

Cari Amici, cari Delegati, vi saluto caramente con la gioia che abbiamo nel condividere ancora una volta questi bellissimi giorni. Siamo giunti alla XLIX edizione delle Manifestazioni Nazionali UILDM, un evento che ci aiuta a farci sentire sempre più uniti e determinati. Un ringraziamento e un saluto, ancora una volta, agli amici delle Sezioni del Friuli Venezia Giulia e un particolare ringraziamento a tutte quelle Sezioni che ci hanno garantito il proprio sostegno nella fase di realizzazione dei lavori assembleari.

Da sempre ci pensiamo a buon diritto come un tratto essenziale della comunità nella quale viviamo e questa partecipazione, che viviamo ogni giorno nelle attività delle nostre Sezioni, è una premessa fondamentale per il cambiamento. Partecipare per cambiare, per cercare insieme una vita migliore per tutti noi, e cercare di rendere solido il sistema di eguaglianza reale e sostanziale. Il raggiungimento dell'uguaglianza reale è un obiettivo difficile, profondo, ma possibile. La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ci indica la rotta e se noi siamo ancora qui, dopo tanti anni, è proprio perché questi ideali soffiano impetuosi sulla nostra vela, e col vento in poppa manterremo l'andatura con mano salda.

Abbiamo tanti compagni di navigazione che con noi reggono e condividono il timone, che possono con noi sviluppare tutte le azioni in difesa dei diritti fondamentali, soprattutto alla salute e all'assistenza. Lo facciamo mettendo in campo tutte le nostre competenze e idee, cercando di sviluppare progetti e proposte, con il sostegno di altre associazioni su iniziative già avviate o da intraprendere. Ecco quindi che sono ben consolidate le importanti partnership con AISLA, ASAMSI e Famiglie SMA, ma anche con Federazioni importanti a livello nazionale come la FISH, la FIAN, DPI Italia, il Forum Italiano sulla Disabilità, e a livello europeo, l'EAMDA. Permettetemi di ringraziare l'AFM per la loro presenza in queste giornate. Dobbiamo continuare su questa strada e rafforzare le attività della UILDM nel campo della comunicazione e dell'informazione. Continuiamo così a lavorare instancabilmente in questo senso grazie al Numero Verde Stella, alla nostra rivista DM e al Centro per la Documentazione Legislativa, con il nostro servizio d'informazione HandyLex.

Nell'attività di informazione e comunicazione è importante essere pronti al confronto e al dibattito, dobbiamo farlo con semplicità ed impegno civile. La semplicità è innanzitutto una virtù morale, che dobbiamo mantenere per essere credibili ed affidabili. Trasparenza dello sguardo, sincerità del parlare, rettitudine del comportamento, fiducia negli altri. Con queste qualità che abbiamo e che riponiamo nelle cose che facciamo possiamo farci avanti e coltivare come dei buoni contadini, attenti e pazienti, i valori dell'inclusione sociale, della solidarietà, per crescere le future generazioni in un clima di eguaglianza.

Oggi notiamo con rammarico che mancano nei nostri rappresentanti politici i tratti fondamentali della buona amministrazione, generando in tutti noi un clima pesante e di sfiducia, che oltre a rallentare la crescita economica dell'Italia, rischia di paralizzare l'impegno civile di tutti noi.

Una delle ricchezze del nostro Paese è, oggi, la disponibilità dei cittadini ad animare attività di solidarietà, volontariato e partecipazione comunitaria; se manca questo, autorizziamo la politica ad essere autoreferenziale e di conseguenza incapace di assumersi impegni concreti e reali. Come è sotto gli occhi di tutti, spesso ci sono mesi e mesi di dibattiti e discussioni parlamentari, per non arrivare mai a decisioni di una qualche utilità per la Società Civile.

E' un rammarico, poiché l'Italia è una Nazione vitale, tra i primi posti nel mondo in molteplici settori dell'economia, dello sport e della vita civile; inoltre non mancano certo nella nostra Storia esempi di creatività, inventiva, di eroismo e solidarietà, che rendono la nostra matrice culturale unica e invidiata in tutto il mondo. Si sente dire spesso che "non ci sono risorse" oppure che ci sono "altre priorità", ma queste sono le solite affermazioni stantie che nascondono una cronica e strisciante incapacità del nostro Paese di saper programmare interventi di lungo periodo, e l'aver dimenticato improvvisamente il significato dell'accoglienza e dell'assistenza.

Basterebbe ricordare solo per un attimo le famiglie del nostro dopoguerra che hanno saputo ricostruire l'Italia con tanto coraggio e solidarietà. Non sappiamo più "accogliere", perché le leggi che abbiamo sono sempre più preoccupate a limitare l'inevitabile. E' chiaro che la ricchezza di un Paese aumenta anche grazie al nuovo che arriva, alimentando così la domanda di consumo interna e, ovviamente, ma questo è solo un inciso, proporzionalmente alla capacità di chi governa di saper dividere le risorse di tutti con tutti ed in maniera equa e proporzionata. Come si può aver ridotto l'Italia ad un Paese così triste, incapace di assistere ed accogliere? Il mondo del Terzo Settore, le centinaia di migliaia di volontari che ogni giorno regalano alle persone bisognose del loro tempo ci dimostrano che in questa nostra Italia non tutto è perduto e che ci sono ancora degli ideali da percorrere.

Una società che pone barriere a questi diritti non è più in grado di accogliere e di assistere, è uno Stato in declino, moralmente immobile, senza sogni né desideri. Invece noi, abbiamo ancora desideri. Il 2011 è stato l'Anno Mondiale del Volontariato, ma nessuno sembra se ne sia accorto; la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, peraltro ratificata anche dall'Italia e che all'art. 4 disciplina l'obbligo per gli Stati aderenti di garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, sembra essere perennemente sullo sfondo.

Convenzione che, tra l'altro, obbliga gli Stati membri ad adottare tutte le misure legislative e amministrative adeguate e, contestualmente, a modificare o abrogare qualsiasi legge, regolamento o prassi che stabilisca una discriminazione nei confronti delle persone con disabilità.

In questo periodo è difficile anche ragionare sul diritto allo studio, un settore, quello dell'educazione, così importante per la crescita delle nostre generazioni future. Anche qui ci è necessario ripensare gli interventi di solidarietà, perché solo con una politica di integrazione e di collaborazione è possibile trovare delle soluzioni accettabili. E' un fatto oggettivo che manchino dati aggiornati sul numero dei ragazzi con disabilità presenti nelle scuole italiane: quanti siano e

dove siano, quanti siano effettivamente gli insegnanti di sostegno, come siano composte le classi, il numero di alunni per classe e il numero di disabili per classe.

Eppure il costante monitoraggio sulla qualità dell'inclusione scolastica è un obbligo previsto per legge e confermato dalla Convenzione ONU ratificata anche in Italia. Un obbligo di chiarezza e trasparenza. E nel frattempo veniva approvata una Manovra 2011-2014 dai devastanti effetti per le persone con disabilità e le Federazioni di tutela delle persone con disabilità (FISH, LEDHA) si stanno ribellando, giustamente, a questo modo di fare, che sembra tutto condensato sulla questione economica e sul risparmio di spesa.

L'inclusione vera e propria deve ripartire da una più compiuta riforma delle normative scolastiche, definendo una volta per tutte le competenze di ciascun ente. La carenza di assistenza in ambito assistenziale ed educativo non permette agli alunni con disabilità di emanciparsi e divenire quindi dei cittadini autonomi ed in grado di sostenere il proprio progetto di vita. La deriva è che i ragazzi rimarranno in carico all'assistenza sociale per tutto il resto della loro vita.

Allo stesso modo, per un lavoro più dignitoso ritengo sia necessario rinforzare l'apparato complessivo della Legge 68/99 (Diritto del lavoro delle persone con disabilità), per risolvere il problema delle lunghe liste di collocamento obbligatorio che riguardano in particolare proprio le categorie protette, e porre nella propria agenda di lavoro, come priorità del Pubblico, l'assunzione di vero impegno da parte del sistema aziendale italiano - ed anche degli Enti Pubblici - al rispetto delle quote di disabili da assumere. Questo deve essere fatto senza intenti esclusivamente sanzionatori e vessatori verso le imprese. La politica deve mettere nelle giuste condizioni tutti i soggetti coinvolti ad attuare piani programmati di inserimento lavorativo che sappiano proporre contesti favorevoli all'interno delle aziende e di sviluppo personale per la persona inserita.

Nell'ottica di una più ampia sussidiarietà, vedo la necessità anche di una delega ad enti di formazione gestiti da soggetti no profit di alcune funzioni relative all'assegnazione di doti lavoro derivanti dai fondi regionali alimentati dalle sanzioni alle aziende inadempienti con conseguente risparmio di spesa pubblica, snellimento di procedure, gestione di rete e condivisa delle risorse ed informare, sensibilizzare adeguatamente, sensibilizzare il mondo delle imprese, accompagnandole anche con sgravi fiscali, strutturando percorsi comuni per il reperimento di risorse, e costruendo con esso relazioni territoriali stabili, fiduciarie, collaborative.

E' necessario modernizzare e snellire le procedure di accertamento dell'invalidità, con uno studio accurato dello standard internazionale ICF (International Classification of Function, Disability and Health). Una valutazione, questa, che sottolinea giustamente l'importanza di valutare l'influenza dell'ambiente sulla vita degli individui: la società, la famiglia, il contesto lavorativo possono influenzare lo stato di salute, diminuire le nostre capacità di svolgere mansioni che ci vengono richieste e porci in una situazione di difficoltà. Questo consente un migliore e più efficiente report di analisi immediato della situazione di vita e dei bisogni delle persone con disabilità, della quantità di servizi ricevuti e delle eventuali principali criticità, con il coinvolgimento operativo dei medici di base che potranno agire direttamente aggiornando la carta regionale elettronica e

consentirebbe lo snellimento delle procedure di accertamento e l'eliminazione di visite ripetute negli uffici di competenza.

E' importante lavorare insieme per strutturare delle azioni di assistenza personale più solidale e fraterna, aumentando l'indennità di accompagnamento, e favorire così l'autodeterminazione delle persone con disabilità rispetto ai loro bisogni. E' importante facilitare l'accesso alle strutture sanitarie proponendo convenzioni tra Regioni, per agevolare la scelta libera ed autonoma del paziente e riformare i Livelli Essenziali di Assistenza (LIVEAS), tenuto conto della gravità della patologia e del reddito; inoltre, rilanciare l'assistenza personale autogestita grazie a programmi regionali di intervento, in confronto col Parlamento Europeo, anche alla luce del Piano di Azione in favore della Disabilità 2010-2020.

Il nostro impegno nell'ambito della cura e dell'assistenza è sempre molto vigile, la realizzazione di nuovi Centri Clinici rimane sempre un priorità, per noi. In Italia le persone con disabilità rappresentano circa il 5% del totale degli abitanti, ma hanno una scarsa rappresentanza di fronte alla politica, cioè il luogo dove si prendono le decisioni per stabilire ed erogare i finanziamenti. Dobbiamo vigilare affinché le persone con disabilità siano sempre tutelate e protette, come è giusto che sia.

Ritengo sia fondamentale ragionare sul rapporto paziente-medico. Certamente dobbiamo essere grati ai medici, perché la loro competenza ci ha sostenuto e ci sostiene nelle attività di cura, e perché favoriscono, ogni giorno, una conoscenza più chiara e dettagliata delle nostre patologie. Nondimeno, troppo spesso la persona con disabilità viene inserita in un quadro clinico molto distante dalle reali condizioni di vita del paziente, in un Sistema Sanitario che tende ad omologare e standardizzare. Quante volte è stato fondamentale sottolineare che non tutti i malati di Distrofia sono uguali, che la rete di sostegno può cambiare molte cose, insomma, che ogni persona è un mondo? Mi sento di poter azzardare un pensiero, quello di fare in modo che nella presa in carico del paziente lo sguardo possa anche essere rivolto alle nostre aspettative di felicità. Non sempre è facile, ce ne rendiamo conto, soprattutto quando, da scienziato, il medico porta nella nostra vita la realtà dei fatti, l'inesorabilità dei geni, il tutto accompagnato da un realismo che bene si accompagna alla cura sensata ed efficace. Ma in più, dentro il patto dell'alleanza terapeutica, lo sguardo del medico dovrebbe prima incontrare il malato, solo dopo la malattia.

La malattia non può sostituirsi allegramente alla persona, perché si iscrive in quel corpo lì, quell'essere determinato, specifico, e ogni persona reagisce diversamente a quella malattia precisata. E' un discorso alla qualità della vita di quel paziente e non solo sulla quantità di vita da risanare e ripristinare con terapie adatte. C'è sempre uno scarto, uno iato tra le prescrizioni del medico e la vita reale, l'alleanza terapeutica può raggiungere l'obiettivo, che è la cura, anche con strade personalizzate, magari più lunghe e complesse, ma alla fine senza dubbio più efficaci.

La Commissione Medico Scientifica UILDM è al nostro fianco per informare ed assistere, per perfezionare questo rapporto e rafforzare il patto terapeutico. La fiducia si può recuperare, prendiamo ad esempio gli italiani, che hanno dato anche quest'anno fiducia a Telethon, nonostante la situazione difficile del Paese. Lavoreremo per ripagare questa fiducia e per ripagare

le grandi aspettative di tutti. La ricerca deve continuare, deve camminare, non correre, ma con passo sostenuto e certo. Con una bella metafora “Camminiamo a fianco della ricerca”, anche attraverso le maratone “Walk of life”, coinvolgendo sempre più persone.

La partecipazione si è vista anche con l’ottava Giornata Nazionale UILDM, che ha ribadito il successo degli altri anni. Il tema dedicato, *Sport e Disabilità*, è stato un successo importante ed in grado di lanciare un potente messaggio di solidarietà. Sul campo da gioco, in palestra, in gara la disabilità non conta niente, meno di zero! Il messaggio è semplice, comprensibile e di grande impatto. Vorrei ringraziare i nostri collaboratori e soprattutto il nostro Direttore Operativo, Cira Solimene, per aver progettato questa importante azione.

Dobbiamo ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a questo evento, come il Comitato Italiano Paralimpico, la Federazione Italiana Wheelchair Hockey, Telethon, AVIS; ed inoltre le reti Rai e Medisaset, che mai come quest’anno ci hanno sostenuto continuamente. Ancora, come ho già avuto modo di sottolineare, un grazie di cuore ai preziosissimi volontari, poiché senza il loro sostegno tutto questo non sarebbe stato possibile.

Cari Amici, non dobbiamo avere paura del cambiamento, percorriamolo con energia; tanto più che se ci guardiamo troppo indietro, non possiamo vedere ciò che la vita sta preparando per noi; apriamo quindi i nostri orizzonti ad ogni possibilità.

Facciamolo con l’amore e la semplicità che accompagnano da sempre i nostri gesti quotidiani, come genitori che accudiscono i propri figli, con una luce vivida sul volto che è preludio di luminoso avvenire.

Alberto Fontana

Presidente Nazionale UILDM