non ne ho, ma ho ancora **molti desideri** perché attraverso di essi mantengo un rapporto con le cose e con le persone. Mi soffermo, dunque, sui miei sentimenti e su come vedo il mondo che mi circonda.

È una stagione della vita abbastanza serena, se sei capace di vederla per ciò che è: non devi pretendere di poter gustare l'onda della vita a grandi sorsate, ne usciresti sicuramente deluso nel misurare la scarsità delle tue forze. Puoi invece assaporare come mai prima quel che di buono il tempo ancora ti riserva: le piccole felicità che prima avresti ignorato, gli obiettivi raggiunti, l'amore e gli affetti che la vita ti ha preservato.

Riesci più facilmente a capire gli altri, a comprendere le loro motivazioni e quindi sei meglio

in grado di rispondere ai loro comportamenti. Questo rapporto con gli altri è molto connesso al rapporto che sei capace di avere **con te stesso**. Finché ti senti abbastanza forte, il tuo principale obiettivo è quello di conoscere il mondo e anche di conquistarne la parte che più ti affascina e ti riguarda. Poi la tua curiosità cambia direzione, ti accorgi che hai trascurato di capire te stesso e di fare un viaggio dentro di te.

La natura ci ha fornito di un'ampia riserva di autoassoluzioni e di autoillusioni. Un viaggio dentro noi stessi non avrebbe alcun senso se si svolgesse all'insegna di una disistima verso di sé. Sono errori che bisogna eliminare per poter capire chi siamo e cominciare a guardarci come guarderemmo un'altra persona.

Ci sono effetti che si manifestano nel tempo breve e altri in quello medio-lungo; a me adesso interessano di più questi ultimi. Può sembrare paradossale che gli effetti lontani stiano più a cuore di quelli prossimi in una persona che, come direbbe il sommo poeta, si trova «nel mezzo del cammin della sua vita». Me ne →



Una nuova alba

Quando si potrà pensare a un nuovo mutamento culturale in arrivo?

sono anch'io domandato il perché tante volte e penso che la risposta sia che la cultura vive su prospettive **di tempo lungo** e io confido in un mutamento culturale che, purtroppo, può prodursi solo molto lentamente e gradualmente.

Voglio crederci - o per meglio dire sento la necessità di farlo - ma allo stesso tempo mi rendo anche conto che questo "mutamento culturale" al momento è fermo.

Basti pensare che, proprio quest'anno in cui incominciano i festeggiamenti per i 150 anni dell'Unità d'Italia, non si sente parlare d'altro che di federalismo, xenofobia e razzismo. Nei giorni in cui ho steso questo articolo, sono venuta addirittura a conoscenza del divieto, da parte di "autorità importanti", di esporre manifesti e intonare canti in memoria della Resistenza. E se provi soltanto ad esprimere un'opinione negativa in merito, vieni subito etichettato come "sovversivo" e "antitaliano".

Mi sembra quasi di trovarmi tra le pagine di un romanzo ambientato cent'anni fa, del quale non è ancora stato scritto l'epilogo e i cui protagonisti, sopravvissuti a quei tragici eventi, sono circondati da nuove generazioni che daranno vita a una nuova cultura e a nuovi assetti sociali a noi ancora ignoti, tanto da farci chiedere cosa significhi esattamente "vivere nell'età moderna".

Molti ritengono che nulla sia più moderno di internet, dell'economia globale, della tecnologia spaziale o dei film in 3D; io rimango però dell'opinione che potremo dire di vivere nella piena *modernità* solo quando conquisteremo **la libertà di dire «NO!»**.

Lo so, è a dir poco utopistico pensare di poter abbracciare il mondo quando ti accorgi che le tue braccia sono troppo corte per riuscirci; mi ritrovo, così, a vagare per la mia selva oscura, nell'attesa che quaranta candeline accese possano indicarmi la via d'uscita... ■

BUON LAVORO, ANNA!

È stata certamente di buon auspicio la lunga intervista di DM 170 (pp. 12-13), visto il risultato ottenuto da **Anna Petrone** alle elezioni amministrative di fine marzo, con **14.678 preferenze**, che le hanno consentito di essere la donna più votata a Salerno, tra centrosinistra e centrodestra. E così Anna - già consigliera nazionale UILDM, con deleghe a rappresentare l'Associazione in vari organismi (FISH, CND, DPI, Consulta Nazionale delle Malattie Rare), oltre che componente del Coordinamento del Gruppo Donne - è entrata a far parte del **Consiglio Regionale della Campania**, dove si batterà, come lei stessa ha dichiarato, soprattutto «per l'affermazione dei diritti dei disabili, diventando la loro voce». E la "battaglia" è incominciata subito, dal momento che Palazzo Santa Lucia a Napoli, sede del Consiglio Regionale Campano, è risultato sostanzialmente **inaccessibile** a una persona che si muove in carrozzina, ciò che ha reso necessari sin da subito alcuni lavori di adeguamento.

«Con Anna Petrone alla Regione - ha sottolineato **Elvira Rizzo**, presidente della UILDM di Salerno, durante la festa per l'elezione, svoltasi presso la Sezione campana - **ha vinto la disabilità**, ho vinto anch'io in prima persona; le disabilità motorie non precludono altri diritti, abbiamo lasciato a casa i pregiudizi e siamo scesi in piazza per ottenere i nostri diritti di uomini e donne liberi di pensare e agire, pur muovendoci diversamente nonché su di una carrozzina».

Da parte nostra, non possiamo fare altro che augurare buon lavoro alla neo-consigliera regionale, che ha voluto anche ricordare come «il ruolo nella UILDM mi abbia portato a toccare varie realtà della mia Provincia e questo risultato è arrivato da qui». ■

S.B.



Contro ogni discriminazione

a cura di Stefano Borgato

L'esempio di Nuoro

E' stato quello di **Nuoro** - su spinta determinante della consigliera con disabilità **Anna Maria Mura** - il primo Comune della Sardegna, ma anche il primo capoluogo di Provincia d'Italia, ad adottare la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

A presentare il Trattato in Consiglio Comunale è stato **Giampiero Griffo**, membro dell'Esecutivo Mondiale di DPI (Disabled Peoples' International), oltre che componente della Delegazione Italiana che nel corso degli anni ha partecipato all'elaborazione del trattato stesso. «D'ora in poi - ha dichiarato Mura - la nostra città potrà operare in termini di maggiore emancipazione e a uno stato assai più avanzato nel coltivare la **cultura dell'handicap**, rilanciando alcuni importanti servizi».

Parcheggi e strisce blu

Una recente Sentenza della Corte di Cassazione ha stabilito che all'interno dei parcheggi con le **linee blu** debbano pagare anche le persone che espongono il contrassegno per disabili, indipendentemente dal fatto che siano tutti occupati i posti riservati ai disabili stessi. E tuttavia, le Sentenze di Cassazione non hanno facoltà di modificare la normativa esistente, cosicché si è creata una situazione disomogenea che ha visto alcune città allinearsi al provvedimento (ad esempio Napoli, Palermo e Torino), mentre altre (Parma e Ancona) hanno deciso di mantenere la gratuità del parcheggio.

Spicca, in tale situazione, l'iniziativa di **Gerolamo Fontana**, presidente della **UILDM di Lecco**, che nelle scorse settimane ha voluto inviare una motivata lettera a tutti i novanta Comuni della sua Provincia, chiedendo di mantenere la gratuità.

Sapete come mi trattano?

Partendo dal concetto che anche un concorso possa essere utile nella lotta all'esclusione sociale e alle discriminazioni subite dalle persone con disabilità, la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha lanciato nei mesi scorsi il Concorso *Sapete come mi trattano?*, aperto a immagini, video, vignette o brevi sceneggiature (www.sapetecomemitrattano.it).

Del Comitato d'Onore che in settembre premierà i vincitori, fanno parte vari personaggi del mondo della cultura, tra cui il disegnatore e illustratore **Massimo Bucchi**, che ha donato all'iniziativa la creazione qui riprodotta. ■

