



DM 172

Direttore Responsabile

Franco Bompreszi

Direttore Editoriale

Enrico Lombardi

Segretario di Redazione

Stefano Borgato

Comitato di Redazione

Stefano Andreoli,
Edvige Invernici, Gianni
Minasso, Riccardo Rutigliano

Segreteria Scientifica

Angela Berardinelli,
Tiziana Mongini, Antonella Pini

Collaboratori di Redazione

Barbara Pianca, Crizia Narduzzo,
Anna Turetta

Progetto e impaginazione

Satiz S.r.l.

Stampa

Mediagraf - Noventa
Padovana (PD)

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie. Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS. Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Sede - Segreteria Nazionale - Direzione - Amministrazione: Via Vergerio, 19/2, 35126 Padova tel. 049/8021001, fax 049/757033 Redazione: c/o EmpowerNet srl Via Vergerio, 19/3, 35126 Padova tel. 049/8024303, fax 049/8025249 E-mail: redazione@eosservice.com c.c.p. 237354 codice fiscale: 80007580287. Registrato al Tribunale di Padova il 31.8.1972, n. 444 (n. 256 Tribunale di Trieste, 18.1.1962). Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153). Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).

Chiuso in redazione
il **16 dicembre 2010**

SOMMARIO

2 Editoriale: Aspettando i nuovi barbari **di Enrico Lombardi**

LA SOCIETÀ

4 Eventi: Stiamo allargando i confini **di Cira Solimene**

6 Il tema: Ti racconto la mia storia **Intervista a Nicola Martinelli**

8 Incontri: Io Tubo, e tu?
Intervista a Matteo Caronni e Valentina Protasoni

9 Incontri: Incontro con un "attivista dell'amore"
Intervista a Stefano Mazzoni

11 Incontri: Essere presidente di una Sezione
Intervista a Gennaro Palmieri

13 Documentari: Destino di famiglia **a cura di Crizia Narduzzo**

15 Punto Giovani: Idee giovani per una UILDM giovane
di Manuèl Tartaglia

17 Musica: A tutto rock, ma non solo... **Intervista a Pierfrancesco Madeo**

18 Esperienze: Condividere percorsi di vita simili **a cura di Crizia Narduzzo**

20 Scuola: Altre chiavi vincenti **a cura di Barbara Pianca**

22 Università: Anche Brescia passa l'esame **a cura di Barbara Pianca**

24 Nuova comunicazione: Se non rispondi, ti resetto!
di Valentina Boscolo

26 Ausili: Tecnothon a Düsseldorf **di Daniele Bolzan**

28 Legislazione: I permessi e le politiche sociali **di Carlo Giacobini**

30 Satira: Il Mio Distrofico **a cura di Gianni Minasso**

32 Sport: I Mondiali delle sorprese **a cura di Barbara Pianca**

34 Sfide: Non camminano ma volano **a cura Barbara Pianca**

OPINIONI

36 La sofferenza come risorsa **di Valentina Bazzani**

37 Il volontariato, bene prezioso **di Romina Sgarra**

39 In breve: I percorsi della FISH **a cura di Stefano Borgato**

SCIENZA&MEDICINA

40 L'incontro: L'intelligenza della distrofina **Incontro con Irene Bozzoni**

43 Riunioni: La necessità di collaborare **di Bruno Lucci**

44 Approfondimenti: Duchenne: lavori in corso
a cura di Stefano Borgato

46 Ricerche: Se la dieta aiuta il muscolo
a cura dell'Ufficio Stampa Telethon

48 Schede: Le distrofie dei cingoli, oggi **di Luisa Politano**

RUBRICHE

50 Sezioni - **59** Tempo libero - **62** Cinema - **64** Brevi

In copertina: Foto di Mirco Albrigo

Aspettando i nuovi barbari

E se i «**barbari**», invece, fossero già arrivati, **a nostra insaputa?** Cronache di una calda estate italiana, quando parlare di falsi **invalidi** è diventato sempre più spesso l'occasione per attaccare **i disabili veri**

Le invasioni barbariche; il calo demografico dovuto a guerre, carestie ed epidemie; la perdita di coesione sociale dovuta all'enorme squilibrio nella distribuzione della ricchezza, con un lusso eccessivo per pochissimi privilegiati e una povertà estrema per la grande massa dei contadini e del proletariato urbano; la mancanza di consenso nei confronti del governo centrale, caratterizzata dalla degenerazione burocratica, dalla corruzione sistematica e dall'eccessivo peso fiscale che finiva per gravare sui ceti meno abbienti. Sono questi i principali fattori che gli storici individuano come causa della decadenza e successivamente della **caduta dell'Impero Romano**. Correva l'anno 476...

Ancora oggi, però, questi elementi - non necessariamente tutti quanti e in quest'ordine - vengono considerati veri e propri sintomi di decadimento e declino per gli Stati moderni.

A dire il vero, spesso viene rilevato anche un altro segno che sta ad indicare la perdita di coesione sociale all'interno di una comunità. Quando una società tende a divaricarsi e a disgregarsi, per varie ragioni, ecco che al suo interno appare - come evocata dalla mitologia popolare - una sorta di figura sociale, **"lo scroccone"**. Quest'ultimo può essere un immigrato (clandestino e non), un rom, un ebreo, un omosessuale, quello che volete, l'importante è che sia qualcuno che stia ai margini della società o comunque vissuto



Discesa nel sottosuolo
Scultura di Paolo Beneforti
del 2001 (carta e travertino)

come "diverso" dall'insieme del popolo.

Astuto, irresponsabile, dedito ai piaceri della vita e a un'esistenza piena di agi e di lussi a spese degli onesti cittadini lavoratori. Una sorta di "figura negativa" che tutti amano odiare...

Non occorre un grande sforzo mentale per rendersi conto di quanto siano attuali le cose appena elencate. Proprio nell'estate scorsa abbiamo assistito alla celebrazione di una nuova figura di "scroccone". Anzi, forse sarebbe più preciso dire all'"evoluzione" di una nuova figura. Sì, perché di **falsi invalidi** si parla ormai da anni, probabilmente dai tempi di Tangentopoli.

Al di là dei provvedimenti - promessi e mai mantenuti - c'era però sempre la tendenza a non generalizzare, a cercare di dividere i buoni dai cattivi. Questa volta, invece, la più recente campagna del



Governo contro i falsi invalidi è sfociata in un vero e proprio attacco, un'accusa di "scroconaggine" (anche se credo che questo termine non esista) a tutta la categoria.

Secondo il ministro dell'Economia **Giulio Tremonti**, infatti, sono proprio i disabili - almeno quelli che hanno meno dell'85% di invalidità - la causa del dissesto finanziario del nostro Paese («2 milioni e 700.000 invalidi - questa la frase più volte pronunciata nell'estate scorsa dal Ministro - pongono la questione se un Paese così può essere ancora competitivo»).

Abbiamo assistito, nei mesi scorsi, a una sequela di sciocchezze, luoghi comuni e numeri dati un po' a caso **da far paura**. Nel vero senso del termine.

Per anni abbiamo accusato le Istituzioni di indifferenza verso i temi della disabilità. Certo, se intervenire da parte dei nostri amministratori vuol dire assistere agli spettacoli di questa estate, allora forse è meglio l'inerzia. Così almeno le cose non rischiano di peggiorare ulteriormente.

C'è da aver paura, come ha scritto recentemente **Franco Bompreszi**, per l'ignoranza dimostrata sulla materia. Se tale ignoranza dovesse essere la stessa anche su altre materie di cui suo malgrado il ministro Tremonti deve occuparsi, non ci sarebbe da aspettare nessuna invasione barbarica per far cadere il nostro "impero". Anzi, forse i barbari sono già arrivati e non ce ne siamo nemmeno accorti. ■

I NOSTRI DISAGI. IL VOSTRO SOSTEGNO

Non è un momento facile, nemmeno per DM, in questi mesi che insieme alla UILDM stanno portando anche il giornale a compiere la rispettabile età di **cinquant'anni**.

Era infatti il 30 marzo scorso, quando un Decreto Interministeriale aveva sostanzialmente abolito le **tariffe postali agevolate** per l'editoria, sollevando un'ondata di proteste generali che nel maggio successivo avevano portato a un emendamento bipartisan. Quest'ultimo, però, ripristinava sì le tariffe agevolate, ma solamente **per il 50%**, rispetto alla situazione precedente.

I mesi più recenti, poi, hanno portato la cosiddetta "**Legge di Stabilità 2011**", manovra approvata proprio nel momento in cui scriviamo, che tra gli altri consistenti tagli alle politiche sociali, ne contiene anche uno direttamente rivolto alle Associazioni come la UILDM.

Com'è noto - ma vale la pena ricordarlo - era stato proprio l'attuale ministro dell'Economia Tremonti a introdurre nel 2005 la possibilità per i contribuenti di sostenere la ricerca e il volontariato, destinando a tali ambiti il **cinque per mille** dell'IRPEF. Successivamente era stato anche stabilito - per i fondi trasferibili al no profit tramite questo sistema - un tetto massimo di 400 milioni di euro, che l'attuale Legge di Stabilità riduce a **100 milioni**, con gravi conseguenze per tutto il settore. Quasi superfluo dire che nella UILDM - così come in tante altre Associazioni - tra i settori che soffrirebbero di più per questo taglio, vi sarebbero proprio quelli dell'**informazione** e della **comunicazione**.

In attesa, però, di vedere quali saranno gli sviluppi della situazione, non intendiamo certo arrenderci e cercheremo ancora di offrire il massimo ai nostri Lettori, sperando di poter contare **anche sul loro sostegno**. In questo senso va ad esempio la recente pubblicazione, nell'ottobre scorso, di «**DM - Speciale Sezioni n. 2**», ancora disponibile presso la nostra redazione in un limitato numero di copie (**tel. 049 8024303, e-mail: redazione@eosservice.com**). ■



Stiamo allargando i confini

di **Cira Solimene**
Direttore operativo UILDM

Dopo gli incontri delle Federazioni WANDA ed EAMDA, organizzati a Napoli e a Milano, la UILDM ha avviato nuove collaborazioni internazionali, perché è tempo di guardare anche oltre confine

L' "Unione fa la forza": questo il titolo delle relazioni con cui la UILDM ha partecipato ai due importanti eventi internazionali che si sono tenuti in Italia quest'anno e nei quali fondamentale è stato il supporto organizzativo della nostra Associazione.

Parliamo della VI Assemblea della **WANDA** (World Alliance of Neuromuscular Disorders Association) e del 40° Meeting Annuale

dell'**EAMDA** (European Alliance of Muscular Disorders Associations), svoltisi rispettivamente a **Napoli** in luglio e a **Milano** in settembre.

L'Unione fa la forza

Da diversi anni la UILDM - nell'intento di rendere più efficaci e incisive le proprie azioni politiche e di sensibilizzazione, oltre che per favorire la condivisione di esperienze comuni e lo sviluppo di progetti - ha stipulato accordi di collaborazione con alcune importanti Associazioni italiane che si occupano di persone con malattie neuromuscolari e con cui essa condivide il principio della massima solidarietà nei confronti delle persone con disabilità: dall'**AISLA** (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) a Famiglie SMA, dall'**ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali) ad **ACMT-Rete** (Associazione Charchot-Marie-Tooth). Ma lo ha fatto anche con movimenti di più vasta portata in **Italia**, come la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), la **FIAN** (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), il **CND** (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e **Cittadinanzattiva**, o all'**estero**, come **DPI** (Disabled Peoples' International) e **Activecitizenship Network**, oltre appunto alla **WANDA** e all'**EAMDA**.

Nati nel **1961** dall'*Unione* di malati e di famiglie, con la *malattia* che faceva da "sovrana" e rappresentava il legame imprescindibile, siamo passati poi all'*Unione* con altri malati, affetti da patologie affini e che necessitano, quindi, di interventi assistenziali sovrapponibili (il *bisogno* al centro di ogni interesse). E ancora, all'*Unione* con la più grande organizzazione civica italiana (Cittadinanzattiva) perché da quella malattia, da quella carrozzina, da quel bisogno di cura, si passasse all'affermazione di un diritto: il *diritto* di ogni persona **ad autoaffermarsi**, indipendentemente dagli ostacoli posti da una qualsiasi forma di malattia e/o disagio di altra natura. Questo è stato il percorso di un'"Unione Italiana".

I risultati raggiunti grazie alle partnership "nazionali" sono ormai realtà consolidate - si pensi, ad esempio, al Centro Clinico **NEMO** di Milano - e altri ancora seguiranno. È giunto dunque il tempo **di guardare oltre confine**.



UILDM MILANO

Boris Sustarsic

Al centro il presidente dell'EAMDA al Meeting di Milano, con Marco Rasconi e Alberto Fontana

Lotta su più fronti

Già in DM 171 (pp. 25-27) anticipavamo questa necessità, quando, a proposito dell'esperienza di **Bruxelles**, in occasione della IV Giornata Europea dei Diritti dei Malati, scrivevamo: «È ora ormai di allargare i confini e di unire ulteriormente le forze. Questa prima esperienza politica europea rinsalda ancor di più questo principio». E dopo Bruxelles sono arrivate le attive partecipazioni all'Assemblea della WANDA e al Meeting dell'EAMDA, l'alleanza mondiale e quella europea delle Associazioni di malati neuromuscolari.

Sembra apparentemente casuale che entrambi gli eventi, programmati il primo quattro anni fa, il secondo due anni fa, si siano svolti in Italia. In realtà la coincidenza può essere interpretata proprio come il segnale che la UILDM era ormai pronta ad allargare i propri confini. In entrambe le occasioni, infatti, è stata unanimemente sostenuta e riconosciuta dai partner stranieri la validità della nostra strategia dell'«unione», il ruolo fondamentale svolto dalle alleanze nella lotta quotidiana.

Lotta su più fronti contro un nemico dichiarato - la malattia - con tutte le sue complessità di gestione patologica, clinica e operativa, le sue battaglie e le sue rinunce. Ma ancor più *Lotta* contro i tanti **nemici invisibili**: l'indifferenza, la solitudine, l'isolamento e l'emarginazione, le barriere, la burocrazia, la pubblica immobilità, l'assistenza dovuta eppure negata, l'integrazione scolastica e l'inserimento lavorativo. *Lotta* impossibile senza l'*Unione*, un'unione che da "italiana" mira ora a diventare "transfrontaliera".

A tal proposito, significativa è la voce introdotta nel documento contabile di previsione delle entrate e delle uscite per il 2011, riguardante l'elaborazione di progetti di **cooperazione europea**. Per l'anno prossimo, infatti, è obiettivo della UILDM cominciare a dar forma concreta all'esigenza di condivisione e di confronto con le realtà associative e soprattutto con la situazione dei malati neuromuscolari in altri Stati europei.

Nel far questo, lo strumento della "cooperazione" attraverso la realizzazione di progetti comuni sembra quello più adeguato. In particolare, l'attenzione



UILDM MILANO

40° Meeting EAMDA

I rappresentanti delle varie Associazioni europee, riuniti in settembre a Milano

è verso i «programmi di cooperazione territoriale transfrontalieri», che promuovono lo sviluppo di progetti congiunti tra zone confinanti o contigue a livello terrestre e/o marittimo, al fine di promuovere lo sviluppo territoriale, economico e sociale.

Operare insieme per un unico scopo

Diverse sono le idee progettuali che al momento si stanno valutando, anche con il supporto di un'agenzia di progettazione: dall'abbattimento delle barriere architettoniche alla formazione e all'inserimento dei disabili nel mondo del lavoro; dall'informazione e sensibilizzazione sulle tematiche della diversità e della discriminazione alla promozione del volontariato.

Ma al di là dei contenuti progettuali e degli specifici risultati concreti che ci si augura di raggiungere, il valore di questa esperienza che ci apprestiamo a vivere è sicuramente insito nel concetto stesso di **cooperazione**.

«Operare insieme per raggiungere uno scopo» è la motivazione che ci ha spinto a unirci con le altre realtà associative italiane e lo stesso succederà a livello europeo perché unico è lo scopo: garantire alle persone con malattia neuromuscolare una qualità di vita soddisfacente nel pieno rispetto dei propri diritti, in quanto **“persone”** ancor prima che “malati”. ■

Ti racconto la mia storia

Intervista a Nicola Martinelli*

Spesso si parla di morte nelle malattie degenerative, all'interno del dibattito bioetico. Meno spesso, invece, si parla di cosa sia il periodo terminale. Proviamo a farlo con chi su questo ha scritto anche un libro

Gli organi d'informazione affrontano il tema del **fine vita** nelle malattie degenerative, soprattutto all'interno del **dibattito bioetico**. Anche DM, ad esempio, si è occupato più volte di *testamento biologico*, *eutanasia* e rapporto *tra libertà personale e norma dello Stato* nello stabilire il momento della morte, quando, per l'introduzione di macchinari e cure invasive, la sua evidenza naturale non è più un limite chiaro.

Questa volta invece usciamo dal confronto ideologico, etico, politico e sociale ed entriamo nella sfera intima di chi si appresta a morire e ci chiediamo: di che cosa ha bisogno chi si avvicina alla morte al termine di una malattia degenerativa? Consideriamo solo le persone in stato cosciente e chiediamoci cosa significa per loro "benessere".

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) dice che il benessere non può essere misurato solo attraverso un indice corporeo. Bisogna considerare anche la sfera mentale, emotiva, sociale e spirituale. Garantire il maggior benessere possibile a un malato terminale significa allora provvedere non solo alla cura del suo corpo?

Lo chiediamo a **Nicola Martinelli**, assistente sociale. Tra il 2003 e il 2004 ha lavorato al CRO (Centro di Riferimento Oncologico) di Aviano (Pordenone) e recentemente, per il suo Comune, ha seguito la fase terminale di un quarantenne

affetto da SLA (sclerosi laterale amiotrofica). Ha accompagnato alla morte diverse persone e ritiene che questo percorso non si possa limitare alla cura del corpo. Recentemente, insieme a **Patrizia Lisi**, **Rita Floridia** e **Ugo Albano**, tutti assistenti sociali, ha pubblicato il libro intitolato *La dignità nel morire* (Molfetta - Bari, - Edizioni La Meridiana).

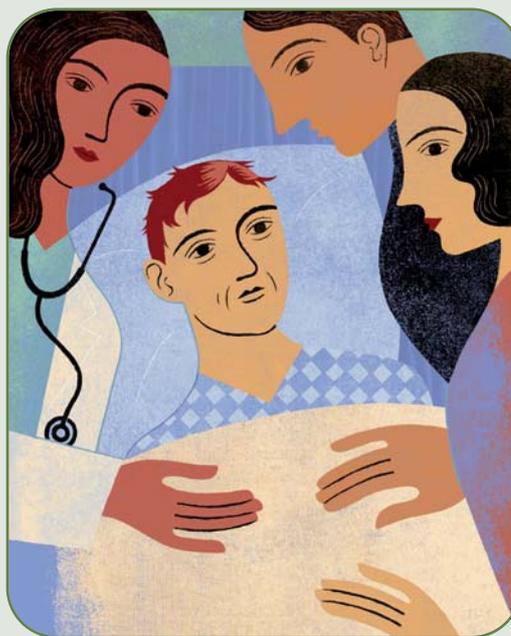
(Barbara Pianca)

In base alla sua esperienza, di che cosa avrebbe bisogno un malato terminale, al di là delle cure materiali?

Di qualcuno che lo ascoltasse in modo empatico, profondo. Senza risposte, solo con il rispetto per il tempo lento. Chi si trova alle soglie della vita ha bisogno di un testimone del proprio passaggio. Morire in solitudine credo sia un'esperienza difficile.

Perché un testimone?

All'avvicinarsi della morte c'è chi non la accetta e ti-



Il fine vita

Locandina di una conferenza del 2004 del NIH, celebre Centro di Ricerca degli Stati Uniti

ra fuori una grande aggressività e chi invece la accetta e si rilassa. Inizia a vivere intensamente questo ultimo periodo della sua vita. Sono costoro a cercare un testimone, qualcuno a cui raccontare la propria vita, per trovare un senso a quello che ha vissuto e, infine, lasciarlo andare».

È il ruolo che di solito nella nostra cultura spetta al sacerdote?

Non tutte le persone sono cattoliche, però. Certo, chi ha fede apprezzerà la presenza di un ministro del suo culto, ma quello che si apre qui è un percorso spirituale, di ricerca di senso universale.

C'è una differenza **tra spiritualità e religione**. La seconda offre delle risposte. La prima apre delle domande e le risposte stanno nella ricerca individuale. Sono convinto che un sistema di welfare non possa prescindere da questi argomenti. Medici e operatori dovrebbero essere formati anche su questi aspetti relazionali.

Perché nasce il desiderio di raccontarsi?

Perché si cerca la verità. Certo, il momento della morte a volte è anche una finzione...

Una finzione?

Una sera con un collega siamo passati a salutare una paziente che ci ha detto: «È l'ultima volta che ci vediamo». Il mio collega ha scherzato: «Ma no, perché dire così? Domani ci facciamo una bella chiacchierata». Quella notte la donna è morta. Ecco un buon esempio di verità e finzione. La donna era nella verità. Sapeva che sarebbe morta e non aveva paura di dirlo. Lo sapeva anche il mio collega, ma recitava la parte di chi finge che la morte non esiste. L'ho visto accadere più volte. I familiari fingono di credere che il parente ammalato si riprenderà e il malato finge di credere in una guarigione. Anche il personale sanitario partecipa alla "recita".

Un familiare può essere il "testimone" oppure occorre un estraneo?

Se la relazione affettiva è di verità, il familiare è la persona più indicata. Ma se la relazione è basata sulla finzione, allora è più probabile che il morente cerchi qualcun altro. Ho assistito a una coppia - lei malata terminale - che ha rafforzato in quegli ultimi mesi l'amore che li aveva tenuti insieme. Ma tra loro c'era un linguaggio di verità.

Come può essere sicuro di ciò che dice?

Mi baso anche su un'esperienza personale. Nel 1995 ho avuto un incidente stradale e del periodo vissuto in ospedale ricordo due cose. Innanzitutto il fatto che la sovrastruttura mentale con cui ero cresciuto è saltata all'improvviso ed è sorto in me un atteggiamento nuovo, più genuino. Riconosco questo stesso passaggio anche in molte persone che ho accompagnato alla morte. Perciò

«Ho visto persone in situazione di malattia terminale cercare la riconciliazione con familiari con cui non parlavano da anni»

quando attorno a loro c'è finzione, la sofferenza aumenta: avrebbero bisogno di guardare in faccia la verità e invece si sforzano di distrarsi per non turbare i propri cari.

Inoltre, in quei giorni, ho sperimentato anche un'altra cosa, che cioè, per lottare contro la mia morte, avevo tirato fuori tutte le mie risorse. Nei malati terminali vedo accadere anche questo.

Mettono in campo tutte le capacità?

Sì, per raggiungere gli obiettivi più profondi. Ho visto persone cercare la riconciliazione con familiari con cui non si parlavano da anni. Non erano mai riusciti ad affrontarsi e ora trovavano la forza di chiamarli, incontrarli, scegliere le parole.

Come si muore in ospedale?

Morire in un ambiente estraneo non è facile. Alcuni hospice scelgono colori di arredamento caldi per creare un ambiente più accogliente. Offrono al familiare un letto accanto al paziente, la possibilità di cucinarsi qualcosa da mangiare e di frequentare la struttura senza vincoli di orario. Sono tentativi di superare l'inevitabile frattura ambientale.

In ospedale c'è chi muore da solo?

Certo. C'è chi trascorre le giornate in solitudine e il tempo diventa interminabile. Per questo valorizzo il percorso introspettivo con un testimone. La psicologa Marie de Hennezel sostiene ad esempio che chi racconta la propria vita poi «molla la presa e muore in pace». ■

Io Tubo, e tu?

Intervista a Matteo Caronni e Valentina Protasoni

«Non autolimitarsi più di quanto già ti costringa a farlo la disabilità e usare di più l'ironia»: sono parole di Matteo Caronni, giovane con amiotrofia spinale, che conduce una trasmissione TV dedicata a YouTube

Matteo Caronni, giovane affetto da amiotrofia spinale, conduce con **Valentina Protasoni** su Telelombardia un programma che si intitola *io Tubo*. Per scoprire di cosa si tratta ne abbiamo parlato direttamente con i conduttori.

Come è nato *io Tubo*?

L'idea è partita dal direttore responsabile di Telelombardia, **Fabio Ravezzani**, che ha ritenuto interessante fare scoprire ai telespettatori i video più spiritosi e originali caricati su **YouTube**, noto canale di comunicazione del web su cui ogni giorno vengono inseriti circa sessantacinquemila video. Un vero "oceano" di materiale, spunti e stimoli.

Come selezionate i video?

Cerchiamo quelli più divertenti e curiosi. Altre volte, invece, scegliamo quelli più seri, per collegarci a un argomento specifico che riteniamo interessante affrontare.

Cosa ne pensate di YouTube?

YouTube è un ottimo modo per condividere filmati divertenti

realizzati amatorialmente. Ormai, però, è diventato soprattutto uno strumento per soddisfare la voglia di apparire che tante persone hanno e non a caso oggi vi si trovano più video stupidi e diseducativi che divertenti.

Matteo, tu hai l'amiotrofia spinale. Hai sempre desiderato fare questo lavoro? E la disabilità ha condizionato il tuo percorso?

Fare il giornalista sportivo, in particolare di basket, è sempre stato il mio sogno. Mi sono laureato alla Bicocca di Milano in Scienze della Comunicazione e mentre facevo lo stage a Telelombardia, mi è stata offerta la conduzione di *io Tubo*, che ho accettato. La mia malattia non mi ha creato ostacoli particolari, se non quello di vincere un po' la vergogna iniziale.

Nello svolgimento delle attività professionali, incontri barriere architettoniche e/o psicologiche?

Direi di no. E se ho qualche difficoltà, mi danno una mano i colleghi della redazione sportiva o Valentina stessa.

La tua partecipazione al programma rappresenta un esempio di integrazione sociale che passa per una crescita professionale e personale. A tal proposito, ti sembra che le cose stiano cambiando nel nostro Paese?

Me lo auguro e se potrò essere utile in questo senso, nel mio piccolo, continuerò certamente a farlo ben volentieri.

Cosa consigli ai giovani, con disabilità e non, che desiderano lavorare in questo ambiente?

Di non autolimitarsi più di quanto già ti costringa a farlo la disabilità. A volte non è facile battere la timidezza e la vergogna, però bisogna avere un po' più di "faccia tosta" e usare di più l'ironia, senza piangersi troppo addosso. Ovviamente restando consci dei propri limiti, che comunque ci sono. ■



Matteo Caronni
Negli studi di Telelombardia

Incontro con un «attivista dell'amore»

Intervista a Stefano Mazzoni

Già noto ai lettori di DM, Stefano Mazzoni, socio della UILDM e persona con distrofia muscolare, è poeta e narratore le cui raccolte, incentrate sulla passione per la vita, hanno ricevuto pubblici riconoscimenti

Abbiamo incontrato **Stefano Mazzoni**, poeta toscano nato nel maggio del 1967 a Carrara. I nostri lettori lo conoscono già perché di lui abbiamo parlato anche in passato, segnalando le sue raccolte (ad esempio in DM 163, p. 63).

Attivo fin da piccolissimo, Stefano inizia a pubblicare dalla metà degli anni Novanta. Ha ricevuto un riconoscimento al Concorso "Pablo Neruda" del 1998 e nel 2001 è stato insignito della tessera onoraria dell'Unesco. Affetto da distrofia muscolare, vive aiutato da un respiratore e scrive tramite un sistema informatico oculare. Lo si potrebbe definire un **"attivista dell'amore"**. Le sue poesie sono "militanti" e usano un linguaggio diretto e carico di passione. Definiscono la visione della vita di un uomo che vorrebbe un mondo diverso, di uno che dichiara di scrivere «per riabilitare l'illusione in quest'epoca in cui dominano il tangibile e il materialismo più sfrenato».

Tra le raccolte pubblicate, il suo esordio è *La cometa*. Altri titoli sono *In viaggio*, *Liceberg...* e *Dell'imperettoamore* (la Spezia, Edizioni



Giacché). Da segnalare inoltre che è di recente pubblicazione il libro *Ribelleamore*.

(Barbara Pianca)

Quando ha cominciato a comporre poesie?

Ho cominciato a dieci anni. Il mio maestro mi chiamava "Il piccolo poeta".

Si è misurato anche con la prosa?

Finora di prosa ne ho scritta pochissima.

Quali sono le caratteristiche principali del suo processo creativo?

La mia caratteristica principale è data dai finali carichi di grinta sentimentale. Le frasi mi ronzano nel cervello e poi, zac, come acqua che zampilla dal deserto, le parole si imprimono sui fogli.

Cos'è per lei la poesia e cosa vuol dire comporla, leggerla ed essere letto?

Per me la poesia è la vita stessa, è la mia "coperta di Linus". Comporla è come la nascita di un "figlio dell'amore", leggerla è dare corpo e anima alle emozioni, essere letto è donare il mio cuore agli altri.

Quale pensa sia il ruolo della poesia nella società di oggi?

Un ruolo purtroppo marginale, ma se fossimo tutti sensibili alla poesia e all'arte, l'umanità non si troverebbe sul baratro del disastro ambientale e sentimentale, come credo che sia.

Nella sua raccolta intitolata *Dell'imperettoamore*, racconta di vivere profondamente il corpo attraverso l'eros.

Ritiene che la sessualità delle persone con disabilità sia ancora un tabù?

Le esperienze sessuali mi hanno migliorato umanamente e la mia autostima è aumentata. Vivo meglio la mia disabilità e ho costruito un rapporto di "amore-ribelle". Amo una donna con profondo rispetto e con passione travolgente.

Purtroppo la sessualità di chi è disabile è un argomento ancora un po' tabù. Tanta gente la nega e chi ne parla è visto in modo singolare e ambiguo. Ma ci sono anche molte persone →

con disabilità che cominciano a rivendicare la propria libertà sessuale. Come disse il filosofo Nietzsche, «la sessualità è l'essenza stessa della vita», e quindi è in tutti gli esseri umani disabili, abili, gay e in tutte le diversità possibili. Ho scoperto di avere anche un'ottima attitudine nell'atto. In effetti, solo gli indifferenti e gli stupidi non lo capiscono. Io spero e lotto per cambiare le cose e sconfiggere il pregiudizio attraverso più informazione, più educazione e sensibilità. Eros, vita dei sensi incantati...

Ci racconta qualcosa della sua quotidianità e di come si inserisce la poesia nelle sue giornate? Compose in silenzio oppure accompagnato dalla musica?

La mia giornata comincia al mattino con alcune operazioni pratiche. Mi lavo, mi sistemo e mi batto per espellere le secrezioni catarrali. Nel pomeriggio esco con l'aiuto di un respiratore che ha molte ore d'autonomia. Vivo la vita intensamente con il suo dolce e il suo amaro e penso a poetare ogni istante in cui assaporo l'esistenza fino al midollo. La musica è la via della salvezza dell'anima, che si creda in un dio o nella forza dell'uomo, ma anche il silenzio è



Concorso "Pablo Neruda"
Nell'ambito di tale iniziativa, Mazzoni ha ottenuto un riconoscimento nel 1998

ispirante, in questa epoca del rumore.

Con quale strumento scrive?

La penna è l'estensione del mio cuore, anche se la uso solo idealmente. In pratica uso un computer a scrittura oculare.

Nelle sue poesie trapela una ricerca di verità che vada oltre l'ipocrisia e si valorizzano la dignità e le esperienze di amore. Può dirci qualcosa di più su questi temi?

Io attacco l'ipocrisia che si maschera dietro il "bene falso". Tutti a parole vogliono integrare "il diverso", ma poi, ad esempio, se ti innamori di una donna, sono pochi quelli che ti capiscono, a partire dalla famiglia, dai parenti e dagli amici e più in generale dalla gente comune. Questo è veramente deprimente e mi sconcerta. Infatti, mi sembra automatico amare e farmi una vita, e piango di rabbia perché mi sento discriminato. Ma questa situazione dovrà cambiare e cambierà, lotteremo con la certezza della vittoria che arriverà e consisterà nella dignità di potersi crearsi una vita "diversamenteabile" e avventurosa.

Amare non è sapere e non è nemmeno offrire materialità. È sentire le proprie emozioni. La poesia è l'unico strumento che può evocare sentimenti altresì incomunicabili. La verità è che siamo tutti nati per essere felici e superare le paure e le sofferenze. Siamo uomini e donne al di là delle diversità.

La sua formazione filosofico-letteraria ha un significato pregnante perché cercata autonomamente al di fuori dei contenitori scolastici. Che valore hanno gli studi e la conoscenza del pensiero e della poesia del passato in rapporto alla sua sensibilità di poeta?

Un valore immenso. La storia del pensiero e della poesia del passato mi permette infatti di confrontarmi con la sensibilità di grandi uomini di epoche diverse e questo mi aiuta a diventare un uomo sensibile che va oltre le apparenze, in un mondo dove i sogni migliori si realizzano. E così nella vita di tutti i giorni agisco senza sosta, senza resa. Combatto con coraggio e amo con ardore degno di me e di tutte le persone che credono nell'amore universale. Mi sento una sorta di "illuminista romantico". Credo cioè nella ragione, sapendo però che l'uomo senza sentimenti è nulla. ■

Essere presidente di una **Sezione**

Intervista a Gennaro Palmieri

L'incontro con il **presidente in carrozzina** della UILDM di Trani: l'impegno, gli ostacoli, le battaglie e le **persone più vicine**. Una lunga intervista, **paradigmatica** di ciò che vuol dire «**vivere la UILDM**»

Tre “vigili in carrozzina”, nell’ambito di un progetto sperimentale, che segnaleranno ai vigili urbani eventuali infrazioni e ostacoli: è uno degli ultimi risultati ottenuti nella città pugliese di **Trani**, grazie alla disponibilità del Comune nell'accogliere un'iniziativa voluta della **UILDM** locale. Vera “anima” di quest'ultima è il presidente **Gennaro Palmieri**, che presentiamo in questa intervista, paradigmatica di ciò che spesso vuol dire “vivere la UILDM”.

Se non fosse toccato direttamente a lei, pensa che si sarebbe interessato ai problemi della disabilità?

È una domanda a cui onestamente non so rispondere, in quanto sono situazioni che vanno vissute direttamente e solo in quel caso si sceglie la strada più consona alla propria persona.

Crede che qui, sul territorio di Trani, vengano sempre rispettati i diritti del disabile?

Magari fosse così. Dovrebbe essere una cosa normale e invece - per far rispettare i propri diritti - bisogna fare uscire gli artigli e farsi spazio. Sembra che quando un diritto viene concesso, sia “un favore” che si sta offrendo alla persona disabile.

Quali risultati ha ottenuto con le sue battaglie a favore dei disabili?

Ho certamente ottenuto dei risultati positivi, innanzitutto perché vivo in prima persona la situazione di disabilità e cerco quindi in tutti i modi e con qualsiasi mezzo di migliorare la qualità della mia vita e di quella delle altre persone disabili, in modo tale che possa crescere quanto più possibile l'indipendenza e l'integrazione sociale, anche per non pesare troppo su familiari, amici ecc. Ed è naturalmente la carica di presidente della UILDM di Trani a impormi di fare rispettare i diritti di tutte le persone con disabilità. Viceversa non ci sarebbe motivo di essere presenti sul territorio.

Grazie infine a tante amicizie personali - nell'ambito dell'amministrazione comunale - ho una certa “marcia in più”, dal punto di vista dell'ascolto, anche se a volte questo rischia di →



UILDM TRANI

Marzo 2008

Gennaro Palmieri, con la moglie e un volontario, per la quinta Giornata Nazionale UILDM

avere un rovescio della medaglia, quando vengo considerato il “solito rompiscatole” della situazione. E tuttavia ciò mi consente di portare avanti quasi tutti i progetti che mi propongo, per il miglioramento della vita delle persone più sfortunate.

Come ha vissuto all'inizio il problema della disabilità e quali sono state le principali difficoltà?

Le dico onestamente, e sarei bugiardo ad affermare il contrario, che a nessuno credo possa piacere essere in carrozzina e il più delle volte nasce spontanea una domanda: «Perché proprio a me?». Però, da credente, non potevo giudicare, io, povero mortale, il progetto divino sulla mia persona. E tra l'altro, per la persona disabile non deambulante, ci sono anche dei “vantaggi da non sottovalutare”: quante volte, infatti, una persona “normodotata” in determinate situazioni si trova nella condizione di volersi riposare in quanto stanca di essere in piedi e deve perciò trovare a tutti i costi una sedia, un muretto, un marciapiede per potersi sedere e riposare? Questo è un problema che noi persone con disabilità motoria non possiamo mai avere: immaginate che comodità andare in qualsiasi posto e avere la propria poltrona a disposizione...

Battute a parte e al di là di questa nota allegra e un po' ironica che mi andava di inserire in questo contesto, posso dire che guardandomi alle spalle, la mia situazione di disabilità la sto vivendo “alla grande”. Sono infatti una persona felicemente sposata, ho terminato il mio iter lavorativo, mi sto godendo, sino a quando Dio me lo permetterà, il meritato riposo della pensione, mi dedico alla UILDM e a tante altre cose.

Unico punto negativo che mi manda completamente in tilt - e ancora oggi non so come uscirne - è il pensare che in qualsiasi momento mia moglie potrebbe avere qualche problema, cosicché verrebbe a mancarmi quell'aiuto, quell'appoggio e quel sentimento di affetto che trovo nella sua persona e che credo non potrei mai più trovare in un'altra compagna. L'essere subordinati in tutto e per tutto a un'altra persona è una situazione di disagio, che non auguro a nessuno.

Come ha trovato la forza per andare avanti?

In parte l'ho già detto. Sino all'età di quarant'anni ero “auto-dipendente”, e trascorrevi quasi tutto il mio tempo in macchina, ad eccezione delle ore che mi impegnavano per il mio lavoro. Non passavo le giornate a pormi troppi interrogativi. Hanno contribuito a questa tranquillità, in modo esemplare, i miei genitori, che in tutti i modi hanno fatto sì che la mia situazione di disagio non mi danneggiasse minimamente, accontentandomi in tutto e per tutto e non facendomi mai mancare nulla. Poi è arrivata mia moglie, la “ciliegina sulla torta”, una sorta di “miracolo”. Qualche volta mi confondo persino nel chiamarla e la chiamo “mamma” perché in alcune situazioni ha preso il posto di mia madre, sia per l'affetto che mi porta, sia per l'impegno che ci mette a farmi superare i tanti momenti di difficoltà che nella vita si possono presentare. Lei è il mio più importante punto di riferimento.

Durante le sue battaglie per i diritti dei disabili, ha notato un reale interesse da parte dei cosiddetti “abili” per questi problemi?

Solo il fatto che oggi se ne parli e solo il fatto che si vedano per le strade tante persone con disabilità penso corrisponda a una presa di coscienza da parte di tutti. Sono rimaste poche, per fortuna, le persone con disabilità letteralmente “ghettizzate” nelle proprie case o nei luoghi di cura.

Ma quali sono i “tasti” su cui batte di più nelle sue iniziative?

Faccio tutto ciò che mi è possibile. Dall'abbattimento delle barriere architettoniche alle domande di pensione, dall'integrazione scolastica all'essere punto di riferimento sul mio territorio per quanto riguarda la ricerca scientifica su tutte le malattie genetiche e rare.

Gradirei in questo senso approfittare di questa intervista, per invitare tutte le persone con disabilità a essere più direttamente partecipi e non a servirsi soltanto - ciò che purtroppo capita spesso - di chi porta avanti le problematiche della disabilità, per proprio tornaconto personale. ■

*Il presente testo è frutto del riadattamento di un'intervista rilasciata da Gennaro Palmieri a **Vincenzo Lorusso** per il notiziario del Centro Diverm@il di Trani. Ringraziamo per la gentile concessione.*

Destino di famiglia

a cura di Crizia Narduzzo

È migliorata la situazione di Raffaele, uno dei quattro protagonisti di «Futuro Indicativo», il documentario realizzato all'inizio del 2010 da UILDM e Telethon, per denunciare alcune violazioni di diritti

Il docu-drama *Futuro Indicativo*, firmato da UILDM e Telethon e dedicato alle violazioni dei diritti e della dignità delle persone con disabilità, oltre alla storia di **Luca**, presentata in DM 170 (p. 15) e a quella di **Letizia** (DM 171, p. 10), racconta anche la vicenda di **Raffaele Montella**, ventiseienne di Ercolano (Napoli), affetto da distrofia di Duchenne. *Destino di famiglia: storia di Raffaele* è il titolo del capitolo dedicato a questo giovane, dal 2006 ventilato meccanicamente per via tracheostomica.

Dopo molti anni in cui Raffaele veniva seguito principalmente dalla mamma, al progredire della sua patologia è il papà a scegliere il pensionamento anticipato per aiutare la moglie a occuparsi del figlio. Dopo un intervento di cardiocirurgia, infatti, la mamma non poteva più fare il minimo sforzo. Fondamentale, quindi, il sostegno del padre, soprattutto alla luce delle **sei ore di assistenza settimanali** fornite dal Comune di Ercolano.

Il 31 dicembre 2009, però, il diabete causa al papà di Raffaele un violento ictus che ha come conseguenza la paresi del lato destro del

corpo. Da allora egli sta cercando di riprendersi, anche se il recupero non potrà essere totale. Ad alcuni mesi da *Futuro Indicativo* - in cui la famiglia Montella aveva denunciato la difficile situazione in cui si trovava - abbiamo affrontato ancora l'argomento con Raffaele.

Perché avete deciso di partecipare al docu-drama *Futuro Indicativo*?

Abbiamo aderito non solo per segnalare le nostre problematiche da quando mio padre si trova in queste condizioni, ma anche per far capire alla gente le **tante difficoltà** che le persone con disabilità affrontano **in assenza o con poche ore** di assistenza materiale, il più delle volte in mancanza di finanziamenti. Ovviamente, con la speranza che questo progetto potesse aiutare a risolvere, anche in parte, questi problemi.

Come vi siete trovati con le persone che hanno realizzato il video?

Non abbiamo incontrato nessuna difficoltà. Erano tutti professionisti che non ci hanno fatto sentire in imbarazzo in nessun momento.

Adesso come vanno le cose relativamente alla situazione da voi denunciata?

A distanza di mesi la situazione è **migliorata**, anche se non del tutto, nel senso che avrei bisogno di ulteriori ore di assistenza, incluse delle ore nel pomeriggio che attualmente mi mancano o che sono poche, e lo stesso vale per la sera.

C'è qualcosa che vuoi dire ai nostri lettori?

Voglio solo ribadire di insistere sempre, nei momenti di difficoltà come il mio, perché vedrete che con il tempo le cose si possono risolvere, a volte anche velocemente. ■



Raffaele Montella
Ha ventisei anni e vive ad Ercolano (Napoli)

Futuro Indicativo va richiesto alla Segreteria Nazionale UILDM (049/8021001, e-mail: direzionenazionale@uildm.it).

1/1/2009 - 31/12/2009

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
LIQUIDITÀ	241.583	BANCHE	134.144
CREDITI V/CLIENTI	333.038	ERARIO C/IVA	741
CREDITI V/STATO ED ALTRI ENTI	6.875	FORNITORI	44.517
RISCONTI ATTIVI	1.890	FATTURE DA RICEVERE	17.154
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.517.967	PERSONALE	6.395
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	11.209	ENTI PREVIDENZIALI	5.385
TITOLI DI PARTECIPAZIONE	281.626	STATO ED ALTRI ENTI	14.525
DEPOSITI E CAUZIONI	1.188	ALTRI DEBITI	3.901
		RATEI PASSIVI	20.066
		FINANZIAMENTI	364.788
		FONDI DI AMMORTAMENTO	108.488
		FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329
		FONDO TFR	50.738
		PATRIMONIO NETTO	3.096.139
		RIPORTI A NUOVO	421.423
Totale Attività	4.395.376	Totale Passività	4.298.733
		Utile di Esercizio	96.643
Totale a Pareggio	4.395.376	Totale a Pareggio	4.395.376

CONTO ECONOMICO

COSTI		RICAVI	
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	439.489	ENTRATE DA PRIVATI	691.851
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	139.098	ENTRATE DA SEZIONI	186.378
EAMDA	2.227	CONTRIBUTI ENTI	33.994
GIORNALE DM	28.172	RIMBORSI INVIO PUBBLICAZIONI	2.986
COSTO DEL PERSONALE	84.376	ALTRI RICAVI	186.035
ONERI SOCIALI	19.500	INTERESSI ATTIVI	428
ONERI DIVERSI PERSONALE	8.601	PROVENTI STRAORDINARI	3
SPESE GESTIONE UFFICI	43.726		
SPESE GESTIONE STRUTTURA	34.618		
AMM. ORD. IMMOBILIZZAZIONI	11.162		
AMM. IMMOBIL. IMMATERIALI	2.643		
ONERI FINANZIARI	16.888		
ONERI STRAORDINARI	164.207		
ONERI TRIBUTARI D'ESERCIZIO	10.325		
Totale Costi	1.005.032	Totale Ricavi	1.101.675
Avanzo di Esercizio	96.643	Perdita d'esercizio	
Totale a Pareggio	1.101.675	Totale a Pareggio	1.101.675

AGENDA UILDM

La **Settima Giornata Nazionale UILDM** - in un 2011 che coinciderà con l'anno in cui l'Associazione festeggerà il cinquantenario dalla propria fondazione - si svolgerà **da venerdì 1 a domenica 3 aprile** e i finanziamenti raccolti in tale occasione serviranno a sostenere la realizzazione, nel Sud Italia, di progetti simili a quello

del Centro Clinico NEMO di Milano, vale a dire strutture multispecialistiche che abbiano al centro la persona con malattia neuromuscolare e i suoi familiari.

Le Manifestazioni Nazionali UILDM, invece, sono previste per i giorni **dal 19 al 21 maggio**, al Villaggio Stella Maris di **Marina di Varcaturò** (Napoli).

Idee giovani per una UILDM giovane

di Manuèl Tartaglia

Un corso di **formazione**, la fine del Gruppo Giovani Nazionale, le **Manifestazioni** di Lignano, l'impegno istituzionale, un **forum in internet**: ne hanno fatta di strada, nel 2010, le **politiche giovanili** della UILDM

Il 2010 è stato un anno segnato da eventi importanti legati alle **politiche giovanili della UILDM**. Proviamo dunque a ripercorrere le tappe di un periodo portatore di novità positive per l'Associazione.

Il corso di formazione

Nel 2009 è partito un corso di formazione riservato a uno stuolo di giovani soci che, in vari ambiti, hanno dimostrato interesse e impegno nei confronti della UILDM. Voluta dalla Direzione Nazionale, l'iniziativa rispondeva a un'esigenza primaria: quella cioè di avvicinare i giovani all'Associazione, trasmettere ad essa i loro valori, stimolarli all'impegno e alla partecipazione.

Il corso - organizzato dal direttore operativo **Cira Solimene** e dal consigliere nazionale **Enzo Marcheschi** - ha visto la partecipazione di diversi formatori, che hanno erudito i partecipanti sulla storia della UILDM, su come si fa progettazione, sulla raccolta fondi, sul bilancio, sulla capacità di fare squadra e di raggiungere degli obiettivi. Agli "studenti" sono stati dati, insomma, tutti gli strumenti necessari per tradurre in realtà le proprie idee e le proprie mete. E i risultati non hanno tardato ad arrivare.

La fine del Gruppo Giovani Nazionale

Si è dibattuto a lungo, tra i partecipanti al corso, sul-

l'approccio che la UILDM dovrebbe avere nei confronti dei soci più giovani, sulla situazione attuale e sui cambiamenti necessari.

E così - paradossalmente - si è giunti alla conclusione che il **Gruppo Giovani UILDM Nazionale** era arrivato alla fine del suo percorso. Si è rilevato, infatti, come in tante Sezioni vi siano Gruppi Giovani ben organizzati e molto attivi, realtà autonome che non necessitano di un coordinamento nazionale, per cui si è ritenuto opportuno decretarne ufficialmente la chiusura.

Nuovi obiettivi

Parallelamente alla fine del Gruppo Giovani Nazionale, si è sentita l'esigenza di convogliare il prezioso bagaglio di esperienze, accumulato in anni di iniziative e soddisfazioni, in qualcosa di nuovo e utile.

Le dieci menti dei partecipanti al corso si sono quindi messe all'opera, fino a stabilire i primi tre obiettivi da realizzare a breve scadenza: l'organizzazione di **una giornata** dedicata al mondo →



PUNTO GIOVANI UILDM

"Quelli del Punto Giovani"

Pausa pranzo alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro (Udine)

giovane all'interno delle Manifestazioni Nazionali del 2010; la candidatura di due ragazzi alle elezioni per il rinnovo della **Direzione Nazionale**; la creazione di un **punto di riferimento** raggiungibile da qualsiasi giovane socio.

Tante idee per una UILDM giovane

In maggio, quindi, arrivano, come ogni anno, le Manifestazioni Nazionali UILDM. La quarantasettesima edizione dell'evento, però, viene monopolizzata per un giorno intero dai ragazzi dell'Associazione.

L'iniziativa prende il titolo di *Idee giovani per una UILDM giovane* ed è una grande conferenza aperta ai Delegati approdati a Lignano Sabbiadoro (Udine) da tutta Italia, divisa in due parti. Nella prima, alcuni ex partecipanti del corso (**Fabio Pirastu**, **Alfredo Sanapo**, **Vittorio Savinelli** e chi scrive), seguiti da alcuni formatori dello stesso (**Giuseppe Fusco**, **Carlo Giacobini** e **Massimo Guitarrini**), espongono ai Delegati il lavoro svolto nei mesi precedenti e i risultati ottenuti.

La seconda parte, poi, porta l'evocativo titolo di *Storie di straordinaria normalità*. Ai ragazzi sul palco si unisce il collega **Davide Tamellini**, più una serie di ospiti: **Cristina Celsi**, che ha vissuto una ricca esperienza di volontariato all'estero (se ne legga in DM 171, p. 6); **Paolo Malgrati**, pittore di talento; **Max Ulivieri**, responsabile di un sito web sul turismo accessibile (se ne legga in DM 171, pp. 12-13). Tutte queste persone - accomunate dal fatto di essere dei giovani con disabilità - rac-

«Giovane è chi ha una mentalità fresca e aperta, che desidera interagire con gli altri e contribuire al benessere della comunità»

contano le loro storie di successo, rappresentando degnamente la filosofia degli organizzatori dell'evento: il fatto, cioè, che avere una vita piena e soddisfacente sia possibile, nonostante gli ostacoli.

A concludere la giornata, una cerimonia dal forte simbolismo. In precedenza, infatti, era stato chiesto ai Delegati di scrivere i propri desideri su dei foglietti. Presa nota del loro contenuto e con l'au-

spicio di realizzarli, questi vengono legati a dei palloncini e liberati nel cielo di Lignano Sabbiadoro.

L'impegno istituzionale

Come si fa a rendere la società migliore, se non con un impegno concreto all'interno delle istituzioni? In questo senso, le elezioni per il rinnovo della Direzione Nazionale sono il naturale approdo dopo anni di attivismo in UILDM a livello locale e nazionale.

Ed ecco presentarsi, tra i tanti candidati da tutta Italia, **Fabio Pirastu** e **Davide Tamellini**. Il risultato è entusiasmante: entrambi vengono eletti, diventando consiglieri nazionali con delega alle Politiche Giovanili.

Il Punto Giovani

Il Punto Giovani è l'ultima trovata dei ragazzi del corso di formazione, che hanno pensato di dar vita a un progetto in grado di sopperire a due mancanze: la **scarsa comunicazione** tra Gruppi Giovani locali e l'**emarginazione** di alcuni ragazzi appartenenti a piccole realtà.

Il risultato è, come detto, il Punto Giovani, un forum in internet dedicato a chiunque voglia conoscere e farsi conoscere, socio, volontario o simpaticante dell'Associazione che sia. In questo luogo di aggregazione è possibile discutere, confrontarsi, proporre idee da sviluppare, chiedere aiuto e informazioni, nonché farsi semplicemente due chiacchiere!

Realizzato dal webmaster **Francesco Smerghetto** e moderato da chi scrive, il Punto Giovani è raggiungibile dal sito della UILDM (www.uildm.org) o direttamente all'indirizzo www.uildm.org/puntogiovani.

Una nuova definizione di giovinezza

"Quelli del Punto Giovani" - così si autodefiniscono gli ex allievi del corso - hanno infine dibattuto molto su un concetto che sta alla base di tutta la loro filosofia: la definizione di giovinezza.

Ebbene, si è giunti alla conclusione che giovane non è colui il quale si trovi al di sotto di una certa età anagrafica. Giovane è chi ha una mentalità fresca, aperta, entusiasta, che abbia voglia di fare, che desideri interagire con gli altri e contribuire al benessere della comunità. È di tutti loro che la UILDM ha bisogno ed è a tutti loro che il Punto Giovani si rivolge. ■

A tutto **rock**, ma non solo...

Intervista a Pierfrancesco Madeo

È stato **tra i finalisti del Festival della Canzone Italiana di New York** e ora tenterà di partecipare a una delle prossime edizioni di **Sanremo**. Arrivano i primi risultati importanti, per **Pierfrancesco Madeo**

Lo scorso 12 settembre **Pierfrancesco Madeo**, cantautore della UILDM di Montalto Uffugo (Cosenza), presentato ai lettori in DM 169 (p. 19), ha partecipato al **Festival della Canzone Italiana di New York** svoltosi al Teatro "Christ The King H.S.", nel Queens. Un'esperienza di cui abbiamo parlato direttamente con lui, al ritorno dalla Grande Mela.

Innanzitutto, complimenti! Come sei entrato in contatto con l'organizzazione del Festival?

Grazie! È successo tramite una radio romana, che mi ha informato del Festival. Allora ho cercato dettagli su internet e ho preso contatto con gli organizzatori, chiedendo informazioni per l'iscrizione. Questi mi hanno chiesto di inviare un brano inedito alla Commissione Artistica la quale, fra centinaia di pezzi, ne ha scelti sedici per la finalissima, tra cui il mio.

Sei soddisfatto della tua performance?

Sì, abbastanza, anche se sul palco ci sono stati dei problemi di audio e dalle spie non sentivo né la voce né la musica. Da professionista, però, ho continuato, raccogliendo molti consensi dal pubblico. Ero molto emozionato, soprattutto nel vedere che la gente amava la mia canzone e stavo lasciando loro un segno e comunicando sensazioni d'amore, coraggio, riflessione e speranza.

Chi erano gli altri partecipanti?

Cantanti che provenivano da diversi Stati americani, ma anche da altre città europee e italiane: il vincitore del Festival **Ricardo Marinello** (vincitore anche di un'edi-

zione tedesca di *American Idol*), **Federico Martello** (Premio della Critica a Castrocaro e vincitore di *Io canto*), **Natalie Pinto** (ha cantato a fianco di Peppino di Capri, Franco Simone e Lola Ponce) e altri ancora.

Parlaci dell'atmosfera e dei rapporti con gli altri partecipanti.

C'era una bella atmosfera, accogliente e i rapporti sono stati molto buoni con tutti. Ognuno aveva una propria particolarità, quindi non c'era invidia e si è creato un bel rapporto di amicizia e scambi artistici. Con molti sono rimasto in contatto.

A che progetti stai lavorando, per quanto riguarda la tua musica?

Sto lavorando a un nuovo brano da proporre a Sanremo 2011. Se invece non finisco in tempo, sarà per l'edizione del 2012! Invece una cosa certa è l'uscita del singolo *Enigma*, disponibile entro febbraio, e ancora, per il 2011, un anno di serate e concerti un po' in tutta Italia.

Un bilancio di questa esperienza americana?

Partecipare al Festival mi ha dato una grande soddisfazione, perché dopo tanto lavoro si iniziano a vedere dei risultati, raggiunti solo con l'ausilio della mia forza artistica: solo io, con l'appoggio della mia famiglia e dei miei fan, che mi seguono calorosamente. A tutti loro dico grazie, di vero cuore! ■



FAMIGLIA MADEO

Davanti a una limousine

Pierfrancesco Madeo con i genitori, in settembre a New York

Condividere percorsi di vita simili

a cura di Crizia Narduzzo

I bimbi con una malattia neuromuscolare che vivono in un contesto di pari opportunità, i loro genitori che «vedono il mondo dalla carrozzina»: sono i risultati del progetto «Mio figlio ha una quattro ruote»

Dal 21 al 24 ottobre scorsi, il Centro Vacanze Ge.Tur. di **Lignano Sabbiadoro** (Udine) ha ospitato la terza edizione del corso *Mio figlio ha una quattro ruote*, iniziativa promossa dal **SAPRE**, il Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori in forza all'interno dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, nato nel **1998** allo scopo di formare i genitori che vivono l'esperienza della diagnosi di una patologia altamente invalidante e incurabile, subito dopo che ne sono stati informati (se ne legga la presentazione in DM 167, p. 34).

Mio figlio ha una quattro ruote è un progetto realizzato per offrire ai genitori di bambini che usano la carrozzina elettronica la possibilità di "vedere il mondo" dalla carrozzina stessa, prendendo confidenza e "giocando" con quest'ultima, misurandosi e confrontandosi ciascuno con le proprie capacità e limiti e cercando il piacere di divertirsi. Il tutto condividendo esperienze, consigli, informazioni e momenti felici, importanti per motivare e stimolare **adulti e bambini**.

L'iniziativa ha già attirato un buon numero di partecipanti, una ventina di famiglie. Tra di

loro anche gli **Infantino** di Palermo, la famiglia della piccola **Irene**, di cinque anni, affetta da distrofia congenita e utilizzatrice di una carrozzina elettronica. «Abbiamo scoperto il **SAPRE** circa due anni fa - racconta **Mariangela**, mamma di Irene - e quella di quest'anno è stata per noi la prima volta a Lignano. Abbiamo voluto esserci tutti, quindi Irene, io, mio marito e l'altra nostra bimba di tre mesi. È stata un'esperienza molto positiva. Per Irene, perché ha potuto verificare che oltre a lei altri bimbi vivono la loro quotidianità in sedia a rotelle. Nei contesti da lei frequentati, i bambini in carrozzina sono rarissimi, quindi per Irene vedere che altri coetanei condividono la sua stessa situazione è stato molto importante, soprattutto da un punto di vista psicologico. Per i bimbi è stato molto utile che le attività che li riguardavano fossero impostate in modo giocoso, con danze e occasioni per fare amicizia. Irene era entusiasta già prima di partire, poi, una volta lì, è stata contenta di vivere quei momenti, nonostante la febbre. Infatti, se

«Un contesto quasi familiare, in cui uno degli obiettivi era mettere tutti a proprio agio, per trarre il massimo dall'esperienza»

talvolta con gli amici si innervosisce, perché vede che non riesce a fare certe cose che loro eseguono con facilità, in quei giorni era rilassata, perché percepiva la **parità di opportunità** condivisa da tutti in quel contesto. A un certo punto, infatti, eravamo proprio tutti seduti in carrozzina, sullo stesso piano e con la possibilità di fare le stesse cose. Abbiamo potuto vedere il mondo dalla visuale della nostra Irene, dal basso verso l'alto. Abbiamo ballato e realizzato coreografie, giocato e ascoltato musica. Poi siamo stati in piscina, dove alcuni operatori ci hanno dato dei consigli utili per esercizi che possiamo riprodurre anche in sede di fisioterapia, in acqua».

Anche per i genitori, dunque, l'esperienza è stata molto positiva, sia da un punto di vista personale ed emotivo che pratico. «Senza dubbio - continua Mariangela Infantino -. In simili contesti si ha la possibilità di condividere con altri genitori percorsi di vita simili e quindi umanamente è stato molto intenso, a tratti incoraggiante, in altri momenti scoraggiante, ma proprio perché c'erano persone che avevano vissuto prima di noi determinate situazioni, abbiamo potuto confrontarci con loro e ricevere **consigli e insegnamenti utili**. Anche concretamente, però, il corso ha avuto risvolti validi. Oltre alle attività ludiche e ricreative, infatti, l'iniziativa si è articolata attraverso momenti di riflessione dedicati solo ai genitori, guidati da **Chiara Mastella**, coordinatrice del SAPRE. Ricordo, in particolare, l'incontro su come gestire le **insufficienze respiratorie**, dal quale abbiamo tratto spunti nuovi che sono andati ad aggiungersi a quanto avevamo già appreso convivendo quotidianamente con la malattia di Irene, che conosciamo abbastanza bene. In ospedale, infatti, non sempre si riceve una formazione completa sui diversi aspetti legati a queste patologie e quindi rimangono diversi dubbi. Anche rispetto a cose banali, come ad esempio quando iniziare a somministrare un antibiotico, oppure quando e come aspirare le secrezioni e altro ancora. Da questo punto di vista, questo genere di incontri, che io definisco **tecnici**, si rivela sempre molto utile. Altrettanto importante, inoltre, è stato il momento dedicato alla **scuola**, durante il quale ci sono state fornite indicazioni, anche su base legislativa, su come agire per dare ai nostri figli un'educazione inclusiva e rispettosa delle loro attitudini».

Un contesto quasi familiare, quindi, in cui uno degli obiettivi era mettere ciascuno a proprio agio per trarre il massimo dall'esperienza. «È vero e lo dimostra il fatto che tutte le famiglie avevano coinvolto **altri parenti**. Oltre ai bimbi con la patologia e ai genitori, c'erano infatti fratelli, nonni, cugini e ciò che si è venuto a creare è stato veramente un bel grup-



Tutti in carrozzina
Genitori, bimbi con una malattia neuromuscolare e altri parenti, al corso di Lignano Sabbiadoro (Udine)

po in un'atmosfera affabile, dove eravamo aperti gli uni verso gli altri, a scambiare consigli, esperienze e dove si sono creati rapporti di amicizia, come è successo per i bambini».

In conclusione, cosa pensate di avere acquisito da quando frequentate il SAPRE? «Soprattutto una consapevolezza maggiore nel compiere certi gesti, nello scegliere di fare un'azione invece che un'altra, anche in un momento di emergenza. Se prima di entrare in contatto con il SAPRE, spesso di fronte a difficoltà e problemi brancolavamo nel buio, ora **ci sentiamo più sicuri** e quando dobbiamo intervenire abbiamo chiari i passaggi più logici e corretti da compiere, comprendendo le cause del problema e le conseguenze delle nostre azioni. Per noi affrontare i percorsi formativi del SAPRE significa soprattutto poter migliorare la qualità della vita di Irene e dell'intera famiglia. In particolare perché riusciamo a evitare i ricoveri ospedalieri, prima necessari, soprattutto d'inverno, anche in occasione di un raffreddore, eventualità che adesso siamo in grado di gestire in modo oculato». ■

Altre chiavi vincenti

a cura di Barbara Pianca

Un progetto di istruzione domiciliare, nelle scuole primarie, e un percorso sportivo mirato, in quelle secondarie di secondo grado: sono gli ultimi due vincitori del Concorso della FISH «Le chiavi di Scuola 2009»

E' da poco scaduto - lo scorso 30 novembre - il termine per consegnare gli ultimi progetti che partecipano alla quarta edizione del concorso nazionale della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) *Le chiavi di Scuola 2010*, dedicato alle **buone prassi** per l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. C'è curiosità di scoprire i nuovi vincitori, perché la qualità dei progetti proposti si fa di anno in anno più interessante.

Nello scorso numero di DM (pp. 16-17) avevamo intervistato i referenti di due delle quattro scuole vincitrici dell'edizione 2009. Riportiamo qui le altre due interviste che concludono il nostro resoconto sull'anno passato, in attesa di conoscere i nuovi selezionati, che verranno premiati a **Cagliari** nel marzo del 2011.

Segnaliamo infine che i testi delle interviste sono pubblicati in versione integrale anche nel sito internet Superando.it (www.superando.it).

Tra le scuole primarie (le Elementari) ha vinto dunque l'Istituto Comprensivo di **Bastardo di Giano dell'Umbria**, in provincia di Perugia, con il progetto di istruzione domiciliare denominato *Insegnando... in cielo in terra e in ogni luogo* e dedicato a un bimbo con una disabilità gravissima, tale da averlo portato alla morte a

pochi mesi dalla presentazione del progetto stesso, il 16 febbraio di quest'anno. Lo studente, costretto a casa dalla malattia, non è stato lasciato solo né dai compagni né dagli insegnanti. Lui e la sua famiglia, infatti, sono rimasti in contatto con la scuola ed è questo il cuore dell'iniziativa, che è risultata meritevole del primo premio per la sua categoria.

Il preside **Giuseppe Sofia** è soddisfatto della propria squadra di collaboratori, soprattutto per la capacità dimostrata insieme di costruire un intervento che non fosse "a spot", ma che garantisse una continuità nel tempo. «Sviluppare un progetto breve e poi interromperlo - dichiara - sarebbe stato più grave che non fare niente. Rimanere nel tempo vicini al nostro studente ha invece avuto un significato umano profondo, per lui, per tutti noi e per la sua famiglia, che si è sentita supportata dalla nostra presenza».

In che modo è stata garantita la continuità? Abbiamo installato un collegamento ADSL in classe, attivo durante le lezioni. Da casa il bambino poteva fare domande e parlare con i compagni. Inoltre abbiamo usato molto la posta elettronica. In più, due, tre volte alla settimana, l'insegnante di matematica, **Cristina Cascelli** e il docente linguistico letterario, **Milena Temperoni**, e quasi ogni mattina l'insegnante di sostegno **Serena Casali**, si recavano da lui. Qualche volta anche i compagni andavano a trovarlo e lui è venuto a scuola in carrozzina. Per il Natale del 2008 siamo andati tutti a casa sua a festeggiare.

Com'è nata l'idea del progetto? Il lavoro a scuola non è un lavoro come tanti altri. La fredda organizzazione della legge, la didattica formalmente definita non portano da nessuna parte. Abbiamo a che fare con materiale umano e nei confronti degli alunni occorre una tensione positiva, altrimenti non si va da nessuna parte. Quindi il progetto è nato spontaneamente, inevitabilmente. Ci stavamo attrezzando anche per mettere a punto un passaggio di consegne con la scuola secondaria, perché l'anno scorso il bambino frequentava la classe quinta.

Come si sono trovati gli altri bambini a vivere questa esperienza?

Si sono abituati alla presenza della postazione internet con webcam in classe: c'era un ordine un po' diverso nelle loro giornate a scuola e nella modalità stessa degli insegnamenti, perché si doveva fare in modo che da casa il bambino capisse tutto. È stata un'esperienza molto educativa.

Si intitola infine *Lo sport è di tutti* il progetto premiato nella categoria delle scuole secondarie di secondo grado (le Superiori), messo a punto nell'Istituto Professionale per i Servizi Commerciali e Turistici di **Sassuolo**, in provincia di Modena. **Cristina Monzani** e **Andrea Tomasini** sono gli insegnanti di sostegno di un adolescente con autismo, appassionato di nuoto e di altre attività sportive. Su questa passione hanno puntato per definire un progetto finalizzato a stimolare il diciassettenne nel raggiungimento di obiettivi



Lo sport è di tutti

Il protagonista del progetto di Sassuolo con la propria insegnante di sostegno Cristina Monzani

specifici e nella relazione con gli altri.

«Per una persona autistica avere una passione è fondamentale - spiegano gli insegnanti -, è il mezzo per uscire dal proprio isolamento. Tramite la scuola si è avvicinato alle gare sportive di nuovo, ha partecipato alle Gare Provinciali Paralimpiche indette dal CIP (Comitato Italiano Paralimpico) e poi è passato alle Regionali e alle Nazionali, dove nel 2008 ha vinto la medaglia di bronzo e l'anno dopo quella d'oro. Ma la vera vittoria è che ha trovato qualcosa in cui realizzarsi e un interesse da coltivare per tutta la vita.

Cosa gli succede quando entra in piscina?

Si trova benissimo, è un ambiente per lui naturale e si vede che gli piace. Normalmente ai soggetti autistici dà fastidio la confusione, mentre lui ora riesce a stare in una piscina affollata senza agitarsi.

In che cosa è consistito il vostro progetto?

Nello strutturare per il ragazzo dei momenti di allenamento sportivo all'interno e accanto al percorso scolastico. La nostra funzione è stata di stimolo, poi stava a lui e alla sua famiglia proseguire con corsi privati e naturalmente così hanno fatto. Adesso si allena il pomeriggio presso una società sportiva privata. Noi lo abbiamo coinvolto anche in **altre discipline sportive**, in particolare in un progetto proposto dall'Ufficio Scolastico Provinciale di Modena che consisteva in una gara di atletica leggera a coppie. Ogni coppia era composta da uno studente con disabilità e da uno senza e lui ha gareggiato con un compagno di classe, condizione importante perché ha dovuto gestire una relazione stretta, superando delle difficoltà e sentendosi a proprio agio in situazioni che potevano essere critiche. Ogni coppia doveva cimentarsi in quattro specialità: una staffetta a ostacoli, una corsa di duecento metri piani, dei lanci di precisione all'interno di cerchi disposti a varia distanza e dei lanci con la palla da basket. Il risultato di ogni coppia si contava sommando le singole prestazioni. C'erano circa una cinquantina di partecipanti da tutta la Provincia e alla fine ciascuno ha ricevuto una medaglia. ■

Anche **Brescia** passa l'**esame**

a cura di Barbara Pianca

Accessibile e con un efficiente Ufficio Disabili: così risulta l'Università di Brescia, almeno secondo i **due studenti** che abbiamo intervistato in questo numero, nel nostro viaggio **all'interno degli atenei italiani**

Sono ormai diventati molti i numeri del nostro giornale dedicati all'analisi dello stato di accessibilità delle **università italiane**, inteso in senso ampio, e presentato ai lettori tramite una serie di interviste agli studenti che ne usufruiscono direttamente. Un metodo, questo, che non ambisce ad avere rilevanza scientifica o statistica, quanto piuttosto a fornire indicazioni **pratiche e utili**, soprattutto per chi vorrebbe iscriversi a una facoltà, ma teme di incontrare difficoltà legate alle barriere architettoniche, organizzative e anche culturali.

Annunciando che dai prossimi numeri potremmo cominciare a entrare anche negli atenei stranieri - visto che sempre più studenti italiani si muovono all'interno della Comunità Europea e non solo - riportiamo questa volta le positive testimonianze di **due studenti bresciani**.

Un Ufficio che funziona

Veronica è iscritta alla Facoltà di Psicologia dell'Università di Brescia, che frequenta dal mese di settembre del 2008. Si ritiene soddisfatta del proprio percorso di studi, vorrebbe specializzarsi in Criminologia e successivamente lavorare nella Polizia. «L'Ufficio Disabili della mia Facoltà - ci racconta - è in grado di rispondere alla maggior parte delle esigenze di uno studente con disabilità.

Offre un servizio di assistenza, di trasporti, di informazioni, di orientamento e di intermediazione con i professori. Sinceramente, però, quasi non necessito di servizi particolari, dal momento che ho l'auto e la patente e posso spostarmi in modo indipendente».

Hai avuto una buona accoglienza al tuo arrivo?

Davvero una bella accoglienza. Mi hanno seguita fin da subito e aiutata a capire l'ambiente. Ora, anche se ormai mi arrangio, posso sempre chiedere in caso di necessità.

Gli edifici universitari che hai frequentato finora sono accessibili?

In buona parte direi proprio di sì.

Ritieni di avere vissuto delle limitazioni rispetto alla socializzazione con i colleghi universitari?

No, assolutamente nessuna limitazione e nessuna difficoltà.

In che cosa finora ti è risultato più utile il servizio specializzato dedicato alle persone con disabilità?

La mia velocità di scrittura è inferiore a quella dei miei compagni. Ho bisogno quindi di un'integrazione di appunti che mi viene prontamente fornita.

Edifici e aule accessibili

Diego Tosini frequenta la Facoltà di Giurisprudenza (Laurea Magistrale a Ciclo Unico). Al quarto anno dei cinque previsti dal suo corso, si dichiara soddisfatto del proprio rendimento. «Finora i miei studi - sottolinea - vanno piuttosto bene. Infatti, nonostante la loro complessità e anche la lunghezza, sono in linea quasi del tutto con gli esami da sostenere. Devo dire che il percorso che ho intrapreso mi soddisfa molto. Certo, bisogna avere una propensione per il diritto, cosa che fortunatamente ho e che mi aiuta molto nell'applicazione, la quale contrariamente risulterebbe molto difficile. I rami che si aprono dopo la laurea sono molteplici, ma il mio sogno sarebbe quello di poter diventare avvocato in campo civile. Non escludo altre occupazioni in campo giuridi-

co che potrebbero comunque interessarmi».

Come sei stato accolto dall'Ufficio Disabili appena entrato all'Università? E sei soddisfatto dei suoi servizi?

Appena mi sono iscritto, l'Ufficio è venuto in mio soccorso, offrendomi assistenza di tipo orientativo, grazie a un docente di riferimento, e anche assistenza relativa ad ausili quali computer e registratori di cui fortunatamente non ho ancora avuto bisogno. È possibile inoltre richiedere l'assistenza di altri studenti della Facoltà, che attraverso il meccanismo delle "centocinquanta ore", assistono il compagno con disabilità nello studio. Ora, dell'efficienza di tale assistenza non saprei dire in quanto non ne usufruisco.

Ci sono delle carenze che vorresti segnalare?

Una carenza che posso rilevare è quella relativa ai **trasporti** di cui l'Ufficio Disabili non mi risulta si occupi. Infatti il trasporto all'Università, almeno nel mio caso, è curato dal mio Comune di residenza e dalla Regione Lombardia, attraverso i Piani di Finanziamento allo Studio.

Un'altra carenza deriva forse dal fatto che l'Ufficio non è dotato di personale qualificato che potrebbe aiutarmi negli spostamenti più difficili e complicati. Un esempio che vale per tutti: l'assistenza in bagno. Per il resto, come ho già detto, mi posso ritenere soddisfatto.

Gli edifici universitari che hai frequentato finora sono accessibili?

Gli edifici e le aule ove si svolgono le lezioni sono tutti accessibili tramite ascensori o servoscala. In tutti, poi, su richiesta specifica dell'Ufficio Disabili, sono stati anche posizionati dei tavoli idonei.

Ritieni di avere vissuto delle limitazioni rispetto alla socializzazione con i colleghi universitari?

Nella mia vita - vuoi per il mio carattere forte, vuoi per la mia capacità di socializzare e di sentirmi uguale agli altri, sia nell'ambiente scolastico che in quello "mondano" - non ho mai riscontrato problemi né tanto meno limitazioni rispetto agli "altri", dei quali mi sento - e sono - uno di loro.

C'è un punto di merito della tua Università che ti senti di valorizzare?



Fondata nel 1982

Le quattro Facoltà dell'Università di Brescia sono situate sia in edifici moderni che più antichi

Sicuramente quello relativo alla totale assenza di barriere architettoniche. Infatti, pur essendo la mia facoltà situata in un palazzo antico, e per questo soggetto a limitazioni da parte delle Belle Arti, essa non presenta alcun ostacolo. Posso accedere a qualsiasi aula, sia che si tratti di un semplice ufficio che di una biblioteca o di un'aula studio. Sono molti anche i bagni attrezzati per le persone con disabilità. Mi sembra questo l'elemento più significativo da valorizzare, ma non vorrei nemmeno trascurare l'Ufficio Disabili, che secondo me fornisce un discreto servizio a chi ne ha bisogno.

Hai delle esigenze particolari che vorresti fossero rispettate e che al momento non lo sono?

Mi viene in mente solo la questione dell'assistenza qualificata, ad esempio per le operazioni in bagno e per altri spostamenti complicati. Non vale solo per me e ogni studente con disabilità potrebbe decidere se avvalersene o cercare altre soluzioni. Secondo me, però, il punto è che avere la consapevolezza di poter contare sulla propria Facoltà, in caso di bisogno, aiuta ad affrontare le giornate di studio con maggiore serenità. ■

Se non rispondi, ti **resetto!**

di Valentina Boscolo

Facebook, **Twitter**, aNobii e anche Disaboom, interamente dedicato **alla disabilità**: i social network possono essere **molto utili alle persone con disabilità, usando, naturalmente, con moderazione e intelligenza...**

«**T**aggami mi raccomando!!», «Stai sciallo faccio l'upload delle foto e poi ti lascio un post in bacheca <3». No, non siete impazziti, tranquilli, semplicemente avete sotto i vostri occhi un esempio di nuova **conversazione giovanile**. Infatti, le frasi sopra riportate significano semplicemente: «Scrivi il mio nome sulle foto, mi raccomando!!», «Tranquillo, le inserisco nel computer e poi ci la-

scio un commento tesoro!».

Dialoghi come questi, fatti di vocaboli gergali, abbreviazioni e simboli, riempiono ormai gran parte della vita di giovani e adolescenti e devono la loro principale diffusione grazie a mezzi di comunicazione di massa come i **social network**.

Una rete di legami virtuali

Ma cosa sono i social network? Con tali termini - che in italiano significano letteralmente "rete sociale" - si intendono siti che consentono, attraverso la creazione di un profilo personale, di intessere e mantenere **legami virtuali** con persone conosciute e soprattutto sconosciute, provenienti da ogni angolo del globo.

Per accedervi ogni utente deve crearsi un **account**, ovvero un profilo personale attraverso cui è possibile condividere informazioni riguardanti i propri dati anagrafici, lavorativi, gli hobby, la situazione sentimentale, l'orientamento religioso e chi più ne ha più ne metta. Inoltre, è possibile allargare la propria rete, invitando amici e conoscenti e soprattutto cercando persone che non si conoscono con interessi affini ai propri, riguardo a determinati argomenti e problematiche.

In questo modo si vengono a creare delle comunità virtuali in cui potersi incontrare e discutere dei più svariati argomenti, inserendo opinioni, filmati, fotografie e anche giochi di vario genere.

Le informazioni di Disaboom

Questi tipi di social network - che hanno come principali esponenti **Facebook** e **Twitter**, ma ultimamente anche il letterario **aNobii** - hanno una valenza ulteriore per chi vive una situazione di isolamento e /o di disabilità fisica, in quanto il poter comunicare con il resto del mondo su ogni tipo di argomento, standosene comodamente davanti al computer in casa propria, è fortemente stimolante e pratico.

Di frequente, infatti, il vivere la quotidianità e di conseguenza i rapporti sociali cosiddetti "reali" è più ostico per una persona disabile, perché oltre a dover superare problemi legati alla mobilità, ci si trova spesso (non sempre, per fortuna!) di fronte a ostacoli ben più gravi, quali il **pregiudizio** e l'**emargi-**



Fondato nel 2004

Nel 2010 Facebook è stato il secondo sito internet più visitato al mondo, dopo Google

nazione da parte dei cosiddetti “bipedi” o “normodotati” che dir si voglia.

Attraverso internet e nei social network questo avviene di rado, perché è l'utente stesso a decidere quali informazioni condividere con gli altri, inclusa la propria disabilità. In molti casi, pertanto, ciò favorisce l'instaurarsi di legami affettivi e/o amorosi nei quali la disabilità passa in secondo piano, essendosi le persone già conosciute e apprezzate per altre qualità che prescindono dalla condizione fisica.

La massiccia presenza di persone con disabilità in questi siti ha fatto sì che negli Stati Uniti si creasse **Disaboom**, il nuovo social network pensato proprio per i cinquanta milioni di americani portatori di disabilità fisiche o mentali, ma anche per le aziende che vogliono raggiungere tale fascia di consumatori con messaggi mirati.

Disaboom.com si presenta come un social network qualsiasi, alla pari di Facebook o Twitter, ma al tempo stesso offre ai suoi utenti contenuti specifici e informazioni che riguardano la disabilità. Vi si trovano infatti notizie di carattere medico, per l'inserimento lavorativo od opportunità di incontri personali e consigli di viaggio ecc.

Dipendenze e astinenze

E tuttavia questo “alone di mistero”, che circonda da sempre le identità virtuali, può presentare il **ro-**

vescio della medaglia: l'essere cioè nascosti dietro un monitor porta a dare l'immagine che vogliamo di noi stessi e non ciò che realmente siamo, il che può farci incorrere in rapporti fasulli e in alcuni casi anche “pericolosi”.

Infatti, l'aspetto più preoccupante del fenomeno è che con la nascita di Facebook e company è insorto un nuovo tipo di dipendenze: le cosiddette *Social Network Addiction* e *Friendship Addiction*, ovvero una sorta di dipendenza “da connessione, aggiornamento e controllo” della propria pagina web e “da amicizia” (detta anche “amico-dipendenza”), o meglio la ricerca di nuove amicizie virtuali da poter registrare sul proprio profilo.

Purtroppo anche tali dipendenze presentano preoccupanti sintomi di **astinenza**, proprio come accade per le dipendenze da sostanze o per altri nuovi fenomeni, come le dipendenze dal gioco d'azzardo o dal sesso, anch'esse negli ultimi anni in rapida crescita.

Come tutte le invenzioni umane, dunque, internet e i social network presentano caratteristiche **positive** e **negative**, l'importante è usarli con moderazione e intelligenza... e quando è possibile rifiutare di aggiungere un contatto virtuale in più e uscire con gli amici a prendere un gelato, anche se si viaggia su quattro ruote! ■

MANUALE PER LA VITA INDIPENDENTE

Si chiama *L'Assistenza Personale per una Vita Indipendente* ed è un agile volumetto scritto da **Elisabetta Gasparini**, vicepresidente della UILDM di Venezia e da anni una delle persone più attive all'interno del Movimento italiano per la Vita Indipendente delle persone con disabilità. La cura del testo è stata affidata alla redattrice di DM **Barbara Pianca**.

Voluto proprio dalla UILDM di Venezia, nell'ambito di un progetto regionale che ha previsto una serie di incontri con le ULSS del Veneto, il manuale presenta l'Assistenza Personale come **strumento fondamentale** per la vita delle persone con disabilità e come mezzo di inclusione e partecipazione alla vita sociale. Pur dedicando, poi, una parte specifica alla situazione del Veneto e di Venezia, lo strumento può essere particolarmente utile e interessante per tutti, indipendentemente dalla loro zona di residenza. A impreziosirlo, infine, vi sono anche alcuni simpatici disegni originali, gentilmente messi a disposizione da **Moreno Chiacchiera**.

La pubblicazione è disponibile - fatto non secondario - anche in **versione audio** nel sito della UILDM di Venezia (**www.uildmve.it**), alla quale rimandiamo per ulteriori informazioni (**info@uildmve.it**). ■

Tecnothon a Düsseldorf

di Daniele Bolzan
Ingegnere del Laboratorio Tecnothon

Sempre insieme a Tecnothon, il laboratorio di ricerca tecnologica della Fondazione Telethon, nostra «guida speciale», vediamo questa volta gli ausili più interessanti della grande fiera REHACARE di Düsseldorf.

Anche quest'anno il laboratorio **Tecnothon** ha visitato **REHACARE**, la fiera internazionale sugli ausili per la disabilità che si è tenuta a **Düsseldorf**, in Germania, dal 6 al 9 ottobre.

In questo articolo, quindi, vogliamo mettere in evidenza i prodotti che hanno maggiormente attirato la nostra attenzione, nella speranza di stimolare i lettori verso ausili che possano migliorare la qualità della loro vita.

L'esoscheletro Re-Walk

L'oggetto che ha maggiormente attirato la nostra attenzione è stato senza dubbio **Re-Walk** (www.argomedtec.com), esoscheletro in grado di far camminare una persona che ha perso l'uso degli arti inferiori, ma che ha un buon controllo del busto e delle braccia per potersi tenere in equilibrio con delle stampelle.

L'esoscheletro si accoppia agli arti inferiori, a uno zainetto che contiene il pacco batterie, a un telecomando che si indossa al polso come un orologio e a un paio di stampelle comuni. È prevista anche la funzione per fare le scale, però prima si deve calibrare il sistema in base all'altezza e alla pedata delle scale stesse, tramite un'apposita funzione.

Attualmente Re-Walk è disponibile per istituti e ospedali.

Cuscini antidecubito

In questo ambito abbiamo riscontrato parecchia cura da parte delle aziende produttrici, che propongono **soluzioni molto diverse** l'una dall'altra, per cercare di fornire al cliente il maggior comfort possibile. Comfort che si raggiunge riducendo il più possibile le pressioni di contatto, scaricando la zona degli ischi [*ossa del bacino, N.d.R.*] e del cocige e facendo attenzione alla traspirabilità della zona di appoggio.

Qui di seguito alcune aziende produttrici presenti a Düsseldorf: **Supracor** (www.supracor.com), **Jay** (www.sunrisemedical.it), **Roho** (www.therohogroup.com), **Varilite** (www.varilite.com), **John** (www.johngmbh.com) e **Dr. Winkler** (www.dr-winkler-kg.de).

Motorizzare la carrozzina

Per gli utenti in carrozzina che ne utilizzano una a spinta, ci sono diverse soluzioni per motorizzarla. Fra tutte citiamo:

- **Otto Bock z-10** (www.ottobock.com): novità di quest'anno, motoruota per carrozzina ad autospinta, con possibilità di portare il manubrio di comando davanti per l'utente o dietro per l'assistente.

- **Alber** (www.alber.de): prodotti Viamobil, Quix ed E-fix.

- **AAT** (www.aat-online.de): prodotti V-max, Max-e e Movilino.

- **TGA** (<http://www.tga-electric.com>): prodotti Powerpack.

Soluzioni per il tempo libero

Per il tempo libero ecco alcune soluzioni per muoversi su terreni sconnessi:

- **Otto Bock Scout-Crawler** (www.ottobock.com) è una novità di quest'anno, ovvero una piattaforma cingolata sulla quale si sale con la carrozzina e che viene comandata da un joystick. Ha un'autonomia di 12 chilometri, la pendenza massima superabile è di 22 gradi e può essere ripiegata per il trasporto in auto.

- **Special Mobility** (www.specialmobility.eu): carrozzina **Country Rider**, con due ruote motrici

molto grandi e ruota posteriore pivotante.

- **Chasswheel** (www.chasswheel.com): carrozzina **Four-X** a quattro ruote motrici.

- **4P4** (www.4power4.com): carrozzina a quattro ruote motrici.

Ascensori

Superare delle scale all'interno della propria abitazione è un problema che molte persone affette da malattie degenerative o in seguito all'invecchiamento, si trovano a dover affrontare. Spesso si cerca di risolverlo con delle *piattaforme elettriche* o delle *poltroncine* che percorrono il vano scale. Il nostro suggerimento è quello di cercare di inserire un **mini-ascensore** che - se da un lato può essere più costoso e difficile da installare all'interno di un'abitazione - si rivela però molto più pratico, veloce e affidabile.

Il gruppo **ThyssenKrupp** (www.ceteco.it) proponeva a REHACARE l'ascensore **Gulliver** che si può montare rapidamente all'esterno dell'abitazione, che non richiede particolari scavi e che funziona con la normale linea di rete (potenza massima richiesta è di 2,6 kW).

Altre aziende realizzano prodotti simili: **Elevatore** (www.vimec.biz); **Titanio** (www.centaurus-montascale.it); **Homelift** (www.otis.com/site/it); **Denislift** (www.bremi.it); **Elevatori** (www.sitesgroup.eu); **Hiro A4**, **Hiro A2** e **Kalea A2** (www.hiro.de).

Lenzuola, ombrelli e supporti

Un altro prodotto interessante e forse poco conosciuto sono le lenzuola a basso coefficiente di attrito **WendyLett**, prodotte da Romedic (www.romedic.com). Esse facilitano la rotazione a letto da parte dell'utente, se questo ha la forza necessaria per girarsi, oppure riducono lo sforzo che deve fare l'assistente.

Quando piove, poi, le persone in carrozzina o che utilizzano un girello devono riuscire a coprirsi. Una soluzione molto usata è quella di farlo con una mantellina impermeabile. **Mpb** (www.mpb-pieper.de) e **Rolko** (www.rolko.com) propongono di fissare un ombrello alla carrozzina mediante un apposito braccetto.

Citiamo infine i supporti per le braccia **Ergorest**, prodotti da Nitzbon (www.nitzbon.de), ausilio che è sul mercato da tempo, ma che non tutti conoscono. Possono essere un valido strumento per consentire a chi ha poca forza residua sulle braccia di lavorare al computer senza affaticarsi.

Per concludere, rinnoviamo l'invito ai lettori a segnalarci le loro particolari richieste o necessità, perché potrebbero essere un valido spunto per il nostro lavoro futuro (tel. 0445/381987, tecnothon@telethon.it). ■



Re-Walk



Supporti Ergorest



Scout-Crawler



Ascensore esterno



WendyLett

I permessi e le politiche **sociali**

di Carlo Giacobini

Mentre le più recenti scelte finanziarie del Governo portano a nuovi, pesanti tagli in ambito di politiche sociali, cambiano ancora le regole sui permessi lavorativi a chi assiste persone con grave disabilità

Ancora novità arrivano sul fronte dei **permessi lavorativi**: le ha introdotte il recente **“Collegato Lavoro”** (Legge 183/2010) che all'articolo 24 riforma le disposizioni contenute nell'articolo 33 della nota Legge Quadro 104/1992. L'INPS ha già provveduto a diramare le proprie indicazioni operative, con la Circolare n. 155 del 3 dicembre scorso, mentre ancora si attendono le disposizioni del Dipartimento della Funzione Pubblica.



Antonio Mastrapasqua
È presidente dell'INPS dal luglio del 2008

I nuovi beneficiari

Finora i permessi mensili spettavano ai parenti e agli affini, fino al terzo grado, della persona con handicap grave assistita. Ora, **in assenza di ricovero** della persona con handicap grave da assistere, potranno godere dei tre giorni di permesso mensile retribuiti e coperti da contributi: il genitore; il coniuge; il parente o l'affine entro il **secondo grado** (ad esempio i nonni, i nipoti in quanto figli del figlio o il fratello). Una restrizione per la quale sono previste ampie eccezioni.

I parenti e affini di **terzo grado** (ad esempio gli zii e i bisnonni) potranno fruire dei permessi lavorativi solo a una delle seguenti condizioni: quando i genitori o il coniuge della persona con handicap siano deceduti o mancanti; quando i genitori o il coniuge della persona con handicap abbiano compiuto i 65 anni oppure siano affetti da patologie invalidanti.

L'INPS, nella citata Circolare n. 155, precisa il significato di “patologia invalidante”, riprendendo definizioni già vigenti per altri benefici e restringendo sostanzialmente questi ultimi a situazioni di grave malattia che necessiti di assistenza continuativa.

Infine, sempre la stessa Circolare, pur confermando che in forza di legge i permessi non possono essere concessi nel caso di ricovero a tempo pieno in un istituto o in una struttura sanitaria, ammette eccezioni, vale a dire: il ricovero a tempo pieno di un disabile in situazione di gravità in stato vegetativo persistente o con prognosi infausta a breve termine e il ricovero a tempo pieno di un minore con disabilità in situazione di gravità, per il quale risulti documentata dai sanitari della struttura ospedaliera la necessità di assistenza da parte di un genitore o di un familiare.

Abrogazioni

Il nuovo testo abroga anche un rilevante passaggio della Legge 53/2000. Scompaiono così dalla normativa vigente i requisiti di assistenza **esclusiva e continuativa**, richiesti in precedenza, nel caso in cui il lavoratore non fosse convivente con la persona con disabilità. Pertanto, oltre a non

esserci obbligo di convivenza, nessuna fonte prevede più quelle due condizioni.

Chi si era visto escludere la concessione dei permessi perché non in grado di dimostrare l'assistenza esclusiva e continuativa, potrà ora richiedere e ottenere l'agevolazione, fino a ieri - motivatamente - negata.

I bambini

Per i genitori di bambini di età **inferiore ai tre anni** rimangono invariate le disposizioni precedenti - due ore di permesso giornaliero o prolungamento dell'astensione facoltativa di maternità fino al terzo anno di vita del bambino - e viene introdotta, con la formulazione diversa del comma 3, anche la possibilità (alternativa) di fruire dei permessi articolati in tre giorni.

Sempre a proposito di genitori, il nuovo testo precisa che entrambi possono avvalersi, alternativamente, dei permessi anche all'interno dello stesso mese. Non si tratta di una novità sostanziale, visto che questa possibilità era già ampiamente applicata operativamente. La stessa norma - confermata operativamente dall'INPS - esclude però l'alternativa nel caso in cui i permessi spettino a beneficiari diversi dai genitori.

La Legge 183/2010 ha introdotto infine anche per i **parenti** e gli **affini del minore di tre anni** in situazione di disabilità grave la possibilità di godere dei tre giorni di permesso mensili.

Pesanti tagli alle politiche sociali

Il 7 dicembre scorso è stata approvata la **Legge di Stabilità** (nuova denominazione della Manovra Finanziaria). Non si segnalano nuove agevolazioni per le persone con disabilità. Al contrario, sono pesanti i tagli agli stanziamenti per le politiche sociali.

Il **Fondo Nazionale per le Politiche Sociali** - istituito dalla Legge 449/1997 - dovrebbe essere la fonte di finanziamento degli interventi di assistenza alle persone e alle famiglie, quello da cui attingono gli Enti Locali per finanziare servizi quali l'assistenza diretta e indiretta, i progetti per

la vita indipendente ecc. Ebbene, se per il 2009 il finanziamento al Fondo era stato di circa 584 milioni di euro e se l'impegno per il 2010 era sceso ancora a 435 milioni complessivi da suddividere fra Regioni e Ministero, per il **2011** la Legge di Stabilità prevede un finanziamento pari a **273,8 milioni**.

Al contempo il **Fondo per la Non Autosufficienza** è stato **azzerato**, ma contestualmente vi sono confluìti 100 milioni che però sono destinati, in forza della stessa Legge di Stabilità, unicamente a «interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati».

Un ultimo taglio riguarda il **5 per mille** destinato al no profit: l'accantonamento scende da 400 a 100 milioni di euro. ■

COMODO ED ELEGANTE

«Tra i consumatori - ci scrive **Ernesto Simionato** - le persone con disabilità segnalano spesso le particolari difficoltà legate al loro **abbigliamento**. Vorrebbero cioè vestirsi come tutti, anche alla moda, ma non sempre ciò è possibile. Per questo abbiamo ideato un rivoluzionario metodo ergonomico, per vestire e svestire le persone in modo più facile e comodo».

Ex sarto in pensione, impegnato fino al 2000 come **formatore di tessitura** presso la scuola del Centro di Formazione Professionale per Disabili "Silenziosi Operai della Croce" di Moncrivello (Vercelli), Simionato cerca dunque visibilità e anche commercializzazione per questa sua iniziativa, nata dall'idea che la sua linea di abbigliamento - brevettata e premiata in concorsi sulla disabilità, oltre che di riconosciuta funzionalità, praticità e comodità - debba garantire il massimo del comfort e dell'eleganza, costituendo al tempo stesso una facilitazione di assistenza da parte di chi è vicino alla persona con disabilità. Perché anche scegliere come vestirsi dev'essere un **diritto garantito a tutti**.

Per informazioni: **Ernesto Simionato**, tel. **0161/2870**, **simern44@tiscali.it**. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Mentre (speriamo) nei laboratori scientifici di tutto l'orbe terracqueo i cervelli dei ricercatori si stanno spremendo per trovare uno straccio di rimedio ai nostri problemucci da distrofici, mettiamoci comodi inclinando la carrozzina basculante e gustiamoci quest'altra puntata della rubrica. Oggi parleremo di meteorologia, quadri e sesso. Quindi, tutti a bordo, si parte!

Se avete qualche perplessità scrivete senza problemi a ilmiodistrofico@uildm.it.

Che tempo che fa

La **meteoropatia** non è solo «quell'insieme di disturbi psichici e neurovegetativi conseguenti a determinate condizioni e variazioni meteorologiche», ma, a nostro modesto avviso, è anche quell'insana mania di consultare ossessivamente le previsioni del tempo. Questo morbo colpisce soprattutto le fasce d'età anziane e costringe le povere vittime a saltabeccare da un canale televisivo all'altro per ascoltare con apprensione ineffabili colonnelli dell'aeronautica che spacciano lapalissiane profezie tipo: «Domani sarà sereno o poco nuvoloso con possibilità di piog-

gia» (previsione realmente andata in onda).

Nelle forme più complesse di questa "patologia", oltre ad interessarsi di vaticini riguardanti Paesi situati a migliaia di chilometri dalla propria abitazione, si arriva a una tappa faticosa: l'acquisto di una stazione meteorologica. Questo congegno - assolutamente inutile nella maggior parte dei casi - si reperisce sovente anche presso le case dei distrofichetti nella sua più comoda versione analogica.

Esiste una spiegazione che non tira in ballo la meteoropatia. Com'è risaputo dai lettori di questa rivista, uno dei millanta tormenti inflitti da quella buona donna della distrofia è proprio quello **notturno**, basato su frequenti risvegli e sollecitazioni d'intervento degli assistenti per l'incapacità di difendersi dal freddo o dal caldo dell'ambiente in cui si tenta invano di dormire. Ebbene, un'odierna

stazione meteorologica, accoppiata a un po' di esperienza, è in grado di mitigare gli affanni di badante e badato. Come? Ve lo spiego subito.

Alla sera è sufficiente dare un'occhiata ai tre strumenti della stazione: *termometro*, *barometro* e *igrometro*. Combinando i valori indicati, e in considerazione della stagione e del tempo in corso, è possibile valutare con buona approssimazione i parametri di cui tenere conto per passare una notte tranquilla. Queste variabili sono: presenza, numero e spes-



Lo strampalato Tikopro

sore delle coperte, finestre e porte aperte o chiuse, messa in moto di condizionatori o ventilatori, regolazioni dell'impianto di riscaldamento eccetera. Ecco alcuni esempi.

Aprile

Situazione: vento, temperatura interna 23°, pressione 1.010 mbar, umidità 50%. Soluzione: lenzuolo leggero, finestre chiuse, porta della stanza aperta.

Luglio

Situazione: sereno, temperatura esterna 34°, pressione 1.020 mbar, umidità 80%. Soluzione: assenza di coperte, finestre e porte aperte (o accensione del condizionatore).

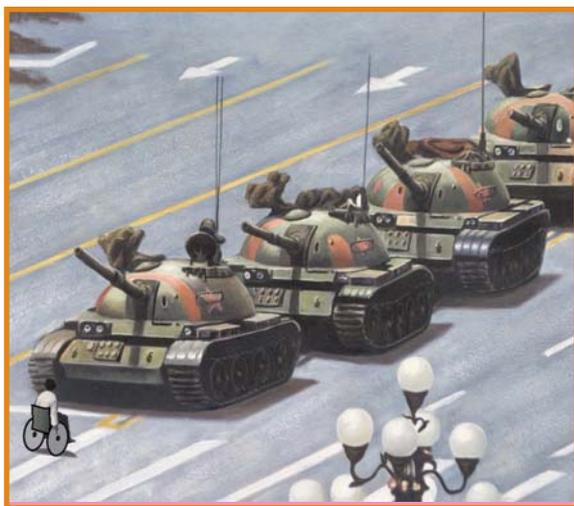
Novembre

Situazione: pioggia, temperatura interna 19°, pressione 980 mbar, umidità 70%. Soluzione: piumino con scaldaletto preventivo.

Così il bisogno aguzza l'ingegno, qualità cardine di ogni buon distrofico che si rispetti (alla faccia dei cervelloni di Tecnothon e del loro contorto **Tikopro**, bislacco marchingegno elettrico solleva-coperte il cui unico effetto accertato è quello di fare scompisciare dalle risate al solo guardarlo!).

COLONNELLO GIANNACCI

Galleria



Ario Fals: "La verità di piazza Tiananmen" (1989)

Sesso? Sicuro!

A proposito delle cronache ammannite dagli odierni media, ci siamo tutti un po' stufati di banalità, ridicoli scoop e compassionevoli tragedie. Per una volta proviamo a rifugiarcici nella fantasia: **inventiamo una notizia** interessante e anche passabilmente simpatica. Pronti? Via!

Il fatto è capitato qualche tempo fa, ma l'eccezionalità dell'evento ha subito guadagnato la ribalta dei mezzi d'informazione. Cosa può uscire da un pruriginoso cocktail formato da un giovane distrofico affamato di sesso e alcune suore di un ricovero inglese? Niente di quello che i più depravati di voi hanno subito immaginato. Infatti, alcune religiose di Oxford sono venute a conoscenza di un comprensibile desiderio del distrofico Nick Wallis: «Ho 22 anni e una grave malattia: voglio fare sesso, anche a pagamento, almeno una volta prima di morire». Cos'hanno allora combinato le nostre eroiche sorelle? Si sono tappate le orecchie? Hanno preannunciato le fiamme del fuoco eterno per il miserando peccatore? No di certo, hanno fatto di "peggio".

Prima di tutto le suore - insieme a medici, infermieri e amministratori del ricovero - si sono informate sulla liceità della cosa, poi, racconta suor Frances, «siamo arrivate alla conclusione che era nostro dovere sostenere Nick sotto il profilo emozionale e aiutarlo a garantire la sua sicurezza fisica». Detto fatto. Un paio di infermiere della struttura e un volontario hanno aiutato Nick a trovare su internet una prostituta all'altezza del compito e a realizzare il suo insopprimibile sogno.

Alla fine sono stati tutti contenti e lo siamo anche noi, semplici lettori, perché questa è la riprova che al di là degli steccati ideologici esistono ancora in giro valori come l'intelligenza, il buonsenso e la solidarietà. Una notizia troppo bella per essere vera? Tranquilli, **è successo sul serio!**

SANTA PAZIENZA



I Mondiali delle sorprese

a cura di Barbara Pianca

Un'ottima **organizzazione** e tanta visibilità hanno contraddistinto i **Mondiali «italiani»** di wheelchair hockey. E anche un po' di **rammarico** per il quarto posto degli Azzurri, pur **battutisi alla grande** in ogni partita

Cosa resterà dei **Mondiali italiani di wheelchair hockey**, disputatisi a Lignano Sabbiadoro (Udine) a inizio novembre?

Innanzitutto l'ottima organizzazione della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) - di cui la UILDM era partner ufficiale - e la calda

accoglienza garantita alle otto delegazioni partecipanti (oltre all'Italia, l'Australia, il Belgio, la Danimarca, la Finlandia, la Germania, i campioni uscenti dell'Olanda e la Svizzera). Senza dimenticare la visibilità avuta dall'evento, grazie anche all'efficace spot realizzato da **Aldo Bisacco**, intitolato *Lemozione è uguale per tutti*, che ha partecipato all'ONP (Organizzazioni Non Profit) Award di Pubblicità Progresso.

Poi la "svolta" dal punto di vista dei **controlli tecnici** - in particolare sulla velocità delle carrozzine - per uno sport che sta cercando di diffondersi nel mondo e di trovare riconoscimento tra le discipline paralimpiche. Importante, in tal senso, anche la presenza di alcuni rappresentanti canadesi, provenienti da un Paese ove il gioco ha regole leggermente diverse, in vista di una necessaria unificazione internazionale.

E ancora, la splendida esibizione dei danzatori della **FIDS** (Federazione Italiana Danza Sportiva), che ha impreziosito il momento inaugurale della manifestazione.

E naturalmente i risultati, che hanno visto una classifica finale non del tutto attesa: prima la **Germania**, seconda l'**Olanda**, terza la **Finlandia** e quarta l'**Italia**. Nei saluti inaugurali, il presidente della FIWH **Antonio Spinelli** aveva chiesto ai giocatori di regalare a tutti emozioni autentiche, sottolineando come queste siano sempre più difficili da provare in molti altri ambiti sportivi. Forse neanche Spinelli, però, poteva immaginare quante autentiche emozioni, tra pianti ed entusiasmo, costernazione e meraviglia, questi Mondiali avrebbero procurato a tanti atleti, tecnici e appassionati.

L'Olanda è da sempre la squadra più forte del wheelchair hockey europeo, quella che ha diffuso questo sport negli altri Paesi, con i suoi atleti eccellenti e affiatati. Ma la finale con la Germania è stata davvero un grande spettacolo sportivo, anche per i non addetti ai lavori e solo i tempi supplementari (7-6 il risultato finale) hanno sancito il **primo titolo mondiale** alla squadra tedesca.

E poi la nostra Nazionale, il cui percorso è stato segnato sin dall'inizio dalla sconfitta nel match



MIRCO ALBRIGO

Italia-Belgio

Una fase della partita vinta per 8-5 dalla nostra Nazionale

inaugurale proprio con la Germania (4-5), vera "bestia nera" degli Azzurri. E così, nonostante le nette vittorie con il Belgio (8-5) e con la Svizzera (11-0), la prevedibile sconfitta con l'Olanda (4-7) ha portato la nostra rappresentativa a battersi per il terzo posto contro la **Finlandia**.

Già qui era grande l'amarezza di non poter nemmeno questa volta lottare per la vittoria, dopo i terzi posti dei precedenti Campionati Europei e Mondiali e nonostante la formazione del commissario tecnico **Luca Maino** fosse quanto mai forte e motivata. Poi l'inattesa sconfitta per 6-5 anche contro una Finlandia mai doma ha fatto scendere non poche lacrime sui volti stupiti dei nostri, per altro bravissimi, giocatori.

Nemmeno **Antonio Spinelli** si attendeva questa conclusione e commenta: «C'è rammarico per un risultato sportivo al di sotto delle aspettative e delle potenzialità della nostra Nazionale. Questa era probabilmente la formazione più forte mai schierata in campo e tuttavia non è stata capace di eguagliare le precedenti posizioni, giungendo solo quarta. L'amarezza, quindi, è grande per tutto il nostro movimento, perché - "a bocce ferme" si può dirlo - questa volta l'obiettivo minimo era la finale. Ma bisogna naturalmente accettare il verdetto del campo e ripartire proprio da qui, facendo tesoro dell'esperienza e puntando a riportare l'Italia sul "tetto d'Europa" già dai prossimi Europei del 2012». ■

25 SQUADRE DI 13 REGIONI

È ormai imminente l'avvio del **16° Campionato Nazionale**, che inizierà in febbraio e che per la prima volta sarà strutturato in due serie (A1 e A2).

In base a una graduatoria di valori, che ha tenuto conto dei risultati ottenuti negli ultimi cinque anni, sono state **dieci** le squadre promosse di diritto nella massima serie: Darcosport Albano Laziale, Rangers Bologna, Blue Devils Genova, Dream Team Milano, Sharks Monza, Blue Devil's Napoli, Coco Loco Padova, Red Cobra Palermo, Thunder Roma e Skorpions Varese (campione d'Italia in carica). Suddivise in due gironi da cinque squadre, le prime due di ogni raggruppamento si contenderanno il titolo durante le fasi finali, mentre l'ultima di ogni girone retrocederà in A2.

Le quindici squadre di A2 sono state a loro volta suddivise in quattro gironi così composti: **Girone A**: Le Torri Albenga, Aquile Azzurre Genova, Magic Torino e Dragons Torino. **Girone B**: Tigers Bolzano, Sen Martin Modena, Polisportiva Gioco Parma e Madrats Udine. **Girone C**: Dolphins Ancona, Lupi Toscani Firenze e Sconvolts Pescara. **Girone D**: Leoni Sicani Agrigento, All Blacks Genova, Aquile Palermo e Vipersport Viterbo. La prima classificata di ogni girone si giocherà nelle fasi finali la promozione in A1 alla quale accederanno due squadre. Insomma si preannuncia un grande Campionato in entrambe le serie, con autentiche "battaglie" nelle palestre di tutta Italia che ospiteranno le gare.

La stagione sportiva 2010-2011 parte con un dato significativo: cinque squadre in più rispetto alla scorsa stagione che porta il totale a **venticinque**, numero mai raggiunto in sedici anni di attività. E **tre nuove Regioni** (Toscana, Friuli Venezia Giulia e Trentino Alto Adige) si aggiungono alle dieci che già rappresentavano il movimento, portando il totale a tredici.

Si tratta di una crescita esponenziale destinata a continuare anche nei prossimi anni, grazie a nuove squadre che si stanno formando in varie zone d'Italia. Di conseguenza crescono anche i tesserati alla Federazione che, con ogni probabilità, quest'anno varcheranno la soglia dei **cinquecento** tra atleti e dirigenti. «Non sono numeri importanti come altre Federazioni o Enti possono vantare - dichiara il presidente della FIVH **Antonio Spinelli** - ma certamente rappresentano un traguardo impensabile sino a qualche anno fa, in considerazione anche della particolare "condizione fisica" degli atleti del wheelchair hockey. Un successo straordinario di cui, a nome di tutto il movimento che rappresento, vado orgoglioso». ■

S.B.

Non camminano ma **volano**

a cura di Barbara Pianca

L'esperienza del volo in deltaplano raccontata da Luciano e Marta, un uomo e una ragazza entrambi con distrofia muscolare, che si sono lasciati affascinare dall'ebbrezza di guardare il mondo dall'alto

Non è solo una questione di cambio di prospettiva. Volare, guardare il mondo dall'alto, è un'esperienza che mette in gioco molte emozioni, dalla paura che - una volta affrontata - si può trasformare in fiducia nelle proprie risorse, alla meraviglia per lo spettacolo di case, alberi, strade e persone in miniatura, fino al senso di libertà respirato in una condizione senza limiti. Per una persona che non cammina, poi, l'esperienza del volo può acquistare una connotazione specifica in più, perché in volo le

gambe non servono. Almeno per **Luciano e Marta**, si è trattato di un momento indimenticabile.

Cominciamo da **Luciano Ghislotti**, 37 anni, socio della UILDM di Milano, che a volare non ci pensava proprio finché non ricevette una telefonata del presidente nazionale **Alberto Fontana**. Erano i giorni della Sesta Giornata Nazionale UILDM e *Alle falde del Kilimangiaro*, la trasmissione RAI condotta da **Licia Colò**, si era resa disponibile a promuovere l'iniziativa.

Aveva deciso di farlo abbinando un altro servizio incentrato sul sogno del pesarese **Paolo Alessandrini**, pilota di deltaplano da ormai quasi trent'anni. Quest'ultimo aveva scritto alla redazione del programma, raccontando il proprio desiderio di far volare persone con disabilità motoria. A tale scopo aveva anche fondato l'associazione **"Dalle ruote alle ali"** (tel. 338/1201721, dalleruotealleali@alice.it), che organizza voli gratuiti per persone con disabilità motoria, mettendole in contatto con i piloti di ultraleggeri disponibili. La trasmissione mise in contatto il pilota con la UILDM e immortalò con le telecamere il battesimo dell'aria di Luciano Ghislotti. «L'emozione che ho provato prima di decollare - racconta egli stesso - è stata grandissima. Avevo paura. Poi il decollo è stato indescrivibile».

Avevi mai pensato a volare prima?

Mai. La telefonata di Fontana che cercava un volontario è stata inaspettata e ho detto, perché no?

Ti ricordi com'è stato?

Me lo ricordo come fosse ieri, tanto è stato forte. Un'esperienza unica. Mi sentivo abbastanza libero nell'aria e il panorama era bello da vedere. Sentivo il motore del deltaplano, immagino che in un'alianta senza motore l'esperienza debba essere ancora più incredibile.

L'idea di Alessandrini è bella, eppure fatica a concretizzarsi perché si tratta di un'attività sportiva certo non di massa e non sono molte le persone con disabilità che lo contattano e ancor meno i piloti che si mettono a disposizione. Dopo la partecipazione televisiva dell'anno scorso, però, il pilota ci racconta di essere stato



"Alle falde del Kilimangiaro"

La trasmissione televisiva di Licia Colò si è occupata dei voli delle persone con disabilità motoria

contattato da circa **una trentina** di aspiranti volatori e da **una ventina** di esperti. Bisogna parlarne, di questa pratica, e spiegare che le condizioni di sicurezza sono elevate e che è adatta anche a persone con scarsa mobilità.

«Di solito - spiega Alessandrini - si guarda gli altri volare finché non ci si sente pronti. Poi si comincia progressivamente. La prima volta anche solo quindici minuti e poi fino a mezz'ora. Occorre prendere familiarità con delle sensazioni nuove, legate soprattutto al fatto che sotto a chi vola non c'è nulla, c'è il vuoto. Bisogna imparare a conoscere la dimensione alto-basso».

Perché i voli proposti avvengono prevalentemente sul mare?

È l'ambiente ideale per questo tipo di esperienza. È più sicuro perché sopra l'acqua marina non ci sono scossoni e l'atterraggio non trova ostacoli pericolosi e poi permette di volare per gradi, partendo anche a quattro metri dall'acqua.

Come si sono sentite nel volo le persone con disabilità incontrate finora?

Noto che il loro entusiasmo è spesso più alto della media. Forse dipende dalla disabilità. Gli altri magari non ci fanno neanche caso, ma nel volo il corpo è inerte, le gambe non servono.

Grande è stato senz'altro l'entusiasmo dell'adolescente **Marta Migliosi**. Quattordicenne, socia della UILDM di Ancona, poetessa, era tra il pubblico della trasmissione della Colò e da allora aveva aspettato che venisse il suo turno per poter volare. Alessandrini l'ha portata insieme alla madre e allo zio, aiutato da altri piloti. «Quando sono partito - ricorda Alessandrini - le ho messo il casco e il suo capo si è reclinato all'indietro. Allora sono atterrato e abbiamo legato il casco con il nastro adesivo al deltaplano. Poi è andato tutto benissimo».



Sul deltaplano
Marta Migliosi e Paolo Alessandrini

Chiediamo a Marta da dove nasce il suo desiderio di volare.

Da sempre. Ho anche scritto una poesia intitolata *Volare* e pubblicata all'interno della mia raccolta *Voli di Farfalla* (Loreto, Controvento Edizioni). Ero in ospedale ed era venuto a trovarmi **Roberto Frullini**, consigliere nazionale della UILDM, il quale mi aveva parlato della trasmissione che si sarebbe fatta di lì a breve. Ho contattato la RAI proponendomi per volare, ma non finanziavano un minorenni. Mi

hanno però invitato a Roma e lì ho conosciuto Paolo Alessandrini. Con lui mi sono messa d'accordo per volare d'estate, con il bel tempo.

E com'è andata?

Benissimo. Siamo partiti alle otto e mezza di sera, aspettando che il vento si calmasse. Paolo temeva che avrei avuto paura, ma non ne avevo per niente. Solo un po' nella fase di decollo, perché vedi solo cielo e continui a salire, ma poi abbiamo visto Pesaro, ci siamo avvicinati a un fiume. Eravamo tre deltaplani e ci rincorrevamo, giocavamo insieme.

Alessandrini - ricordiamo in conclusione - ha pubblicato anche il volume *Il mosaico della vita. Dalle ruote alle ali* (Giraldi Editore), in cui costruisce un finto dialogo tra se stesso pilota e un passeggero con disabilità, cui fornisce un'interpretazione spirituale della vita basata soprattutto sui concetti di presenza, non giudizio e padronanza dei propri pensieri. ■

Volare

Vorrei provare / A volare, / vorrei diventare / da schiava della terra / a regina del cielo, / vorrei inseguire / quelle grosse aquile, / giocare / con le rondini, / vorrei volare / per liberarmi / dalla schiavitù / e diventare regina del cielo.

Marta Migliosi



La sofferenza come **risorsa**

Ognuno deve attivarsi per superare la sofferenza, facendola diventare una risorsa e rendendo la vita un compito da realizzare, al di là di una società «tutta apparenza»

E' possibile vivere in maniera dignitosa quando una malattia prende il sopravvento sulla propria esistenza? Me lo sono chiesto più volte, da quando una malattia neuromuscolare mi ha costretta su una sedia a rotelle.

Ho 24 anni, da poco mi sono laureata in giornalismo e da circa dieci anni mi trovo a osservare le cose da una prospettiva "diversa". Nei momenti in cui si tocca il fondo, sembra che tutto diventi relativo. Siamo portati a chiederci inevitabilmente il perché e siamo estremamente bisognosi di donare un senso al nostro vissuto.

Nella sofferenza e nella prova l'uomo riesce a mettere in pratica la sua capacità di atteggiamento, proprio quando le stesse capacità di vita sembrano minimizzarsi. Il primo contatto con la sofferenza è lo stadio dello sconforto e della tristezza. La persona è troppo impegnata a prendere su di sé la malattia, entrando nel ruolo dell'*ammalato*, un'etichetta pesante che la società ci impone nel momento in cui non rispondiamo più alle necessità e ai bisogni di un mondo orientato alla produzione di ricchezza.

Sono proprio le **barriere mentali** che spesso rischiano di diventare un limite, tante volte più di un marciapiede sconnesso o di un gradino troppo alto. L'ammalato è "un costo", "una spesa", è assolutamente inutile. Non partecipa a quel meccanismo che lo rende artefice del proprio "valore".

Non ci si pone nemmeno il problema che questa persona possa avere desideri, progetti, sogni

o sentimenti. La sua identità viene sostituita dalle sue necessità, dai bisogni, dai problemi che rappresenta per chi lo dovrà assistere. La persona non esiste più.

E questo è un aspetto tristissimo, forse uno dei mali più pesanti di questo mondo. L'esclusione di chi "non ha più nulla da dare" a questo mondo è un aspetto tipico della nostra quotidianità. L'ammalato **spaventa** e pochi sanno costruire una relazione autentica con lui.

È tempo quindi di smantellare questi pregiudizi e di tornare a valorizzare la persona come essere unico e irripetibile. È necessario guardare la realtà con occhi diversi e considerare la malattia come **valore aggiunto**, come possibilità di autorealizzazione. La sofferenza è la cosa più democratica che esista: spetta proprio al diretto interessato il compito di attivarsi per superarla, facendola diventare una risorsa.

Nella mia esperienza posso dire che uno degli incontri che ha stravolto la mia esistenza e il mio modo di pensare è stato quello con la **UILDM di Verona**. Grazie a questa Associazione, infatti, oltre ad avere avuto un sostegno concreto sia dal punto di vista medico che da quello umano, ho assistito a testimonianze di vita a dir poco straordinarie. La forza e la dignità che ho visto mi hanno trasmesso la forza di andare avanti, facendomi capire che la vita è meravigliosa ed è un dono da vivere al meglio in qualsiasi situazione.

In questi anni ho capito quanto la forza di volontà e il sorriso siano due ingredienti fondamentali nella ricetta della felicità. Nella prova e nella sofferenza non siamo più chiamati a piangerci addosso, ma a osservare la realtà da una prospettiva diversa, facendo della vita un compito da realizzare, stravolgendo i canoni di una società "di Swarovski", basata solo sull'apparire.

Ognuno di noi ha dei doni e dei carismi diversi, ognuno ha una ricchezza che può trasmettere all'altro. La cosa fondamentale è sfruttare al meglio **tutte le nostre risorse**, facendo davvero tesoro di tutto quello che comunque abbiamo. ■



Il volontariato, bene **prezioso**

Appartengo a quei pochi fortunati che ricevono in dono il bene prezioso del volontariato e questa volta voglio regalare io qualcosa ai volontari: una V maiuscola, come Vincitori del gran premio della solidarietà

S spesso sentiamo parlare di volontariato, ma per tante persone questa realtà appartiene alla sfera delle attività che “non le riguardano”, senza soffermarsi un attimo sul significato letterale della parola.

Il **volontariato** è «un'attività libera e gratuita svolta per ragioni personali che possono essere di solidarietà, di giustizia sociale, di altruismo o di qualsiasi altra natura. Può essere rivolta a persone in difficoltà, alla tutela della natura e degli animali, alla conservazione del patrimonio artistico e culturale. Nasce dalla spontanea volontà dei cittadini di fronte a problemi mal gestiti dallo Stato».

Lo sviluppo delle forme contemporanee del volontariato risale agli **anni Settanta** del Novecento, con l'esaurirsi del processo di espansione dell'intervento pubblico in campo sociale, in quasi tutti i Paesi occidentali. La crisi del Welfare State e dei moderni sistemi di previdenza sociale ha indotto la formazione di una serie di organizzazioni - indipendenti dalle istituzioni religiose e politiche - che si assumono responsabilità e obblighi allo scopo di venire incontro a bisogni sociali che non trovano più risposte adeguate da parte del settore pubblico.

In **Italia**, in particolare, lo sviluppo del volontariato si è attuato presentandosi come una realtà culturalmente innovativa, capace di proporsi come esperienza di autorganizzazione dei servizi e di affermazione di un'etica della responsabilità verso l'altro.

In questa società “mercenaria” in cui tutto è in

vendita, il volontario appare quindi come una figura atipica, controcorrente, che non partecipa al “rito del guadagno”, ma che dedica il proprio tempo (o quanto meno una sostanziosa parte di esso) all'assistenza dei più deboli, per dare un minimo di dignità a chi non è in grado di soddisfare nemmeno i propri bisogni primari.

Queste persone - spesso organizzate in associazioni - rappresentano una **struttura fondamentale** nel campo della solidarietà e del soccorso. Sembrano vivere fuori della società, proprio per la loro capacità di “superare” la filosofia del consumismo e del materialismo, che impongono desideri sempre crescenti da realizzare, mentre loro si soffermano a cogliere la *vera* essenza della vita: la gioia di donare tempo, impegno e capacità, per rendere migliore l'esistenza dei meno fortunati.

Dove vi è sofferenza il volontario è sempre presente, nonostante i rischi e i pericoli cui spesso va



Non “fa audience”
Attività fondamentale, il volontariato non è adeguatamente pubblicizzato dai mezzi d'informazione

incontro e soprattutto nonostante l'indifferenza che troppo spesso circonda la sua opera.

Bisogna quindi rilevare che questa attività fondamentale non è adeguatamente pubblicizzata dai mezzi d'informazione: i media dovrebbero rappresentare la realtà del mondo in cui viviamo, per farci prendere coscienza di tutto ciò che sta intorno a noi; purtroppo spesso ciò non avviene, poiché per ragioni commerciali "rendono di più" la cronaca nera, la politica, la divulgazione dei miti del consumismo, perché fanno vendere. Il volontariato, invece, **regala** e quindi "non fa audience".

Raramente, ad esempio, possiamo assistere a trasmissioni che mostrano l'incredibile opera dei Medici Senza Frontiere e di associazioni simili, costituite da persone che alla loro professione affiancano un'attività ugualmente (o forse più) importante: quella di recarsi in Paesi dove le mine mietono vittime quotidianamente o dove le malattie fanno morire i bambini come le mosche.

A causa di tutto ciò, ritengo che l'opinione pubblica non sia pienamente cosciente del prezioso servizio che offre il volontario. Difficilmente, perciò, potrà agevolare lo sviluppo delle associazioni che necessitano sempre più di mezzi ingenti, per creare struttu-

re rispondenti alle esigenze di chi è bisognoso.

Per far fronte alle necessità di assistenza, acquisiscono maggiore rilievo associazioni come la **UILDM** e tutte le altre ONLUS che non hanno scopo di lucro e non devono generare profitti, ma costituiscono l'essenza vera della solidarietà.

Il volontariato è un'attività svolta con il cuore, slegata da interessi economici e mai sentita come obbligo di compiere del bene, bensì come una spinta interiore che porti ad aiutare, a donare quel po' di tempo libero strappato magari ad ore trascorse a trastullarsi chiedendosi: «Oggi cosa faccio?».

Appartengo a quei pochi fortunati che ricevono in dono questo bene prezioso e, per tale motivo, vorrei ringraziare i volontari (alcuni dei quali divenuti negli anni amici inossidabili), con cui ho avuto l'immenso piacere di condividere momenti indimenticabili, soprattutto per merito della UILDM e delle tante iniziative dell'Associazione. Penso ad esempio al Campo Estivo di Bordighera, in Liguria, dove ogni agosto incontro ragazzi e persone meno giovani che aprono uno **spiraglio di luce** sulla società spenta in cui viviamo. Questa volta voglio essere io a farvi un dono: una bella **V** maiuscola come **Vincitori** del gran premio della solidarietà! ■

ABILITÀ IN PRESTITO

È in corso di svolgimento a **Pisa**, fino al mese di febbraio, una meritoria iniziativa promossa dalla **UILDM** della città toscana e dal **CESVOT** (Centro Servizi Volontariato Toscana), vale a dire il corso denominato *Abilità in prestito*, rivolto alla formazione per **assistenti alla non autosufficienza** in ambito di vita quotidiana.

«Il concetto di "abilità in prestito" - spiegano gli organizzatori - può essere inteso come un aiuto per l'anziano non autosufficiente e per la persona disabile a compiere le scelte e le azioni più comuni, senza dover tenere conto della propria condizione fisica; è logico, quindi, che in presenza di disabilità motorie e sensoriali, un'azione volta a colmare il gap dato dall'handicap possa essere attuata con un servizio volontario di **assistenza mirata alla persona** per lo svolgimento di talune semplici **attività quotidiane**. Questo tipo di volontario permetterà alla persona di compiere quelle azioni che altrimenti le sarebbero impossibili, come il disbrigo delle più comuni faccende e incombenze quotidiane (pagamento delle utenze, spese, uffici pubblici, uso del computer e fruizione dei media ecc.)»

Il progetto, dunque, si prefigge di formare un volontario capace di rapportarsi alle diverse tipologie di disabilità, rispettando la capacità di **autodeterminazione dell'individuo** e sviluppando altresì nella persona non autosufficiente la consapevolezza che - quali che siano i suoi limiti di autonomia personale - si possono realizzare effettive condizioni di indipendenza. ■

I percorsi della FISH

a cura di Stefano Borgato

Giochiamo tutti!

Il gioco è la base su cui tutti iniziano a costruire rapporti spontanei con il mondo circostante, a conoscere gli altri e il proprio ruolo all'interno di un gruppo. Favorire il gioco, dunque, significa anche promuovere la coesione fra bambini con disabilità e non e la costruzione dell'**inclusione** in un contesto spensierato e ludico.

Forti di queste convinzioni, la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ed **Enel Cuore ONLUS** hanno avviato nell'ottobre scorso a **Genova** il progetto nazionale *Giochiamo tutti!*, con l'inaugurazione, presso il Porto Antico del capoluogo ligure, di un'area-giochi fruibile anche da bimbi con disabilità, alla quale ne seguiranno presto altre a **Bari** e a **Milano**.

La Convenzione a Sassari

«**E**ssere persone attraverso le altre persone è lo slogan del convegno che abbiamo voluto per contribuire a innovare la cultura della disabilità, organizzando innanzitutto servizi integrati alla persona, rivolti a tutti». Lo ha dichiarato **Francesca Arcadu**, presidente della UILDM di Sassari e vicepresidente della FISH Sardegna, in occasione del convegno organizzato dalla stessa FISH Sardegna nella città sarda, centrato principalmente sulla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

All'evento - che ha coinciso anche con l'adozione della Convenzione da parte del Consiglio Comunale di Sassari - hanno partecipato tra gli altri il presidente nazionale della FISH **Pietro Barbieri** e quello della UILDM **Alberto Fontana**.

Percorso ad handicap

Si chiama cosa il disegno di **Gabriella Corbo** - qui riprodotto - che ha vinto, per la categoria delle vignette, il Concorso *Sapete come mi trattano?*, lanciato nei mesi scorsi dalla FISH, allo scopo di evidenziare le discriminazioni subite dalle persone con disabilità, e aperto a immagini, video, vignette o brevi sceneggiature. Sempre in questo numero di DM, diamo spazio, nelle *Grandi vignette*, anche al terzo classificato, **Mirko Failoni**, con il suo *Wheel-Stair*.

Per quanto riguarda le altre categorie, nelle fotografie ha vinto **Antonino Zampino** (*Divieto d'amore*), nelle sceneggiature **Giovanna Lombardi** (*E se fossi tu il diverso?*) e nei cortometraggi **Mario Galeotti** (*La città dimenticata*). Tutti i dettagli sono disponibili nel sito www.sapetecomemitrattano.it. ■

