# Ciao, pitano!

a cura di Stefano Borgato

Era il 1966, quando un Capitano dei «vaporetti» veneziani - le tipiche imbarcazioni lagunari - ne coinvolgeva tanti altri, a sostegno della UILDM. Quel Capitano era Anacleto Marella, scomparso nel giugno scorso

hi scrive era presente, quel sabato 18 giugno a Punta San Giuliano, invitato dalla UILDM di Venezia a raccontare un po' di storia dell'Associazione, in questo 2011 del cinquantenario.

Una parte di quella calda mattinata aveva riguardato naturalmente anche gli "esordi" della UILDM a Venezia, riferiti a una delle figure più note di tutta l'Associazione, quel Capitano Anacleto Marella, presente per decenni alle Manifestazioni Nazionali UILDM, con la sua amabile enfasi e l'inconfondibile accento, i "doni della Laguna" portati in ogni città d'Italia e le meticolose analisi dei Bilanci.

Si sapeva delle sue gravi condizioni di salute, ma quando è giunta la notizia della sua scomparsa, proprio in quella mattinata, con le sue foto appese dietro al palco, un pensiero forse irrazionale, ma quanto mai presente, si è affacciato nella mente di tutti: la rievocazione storica era stata in realtà una "commemorazione" che aveva potuto contare sull'ultimo, gradito saluto del Capitano, senza il quale - hanno scritto dalla UILDM di Venezia - «chissà quante difficoltà in più avrebbero dovuto affrontare le persone con disabilità del Veneziano».

Lo vogliamo ricordare qui con due testimonianze, la prima del maggio 1966, tratta dal



A Lignano Sabbiadoro Una bella immagine di Anacleto Marella, alle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2003

numero 16 del nostro giornale, quando la Direzione Nazionale dell'Associazione era ancora a Trieste. Un testo in cui è naturalmente superfluo precisare chi fosse quel «promotore del gruppo veneziano».

L'altro contributo ci arriva da Giovanni, figlio del Capitano, ed è anche un commosso e vivo ringraziamento a tutta la "famiglia UILDM".

### Maggio 1966

«Una città invasa dai nostri manifesti e dalle locandine dell'UILDM, una continua richiesta di materiale propagandistico. Questa, in poche parole, l'opera di un gruppo di sessantasei capitani dei vaporetti dell'ACNIL [Azienda Comunale Navigazione Interna Lagunare, N.d.R.] di Venezia. Nei nostri periodici viaggi nella città lagunare, abbiamo notato la esposizione nei vari pontili d'imbarco e sui caratteristici mezzi di trasporto di questa caratteristica città unica al mondo. Abbiamo visto, nelle ore di punta, la gente fermarsi a guardare quei manifesti e quelle locandine.

La storia di come siano venuti a conoscenza di

noi e di come abbiano intrapreso nella loro comunità questa battaglia in nostro favore, vale la pena di essere raccontata, anche perché **66 uomini di mare**, non hanno smentito la tradizione che vuole gli appartenenti alla gente di mare, duri all'apparenza, ma dal cuore tanto generoso.

Il **promotore del gruppo veneziano** aveva occasione ogni giorno di trasportare, con il proprio mezzo, un giovane colpito da miodistrofia e si rendeva conto degli sforzi che faceva per spostarsi dall'imbarcadero al vaporetto e viceversa. Lo colpì la grande forza d'animo di questo malato e cominciò - senza farlo sapere a nessuno - ad aiutarlo. Conosceva già la malattia, perciò non gli fu difficile dedicare il proprio tempo libero a questo giovane distrofico, presso il quale vide il nostro manifesto.

Da quel momento ebbe una sola idea: parlarne al più presto ai suoi colleghi e fare qualcosa per quell'Associazione che aveva fini tanto nobili. Quel "qualcosa" si trasformò subito in una grossa somma di denaro che tutti i sessantasei capitani dell'ACNIL sottoscrissero entusiasticamente. In occasione di un loro viaggio a Redipuglia, vennero a trovarci in sede ed avemmo occasione di notare come gli amici veneti avessero inquadrato nei giusti limiti il problema della distrofia muscolare, quelli cioè che intendiamo noi, ossia della ricerca scientifica come prima pietra da porsi per la costruzione di quell'edificio che costituirà garanzia e sicurezza per tutti gli ammalati italiani. Durante questo colloquio, il promotore dell'iniziativa ci fece presenti tutti i vari punti del suo programma, della collaborazione dei suoi colleghi, che già in occasione della raccolta fondi avevano di buon grado appoggiato la sua opera.

Oggi, a una certa distanza da quel giorno in cui si dette vita alla sottoscrizione, l'entusiasmo dei sostenitori veneti non è venuto meno, anzi diremmo è aumentato, sì da bussare a tutte le porte che potrebbero aprirsi per un'ulteriore spinta in avanti dell'UILDM: giornali, personalità, medici o semplici uomini della strada, gruppi di persone e negozi. Anche quelle persone che una pri-

ma volta non hanno risposto - e ce ne sono state - saranno nuovamente interpellate.

L'opera degli amici di Venezia non cessa, e le lettere che ci giungono da parte loro sono numerosissime con tante belle notizie per noi» (da «Distrofia Muscolare» n. 16, maggio 1966).

### Si può fare sempre meglio

«Sono **Giovanni** il figlio del Capitano Marella e, nell'impossibilità di farlo singolarmente, desidero ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al dolore per la scomparsa di mio padre Anacleto.

Credo si sia trattato di un dolore che vada oltre la famiglia Marella e che abbia interessato buona parte della "famiglia UILDM" (così infatti l'ha sempre considerata mio padre).

Alle persone colpite dalla distrofia muscolare, voglio dire che mio padre vi ha amato e che continuerà ad amarvi anche da lassù; quando avrete nella vita futura qualche difficoltà, rivolgete il Vostro pensiero al Vostro Capitano e vedrete che qualche cosa lui farà.

La forza con cui ha lottato in questi ultimi sei mesi di difficoltà è la stessa che ha utilizzato in tutte le sue battaglie per la UILDM, iniziate nei lontani anni Sessanta e sono certo che qualcuno dei giovani raccoglierà il testimone per proseguire nel sentiero che il Capitano e tanti altri "vecchi" hanno tracciato.

Colgo l'occasione di queste poche righe, per rivolgere un ringraziamento dal profondo del cuore a **Gianfranco Bastianello** della UILDM di Venezia che mi ha aiutato nell'assistere mio padre nella fase finale del sentiero della vita; purtroppo ho verificato come le strutture pubbliche siano molto carenti, per non dire addirittura assenti.

Voglio rendere partecipi anche Voi di una peculiarità del Capitano Marella che, oltre alle caratteristiche più evidenti riscontrabili nelle occasioni di incontro, faceva parte del suo DNA: era, pur a 94 anni, costantemente proiettato verso il futuro e ha insegnato a me e ai miei figli che, nell'agire umano, ogni cosa fatta bene la si possa ma soprattutto la si debba fare meglio». ■

# Cinquant'anni di **lotta**

a cura di Cira Solimene e Crizia Narduzzo

Un **punto d'arrivo** per i tanti risultati conseguiti, ma anche **l'opportunità** di raccogliere le forze per le **battaglie future**: sono state dense di sentimento e di passione le **Manifestazioni Nazionali** UILDM di Lignano

stata una grande Assemblea, densa di sentimento e passione». Con queste parole, il presidente nazionale **Alberto Fontana** si è allontanato da Lignano Sabbiadoro (Udine) alle 23.21 di sabato 7 maggio, mentre ancora continuava la festa per i cinquant'anni della



### 1961-2011

La torta di compleanno preparata a Lignano per i cinquant'anni della UILDM

UILDM. Solo in quel momento mi sono resa conto che l'obiettivo era stato raggiunto.

Non avevo mai avuto dubbi sulla validità del programma della tre giorni, né sullo spessore culturale e professionale dei relatori, ma l'essere riuscita a coniugare per l'occasione *expertise* e sentimento significava veramente aver ottenuto il massimo.

Arrivata a Lignano il lunedì, tra l'allestimento della segreteria e la scelta degli ingredienti della torta di compleanno, i primi tre giorni della settimana sono volati via rapidamente. Giovedì 5, poi, sono cominciate le **Manifestazioni Nazionali UILDM 2011**, dal titolo *La UILDM e i suoi 50 anni di lotta*. Dal tema della *Lotta*, infatti, si era partiti nell'elaborazione dei programmi: una lotta iniziata nel 1961 contro il "nemico numero uno", la malattia, e diventata sempre più, nel corso degli anni, lotta per l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. E così, equamente, il giovedì è stato dedicato ai diritti, il venerdì alla malattia.

### Le tre giornate di Lignano

La prima giornata - intitolata *Qualcosa per cui lottare* - è stata coordinata da **Carlo Giacobini**, moderata da **Maria Angela Caroppo** e **Innocentino Chiandetti** della UILDM di Udine e articolata su tre sessioni, dedicate rispettivamente ai temi *Inclusione scolastica*; *Accertamento*, verifiche e revisioni di invalidità, handicap e disabilità; Linee di evoluzione normativa.

Dopo l'apertura di Alberto Fontana sull'Impegno politico e sociale della UILDM, Giacobini ha introdotto i vari temi e presentato alcuni casi di studio, precedendo gli interventi di Gaetano De Luca e Donatella Morra, del Servizio Legale della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità) che, insieme a Pietro Barbieri, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), hanno dato vita a un coinvolgente dibattito con il pubblico, facendo ben sperare in un impegno sempre più attivo della UILDM nella lotta per i diritti.

La seconda giornata, dedicata alla *Lotta alla malattia*, si è aperta con la relazione del nuovo presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM **Paolo Banfi** e con l'intervento di **Stefano Borgato** sul ruolo "storico" e le attività della Commissione in questi cinquant'anni.

La parola è poi tornata a Banfi, per l'analisi dei risultati di un questionario inviato alle Sezioni UILDM, sui riferimenti territoriali in ambito di malattie neuromuscolari, ciò che ha dato l'idea di quello che sarà l'impegno della Commissione in futuro: stare vicina alle Sezioni e ai tanti medici che ne affrontano le problematiche sul piano sanitario.

Il momento più strettamente scientifico della mattinata ha ruotato sugli interventi di **Filippo Maria Santorelli**, vicepresidente della Commissione, dedicato al ruolo delle cellule staminali, e di **Enrico Bertini**, uno dei massimi esperti a livello internazionale, in ambito di amiotrofie spinali (SMA), che ha illustrato lo stato dei trial clinici e delle terapie per queste specifiche patologie.

Il secondo intervento di Borgato sulla corretta comunicazione scientifica nelle malattie neuromuscolari e rare ha aperto i lavori del pomeriggio, dedicati in seguito alla ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari, di cui **Anna Ambrosini** ha fornito un'accurata analisi.

Sono stati quindi presentati alcuni progetti in corso, all'interno del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, il primo dei quali - coordinato da **Lorenza Magliano** - verte sul carico assistenziale delle famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia, mentre gli altri riguardano i *Registri di malattia* (facio-scapolo-omerale, cingoli e malattie mitocondriali), con **Rossella Tupler**, **Monica Sciacco** e **Gabriele Siciliano**.

A turbare un po' il clima tranquillo ed entusiasta, la performance del venerdì sera: infatti, lo spettacolo *Pelle di Sirena* di **Antonietta Laterza**, curato dal **Gruppo Donne UILDM**, con la visione di un video autobiografico, ha creato non pochi dissensi tra gli spettatori, infastiditi da immagini di



### Omero, Alberto e Lina

Ovvero Omero Toso, Alberto Fontana e Lina Chiaffoni alle Manifestazioni UILDM di Lignano

carattere sessuale e da un linguaggio ritenuto troppo "forte".

Chi scrive era presente all'evento e sottolinea che non si è trattato di una reazione di "scandalo" per i contenuti di tipo sessuale, né tanto meno di "inibizione" da parte della UILDM nel riconoscere alla donna con disabilità il diritto a rivendicare la propria libertà sessuale nei modi che ritiene più opportuni. Tutt'altro! L'incidente è nato dal fatto che - come afferma Annalisa Benedetti nella dispensa che ne è derivata (disponibile in www.uildm.org/gruppodonne) -Pelle di Sirena è un «mediometraggio da cineforum... dove il pubblico che decide di partecipare, oltre che essere informato sul tema dei contenuti, è consapevole che potrebbe sorbirsi "una mattonata" anche dal punto di vista cinematografico». Non adatto, dunque, a persone e famiglie che si aspettavano una tranquilla serata di intrattenimento.

Si è giunti quindi all'Assemblea del sabato, che ha visto - dopo il saluto dei rappresentanti istituzionali - diversi ospiti vicini a Fontana, in rappresentanza di organizzazioni come l'AISLA (Mario Melazzini), l'ASAMSI (Roberto Baldini), l'AVIS (Sergio Valtolina), la Consulta Nazionale delle Malat-

tie Rare (Flavio Bertoglio), Famiglie SMA (Daniela Lauro) e Telethon (Francesca Pasinelli e Omero Toso), a conferma dello spirito di unione e collaborazione che ci contraddistingue.

Terminata poi l'Assemblea, nel pomeriggio il direttore della Raccolta Fondi Telethon Fulvio Bruno si è soffermato sulla campagna Walk in Park, mentre Stefano Borgato e Paola Cominetta hanno presentato l'anteprima del fotolibro I Cinquant'anni della UILDM - di cui si parla ampiamente in altre parti di questo giornale - dando corpo a una serie di immagini anticipate dai tre pannelli che avevano fatto da cornice alle Manifestazioni. Era presente, per l'occasione, anche Paolo Poggi, uno degli autori dei testi.

Foto-Libro e "torta di compleanno" sono stati alla fine i veri protagonisti della festa con cui si è conclusa questa bellissima esperienza, in un'allegra atmosfera allietata da buona musica, con Fontana che ha affidato simbolicamente ai piccoli dell'Associazione «la crescita e lo sviluppo futuri della UILDM». (Cira Solimene)

### Un'opportunità unica

Le Manifestazioni Nazionali UILDM 2011 non potevano essere "come tutte le altre", senza volere sminuire i momenti vissuti da tante persone nelle edizioni precedenti. Non poteva essere così per me, ma nemmeno per i soci e i volontari presenti a Lignano nel maggio scorso.

Per me, perché dopo alcuni anni in cui avevo offerto all'Associazione una sorta di "appoggio esterno", per la prima volta ho vissuto questo momento "dall'interno", come membro UILDM. E questa prospettiva diversa mi ha permesso di vivere fin dai preparativi - iniziati mesi prima - un'esperienza nuova e intensa, che ha raggiunto l'apice nella settimana dell'evento, ove si è cercato di migliorare ogni aspetto, perfezionare ogni dettaglio, affinché le persone che stavano per arrivare potessero essere entusiaste e soddisfatte. Un'attività condivisa con tanti volontari e con Cira Solimene, che ha fatto l'impossibile per la migliore riuscita della tre giorni.

Indimenticabili, poi, i giorni delle Manifesta-

zioni, in cui anche per quindici, sedici ore consecutive sono stata operativa - come molti altri - cercando di ottenere la massima visibilità presso i media, in uno scontro alla "Davide vs Golia", essendomi imbattuta in un evento "troppo grande", quale la visita papale proprio nelle zone che ci ospitavano. E d'altra parte, se la missione della UILDM e di chi la compone è la Lotta, anch'io mi sto adeguando, con piacere e determinazione, condividendo pienamente valori e ideali per cui l'Associazione esiste. Un'operatività fittissima, dunque, a fianco di persone che non conoscevo e che ho potuto scoprire, apprezzandone i pregi, qualche difetto e la passione con cui cercano di fare giorno per giorno della UILDM quella che tutti conosciamo.

Ma le Manifestazioni del Cinquantenario, come detto, non potevano essere "come tutte le altre", cosicché già dal lunedì e dal martedì con l'arrivo dei primi partecipanti - era tangibile la consapevolezza che si stava per condividere un momento unico e celebrare un "traguardo storico", vissuto da un lato come punto d'arrivo per i molti risultati conseguiti negli anni, dall'altro come l'opportunità di stringersi l'un l'altro e trovare la forza e l'energia per continuare la lotta e difendere - se possibile estendere - i diritti acquisiti. Il tutto è culminato in una grande Assemblea, forse non dal punto di vista numerico, ma senza dubbio da quello del coinvolgimento e dell'intensità della partecipazione. Peccato, quindi, per coloro che non si sono lasciati tentare dall'occasione di stare tra amici e godere di momenti di approfondimento di grande spessore, culturale, emotivo e umano.

Un'opportunità unica di confronto e aggiornamento che per iniziativa del presidente Fontana, per la prima volta è stata trasmessa in diretta streaming sul sito internet nazionale www.uildm.org: proposta, questa, che ha riscosso notevole successo, permettendo anche a chi non ha potuto raggiungere Lignano di assistere alle iniziative e ai dibattiti.

(Crizia Narduzzo)

# A Bruxelles c'eravamo anche noi!

di Cira Solimene

Non solo festeggiamenti, per la **UILDM**, nel cinquantenario dalla sua fondazione - coincidente con l'**Anno Europeo** del Volontariato - ma anche impegno e presenza oltreconfine, nella lotta per i diritti dei malati

irca 180 persone rappresentanti di istituzioni europee, dipartimenti di salute pubblica nazionali e regionali, organizzazioni di cittadini e malati, associazioni di operatori sanitari, ospedali e importanti gruppi farmaceutici, provenienti dai 27 Paesi dell'Unione Europea, hanno animato in aprile la Conferenza di Bruxelles, denominata Porre il cittadino al centro della politica sanitaria europea e organizzata in occasione della Quinta Giornata Europea dei Diritti del Malato.

La UILDM - rappresentata da chi scrive - era l'unica organizzazione italiana di malati presente in Belgio, insieme naturalmente a Cittadinanzattiva, che ha promosso l'evento tramite la sua rete europea Activecitizenship Network (ACN), diretta da Teresa Petrangolini.

Tre gli obiettivi principali della Conferenza: accrescere l'informazione e la conoscenza sulla situazione dei diritti dei malati in Europa, presentando il Rapporto Valutazione dei Diritti dei malati in Europa, redatto allo scopo di analizzare lo stato di applicazione della Carta Europea dei Diritti dei Malati (se ne legga in DM 171, p. 27); assegnare un premio alla miglior prassi che abbia coinvolto Cittadini e/o Organizzazioni di malati nella politica sanitaria, iniziativa attuata per celebrare l'Anno Europeo del Volontariato; discutere la nuova Direttiva Europea sui Diritti dei Malati alle Cure Transfrontaliere.

Ai "temi forti" (il Rapporto e la Direttiva Europea) dedicheremo un ampio approfondimento nel prossimo numero di DM, ove ci soffermeremo anche sul Meeting Annuale dell'EAMDA (European Alliance of Muscular Disorders Associations), previsto a Praga l'8 e 9 settembre.

Qui vale comunque la pena ricordare quanto emerso dal citato Rapporto - vale a dire una situazione allarmante per tutti i diritti, nessuno dei quali risulterebbe completamente rispettato - e anche la discussione sulla Direttiva Europea per le cure transfrontaliere, introdotta dal commissario europeo John Dalli cui era presente anche l'europarlamentare Antonya Parvanova, da sempre vicina alle problematiche della salute in Europa.

Per quanto riguarda infine il premio alla miglior prassi, la giuria degli esperti - tra i quali anche chi scrive - ha valutato trentatré lavori, in base ai criteri di riproducibilità, innovazione, valore aggiunto e appropriatezza. Ha prevalso quello riferito a un'attività svolta in Bulgaria, che ha consentito di cambiare la legislazione a favore delle persone malate di cancro.



**Cira Solimene** È direttore operativo della UILDM dalla fine del 2009

# Questo libro

a cura di Stefano Borgato

È da leggere con gli occhi, da sfogliare con la mente, da vivere con l'anima e l'intelligenza. Ed è un dono a chi vuole capire il valore della differenza, il foto-libro pubblicato per i cinquant'anni della **UILDM** 

nione, ovvero le varie relazioni e il nucleo affettivo delle persone con distrofie muscolari. Italiana, con la prima "rete" di contatti, le raccolte fondi, la nascita di Telethon, i rapporti con le Istituzioni, le altre Associazioni e le aperture all'estero. Lotta per l'inclusione scolastica, per l'autonomia, contro le barriere, per l'accessibilità dei mezzi di trasporto. Distrofia, per sintetizzare gli sviluppi delle ricerche e delle cure, la diversa attenzione alla qualità di vita delle persone. Muscolare, infine, guardando alle migliori prospettive di vita delle persone con una malattia neuromuscolare, con un pensiero particolare rivolto al lavoro e al tempo libero.

Da questa idea di Cira Solimene, hanno preso forma i cinque capitoli del foto-libro I Cinquant'anni della UILDM, voluto dalla Dire zione Nazionale dell'Associazione e coordinato da Franco Bomprezzi, con le splendide foto di Paola Cominetta, alternate a preziose immagini d'archivio.

All'inizio del nostro giornale (p. 3), diamo indicazioni per acquistarlo. Qui invece presentiamo alcuni estratti dei testi pubblicati nel volume.

### Mettiamola nell'angolo!

«Questo libro è potente, poiché ci dimostra

come siamo impegnati da cinquant'anni in questo processo di miglioramento, a volte persino senza altre esigenze che non siano quelle di impegnarci ogni santo giorno effettivamente in questa lotta.

Proviamo quindi a restituire a ogni immagine l'energia che ci consegna, a regalarle ciò che le è dovuto, per poter immaginare anche ciò che saremo nel futuro; così avremo la forza di lottare con maggior entusiasmo, contro la distrofia, che non ha la nostra forza, non ha la nostra immaginazione, non ha la grandezza delle nostre emozioni. Mettiamola nell'angolo, il luogo che le compete, riduciamola a una cosa tra le cose. Solo così - pur sapendo bene che è reale e schietta alla fine la ridurremo passiva e disinteressata alla nostra vita». (Alberto Fontana)

### Il valore della differenza

«In questo libro vediamo giovani, adulti, donne, uomini, che ci piacerebbe incontrare, conoscere, ascoltare. Parlano i loro volti, i loro gesti, persino i loro ausili e gli strumenti di cura: parlano di un'umanità splendida, viva, unita più che mai.

Questo è un libro speciale, da leggere con gli occhi, da sfogliare con la mente, da vivere con l'anima e l'intelligenza. È un omaggio a chi non c'è più, **ma vive tra noi**, mai come adesso. È un dono a chi c'è, e vuole capire il valore della differenza». (Franco Bomprezzi)

### U come Unione

«Ci sono ancora tantissime persone con disabilità, all'interno della nostra Associazione, che faticano a costruire la loro vita, le loro relazioni, il loro percorso ed è a loro che è dedicato l'impegno di quanti, magari, ce l'hanno fatta. Com'è successo ventidue anni fa a quella ragazzina di 14 anni, che ha visto cambiare la sua vita in meglio grazie alla UILDM e ora sente di voler ricambiare impegnandosi per gli altri.

La UILDM ha un patrimonio di ricchezza umana inestimabile, composto dalle storie di coloro che l'hanno fatta nascere e hanno preso parte a questo lungo percorso di crescita».

(Francesca Arcadu)

10

#### I come Italiana

«Scrive nel 1962 "un amico della UILDM": "Si dovrebbe - anche nell'interesse dello Stato - ottenere che tutti i miopatici possano godere anche a domicilio delle cure proprie del nostro male. Perché è assurdo ed antieconomico che ad un miopatico ricoverato in ospedale siano garantite cure, vitto, alloggio, ecc., a carico della società, mentre se riesce ad andare a casa, la società non sente più il dovere di spendere quelle poche centinaia di lire per un po' di glicocolla e simili. Non dobbiamo dimenticare che i miopatici non chiedono che di vivere a casa. L'U.I.L.D.M. deve occuparsi del problema specifico dei miopatici, cioè il lato clinico, senza dimenticare la questione umana".

Quanta strada da allora, ma quanta attualità e forza vi è ancora in quelle "parole giovani", che continuano a dare solidità alle radici di una Storia dalle tante pagine ancora da scrivere».

(Stefano Borgato)

### L come Lotta

«Ecco, il cerchio sembra chiudersi: sono passati trent'anni da quando quell'Hercules si alzava su Milano, portando una sorta di Armata Brancaleone alla conquista della Sardegna. Trent'anni dopo i disabili girano, vedono gente, fanno cose (come direbbe Nanni Moretti).

In questi anni, Antonio [Ceron], Roberto [Bressanello], Puccio [Maccione] si sono passati, idealmente, il testimone. Hanno contribuito a scardinare il vecchio, il pietismo, l'emarginazione, per creare una mentalità nuova, una voglia di sano protagonismo nella persona con disabilità. Hanno fatto capire che si può veramente volare alto, nonostante...». (Paolo Poggi)

### D come Distrofia

«La ventilazione meccanica domiciliare ha portato oggi a risultati evidenti: l'aspettativa di vita dei pazienti affetti dalle forme più severe di distrofia muscolare si è allungata oltre ogni previsione, la necessità di ricovero si è ridotta e i malati raggiungono obiettivi un tempo impensabili, quali la laurea, il lavoro, l'impegno sociale e politico.

È così che al giorno d'oggi mi capita spesso di



### **Anni Settanta**

Tanti "pionieri" in piazza, per difendere i diritti delle persone con disabilità

visitare pazienti con distrofia di Duchenne intorno ai 40 anni di età, provando soddisfazione e orgoglio. Ai nostri malati, il mio fiducioso augurio è ben espresso da un verso di Bob Dylan, il cantante che preferisco: "Vedo la luce che comincia a brillare, da ovest fino ad est, da un giorno all'altro adesso potrò essere liberato"».

(Andrea Vianello)

#### M come Muscolare

«Le nuove generazioni di persone con disabilità (a partire dalla mia) hanno la possibilità di studiare, di avere un bagaglio culturale più ampio. Sono sempre più protagoniste della propria vita.

Fin dall'infanzia vivono a contatto con i loro coetanei, abituandosi a pensarsi "normali". E allo stesso tempo, fin dall'infanzia, i bambini sono abituati a vedere persone con disabilità accanto a loro. Il progresso della tecnologia - nel campo degli ausili ma non solo - ci dà la possibilità di vivere spazi di autonomia sempre maggiori. Ad esempio sto scrivendo questo articolo senza utilizzare le mani, semplicemente dettando il testo al computer con la mia voce. Una cosa del genere soltanto vent'anni fa sarebbe stata da telefilm di fantascienza e forse neanche tanto credibile».

(Enrico Lombardi)

111

# Soci attivi

cercasi

Intervista a Damiano Zampieri

**Durante l'Assemblea Nazio**nale UILDM, aveva lamentato un calo di «soci attivi» all'interno dell'Associazione. Lo ribadisce qui, Damiano Zampieri della UILDM di Padova, aprendosi al confronto con le altre Sezioni

esoriere e consigliere della UILDM di Padova, già tesoriere nazionale dell'Associazione, Damiano Zampieri dedica circa cinque ore alla settimana alle attività del suo gruppo. «Faccio un po' di tutto - racconta -, rispondo a



18 ottobre 2008

Damiano Zampieri inaugura la nuova sede della UILDM di Padova

mail e telefonate, rappresento la UILDM con il Rotary, alle conferenze, partecipo ai Consigli Direttivi, poi, tra pulmini e altro, c'è sempre qualcosa da gestire, anche perché noi offriamo un servizio di fisioterapia e di assistenza medica integrata».

Quanti sono i soci della tua Sezione? Circa duecento.

### E quante le persone con disabilità?

Non saprei. Però i pazienti del Centro di Fisioterapia sono circa centosettanta, comprendendo anche trentacinque persone che avendo la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), dovrebbero fare riferimento all'AISLA. Ma la logica è quella di creare sinergie.

### Quanti i "soci attivi"?

Direi proprio che non sono più di sei o sette.

Proprio di soci attivi vogliamo parlare con Zampieri. Egli infatti - durante la recente Assemblea Nazionale UILDM di Lignano Sabbiadoro (Udine) - aveva lamentato un calo di queste figure. Con l'intento, quindi, di stimolare eventuali interventi anche da parte di altre Sezioni, lo abbiamo intervistato.

### Qual è la tua definizione di socio attivo?

È una persona che non si limita a pagare una tessera, ma che partecipa alla vita della Sezione e si interessa con frequenza (almeno quindicinale/settimanale) alle sue vicende gestionali, offrendo quindi un po' di tempo e, se richiesto, di collaborazione pratica.

### Perché la UILDM ne ha bisogno?

Perché una Sezione della UILDM è un organismo vivo quanto i suoi soci, efficace ed efficiente quanto i suoi soci, utile e affidabile quanto i suoi soci. È ragionevole pensare che un organismo di cento componenti non possa funzionare bene se almeno cinquanta (e più) tra loro non compartecipano assiduamente alla sua vita.

Perché una persona dovrebbe fare il socio attivo? Chiunque sia motivato e interessato al miglioramento della società in cui vive - e in cui vivono/vivranno i suoi cari - sa bene che deve impegnarsi in prima persona e con generosità: quanto dedicarsi e perché farlo nella Sezione UILDM dipenderà da vari fattori, primo fra tutti il contatto diretto con questo mondo e con le sue persone.

Che cos'è il "bello" di fare il socio attivo? Sapere di essere determinanti per l'esistenza di questo organismo, comprendere che il proprio tassello serve a tenere su tutti gli altri... fare qualcosa per nulla in cambio, se non la propria sana autostima... insomma un amore oblativo!

# Ma quali tipologie di persone potrebbero essere interessate?

Ciascuno ha un proprio carisma, un proprio talento: certo, servono persone generose e flessibili, dalla mente aperta, capaci di scovare il positivo anche dove tutto sembra perduto, persone consapevoli del dovere, di lasciare questo mondo migliore di come lo abbiamo trovato (dovere di ogni singolo, dovere universale), persone votate alla causa, ma che capiscano quanto è utile lasciare spazio ad altri.

### Perché secondo te ci sono meno soci attivi di una volta? E di che numeri stiamo parlando?

Non sono in grado di azzardare numeri, servirebbe un'indagine metodica e diffusa in tutta la UILDM. Comunque la questione appare un po' paradossale: negli anni Settanta c'era poco o nulla e i soci (familiari e amici stretti di persone con disabilità) erano tutti attivi e animati da spirito combattivo (da cui quel Lotta nell'acronimo UILDM...). Al nuovo millennio, invece, siamo forse arrivati indeboliti dalla comodità di avere molto di già pronto, fatto e organizzato... come se ora tutto fosse dovuto e garantito come fatto naturale, come se altri dovessero sempre supplire alle nostre assenze, capire e completare le nostre mancanze, combattere le nostre battaglie, pagare i nostri conti... come se le conquiste passate fossero date per scontate e non invece messe in forte discussione: i tagli di oggi e di domani al sociale costringeranno molti a riprendere il testimone caduto...

### Quali strategie vengono utilizzate per reclutarli e in cosa sono fallaci?

Dedicare risorse umane per trovare altre risorse

umane, in questo momento, non è cosa che ci si possa permettere facilmente: purtroppo so che questo rischia di diventare un circolo vizioso ("meno siamo meno saremo") e per questo credo che non rimanga che unire le forze con altre realtà il più possibile affini a noi, aprirsi per non chiudere... Ovvio che si deve essere disposti a eventuali cambiamenti anche significativi.

### Ma quali sarebbero buone strategie di reclutamento?

La "gnocca" tira sempre e più di sempre: in ogni Sezione ce n'è a badilate! Metteremo video-annunci sui siti delle Sezioni... Scherzo, naturalmente: l'intervista si stava facendo troppo seria e un ambiente troppo serio certo non rende felici e non attira altro che masochisti o frustrati in cerca di impossibile riscatto... In realtà non ho grandi strategie, so solo ciò che non si deve fare.

Quale impegno si può chiedere a un socio attivo? Avevamo un socio che ogni lunedì (cascasse il mondo) guidava il pulmino per la Sezione per due o tre ore. L'ha fatto per anni e anni. Con quindici soci così, ci organizzi un servizio completo di trasporti, economico e puntuale... Non serve poi molto, basta poterci contare davvero.

### Cosa fa il socio in concreto?

Aiuta nelle manifestazioni più varie. Rappresenta la Sezione in tutte le occasioni disponibili. Legge le notizie che arrivano dalla Sezione stessa e risponde "presente" quando ci sono i periodici rinnovi delle cariche sociali. Cerca fondi (con fantasia) e coinvolge nuovi soci (anche una tessera in più è qualcosa). Propone la destinazione del 5 per mille (finché c'è!) o di offerte raccolte in occasione di compleanni, matrimoni, eccetera. Mette a disposizione gratuitamente le proprie professionalità per la Sezione. Poche ore - anche una sola serata al mese - da parte di molti possono alleggerire il peso di fare di tutto in quattro o cinque persone, che hanno spesso già lavori impegnativi e famiglie che reclamano più presenza! Fare tutto in pochi va bene un anno, va bene cinque anni... non va affatto bene per sempre! Il rischio che tutto salti perché uno si stufa non è da responsabili scaricarlo sulle Sezioni, fingendo che non ci sia.

# Per aiutare

Intervista a Massimo Guitarrini

Un amico che si dedica a un giovane con necessità speciali, aiutandolo a realizzare il proprio potenziale e a scoprire i propri punti di forza: questo è il Mentor, figura che la UILDM Laziale si cura di **formare** 

a Sezione Laziale della UILDM si sta specializzando nell'organizzare corsi di formazione per diventare Mentor. Ma di che cosa esattamente si tratta? «Il Mentor è un amico che si prende cura e dedica un po' di tempo a un giovane con necessità speciali. È colui che lo aiuta a realizzare il proprio potenziale e a scoprire i propri punti di forza».

Lo definisce così Massimo Guitarrini, responsabile dell'Area Servizi per l'Integrazione Sociale della UILDM Laziale. Formatore, personal coach, trainer per la gestione del conflitto, per la nonviolenza e l'operatività sociale, Guitarrini è viceresponsabile nazionale della UILDM per il Servizio Civile. Collabora come trainer nel network europeo Citizenship to Get There, all'addestramento di formatori e facilitatori alla Cittadinanza Attiva. È lui, insieme a Eda Bakir, a tenere la docenza del corso - giunto quest'anno alla sua seconda edizione - e per questo lo abbiamo intervistato.

(Barbara Pianca)

Com'è nata l'idea del Mentoring Program?

L'idea del corso sul Mentoring è nata nel 2009 di fronte alla necessità di avere persone capaci di affiancare i ragazzi e le ragazze con disabilità nelle loro esperienze di volontariato all'estero.

Il Mentor è una figura prevista dal programma Gioventù in azione dell'Unione Europea ed è un punto di riferimento per i giovani che si trovano in un altro Paese a fare un'esperienza di volontariato. La Sezione Laziale della UILDM - in quanto partner del network europeo To Get There - ha teorizzato un modello di Mentoring che prevede, all'interno dell'esperienza di volontariato europeo, sia un Mentor "di invio" (che prepara cioè il ragazzo all'esperienza), sia uno "di accoglienza" (che favorisce cioè l'apprendimento dall'esperienza di volontariato). I nostri Mentor usano tecniche di coaching per sostenere ragazzi e ragazze con bisogni speciali a trovare la loro strada attraverso proposte di esperienze di apprendimento non-formale.

Con la seconda edizione del corso, abbiamo allargato ulteriormente l'ambito di azione dei Mentor, proponendo infatti un modello che può essere utilizzato anche come strumento per favorire l'apprendimento durante diverse attività dei giovani, per accompagnare il ragazzo nel percorso di crescita. Una sorta di Mentor-Coach, un "allenatore personale" con cui confrontarsi e condividere le difficoltà, le sfide e gli entusiasmi.

Ma quali sono, nel dettaglio, i contenuti del corso? Nella prima parte, chiamata Mentoring Training, si imparano alcune tecniche utili ad impostare una relazione di fiducia e a creare un ambiente che faciliti l'apprendimento. Viene insegnato, ad esempio, come gestire un colloquio di consulenza e orientamento e come affiancare una persona nel processo di concretizzazione dei propri desideri.

Chi ha concluso il Mentoring Training può accedere a una specializzazione, dove si familiarizza con il programma europeo Youth in Action e si impara a costruire un progetto di Servizio Volontario Europeo. Si approfondiscono i temi dell'intercultura e si impara a progettare uno scambio interculturale. Organizziamo anche workshop pratici e laboratori di ascolto attivo.

Quali riscontri avete avuto finora?

Tra la prima e la seconda edizione abbiamo avuto complessivamente circa una trentina di iscritti. Quest'anno erano presenti sia volontari in Servizio Civile che ex volontari, quasi tutti con un percorso universitario nell'ambito psicologico e pedagogico.

### Gli iscritti sono soddisfatti?

Credo di sì. Le competenze su cui si è lavorato di più sono quelle legate alla comunicazione efficace e all'ascolto contestuale.

# Che valore aggiunto fornisce il vostro corso nel curriculum personale?

Tra gli obiettivi formativi del nostro Mentoring Training c'è l'acquisizione di competenze specifiche nella comunicazione efficace e nell'ascolto attivo e di altre competenze legate all'operatività sociale. Partecipare non solo al Training, ma anche all'esperienza di Mentor, apre certamente buone opportunità di **crescita e confronto** nell'ambito educativo e sociale.

Chi ha fatto con noi questa esperienza ha avuto la possibilità di lavorare in un contesto europeo, di confrontarsi con altri professionisti del sociale, di aiutare giovani con disabilità a superare una serie di ostacoli, permettendo loro di realizzare un'attività di volontariato al di fuori della propria famiglia e del proprio Paese, in un contesto culturale differente. Veramente un'esperienza ricca ed unica!

### È ancora possibile iscriversi?

A novembre offriremo un laboratorio di ascolto attivo per il quale non abbiamo ancora aperto le iscrizioni. Immaginiamo un percorso laboratoriale-esperienziale in cui i partecipanti possano sperimentarsi e utilizzare lo strumento dell'ascolto, partendo dall'ascolto di sé e dei propri bisogni, intenzioni ed emozioni, sino ad arrivare all'ascolto dell'altro.

### Chi sono i docenti?

Insieme a me c'è **Eda Bakir**, responsabile dello Sportello di Orientamento alla Mobilità Europea (MIDA) della UILDM Laziale. Ha coordinato l'edizione 2010 del Mentoring Training UILDM e coordina le attività di Mentoring per quanto riguarda l'apprendimento non formale in iniziative di ambito europeo. In Turchia ha collaborato con Greenpeace e ha



### **Massimo Guitarrini**

È anche viceresponsabile nazionale della UILDM per il Servizio Civile

svolto diversi lavori di facilitazione di gruppi di giovani ambientalisti e pacifisti. Ha collaborato infine come trainer nel network europeo *Citizenship to Get There*, per l'addestramento di formatori e facilitatori alla Cittadinanza Attiva.

# Come potrà sfruttare le competenze acquisite chi ha concluso il percorso con voi?

Due partecipanti del primo gruppo stanno collaborando con noi come Mentors di accoglienza per un gruppo di volontarie con bisogni speciali provenienti dalla **Lettonia** e dalla **Finlandia**. Stanno in sostanza strutturando un percorso che faciliterà le dinamiche di gruppo e offrendo anche un Mentoring individuale.

Tre partecipanti, poi, continueranno la loro formazione in **Estonia**, in un training intensivo di sette giorni, strutturato dal network europeo *To Get There* di cui siamo promotori. In tale occasione potranno confrontarsi con altri *social worker* provenienti da diversi Paesi europei, in modo da accrescere il loro bagaglio di esperienze e di curriculum.

# L'AVIS a fianco della **UILDM**

a cura di Barbara Pianca

Quando le associazioni collaborano tra di loro, i risultati si vedono e ne è un **bell'esempio** il lavoro dei volontari dell'AVIS, a fianco della **UILDM**, durante le Giornate Nazionali della nostra Associazione

l segreto del successo della Giornata Nazionale UILDM è una miscela di ingredienti tra cui occupa un posto di prim'ordine il lavoro in rete. In altre parole, quando le associazioni collaborano tra di loro, i risultati si vedono. I nostri soci nelle piazze non sono da soli: in molti luoghi, al loro fianco, vi sono infatti i volontari dell'AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue) e questo grazie a una convenzione che ogni anno le due organizzazioni rinnovano.

Nel ringraziare il presidente nazionale dell'AVIS, Vincenzo Saturni, gli chiediamo di raccontarci com'è nato nella sua Associazione l'interesse per la UILDM.

Il rapporto con la UILDM, che dura da anni, è nato per diversi motivi. Innanzitutto il nostro Statuto ci impegna a promuovere lo sviluppo del volontariato e dell'associazionismo e a partecipare a iniziative di raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica. Inoltre, sul territorio, molti donatori sono impegnati come volontari per la UILDM o hanno costruito rapporti di stima e amicizia con la vostra Associazione. Da lì il passo per un lavoro più strutturato è stato semplice.

L'impegno si inserisce nella grande collaborazione con Telethon, nata dieci anni fa, che vede ogni anno circa quattrocento nostre sedi impegnate con oltre 4 milioni di euro raccolti per la ricerca. Far rete con la UILDM e altre associazioni significa inoltre riconoscere che pur nella diversità vi è un'identità di valori e di obiettivi. Il volontariato è chiamato a rispondere a bisogni crescenti e a rafforzare la dimensione di una cittadinanza attiva altruista e solidale.

### Pensa che in futuro ci potranno essere altre collaborazioni?

Più che a nuove iniziative penso al rinnovato impegno nella maratona di Telethon e nella Giornata Nazionale della UILDM. Sicuramente, un progetto nuovo cui abbiamo dato al presidente **Alberto Fontana** la disponibilità di massima a collaborare è la nascita della sede del Centro NEMO SUD in Sicilia [a Messina, N.d.R.]. Nel 2007, del resto, l'AVIS nazionale, quella Regionale della Lombardia e quella Provinciale e Comunale di Milano avevano aderito entusiasticamente alla realizzazione del Centro NEMO, presso l'Ospedale Niguarda, e avevamo donato 30.000 euro alla Fondazione Serena che lo gestisce. In questi anni abbiamo constatato i risultati, l'umanità e la professionalità del personale e la soddisfazione di pazienti e familiari.

Inoltre, stiamo pensando a ulteriori collaborazioni che diano maggior visibilità alle azioni sinergiche delle due associazioni e alla nostra cultura di solidarietà e donazione.

Sergio Valtolina, responsabile nazionale della comunicazione per l'AVIS e referente della convenzione tra le due associazioni, ci spiega come funziona l'accordo. «Si tratta - spiega - di una convenzione annuale. L'ultima l'ho portata alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro e ora dovremo incontrarci con Alberto Fontana per perfezionarla, ma la diamo per scontata».

#### Come concretizza i suoi contenuti?

Do comunicazione dell'accordo alle nostre Sezioni e le stimolo a contattare quelle della UILDM più vicine. Nel nostro ordinamento la Direzione Nazionale non ha potere vincolante e ogni Sezione ha autonomia gestionale ed economica.

In cambio la UILDM cosa fa per voi? Ci promuove presso i suoi associati e durante la sua Giornata Nazionale.

**Quante vostre Sezioni in genere collaborano?**Non esiste l'obbligo di informarci e non abbiamo numeri attendibili. Però, dove non è ancora successo, ogni Sezione UILDM è libera di cercare la Sezione AVIS più vicina, per invitarla a collaborare.

Ha mai partecipato alla nostra Giornata? Abito nella Provincia di Monza e Brianza e allestiamo sempre il banchetto. Preferiamo collocarci nei supermercati perché sono al coperto e perché vi passa più gente. Unitamente alla raccolta fondi per voi, raccogliamo anche le iscrizioni per donare il sangue.

Chi si può iscrivere?

Chi ha almeno diciotto anni, chi pesa almeno cinquanta chili ed è in buona salute. Poi ci sono anche esami specifici da fare.

Cosa deve fare chi vuole diventare donatore? Rivolgersi alla più vicina tra le nostre 3.300 sedi locali. I lavoratori hanno un permesso retribuito.

### Torniamo al presidente Saturni, di professione tecnico trasfusionista, che ci parla del sangue do-

nato: a cosa serve? Ce n'è troppo o troppo poco? Il sangue e i suoi derivati sono indispensabili nella medicina e chirurgia moderne, consentono miglioramenti costanti delle terapie, contribuiscono a salvare vite - tanto da essere considerati, a livello mondiale, tra le otto cure salva-vita - e migliorano la qualità della vita di molte persone con anemia cronica. Il fabbisogno di emocomponenti per uso trasfusionale è in costante crescita per l'allungamento dell'età media, il miglioramento e la specializzazione delle terapie, la sempre maggiore attenzione alla qualità della vita e il crescente numero di trapianti di tessuti e di organi. Poter assicurare adeguate quantità di sangue, emocomponenti e plasmaderivati, sicuri e della migliore qualità, è un obiettivo primario per ogni nazione, tanto che per l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) è uno degli indicatori per calcolare l'indice di sviluppo umano. Donare il sangue, inoltre, è un'importante occasione di medicina preventiva, dal



**Vincenzo Saturni** È presidente nazionale dell'AVIS dal 2009

momento che il donatore è sottoposto a una serie rigorosa di esami e controlli.

In Italia siamo molto vicini all'autosufficienza di globuli rossi, ma siamo ancora costretti a importare una percentuale di plasmaderivati. Inoltre, l'autosufficienza non si presenta omogenea sul territorio nazionale. Il reclutamento costante di nuovi donatori è un obiettivo prioritario e la percentuale di sacche di sangue scartata per scadenza (i globuli rossi hanno un periodo di conservazione di quaranta giorni) è bassissima, grazie proprio all'efficienza organizzativa della rete trasfusionale nazionale.

Una persona con disabilità motoria può donare? La disabilità motoria in sé non è discriminante. Se il donatore presenta buone condizioni generali di salute, valutate accuratamente attraverso l'anamnesi, l'esame obiettivo e le necessarie indagini di laboratorio, può donare senza problemi. Accade già regolarmente in tutta Italia e i nostri donatori con disabilità donano con gioia e altruismo e sono di esempio per tutti. ■

# L'elefante in carrozzina

Incontro con Gianni Baini e Luigi Falco

Giocando sul **soprannome** dell'uno e sul cognome dell'altro, si può parlare di due «animali» **diversi**, ma entrambi potenti, il cui incontro ha portato a creare un libro vivace, tra il racconto, il saggio e la biografia

dire il vero si conoscevano già, Gianni Baini e Luigi Falco. Erano dieci anni che si salutavano, nelle occasioni sociali offerte dalla parrocchia. Ma al saluto non seguiva una frequentazione. Finché un bel giorno Gianni - in carrozzina dalla nascita per una tetraparesi spastica - si avvicina a Luigi per chiedergli aiuto. È in crisi e sa che Luigi è un insegnante di sostegno. Si immagina che in qualche modo potrà aiutarlo. Luigi lo ascolta e ci pensa. Non gli viene in mente subito una risposta, ma poi capisce che una strada per riportarlo alla fiducia in se stesso potrebbe essere quella di raccontare la sua storia. Scrivere un libro, insomma. Per gli amici, all'inizio, ma poi, quando una casa editrice mostra interesse, la faccenda incomincia a diventare complessa ed eccitante. La cosa più eccitante, però, rimane il fatto che, per scrivere il libro, Gianni e Luigi, entrambi attorno alla quarantina, si sono incontrati quasi tutti i giorni e lo stimolo creativo ha procurato una salda e appassionante amicizia.

Titolo del libro - neanche un centinaio di pagine - è L'elefante in carrozzina. Oltre i limiti della diversità. A pubblicarlo è stato Armando Editore (Roma, 2010).

Innanzitutto sveliamo subito il mistero del titolo. «In effetti non sono esilissimo - rivela Gianni -, ma la parola "elefantone", che è un soprannome datomi dagli amici, si riferisce sia al mio modo di muovermi e abbracciare che a quello di entrare dentro alle persone, lasciare un segno che non è proprio leggero».

### Come vi siete organizzati - chiediamo a Luigi per scrivere il testo?

Ci incontravamo frequentemente, a casa mia, sua o nei posti più strani, come quando andavo in piscina ad accompagnare mio figlio. Ho sottratto tempo ai miei figli e a mia moglie e anche per questo li ho poi ringraziati nel libro.

Quanto ci avete messo a concludere il lavoro? Due mesi, tra marzo e maggio del 2010. Ho insistito con Gianni per partire dalla sua nascita e arrivare ai giorni nostri, rispettando un certo ordine cronologico. All'interno del percorso abbiamo riflettuto su alcuni aspetti che secondo noi possono interessare. Infatti, la biografia fine a se stessa non ci piaceva: volevamo che contenesse un messaggio. Di solito chi ci legge dice che abbiamo creato un testo che sta tra il racconto, il saggio e, appunto, la biografia.

### La casa editrice che vi ha pubblicato lo ha fatto a pagamento?

Sì. Abbiamo pagato la stampa delle copie in anticipo. Siamo però riusciti a contattare enti e associazioni sensibili al tema che hanno contributo al pre-acquisto. Il loro interesse è stata una sorpresa incredibile. Finora abbiamo venduto circa settecento copie. Gianni è molto noto in paese e questo può spiegare il successo nel territorio. Oltre quei confini, è stata una scommessa vinta.

### Tra le pagine le citazioni sono molte.

È vero. Le ho cercate per arricchire i contenuti. Amo cercare citazioni anche quando faccio tesine per la scuola. A volte mi venivano in mente subito e poi però cercavo la dicitura precisa.

### Che effetto fa - chiediamo in questo caso a Gianni - leggere la propria biografia scritta in terza persona?

Mi sembra di leggere la vita di un altro. È un'emozione particolare. Luigi l'ha scritta bene, è proprio così che sono andate le cose.

### Grazie al libro la tristezza se n'è andata?

Mi sono rimotivato. La mia vita è più movimentata, ora. A volte non ho impegni, ma in certi momenti sono fuori casa tutto il giorno. Ho preso più coraggio e ho un sacco di idee, anche se faccio sempre i conti con la mia disabilità. Restano infatti il desiderio di trovare un lavoro e di abitare fuori dalla casa dei miei genitori, che mi trattano come un "eterno bambino". Finché questo non si realizzerà, sperimento un senso di frustrazione, anche se ora ho aderito a un progetto di Vita Indipendente e almeno ho un assistente personale. Mentre con il primo ho avuto problemi di incompatibilità caratteriale, ora mi trovo benissimo.

L'amicizia nata con la stesura del testo continua? Continuiamo a vederci. Ci si chiama al cellulare tutti i giorni e quando si può ci si incontra. Anche perché la promozione del libro è impegnativa e ci sono numerose interviste e presentazioni. Ho anche creato uno specifico sito in internet (www.elefanteincarrozzina.com).

Nel libro si parla della fede religiosa, che per entrambi ha molta importanza. Cosa significa per voi? Luigi: «Ci siamo incontrati grazie alla religione. La fede è anche il motivo dominante che ci ha dato la forza di portare avanti questa esperienza». Gianni: «La fede me l'ha trasmessa la nonna materna, una persona particolare di cui parliamo nel libro. Anche se la vedevo poco, ricordo che era tranquilla, pregava e nonostante le tantissime difficoltà, aveva sempre il sorriso sulle labbra. Se non avessi la fede, forse non starei nemmeno qui. Credo che una grazia che Dio mi ha fatto sia quella di stare con serenità sulla carrozzina».

Nel libro emerge forte il bisogno di essere accolti nella propria autenticità. Perché, Gianni, credi che a volte sia difficile che questo accada? Lo è solo al primo incontro, quando le persone rimangono colpite dalla mia limitazione fisica e guardano solo quella. Conoscendomi il loro sguardo cambia.

A questo punto Luigi chiede di poter aggiungere qualcosa: «Nonostante io sia un insegnante di sostegno, ricordo che quando ho incontrato Gianni mi sentivo in imbarazzo, non sapevo cosa chiedergli e se quello che dicevo andava bene. Nella testa di molti c'è ancora l'idea che chi ha una disabilità fisica ce l'abbia anche intellettiva».

Concludiamo l'intervista chiedendo a Gianni di trovare un animale per descrivere Luigi. Ci mette un po' a decidere e alla fine sceglie una strada facile. Mi affido al suo cognome e dico che è un "falco".

L'immagine del falco, anche se forse non troppo sentita, abbiamo deciso di tenerla: perché il **falco** e l'**elefante** sono due animali davvero diversi, ma **entrambi potenti**. In qualche modo le loro qualità si compenetrano, come forse i caratteri e le qualità dei due amici, il cui incontro ha portato alla creazione di un libro vivace, organizzato in capitoletti aperti dalle simpatiche illustrazioni della disegnatrice, cantante e parrucchiera **Arianna Bassi**. (Barbara Pianca)



**Luigi e Gianni**Sono già state numerose le presentazioni del libro *L'elefante in carrozzina* 

# In aiuto degli 01

a cura di Crizia Narduzzo

Ovvero degli **Operatori Locali di Progetto**, figure fondamentali per far sì che il **Servizio Civile** Nazionale funzioni sempre al meglio. Per quelli della UILDM è stato ora avviato un nuovo servizio di consulenza

urante questi ultimi cinque anni - spiega Matteo Falvo, segretario nazionale della UILDM e responsabile delle attività per il Servizio Civile dell'Associazione - la nostra struttura ha avuto a disposizione un osservatorio privilegiato sulle problematiche di gestione che gli Operatori Locali di Progetto (OLP) affrontano durante il



### **Massimiliano Patrizi**

Il consulente del Servizio SOS OLP è Operatore Locale di Progetto dal 2003 loro incarico. Inoltre, all'interno dei corsi per OLP da noi frequentemente promossi, è sempre emersa, da parte dei partecipanti, l'esigenza di approfondire alcune tematiche, in particolare legate alle metodologie e agli strumenti di gestione da utilizzare. Tutto ciò ci ha suggerito di implementare un ulteriore servizio da mettere a disposizione direttamente di questa figura, l'OLP appunto, che riteniamo - opinione condivisa del resto anche dall'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile) - essere strategica, per garantire il benessere di tutti gli attori sociali coinvolti nel sistema del Servizio Civile Nazionale».

Partendo dunque da questi presupposti, è stato attivato il nuovo Sportello SOS OLP, promosso dai componenti della struttura di gestione del Servizio Civile Volontario UILDM.

Ma di che cosa si tratta concretamente? SOS OLP è in sostanza un servizio di consulenza cui gli Operatori Locali di Progetto potranno fare riferimento per tutte le problematiche organizzative e gestionali del Servizio durante l'anno. Un'offerta, quindi, che si affianca all'ampio lavoro già svolto dalla segreteria della struttura del Servizio Civile UILDM, che dal canto suo continuerà a mantenere la sua funzione di supporto per la progettazione, le selezioni e i rapporti con l'UNSC, come in occasione della comunicazione di sostituzioni dei volontari, delle ammissioni e dimissioni degli stessi o della gestione dei contratti.

Gli Operatori Locali di Progetto potranno pertanto contattare direttamente Massimiliano Patrizi, il consulente di SOS OLP, che metterà a loro disposizione metodologie e strumenti creati ad hoc per facilitare la gestione dei volontari in Servizio, avvalendosi della sua stessa esperienza di OLP dal 2003.

Per prendere un appuntamento (telefonico o anche in videoconferenza con Skype), si può telefonare al 339/5204616 (lunedì-giovedì, 10-12.30 e 14.30-19.30) o inviare un messaggio di posta elettronica a: massimiliano.patrizi@yahoo.it.

# Non è proprio un bel momento!

di Carlo Giacobini

Infatti, la Manovra Correttiva recentemente approvata e il Disegno di Legge Delega per la riforma **fiscale e assistenziale** rischiano di incidere negativamente sulle **politiche sociali**, per molti anni a venire

on è un buon periodo. Anzi, forse, di situazioni così negative non se ne vedevano da anni. Il peggio è che una serie di disposizioni recentemente approvate incideranno negativamente sulle politiche sociali e sulla quotidianità di milioni di persone negli anni a venire.

La Manovra Correttiva 2011-2014 è stata presentata e approvata praticamente senza alcun confronto e con una procedura parlamentare "da emergenza", improntata al panico. Il relativo Decreto Legge del 6 luglio è stato quindi convertito in Legge nel giro di soli nove giorni (Legge 111/2011). La scelta politica che sta alla base è un "taglio lineare" che colpisce in modo uguale tutti i contribuenti. Uguale, ma non certo equo, visto che le misure introdotte colpiscono in modo più incisivo le fasce a reddito più basso, oltre a introdurre ulteriori ticket sanitari, che solo le Regioni più ricche potranno permettersi di non far ricadere sui Cittadini.

Ma procediamo per ordine, poiché c'è un altro "macigno" che pesa sul nostro futuro: la riforma fiscale e assistenziale, di cui il Governo ha già approvato la bozza di Disegno di Legge, che arriverà alla discussione delle Camere alla ripresa post-estiva.

Fra gli aspetti che più ci interessano, nella Manovra ce ne sono due che - per motivi diversi - sono da giudicare con gravità e preoccupazione: il taglio delle agevolazioni fiscali e le nuove procedure di ricorso in giudizio per le invalidità civili.

### Agevolazioni fiscali

L'obiettivo della Manovra è di recuperare con certezza 24 miliardi dagli interventi su fisco e sull'assistenza di qui al 2014. Si prevede in tal senso la diminuzione di moltissime agevolazioni fiscali per la maggioranza dei contribuenti, pari al 5% dal 2013 e al 20% nel 2014.

Gran parte di queste riduzioni riguardano le famiglie e investono le più comuni detrazioni e deduzioni che la maggioranza dei contribuenti applica al momento della presentazione della denuncia dei redditi: detrazioni per lavoro dipendente, deduzioni per la prima casa, detrazio-



#### Giulio Tremonti

e 700 mila invalidi»

Secondo il Ministro dell'Economia. «l'Italia non può permettersi 2 milioni ni forfettarie per carichi di famiglia (figli, coniuge...), detrazioni per spese sanitarie e così via. Fra le agevolazioni, viene ridotta anche la possibilità di dedurre le **spese mediche** di assistenza specifica per le persone con grave disabilità (ad esempio l'infermiere o il terapista), nonché di detrarre le spese per ausili, veicoli, sussidi tecnici informatici, cani guida per non vedenti, oltre alle deduzioni e alle detrazioni per le **badanti**.

La Manovra, per altro, lascia un falso spiraglio: l'articolo 40, infatti, ammette la possibilità di non applicare tali riduzioni, a condizione che entro il 30 settembre 2013 si riformi il fisco o l'assistenza (o tutti e due), fino a recuperare 24 miliardi.

Diventa quindi centrale l'approvazione della Legge Delega sulla riforma del fisco e dell'assistenza, ma a queste condizioni anche l'attesa "riforma" ha tutte le premesse per rivelarsi molto rischiosa per le persone anziane o con disabilità.

### Riforma assistenziale

A questo punto, è d'obbligo una digressione sul Disegno di Legge di Delega per la riforma fiscale ed assistenziale. Come in tutte le Leggi di Delega, vi vengono indicati i principi generali e gli àmbiti su cui il Governo è autorizzato, successivamente, a legiferare con propri Decreti Legislativi. Un solo articolo tratta della riforma assistenziale ed è significativamente denominato *Interventi di riqualificazione e riordino della spesa in materia sociale*, ove balza all'occhio, come prima cosa, l'assenza di ogni riferimento ai **Livelli Essenziali di Assistenza** nelle indicazioni generalissime che individuano una serie di criteri direttivi.

Si procederà quindi alla revisione dell'ISEE (l'Indicatore di Situazione Economica Equi-valente), con particolare attenzione alla composizione del reddito. Si intende, cioè, conferire una maggiore efficacia agli strumenti per la partecipazione alla spesa. E infatti, la seconda direttiva prevede il riordino dei criteri - inclusi quelli relativi all'invalidità e alla reversibilità - riguardanti i requisiti reddituali e patrimoniali, nonché le relative situazioni a carattere personale e familiare per l'accesso alle prestazioni socio-assistenziali.

Il Disegno di Legge sostiene poi la necessità «di armonizzare» - al fine di «evitare duplica-

zioni e sovrapposizioni - e la volontà di «favorire una adeguata responsabilizzazione sull'utilizzo e sul controllo delle risorse da parte dei livelli di governo coinvolti anche, ove possibile e opportuno, con meccanismi inerenti al federalismo fiscale».

Un quarto criterio, infine, è quanto mai **ambi-guo**: «Istituzione per l'indennità di accompagnamento di un fondo per l'indennità sussidiaria alla non-autosufficienza». Non si comprende, però, se quest'ultima sarà integrativa dell'indennità di accompagnamento oppure se la sostituirà e come.

### Contenzioso per l'invalidità

Ma torniamo alla Manovra approvata. L'articolo 38 rivede le **modalità di ricorso** nell'ambito delle invalidità civili e dell'handicap, con il chiaro intento di scoraggiare appunto il ricorso al Giudice e, al contempo, con misure che pongono l'INPS in una posizione di maggior favore in giudizio.

Chi intenda dunque ricorrere contro una decisione assunta dall'INPS (ad esempio l'accertamento dell'invalidità), prima di avviare la causa vera e propria, dovrà richiedere al Giudice l'accertamento tecnico preventivo, cioè una valutazione che verrà effettuata dal consulente tecnico dell'Ufficio, nominato dal Giudice stesso. Alla perizia di quest'ultimo potrà partecipare agevolmente l'INPS, meno agevolmente il ricorrente.

Al termine della perizia, se le parti accetteranno la decisione raggiunta, il Giudice emetterà il relativo Decreto e la Sentenza diverrà definitiva. In caso contrario, una delle parti potrà decidere di procedere, presentando ricorso e motivando il rifiuto della perizia. La successiva Sentenza del giudice sarà **inappellabile**, caso più unico che raro nel nostro ordinamento, quello cioè dell'inammissibilità di un secondo grado di giudizio (a parte quello limitatissimo in Corte di Cassazione, che difficilmente un Cittadino con invalidità deciderà di intraprendere).

Una limitazione molto grave, quest'ultima, che non mancherà di causare vari strascichi per eventuali profili di *illegittimità costituzionale* (articolo 3 della Costituzione) e di *discriminazione* (articolo 3 della Legge 67/2006). ■

# L'inclusione

Intervista a Francesca Palmas

E lo dimostra il crescente successo - sia per quantità che per qualità di partecipazione - del Concorso «Le chiavi di Scuola». che dal 2007 mette in luce veri e propri «tesori di buone prassi» nelle scuole italiane

a quarta edizione delle Chiavi di Scuola, l'ormai tradizionale concorso nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), dedicato alle buone prassi per l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, ha vissuto il suo momento conclusivo nel mese di marzo scorso a Cagliari. Ne parliamo con Francesca Palmas, responsabile del Settore Scuola per l'ABC Sardegna (Associazione Bambini Cerebrolesi) e dal 2009 coordinatrice del Comitato Tecnico-Scientifico delle Chiavi di Scuola e valutatrice dei progetti presentati.

### Cosa apprezza di più di questa iniziativa?

La possibilità di selezionare buone prassi nelle scuole di ogni ordine e grado in tutto il Paese e successivamente la messa in rete e la diffusione delle stesse, per la prima volta in Italia: non esiste, infatti, nessun'altra raccolta sistematica. Ad oggi sono stati selezionati oltre mille progetti. Inoltre, è interessante e utilissimo il confronto con i professionisti e gli operatori del settore da parte dei membri del Comitato, composto sì da esperti e docenti, ma anche dai rappresentanti delle associazioni che aderiscono alla FISH. È questo l'aspetto che ci caratterizza: di norma professionisti ed enti di formazione studiano e pubblicano ricerche e statistiche; con il nostro concorso, invece, è proprio la FISH - dunque la rappresentanza dei diretti interessati - che valuta la qualità dell'inclusione, stabilendo una serie di indicatori attraverso il bando di concorso.

### Com'è andata la premiazione?

L'abbiamo organizzata noi dell'ABC Sardegna, coordinandoci con la Segreteria Nazionale FISH, in concomitanza con il Congresso Elettivo della Federazione. È stato un importante momento per la nostra Regione, che ha ospitato oltre centotrenta leader associativi, esperti internazionali e rappresentanti delle scuole vincitrici. In totale quattrocento persone, per un evento che ha avuto grande eco nei mass media. La Regione Sardegna ha stanziato 40.000 euro, ciò che non era mai successo finora in altre Regioni. Hanno contribuito anche il Comune, la Pro- →



### L'orgoglio di Silvia

Il suo progetto di istruzione domiciliare, a Iglesias, ha ottenuto un riconoscimento speciale vincia e l'Ufficio Scolastico Provinciale di Cagliari e il Centro Servizi per il Volontariato Sardegna Solidale. La premiazione è stata affidata a esponenti del mondo istituzionale, cosicché il messaggio «l'inclusione nella scuola pubblica è possibile!» è passato fra le Istituzioni, le scuole, le famiglie e l'opinione pubblica.

La particolarità di questa edizione è che la FISH ha assegnato due riconoscimenti speciali: uno alla Classe 3F dell'Istituto Comprensivo di Catanzaro, scuola media di cui tanto si è parlato perché la Dirigente Scolastica avrebbe secondo la stampa nazionale - negato a un alunno con sindrome di Down la partecipazione alle gite scolastiche, invitando compagni e docenti a nascondergli le date. L'invito, però, sarebbe stato declinato dai compagni, che avrebbero dichiarato di preferire la rinuncia alle gite piuttosto che veder discriminato il ragazzo.

L'altro riconoscimento è andato a una scuola superiore sarda, l'**Istituto Minerario di Iglesias**, per il progetto di istruzione domiciliare riguardante Silvia, un'alunna con grave disabilità che non può frequentare la scuola: gli insegnanti a turno seguono le lezioni in videoconferenza e con il lavoro a casa. La stessa ragazza era già stata tra le vincitrici del concorso nel 2007 con la scuola media, a dimostrazione del fatto che le esperienze premiate dalle *Chiavi di Scuola* hanno ricadute benefiche nel tempo.

### Come si è evoluta in questi quattro anni la manifestazione?

Credo che sia cresciuta la nostra esigenza e capacità di estendere il messaggio all'opinione pubblica, curando in modo particolare il convegno finale delle premiazioni. È stato realizzato un sito internet (**www.lechiavidiscuola.it**) e in questi ultimi due anni abbiamo affinato i criteri del bando di partecipazione e il modulo di iscrizione. Considerata la maggiore selezione, il numero delle domande presentate è cresciuto circa trecento quest'anno - ed è superiore anche la qualità dei progetti.

# Esiste un "effetto contagio" in termini di imitazione delle buone prassi?

Sì, pensiamo ad esempio al secondo riconoscimento speciale di cui si è detto: anche grazie al-

le *Chiavi di Scuola* il percorso della ragazza procede nella scuola superiore. Ecco perché parlare e diffondere queste buone prassi è un nostro dovere e un obiettivo della FISH. Stiamo attivando la risorsa della rete associativa nel territorio, ma vogliamo anche rinforzare la piattaforma informatica e realizzare più iniziative anche locali per trasmettere queste esperienze.

# Tra i progetti valorizzati quest'anno, quanti riguardano la disabilità motoria?

Tra le otto scuole premiate e le dieci con menzione speciale, sei riguardano persone con disabilità in prevalenza **motoria**, considerando che ci sono anche disabilità complesse. Sono state trasmesse esperienze valide e buono è stato anche il linguaggio utilizzato, con frasi come «gli alunni disabili sono una risorsa per la scuola», «coinvolgimento e partecipazione delle famiglie», «crescita negli apprendimenti», «valorizzazione delle diversità», «coinvolgimento, cooperazione e tutoring tra i compagni», «coinvolgimento di tutti i docenti».

# Quali sono le soluzioni più innovative nei confronti della disabilità motoria?

Tante, legate soprattutto al **supporto tecnologico**, ma anche all'**abbattimento delle barriere architettoniche**. Il progetto che maggiormente mi ha colpito è quello di cui ho già parlato prima. La ragazza è una mia conterranea, affetta da una disabilità tale da non permetterle di poter frequentare la scuola. Il supporto tecnologico - oltre che umano e professionale - realizzato con questo progetto di istruzione domiciliare, avviato ormai da più di quattro anni, è impressionante.

«Mi sento uguale agli altri - ha detto con il sorriso sulle labbra - solo un pochino diversa, con qualche difficoltà in più, ma in informatica non mi batte nessuno, o quasi». Quest'anno, con uno sforzo immenso (respira attraverso una macchina), e grazie alla sua famiglia sempre presente e attiva, ha ritirato **lei stessa il premio**, di cui va orgogliosa. Il suo entusiasmo, la sua allegria, la sua voglia di vivere hanno contagiato i presenti. Premiarla ha significato premiare **tutti i ragazzi con disabilità grave e gravissima**. Credo certamente che non lo dimenticherò mai! ■

# Amore e altre storie

Incontro con Gabriella April Stefanucci

La poesia mette le ali ai pensieri e permette di «correre» anche a chi non lo può fare, a causa della distrofia: così la pensa Gabriella April Stefanucci, che ha recentemente pubblicato la sua prima **raccolta di testi** 

crive poesie da quando aveva nove anni. Il suo è un cuore aperto e pulito, penetrato e trasformato dalle esperienze della vita. Nei testi semplici delle sue liriche, Gabriella April Stefanucci - affetta da distrofia miotonica di Steinert - si dedica anche al rapporto con la disabilità, ma preferisce descrivere sentimenti ed emozioni e casomai, attraverso questi, arrivare alle limitazioni del corpo.

Come dice lei stessa, le sue poesie sono la sua autobiografia, che ne raccontano i momenti salienti da un punto di vista intimo. Amore e altre storie è un volumetto che raccoglie per la prima volta i suoi testi, la cui prefazione è curata dal nostro collaboratore Riccardo Rutigliano, consigliere della UILDM di Milano.

### Cosa accadde a scuola, Gabriella, quando aveva nove anni?

Il maestro ci aveva chiesto di comporre una poesia a rime, prendendo spunto da Gianni Rodari. Mi era venuta bene, era piaciuta in classe e cominciai a scriverne altre. All'inizio erano poesiole su argomenti specifici, poi sono diventate più impegnate, una su mio padre, una su un'esperienza di mia sorella. Ho scritto d'amore, delle prime cotte, finché un amico morto di leucemia nell'adolescenza mi spinse a



### **Gabriella**

Ha iniziato a scrivere poesie sin dall'età di nove anni

riflettere sul mio primo contatto con la morte.

### Cosa prova nel comporre un testo?

A volte mi serve come sfogo, soprattutto nelle occasioni più tristi. Poi mi sento un po' alleggerita perché mi sembra di avere condiviso con qualcuno le mie emozioni. Sono una persona molto estroversa ed espansiva e questo è uno dei modi per condividere. Scrivere mi riesce meglio che parlare.

### Che rapporto c'è tra poesia e disabilità?

Ci sono dei legami. La distrofia mi ha portato a vivere delle esperienze che altrimenti non avrei vissuto. Forse mi è venuta ancora più voglia di scrivere, per aiutare anche altre persone con disabilità, spingendole a confrontarsi. Certe volte la malattia mi sembra "un dono". Mi ha fatto capire cose che non avrei mai capito, mai immaginato. Ha creato in me uno spazio interiore da cui comunicare con le altre persone.

### Come funziona la sua vena creativa?

Le poesie mi vengono in testa improvvisamente. Magari sto pensando o scrivendo qualcos'altro e mi viene di getto un'ispirazione. A volte mi accorgo, rileggendo un testo di prosa,

che tra le righe c'è una poesia e allora la "tiro fuori". Non mi sono mai messa a tavolino né rilavoro i testi. Correggo al massimo una parola o la punteggiatura, ma non cerco artifici letterari. Lascio quello che è venuto spontaneamente dal cuore e dalla testa.

Legge poesie? Cosa le piace? Nota qualcosa di particolare nell'espressione poetica di persone con limitata mobilità?

Leggo di tutto. Mi piace Pascoli, è il mio autore preferito, anche se poi non c'è niente di lui nella mia composizione. In generale leggo molta poesia, ma non me ne faccio influenzare. Mi piacciono anche la prosa, i thriller, le storie vere, un po' di tutto. Leggo anche di disabilità. Ad esempio, ho letto e riletto, con molto piacere, S.O.S. - Storie di Ordinaria Solitudine, il libro di Riccardo Rutigliano. Io e lui ci conosciamo personalmente perché insieme curiamo spesso delle attività all'interno del Progetto Scuola della UILDM di Milano: andiamo cioè nelle scuole a parlare di disabilità.

Quanto all'elemento particolare che potrebbe accomunare i poeti con disabilità, ho notato questo: noi conosciamo la sofferenza e quindi la sappiamo raccontare forse meglio degli altri. Non sto parlando solo di quella esteriore, ma anche di quella interiore, legata alla percezione di essere limitati. La poesia mette le ali ai nostri pensieri, possiamo correre e fare quello che nella realtà non riusciamo a fare. A volte, dopo aver composto, mi sembra di aver fatto una corsa. Darei non so che cosa per farne una e così è quasi come se l'avessi fatta. Ho riconosciuto questa stessa tensione anche negli altri artisti con disabilità.

### Cos'è più importante nella sua vita?

L'amore, che non è soltanto quello per una persona in particolare, per un figlio o per un compagno, ma è l'amore per tutto, per la vita, per la natura, per gli animali. È il motore di tutto.

### Com'è riuscita a pubblicare il libro?

Ora che ho capito come fare, sto già lavorando a un altro progetto. Intanto, per questo debutto, mi sono fatta aiutare da Rutigliano, gli ho chiesto come aveva fatto con il suo e lui mi ha aiutato. Non c'è nessuna casa editrice, si tratta di un'**autopubblicazione**. C'è un sito internet che lo permette [**Lulu.com**, N.d.R.] e non serve pagare. Si stampa solo quello che serve, finora oltre duecento copie. Ci tengo a dire che il costo di dieci euro a copia serve a me per coprire le spese vive. Il resto del ricavato è destinato al Reparto di Patologia Neonatale dell'Ospedale di Monza, dove hanno seguito mio figlio Simone.

A proposito di Simone, è proprio leggendo Amore e altre storie che conosciamo le vicende della vita di Gabriella e ci avviciniamo al suo desiderio di maternità esaudito due volte, con **Andrea** e appunto **Simone**. Ma mentre il primo è oggi un vivace adolescente, il primogenito è morto all'età di due mesi e venti giorni per una grave patologia genetica. Attraverso una breve pagina di prosa e qualche poesia, April Stefanucci consegna ai lettori l'intimità della sua tragedia.

### Perché la scelta di condividere un dolore tanto personale?

All'inizio non riuscivo nemmeno a nominarlo, Simone, ma poi ho avuto bisogno di raccontare che c'è stato. Mi ha insegnato tanto e non solo la sofferenza, è il figlio del mio cuore, lo adoro. Voglio che venga ricordato e conosciuto anche da chi non l'ha incontrato, in modo che tutti possano affezionarsi a lui e amarlo. Simone è colui che invoco quando ho bisogno ed è importante non solo per me. Ha accettato con forza una grande sofferenza. È morto serenamente tra le mie braccia, addormentato con la morfina e i sedativi. Gli tenevo una mano sulla schiena per sentire il cuore. Si è spento talmente dolcemente che non me ne sono quasi accorta. Però il dolore della perdita non è vero che passa. Mi sono abituata a convivere con il fatto che non c'è, ma il dolore rimane atroce.

A questo punto, chi vuole acquistare una copia della raccolta poetica *Amore e altre storie* può direttamente contattare l'Autrice, all'indirizzo di posta elettronica **april08@libero.it**.

(Barbara Pianca)

# Dipingere per comunicare

a cura di Crizia Narduzzo

Vogliamo invitare i Lettori alla pittura, nel modo più semplice e spontaneo, condividendo cioè le esperienze dirette con questa forma d'arte, vissute da alcune persone (con disabilità) recentemente incontrate

un vero e proprio "invito alla pittura" quello che vorremmo giungesse ai nostri Lettori. Come? Nel modo più semplice e spontaneo, condividendo cioè una serie di esperienze dirette con questa affascinante forma d'arte, vissuta da alcune persone che abbiamo incontrato nei mesi scorsi.

Capita spesso che la pittura venga considerata e presentata come un'attività alla quale è opportuno che si dedichino soprattutto coloro che hanno doti elevate e che sono in grado di dare vita a lavori di valore evidente. Chi scrive, invece, ha maturato la convinzione che la pittura sia - più di altre forme espressive - assolutamente "alla portata di tutti". L'importante, infatti, è non curarsi del giudizio altrui e cercare solo di soddisfare la propria curiosità o il desiderio di comunicare un'emozione, uno stato d'animo, un'immagine presente nella mente o in altre sinuosità della propria persona. Se riuscirete a raggiungere questo obiettivo lo vedrete e capirete, forse, in un secondo momento. Intanto, però, avrete provato e questa esperienza non potrà non avervi trasmesso qualcosa di nuovo, di diverso da ogni altra vissuta prima. Scegliere e usare un colore invece che un altro, creare una forma, imprimere delle immagini sulla carta o sulla tela, oltre a parlare agli altri, ci permette anche di comunicare con noi stessi. Provare costa poco, se poi vi piacerà sarà una scoperta impagabile...

### Ho acquisito uno strumento in più

«La mia esperienza - racconta da Pavia Fabio Pirastu, consigliere nazionale della UILDM - è maturata in occasione del corso di pittura La soglia della serenità, promosso qualche tempo fa dalla UILDM di Pavia insieme all'Associazione "Sogni e Cavalli". Da piccolo avevo già frequentato diversi corsi di pittura e arte, fino a quando l'evolversi della mia patologia non mi ha più permesso di muovere in modo fluido le braccia. Devo ammettere che il primo impatto con il corso è stato un po' traumatico, in quanto l'insegnante voleva farci rappresentare delle figure ben delineate e questo poco si sposava con la mia scarsissima mobilità. Col tempo, allora, ho convinto la docente a sperimentare modi nuovi - sfruttando le ruote della mia carrozzina - per arrivare al risultato finale, che doveva essere simile a quello degli altri. Sono rimasto molto colpito dalla profonda attenzione che Rita Feri [la docente del corso, N.d.R.] ha messo nel cercare di rendere possibile ciò che durante le prime lezioni nemmeno lei immaginava. Posso dire di essere molto felice di avere partecipato a questa esperienza, che credo mi



### La soglia della serenità

È il corso di pittura svoltosi a Pavia, nel cui ambito Fabio Pirastu ha realizzato questo suo lavoro

abbia offerto uno strumento in più - e più forte per esprimere ciò che a volte sento dentro, ma non riesco a dire. Credo sia importante riuscire a trovare un equilibrio interiore e comunicare la propria serenità è anche un modo per facilitare gli altri nell'abbattimento delle barriere culturali. Ed è stato molto apprezzabile trovare un modo per trasformare l'ausilio, la mia carrozzina, in qualcosa di utile, per fare delle attività che permettano una più ampia integrazione».

### Ci siamo "sperimentati" come artisti

«Ho partecipato al laboratorio La soglia della serenità - aggiunge Katia Pietra della UILDM di Pavia - per riprovare, dopo diversi anni, a sperimentarmi nel colore, senza avere una tecnica o un'adeguata preparazione, e devo dire che la metodologia dell'insegnante ha saputo colmare le mie lacune. Infatti, se in passato avevo provato a "imbrattare" tele o fogli, certo non potevo definire artistico il risultato, era piuttosto il prodotto del mio gusto nell'uso dei colori. Oltre però che per acquisire tecnica, ho aderito al progetto perché speravo potesse aiutarmi a scoprire, con l'aiuto del gruppo, modi alternativi per superare i miei limiti motòri. Infatti è stato interessante vedere come anche con cannucce e colori si possa "soffiare" e fissare il colore su un foglio.

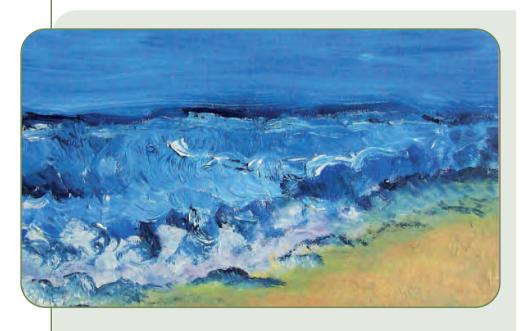
È stata un'esperienza molto stimolante e senza dubbio sarebbe bello non mettere la parola fine, ma continuare a "sperimentarci" come artisti».

### Questo linguaggio può dare gioia

Docente della Soglia della serenità, come abbiamo detto, è stata Rita Feri, che da circa vent'anni fa parte del Gruppo Artistico Artemisia di Milano, ove insieme ad altre quattro persone, svolge attività culturali, di pittura, scultura e insegnamento delle discipline d'arte.

«In questa esperienza promossa a Pavia - spiega sono stata coinvolta da una delle persone che l'hanno ideata, che conosce le mie attività e l'interesse che nutro per questo tipo di comunicazione. Il percorso proposto con La soglia della serenità si è basato sostanzialmente sul metodo che uso abitualmente, ovvero faccio lavorare da composizioni o pannelli prima semplici, poi più complessi. Rapportandosi con me e tra di loro, i partecipanti approfondiscono i rapporti spaziali, tonali e di colore. Le tecniche vengono adeguate alle esigenze

> individuali, ma resta unica la richiesta di capire quello che si vede e si vuole rappresentare. In questo senso, pensando alla risposta avuta dagli allievi, devo dire che la partecipazione e l'attenzione sono state massime, anche nelle applicazioni meno stimolanti e più faticose. Posso insomma affermare che tutti hanno ottenuto risultati straordinari, a partire dalla voglia di misurarsi e di diventare più consapevoli delle proprie possibilità. Dalle opere prodotte si coglie molta gioia. Credo quindi di poter dire con certezza che riuscire ad esprimersi con questo linguaggio possa dare gioia».



Mare in burrasca

È una delle opere a olio realizzate da Alberto Fiocco

### Alberto e i colori del mare

Alberto Fiocco è un venticinquenne con la distrofia muscolare di Duchenne, che ha già avuto modo di vedere i propri lavori esposti, lo scorso marzo addirittura in una Personale al Museo di Castelvecchio a Verona. «Per me - ci spiegava alcuni mesi fa - è un'infinita soddisfazione condividere questa veste di pittore, che mi entusiasma tantissimo».

Socio della UILDM di Verona, nel 2009 Alberto ha attraversato una fase difficile della sua malattia. Sostenuto dalla famiglia e dal Centro Clinico NEMO di Milano, un po' alla volta si è ripreso ed è tornato a frequentare quei luoghi

- il mare in particolare - diventati per lui fonte di grande ispirazione, che egli soddisfa dipingendo, come faceva quando frequentava le scuole elementari e le medie.

Oggi, però, a dare vita ai suoi soggetti, i suoi "compagni di avventura" non sono più i colori a cera, gli acquerelli o i pennarelli, ma sono diventati la pittura ad olio e il cartoncino telato, per comunicare, attraverso la brillantezza e la luminosità dei colori, le **intense emozioni della vita**.

«È vero - ci raccontava ancora Alberto -, il colore mi trasmette una grande forza. In particolare sono il **verde** e l'**azzurro**, i colori del mare, che mi permettono di esprimermi meglio. Dalla tela bianca, quelle tracce di colore che come per magia si impregnano, mi entusiasmano e mi danno emozioni particolari, tanto da non farmi pensare alla disabilità e da lasciarmi correre con la fantasia per monti e mari, prati e boschi. In quel miscuglio di colori ha inizio il mio viaggio. Non mi è facile dipingere, impiego molto tempo. Prima ci riuscivo da solo, oggi invece mi è possibile solo grazie a un intreccio di gesti tra me e mia mamma, ma il risultato è una meraviglia!».

### Gli attimi sfuggenti di Cosimo

**Cosimo Spalanzino** ha 31 anni, è nato in provincia di Brindisi e ha la distrofia muscolare di



Alberto Fiocco
Sono già state
numerose le mostre
del giovane socio
della UILDM di Verona

Becker. «Dipingo da tre anni e mezzo - ci dice - e il mio stile è basato sull'**impressionismo**. Ad oggi ho realizzato circa cinquanta opere e ho anche avuto modo di fare un'esposizione nel mio paese».

«Quello con la pittura - racconta ancora - è stato un incontro casuale, ove tutto è iniziato per gioco: infatti, guardando le opere di artisti famosi, mi è venuta voglia di iniziare, di mettermi alla prova, e da allora non ho più smesso, ricevendo spesso complimenti anche da "esperti". Pensandoci, non so dire se ci sia un legame tra tutto questo e la mia patologia, non so se non avendo questo "problema" avrei

mai iniziato. Certamente posso dire che proprio con la pittura ho scoperto di avere una grande dote nell'osservare le cose che mi circondano. Un desiderio, oltre alla salute? Diventare un artista conosciuto!». Firmato Cosimo Spalanzino, appassionato pittore, che con le sue opere cerca di raccontare «attimi sfuggenti della realtà che ci circonda...».



### Il ritorno

Lo stile di Cosimo Spalanzino è basato essenzialmente sull'impressionismo

# RIGAL LAVADE TRANSPORTATION

a cura di Gianni Minasso

assa il tempo. I politici parlano a vanvera, i ricercatori incassano gli stipendi, gli ortopedici lucrano sugli ausili, le ASL raschiano sempre più il fondo del barile dei finanziamenti e intanto i nostri guai da distrofici aumentano in modo inversamente proporzionale alla forza che perdiamo. Che facciamo, continuiamo a disperarci? No, forse è meglio riderci su, magari leggiucchiando queste due paginette di fesserie.

Gli scontenti possono disconnettersi per un attimo da Facebook e scrivere un'e-mail a ilmiodistrofico@uildm.it

### Cronaca Vera



### Scuola di lingue

Non è che io ce l'abbia in particolare con il Laboratorio **Tecnothon**, però non è colpa mia se i cervelloni ivi presenti se la vanno continuamente a cercare.

Questa volta sono finito all'indirizzo internet www.unbagnopertutti.org, i cui propositi sono chiari solo nella premessa: «In questo sito non proponiamo più un "bagno per l'handicap", ma indichiamo un sistema di buone regole per costruire e rendere fruibile/accessibile qualunque bagno con poca spesa».

Poi le cose si complicano, perché arrivano i roboanti paroloni ammantati in nebbiose cortine lessicali. Ad esempio scarichiamo dal sito l'inquietante I racconti del bagno (Pratiche di vita quotidiana e simboliche dello spazio in un laboratorio di progettazione collettiva) della professoressa Cecilia Gallotti, e ne leggiamo alcuni passi.

### • Burocratese

La disabilità non è un dato oggettivo ma un fatto culturalmente e socialmente definito e che, per questo, non necessariamente essa esige un trattamento differenziato e differenziante: si scommette su soluzioni di spazi che ritaglino le categorie sociali per i loro bisogni reali, diversificati, e non per classificazioni astratte e discriminatorie. [...] In seconda istanza, emergono idee e reazioni che sollecitano un'inversione del punto di vista: non solo si tratta di valorizzare l'uguaglianza senza negare la differenza, si tratta anche di sottolinea-



Purtroppo questa non è una vignetta, ma un ausilio reale: la toilette semovente!

re la "diversità dei non disabili". [...] La catena delle differenziazioni, se non incrociata con la logica rigida di una variabile socioculturale discriminatoria, può moltiplicarsi all'infinito.

### • Traduzione in italiano

Tutti gli esseri umani devono usare il gabinetto più volte al giorno. Siccome i disabili hanno bisogno di spazi e altezze su misura, cerchiamo di costruire i cessi adatti per loro. Ci voleva tanto?

### Bada... a te!

I distrofici più fortunati - e cioè quei pochi che si sono visti finanziare un progetto di Vita Indipendente - sanno bene cosa vuol dire confrontarsi ogni giorno con i pregi e i difetti del proprio badante extracomunitario. Tanto per scherzare un po', ci siamo quindi divertiti a elencare le principali caratteristiche di un molto ipotetico "assistente perfetto".

Innanzitutto questa mitica figura parlerà bene l'italiano, avendo effettuato un corso di seicento ore presso l'Accademia della Crusca (e perciò quando gli chiederete di accompagnarvi in bagno con urgenza non si metterà a spolverare l'acquario). Poi sarà robusto come lo Schwarz enegger di qualche anno fa e nel contempo sensibile e delicato come una geisha del Settecento nipponico. Dovrà possedere ampie doti telepatiche, in modo da esaudire prontamente i vostri desideri prima ancora che articoliate verbo, e la

sua puntualità sarà pari a quella di un orologio atomico svizzero. Terrà sempre il suo cellulare acceso e carico e vi comunicherà tempestivamente ogni eventuale cambiamento di numero. Avrà un navigatore incorporato per orientarsi in città e tra la giungla burocratica dei molti uffici, inoltre sarà in possesso della patente di guida per autosnodati, del brevetto di pilota civile e dell'abilitazione alle immersioni notturne in grotta.

In cucina preparerà la coda alla vaccinara meglio di un trasteverino, ma soprattutto si asterrà dall'infornare impronunciabili piatti esotici e mangiare aglio tutte le sere. Non pretenderà mai venti settimane di ferie per tornare nella sperduta patria e non chiederà un aumento di stipendio un mese sì e l'altro pure. Non recriminerà mai «Voi italiani...» eccetera, né reciterà la parte dell'oppresso della serie Sì badrone. Dopo la riscossione delle prime due mensilità, non pianificherà già il ricongiungimento (a casa vostra) con la moglie e i sei figli lontani. Infine, nel caso in cui sia di sesso diverso dal vostro, diciamo solo che il suo potenziale erotico sarà pari a quello di un tornio della Breda (meglio evitare ulteriori complicazioni, d'accordo?).

Su ragazzi, adesso però svegliatevi e mettetevi subito il cuore in pace: una meraviglia di badante così non potrà mai esistere. A meno che, come un novello Victor von Frankenstein, se io prendessi le orecchie del mio, tu mi dessi il braccio destro del tuo, tu la coscia, tu gli occhi, tu le mani...



# La **lunga**stagione dell'**hockey**

Intervista ad Antonio Spinelli

Con lo scudetto vinto dai **Thunder Roma** - il secondo della loro storia - **va in archivio** la lunga stagione del wheelchair hockey, avviata dai Mondiali di **Ligna-no**. Ne parliamo con il presidente della **FIWH** 

# ual è il suo bilancio di questa lunga stagione del wheelchair hockey?

È stato certamente l'anno più impegnativo, ma anche quello che ci ha regalato le maggiori soddisfazioni. Non possiamo non partire dai Mondiali di Lignano Sabbiadoro (Udine). Dal momento in cui ci è stata assegnata l'organizzazione, nel marzo del 2009, il lavoro è stato ininterrotto. L'esperienza degli Europei di Roma del 2005 ci ha sicuramente aiutato, così come quella dei vari eventi organizzati a Lignano, in una struttura dalla straordinaria logistica. L'impegno di tutto lo staff, dei volontari e di quanti hanno collaborato a vario titolo è stato encomiabile e gli attestati di stima da parte degli enti nazionali e internazionali sono arrivati copiosi. Il Segretario Generale dell'ICEWH, il Comitato Internazionale del Wheelchair Hockey, ci ha detto ad esempio: «Credo che sarà impossibile per chiunque organizzare un Mondiale meglio di quanto siete stati capaci voi di fare». Insomma, c'è davvero da essere orgogliosi.

Stesso discorso per le fasi finali del **Campionato**, vinto nel giugno scorso dai **Thunder Roma**. Da quattro anni il Villaggio Ge. Tur. di Lignano ospita le partite conclusive e ormai la "macchina organizzativa" viaggia a memoria, con grande soddisfazione da parte di tutti.

Questa è stata anche la stagione dei tanti "record"...

È proprio così, a partire dal numero delle squadre iscritte al Campionato, 25, ovvero il più alto mai registrato. Grazie a questo primato, abbiamo tesserato 281 atleti e 148 dirigenti, senza dimenticare il neonato Settore Nazionale Arbitri, per la prima volta gestito dalla nostra Federazione, che ha annoverato 61 arbitri effettivi, distribuiti su tutto il territorio nazionale. Un grande lavoro di reclutamento, questo, che ci ha portato a triplicare il numero dei "fischietti", rispetto alla vecchia gestione dell'US ACLI, con notevoli soddisfazioni, anche perché si sta lavorando a creare una "sezione" organizzata, preparata e professionale. Nei prossimi mesi, infatti, verranno promossi due corsi di aggiornamento (uno al Nord e uno al Centro), per uniformare l'intera classe degli arbitri e reclutarne di nuovi nelle Regioni ove siamo un po' carenti.

Doveroso, poi, è uno sguardo alle nuove realtà che stanno muovendo i primi passi nel nostro movimento. Proprio di questi giorni è la notizia del graditissimo ritorno - dopo molti anni - dei Lions Venezia, che parteciperanno al Campionato di A2. Sirene incoraggianti ci arrivano poi da Pavia, la cui squadra potrebbe anch'essa partecipare al prossimo Campionato, dall'Aquila e da Modena, che saranno pronte per la stagione 2012-2013 e da Monza, con la creazione di una doppia squadra forse già dalla prossima stagione. Purtroppo le "lacune" continuano a interessare il Centro-Sud, dove invece la situazione appare un po' "piatta". A tal proposito vorrei invitare le Sezioni UILDM ad attivarsi affinché si possa creare qualche nuova squadra da Napoli in giù...

# Come è andata con la nuova struttura del Campionato, diviso in A1 e A2?

Assolutamente bene. Basti pensare al grande equilibrio che ha regnato in entrambe le Serie, dove si è dovuto attendere sino all'ultima giornata utile, per decretare le squadre finaliste e quelle retrocesse. Ho avuto modo di assistere a numerose gare in tutta Italia e ho registrato un notevole livello di crescita delle squadre, con una maggiore parità di forza e tecnica tra le varie compagini e una sana competizione che non

ricordavo da tempo. Alla luce di questo successo, la prossima stagione partirà certamente con la stessa formula.

Ma qual è la "salute" del movimento, tra successi e problemi ancora da risolvere?

I numeri e i consensi di questi ultimi tre anni dimostrano che il nostro movimento gode di **eccellente salute** e non sono previsti "malanni" a breve. Dal 1999, infatti, anno del mio arrivo in Federazione, le squadre sono aumentate del 140% (da 11 alle 26 o 27 della prossima stagione), i tesserati del 150% e gli arbitri, come già detto, sono più che triplicati (da 20 a 61). Senza dimenticare l'organizzazione di un Europeo e di un Mondiale, di tre edizioni della Coppa Italia e altrettante della Super Coppa Italiana. Non da ultimo, le finanze indirizzate alla FIWH sono aumentate dell'80% in questi ultimi anni, grazie al grande lavoro "politico" avviato e costruito con il **CIP** (Comitato Paralimpico Italiano).

Certo, questa analisi porta a uno spiccato ottimismo per il futuro e tuttavia non intendo ignorare le questioni ancora da risolvere, sulle quali l'intero Consiglio Federale sta lavorando con impegno.

Mi sento ad esempio di poter tranquillizzare tutti i "miei" soci circa la "regolamentazione" della velocità delle carrozzine che verrà attuata dalla prossima stagione, insieme a un criterio più consono per l'attribuzione dei punteggi, con una lettura più attenta della scheda valutativa e con le opportune modifiche eventualmente necessarie. E ancora, penso a un'uniformità sempre più globale della conduzione di gara da parte degli arbitri, visionandone continuamente le prestazioni, come già quest'anno è avvenuto. Infine, sarà opportuna una più attenta distribuzione geografica delle squadre, onde evitare gli errori del passato.

Insomma, ci attende un grande lavoro che dovrà coinvolgere tutti - il sottoscritto in primis, il Consiglio Federale e le Società -, a partire dalla prossima Assemblea Nazionale di **San Felice Circeo** (Latina), dal 30 settembre al 2 ottobre, il cui tema conduttore, non a caso, sarà: «Il

già e il non ancora: abbiamo fatto molto, ma molto resta da fare».

Quali saranno i prossimi appuntamenti per la Nazionale?

Il primo appuntamento per la Nazionale del nuovo tecnico **Michele Fierravanti** è fissato per il **17 settembre** ad **Albano Laziale**, in occasione della *Terza Coppa Darco*, in cui gli Azzurri - oltre ad effettuare uno stage - sfideranno una Selezione del Lazio e una Selezione Femminile.

**Dal 4 al 7 novembre**, poi, appuntamento a **Berna**, in Svizzera, per il *National Cup*, mentre da gennaio a maggio del 2012 verranno organizzati dei raduni per preparare la squadra all'appuntamento più importante della prossima stagione, i Campionati Europei in programma dal 4 al 10 giugno a **Nestola** in Finlandia, evento molto atteso da tutti, perché grande è la voglia di un pronto riscatto, dopo la cocente delusione del quarto posto ai Mondiali di Lignano. ■



### Mondiali di Lignano 2010

Luca Pancalli, presidente del Comitato Italiano Paralimpico, a colloquio con la Nazionale Italiana