



Un **elogio** dell'indipendenza

Mai come **quando** si sperimenta da vicino l'utilità preziosa di un **assiduo e discreto** servizio di assistenza domiciliare, si capisce **quanto sia giusto** battersi per un progetto sostenibile di «**vita indipendente**»

Toc. Un attimo. Il tutore ortopedico mi tradisce all'improvviso, mentre sono in piedi, in bagno, per vestirmi. La carrozzina è dietro di me. Si sgancia un piccolo perno che mi tiene diritto, in equilibrio, quando faccio quel movimento consueto, da sempre. Tirarmi in piedi sapendo di non poter mai camminare. Ma in piedi si fanno comunque molte cose con più facilità. E ormai da tanti anni sono abituato così, per i miei passaggi dalla carrozzina al bagno, al sedile di guida.

Chi mi conosce sa bene come faccio, con calma, senza fretta, ma ormai stabilizzato e sicuro nei movimenti. Una fiducia che mi fa dimenticare, spesso, la fragilità delle mie ossa. Specie delle gambe, sottili e storte, venute su così, da bambino, fra una frattura e l'altra, mentre le braccia e la testa hanno avuto un altro destino, meno pericoloso, più solido. Dovrei sempre pensare con prudenza, perché so che cosa comporta, poi, la **perdita dell'autonomia personale...**

Solo ora sto lentamente riprendendo possesso del mio corpo e del suo funzionamento e mai come adesso - che riesco faticosamente a muovere senza dolore gambe rattrappite dalle fratture e dall'immobilità durata più di tre mesi -, mai come adesso che sperimento da vicino l'uti-

lità preziosa di un assiduo e discreto servizio di **assistenza domiciliare**, che mi consente, comunque, una vita quasi normale, mai come adesso credo di capire perché sia giusto e doveroso battersi perché alle persone con disabilità, a prescindere dal livello di autosufficienza, sia assicurata la possibilità di costruire attorno alla propria esistenza un progetto plausibile e sostenibile di «**vita indipendente**».

Vedo infatti con crescente preoccupazione diffondersi la tendenza socioculturale a togliere alla famiglia e alla persona i gangli decisionali rispetto al presente e al futuro, attraverso riorganizzazioni dei servizi e delle prestazioni, che partono sempre e comunque da valutazioni di carattere reddituale.

Sembra ormai ineluttabile parlare sempre e comunque di **denaro**. Capisco che siamo in crisi, ma non c'è di peggio - per chi già in qualche modo deve scontare uno svantaggio, un handicap, una differenza - che sentirsi valutato secondo parametri (al ribasso) di carattere quasi esclusivamente economico.

In un progetto di «vita indipendente» - come meglio di me sanno argomentare i «paladini» di questo strumento di emancipazione e di ➔



autonomia - si costruisce un mix fra la volontà della persona, le opportunità esistenti, le persone che durante la giornata sono chiamate a garantire le condizioni per realizzare il progetto, e tutto questo avviene costruendo un budget, che è certamente connotato da fattori di spesa, ma non solo da questo.

La domanda di fondo infatti è: che cosa possiamo fare delle nostre vite? Quali desideri abbiamo? Con chi vogliamo vivere? E dove? Quali orari sono compatibili con la nostra libertà di scelta? E se riusciamo a vivere in modo “non dipendente”, possiamo davvero ipotizzare il **superamento del l'handicap**, ossia una “vita alla pari”?

Le nuove tecnologie, internet, sembrano avvicinare le persone con disabilità a una serie incredibile di opportunità, anche quando la comunicazione diventa difficile, o l'autosufficienza si riduce. Ma se nel ripensare i servizi sociosanitari ci si limita a immaginare condizioni sempre più onerose di accesso e di fruizione, se tutto diven-

ta **complicato e ipercontrollato**, la conclusione sarà una sola: l'impoverimento non solo economico, ma anche mentale, di raggio d'azione, di ambizioni, di desideri.

Torno alla mia condizione transitoria: più ritarda il mio ritorno all'autonomia piena, più mi accorgo che tendo ad accontentarmi di una vita meno densa, più circoscritta, più scandita dai ritmi dell'assistenza. E penso a quante persone con potenzialità assolutamente analoghe alle mie sono di fatto costrette a rinunciare a sogni e **progetti di vita**, perché qualcun altro ha deciso per loro, per “il loro bene”.

Da troppo tempo leggo e vedo servizi sulla disabilità che hanno i toni del dramma e della sconfitta. Sempre più difficile veder raccontare un successo, un miglioramento, una novità positiva. Forse è il momento di **reagire**, e di rivendicare normalità di vita, come tutti. Senza dover chiedere scusa di esistere. ■

DIFENDERE I PIÙ DEBOLI

«Continuo a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà»: questa frase, di **Norberto Bobbio**, ha fatto da sfondo ideale al seminario *Difendere i più deboli*, organizzato in febbraio dalla UILDM di **Chivasso** (Torino), che ha avuto per protagonista **Francesco Santanera**, da quasi mezzo secolo attivo nel settore del volontariato dei diritti e tra i creatori della Fondazione Promozione Sociale.

Santanera ha fissato l'attenzione soprattutto sulle battaglie da condurre oggi e nel futuro per la tutela dei diritti delle persone non in grado di difendersi da sole (anziani malati cronici non autosufficienti; malati di Alzheimer e altre demenze; soggetti con handicap intellettivo; minori privi di adeguato sostegno familiare). «Le Leggi ci sono - ha dichiarato - ma le Istituzioni spesso **non le applicano**. Il fatto grave è che molte delle più importanti associazioni, che hanno nei loro scopi dichiarati la tutela delle persone deboli, non chiedono il rispetto delle normative vigenti e non informano le persone deboli sui loro diritti. Tutti, invece, hanno diritto alle cure sanitarie, senza alcuna esclusione».

Di fronte dunque a un pubblico davvero numeroso e partecipe - costituito da persone con disabilità, familiari, presidenti e rappresentanti di associazioni di malattia e di volontariato sociale e sanitario di Chivasso e non solo -, Santanera ha spiegato come opporsi alle dimissioni di anziani cronici non autosufficienti e di pazienti psichiatrici, e anche i modi per contestare con successo la contribuzione economica richiesta illegalmente ai parenti degli assistiti o quelli per ottenere il ricovero in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), con la quota sanitaria a carico dell'ASL.

Dal canto suo, **Renato Dutto**, presidente della UILDM di Chivasso, ha proposto alle associazioni presenti al seminario di «istituire un punto informativo locale, per la richiesta dei diritti esigibili da parte di anziani e persone con disabilità», mettendo a disposizione la sede della Sezione. Dutto ha annunciato inoltre l'adesione della UILDM chivassese alla petizione popolare promossa dalla Fondazione Promozione Sociale, per il finanziamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) alle persone non autosufficienti. ■

R.R.



Una **vita** **sopra** le righe

La lettura ci serve **soprattutto per vivere**: leggere con attenzione ci rende **più liberi**, nutre lo spirito, perfeziona **l'essere umano** che siamo e ci rende anche molto più forti davanti a pregiudizi e **condizionamenti**

A parte ciò che leggo abitualmente per il mio piacere (quotidiani, riviste, ecc.), non trascuro quella che considero la mia vera passione: la **lettura dei libri**. E poiché mi interessano gli stimoli, le curiosità e le scoperte che mi procurano, è proprio questo il tema che vorrei trattare questa volta.

A quanto risulta da recenti ricerche dell'ISTAT, noi italiani leggiamo in media circa mezz'ora al giorno; leggere, infatti, è attualmente una delle attività di svago meno popolari, perché non soddisfa nessuno di quei bisogni che la società odierna ritiene primari: non fa guadagnare soldi, non fa diventare importanti e non fa nemmeno dimagrire! La gran parte delle persone non ha tempo (e spesso neppure voglia) di fermarsi un'ora sul divano a scoprire mondi lontani.

Secondo le statistiche, il *girone* dei lettori resta circoscritto all'interno della scuola, ma allo stesso tempo è opinione comune che gli studenti non amino leggere: e chi potrebbe biasimarli quando la loro esperienza di lettura quotidiana è legata allo studio o ai compiti? Nessun liceale è contento di dover leggere uno di quei "libroni", generalmente lunghissimi e difficili, in cui ci si imbatte a scuola, scritti con un linguaggio diverso da quello attuale e dai temi superati e poco interessanti.

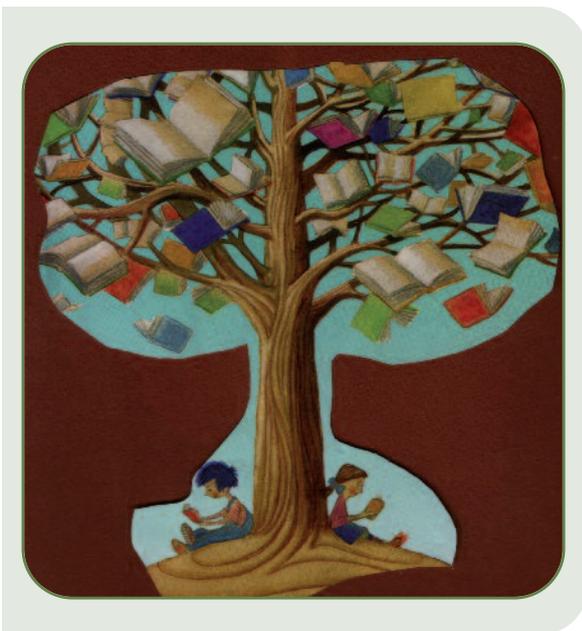
I libri funzionano quando sono scritti **in modo**

innovativo, trattano tematiche interessanti e riescono a catturare il lettore; purtroppo il mondo della scuola si occupa spesso con sufficienza e pregiudizio di tutto ciò che non ha almeno un secolo di vita alle spalle!

Leggendo si impara ad avere una maggiore proprietà di linguaggio e ad esprimersi meglio: in tal senso, l'Italia sta perdendo competitività nelle severe sfide del mondo globalizzato, proprio quando studi economici attendibili attestano che indici di lettura e sviluppo economico vanno di pari passo.

Nella società contemporanea, dove l'informazione e la comunicazione rivestono un ruolo strategico, è necessario un costante *upgrade*, ovvero un aggiornamento delle proprie conoscenze, per stare alla pari con l'evoluzione inarrestabile della scienza e della tecnica, che modifica quotidianamente le nostre esistenze e le nostre abitudini; leggere e aggiornarsi diventano quasi **necessità vitali**, dettate dall'istinto di sopravvivenza.

I cambiamenti della nostra società, poi, non sono soltanto di carattere tecnico-scientifico, ma spesso anche di carattere **organizzativo ed educativo**: i flussi migratori, i cambiamenti lega- →



ti ai ruoli sessuali, la trasformazione dell'economia - passata dall'egemonia della fabbrica a quella dei servizi -, richiedono ai cittadini nuove competenze di carattere culturale e relazionale.

Per avere successo nel lavoro, non servono soltanto conoscenze tecniche, ma anche competenze legate alla sfera psicologica: motivazione, autostima, capacità di lavorare in gruppo nel rispetto degli altri, trasmettendo le proprie conoscenze e il proprio entusiasmo, insomma, **competere, ma anche saper collaborare**. Tali qualità vanno coltivate e sviluppate attraverso una formazione personale basata sulla lettura di molti libri e, in parallelo, sullo sfruttamento delle nuove tecnologie multimediali.

In Italia, purtroppo, prevalgono le "caste" e spesso a far carriera sono i "figli di papà", i raccomandati, i "clienti della politica" e a poco serve aumentare il numero di diplomati e laureati, se il rischio è quello di diventare un popolo di dottori, ma non di lettori, col risultato che il "pezzo di carta" certifica sempre meno la reale competenza. Senza nulla togliere alla grande importanza avuta in Italia dalla scolarizzazione di massa e alla buona mobilità sociale che essa ha favorito, assistiamo da qualche decennio al fenomeno dei cosiddetti **"analfabeti culturali"**, persone con un elevato titolo di studio che, dopo il conseguimento della laurea, non hanno mai più aperto un libro.

La lettura ci serve soprattutto per vivere: leggere con attenzione e passione ci rende **più liberi**,

nutre lo spirito, perfeziona l'essere umano che siamo, ci consola nei momenti di sconforto, ci libera dalla solitudine, ci rende più coscienti e consapevoli, più creativi, meno soggetti a pregiudizi e condizionamenti. Facendoci muovere nel tempo e nello spazio, la lettura arricchisce le nostre esistenze.

E la lettura è anche un piacere, fisico e mentale: saper godere di una bella frase e della perfetta eloquenza di uno scrittore è un piacere intellettuale e sensuale. Altrettanto piacevole è "dialogare" con l'opera dell'autore, interrogandola senza fretta sulle questioni che ci stanno più a cuore.

Leggere ha sempre provocato nella nostra mente una molteplicità di domande, un rapporto molto complesso tra la logica e la fantasia, forse perché la nostra mente registra, comprende e si immedesima con questo "teatro" che sfila davanti ai nostri occhi, evocato dai segni dell'alfabeto stampati sulle pagine e vi associa ricordi, nozioni, sentimenti e giudizi morali.

Siamo presenti in ogni momento di quelle letture, ma allo stesso tempo ci identifichiamo nelle immagini, nei concetti, nei personaggi, fino a scordarci di noi stessi. Ci confondiamo con le cose, dismettendo la nostra presenza, ma al tempo stesso ce ne riappropriamo **più arricchiti e più innamorati della vita**.

Questo per me è il mistero che per fortuna non ha spiegazione e neppure la chiede. Fa parte della mia vita, tenendo acceso il mio desiderio di continuare a leggere... e spero anche il vostro! ■

UN MERITATO RICONOSCIMENTO

Eventi, pubblicazioni, articoli, interviste, recensioni, segnalazioni di libri e di film, per non parlare del *Repertorio VRD (Virtual Reference Desk)*, che raggruppa le varie risorse fruibili in internet (in lingua italiana) di e su donne con disabilità: da tempo riteniamo il lavoro del **Gruppo Donne UILDM (www.uildm.org/gruppodonne)** una delle esperienze più vive e interessanti, nel nostro Paese, in ambito di documentazione riguardante la disabilità. E ora questo grande impegno ha ottenuto recentemente anche un prezioso riconoscimento.

Si tratta del **Premio Decima Musa 2011**, ricevuto a **Caravaggio** (Bergamo), da parte dell'Associazione Culturale Europea-Compagnia Teatrale **Decima Musa Caravaggio**, «per il valore di un'attività finalizzata al raggiungimento delle pari opportunità, che sottolinea e affronta il problema specifico e la situazione delle donne disabili» e «per l'impegno con il quale un gruppo di Donne svolge un lavoro utile non solo alle donne disabili, ma all'intera società». Complimenti, davvero! ■

S.B.

Guardare al futuro

a cura di Stefano Borgato

Il futuro del welfare

«**N**on è più sostenibile una prospettiva che veda nel welfare un “mero costo”, un “freno alla crescita economica”. Per questo invitiamo gli attori politici, economici e sociali a ragionare insieme su un **nuovo patto per il sociale**, una nuova idea di responsabilità collettiva, che tenga insieme libertà e uguaglianza, sviluppo economico, sviluppo sociale e giustizia redistributiva».

Lanciando questo significativo appello, quasi tutte le più importanti organizzazioni italiane impegnate nel sociale - tra cui anche la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), che annovera la UILDM tra i propri soci fondatori - hanno promosso a Roma, all'inizio di marzo, la conferenza nazionale *Cresce il welfare, cresce l'Italia. Analisi e proposte per il welfare del XXI secolo*, importante momento di riflessione e dibattito, che ha posto le basi per ragionare a fondo - e concretamente - sul futuro del sistema italiano di protezione sociale.

L'Italia e l'Europa

Sempre la **FISH**, poi, ha collaborato al progetto di ricerca **PRIN** (Programmi di Ricerca di Rilevante Interessante Nazionale), denominato *L'apporto della società civile italiana alla costruzione dell'Europa*.

L'iniziativa, cofinanziata dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e coordinata a livello nazionale da **Vincenzo Cesareo**

dell'Università Cattolica di **Milano**, ha coinvolto anche gli Atenei di **Siena, Bari, Salerno e Roma**, allo scopo - tramite uno specifico questionario - di indagare le forme, le tendenze e gli orientamenti del processo di europeizzazione della società civile italiana, tema che in tempo di Strategie Europee come quella sulla *Disabilità 2010-2020*, non può non suscitare interesse da parte delle organizzazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie.

Il libro dei 50 anni

In fine, ricordiamo ancora lo splendido **foto-libro** intitolato *I Cinquant'anni della UILDM*, del quale ci siamo già ampiamente occupati lo scorso anno, voluto dalla Direzione Nazionale UILDM, in occasione dei cinquant'anni dalla fondazione dell'Associazione.

Per ordinare l'opera - irrinunciabile per tutti coloro che in questi anni hanno sostenuto le tante battaglie della UILDM e della quale riproponiamo qui la copertina - prendere contatto con: **Crizia Narduzzo, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM (tel. 049/8021001, UILDMComunicazione@uildm.it)**. ■



la cura di
Paola Cominetta
Stefano Borgato
da un'idea di
Franco Bomarazzi

50 UNIONE ITALIANA LOTTA DISTROFIA MUSCOLARE

Opera irrinunciabile

La copertina del libro

I Cinquant'anni della UILDM