Uniti ce la possiamo fare

C'è disagio, nell'anno in cui la UILDM festeggia il suo cinquantenario, e anche un po' di timore di perdere tanti risultati acquisiti. Ma come cinquant'anni fa, sappiamo bene qual è l'obiettivo e uniti lo raggiungeremo

Il nostro è il Paese dei paradossi. Normale, quindi, che nell'anno in cui festeggiamo i centocinquant'anni della nostra unità nazionale in realtà siamo più divisi che mai. Talmente divisi che nei mesi scorsi sembrava addirittura non si riuscisse nemmeno a decidere se il giorno clou della ricorrenza - il 17 marzo - dovesse essere una festività effettiva oppure un giorno di lavoro in cui festeggiare.

Singolare, poi, che proprio in quest'anno, a decidere le sorti del governo nazionale sia quella forza politica che da sempre vede come fumo negli occhi l'unita del Paese. Tanto da farne un vero e proprio "cavallo di battaglia" della propria lotta politica. Inutile nasconderlo dietro alle parate e ai discorsi di marzo. Se centocinquant'anni fa fu fatta l'Italia, gli italiani sono ancora **"in via di realizzazione"**. Oltre alle divisioni politiche, mai così acute dalla fine del ventennio fascista, la nostra comunità rimane profondamente divisa su moltissime altre questioni. Quella geografico-economica (Nord-Sud); quella generazionale (giovani-vecchi); quella di genere (uomini-donne); quella fra Istituzioni (Stato-Regioni-Comuni). E l'elenco potrebbe continuare.

Singolare, anche, che proprio in questo anno ci sia un'altra ricorrenza, senz'altro meno importante, ma forse più genuina. Ci riferiamo ai cinquant'anni dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, che proprio nel **1961** (esattamente cent'anni dopo l'unità d'Italia) vedeva la sua nascita.

Un traguardo significativo per un'Associazione che proprio dell'unità di intenti e della condivisione dei valori ha fatto la sua forza. Un traguardo fatto di ricordi, di vittorie e di sconfitte. Soprattutto di **persone**. Mezzo secolo in cui i destini della UILDM, per forza di cose, si sono legati a quelli del Paese.

Siamo passati attraverso il boom economico, la contestazione, gli anni di piombo, quelli del disimpegno politico sociale, Tangentopoli, fino ai giorni nostri che ancora non sono stati definiti in qualche modo, ma che sicuramente saranno ricordati.

Per quanto ci riguarda siamo partiti negli anni Sessanta con la rivendicazione di diritti che oggi dovremo dare per scontati.

New York, anni Settanta
Federico Milcovich, fondatore della UILDM, incontra i medici e le associazioni americane

Diritti civili essenziali. Addirittura a quel tempo la distrofia muscolare non era neppure riconosciuta come malattia "civile". Poi c'è stata la battaglia per l'integrazione scolastica, quella contro le barriere architettoniche, l'inizio di Telethon e l'impulso dato alla ricerca scientifica. Per arrivare praticamente ai giorni nostri, con le lotte per l'autonomia e la vita indipendente. Il **protagonismo della persona con disabilità**.

Eppure, malgrado gli indubbi passi in avanti fatti in tutti questi anni, non possiamo non sentire un **senso di disagio**. Come se non soltanto dovessimo lottare per nuovi obiettivi, ma piuttosto (e forse soprattutto) per difendere quelli già raggiunti, che ad ogni piè sospinto sembrano essere rimessi in discussione. Ciò nonostante anche adesso, malgrado l'incertezza di questo periodo, come cinquant'anni fa sappiamo benissimo quale sia il nostro obiettivo. Non sappiamo né come né quando riusciremo a raggiungerlo, ma abbiamo la certezza che uniti sarà un obiettivo possibile. ■

UILDM: IL VALORE DI QUELLE PAROLE

L'acronimo U.I.L.D.M. - spesso sin troppo spigoloso da pronunciare in modo corretto - si sta invece rivelando "vincente" in questo 2011 che coincide con il cinquantenario dalla fondazione della nostra Associazione. Infatti, da un'idea di **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM, i termini che lo compongono sono diventati le "parole chiave" sia del libro fotografico in fase di preparazione, sia delle prossime Manifestazioni Nazionali, che si terranno nella consolidata sede del Villaggio Ge.Tur. di **Lignano Sabbiadoro** (Udine) **dal 5 al 7 maggio**.

Per il libro
Foto di Paola Cominetta per il libro sui 50 anni della UILDM

E così le parole *Unione*, *Italiana*, *Lotta*, *Distrofia* e *Muscolare* sono diventate i cinque capitoli del libro (curati rispettivamente da **Francesca Arcadu**, **Stefano Borgato**, **Paolo Poggi**, **Andrea Vianello** ed **Enrico Lombardi**), che introdurranno la rassegna fotografica mirabilmente realizzata da **Paola Cominetta**, fotografa professionista di Milano, già notata, a suo tempo, nell'ambito dell'iniziativa promossa dalla UILDM di Milano, con il titolo *Scatti bloccati* (se ne legga anche in DM 165, p. 32).

Un viaggio per immagini e parole, coordinato da **Franco Bomprezzi**, che intende letteralmente "fotografare" l'evoluzione della UILDM, delle persone con disabilità e della stessa società italiana, in questi cinquant'anni. Un'opera di pregio, che verrà presto ultimata, con un'anteprima di presentazione a Lignano Sabbiadoro.

Ma anche in Friuli Venezia Giulia, come detto, quelle "parole chiave" la faranno da padrone. Tutto il programma, infatti, delle Manifestazioni Nazionali ruoterà nella prima giornata intorno ai **diritti delle persone** (accertamento dell'invalidità, scuola, leggi), ben rappresentate dai termini *Unione*, *Italiana* e *Lotta*, mentre nella seconda giornata - tradizionalmente riservata agli aggiornamenti medico-scientifici - è quasi superfluo spiegare perché al centro dell'incontro vi saranno le parole *Distrofia* e *Muscolare*.

Non mancheranno naturalmente a Lignano altri momenti istituzionali, oltre all'evento promosso dal **Gruppo Donne**, imperniato quest'anno sul "concerto interattivo" di **Antonietta Laterza**, cantautrice con disabilità, in programma per la sera del 6 maggio. ■

Esserci sempre, con perseveranza

Intervista ad Alberto Fontana

Nell'anno del cinquantesimo anniversario dalla fondazione della UILDM, tra passato e futuro dell'Associazione, sono tanti gli argomenti da trattare con chi dal 2004 ne ricopre la carica di presidente nazionale

4 marzo 1962: in prima pagina «Distrofia muscolare - Settimanale gratuito dell'UILDM» lancia con forza due "imperativi" per l'Associazione nata ufficialmente il 12 dicembre 1961: «Unire tutti in uno sforzo comune per debellare la distrofia muscolare, una delle più terribili e sconosciute malattie che affliggono l'uomo» e «Dedicare fondi pubblici e privati all'istituzione di un Centro clinico specialistico con laboratori di ricerca e un qualificato corpo medico, per lo studio e la cura delle malattie muscolari». Mezzo secolo è passato da quando vennero scritte quelle frasi e tanta strada è stata fatta, ma quali sono oggi, nel 2011, gli imperativi per la UILDM?

È bello riconoscere che in questi decenni abbiamo fatto molto per realizzare quegli imperativi che hanno spinto i nostri fondatori a ritrovarsi attorno a un ideale comune. Siamo ancora qui, oggi, e continuiamo a lottare contro questa indomita malattia, senza indugio, con la consapevolezza che l'avere investito in legami e significati condivisi ha contribuito a cambiare le cose attorno a noi.

Ad esempio la progettazione e la realizzazione di **centri clinici dedicati** è oramai una realtà che sta migliorando la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari.

Oggi penso che siano ancora pienamente validi tutti gli ideali che i nostri fondatori pattuirono in quegli inizi degli anni Sessanta e che costituiscono la mappa orientativa del nostro operare.

Con il tempo abbiamo capito meglio che considerandoci parte attiva della comunità entro la quale operiamo, possiamo più concretamente contribuire al cambiamento; quindi, oggi, è imprescindibile, per noi, vivere con slancio la partecipazione attiva alle scelte politiche e sociali che riguardano le persone con disabilità. **Partecipare**, ecco il nuovo imperativo, partecipare per cambiare, per migliorare e realizzare così un sistema di uguaglianza sostanziale, che poi si rivede perfettamente descritto nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Tutto ciò dev'essere fatto pur non dimenticando le battaglie che abbiamo condotto in tema di rivendicazione dei nostri diritti, perché è altrettanto importante non perdere la rotta riguardo alle ingiustizie e alle umiliazioni che spesso incrociano la nostra strada. Continuiamo a vigilare, senza perdere l'entusiasmo della prima ora e non lasciamoci schiacciare da chi dice che "tanto non cambierà nulla", che tutto rimarrà invariato. Un altro imperativo, quindi, è una qualità

«L'idea di impegnare altri territori nella costruzione di centri clinici dedicati deriva dal successo del Centro Clinico NEMO di Milano»

che ci deve sostenere, proteggere e riempire: la perseveranza. Significa **esserci sempre**, rimanere saldi e ancorati sulle nostre posizioni, perché lottiamo per una giusta causa.

Gli ultimi anni della UILDM - e la sua stessa Presidenza - sono stati certamente contraddistinti da un continuo tentativo di rafforzamento delle reti associative, con numerose partnership avviate insieme ad Associazioni che agiscono nello stesso ambito delle malattie neuromuscolari e non solo. È una strada che sta dando risultati e

che si intende continuare a percorrere?

Certamente. **La rete è fondamentale** perché ciascuno riesce a proporre le proprie specifiche qualità ed eccellenze. I primi risultati sono stati entusiasmanti e, in virtù di questo, siamo in un certo senso costretti a continuare il percorso intrapreso.

È un'attività che richiede impegno e tempo, perché bisogna saper unire molteplicità di caratteristiche e fenomeni diversi, bisogna saper lavorare sull'integrazione, correlando saldamente tra loro le spinte ideali di ciascuno. Ma tutto ciò dona ottimi risultati, quando lo sbocco del dialogo crea nuove attività e idee originali.

È qui che si mette alla prova la nostra capacità di costruire, di creare legami e significati condivisi, che sono la verifica più evidente della forza che spinge tutti noi alla ricerca di una vita più dignitosa e in fondo più felice.

Da una parte la partecipazione alla Consulta delle Malattie Neuromuscolari, a quella delle Malattie Rare e all'Osservatorio per l'Integrazione Scolastica, dall'altra l'adesione alla FISH - la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, della quale la UILDM è stata tra i fondatori - alla FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), al CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e a DPI (Disabled Peoples' International): non si può certo dire che in questi ultimi anni la UILDM non si sia "aperta all'esterno", entrando in tavoli istituzionali e facendo sentire la propria presenza in Federazioni di Associazioni e anche in movimenti di partecipazione civica, come Cittadinanzattiva. Che cosa si proponeva la UILDM da queste iniziative e quali sono i risultati raggiunti?

Si proponeva - e tuttora si propone - di contribuire al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità. Aprire un confronto propositivo e serrato con le Istituzioni, gli Enti, le Associazioni e i Cittadini, significa aprire la porta al dialogo, alla comprensione, così spesso fonte di sviluppo e di progresso materiale e spirituale.

Oggi è impossibile pensare di percorrere in solitudine la propria via, anche se retta da ideali altissimi. Si può, anzi si deve, **includere gli altri** nel proprio orizzonte, per ricevere anche nuovi stimoli e contenuti, per essere più convincenti ed efficaci.

Alberto Fontana
È diventato presidente nazionale UILDM a Lignano Sabbiadoro (Udine) nel 2004

Grazie a queste idee di partenza siamo impegnati con le altre Associazioni in numerose attività, che sviluppano azioni in difesa del diritto alla salute e all'assistenza per tutte le persone con disabilità. Giusto per fare un esempio, siamo sinceramente compiaciuti che la Consulta sulle Malattie Neuromuscolari stia ragionando - partendo dalle criticità presentate dalle Associazioni - su programmi tesi a migliorare qualitativamente la situazione di che è affetto da malattie progressive.

Già questo è un chiaro segnale che le decisioni su di noi, sulla nostra salute, sulla nostra vita sono prese anche con il nostro diretto contributo. Inoltre, come abbiamo sempre sostenuto e ri- ➜

levato, viene sempre più agito il principio di un **approccio multidisciplinare** alla persona, a dimostrazione che l'attività di integrazione degli interventi medici, sociosanitari e psicosociali, è fondamentale per la gestione di una cura apprezzabile.

Guardando poi oltreconfine, le parole di Cira Solimene, direttore operativo della UILDM, pronunciate nell'ultimo numero di «DM» («Stiamo allargando i confini»), sembrano quasi un manifesto di programma, sostanziato anche dal fatto che la nostra Associazione ha ospitato lo scorso anno due importanti eventi, quali la VI Assemblea della WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders) e il 40° Meeting dell'EAMDA (European Alliance of Muscular Disorders Associations), svoltisi rispettivamente a Napoli e a Milano. Quali sono gli attuali progetti della UILDM sul fronte delle "collaborazioni internazionali"?

È stato un onore, per la UILDM, ospitare e organizzare il meeting dell'EAMDA. Il confine è una linea immaginaria che separa dei territori, mentre lo spirito della solidarietà ingloba, coinvolge, unisce. Dalla casa alla città, dalla città alla nazione, dalla nazione al mondo: la strada è già tracciata.

Nei prossimi anni, la nostra Associazione dovrà procedere celermente a una maggiore apertura verso l'Europa e il mondo, investendo risorse per aumentare il numero di azioni e di progetti internazionali. **Non amiamo le barriere**, di nessun tipo, questo è certo.

Qualche tempo fa, prima della sua rielezione alla Presidenza Nazionale UILDM, aveva dichiarato a «DM» che «l'obiettivo di far nascere al Sud un nuovo Centro Clinico NEMO rappresenta una delle principali priorità che la nostra organizzazione deve perseguire». Oggi sembra proprio che ci siamo, visto che per la fine del 2011 è prevista appunto l'apertura a Messina del Centro NEMO SUD, progetto sul quale ha ruotato tra l'altro la Giornata Nazionale UILDM di quest'anno. Come sta andando, innanzitutto, il "primo modello", quel Centro NEMO di Milano giunto al suo quarto anno di vita? E come si è riusciti a riproporre in Sicilia l'idea di una struttura multispecialistica, che abbia al centro le persone con malattie neuromuscolari? Sono poi in cantiere altri "Centri NEMO"?

L'idea di impegnare altri territori nella costruzione di centri clinici dedicati è la diretta conseguenza del successo che ha avuto il **Centro Clinico NEMO**, presso l'Ospedale Niguarda di Milano. Il risultato è lì, evidente, ed è dato non solamente dal numero dei pazienti presi in carico, ma soprattutto dalle persone che ogni giorno sono presenti nella struttura. Finalmente, ora, abbiamo un riferimento clinico, competente e professionale, che ci aiuta e ci sostiene di fronte alle numerose difficoltà quotidiane generate dalla malattia.

Il terreno è fertile, poiché il bisogno è comune e l'entusiasmo e la passione che ci hanno accompagnato nella prima realizzazione si sono diffusi immediatamente anche in altri territori. Le possibilità ci sono, sollecitati da persone di grande volontà e umanità, che desiderano impegnarsi su tali progetti. Siamo però anche ben consapevoli delle numerose complessità che sono legate alla realizzazione effettiva di strutture di carattere sanitario e, con la pratica di esperienza che abbiamo già nello zaino, cerchiamo

CLAUDIO DE ZOTTI

Solida collaborazione
È quella tra la UILDM e l'AISLA, Associazione presieduta da Mario Melazzini, qui insieme a Fontana

di coinvolgere attivamente nei progetti tutte le migliori competenze.

Siamo quasi pronti per il secondo Centro Clinico, questa volta nel Sud dell'Italia, a **Messina**, un ennesimo sogno che si realizza per le nostre persone. Avremo così, nei primi centocinquant'anni della nostra nazione, idealmente unito l'Italia, e resa più accessibile la nostra offerta di assistenza e solidarietà. Poi, certamente, prenderemo in considerazioni altre realizzazioni, ove si creassero le giuste condizioni per farlo.

Recentemente la Commissione Medico-Scientifica UILDM ha rinnovato i propri ranghi, avviandosi a svolgere il proprio incarico triennale. Pongo a lei la medesima domanda che in questo stesso numero del giornale abbiamo rivolto al nuovo presidente della Commissione Paolo Banfi: quale dovrebbe essere, a suo parere, il ruolo di tale organismo in questo momento in cui la UILDM compie cinquant'anni?

Noi siamo inevitabilmente dei forti utilizzatori dei servizi sanitari e di assistenza e quindi la qualità della nostra vita è strettamente e intimamente legata al tipo di cura e di intervento che affrontiamo.

I tempi della cura sono molteplici e interconnessi, si utilizzano dei verbi importanti, carichi di significato: *assistere*, *informare*, *curare*, *sostenere* e anche, in parte, *confortare*.

Non possiamo affrontare tutto da soli, la Commissione Medico-Scientifica è la nostra **garanzia di serietà**, di rispetto delle regole, di corretta informazione e di scelte sostenibili; essa, inoltre, può gettare un ponte basato sulla fiducia e sulla conoscenza reciproca tra strutture mediche e pazienti, per rafforzare efficacemente il patto di cura.

La competenza della Commissione ci ha sostenuto e ci sosterrà anche nei prossimi anni, favorendo una conoscenza delle nostre patologie più chiara e dettagliata. Inoltre, essa vigila sulla correttezza e l'affidabilità dell'informazione scientifica, cosa che rende più sereno il nostro rapporto con gli esiti delle ricerche e delle sperimentazioni.

Qualche tempo fa lei è entrato a far parte anche del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Telethon. Come vede, "dall'interno", l'evoluzione di un'iniziativa che fu proprio la UILDM a volere nel 1990 e che cambiò la storia stessa dell'Associazione e anche della ricerca in Italia sulle malattie neuromuscolari?

Mi appassiona verificare a tutt'oggi come la spinta ideale degli inizi sia ancora presente nelle varie persone che lavorano per Telethon. È un fuoco ancora acceso, un impulso che attiva e muove professionalità e competenze di altissimo livello.

Nel 1990 è successa una cosa straordinaria: le persone, con la loro solidarietà, hanno creduto

«Penso che siano ancora pienamente validi tutti gli ideali che i nostri fondatori pattuirono in quegli inizi degli anni Sessanta...»

alla possibilità di cambiare in meglio la vita di chi è colpito da malattie apparentemente inesorabili; ebbene, oggi lo possiamo dire, **avevano ragione!** La ricerca scientifica in Italia, grazie al coordinamento di Telethon e al fondamentale contributo della UILDM, è diventata una realtà duratura e strutturata. Non dimentichiamo, poi, che lavoriamo su un mandato preciso, che i nostri azionisti principali sono i donatori, e questo ci regala un grande senso di responsabilità.

«Il Gruppo Giovani UILDM Nazionale - ha scritto recentemente in "DM" Manuèl Tartaglia, uno dei suoi componenti - era arrivato alla fine del suo percorso, ma parallelamente si è sentita l'esigenza di convogliare il prezioso bagaglio di esperienze, accumulato in anni di iniziative e di soddisfazioni, in qualcosa di nuovo e utile». È nato quindi il Punto Giovani UILDM - incentrato più su un concetto di "idee giovani" che su un criterio anagrafico - e due componenti del Gruppo Giovani Nazionale sono approdati alla Direzione UILDM (Fabio Pirastu e Davide Tamellini), ricevendo la delega alle Politiche Giovanili. Cosa si aspetta oggi la UILDM dalla sua componente più "fresca"?

Cinquant'anni di storia! Dobbiamo essere **fieri di questo traguardo**. I volontari, i pazienti e i loro familiari hanno contribuito a rendere la nostra Associazione una realtà importante nel campo dell'assistenza e della tutela dei diritti e, con abnegazione e rigore, hanno diffuso nella so- ➜

cietà italiana il buon seme della solidarietà. Il senso di solidarietà è un dono, che agisce senza compromessi e senza distinzioni.

Per cavalcare questa storia i giovani sono stati fondamentali, hanno saputo dare nuova linfa e riprendere a mo' di testimone gli ideali e le proposte dalle persone che li hanno preceduti. Stiamo realizzando un libro fotografico dedicato alla UILDM, che ripercorre le nostre tappe più importanti, e che possa, con uno sguardo d'insieme, mostrarci anche il cammino ancora da compiere. Da queste immagini capiremo che la nostra Associazione vuole essere sempre **aperta al futuro** e alla creazione del nuovo, cosa che i giovani sanno fare perfettamente. Sono certo che grazie al loro entusiasmo potremo continuare a credere nella visione di una Comunità più giusta, più adeguata, in grado di offrire un'uguaglianza sostanziale, e che sappia generare la possibilità concreta per ciascuno di essere felici.

Da "atleta della prima ora" del wheelchair hockey, arrivato in Italia negli anni Novanta come "sport delle persone distrofiche", immaginava che si sarebbe arrivati all'attuale diffusione e al culmine della visibilità raggiunto con i recenti Campionati Mondiali di Lignano Sabbiadoro (Udine), che hanno visto la UILDM tra i partner dell'evento?

Sono davvero molto lieto per il successo della manifestazione dei Campionati Mondiali e per tutto il movimento legato al wheelchair hockey.

Con nostalgia e affetto ricordo i nostri primi passi, che per noi significano le prime tracce di gomma rilasciate con poca grazia sulla pedana di una palestra. Lo sport ci ha insegnato a esprimere le nostre potenzialità e ha rappresentato per centinaia di ragazzi un anelito di libertà e indipendenza. È una straordinaria occasione per stare insieme, per provare emozioni, per viaggiare e conoscere: cosa volere di più? ■

«Il confine è una linea immaginaria che separa dei territori, mentre lo spirito di solidarietà ingloba, coinvolge e unisce»

MIRCO ALBRIGO

Wheelchair hockey Alberto Fontana ai Campionati Mondiali di wheelchair hockey di Lignano, nel novembre del 2010

Agli albori della UILDM

a cura di Stefano Borgato

Certo, nel 2011 l'Italia compie i suoi centocinquant'anni, ma anche la UILDM, nata nel 1961, festeggia un importante compleanno, cui abbiamo dedicato la copertina di questo numero. Vediamo come tutto incominciò

A Venezia
"Gita d'epoca", in laguna, per Federico Milcovich, con tanti amici, tra cui il capitano Anacleto Marella

Aula Magna del Liceo Dante di Trieste, **12 dicembre 1961**: nasce ufficialmente l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, «prima Associazione del genere sorta in Italia», come scriverà qualche mese dopo «Distrofia Muscolare - Settimanale gratuito», lanciato anch'esso negli stessi mesi. Ed è proprio da lì che vogliamo partire, in questo numero del giornale, per dare spazio ad alcuni contributi dedicati alla storia della nostra Associazione, come quello di **Lina Chiaffoni**, vera "memoria storica" della UILDM, che pubblicheremo prossimamente.

Questa volta, invece, ci soffermiamo sulle parole di chi quel giorno lo visse in prima persona, oltre che su un ricordo di **Federico Milcovich**, il "fondatore", quell'uomo tenace e coraggioso dal quale tutto iniziò.

La nostra fonte principale - oltre naturalmente al giornale «Distrofia Muscolare» - è il libro *Raccontare per capire. 1962-1992. 30 anni UILDM. Evoluzione di un impegno comune*, curato circa vent'anni fa da Francesca Piovesan, in occasione di un altro importante anniversario dell'Associazione.

Un importante problema sociale

A presiedere l'incontro del 12 dicembre 1961 fu **Francesco Donini**, direttore dell'Ospedale Psichiatrico di Trieste dal 1953 al 1969, che parlò di «questa Associazione, sorta per opera di un gruppo di ammalati, per la fiduciosa iniziativa del signor Milcovich. Essa ha già ottenuto l'entusiastica adesione di tanti distrofici sparsi in tutta Italia».

Al tavolo dei relatori c'era anche **Massimiliano Aloisi**, allora direttore dell'Istituto di Patologia Generale dell'Università di Padova, uno dei primi ricercatori in Italia a interessarsi approfonditamente delle distrofie muscolari, dando visibilità ai problemi di persone che allora, nel nostro Paese, erano ancora **"invisibili"**, soprattutto dal punto di vista sociale e giuridico. Queste le sue parole: «In Italia solo oggi si comincia a dar vita a un'organizzazione del genere e lo si fa per un impulso che viene dagli stessi pazienti e non dalle autorità sanitarie. Lietissimo poi sarò se questo battesimo rappresenterà, come credo possa rappresentare, effettivamente un movimento capace di destare l'interesse delle autorità sanitarie, e in genere del nostro Paese, verso un problema che è un problema sociale co- ➜

sì importante come quello del cancro, come quello delle malattie cardiache, polmonari ed altre».

Quelle "parole giovani" di tanti anni fa

Dell'iniziativa si accorse la stampa medica italiana e perfino la RAI, annunciando la costituzione della UILDM e rendendone noti gli scopi, così come verranno pubblicati nel **luglio del 1962** da «Distrofia Muscolare»: «1) censire tutti gli ammalati d'Italia e assisterli; 2) informare l'opinione pubblica e raccogliere fondi; 3) organizzare un convegno medico di studio; 4) ottenere provvedimenti legislativi che attuino per i miopatici le stesse provvidenze adottate per i poliomielitici, i discinetici, ecc.».

Già qualche mese prima, per altro, il giornale dell'Associazione si era aperto fissando **due "imperativi" fondamentali** per la nuova organizzazione: «Unire tutti in uno sforzo comune per debellare la distrofia muscolare, una delle più terribili e sconosciute malattie che affliggono l'uomo» e «Dedicare fondi pubblici e privati all'istituzione di un Centro clinico specialistico con laboratori di ricerca e un qualificato corpo medico, per lo studio e la cura delle malattie muscolari».

Non può certo sfuggire l'attualità e la forza di quelle **"parole giovani"**: sono in fondo le stesse che continuano a dare solidità alle radici di una Storia dalle tante pagine ancora da scrivere.

Federico Milcovich, 1930-1988

Ma «l'anima di questo vivace dispiegarsi di energie - come scriva Francesca Piovesan in *Raccontare per capire* - è stato certamente **Federico Milcovich**, la persona che ha creduto fermamente nel valore di queste iniziative e le ha sostenute con coraggio. Nato a Trieste il **17 novembre 1930**, a trent'anni fu costretto alla carrozzella a causa di una grave forma di distrofia muscolare. La convinzione che gli ammalati di d.m. fossero in Italia molte migliaia e il fatto che la malattia fosse pressoché sconosciuta, lo portò a cercare l'appoggio di uomini di scienza, i proff. Aloisi, Belloni, Donini, De Bernard, nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica: fu così che nacque la UILDM, fu istituita la Commissione Medico-Scientifica, furono organizzate manifestazioni per raccogliere fondi. A poco a poco nelle varie regioni d'Italia, furono fondate numerose Sezioni e nel contempo prese vita l'importante organo informativo dell'Associazione, il giornale "Distrofia Muscolare"».

«Quello che Federico ha significato per tutti coloro che ha coinvolto nella sua avventura - è la conclusione del capitolo a lui dedicato, nel libro dei trent'anni - traspare dalle parole dei suoi amici nel numero di D.M. che annuncia la sua scomparsa avvenuta il **2 febbraio 1988**. Esse danno l'idea di una personalità fiduciosa, tenace, resa forte dalla stessa debolezza che gli proveniva dalla sua infermità. Ma non ha voluto cedere, alla malattia: ha voluto credere che l'handicappato è una persona con la stessa dignità delle altre, che va riconosciuta nella sua diversità e nelle sue esigenze, ma con il diritto a partecipare alla vita sociale attivamente».

Un grande combattente

E leggiamole, allora, alcune di quelle parole, pronunciate in occasione della scomparsa di Milcovich. Ad esempio quelle della già citata **Lina Chiaffoni**, che scrisse: «Aveva una personalità complessa, caratterizzata dai contrasti che ne sottolineavano la sofferenza. Ha saputo conoscere ed identificarsi in tutti i miodistrofici, scoprendo in se stesso ed aiutando gli altri a scoprire nel profondo dell'animo i valori ed i sentimenti. La sua carrozzella, odiata ed amata, lo ha accompagnato in un lungo cammino di lotta contro l'emarginazione, lo ha spinto a vivere in prima persona con coraggio ogni occasione importante per la UILDM».

Oppure le parole di **Silvano Console**, fondatore della UILDM di Pescara: «Era un combattente, Federico, e i combattenti non possono e non devono essere compianti, quando lasciano frutti così importanti: le conquiste, le vittorie della loro vita vissuta come una lotta, condotta per se stessi, ma anche, consapevolmente, soprattutto per tutti gli altri». ■

«Italia» in volo verso Messina

a cura di Crizia Narduzzo

Si chiama infatti proprio «Italia» la farfallina di peluche bianca, rossa e verde che ha contraddistinto la Giornata Nazionale UILDM 2011, evento mirato a far sorgere a Messina il Centro Clinico NEMO SUD

"Italia", la farfallina di peluche che ha caratterizzato la settima edizione della **Giornata Nazionale UILDM**, svoltasi dal 1° al 3 aprile in oltre cinquecento piazze italiane, è volata dunque in ben 110.000 esemplari e adesso, con i colori "storici" dell'Associazione, il bianco, il rosso e il verde - scelti per celebrare i cinquant'anni compiuti dalla stessa - sta diffondendo tanta allegria nelle case degli italiani e in particolare nelle camerette di migliaia di bambini, da sempre i migliori amici delle nostre farfalline.

Oltre alla manifestazione che nel primo fine settimana di aprile ha portato migliaia di volontari UILDM nelle piazze italiane, vi è stata anche una campagna di raccolta fondi tramite **SMS telefonici**, proposta diversa e complementare alla precedente, ma che insieme a quella delle piazze riscuote di anno in anno un'attenzione sempre maggiore, sia da parte degli italiani che dei mezzi di informazione.

Grande, come sempre, è stato anche l'impegno speso dalle **Sezioni** Provinciali della UILDM, che ancora una volta hanno messo in campo tutte le risorse a loro disposizione e per alcune settimane hanno promosso le più svariate attività, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie neuromuscolari e gli obiettivi di questa Giornata.

Come annunciato fin dal lancio dell'evento, infatti, la somma raccolta in questa edizione andrà a sostenere la nascita, a **Messina**, del **Centro Clinico NEMO SUD**, nuovo punto di riferimento per le persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie.

Si tratta di un progetto molto ambizioso, di cui si parla approfonditamente nell'intervista a **Giuseppe Vita**, pubblicata nella sezione *Scienza&Medicina* di questo numero di «DM», che per la UILDM è motivo di grande orgoglio e nel quale l'Associazione crede molto, in quanto realizza concretamente uno dei princìpi che sono alla base del valore riconosciuto oggi al Centro Clinico NEMO (NeuroMuscular Omnicentre), inaugurato a Milano nel 2007: la **replicabilità**. NEMO SUD, infatti, sarà il primo esempio di duplicazione di quello che un tempo era il sogno della UILDM e dei suoi Soci e che in pochi anni è diventato una tangibile realtà.

Uno degli obiettivi principali di questa nuova struttura sarà quello di permettere a tante famiglie di superare il **limite della distanza** e di portare gli apprezzati servizi di NEMO quanto più possibile vicini a loro, per assisterle nelle diverse esigenze della loro quotidianità in modo adeguato ed evitando lunghi e problematici viaggi attraverso la penisola. ■

UILDM BERGAMO

Anche tra i fiori
La farfallina "Italia" è "spuntata" ovunque, durante la Giornata Nazionale UILDM 2011

La forza di Gerry

Intervista a Gerolamo Fontana

Ormai da anni Gerolamo «Gerry» Fontana, presidente della UILDM di Lecco, coinvolge decine di località e centinaia di volontari nelle iniziative per Telethon e per l'Associazione. Qual è il «suo segreto»?

«Al momento della diagnosi di mio figlio **Fabrizio**, non avevo mai sentito prima l'espressione *distrofia muscolare*. Quando il medico mi ha detto che sospettava questa patologia, mi sono scritto il nome su un foglietto. Ne ho capito dopo la gravità. All'epoca ero impegnato in politica e mi portavo spesso sulle spalle l'amico **Angelo**, con cui ho condiviso questo impegno, una persona con disabilità che ha un cuore e un cervello grandi tre metri. Un giorno, mentre salivamo le scale, gli ho detto: "Sai Angelo, Fabrizio ha un malattia", però non ne ricordavo il nome. Poi, alle tre di quella notte, messo Angelo in macchina, ho preso il foglietto e gli ho detto che si trattava di distrofia. Lui non ha detto una parola, ma è sbiancato in volto; è stato lì che ho capito che la mia vita sarebbe cambiata».

Inizia così la storia di **Gerolamo "Gerry" Fontana**, presidente della **UILDM di Lecco** e papà di Fabrizio. Un uomo concreto, da sempre impegnato nel sociale, con un passato da consigliere comunale e delegato sindacale della FIOM, mosso dall'entusiasmo e dalla fiducia nel prossimo. *(Crizia Narduzzo)*

Gerry, quando si è avvicinato alla UILDM per la prima volta?

Quando Fabrizio è nato, nel 1984, sempre il mio amico Angelo mi disse che a Bergamo c'era una Sezione Provinciale della UILDM. Mi sono iscritto nel 1991 e poco dopo la "**grande Edvige**" *[Edvige Invernici, per molti anni presidente della UILDM di Bergamo, di cui ancora oggi è responsabile della Segrateria, N.d.R.]* mi ha spiegato che anche in Italia si stava promuovendo la maratona Telethon, la prima nel nostro Paese, per raccogliere fondi da destinare alla ricerca. Ho quindi pensato subito che potevo fare qualche cosa anch'io. E così, nel 1992, ho contribuito a dare vita alla prima maratona Telethon sul nostro territorio e da allora il "nostro Telethon" è diventato un evento verso cui tutti nutrono grandi aspettative.

Io faccio parte della **Polisportiva di Monte Marenzo**, che da sempre pensa soprattutto al sociale, cosicché in quell'occasione ho proposto a mio fratello Angelo, presidente della Polisportiva da circa quarantaquattro anni, di metterci in piazza a raccogliere i fondi, evitando alle persone di fare lunghe code in posta. In un paesino di 1.500 abitanti, pensavamo di raccogliere mezzo milione di lire e invece, trascinati da una bellissima manifestazione ricca di concerti e altri eventi, abbiamo raccolto più di **7 milioni** e siamo diventati subito il paese, in Italia, con i versamenti pro capite più alti.

All'inizio io e mio fratello Angelo abbiamo fatto la maratona a Monte Marenzo, poi ci siamo detti: «Perché non portarla anche in tutti i paesi limitrofi?». E così abbiamo fatto. Sperando di trovare qualcosa che fosse interessante per tante persone, mi è venuta l'idea di un "panettone Telethon" e anche questo è stato subito un successo. Da allora, ogni anno riusciamo a coinvolgere cinque, sei paesi nuovi: alla scorsa maratona, infatti, erano ben **sessantasei** quelli del territorio lecchese che hanno partecipato, dieci del Bergamasco e anche alcuni di Sondrio. E ancora una volta abbiamo ottenuto un grandissimo record, raccogliendo **241.129 euro**, naturalmente lordi.

Oltre all'enorme impegno per Telethon, quali altre attività promuovete sul territorio come UILDM di Lecco?

La UILDM di Lecco è nata solo quattro anni fa, ma già ci stiamo muovendo molto bene.

Innanzitutto abbiamo realizzato uno **sportello informativo** rivolto alle famiglie di persone con distrofie, che si trova presso la sede di Lecco della Regione Lombardia. Qui, ogni giovedì mattina, sono a disposizione di chiunque abbia bisogno. Naturalmente, come si può immaginare, arrivano anche genitori che vivono problematiche diverse, ma cerchiamo di aiutare pure loro. Spesso è sufficiente ascoltarli.

La cosa veramente bella che ci dà tanta soddisfazione sono però i corsi che stiamo promuovendo, a partire da quello sulla **respirazione glossofaringea**, cui hanno aderito cinque ragazzi che imparano a respirare e a riempirsi i polmoni di quell'aria che permetterà loro di sostenersi nei momenti di difficoltà. Poi c'è il corso per i **genitori**, dove ci si confronta, si piange, si ride e ci si scambiano le proprie esperienze, il tutto guidati da uno psicologo. Ritengo questa iniziativa molto importante, perché solo se noi genitori siamo sereni e forti, riusciamo a trasmettere questi stati d'animo ai nostri ragazzi. Al contrario, se siamo deboli, abbattuti e arrabbiati, non possiamo che trasmettere loro questo messaggio.

Quante persone con malattie neuromuscolari vivono nella sua Provincia? E che qualità della vita sono in grado di avere, anche grazie al vostro sostegno?

La nostra Sezione è un riferimento per **quindici** tra ragazzi e ragazze. Parlare di qualità della vita non è semplice, ma diciamo che quando una famiglia viene da noi, io trasmetto subito un messaggio molto chiaro, cioè che il problema non deve assolutamente rimanere in casa, tra le mura domestiche. Quindi tutti i componenti devono cercare di stare il più possibile a contatto con la gente, perché il bambino o la bambina, come dicevo prima, dovono vedere i genitori sempre sereni e attivi. È anche per questo che siamo così presenti in tanti paesi, perché i genitori che ci ascoltano un po' alla volta diventano grandissimi volontari della UILDM e quindi di Telethon.

Ci spieghi meglio in che modo, negli anni, è riuscito a coinvolgere così tante persone in una serie di attività così varie e impegnative? Qual è il "suo segreto"?

Credo che la prima cosa che conta sia la **trasparenza**. Noi ogni anno pubblichiamo i risultati delle nostre raccolte fondi. Prima lo facevamo su un semplice foglio A4, ma oggi non basta, quindi facciamo un libretto, dove tutti possono vedere dove sono andati i soldi che ci hanno dato.

Poi io ho un mio slogan, «la gente è tutta buona, bisogna solo dare loro la possibilità di dimostrarlo!». Quando spieghiamo chiaramente chi siamo, dove e in che modo vengono spesi i soldi, tutti decidono di aderire alle nostre iniziative. In particolare, quando contatto un'Associazione perché si unisca al nostro impegno e spiego cosa abbiamo fatto in diciannove anni, e il perché, nessuno, ma proprio nessuno, si tira indietro. Non è mai successo. In questo spirito di collaborazione, a nostra volta facciamo parte del **Coordinamento Handicap** di Lecco, con cui lavoriamo molto bene. ■

UILDM LECCO

Torta Telethon
"Gerry" Fontana (a destra), con il figlio Fabrizio e l'amico volontario Livio Anelli

Scrivere da amici

Intervista a Laura Boerci

Artista a tutto tondo, donna con amiotrofia spinale e anche assessore del suo Comune, Laura Boerci è grande amica di Filippo Visentin, pianista non vedente. Insieme hanno scritto il libro «I colori del buio»

Laura Boerci è un'artista milanese: scrive opere di teatro e narrativa, dipinge, decora e ora sta imparando anche a recitare. Ha un'amiotrofia spinale che le immobilizza il corpo. **Filippo Visentin** è uno storico e un musicista non vedente dalla nascita.

Il libro che hanno scritto a quattro mani, *I colori del buio*, storia d'amore tra una contadinella e un pianista cieco ambientata nel secondo dopoguerra, è soprattutto la storia della loro bellissima amicizia. Abbiamo intervistato Laura, assessore all'Accessibilità e al Tempo Libero del suo Comune (Zibido San Giacomo, in provincia di Milano), per farci raccontare il delicato e forte incontro tra due personalità creative, la sua e quella di Filippo. Ne abbiamo ricavato un messaggio universale, e cioè che l'espressione artistica rende libero chiunque, a prescindere dal contesto ambientale, psicologico o fisico che sia. A patto però di buttarcisi fino in fondo.

(Barbara Pianca)

Filippo e Laura
Lui le ha insegnato "a vedere", mentre lei gli ha insegnato "a camminare"

Come hai incontrato Filippo?

A un convegno a Ferrara conobbi il suo migliore amico che mi parlò di lui. Mi raccontò che Filippo è un pianista e gli dissi di invitarlo a suonare il pianoforte per un evento che stavo organizzando. Filippo venne e ci conoscemmo. Era il novembre del 2007 e da allora siamo diventati grandi amici.

Parlaci della vostra amicizia.

Il nostro rapporto si basa sul dialogo. Abitiamo distanti, io in provincia di Milano e lui a Padova, e ci vediamo circa una volta al mese. Parliamo al telefono anche un'ora al giorno. Da quando ci conosciamo, è successo che non ci siamo sentiti solo in due occasioni, una volta che c'era stata un'incomprensione e un'altra perché ero in crociera in alto mare.

Di cosa parlate?

Di tutto. Arte, disabilità, cultura. Filippo è laureato in Storia ed è un grande lettore. Il nostro è un confronto diretto, leale. E poi scherziamo, ridiamo molto, e ci siamo sempre l'uno per l'altra.

Come e quando è nata l'idea di scrivere un libro a quattro mani?

Fin da subito abbiamo fatto delle cose insieme, eventi culturali e di spettacolo. E poi a tutti e due piace scrivere. Prima di iniziare *I colori del buio* io avevo già scritto un libro, *L'aura di tutti i giorni*, e lui un saggio.

Come avete lavorato?

Soprattutto a distanza, tramite internet. Siamo partiti dalla scaletta, che abbiamo buttato giù in-

sieme. Poi ho cominciato a scrivere e gli ho mandato un testo che ha corretto e abbiamo continuato a rimbalzarcelo. Alcune parti le ha scritte solo lui, quelle in cui si descrive la musica e quelle di approfondimento storico; altre invece solo io, ad esempio quelle relative alla descrizione del paese, che è davvero il mio, Badile *[frazione di Zibido San Giacomo, N.d.R.]*. Ho scritto anche le emozioni di Marta, perché l'ho sentita molto vicina come personaggio.

Cos'ha dato a te, disabile motoria, scrivere di una disabilità sensoriale?

È stato un modo di mettere per iscritto la ricchezza che c'è nel mio rapporto con Filippo. Io e lui facciamo tante cose insieme. Ad esempio, lui riesce ad imboccarmi. Gli soffio sulla mano per fargli capire dov'è la mia bocca. Io, in cambio, lo porto in giro in carrozzina elettrica. Attraverso di lui ho scoperto cos'è la cecità. Credevo fosse buio e basta, invece ci sono i **colori delle emozioni e delle percezioni**. Con le mani Filippo riesce a vedere. Dice sempre che io gli ho insegnato a camminare e lui mi ha insegnato a vedere. Scrivere di questo argomento mi ha reso più sensibile alle disabilità altrui. Mi sono sempre concentrata sulle barriere per le disabilità motorie e invece ora, quando mi muovo, faccio caso anche a quelle che limitano la mobilità di chi ha una disabilità sensoriale. Sono ostacoli diversi, a volte persino opposti. Ad esempio, per me le pedane in discesa dai marciapiedi sono fondamentali, mentre i non vedenti preferiscono il gradino, perché possono percepire meglio il cambiamento di luogo, dal marciapiede alla strada.

Cosa possono ricavare di particolare i lettori con disabilità motoria dal vostro libro?

Credo possano cogliere una riflessione che vale per tutte le disabilità, quella relativa all'eccessivo amore. Spesso accade che i genitori di bambini e giovani con disabilità tarpino loro le ali per un atteggiamento eccessivamente protettivo. Credendo di fare il bene dei figli, non permettono loro di vivere veramente.

Hai scritto diversi testi teatrali. Qual è per te la differenza tra la scrittura narrativa e quella teatrale?

È più divertente scrivere un testo teatrale perché poi lo vedi realizzato, vedi gli attori sul palco che si muovono e dicono quello che vuoi tu. E senti anche la reazione del pubblico. Scrivere un libro è un'esperienza più seriosa. La storia va portata a termine senza errori. Il testo teatrale è più elastico: puoi sempre aggiungere o togliere qualcosa, mentre lavori con gli attori.

Un'altra tua passione è la pittura. Cosa dipingi e come lo fai?

Gatti e cani, ma non solo. Ho sempre disegnato, ma con l'andare del tempo ho perso forza nelle braccia e dopo i vent'anni avevo smesso. Poi, circa quattro anni fa, un amico mi chiese un quadro. Provai a dipingerlo con la bocca e ci riuscii. Allora mi impegnai a perfezionare la tecnica e ora dipingo moltissimo. Mi rilassa, è una delle cose che mi piace fare di più. Dal foglio bianco nascono i colori e le forme, è un po' come a teatro, posso vedere concretamente la nascita di qualcosa dal niente.

Sei un'artista a tutto tondo. Ti piace fare anche altre cose?

Faccio decorazioni. Più che altro floreali. Decoro lampade, vasi, qualsiasi cosa abbia una superficie e tutto sempre con la bocca. A casa inventiamo vari modi per sistemare gli oggetti in modo che io possa raggiungerli con la bocca e decorarli. Sto anche facendo un corso di teatro nelle vesti di attrice, non l'avrei mai detto, visto che non posso muovere il corpo, ma l'insegnante dice che l'espressività va oltre il movimento. E poi ho un'armonica a bocca, ma devo ancora imparare a usarla. Magari un giorno suonerò in duetto con Filippo. Sarebbe bellissimo.

Che tipo di mobilità hai e come vivi la tua situazione di disabilità?

Muovo il pollice e un pochino la testa, il che è un bene perché così riesco a dipingere. Ho sempre avuto un buon rapporto con i miei limiti fisici perché posso esprimermi con l'arte ed essere libera. Ultimamente, però, mi rendo conto che la disabilità mi frena e mi chiedo cosa farei se avessi la mobilità. Se riesco a fare tanto già così… anche se magari, chissà, la mia creatività si spegnerebbe. ■

Testamento biologico: dove va l'Italia?

di Barbara Pianca

Presto la Camera si pronuncerà su quel Disegno di Legge che fissa le Disposizioni Anticipate di Trattamento e che potrebbe diventare la prima norma italiana sul testamento biologico. Esaminiamone i vari aspetti

Riteniamo sempre importante continuare ad affrontare in «DM» le questioni riguardanti il cosiddetto **"fine vita"**, temi particolarmente sensibili per molti di coloro che sono affetti da una malattia neuromuscolare degenerativa, oltreché fondamentali per tutti i Cittadini.

Crediamo infatti che al diritto di essere informati sull'andamento del dibattito sociale e soprattutto di quello parlamentare, nessuno dovrebbe rinunciare, per poter poi assumere e difendere in piena e libera coscienza la posizione in cui meglio si riconosce.

Cerchiamo quindi di aggiornare i Lettori sullo stato dell'arte, evitando questa volta volutamente di esprimere opinioni personali o di raccogliere pareri di esperti.

Un vuoto normativo

Veniamo dunque ai fatti. Più di due anni fa il Senato aveva approvato il Disegno di Legge a firma dell'esponente di maggioranza **Raffaele Calabrò**, sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Ora, proprio in questa primavera del 2011, toccherebbe alla Camera deliberare su quel Disegno di Legge, dopo che lo stesso è stato modificato dalla Commissione Affari Sociali della Camera stessa. Meglio allora fare un ripasso dei contenuti di quella che potrebbe diventare la prima norma italiana sul **testamento biologico**.

Quest'ultimo è un documento in cui il testatore, in stato cosciente e consapevole, dichiara come desidera venga trattato il suo corpo nel caso in cui egli entri in stato di incoscienza: decide cioè a quali terapie e cure vorrà o non vorrà essere sottoposto e a quali trattamenti permanenti tramite macchine o sistemi artificiali. Come sappiamo, ad oggi la legislazione italiana non si occupa esplicitamente in nessun modo di questo tema e nel 2009 il noto caso di **Eluana Englaro** - la donna in coma per diciassette anni il cui padre percorse le vie legali al fine di ottenere l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione forzata - rese eclatante tale vuoto normativo.

Il Disegno di Legge Calabrò

Ebbene, la Proposta Calabrò offre una delle possibili risposte alla domanda «cosa fare quando una persona si trova in stato vegetativo permanente e non può più decidere per se stessa?», con la precisazione che lo stato vegetativo qui indicato si riferisce a quei casi in cui malattie o lesioni traumatiche cerebrali siano diventate **irreversibili o invalidanti**.

La risposta di Calabrò consiste da una parte nel garantire assistenza - sia essa in ospedale, istituto o a domicilio - per le persone in questo stato e nel vietare ogni possibilità di *eutanasia*, ma anche di *accanimento terapeutico*, con interventi straordinari non proporzionati o non efficaci da parte del medico, quando la morte si ritiene imminente e comunque inevitabile. Dall'altra parte si permette - a chi lo ritenga opportuno quando ancora cosciente - di redigere una serie di disposizioni anticipate per il trattamento sanitario dello stato vegetativo.

Si tratta, com'è ben noto, di un tema particolarmente delicato nel nostro Paese, dove culturalmente - a causa soprattutto dell'influenza della Chiesa Cattolica - coesistono opinioni forti e di difficile conciliazione. La discussione in aula, infatti, è accesa e difficile e da più parti e per motivi diversi provengono gli scontenti. Tanto che non si può escludere nemmeno il fallimento dell'ini-

ziativa, ciò che aprirebbe la possibilità ad altre eventuali proposte legislative.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento, secondo il senatore Calabrò, verrebbero raccolte dal **medico di base**, dopo una debita informazione, da parte di quest'ultimo, nei confronti del paziente, su tutti gli aspetti necessari relativi alla diagnosi, alla prognosi, al trattamento, ai rischi e ai benefici. Tali informazioni dovrebbero essere *chiare*, *esplicite* e *aggiornate* e il medico che le raccogliesse convinto di avere di fronte un paziente *lucido*, *libero* e *consapevole* nel deliberare.

In ogni caso e in ogni momento, finché si rimanesse coscienti, si potrebbe cambiare idea e ritrattare quanto dichiarato. Per i minori delibererebbero i genitori e per gli interdetti, inabilitati o comunque incapaci, lo farebbe il tutore.

I rischi di incostituzionalità

Abbiamo scritto in apertura di articolo che se il Disegno di Legge Calabrò diventerà norma, ci troveremo di fronte alla prima legge italiana sul testamento biologico. Ora però dobbiamo entrare un po' più nel dettaglio perché tra le DAT e il testamento biologico ci sono sì dei punti in comune, ma anche delle **differenze sostanziali**, dato che le prime sono sostanzialmente una versione ristretta del secondo.

Infatti, mentre nel testamento biologico il Cittadino ha la possibilità di dichiarare se accettare o meno ogni intervento medico e sanitario e il collegamento permanente a ogni macchinario, con le DAT non potrebbe decidere su alimentazione e idratazione, che rimarrebbero forzate, a meno da non risultare inequivocabilmente inefficaci.

Secondo Calabrò, nessun Cittadino italiano può decidere di sospendere il proprio nutrimento al fine di deperire e giungere alla morte e se dichiarazioni del genere venissero scritte nelle DAT, non avrebbero alcun valore. Per il senatore e gli altri autori del Disegno di Legge, quindi, i Cittadini potrebbero esprimere un parere **solo relativamente ai trattamenti sanitari** e tanto l'alimentazione quanto l'idratazione non costituirebbero un trattamento. È questo il ragionamento alla base della restrizione, applicando il quale, ad esempio, la morte di Eluana Englaro non sarebbe potuta sopraggiungere nei modi in cui è avvenuta.

Quali disposizioni?
È sempre fatto di posizioni difficilmente conciliabili il dibattito italiano sul testamento biologico

Un'altra restrizione sta poi nel valore delle dichiarazioni: quelle delle DAT **non vincolano mai il medico** che, a seconda dei casi, potrebbe decidere in scienza e coscienza se seguire o meno le volontà del paziente. E in tutti i casi, in presenza di gravi complicanze fisiche o crisi acute, il medico dovrebbe intervenire per la salvaguardia della vita, indipendentemente da quanto dichiarato in anticipo.

In conclusione si può dire che se la Proposta Calabrò diventerà Legge dello Stato, bisognerà capire se sopporterà l'esame della sua **costituzionalità**. Infatti, le forti limitazioni all'autodeterminazione del Cittadino rispetto alle disposizioni del proprio corpo - presenti nel Disegno di Legge che abbiamo descritto - potrebbero risultare anticostituzionali e se così fosse, naturalmente, l'eventuale Legge perderebbe il suo valore. ■

Il colore che manca

a cura di Crizia Narduzzo

Un libro, un DVD e una mostra fotografica: li ha realizzati la UILDM di Monza, per festeggiare il proprio quarantennale, ottimi strumenti per far capire i problemi e le aspettative delle persone con distrofia muscolare

Tra le iniziative realizzate per festeggiare i quarant'anni di costituzione della **UILDM di Monza**, intitolata a Giovanni Bergna, i suoi rappresentanti e soci hanno promosso un progetto di sensibilizzazione sul tema delle distrofie muscolari, nato da un'idea del presidente **Leonardo Baldinu**, che ha riscosso un grande successo di critica e ha suscitato notevole interesse.

«Per un'Associazione che si occupa di una malattia seria e grave come la distrofia - spiega lo stesso Baldinu -, celebrare un anniversario importante attraverso pubblicazioni rivolte a una platea ampia e non direttamente coinvolta nel tema della patologia e dei suoi sviluppi, poteva apparire una scelta forse presuntuosa, certamente singolare. Potevamo fare un convegno, in cui mettere in evidenza gli aspetti legati alla patologia, ai suoi sviluppi, alla sua cura. Invece abbiamo fatto un'altra scelta, mettendo in campo - in un film affidato alla regia del giornalista RAI **Nelson Bova** - storie semplici di persone con distrofia; più che un film, un documento. Poi abbiamo aggiunto parole, pensieri e impressioni, che abbiamo affidato alla penna degli stessi protagonisti e dei loro amici e familiari e alla cura redazionale di **Franco Bomprezzi**, giornalista, scrittore e anche direttore responsabile di "DM". Abbiamo così composto un libro che, lungi dall'essere un racconto, scandaglia e sviluppa alcuni spaccati di vita, seguendo una traccia che si affida alle parole dell'esperienza quotidiana, per rivestirle di autenticità e conferire loro il valore della testimonianza. Infine, abbiamo affidato agli studenti della **NABA** (Nuova Accademia di Belle Arti) di Milano, il compito di scrivere, con la luce e nella luce, le immagini e i **colori della vita** di persone che con la distrofia vivono e convivono, soffrono e sperano, cercano autonomia e integrazione, attraverso il gioco, il divertimento, il lavoro, la relazione».

Viaggio lieve nel mondo della distrofia

Tutto questo e molto, molto di più, a nostro parere, è quanto viene proposto con il cofanetto ***Questione di muscoli***, che offre appunto il volume omonimo - sottotitolato *Un viaggio lieve nel mondo della distrofia muscolare* - e il film-documento *Il colore che manca*.

Un lavoro senza dubbio impegnativo, che ha prodotto un risultato molto interessante e anche innovativo, sia per le tecniche che per il linguaggio utilizzati. Un video e un libro che cercano di presentare la quotidianità di una persona colpita da una malattia neuromuscolare e di spiegare, a grandi linee, anche alcuni aspetti medico-scientifici relativi a quest'ultima, in modo chiaro ed efficace, con naturalezza e umanità. Suscitando emozioni forti e riflessioni profonde che entrano a far parte per sempre di chi le vive.

«Questo progetto - dichiara Franco Bomprezzi - si colloca fra le cose migliori alle quali ho partecipato non a livello locale, ma nazionale. Un'idea eccellente, capace di mettere insieme testo, immagini, riflessioni e testimonianze che escono da una dimensione strettamente territoriale, per rappresentare uno strumento a disposizione di quanti oggi vogliano capire, con semplicità e chiarezza, i **problemi** e le **aspettative** delle persone con distrofie. A mio parere il progetto e i suoi contenuti sono la dimostrazione pratica di che cosa si intenda per **buone prassi**, alla luce della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. I temi trattati, le testimonianze di Vita Indipendente, i punti di osservazione della realtà e dell'ambiente valgono più di

tante riflessioni teoriche e ci guidano verso un futuro di vera inclusione sociale, in un mondo con tutti i colori al loro posto».

L'urgenza di una nuova cultura

«Se per informarsi sulle distrofie - spiega ancora Baldinu - è sufficiente fare una rapida ricerca in internet, per riflettere sul fatto che queste patologie colpiscono tanto le persone quanto le famiglie e che tutta la società dovrebbe essere impegnata nella gestione del disagio che esse comportano, bisogna cercare di prendere per un momento le distanze dalla malattia, per concentrarsi sulle **persone** che ne sono affette. Con questa iniziativa, dunque, abbiamo voluto testimoniare la nostra vicinanza a queste ultime e alle loro famiglie e stare al loro fianco, per cercare di trovare spiragli di socializzazione, integrazione e autonomia».

«Infatti - conclude il presidente della UILDM di Monza - proprio questo è il nostro obiettivo più importante: sensibilizzare la società sull'importanza e l'urgenza di una **nuova cultura**, quella dell'**accoglienza e** dell'**integrazione**. E abbiamo pensato che questa urgenza potesse aggiungere un "colore nuovo", in grado di aiutare a scoprire un'identità che appartiene a tutti e che non fa distinzione tra normalità e diversità. La nostra identità siamo noi in quanto persone, normodotate o disabili, abitanti di un territorio o cittadini del mondo. Identità vuol dire amore e rispetto, vuol dire civiltà. Vuol dire scoprire finalmente che la diversità è il vero motore del mondo: questo è appunto, a nostro giudizio, il *colore che manca*».

Binario 7 - Fermata obbligatoria

In occasione dell'evento promosso per presentare il progetto al pubblico e alla cittadinanza, dal titolo *Binario 7 - Fermata obbligatoria. La distrofia è solo questione di muscoli?*, svoltosi a Monza nel gennaio scorso, Baldinu ha ricevuto dal presidente della Provincia di Monza e Brianza una targa come *Cittadino Benemerito "Costruttore di Utopia"*. Questo apprezzato momento di incontro, poi, è stato arricchito e completato dalla **rassegna fotografica** *Scrivere con la luce - Il colore delle immagini*, curata, come detto, dagli studenti della NABA, la Nuova Accademia di Belle Arti di Milano.

Riferendosi al materiale prodotto, Bomprezzi conclude sottolineando «la grande professionalità dell'iniziativa, grazie alla collaborazione della Casa Editrice Erickson e di un giornalista televisivo di notevole esperienza e sensibilità come Nelson Bova. Senza però l'entusiasmo di Leo Baldinu e di tutti i protagonisti, anche organizzativi, della UILDM di Monza, non sarebbe stato possibile raggiungere un risultato così lusinghiero. Ora il libro e il DVD potranno essere utilmente diffusi a livello nazionale, nelle scuole, nei convegni e presso le famiglie, poiché si tratta di un lavoro non effimero e **non autocelebrativo**». ■

UILDM MONZA

Monza, 8 gennaio 2011 La presentazione del progetto realizzato dalla UILDM brianzola

Uno sguardo in Danimarca

a cura di Barbara Pianca

Cominciamo a spingerci oltre-confine, sia per confrontare le Università straniere con quelle italiane, sia per fornire utili informazioni a chi voglia fare un'esperienza di studio all'estero. Partiamo dalla Danimarca

Dopo che per molti numeri di DM ci siamo occupati di indagare il **livello di accessibilità** - architettonica e non - delle università italiane, è arrivato il momento di alzare lo sguardo anche oltre i nostri confini. Per fare dei confronti, certo, soprattutto quando servano da stimolo per i nostri Atenei, ma anche per fornire informazioni a quegli studenti che desiderino fare un'esperienza all'estero.

Anche chi ha una disabilità motoria, infatti - specie se inserito in un progetto di **Vita Indipendente** e quindi accompagnato da un assistente personale, quando il budget lo consente, oppure nei casi in cui l'accompagnatore non sia necessario - può vivere un'esperienza di studio all'estero, all'interno di università capaci di accogliere in modo preparato e organizzato anche studenti con bisogni particolari. Le opportunità offerte dalle borse di studio **Erasmus**, ad esempio, o da altri programmi di scambio interculturale universitario, di durata anche inferiore, sono significative in termini di arricchimento umano e culturale, soprattutto in vista del futuro inserimento nel mondo lavorativo degli attuali studenti.

Cominciamo allora con il fornire qualche informazione su un piccolo Stato europeo che spicca tra gli altri proprio per questa sua capacità di offrire alle persone con disabilità, generalmente, un ambiente accessibile, attrezzato, organizzato e consapevole. Alziamo allora gli occhi verso nord, superiamo le Alpi, attraversiamo l'Austria, tutta la Germania e soffermiamoci sulla penisola che guarda la Norvegia e la Svezia: la **Danimarca**, Stato Membro dal 1973 dell'Unione Europea, affacciato sia sul Mare del Nord che sul Mar Baltico. Il Paese è composto appunto da un'ampia penisola, lo Jutland, cui si aggiunge un considerevole numero di isole. La capitale è Copenaghen e la popolazione è di circa cinque milioni e mezzo di abitanti.

Cominciamo con il dire che il sistema universitario danese è **diverso da quello italiano**, sia dal punto di vista di quello che dà, sia per ciò che chiede. Offre infatti strutture moderne e attrezzate, con numerose aule informatiche equipaggiate, laboratori, palestre, piscine, bar e biblioteche fornite: di solito gli studenti danesi possono trovare tutto quello di cui hanno bisogno, senza doversi allontanare dall'ambiente universitario. In cambio, il sistema universitario pubblico non chiede alcun pagamento, anzi, il governo offre agli studenti una borsa di studio che li sostiene durante il loro percorso. E nonostante che a parere degli studenti tale sostegno sia insufficiente, il confronto con l'Italia è **inevitabile**.

Certo, la Danimarca chiede ai Cittadini un contributo in termini di tasse molto alto, alto perfino per noi italiani, ma in cambio investe nella formazione dei propri giovani e risponde con strutture organizzate ed efficienti: ai danesi questo scambio sembra piacere. L'università è gratuita anche per gli stranieri e c'è da aggiungere che spesso le classi non sono tenute in lingua danese, ma in inglese. Lassù, infatti, l'inglese è conosciuto e parlato quasi da tutti. Agli immigrati, comunque, il governo offre corsi gratuiti di lingua danese.

Per capire meglio, dal nostro punto di vista, la situazione di questo piccolo e organizzato Stato, ci siamo fatti aiutare da **Ann-Lisbeth**

Højberg, terapista occupazionale al Centro Nazionale di Riabilitazione dedicato alle malattie neuromuscolari, che si è resa disponibile a fornirci alcune informazioni generali sulla situazione attuale degli studenti danesi con disabilità.

Qual è la situazione di accessibilità degli edifici universitari pubblici in Danimarca?

Esistono ancora luoghi di difficile accesso, ma mi sento di dire che la maggior parte sono privi di barriere architettoniche. Non penso che lo siano necessariamente quelli che ospitano le università più popolari, penso piuttosto che sia una condizione diffusa, con piccole eccezioni sparse un po' ovunque. Decisamente oggi per una persona con disabilità motoria è più facile ottenere un diploma universitario, e il primo motivo è proprio che sono via via sempre di più gli edifici accessibili.

Si registrano, a livello nazionale, delle lamentele da parte degli studenti universitari con disabilità, in riferimento a qualche tipo di disparità di trattamento?

Alcuni studenti, in effetti, sperimentano situazioni di intolleranza e incomprensione, ma penso che la maggior parte venga invece trattata bene. Vedo più problemi tra i giovanissimi, nelle scuole primarie e secondarie.

Il governo danese mette a disposizione dei fondi che sostengono gli studi delle persone con disabilità?

Se hai una disabilità, in Danimarca, puoi fare richiesta di un "supporto educazionale speciale". Nel caso di studenti con una distrofia muscolare, può consistere nel ricevere gratuitamente un computer, una carrozzina adatta o qualche altra forma di sostegno pratico. È inoltre possibile ricevere delle consulenze private gratuite, nel caso ad esempio che vi sia bisogno di fare richiesta di tempi supplementari durante gli esami o per la consegna della tesi.

Non è sempre scontata, però, la possibilità di ricevere sostegni economici, specie quando servirebbero in moneta e non sotto forma di materiale o di altri tipi di supporto pratico. A volte gli studenti con disabilità devono impegnarsi ad argomentare le necessità specifiche di fronte agli operatori sociali responsabili dell'attribuzione dei fondi. In altri casi, poi, sono previste delle borse di studio dedicate a quegli studenti con disabilità che - proprio a causa della loro stessa disabilità - non sono in grado di lavorare come gli altri. Infatti, è molto diffusa la pratica di studiare e lavorare contemporaneamente, grazie alla quale, insieme ai contributi governativi che ricevono tutti gli studenti - quelli senza disabilità di entità inferiore a quelli con disabilità - in genere i ragazzi si mantengono senza pesare sulle tasche dei genitori.

Ann-Lisbeth Højberg
È terapista occupazionale al Centro Danese di Riabilitazione sulle malattie neuromuscolari

La vostra organizzazione fornisce qualche supporto in ambito universitario?

Offriamo consulenza specie per l'orientamento iniziale, ma non si tratta di un lavoro organizzato attraverso la ricerca attiva degli studenti, né abbiamo un ricevimento pubblico all'università. Piuttosto, siamo disponibili dietro richiesta specifica e per il singolo richiedente. ■

Tra verifiche e sentenze

di Carlo Giacobini

Fanno sempre discutere le nuove regole in materia di permessi lavorativi e le procedure di verifica dell'invalidità. A Milano, nel frattempo, l'inclusione scolastica trae nuova linfa da un'importante Sentenza

Permessi, verifiche dell'invalidità e un'importante Sentenza del Tribunale di Milano sulla scuola: sono questi i temi che qui di seguito approfondiamo.

Controlli sui permessi

In DM 172 (p. 28), avevamo illustrato la nuova disciplina in materia di **permessi ai lavoratori** che assistono un familiare con grave disabilità (Legge 183/2010, articolo 24). Come detto, da un lato il Parlamento ha ristretto il novero dei parenti e affini ammessi al beneficio, dall'altro ha introdotto una serie di eccezioni che - di fatto - renderanno ininfluente ogni intento di contenimento.

Ora, dunque, i tre giorni di permesso possono essere richiesti - oltre che dal coniuge - da parenti e affini fino al secondo grado, ma il limite torna al terzo grado se i genitori o il coniuge della persona da assistere sono essi stessi invalidi, se hanno più di 65 anni di età o se sono deceduti. Inoltre, non è più necessario dimostrare la *continuità* e l'*esclusività* dell'assistenza prestata.

L'INPS ha diramato le proprie disposizioni con la Circolare **n. 155** del 3 dicembre 2010, cui è seguita la Circolare del Dipartimento della Funzione Pubblica **n. 13** del 6 dicembre 2010.

In entrambi i testi sono previsti - pur in forme molto diverse - i controlli sui lavoratori che già beneficiano dei permessi lavorativi. Più serrati e strutturati sono quelli già attivati dall'INPS sui suoi assicurati, formalizzati con il Messaggio **n. 1740** del 25 gennaio scorso.

Le verifiche dell'Istituto potranno concludersi con la conferma dei permessi - se ricorreranno le eccezioni previste dal Legislatore - oppure con la revoca degli stessi. Questi primi controlli non riguardano i lavoratori con handicap grave che fruiscano in proprio dei permessi e, in via generale, i genitori di persone con disabilità grave. Essi riguardano invece: i casi in cui il grado di parentela o affinità non sia stato indicato nelle domande già accettate; i casi in cui la parentela o affinità sia di terzo grado; i casi in cui i permessi siano fruiti, pur alternativamente, da parenti o affini che non siano i genitori.

L'aspetto **grave e discutibile** è che da quando si riceve la comunicazione dell'INPS in cui si richiedono le informazioni supplementari a quando i benefici vengono confermati o revocati, i permessi rimangono **sospesi** e quindi non se ne può fruire, ciò che sta comportando notevoli disagi e disorientamento.

Nell'ambito della Pubblica Amministrazione, poi, la responsabilità dei controlli sulla titolarità dei requisiti per l'accesso ai benefici lavorativi è demandata ai dirigenti, che potranno richiedere integrazioni alla documentazione di cui sono già in possesso e, se del caso, revocare i benefici stessi.

Proseguono le verifiche

Dopo le 200.000 mila verifiche del 2009 e le 100.000 del 2010, è in arrivo per il 2011 la verifica straordinaria su altre **250.000 posizioni**. In realtà non sono ancora concluse le verifiche per il 2010 e per quest'anno non sono ancora stati fissati i criteri per definire il "campione" su cui procedere per la convocazione a visita. Nel 2010 il campione aveva interessato persone di età compresa fra i 18 e i 67 anni, il cui accertamento risalisse a prima del 2007, anno in cui

l'INPS aveva recepito la competenza della verifica ordinaria sui verbali.

In questi mesi, a fronte di una campagna mediatica che ha comportato uno **stigma** nei confronti di tutte le persone con disabilità, le associazioni, e in particolare la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), non hanno mancato di denunciare la convocazione a visita di persone affette da **gravi patologie**, nonché i costi economici e sociali di questa gigantesca campagna di controlli che, oltre ai disagi e alle inefficienze, aumenta un contenzioso giudiziario che è già a livelli endemici (quasi 300.000 cause giacenti ad inizio 2010).

Ma un'altra sensata denuncia riguarda anche i nuovi procedimenti ordinari per l'accertamento delle minorazioni civili. Dal primo gennaio 2010, infatti, l'intera procedura di domanda, accertamento riconoscimento e concessione doveva essere informatizzata, con tempi decisamente abbreviati, anche grazie alla presenza di un medico INPS nelle Commissioni. Di fatto, però, solo una minima percentuale delle procedure è stata informatizzata, in molte Commissioni ASL i medici INPS non sono presenti e i tempi per il riconoscimento delle invalidità e per la concessione delle provvidenze sono talora più dilatati che in precedenza.

E dall'associazionismo arriva un'ipotetica spiegazione per tutto ciò: l'INPS è troppo impegnata con gli onerosi piani di **verifica straordinaria**, per garantire una buona "normale amministrazione".

Inclusione scolastica e azione collettiva

Sul fronte dell'inclusione scolastica arriva un nuovo successo in giudizio. Il Tribunale di Milano, con un'Ordinanza del 10 gennaio, ha dichiarato la natura **discriminatoria** dell'inadeguata assegnazione delle ore di sostegno. Apparentemente non è una novità, visto che altre Corti si sono già pronunciate quasi sempre in modo favorevole alle persone con disabilità, ma questa Ordinanza trae origine da un **ricorso collettivo** presentato nel novembre 2010 dalla LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità) e da diciassette genitori.

L'iniziativa, poi, è stata promossa - anziché con il tradizionale ricorso al TAR - utilizzando la poco nota **Legge 67/2006**, che di fatto ha introdotto anche in Italia una tutela antidiscriminatoria a favore delle persone con disabilità, identica a quella prevista per gli stranieri. Ciò è nato da un lavoro di analisi giuridica in cui la competenza del Servizio Legale LEDHA, in materia di diritto antidiscriminatorio a tutela delle persone con disabilità, si è unita alla lunga esperienza in diritto antidiscriminatorio a tutela di altre categorie deboli, fatta in Tribunale dai legali dell'Associazione **Avvocati Per Niente**.

E alla fine il Giudice ha sentenziato che «la scelta discrezionale dell'amministrazione scolastica di ridurre le ore di sostegno agli studenti disabili è idonea a concretare una discriminazione indiretta vietata dalla L. 67/2006, ogni qualvolta essa non si accompagni ad una corrispondente identica contrazione della fruizione del diritto allo studio anche per tutti gli altri studenti normodotati».

Una **vittoria nuova**, quindi, nei contenuti, nelle premesse e nei metodi. ■

Ore di sostegno
Secondo il Tribunale di Milano, ridurle discrezionalmente è una discriminazione

Convenzione: conoscerla e applicarla

di Olivia Osio

È stato quanto mai apprezzato il corso di formazione organizzato a Bergamo e dedicato alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Un'esperienza da replicare in altri territori

Dal mese di settembre a quello di dicembre del 2010, si è tenuto presso l'**Università di Bergamo** il corso di formazione intitolato *La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*, iniziativa nata dalla collaborazione tra la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Ateneo bergamasco, il Forum delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitario Bergamasche (d'ora in poi Forum) e il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione (CBI).

L'obiettivo è stato quello di approfondire la conoscenza della **Convenzione** - adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia il 3 marzo 2009, con la Legge 18/2009 - e di formare i partecipanti, riflettendo attorno ai punti salienti proposti dal Trattato, con l'individuazione delle connessioni con la legislazione vigente in Italia e con il concetto di inclusione sociale.

"Vota la Convenzione"

La genesi del percorso formativo è riconducibile alla Campagna *Vota la Convenzione*, avviata dalla **LEDHA** di Milano (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), alla quale il Forum e il CBI avevano aderito, inviando una lettera - il 24 febbraio 2009 - ai Sindaci e agli Assessori ai Servizi Sociali dei 244 Comuni bergamaschi. Con tale documento si chiedeva di sottoporre ai Consigli Comunali la proposta di assumere un impegno pubblico, deliberando una mozione che impegnasse a dare attuazione ai princìpi sanciti nella Convenzione - nei differenti settori dell'Amministrazione - oltreché a monitorarne l'applicazione e a costituire un Osservatorio Regionale.

A seguito di tale esperienza, era maturata l'idea di diffondere la conoscenza della Convenzione, una volontà condivisa dall'Università di Bergamo, che ha coprogettato il corso di formazione, coinvolgendo i docenti della Facoltà di Scienze della Formazione.

Come premesso, il percorso formativo - accanto all'importante obiettivo di illustrare i punti salienti della Convenzione - intendeva essere un'occasione di **confronto e dibattito** tra i partecipanti, consentendo una verifica in merito all'attuazione, a livello locale, regionale e nazionale, dei diversi punti sanciti dal Trattato delle Nazioni Unite.

Per tale ragione, i destinatari sono stati proprio gli amministratori locali, i responsabili di servizi territoriali, gli assistenti sociali, gli attori del non profit e gli esponenti del mondo della scuola. Per la medesima ragione, poi, le lezioni - oltre ad essere affidate a docenti universitari e formatori - sono state condotte da figure significative delle realtà territoriali.

Il corso - cui hanno partecipato trentacinque persone di diversa provenienza (Bergamo e Provincia, Brescia, Torino, Treviso) - è durato esattamente sessanta ore, comprensive di una tavola rotonda iniziale e di un convegno conclusivo.

L'esame degli articoli

Dei cinquanta articoli che in totale compongono la Convenzione, ne sono stati scelti alcuni da sottoporre ad approfondimento in dodici diverse lezioni.

Per quanto riguarda l'articolo 5 (*Uguaglianza e non discriminazione*), esso è stato affidato a **Giovanni Merlo**, direttore della LEDHA di Milano, a **Walter Fornasa** e **Marco Lazzari** dell'Università di Bergamo e ad **Antonio Bianchi**,

membro del Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione. Accanto all'illustrazione dei princìpi sanciti dall'articolo, sono state presentate le potenzialità delle nuove tecnologie nel superamento della discriminazione.

Gli articoli 14 (*Libertà e sicurezza della persona*) e 18 (*Libertà di movimento e cittadinanza*) hanno visto i contributi di **Flavia Fabiani**, responsabile del Centro di Ipovisione degli Ospedali Riuniti di Bergamo, di **Luca Salvioni**, avvocato in uno studio legale di Bergamo e di **Rocco Artifoni**, membro del Comitato Provinciale per l'Abolizione delle Barriere Architettoniche. Oltre ad offrire un primo approccio alla disabilità sensoriale e al problema delle barriere architettoniche, in tali lezioni si è affrontato il tema dell'istituto giuridico dell'amministratore di sostegno.

Sull'articolo 19, poi (*Vita indipendente ed inclusione nella società*), a curare gli approfondimenti in merito all'inclusione sono stati **Franco Bomprezzi**, giornalista già presidente nazionale della UILDM e direttore responsabile di «DM», insieme a **Roberto Medeghini**, docente dell'Università di Bergamo. Dal canto suo, **Stefano Zanoletti**, presidente dell'Ente Nazionale per la Protezione e l'Assistenza dei Sordi di Bergamo, ha affrontato il tema della vita indipendente dal punto di vista delle persone con disabilità sensoriale e nello specifico di quelle sorde. Un ulteriore approfondimento è stato proposto da **Attà Negri**, docente di Psicologia nell'Ateneo bergamasco.

E ancora, l'articolo 24 (*Educazione*) e il diritto all'istruzione sono stati affidati a **Giuliana Sandrone**, docente di Pedagogia Speciale all'Università di Bergamo, che ha ripercorso la storia dell'integrazione scolastica delle persone con disabilità, dal concetto di "educabilità" fino ad arrivare alla frequenza della "scuola di tutti". **Damiano Previtali**, poi, del Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca, ha proposto una lettura comparativa tra il sistema scolastico italiano e quello di altri Paesi, con le sottostanti immagini di educazione e infanzia.

UILDM BERGAMO

L'apertura del corso
Carlo Ricci, Olivia Osio e Paride Braibanti (dietro), Giampiero Griffo e Walter Fornasa (davanti)

Per quanto riguarda l'articolo 25 (*Salute*), a occuparsene sono stati **Paride Braibanti** dell'Università di Bergamo, **Lucia De Ponti** della Lega Italiana Lotta ai Tumori e **Renato Bresciani**, responsabile dell'Area Anziani e Disabili dell'Azienda Sanitaria Locale di Bergamo, che hanno analizzato il testo, sottoponendolo agli sguardi "sociale", "sanitario" e "socio-sanitario".

Infine, l'articolo 27 (*Lavoro e occupazione*) e 29 (*Partecipazione alla vita politica e pubblica*) sono stati affidati alle riflessioni di **Stefano Tomelleri**, docente di Sociologia all'Università di Bergamo e di **Benvenuto Gamba**, responsabile dei Servizi Sociali e dell'Ufficio di Piano della Val Cavallina.

Da "medico-individuale" a "sociale"

Alla tavola rotonda di apertura e al convegno conclusivo hanno portato le loro riflessioni **Giampiero Griffo**, testimone diretto della nascita della Convenzione, in quanto membro della Delegazione Italiana all'ONU per la ➜

definizione di essa, **Carlo Ricci**, docente dell'Università La Sapienza di Roma, **Ivo Lizzola**, preside della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Bergamo, **Edvige Invernici**, segretario della UILDM orobica e rappresentante degli enti promotori del progetto, insieme ai già citati **Paride Braibanti** e **Walter Fornasa**.

La tavola rotonda iniziale ha offerto l'occasione di ricordare che nel mondo vi sono circa **650 milioni** di persone con disabilità che corrono il rischio di discriminazione. La Convenzione è una legge mondiale che impegna gli Stati che la fanno propria - ratificandola - a renderla operativa. Alla base del riconoscimento massimo dei diritti delle persone con disabilità, attualmente raggiunto grazie alla Convenzione, vi è stato un cambiamento culturale riassumibile nel passaggio dalla "risposta al bisogno" al "riconoscimento del diritto", che a sua volta ha presupposto un cambiamento di paradigma di riferimento: da "medico-individuale" a "sociale".

Sebbene i princìpi affermati dalla Convenzione siano validi per tutti, nel caso della disabilità, sovente, non sono applicati; proprio per tale ragione si può dire che essa abbia lanciato una sfida: rimuovere cioè la disabilità attraverso le politiche.

GIULIO FAZZI

New York, 30 marzo 2007
Paolo Ferrero, allora ministro della Solidarietà Sociale, firma la Convenzione per l'Italia. Vicino a lui Giampiero Griffo

Il cielo e la terra

Il testimone lasciato ai formatori del corso è tornato ai relatori in occasione del convegno conclusivo. Essi - messi a parte dei contenuti emersi dal percorso formativo - hanno auspicato la positiva ricaduta delle riflessioni maturate sui territori e nei servizi di appartenenza dei corsisti e la riproposizione di nuove edizioni dell'iniziativa.

I corsisti, per parte loro, sollecitati a una propria valutazione attraverso delle immagini, hanno espresso in genere un buon apprezzamento, attraverso metafore suggestive. Tra le molte giunte, ne scegliamo una che, in un certo senso, le riassume: «L'immagine che mi è venuta in mente pensando alle giornate di formazione è quella della **pioggia**, nei suoi momenti più riusciti di un vero e proprio acquazzone. La prima intuizione è che il corso ha avuto la rara capacità di far interagire (e non semplicemente affiancare) il pensiero alto e la pratica e quindi, in metafora, **il cielo e la terra**. E che cosa connette questi due mondi, se non la pioggia? In più, nell'immaginario (anche se ormai solo in quello) la pioggia e gli acquazzoni sono momenti di sospensione, in cui si ferma il lavoro e si è quasi costretti a contemplare ciò che ci circonda. E per me le lezioni hanno avuto a che fare con la contemplazione, lo svelamento delle cose per quello che sono».

Si è trattato, dunque, di un corso che ha soddisfatto le attese - dei partecipanti, dei docenti e degli organizzatori - apprezzato per i contenuti e per le proposte, arricchente per le pratiche, oltreché per il pensiero. Il **territorio** ne è stato il vero protagonista: nelle testimonianze portate dai relatori, nelle esperienze dei partecipanti, nei finanziamenti degli attori del non profit e del profit che lo hanno reso possibile.

Un'esperienza, insomma, di cui andiamo fieri e che speriamo venga replicata in altri contesti e territori, affinché la pratica del monitoraggio sull'applicazione dei princìpi della Convenzione si diffonda fino a diventare usuale. ■

Novità su tutti i fronti

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

Dopo la «sbornia» dei Mondiali di Lignano, è ripartito un nuovo Campionato di wheelchair hockey, con venticinque squadre divise in A1 e A2. E c'è anche un nuovo commissario tecnico per la Nazionale

Finalmente siamo partiti! Dopo la "sbornia" dei Mondiali di Lignano in novembre, si è tornati in campo per il **16° Campionato Nazionale** di wheelchair hockey, nel quale le venticinque squadre sono state suddivise in *Serie A1* e *Serie A2*.

Della prima - composta guardando ai risultati ottenuti nelle stagioni più recenti - fanno parte gli Skorpions Varese, il Dream Team Milano, i Rangers Bologna, la Coco Loco Padova, gli Sharks Monza e Brianza, l'Albalonga Darco Sport di Albano Laziale, i Thunder Roma, i Blue Devils Genova, i Blue Devil's Napoli e i Red Cobra Palermo, formazioni che si contenderanno il titolo di Campione d'Italia, dopo quattro scudetti consecutivi vinti dagli **Skorpions**. Suddivise a loro volta in due gironi, le prime due di entrambi accederanno alla fase finale, sfidandosi poi in semifinali "secche". Le ultime, invece, retrocederanno in A2.

Quattro invece i gironi della "serie minore", con i Magic Torino, i Dragons Torino, le Aquile Azzurre Genova e Le Torri Albenga nel primo; i Sen Martin Modena, i Tigers Bolzano, i Madracs Udine e la Polisportiva Gioco Parma nel secondo; i Dolphins Ancona, i Lupi Toscani Firenze e gli Sconvolts Pescara nel terzo; le Aquile Palermo, i Leoni Sicani Agrigento, il Vitersport Viterbo e gli All Blacks Genova nel quarto. Alla fine saranno due le squadre promosse in A1.

Dopo le prime giornate sono stati già molti gli incontri incerti, con un equilibrio che presumibilmente continuerà sino alla fine della stagione.

Altra novità importante è costituita dal **Settore Nazionale Arbitri**. Questi ultimi, infatti, per la prima volta sono "tesserati FIWH", dopo l'abilitazione, nell'ottobre scorso, di sessanta "fischietti" - capeggiati da cinque internazionali (Iotti, Vacchetti, Imparato, Pierfederici e Cortese) - grazie al prezioso contributo dell'Associazione Italiana Arbitri di calcio, per tramite del suo presidente **Marcello Nicchi** e della FederHockey, per l'interessamento del presidente **Luca Di Mauro**.

Finalmente, quindi, la nostra Federazione designa gli arbitri, li prepara, li segue e al termine della stagione sono previste "promozioni" anche per loro.

Ultima, ma non certo ultima notizia, sul fronte della **Nazionale**, è quella relativa a **Michele Fierravanti**, atleta in carrozzina dei Darco Sport Roma, nuovo commissario tecnico degli Azzurri, che succede a **Luca Maino**. Con la collaborazione del confermato vice **Manuel Ciliberto**, Fierravanti sta già lavorando per gli Europei del 2012, con la speranza di salire finalmente sul "tetto d'Europa". ■

MIRCO ALBRIGO

Mondiali di Lignano 2010
Una fase della partita vinta dall'Italia contro la Svizzera

Mondiali di hockey: il documentario

Intervista ad Aldo Bisacco

Ben presto, grazie al documentario di Aldo Bisacco, tutti potranno vivere l'atmosfera dei Campionati Mondiali di wheelchair hockey, svoltisi a Lignano Sabbiadoro nel novembre dello scorso anno

Ad alcuni mesi dai Campionati Mondiali di **wheelchair hockey**, svoltisi a Lignano Sabbiadoro (Udine) nel novembre del 2010, se da una parte è rimasto un po' di amaro in bocca per il quarto posto della nostra Nazionale, dall'altra vi è tutto l'orgoglio di essere riusciti a portare tale evento per la prima volta nella nostra penisola, affrontato dagli Azzurri con la grinta e la determinazione dei campioni.

Ben presto, però, tutti - anche chi non ha potuto sostenere di persona gli atleti - potranno vedere le immagini delle partite e soprattutto respirare almeno un po' dell'atmosfera vivace ed eccitata che per una manciata di giorni ha riempito il Villaggio Ge.Tur di Lignano. **Aldo Bisacco**, infatti, Socio della UILDM di Padova e regista, è stato incaricato dalla **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) di farne un documentario, dopo avere già realizzato uno spot di lancio mandato in onda da varie emittenti televisive. Proprio in questi mesi Aldo è alle prese con il montaggio del materiale filmato e abbiamo voluto incontrarlo, per farci raccontare la sua esperienza ai Mondiali e per capire che tipo di lavoro intende realizzare. *(Barbara Pianca)*

Com'è nata l'idea di girare il documentario?

Un'amica a cui raccontavo il mio desiderio di girare un lungometraggio di fiction sull'hockey in carrozzina mi ha suggerito di interessarmi ai Mondiali. Allora mi sono reso conto che era un'occasione da non perdere e ho contattato la FIWH per proporre la mia idea.

Cosa ti è rimasto impresso della tua esperienza di Lignano dal punto di vista professionale?

Professionalmente mi è rimasta soprattutto la stanchezza. Il tempo non era mai abbastanza per tutto quello che avevo in mente di fare, perché il numero di persone a mia disposizione era insufficiente. Ho cercato di dare il meglio dormendo poco. Mi interessava raccogliere tutto e mi spiace di non essere riuscito a registrare vari momenti personali degli atleti, per conoscere meglio la loro vita e il loro mondo quotidiano. Ho raccolto invece la maggioranza degli eventi sportivi.

E dal punto di vista umano?

Questa esperienza ha scombinato un'altra volta le

Socio della UILDM di Padova
Aldo Bisacco sta realizzando il documentario sui Mondiali "italiani" di wheelchair hockey

mie convinzioni in fatto di disabilità. Mi sono reso conto che - vivendo anch'io una disabilità - i miei pensieri riferiti a questa condizione non sono gli unici possibili. Ci sono vari modi di vedere e vivere la disabilità e il confronto con altre interpretazioni ha destrutturato un'altra volta il mio sguardo.

Puoi farci un esempio concreto?

Ad esempio pensavo che una persona in carrozzina che non ha mai camminato avesse il desiderio di farlo. A Lignano, invece, ho scoperto per la prima volta che chi non l'ha mai fatto dice di non potere star male per qualcosa che non ha mai provato. Credo sia la cosa che in assoluto **mi ha colpito di più**.

Hai mai giocato a wheelchair hockey?

Ho provato nel 2001 per curiosità, incitato anche dai miei genitori e dagli atleti della squadra di Padova. Ho giocato per una stagione.

Che ricordi hai?

Era una possibilità di mettermi in competizione. Mi ricordo che rivivevo le stesse emozioni di quando, da bambino, avevo giocato un po' a calcio. Quindi, immagino, le stesse emozioni di altri sport che non potrei praticare.

Ora il documentario è in fase di realizzazione. A cosa stai lavorando esattamente? E cosa pensi ne verrà fuori?

La vastità di materiale con cui mi sono confrontato è davvero enorme. Finora ho prodotto un video brevissimo, di pochi minuti, che terrò anche come base per un altro leggermente più lungo, di sei, sette minuti. E poi dovrei realizzarne uno di circa mezz'ora o più, dove i Campionati Mondiali verranno riassunti nel loro svolgimento cronologico e dove soprattutto vorrei che emergesse quello che ho individuato come il tema principale che desidero indagare con questo mio lavoro.

Di che cosa si tratta?

Gli atleti delle varie Nazionali sono persone con disabilità per la maggior parte grave, e sono dei vincenti. Lo sono in quanto sono riusciti a diventare dei campioni. Allora mi sono chiesto: cosa li ha potuti rendere tali? Quali sono gli ingredienti che li hanno resi in grado di attingere appieno dalle loro risorse personali? Insomma, cosa fa di un campione un campione?

E quali sono le tue risposte?

Penso che dietro a un atleta ci sia un gran lavoro psicologico. Gli atleti sono persone che si impegnano duramente e hanno ben chiaro che cosa vogliono. Ce l'hanno fatta perché hanno creduto di farcela e si sono impegnati per arrivarci. Se la malattia avesse occupato gran parte dei loro pensieri, non sarebbero entrati in Nazionale, il segreto è avere spostato la concentrazione dei loro pensieri verso un obiettivo altro, in questo caso l'hockey. Per loro è chiaro che una malattia non può fermare l'emozione di praticare uno sport.

Qual è, secondo te, il ruolo delle loro famiglie in questo percorso?

Il pensiero e l'appoggio della famiglia sono **fondamentali** per la crescita psicologica di un atleta. Se la famiglia vive male la disabilità, con un'eccessiva preoccupazione, questi pensieri vengono trasmessi al figlio e lo influenzano negativamente nello sport, nella vita privata, nello studio, nella qualità di vita in generale.

Rispetto al film di fiction che vorresti realizzare, cosa ti ha dato l'esperienza vissuta ai Mondiali di hockey?

Mi ha permesso di approfondire i mondi delle persone che ruotano attorno a questo sport e lo praticano. Quando avrò realizzato il documentario, proverò a capire meglio se contenuti del genere possono suscitare l'interesse da parte di produttori.

Il mio film voleva raccontare che si può vivere da protagonisti anche avendo una malattia, ma alla fine del documentario sono sicuro che dovrò rivedere tutto, anche queste idee. Come dicevo, infatti, il documentario sta scombinando le mie convinzioni in fatto di disabilità e me ne sto facendo di nuove. Credo che non mi interessi tanto raccontare la disabilità di una persona, ma piuttosto mostrare le **opportunità** che ciascuno può avere - disabile o meno - in qualsiasi situazione. Secondo me è retorico far vedere una persona con disabilità che non riesce ad abbottonarsi la giacca o a raccogliere qualcosa da terra. Più che fermarmi su questi aspetti, ripeto, mi piacerebbe riuscire a mostrare quello che ogni persona può fare, le potenzialità, insomma. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Personalmente non mi sono ancora stufato di inventare nuove facezie contro la nostra tiranna, la distrofia muscolare, e spero che anche i miei pochi lettori conservino ancora bastevoli energie per continuare a seguirmi. Oggi prenderemo in considerazione un artista disabile, una questione... pesante e una simpatica indicazione.

Per chi ne avesse abbastanza, c'è il solito "ufficio reclami", presso **ilmiodistrofico@uildm.it**.

Squinternet

È risaputo che la disabilità, oltre a generare assistenti sociali e badanti extracomunitari, fa sbocciare **nuovi artisti** in ogni angolo.

Tommy Hollenstein all'opera

Lasciando perdere la poesia, la cui musa Calliope ha già ricevuto così tante ferite da maldestri disabili ispirati di ogni latitudine, vogliamo dedicarci oggi alla **pittura** perché, grazie (si fa per dire) alla "ragnatela planetaria" di internet, abbiamo scovato un'altra perla per questa rubrica.

Infatti, digitando i pochi tasti dell'indirizzo **www.tommyhollenstein.com**, entriamo subito in contatto con l'ennesimo imbrattatele portatore di handicap. Questa volta, però, la tecnica del "Michelangelo disabile" è davvero singolare. Pur non essendo l'unico né il primo, il nostro caro Tommy ha pensato bene di lasciare ai posteri le tracce del suo passaggio terreno, nobilitando una delle più frequenti disavventure che capitano agli utilizzatori di carrozzine. Mi spiego meglio. Mentre ai poveri mortali scarsi di distrofina succede ogni tanto di pestare cacche di cane con le ruote, lasciando poi eloquenti strisce sui marciapiedi, i geni come Tommy spalmano un po' di colori sugli pneumatici, si fanno buttare una tela davanti alla carrozzina, lavorano un po' con il joystick e voilà, il capolavoro è presto fatto.

Il nostro eroe, recensito da siti e riviste e con parecchie mostre già in carniere, ha quindi avviato una fiorente attività artistica, come viene dimostrato dalle immagini di questa stessa pagina. Morale della favola? Personalmente continuo a preferire il *Ritratto dei coniugi Arnolfini* di van Eyck, ma le tele del nostro Tommy, rispetto a qualche quotata crosta contemporanea, di certo non sfigurano.

La situazione è... grave!

Lo sanno anche le pietre: la vita dei distrofichetti è una lotta incessante, contro la malattia in primo luogo e poi, se tutto va bene, contro i dolori, le illusioni, le delusioni, le frustrazioni (e se qualcosa gira storto, bisogna combattere anche contro la sanità, i politici, gli amministratori eccetera). Eppure esiste ancora un campo nel quale i seguaci di Duchenne spendono lacrime e sudore ad ogni istante: la guerra contro la **forza di gravità**.

Piccolo ripasso (lasciando perdere la mela di Newton): tutti i corpi sono legati tra di loro dalla gravità, forza di mutua attrazione definita appunto universale, per la sua caratteristica di interessare la globalità degli oggetti, siano essi pianeti, stelle, uomini od ornitorinchi. La nostra stessa esistenza è imperniata su di essa. Sia che ci muoviamo o che solleviamo un qualsiasi oggetto, in ogni attimo della nostra vita agiamo in maniera tale da vincere questa forza.

Detto ciò, provate a mettervi nei panni di chi - noi distrofici per l'appunto - ha i muscoli ridotti come l'asfalto della Salerno-Reggio Calabria... Camminare, grattarsi il naso, accarezzare Fido, portare una forchettata di carbonara nei dintorni della bocca, uccidere una zanzara con una manata, accendersi il sigaro, alzarsi dalla tazza del WC, giocare a biliardo al bar, montare uno spoiler da tamarro sulla Panda, tirare sampietrini durante un corteo degli autonomi, ritirare la dose di marijuana dal nostro pusher... e l'elenco potrebbe continuare ancora per un bel po', sono tutte azioni che ci fanno maledire questa legge della fisica e sognare di essere sulla luna, dove le nostre "difficoltà gravitazionali" diminuirebbero almeno di sei volte.

Mannaggia alla distrofia e alla sua gravità!

Un raro caso nel quale la forza di gravità penalizza solo i normodotati

Cos'hacca è?

1. Insegna di una scuola di balli latini per diversamente abili
2. Eloquente targhetta appesa alla porta di una toilette di Glasgow
3. Segnalazione di pericolo: possibile presenza di disabili voyeur

(Soluzione: n. 2)

Voglia di raccontarsi

a cura di Barbara Pianca

Il grido di solitudine di Andrea, il dipanarsi del mistero di Matteo: nei loro libri, due Soci UILDM mettono nero su bianco il progredire della malattia, la memoria delle emozioni e l'evoluzione dei pensieri

Sono giovani, sono Soci della UILDM e hanno voglia di raccontare la loro storia. La loro determinazione ci ha colpito: **Andrea Costantini** e **Matteo Filippelli** hanno fatto tutto da soli o al massimo con l'aiuto dei genitori. Hanno scritto l'autobiografia, hanno cercato la casa editrice, hanno pagato anticipatamente i costi della stampa dei libri e ora si occupano della distribuzione. I genitori di Andrea lamentano a questo proposito che né le Istituzioni locali né le Associazioni si sono rese disponibili a sostenere la spesa.

I ragazzi che presentiamo sono due tra i numerosi esempi di Soci UILDM che sentono il bisogno - prima di tutto per se stessi - di mettere nero su bianco il progredire della malattia, la memoria delle emozioni e l'evoluzione dei pensieri. Andrea e Matteo raccontano storie simili, eppure diverse. Quello di Andrea è un *grido di solitudine*, quello di Matteo è il *dipanarsi di un mistero*.

Andrea Costantini ha trent'anni, è figlio unico, vive alla periferia di Bolzano con i genitori ed è affetto dalla distrofia di Duchenne. Il suo libro, *Voglia di correre…*, è corredato da fotografie che immortalano il protagonista nelle varie fasi della sua crescita. Attualmente non studia né lavora, principalmente perché lamenta l'assenza di assistenti a disposizione per permettergli di spostarsi fuori casa senza i genitori. Per questi motivi non ha finora nemmeno mai pensato a quale tipo di lavoro gli piacerebbe fare.

Quali sono le tue passioni e i tuoi interessi?

Passo la maggior parte del tempo a navigare in internet, a seguire lo sport in televisione - in particolare il calcio - e a guardare film, specialmente gialli o d'azione. Quando fuori c'è la bella stagione, mi piace stare all'aperto.

Racconti di sentirti molto solo e di avere provato a dirlo ai tuoi ex compagni di classe, senza però avere ottenuto il risultato che speravi…

Una volta, come ho anche scritto nel libro, di mia iniziativa ho organizzato una "pizzata", per poter rivedere tutti i miei vecchi compagni. È stato molto bello, ci siamo divertiti. In quell'occasione ho raccontato loro la mia solitudine e ho chiesto di venire a trovarmi. Speravo lo facessero, anche perché così avevano detto, ma non è ancora accaduto.

Perché non sono più tornati, secondo te?

C'è poca sensibilità verso chi soffre, credo.

Oggi, quali sono i tuoi amici?

Non ne ho mai avuti. I compagni di classe erano molto vicini a me, però finita la scuola, come dicevo, sono scomparsi.

Cosa vorresti da un amico?

Vorrei confidarmi ed essere rispettato per quello che sono.

Ci sono iniziative sociali a Bolzano a cui ti piacerebbe partecipare?

No. Nemmeno la UILDM locale propone niente. Non ho mai trovato niente.

Come trascorri le giornate?

Mi alzo alle nove, faccio colazione, mi faccio lavare, mi faccio vestire e mi faccio mettere in soggiorno al computer. Dopo pranzo, verso le tre e mezza, vado a letto per un'ora di ventilazione meccanica. Poi se è bello esco, altrimenti sto a casa e dopo cena guardo un po' di TV. Sono giornate monotone e mi deprimono.

Chi ti assiste? Conosci i progetti di Vita Indipendente?

Ne ho sentito parlare, ma non mi sono informato. Attualmente mi assistono solo i miei genitori. Per un periodo sono venuti due assistenti al mattino, cosic-

ché mio padre poteva uscire per delle commissioni.

Che rapporto hai con i tuoi genitori?

Mi trovo bene, sono persone aperte verso gli altri, mi stanno dietro e son contento, andiamo abbastanza d'accordo. A volte mi vengono attacchi di ansia e di depressione e allora mi scarico con loro per la mia situazione. Sono anche andato da uno psicologo, ma non è servito quasi a niente.

Nel libro parli della fede come di un elemento importante: cosa rappresenta nelle tue giornate?

Vado a messa la domenica quando non fa freddo, ma di recente sto cambiando opinione. Ho perso fiducia nei preti per via soprattutto dei numerosi casi di pedofilia e in Dio perché mi sento molto depresso.

Scrivere il libro ti ha fatto sentire meno solo?

Sì, è stata una bella esperienza e continua a esserlo. Ho ricevuto mail e commenti vari, ho fatto anche una presentazione al Circolo Cittadino di Bolzano e un'intervista per il TGR regionale. Solo che vorrei continuare a vedere la gente di persona.

Scrivi ancora poesie come quelle pubblicate nel tuo libro?

No, da tanto tempo non lo faccio. Sono troppo giù di morale e così ho perso l'ispirazione.

Andrea ha voglia di amici e per questo pubblichiamo il suo indirizzo e-mail, che è ***a.costantini1@alice.it****.*

Matteo Filippelli, diciotto anni, vive alla periferia di Bologna ed è affetto da distrofia dei cingoli. Del suo libro *Con occhi diversi* colpiscono la precisione di dettaglio di ricordi anche lontani e il valore dato ai sogni, immagini potenti e irrazionali che gli raccontano il mistero della sua malattia. Anche Matteo, come Andrea, cerca sguardi diversi, capaci di cogliere in lui l'umanità oltre i limiti corporei.

Che effetto ti ha fatto rivivere la tua vita durante la scrittura?

Mi ha fatto capire molto di ciò che sono ora: cosa mi spinge ad andare avanti, cosa mi costringe a comportarmi in un certo modo con i coetanei; una specie di "potere" - definirla forza sarebbe riduttivo - che mi prende per mano, delicatamente e amorevolmente, nei traguardi da raggiungere. Provare nuovamente ciò che la vita mi ha donato e tolto, mi ha reso più consapevole. Mi ha costretto a cambiare ottica e a guardare avanti "con occhi diversi", appunto. Il dolore che ho provato mentre il mio corpo perdeva forza non è descrivibile a parole. In quei momenti - forse inconsapevolmente - ero riuscito a sopprimere il dolore fisico e mentale. Quando ho scritto il libro, ho avuto il desiderio di dare sfogo alla mia vera "essenza", quella che caratterizza ognuno di noi, giorno dopo giorno.

Che rapporto hai con i tuoi genitori?

Molto aperto. Cerco discussioni su qualsiasi argomento, nuove idee da poter far mie e sviluppare, conforto nei momenti di debolezza.

Quando hai realizzato il desiderio di scrivere?

Questo libro è nato dal desiderio di aiutare i ragazzi; volevo proporre loro il percorso della mia vita, come esempio di ciò che può rappresentare avere una ➜

Voglia di correre...
Andrea Costantini ha trent'anni, la distrofia di Duchenne e vive a Bolzano

malattia. Ho voluto mostrare ai miei coetanei e a tutte le persone che mi conoscono quali siano per me i valori essenziali per vivere. Ho voluto aggiungere una piccola frase di **Goethe** all'inizio del libro: «Ho imparato dalla malattia molto di ciò che la vita non sarebbe stata in grado di insegnarmi in nessun altro modo». Infatti, nel libro la malattia non è spiegata solamente come qualcosa di negativo, ma come un "potere" che ti permette di crescere interiormente e ti rende più consapevole di ciò che sei. Riuscire a conoscere se stessi, come dico sempre, ti porterà a saper dare il giusto significato alla parola *Amore*, che al giorno d'oggi sembra essere usata in modo molto superficiale.

Nel libro racconti che sei appassionato di calcio.
Guardo ancora qualche partita, ma non sono più il tifoso di una volta, quando ero più emozionato degli stessi giocatori in campo. I miei sentimenti non sono cambiati verso di loro; non li guardo con dolore, ognuno ha le sue possibilità: loro hanno qualità fisiche, io mentali.

Con occhi diversi
È il titolo del libro di Matteo Filippelli, diciottenne bolognese, affetto da distrofia dei cingoli

Come ti immagini fra cinque anni?
Non saprei rispondere, i miei genitori mi hanno insegnato che la vita si vive giorno per giorno. Spero di essere felice e continuare nella "missione": portare avanti ciò che ho da dire, per poter aiutare le persone.

Quali sono le cose del tuo carattere che ti piacciono di più?
Non lo cambierei con nessun altro. Matteo è così perché è lui e non è un altro. Io sono così perché devo portare avanti un pensiero, che è mio e di nessun altro; questo mi è stato permesso da un carattere intraprendente, forte e abbastanza egoista. Non guardare in faccia nessuno e puntare dritto verso l'obiettivo, per raggiungere la Felicità finale.

Racconti che a lungo non hai capito ciò che succedeva al tuo corpo. Parte del dolore è stato causato dalla non conoscenza? E quanto dalla non accettazione?
Ho sempre condiviso l'idea dei miei genitori di non dirmi subito della malattia. In questo modo sono riuscito a scoprirla gradualmente, ho imparato a conviverci e l'ho sempre accettata, ponendomi un obiettivo vitale da portare ai giovani.

Ho sempre pensato che la malattia dividesse il mio corpo in due: la parte *uomo* e la parte *donna*, la prima delle quali rappresentata dal mio "Io", mentre l'altra è rappresentata da "Lei", qualcosa che andava contro il mio essere "uguale agli altri". Con il passare del tempo sono riuscito ad Amare me e Lei, creando un'interazione perfetta con la mente e il corpo.

Ci parli dei tuoi sogni?
Mi piace vivere in un mondo irreale, forse perché cerco di evitare il mondo materiale, fatto di cose destinate a scomparire. Il ruolo che ho donato ai sogni è sempre stato di **guida**. Mi hanno insegnato che l'Amore non si vive solo in modo fisico, è un gioco di pensieri, idee, sogni, abitudini e tutto ciò che non può essere percepito con gli occhi. Bisogna saper amare "con occhi diversi" e guardare ciò che vi è veramente all'interno della "buccia" acerba del nostro corpo. ■

Per l'acquisto dei libri consigliamo di rivolgersi direttamente agli Autori. Per Matteo l'indirizzo è: ***matteofilippelli@alice.it***.

Cose **belle** e cose **buone**

a cura della UILDM di Bologna

Non mancano certo di inventiva, Giulia e Nicola, Soci della UILDM bolognese con gravi situazioni di disabilità in famiglia e che tra buon cibo, cultura e allegria, lavorano a fondo per dare visibilità e forza alla UILDM

Giulia e Nicola Gabella, Soci della UILDM di Bologna, sono una bella coppia sposata da quasi quindici anni, con tre bellissimi figli. La loro è la storia di una famiglia un po' speciale. Nell'aprile del 2000, infatti, dopo la nascita della loro secondogenita **Sara**, vennero catapultati nella realtà della disabilità, e con questa realtà hanno dovuto fare i conti ogni giorno da allora. Una patologia di probabile origine genetica, ma non diagnosticata fino ad oggi, ha causato a Sara un generalizzato ritardo di tipo motorio, che ne coinvolge tutti gli aspetti della vita, quali la parola, la deambulazione, la capacità manipolativa e la masticazione.

Attraverso Sara, quindi, Giulia e Nicola sono venuti in contatto con il Reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna e in particolare con il professor **Giuseppe Gobbi** e con la dottoressa **Antonella Pini**, che oggi è anche la presidente della UILDM felsinea.

Alcuni anni dopo - esattamente nel dicembre del 2007 - la conoscenza diretta con la dottoressa Pini si è rivelata fondamentale, quando il primogenito **Samuele** ha manifestato alcuni problemi fisici di tipo muscolare. L'iter diagnostico intrapreso in quel momento ha portato infatti, dopo un anno, alla diagnosi di *distrofia di Becker.*

Il Banchetto delle Cose Belle

Giulia e Nicola raccontano come le prime settimane e i primi mesi dopo la comunicazione della diagnosi furono estremamente difficili e dolorosi. La paura e la preoccupazione per il futuro erano i sentimenti dominanti, ma «un bel giorno abbiamo deciso che dovevamo reagire, come già avevamo fatto dopo la nascita di Sara. Ci siamo guardati negli occhi e ci siamo detti che dovevamo fare quanto nelle nostre possibilità, e anche un po' di più, per sostenere la ricerca scientifica. La possibilità concreta di poter ottenere una cura per la distrofia muscolare è diventata oggi la nostra speranza, il nostro obiettivo e il nostro impegno».

Sono quindi nate dalla loro creatività alcune belle iniziative, come ad esempio *Il Banchetto delle Cose Belle*. «Il Banchetto - spiegano Giulia e Nicola - è nato dall'idea di contribuire alla promozione dei libri e degli oggetti della ➜

Il Banchetto delle Cose Belle
Ci sono libri, oggetti e materiale informativo, nello spazio ideato da Giulia e Nicola Gabella

UILDM, come veicolo di raccolta fondi e alla sensibilizzazione alla causa, tramite la distribuzione di materiale informativo. Abbiamo compreso, infatti, che queste malattie rare **non sono poi così rare**, ma nello stesso tempo la gente *non è* assolutamente informata sulle gravi conseguenze umane e anche sociali che tale realtà comporta. Col tempo abbiamo poi arricchito il Banchetto con oggetti preparati e predisposti da noi personalmente e successivamente abbiamo potuto presentare anche il libro *Filastrocche per bambini*, scritto dai nostri figli in collaborazione con la loro amica Ilaria. Recentemente, poi, vi è anche il primo libro scritto da Nicola, intitolato *Il deserto diventerà un giardino - Isaia 32,15 (Parola di Vita per la mia vita)*.

La Cena delle Cose Buone

«Dopo un po' di mesi - continuano i due Soci della UILDM di Bologna - sentivamo il desiderio di fare qualcosa di nuovo e in un giorno come tanti, al termine di una visita in ospedale, la dottoressa Pini ci chiese se ci eravamo iscritti alla UILDM. Alla nostra risposta negativa ci "sgridò" affettuosamente, spiegandoci che l'associarsi restituisce maggiore visibilità e forza all'Associazione stessa. Questo suo "rimprovero" non cadde nel vuoto, anzi si può dire che "sfondasse una porta aperta" e cominciammo così a pensare come poter estendere questo invito anche ad altre persone. Quale cosa migliore, quindi, che non prenderle per la gola? Cosi è nata anche *La Cena delle Cose Buone*!».

L'idea di quest'ultima iniziativa è di per sé semplicissima: Giulia e Nicola, infatti, hanno deciso di offrire un'ottima cena, dall'antipasto al dolce - vino, caffè e liquori compresi - chiedendo in cambio alle persone intervenute di fare un gesto di solidarietà e di attenzione, quale iscriversi almeno per un anno alla UILDM bolognese.

«A quel punto dovevamo solo definire qualche "piccolo" dettaglio: ad esempio trovare chi avrebbe cucinato e dove organizzare il tutto! La Provvidenza, però, non ci ha fatto mancare il suo aiuto. In quei mesi, infatti, avevamo conosciuto una coppia di futuri sposi che ha il bellissimo (e buonissimo) hobby di cucinare a domicilio su richiesta, per soddisfare piccoli e grandi piaceri della tavola. Abbiamo chiesto perciò a Stefania e Alessandro e alla loro **"Cucina dei Desideri"** di preparare una delle loro cene più buone e raffinate; contemporaneamente abbiamo trovato ospitalità presso un'ampia sala dello Studentato delle Missioni dei Padri Dehoniani, a Bologna».

La serata è stata quindi fissata per il 1° novembre del 2010, con circa quaranta posti disponibili, che inizialmente sembravano molti, mentre alla fine si sono rivelati del tutto insufficienti ad accogliere quanti avrebbero voluto prenotarsi. Tra i presenti - con grande soddisfazione - vi erano anche **Antonella Pini** e **Isabella Bartolini**, volontaria attiva dell'Associazione.

Insieme possiamo fare tanto

Nel corso della serata, la dottoressa Pini ha brevemente spiegato a tutti gli intervenuti le varie caratteristiche delle malattie neuromuscolari ad origine genetica, oltre agli effetti sulle persone e alle possibilità terapeutiche attuali e future. Ha quindi fatto il punto sulla ricerca scientifica e ha raccontato delle attività svolte dalla UILDM, con particolare riferimento alla ricerca e agli interventi socio-assistenziali che da molti anni l'Associazione effettua sul territorio cittadino di Bologna e della Provincia.

E il **bilancio** di Giulia e Nicola qual è stato? «Il buon cibo e il clima allegro e festoso hanno certamente contribuito al raggiungimento di tutti gli obiettivi che ci eravamo preposti, tra i quali sensibilizzare i presenti riguardo alle malattie neuromuscolari e raccogliere inoltre adesioni e offerte. Durante la serata, infatti, ben quaranta persone si sono iscritte alla UILDM di Bologna per il 2011 e nelle settimane successive abbiamo sicuramente raggiunto e superato le ottanta iscrizioni. Crediamo che si possa parlare di una serata perfettamente riuscita, e il nostro desiderio è sicuramente quello di **ripetere questa esperienza**, per cercare di fare conoscere sempre di più la realtà delle malattie genetiche "orfane", perché non siano più tali e perché tutti insieme possiamo fare tanto». ■

di Romina Sgarra

Sorry, ma parlo italiano

Uno dei segnali più visibili e significativi di un passaggio d'epoca è certamente il mutamento del linguaggio, ma la diversità di linguaggi tra adolescenti e adulti può creare una vera barriera fra mondi diversi

Pur avendo ormai superato la fatidica soglia dei quarant'anni, mi trovo quasi ogni giorno a contatto con adolescenti e li ascolto sempre con vivo interesse, per poter meglio comprendere questa nuova generazione e in particolare il suo modo di esprimersi e comunicare.

Basta aprire un quotidiano o accendere la TV per rendersi conto di quanto la **lingua italiana** si sia, negli ultimi anni, parzialmente "imbastardita", al punto che senza conoscere un po' di inglese, si rischia di non cogliere appieno il senso delle notizie e di sentirsi degli *outsiders*.

È chiaro che la parola, elemento primario della comunicazione verbale, ha subìto nel tempo tantissime modifiche, con il risultato che ogni generazione è stata contraddistinta da un proprio linguaggio e da un proprio vocabolario. Ad ogni territorio e ad ogni età corrispondono poi varie sfumature nel parlare: persino all'interno di uno stesso gruppo ci sono persone che non usano termini differenti dagli altri.

Le società si evolvono con un ritmo frenetico, cambiano le abitudini, i gusti, i modi di pensare e di vedere le cose ed è giusto che anche la lingua accompagni di pari passo questa continua trasformazione e si adegui alle nuove esigenze. Da sempre i giovani colgono e interpretano per primi i cambiamenti e li traducono in atteggiamenti e mode spesso "sconvolgenti" per la loro novità, filtrando il tutto attraverso neologismi e linguaggi inediti: dai *Paninari* e *Rockabilly* degli anni Ottanta, siamo passati al *Grunge* degli anni Novanta e ora agli *Emo* e ai *Technofolli*.

Ma in un momento in cui **attenzione** e **disponibilità all'ascolto** urgono sempre di più, tutti questi cambiamenti possono rendere difficile il dialogo e la comprensione, soprattutto tra giovani e adulti?

Quello attuale è un linguaggio fatto di parole "strane", di abbreviazioni, di molti termini stranieri, persino inventati; cosa pensa un adulto quando sente parlare un giovane? La differenza di età, di esperienze, di preparazione e di cultura talvolta crea una sorta di **barriera** fra due mondi diversi e apparentemente inconciliabili. Proprio in questa diversità di linguaggi può essere, in alcuni casi, individuata la mancanza di un rapporto *adolescente-adulto*.

Stiamo vivendo una mutazione della civiltà simile a quella che ci fu quando la scrittura subentrò alla tradizione orale, tale da cambiare il nostro modo di vivere e di pensare. Con la sovrab- ➜

Lingua basilare
Lo è diventato l'inglese, in gran parte del mondo, specie dopo l'avvento di internet

bondanza dei mass media, delle informazioni che ci arrivano ad ogni ora del giorno e ci riempiono costantemente la memoria, rischia di diminuire l'esercizio della riflessione e dello spirito poetico. Già oggi chi si dedica a questa attività intellettuale appare un po' fuori dai tempi.

Considerando queste e altre analoghe circostanze, è chiaro che il segnale più visibile e anche più significativo di un passaggio d'epoca sia il mutamento del **linguaggio** e quindi, poiché l'uno non può esistere avulso dall'altro, del **pensiero.**

Avanti allora con il progresso, verso una vita sempre più comoda, verso una lingua pressoché inespressiva, ma alla portata di tutti? I mezzi di comunicazione sono abbondanti, addirittura onnipresenti, ma spesso ripetono frasi di un'affliggente monotonia.

Resta dunque il mutamento del linguaggio come segnale più efficace del passaggio tra una fase declinante e una emergente: così i Romani imposero il latino su tutto il bacino mediterraneo, e così è avvenuto più di recente con il dominio culturale angloamericano e l'estensione di quella lingua a buona parte del mondo. Con il tempo e negli ultimi anni l'inglese è diventato la lingua basilare dell'intero pianeta, soprattutto a causa del suo uso nelle comunicazioni attraverso internet. I ragazzi si conoscono attraverso facebook, stanno insieme per molte ore della giornata navigando sulla rete, vivono, discutono, studiano, lavorano attraverso internet, con continue integrazioni fra persone e gruppi reali e "virtuali".

Sapete, ragazzi, qual è l'unico consiglio che si permette di darvi questa "signora attempata"? Pensare solo per un attimo che quest'anno ricorrono i centocinquant'anni dall'**Unità d'Italia** (sì, ho detto proprio ITALIA!). Perché allora non festeggiarli trascorrendo qualche *fine settimana* con gli amici, organizzando magari delle divertenti *feste in pigiama* o rimanendo fuori casa fino a *notte fonda*? Lasciamo i *weekend*, i *party* e gli *after hours* a chi sa sventolare il tricolore solo allo stadio… e speak-iamo italiano! ■

CHIAVI DI SCUOLA 2010

Sono stati premiati a **Cagliari**, nel marzo scorso, i vincitori della quarta edizione delle *Chiavi di Scuola*, la bella iniziativa voluta nel 2007 dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), per dare visibilità alle buone prassi di inclusione educativa. Lusinghiero il bilancio, in termini quantitativi, delle iniziative proposte in quattro anni dalle scuole italiane di ogni ordine e grado e rivolti a bambini o ragazzi con disabilità: si tratta infatti di oltre **mille progetti**.

Composta da esperti nel settore della didattica e dell'inclusione, la giuria ha premiato per la Scuola dell'Infanzia l'Istituto Comprensivo Boggero Cerutti di **Revello** (Cuneo), per il progetto *Una storia, un mito per comunicare*, mentre il secondo premio è andato all'Istituto Comprensivo Medaglie d'Oro di **Cairo Montenotte** (Savona) *(Guardare e toccare è un gioco da imparare: il viaggio di Beppe)*.

Per la Scuola Primaria (le elementari), ha vinto l'Istituto Comprensivo Carlo Collodi di **Ponso** (Padova), con *Didattica multimediale* e il 3° Circolo Didattico Portella della Ginestra di **Vittoria** (Ragusa) si è classificato secondo, con *Collaboriamo anche noi: la Scuola di Tutti.*

E ancora, nella categoria della Scuola Secondaria di Primo Grado (le medie inferiori), il premio principale è andato all'Istituto Comprensivo A. Battelli - Sede Staccata Pietracuta di **Novafeltria** (Rimini), con il progetto *Io da grande farò!... Progetto orientamento-continuità.* Secondo classificato l'Istituto Comprensivo G. Parini di **Podenzano** (Piacenza), con *Insieme verso le Superiori.*

Infine, per la *Scuola Secondaria di Secondo Grado* (le superiori), ha vinto l'IIS Cattaneo Deledda di **Modena**, con *Il vestito dell'altro*, davanti all'Istituto d'Istruzione Superiore di **Spilimbergo** (Pordenone), con *Il glossario illustrato della scuola: un progetto trasversale come attività integrante il piano educativo individualizzato.*

Da segnalare anche i due riconoscimenti speciali andati alla Classe 3F dell'Istituto Comprensivo di **Catanzaro** e all'Istituto Tecnico Industriale Statale Minerario G. Asproni di **Iglesias** (Carbonia-Iglesias). ■

Eventi degni di nota

a cura di Stefano Borgato

Matt & Splatch

Grande successo, il 23 febbraio all'Ospedale Niguarda di Milano, per la presentazione di *Matt & Splatch - Nel regno di sottoterra* (Falzea Editore), libro di **Alessandro Corallo**, redattore di *Striscia la notizia*, la popolare trasmissione di Canale 5. Promosso dalla UILDM, in collaborazione con il Centro NEMO, l'evento ha potuto contare sulla presenza, tra gli altri, di personaggi dello staff di *Striscia*, come **Enzo Iacchetti, Moreno Morello** e **Valerio Staffelli**.

Protagonista di questo fantasy per ragazzi, è Matthew (Matt), un dodicenne affetto da distrofia, che vessato da alcuni compagni di scuola, a un certo punto trova la forza di difendersi, anche grazie all'aiuto di alcuni nuovi amici e di Splatch, un simpatico mucchio di fango che si diverte a rimbalzare "splaccicandosi in giro".

Inserimento sociale e lavorativo

Anche la **UILDM di Trani**, insieme al consigliere nazionale dell'Associazione **Francesco Stanislao Bove**, ha attivamente partecipato all'importante convegno organizzato il 18 e 19 febbraio a **Bisceglie** (Provincia di Barletta-Andria-Trani), dagli Istituti e Centri di Riabilitazione "Don Uva", con il titolo *La Disabilità: aspetti sanitari e legislativi. L'inserimento sociale e lavorativo del disabile*. In tale occasione, infatti, è stato presentato, nella Sessione *Poster*, l'articolato seminario denominato *UILDM: la sofferenza come risorsa, il volontariato come bene prezioso in ambito nazionale e nel territorio della VI Provincia pugliese*.

«Un evento - secondo Bove - che potrà certamente contribuire ad avviare un nuovo approccio, in ambito di organizzazione socio-sanitaria, nella Regione Puglia».

Gitando.all

E da ultimo, ma non ultimo, è certamente degno di nota **Gitando.all 2011**, quattro giornate interamente dedicate al turismo accessibile, dal 24 al 27 marzo alla Fiera di Vicenza, tra iniziative, novità, personaggi e nuove tendenze: ben 30.000 sono stati gli ingressi totali ai padiglioni, con una crescita del 20% rispetto al 2010.

«Sono numeri - ha commentato **Roberto Vitali**, presidente del network Village for all, organizzatore della kermesse - che dimostrano come stiamo percorrendo la strada giusta. Il turismo accessibile è **una risorsa per tutti** e un settore dalle enormi potenzialità, ancora in gran parte da sfruttare». ■

VILLAGE FOR ALL

Alla Fiera di Vicenza
Roberto Vitali, presidente di Village for all, intervista Alex Zanardi a Gitando.all 2011