

Anche la UILDM in **piazza**

a cura di Crizia Narduzzo

Sono mesi di dure proteste, da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che assistono a un vero e proprio «scempio» dello Stato Sociale. E anche la UILDM si è mobilitata in varie città d'Italia

La difesa della **dignità** e la **piena inclusione** nella società delle persone con disabilità - in modo tale che esse possano godere di pari opportunità, realizzarsi come Cittadini e dare il proprio contributo alla crescita del Paese - sono sempre state tra gli obiettivi fondamentali della UILDM, ormai da oltre cinquant'anni. Pertanto, in varie occasioni, nei mesi scorsi, rappresentanti nazionali e locali dell'Associazione avevano richiamato politici e tecnici alla **ragionevolezza** affinché, occupandosi della complessa situazione economico-finanziaria e socio-politica del nostro Paese, tenessero nella dovuta considerazione e avessero il massimo rispetto per i **diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie**, ma più in generale di tutte le fasce maggiormente esposte a rischio di povertà.

Facendo dunque seguito a questi avvertimenti e sollecitazioni - rimasti sostanzialmente inascoltati - e in piena continuità con la storia e il costante impegno della UILDM, anch'essa ha deciso di aderire alla mobilitazione indetta dalla rete *Cresce il welfare, cresce l'Italia* il **31 ottobre** scorso.

«I continui tagli subiti dalle politiche sociali negli ultimi anni - ha dichiarato in tale occasione il presidente **Alberto Fontana** - uniti ai tagli nei trasferimenti alle Regioni e agli Enti Locali,

porteranno a un'inevitabile riduzione della **qualità** e della **quantità** dei servizi rivolti ai Cittadini. Ritengo, dunque, che si stia aprendo uno scenario inaccettabile di mancanza di rispetto dei diritti umani e della dignità, che può preludere solo a un ulteriore, progressivo impoverimento di tutti quei Cittadini che già oggi rappresentano la parte più vulnerabile del nostro Paese. È per tutti loro, per tutti noi, che il 31 ottobre siamo scesi in piazza in **diverse città d'Italia**, non solo a Roma, per dare il nostro contributo alla grande mobilitazione promossa dalla rete *Cresce il welfare, cresce l'Italia*, affinché si arrivi a porre fine, una volta per tutte, al vero e proprio "scempio" che si sta facendo del nostro **sistema di welfare** e si torni a ragionare e a confrontarsi, in tutte le sedi possibili, per ricostruire una solida rete di protezione e per cercare di dare un futuro diverso al Paese, un futuro nel quale la nostra Associazione crede molto».

«In piazza - ha aggiunto Fontana -, insieme a esponenti di molte altre organizzazioni, abbiamo spiegato come si stia distruggendo la



Pietro Barbieri

Il presidente della FISH, durante la manifestazione del 31 ottobre a Roma

nostra Società e contemporaneamente **spegnendo il futuro** di milioni di persone con disabilità. È stato un momento importante, che sono certo abbia lasciato il segno, in cui ci siamo assunti la responsabilità di ricordare a tutti il nome e il cognome di chi oggi sta decidendo contro un'intera comunità di Cittadini, che certamente non ha mai avuto privilegi, quanto piuttosto semplicemente un **indennizzo all'indifferenza**».

In Piazza Montecitorio a Roma, dunque, il 31 ottobre c'erano i rappresentanti di quaranta associazioni promotrici della manifestazione e di oltre cento organizzazioni che hanno aderito alla stessa. «Un dispiegamento mai visto - hanno commentato dalla Rete *Cresce il welfare, cresce l'Italia* - compatto e concorde nel chiedere il rilancio delle **politiche sociali** e il **rifinanziamento dei relativi Fondi**. Una nostra delegazione ha incontrato i Gruppi Parlamentari, evidenziando le istanze espresse dalla mobilitazione. In particolare, appunto, è stato richiesto con forza di confermare il rifinanziamento dei Fondi Sociali, già approvato dalla Commissione Affari Sociali della Camera. Il timore maggiore,

però, è che nelle pieghe dell'imminente approvazione della Legge di Stabilità, le risorse necessarie a questa operazione vengano destinate ad altri usi. Se da un lato, quindi, i Gruppi Parlamentari hanno confermato questi timori, dall'altro hanno formulato una serie di rassicurazioni. Con uguale decisione, poi, è stato chiesto un intervento emendativo sulla **riduzione del 10%** delle convenzioni e dei contratti che riguardano prestazioni e servizi sanitari stipulati dalle ASL. Anche a questo proposito, i Gruppi Parlamentari hanno espresso adesione, rammentando tuttavia il vincolo dei "saldi invariati" fissato dal Governo e dicendosi disponibili a proporre in Aula atti di indirizzo che consentano di rendere meno grave e più flessibile l'impatto di tale provvedimento. Un'ulteriore misura, infine, sulla quale è stata attirata l'attenzione è l'innalzamento dell'IVA (**dal 4% al 10%**) sui servizi sociosanitari ed educativi erogati dalle Cooperative Sociali. Il danno, in questo caso, si rifletterebbe sulle persone, sulle famiglie e sugli stessi Enti Locali, oltre a causare problemi di notevole rilievo al mondo stesso delle Cooperative Sociali. Anche su tale aspetto si è incontrata l'attenzione dei Gruppi Parlamentari, con intenti emendativi». ■

UNA PROTESTA ESTREMA

Ad aderire con convinzione alla mobilitazione del 31 ottobre, di cui si parla in queste pagine, c'era anche la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), della quale la UILDM è tra i Soci fondatori, che in questi mesi ha manifestato la propria solidarietà anche alla parallela "battaglia estrema" condotta dalle persone del **Comitato 16 Novembre** (Associazione Malati SLA e Malattie Altamente Invalidanti), passata per uno sciopero della fame e per successive azioni eclatanti, tuttora in corso, che ha avuto ampia - ma spesso confusa - visibilità da parte di vari organi d'informazione.

«Il fisico di queste persone - aveva scritto a tal proposito il 12 novembre **Carlo Giacobini**, nel portale "Superando.it", di cui è direttore editoriale - è profondamente debilitato e negarsi il cibo, in questi casi, comporta danni (non reversibili) molto più velocemente che in qualsiasi altra persona in salute. Il rischio che ci scappi il morto è drammaticamente elevato». «Ma c'è da scommetterci - aveva aggiunto con durezza - che le risposte saranno ipocrite e insufficienti, perché sia le loro richieste che quelle delle associazioni serie, non vengono **nemmeno ascoltate** e spesso le si banalizza, con frasi del tipo "Soldi per la SLA!", a dispetto della chiarezza di chi le proferisce. E sì che l'appello del Comitato 16 Novembre non lasciava dubbi: si rifinanzi il **Fondo per la Non Autosufficienza** e si avviino politiche e servizi adeguati per migliaia di persone, che questa bella Italia lascia in stato di abbandono, destruendo anche le loro famiglie». ■ **S.B.**

L'importanza della condivisione

di **Cira Solimene**
Direttore operativo della UILDM

Un'indimenticabile esperienza umana e la volontà di collaborare sempre più: cinque associazioni europee di malati neuromuscolari, tra cui la UILDM, si sono incontrate, in estate, nella Valle della Loira

L'interesse della UILDM per la situazione dei malati neuromuscolari oltre i confini nazionali e l'esigenza di un confronto e di uno scambio di esperienze a livello europeo sono testimoniati innanzitutto dal fatto che già nel **1974** la stessa UILDM è stata tra i soci fondatori dell'**EAMDA**, l'Alleanza Europea delle Associazioni di Malati Neuromuscolari. Solo da qualche anno, però, l'Associazione ha cominciato a investire più concretamente nel consolidare il proprio ruolo attivo all'interno dell'accesso dibattito sulle **politiche sanitarie e sociali** nei diversi Stati dell'Unione Europea, non solo rispetto alle persone con malattie neuromuscolari, ma guardando in generale alla tutela dei diritti di tutte le persone con disabilità.

L'impegno profuso si è tradotto in azioni concrete quali l'organizzazione a **Milano**, nel 2010, del 40° Meeting Annuale dell'EAMDA, la presenza al successivo Meeting di **Praga** nel 2011, quella a **Bruxelles** per due edizioni consecutive della Giornata Europea dei Diritti dei Malati (2010-2011) e, di recente, la partecipazione al Progetto *Benvenuti in Touraine*, realizzatosi nello scorso mese di agosto.

L'invito era arrivato in febbraio da parte della

Delegazione dell'Indre-et-Loire dell'**AFM**, l'Associazione Francese contro le Miopatie, da sempre leader nel panorama europeo delle associazioni di malati neuromuscolari, che nel **1987** ebbe anche il merito di importare il Telethon dagli Stati Uniti.

Obiettivi dell'iniziativa erano innanzitutto fare scoprire alle persone con disabilità una regione francese prestigiosa come il Touraine, nella Valle della Loira; offrir loro un momento di relax dalla "dipendenza quotidiana", rendendo disponibile ogni soluzione possibile di autonomia in condizioni adattate di massima sicurezza; condividere esperienze di vita tra Cittadini europei con malattie neuromuscolari; consentire il confronto tra i sistemi sanitari e sociali dei Paesi partecipanti; informare infine le associazioni invitate sulle azioni dell'AFM e del Téléthon francese.

Grazie al contributo economico dell'Unione Europea, della Région Centre, del Dipartimento di Indre-et-Loire e della città di Tours, sono stati garantiti, per una settimana, l'alloggio, i trasporti, le visite guidate e la ristorazione in pensione completa, con una quota minima di iscrizione di 350 euro a persona, che la Direzione UILDM si era dichiarata ben disposta a sostenere, per incentivare la partecipazione dei Soci interessati, cui restava quindi solo l'onere delle spese di viaggio.

Oltre alla UILDM, sono state invitate le associazioni di malati neuromuscolari della **Germania** (DGM), della **Spagna** (ASEM) e dell'**Inghilterra** (MDC).

Si trattava a quel punto di individuare tra i Soci UILDM almeno quattro persone, con relativi accompagnatori, disposte ad andare in Francia nella prima o nella seconda settimana di agosto.

Considerate le inevitabili e oggettive difficoltà di viaggio per chi si muove in carrozzina, e il periodo estivo, che per tutti è un momento di organizzazione di ferie e vacanze, in un primo momento ritenni assai complicato trovare dei "candidati" e invece non fu così. Anzi, il nume-

ro delle richieste da parte delle Sezioni fu da subito superiore a quello dei posti disponibili, per cui si dovette attuare una "selezione", in base sia a criteri "quantitativi" (non più di una richiesta a Sezione), ma anche "preferenziali" (conoscenza della lingua inglese o francese ed esperienze di associazionismo attivo).

Camillo Gelsumini, presidente della UILDM di Pescara, **Massimo Lacorte** della Sezione di Martina Franca-Brindisi, **Vito Ballatore** di Mazara del Vallo e **Valentina Boscolo** di Chioggia: questi i Soci che dal 4 all'11 agosto (i primi due) e dall'11 al 18 agosto (gli altri due) hanno potuto non solo visitare luoghi considerati tra i più belli al mondo, ma soprattutto condividere esperienze e vissuti legati alla malattia, con persone provenienti da altri Paesi, affette da medesime o simili patologie, ma che - per dirla in termini di Convenzione ONU - vivono sicuramente **condizioni e livelli diversi di disabilità**, a seconda del maggiore o minore impegno/investimento da parte delle Istituzioni, nel superamento degli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di poter godere a pieno dei loro diritti, sia in termini di assistenza e cura, sia per quanto concerne l'autonomia, la mobilità, la vita indipendente e l'inserimento lavorativo.

Oltre agli aspetti turistici - culminati in visite ad alcuni dei più prestigiosi castelli sulla Loira - il progetto prevedeva infatti, per ogni settimana, **due mattinate di lavoro** su specifici temi legati in particolare al problema dei trasporti, alle implicazioni dovute all'aspettativa di vita più lunga per le persone affette da malattie neuromuscolari e alle attività di supporto per i *caregiver*. Il tutto sempre allo scopo di mettere a confronto le politiche sulla disabilità nei Paesi coinvolti.

Ogni giorno, inoltre, era prevista la presentazione di un'associazione. Alla UILDM è toccato il 9 agosto, quando chi scrive - su invito del responsabile del progetto, **Patrick Bernuchon**, presidente dell'AFM Indre-et-Loire - è intervenuta con una relazione in inglese sul tema



I 50 anni della UILDM
Cira Solimene e Camillo Gelsumini
donano a Patrick Bernuchon
il libro realizzato nel 2011

UILDM: Ricerca, Informazione, Assistenza, Integrazione Sociale... Diritti, non bisogni!, illustrando l'impegno e la costante crescita della nostra Associazione, nei suoi primi cinquant'anni di storia.

La prima considerazione emersa dal confronto tra i cinque Paesi è stata che in Italia - ma anche in Spagna - il dibattito riguarda soprattutto l'**assistenza**, mentre nelle altre nazioni prevale un approccio mirato più all'**integrazione sociale** e alla **promozione di diritti** in generale.

È emerso inoltre un dato ben noto, soprattutto guardando al nostro Paese, ovvero che nonostante la presenza di leggi all'avanguardia, queste sono troppo spesso disattese a causa delle politiche di contenimento dei costi, con un conseguente aumento del senso di abbandono e di solitudine delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Gran parte dell'intervento pubblico in loro favore, infatti, è rappresentato da misure di sostegno economico, ma anche qui l'Italia **spende poco** rispetto agli altri. →

Analoga la situazione per l'**assistenza domiciliare**: un supporto quasi inesistente, che accentua il carico dei familiari i quali devono provvedere da soli ai bisogni dei loro cari.

Tutti dati noti, come detto, e disponibili anche attraverso fonti nazionali e internazionali. Al di là, quindi, della presa d'atto di queste situazioni, quale può essere l'utilità e il senso di un'esperienza come quella degli scambi internazionali tra persone con disabilità e quindi tra le stesse associazioni che le rappresentano?

Come dirigente della UILDM, ritengo che il confronto tra le associazioni sia proficuo soprattutto in termini di scambio di *best practice* ("buone prassi") e di strategie che le organizzazioni di malati possono mettere in atto, specie attraverso azioni di **sussidiarietà orizzontale**. In tal senso, un grande successo, ad esempio, ha avuto la presentazione del modello attuato con il **Centro Clinico NEMO**. E per quanto riguarda il risultato dal punto di vista dei "diretti interessati"? Per questo cediamo la parola a uno dei partecipanti, **Camillo Gelsumini**.

«Da sempre lo scambio di conoscenze e il confronto di idee e situazioni hanno permesso all'uomo di progredire, di migliorare e crescere. L'esperienza vissuta con la partecipazione al meeting internazionale in Francia, che ha visto l'incontro di rappresentanti di cinque nazioni, rappresenta in tal senso un **successo senza precedenti**. Finalmente, infatti, abbiamo trovato una struttura in grado di ospitare con tranquillità un buon numero di persone in carrozzina, un trasporto professionale, puntuale e adeguato e un'organizzazione attenta alle singole necessità, sempre vicina e premurosa.

Tutto ciò ha permesso un confronto e un colloquio quotidiano che hanno arricchito tutti, sia dal punto di vista professionale che umano. Come esempio, basti dire che è capitato di toccare con mano le differenze - in alcuni casi vergognose - dei trattamenti riservati alle persone con disabilità, nelle varie nazioni. Le più clamorose riguardano l'**assistenza** e il **trasporto** ed è quasi superfluo dire che l'Italia ha fatto la figura peggiore, sia per l'esiguità degli importi riservati al sociale e alla non autosufficienza, sia per le modalità di utilizzo e di ripartizione di tali importi.

Ma non vogliamo soffermarci troppo su questo, perché qui ci interessa soprattutto sottolineare la grande esperienza umana vissuta. L'interscambio, la fraternizzazione, l'amicizia creata dal contatto giornaliero rappresentano il regalo più grande che abbiamo portato a casa da questa iniziativa, aggiungendo anche i bellissimi ricordi dei luoghi visitati in questa splendida regione della Loira con i suoi indimenticabili castelli.

Tutto ciò non sarebbe potuto avvenire, se **Patrick Bernuchon** non l'avesse fortemente voluto, dimostrando - nonostante le notevoli difficoltà fisiche - una grande abnegazione nel perseguire il proprio obiettivo. A lui vanno il nostro grazie incondizionato e la nostra riconoscenza.

La speranza è che questa esperienza si possa ripetere, magari in Italia, se, nel frattempo, il nostro Governo non ci avrà cancellati!». ■



PATRICK BERNUCHON

Gita in barca

Le settimane in Francia sono state contraddistinte da un'ottima organizzazione

Da **utenti** a volontari **dirigenti**

a cura di Crizia Narduzzo

Coinvolgerà tre Sezioni della UILDM e punterà a promuovere la cultura dell'integrazione, formando anche giovani con disabilità, il progetto risultato vincitore di un bando della Fondazione con il Sud

Gia Fondazione per il Sud (DM 171, pp. 14-15), l'attuale **Fondazione con il Sud** è un ente privato non profit nato nel 2006 dalla collaborazione tra fondazioni bancarie, Terzo Settore e mondo del volontariato, il cui impegno ruota attorno ai valori della territorialità, della sussidiarietà e della solidarietà, finalizzati all'**infrastrutturazione sociale** e allo **sviluppo del Mezzogiorno**, con il sostegno ad iniziative che favoriscano la crescita di comunità attive, ma anche di organizzazioni partecipate e in grado di riconoscere, rappresentare e soddisfare bisogni, attraverso l'offerta di proposte valide.

Al bando della Fondazione con il Sud denominato *Sostegno a Programmi e Reti di Volontariato 2011*, ha partecipato anche la **UILDM**, risultando tra i vincitori, con il Progetto *Territorio: conoscere per cambiarlo*.

Il bando era finalizzato a supportare realtà già operanti sul territorio e in grado di condurre iniziative volte a rafforzare la presenza e il ruolo del volontariato nel Mezzogiorno, mirando al consolidamento dell'impatto dell'azione svolta da ciascuna organizzazione. Con l'assegnazione di questo importante contributo, dunque, Fondazione con il Sud riconosce alla UILDM - su scala nazionale e locale - «capacità innovativa a livello orga-

nizzativo, efficacia delle azioni svolte in rete o con interlocutori istituzionali e ampie potenzialità di sviluppo e crescita».

«Sono molto soddisfatto - dichiara **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM - per questo riconoscimento. È una grande opportunità che le Sezioni interessate sapranno sfruttare al meglio, coordinate dal nostro direttore operativo **Cira Solimene**, che nell'ambito di questa iniziativa, ha svolto un ruolo determinante».

Il progetto vedrà coinvolte le Sezioni UILDM di **Cittanova** (Reggio Calabria), **Mazara del Vallo** (Trapani) e **Napoli**, durerà diciotto mesi e mirerà a promuovere la cultura dell'accettazione e dell'integrazione delle persone con disabilità, tramite l'autodeterminazione e l'autonomia di queste ultime, passando per la conoscenza e la partecipazione, oltre che per l'accessibilità, e ponendo al centro del programma di sensibilizzazione la persona, con le proprie capacità e potenzialità.

Parallelamente, verranno formati giovani con disabilità, per trasformarli da *utenti* a veri e propri *volontari dirigenti* delle realtà locali UILDM. ■



PAOLA COMINETTA

Soci della UILDM di Napoli
La Sezione partenopea è anch'essa coinvolta nel progetto sostenuto dalla Fondazione con il Sud

A **Londra** c'era "il Mondo"

Intervista a Francesco Bettella

Esordiente alle Paralimpiadi, il nuotatore Francesco Bettella, che ha ben rappresentato a Londra l'Italia e anche la UILDM - della quale è Socio presso la Sezione di Padova - ci racconta quell'esperienza unica

Alle recenti Paralimpiadi di Londra 2012, il ventitreenne studente universitario di Ingegneria Meccanica **Francesco Bettella** ha rappresentato con determinazione l'Italia e anche la **UILDM**, di cui è socio presso la

Sezione di Padova e dove viene seguito per le sessioni settimanali di fisioterapia. Francesco, infatti, ha una polineuropatia assonale (una forma di malattia di Charcot Marie Tooth) e da circa otto anni usa la carrozzina.

Per farsi trovare pronto all'appuntamento con Londra 2012, si è preparato con impegno e spirito di sacrificio, arrivando ad allenarsi in vasca anche due volte al giorno, per sette giorni alla settimana, alternando prove di resistenza, velocità e partenza dai blocchi.

Esordiente in ambito olimpico, Bettella è arrivato a medaglia ai Mondiali del 2010 e agli Europei del 2011, nei 200 stile libero, suo "cavallo di battaglia", specialità nella quale detiene il record italiano sulle distanze dei 50, 100 e 200 metri, oltre che sui 50 metri dorso. Anche per lo stile libero Francesco nuota a dorso, scivolando sull'acqua con grinta, spinto dalla bracciata doppia e dalle gambe incrociate. Una tecnica ideata da lui stesso, mentre studiava la *Meccanica dei fluidi*.

(Crizia Narduzzo)

Com'è andata a Londra, Francesco?

Molto bene. Prima di partire non sapevo cosa aspettarmi. Tutti quelli che avevano già vissuto la Paralimpiade avevano provato a spiegarmi che si trattava di un'esperienza diversa da altre occasioni internazionali, come i Mondiali o gli Europei, a cui avevo già partecipato. Però non potevo capire fino in fondo di cosa parlassero. Già dal primo giorno a Londra, però, ho cominciato a sentire - più che a capire - cosa significhi partecipare alle Olimpiadi. Fin da subito mi sono reso conto che regnava un clima diverso, unico, e girando per il Villaggio Olimpico, andando in mensa tutti insieme, si aveva l'assoluta percezione che **ci fosse "il Mondo"**: c'erano persone, atleti, le Nazionali di tanti Paesi che rappresentavano quasi tutte le culture. L'emozione più forte l'ho provata il **29 agosto**, all'ingresso dello stadio, la sera della cerimonia di apertura: l'impianto era pieno e c'erano circa 80.000 persone che trasmettevano sensazioni molto intense.



London Aquatics Centre

Francesco Bettella in vasca, prima di una gara delle Paralimpiadi di Londra 2012

Per quanto poi riguarda le gare al *London Aquatics Centre*, le ho vissute piuttosto serenamente. Prima di partire temevo che non sarei riuscito a vivere questa esperienza nel migliore dei modi, a causa della pressione e delle aspettative, mie e di chi mi circonda, e invece sono riuscito a mantenermi abbastanza tranquillo. Inoltre, la gara di punta che dovevo disputare, i 200 metri stile libero, è stata la prima, quindi, poi, mi sono ancor più rasserenato.

Soddisfatto dei risultati ottenuti e dell'esperienza vissuta?

Nei 200 stile libero sono arrivato quinto, ma con un ottimo tempo, migliorando il mio personale. È stata quindi un'ottima gara, oltre le previsioni. Sapevo che a lottare per le medaglie eravamo in cinque e che dovevo fare una gara perfetta, sperando nell'errore di qualcuno; invece il tifo e l'entusiasmo dagli spalti hanno dato uno stimolo in più e in vasca tutti abbiamo dato il massimo. Un pensiero alla medaglia lo avevo fatto, ma sono soddisfatto lo stesso.

Nelle altre gare i tempi sono stati buoni e mi sono classificato settimo, nono e undicesimo. Se dovessi fare un bilancio, sarebbe molto positivo perché, oltre ai tempi realizzati, ho sentito e vissuto appieno il vero spirito olimpico: un'esperienza unica che mi ha arricchito molto, non paragonabile a nessun'altra vissuta finora. Non potrò mai dimenticare l'eccezionale partecipazione e il calore del pubblico presente ogni giorno all'*Aquatics Centre*. In città ho addirittura firmato i primi autografi!

Come saranno i prossimi mesi? Ancora dedicati al nuoto oppure con un rallentamento, per laurearti?

In questo senso è sorto un problema. Avrei dovuto ridurre il tempo e le energie dedicati al nuoto, per concludere il mio ciclo di studi entro il 2013. Invece, prima di partire per Londra, il Comitato Internazionale ha modificato i calendari delle gare e ha programmato per il 2013, in **Canada**, i Mondiali in vasca lunga, che avrebbero dovuto svolgersi l'anno successivo. A

questo punto ho deciso di continuare a mantenere un livello di allenamento intenso, perché ci tengo a presentarmi ai Mondiali e confermare o migliorare i risultati del 2010. E ho deciso che la laurea dovrà "incastrarsi" letteralmente con questo impegno: in luglio, se i Mondiali saranno a fine agosto, in settembre se saranno all'inizio di agosto!

Sei rientrato da Londra con tante energie e molto determinato!

Sì, è vero, e anche felice per la visibilità e l'attenzione che il nostro movimento ha ricevuto al rientro in Italia. Spero che non si tratti di una cosa passeggera, ma di una presa di coscienza che **duri nel tempo**, una trasformazione culturale caratterizzata dall'abbattimento delle barriere. Sento, infatti, che vengo sempre più guardato come uno sportivo, prima che come un ragazzo con disabilità che pratica sport, e questo è molto positivo. Spero anche che un po' alla volta possa esserci un'integrazione tra la Federazione Italiana Nuoto e la Federazione Italiana Nuoto Paralimpico. Ad oggi non abbiamo mai fatto raduni collegiali insieme, mentre io auspico che le due Federazioni possano collaborare sempre più strettamente, fino a diventare un organismo unico, come accade già in molti Paesi. Arrivando, alla fine del percorso, a unire anche CONI e CIP in un unico Comitato, e quindi a **un'unica Olimpiade**, dando un grande esempio di integrazione e civiltà.

Vorrei approfittare, infine, per lanciare un invito a tutti i ragazzi con disabilità a buttarsi e a **provare a praticare sport**, andando alla scoperta delle Federazioni Sportive per disabili che molti non sanno nemmeno che esistono, perché posso testimoniare che lo sport è un'ottima via per aprirsi al mondo, fare esperienze nuove, socializzare, crescere. Per me è stato fondamentale per abbandonare la timidezza, l'introversione e diventare quello che sono oggi. Mi ha permesso di viaggiare, stringere rapporti di amicizia importanti, forti, di divertirmi, mi ha stimolato a diventare responsabile e a capire quello che voglio. In una parola, a maturare. ■

Voglia di mettersi in gioco

Intervista a Luca Cipollini

Nata come il «gioco di un bimbo», la pesca sportiva è diventata poi molto importante, per Luca Cipollini - Socio della UILDM versiliese e persona con distrofia - fino a portarlo ai Mondiali della disciplina

Quarantannovenne sposato con Marialuisa da diciotto anni, **Luca Cipollini** vive ad Isola Santa, piccolo centro toscano della Garfagnana, nel Comune di Careggine (Lucca) e al centro del Parco delle Alpi Apuane. Nel lago artificiale del suo paese, Luca andava a pescare fin da piccolo e così è arrivato via via a praticare pesca sportiva a livello agonistico, entrando a far parte da dieci anni della **Nazionale Italiana** di tale specialità, con la quale ha disputato ben tre competizioni mondiali e una europea.

Lo abbiamo intervistato anche perché - dopo avere scoperto di essere affetto da distrofia muscolare facio scapolo-omero all'età di ventitré anni - Cipollini è diventato un Socio impegnato nelle attività della Sezione UILDM della **Versilia**, intitolata ad **Andrea Pierotti**. «Con grande orgoglio - afferma - posso dire che quella persona eccezionale, Andrea, che in molti hanno avuto la fortuna di conoscere, era mio cugino».

Il «gioco di un bimbo», dunque, che si trasforma in un'attività che occupa un posto di primo piano nella tua vita. Ce ne parli?

Mi sono avvicinato al mondo dell'agonismo nella pesca sportiva a livello provinciale. Ho gareggiato in mezzo ai «normodotati» fino a quando la condizione fisica me l'ha permesso, poi mi sono riti-

rato per un anno. Ma la voglia di rimettermi in gioco era tanta e così mi sono rapidamente inserito nel settore di questa disciplina dedicato alle persone con disabilità.

Cosa fa di un pescatore un «buon pescatore»?

La pazienza e la consapevolezza che non si finisce mai di imparare, magari anche dal vecchietto che se ne sta sulle sponde del fiume con la sua attrezzatura, che per noi è diventata oramai obsoleta. In questa attività mi piace in particolare il contatto con la natura, e la possibilità di conoscere gente e posti nuovi.

Quali sono le qualità che ti hanno reso un campione nazionale?

Credo che siano la grinta e la determinazione nel voler raggiungere gli obiettivi che mi pongo, direi quasi ad ogni costo. Questo mio carattere mi aiuta naturalmente anche nella vita di tutti i giorni.

Cosa significa per te far parte della Nazionale Italiana?

È un traguardo importante: infatti, quando si veste la maglia azzurra, in qualche modo ci si sente responsabili nel rappresentare il nostro Paese, e quando suona l'inno è sempre una grande emozione.

Come ci sei arrivato?

Tutti gli anni si disputa un campionato italiano. Coloro che conquistano i primi dieci posti entrano a far parte del Club Azzurro. Durante le prove di quest'ultimo, vengono poi scelti cinque pescatori e saranno questi a formare la squadra nazionale.

All'ultima competizione mondiale siete arrivati terzi. Dove e quando si è svolta?

A **Coimbra**, in Portogallo, nello scorso mese di agosto, sulle rive del fiume Mondego, che attraversa la città. La squadra era composta da cinque atleti di cui uno faceva la riserva. Siamo arrivati una settimana prima sul posto per le prove tecniche, che in realtà sono delle competizioni per capire chi sia più idoneo a quel tipo specifico di pesca. Con mia grande soddisfazione sono stato convocato per tutte e due le giornate, portando anche un buon contributo di punteggio alla squadra.

Come funziona la gara?

Prima dell'inizio c'è un sorteggio che assegna ad ogni concorrente il settore e il numero del posto gara. Al termine si pesano i pesci dei singoli concorrenti nei vari settori e si fa la somma del pescato, ciò che determina la classifica di squadra. Siamo arrivati **terzi** a un punto dalla Germania, perdendo la medaglia d'argento per soli ottanta grammi. Ha vinto il Portogallo padrone di casa. Il pesce viene mantenuto vivo in apposite casse, e al termine delle operazioni di pesatura, viene rimesso in acqua con il massimo rispetto.

Che cos'è per te un pesce?

Un amico da trattare bene, per ritrovarlo la volta successiva e continuare la sfida.

Fisicamente, la tua disabilità ti limita nella pratica della pesca?

Non sono in carrozzina, la deambulazione è ancora abbastanza buona e le difficoltà si manifestano per lo più di fronte a dei gradini o a delle ripide salite. La mobilità degli arti superiori, per altro, non è buonissima, e tutti gli anni devo rivedere la mia azione di pesca, a differenza dei "normodotati", ma anche dei miei compagni di squadra paraplegici o amputati. Io sono l'unico con una **malattia progressiva**, e questo pregiudica la mia resistenza fisica nelle tre ore di gara. Mi sono accorto, ad esempio, che qualche anno fa arrivavo alla fine di una competizione con sufficiente margine di energia, adesso arrivo praticamente al limite della mia resistenza fisica e mi aiuto anche con ausili specifici.

Le gare delle persone con disabilità si svolgono in due, con un accompagnatore che a seconda del grado di disabilità, ti può dare certi aiuti nello svolgimento della competizione.

L'accompagnatore è molto importante, e ci dev'essere un perfetto affiatamento. Da sempre io sono accompagnato da un grande amico, **Stefano Poli**, che non finirò mai di ringraziare per tutto quello che fa per me.

Dal punto di vista della socializzazione, cosa significa far parte di questo mondo?

Mi ha dato la possibilità di incontrare persone che mi hanno fatto crescere a livello agonistico. Ma è anche un mondo dove si incontrano persone di



In Portogallo

Luca Cipollini in azione a Coimbra, durante il recente Campionato Mondiale di pesca sportiva

diverse culture, e questo non può che far bene a livello sociale.

Richiede molto impegno?

A livello di impegno, per raggiungere certi risultati, è inevitabile che si debba dare il massimo, a volte sottraendo tempo al lavoro e alla famiglia. Ad esempio, quando sono state battezzate le mie due nipotine, oppure alla cresima di mio nipote, io non ero presente perché impegnato con la Nazionale. Ma oramai la mia famiglia è abituata a queste mie assenze, e me le perdona. La grande fortuna è che mia moglie mi segue sempre nelle trasferte. Questo mi aiuta anche a livello tecnico, perché Marialuisa, nel corso di tutti questi anni, è diventata molto competente e averla con me mi rassicura, anche perché è molto importante tenere d'occhio il percorso degli avversari. Purtroppo posso dedicare a questa pratica non molto tempo, per ragioni di lavoro e di distanza dai campi di gara. Vorrei poterne dedicare di più.

L'intervista è finita e nel salutarci Luca esprime un desiderio: «Spero di avere trasmesso a qualcuno, non dico la voglia di pescare, ma di **mettersi in gioco** in una qualsiasi attività, per sentirsi vivi e continuare a lottare». ■

Quella bandiera a **Santiago**

Intervista a Nicola Gabella

È la bandiera della **UILDM**, che Nicola Gabella, Socio della **Sezione di Bologna** della nostra Associazione, ha esposto dalla **Cattedrale di Santiago de Compostela**, dopo sedici giorni e 440 chilometri di **cammino**

E' con molto piacere che raccontiamo la bellissima esperienza di **Nicola Gabella**, Socio della UILDM di Bologna, che tra agosto e settembre, insieme a due amici, ha intrapreso il celebre **Cammino di Santiago de Compostela**, all'insegna della visibilità per la UILDM e per la ricerca Telethon.

Marito di Giulia e padre di tre bambini - Samuele, Sara e Anna - Nicola racconta con dol-



Davanti alla Cattedrale
Nicola Gabella espone con orgoglio la bandiera della UILDM

cezza della sua «famiglia un po' speciale, come lo sono tutte quelle che vivono al loro interno la realtà della disabilità e della malattia neuromuscolare». Sara, infatti, presenta un ritardo motorio non ancora diagnosticato, mentre Samuele ha una distrofia muscolare di Becker, e questo, se possibile, dà ulteriore significato alla sua «avventura», testimonianza di «vicinanza vissuta» a tutte le persone con malattie neuromuscolari di origine genetica e ai loro familiari.

(Renato La Cara)

Caro Nicola, come mai hai deciso di compiere il Cammino di Santiago de Compostela?

Con i cari amici Andrea e Maurizio abbiamo condiviso il desiderio e la realizzazione di un progetto importante: fare il Cammino di Santiago. Pertanto, partiti da Burgos il 28 agosto, abbiamo percorso 440 chilometri in sedici giorni e siamo arrivati a Santiago il 12 settembre.

Come ogni pellegrinaggio che ho compiuto, anche questo ha avuto per me un importante significato spirituale, ma in questo caso il desiderio più profondo è stato quello di fare il Cammino per portare a Santiago la **bandiera della UILDM**, in segno di solidarietà a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie. Sono stato molto orgoglioso di portare la nostra bandiera su quelle strade così antiche, che hanno visto nei secoli il passaggio di tante persone, ognuna di esse con la sua storia, le sue preoccupazioni, i suoi sogni, le sue paure, le sue speranze, la sua fede.

Durante il lungo percorso, quali stati d'animo ti hanno accompagnato?

Ti posso assicurare che non è passato un solo chilometro senza che abbia pensato a come testimoniare e trasmettere alle persone che incontro la realtà e l'esperienza della UILDM, per spiegare, a chi lo ignorava, che cosa siano le patologie neuromuscolari di origine genetica, quali le cause, gli effetti su chi ne viene colpito e sulle famiglie, i timori e le speranze legate a filo doppio alla ricerca scientifica. Quando al termine del cammino ho fatto sventolare con orgoglio la bandiera della UILDM dalla **Cattedrale di Santiago**, ho sentito

nel cuore di avere compiuto una “piccola grande impresa”. Tante persone hanno seguito questo nostro viaggio e Maurizio e Andrea sono stati favolosi nel sostenermi e nell’abbracciare la nostra causa. Inoltre, su Facebook sono stati più di cento gli amici che ogni giorno aspettavano i miei racconti e le foto, e sono usciti anche un paio di articoli su giornali e riviste on-line e uno, domenica 9 settembre, sull’inserito di «Avvenire Bologna 7».

Quali sono stati i momenti più significativi?

Innanzitutto il passaggio sulla **Meseta settentrionale** nella Regione di Castiglia e Leon: uno spettacolo unico! A perdita d’occhio, tutt’intorno, si potevano ammirare immensi campi di grano con un’unica strada bianca che davanti e dietro a noi formava una lunghissima striscia della quale non si vedeva né il principio né tanto meno la fine. Durante il giorno abbiamo passato anche delle ore senza incontrare nessuno e l’unico rumore che sentivamo era quello dei nostri passi sulla strada sterrata.

Poi l’entrata ad **Astorga** e la foto alla grande Croce di pietra, a circa un chilometro dalla città. Lì ho pensato di scattare una foto della bandiera della UILDM sotto allo zaino, e noi posizionati sotto alla Croce, ciò che per me ha rappresentato il senso stesso di questo cammino: quella bandiera, con il suo simbolo e tutto ciò che rappresenta, posta sotto allo zaino che significa il cammino, l’andare, l’averne una meta e il non arrendersi mai alle difficoltà, anche se si porta un grande peso...

Infine, l’entrata a **Santiago** e l’esposizione della bandiera dalla Cattedrale, un momento davvero molto emozionante, anche se diverso da come ci eravamo immaginati. Si entra infatti a Santiago attraversando una grande periferia moderna e commerciale e poi, lentamente, ci si addentra nella città vecchia. Ci immaginavamo comitati di accoglienza, bandiere al vento e fuochi artificiali e invece nulla di tutto questo. Il Cammino, in quel momento, aveva un significato **solo per noi**, ma questo non aveva una grande importanza e nel momento in cui abbiamo messo piede nella grande Piazza Do Obradoiro, la commozione è cresciuta forte nel nostro cuore. Ognuno di noi ha avuto poi il suo personale momento di riflessione



Arrivo a Santiago

Dopo sedici giorni di cammino, Nicola, Andrea e Maurizio sono arrivati nella città spagnola

e poco dopo, insieme, abbiamo salito la scalinata che porta all’entrata della Cattedrale. Con la bandiera sulle spalle ho posto i miei sandali, ormai consumati, sui gradini e ho sventolato, con orgoglio, il vessillo della UILDM.

Quali sono le tue riflessioni, dopo questo viaggio?

La mia speranza e il mio augurio - insieme a mia moglie Giulia - è che questa esperienza del Cammino possa portare nel tempo a **frutti importanti**, che diano sempre più visibilità alla UILDM e ai suoi obiettivi. Non dobbiamo temere di “gridare” alla gente che sostenere la ricerca medica - e nel nostro caso particolare, quella di **Telethon** - è un atto di civiltà e di profonda condivisione, un gesto di Speranza non solo per noi, ma per tutta l’umanità.

Ma come dev’essere un pellegrino che affronta il Cammino?

Mi è piaciuto molto un cartello appeso in un *albergue* per pellegrini (in spagnolo *peregrinos*), perché il suo acronimo riassume al meglio la sostanza stessa del pellegrino. Ovvero: P come Paziente, E come Entegrado (“Integrato”), R come Responsabile, E come Elegante, G come Generoso, R come Rispettoso, I come Intelligente, N come Nobile e O come Organizzato. ■

Diffondiamo **cultura** dell'accessibilità

a cura di Barbara Pianca

Il modello emiliano del CRIBA - acronimo che oggi sta per Centro Regionale di Informazione sul Benessere Ambientale - è stato replicato anche in Friuli Venezia Giulia, con ottimi risultati

Voluto dal Comitato di Coordinamento delle Associazioni dei Disabili di Udine e finanziato dalla Regione, è dal 2009 che il **CRIBA** opera anche in **Friuli Venezia Giulia**.

A questo organismo - nato per la prima volta nel 2000 in **Emilia Romagna** come Centro Regionale d'Informazione sulle Barriere Architettoniche e successivamente diventato Centro Regionale d'Informazione sul Benessere Ambientale - il nostro giornale ha anche dedicato un ampio approfondimento, in occasione del suo decimo compleanno (DM 175, pp. 24-25). In quella circostanza, avevamo chiacchierato a lungo con **Piera Nobili**, presidente di CERPA Italia ONLUS (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità), ente coinvolto nella fondazione e nello sviluppo del CRIBA. Il modello emiliano è poi stato replicato in Friuli Venezia Giulia e anche in Toscana, guardando di volta in volta alle specifiche peculiarità regionali.

Con la promessa di raccontare presto anche la testimonianza del Centro toscano, dedichiamo ora queste pagine a quello friulano, e lo facciamo tramite le parole di **Michele Franz** e di **Paola Pascoli**, rispettivamente responsabile organizzativo e responsabile culturale del CRIBA FVG (criba@criba-fvg.it). Entrambi

hanno tra l'altro un passato nella **UILDM**, avendo svolto attività di ricerca con la Sezione di Udine dell'Associazione. «La nostra esperienza nella UILDM - commentano - ci ha certamente aiutato a "crescere" con una giusta impostazione culturale-formativa di attenzione verso la persona e ha ampliato il bagaglio delle nostre conoscenze, non solo grazie al contatto quotidiano con le persone con disabilità e con le loro esigenze, ma anche attraverso corsi di formazione, tra cui quello di specializzazione post-laurea dell'Università Cattolica di Milano per *disability manager*».

Quali sono dunque i rapporti tra il CRIBA dell'Emilia Romagna e quello del Friuli Venezia Giulia?

Si sono evoluti nel corso degli anni, ma sono sempre rimasti improntati a una stretta collaborazione e a un reciproco scambio di informazioni. L'avviamento del nostro Centro è stato facilitato dall'esperienza già acquisita da quello emiliano, che l'ha condivisa con noi. La struttura organizzativa e le modalità operative sono state replicate grazie al coordinamento incessante di CERPA Italia e gli ottimi rapporti personali tra gli staff permettono ancor oggi di supportarsi, ottimizzando l'attività ed evitando la dispersione di energie e risorse.

Quali sono le principali iniziative condotte finora dal CRIBA FVG?

L'obiettivo è quello di concentrare in un unico polo le attività di formazione e promozione delle tematiche legate alla **cultura dell'accessibilità** e alla **progettazione urbanistica ed edilizia**, rispettosa dei bisogni di tutti, in particolare delle categorie di utenti definiti "deboli".

Nel concreto, ci occupiamo di informazione e consulenza gratuita su normativa, giurisprudenza, agevolazioni fiscali e contributi pubblici in tema di barriere architettoniche, nonché di consulenza progettuale su accessibilità edilizia, urbana, extraurbana e turistica, oltreché di formazione e aggiornamento professionale, promuovendo attività seminariali e corsi sui temi connessi all'accessibilità e all'usabilità, con

un taglio rivolto specificamente ai liberi professionisti, agli Enti Pubblici, alle associazioni e agli studenti. Raccogliamo inoltre documentazione su esperienze in materia di superamento delle barriere fisiche, sensoriali e cognitive, tramite ricerche e monitoraggi sul territorio, archiviazione di articoli di riviste specializzate, di libri, tesi e pubblicazioni sui temi di interesse. Svolgiamo infine attività di ricerca e sviluppo, partecipando a tavoli e gruppi di studio e in tal senso collaborando attivamente con le università friulane, gli istituti di formazione, le associazioni locali dei vari portatori di interesse, gli uffici regionali, le Aziende Sanitarie e i Vigili del Fuoco.

Qual è il vostro motivo di maggiore orgoglio?

Essere riusciti a sviluppare e a rafforzare, in soli tre anni, rapporti di **collaborazione attiva** con Enti, Istituzioni e soggetti operanti sul territorio in settori affini a quello dell'accessibilità, com'è accaduto ad esempio nel caso dei percorsi di formazione condivisi con università e istituti di formazione, che hanno portato anche all'elaborazione di tesi di laurea in architettura, in cui il CRIBA FVG ha fornito materiali di studio e visionato preliminarmente i progetti.

Ma chi sono gli utenti del Centro, quali numeri registrate nella fruizione del servizio e quali sono i servizi più richiesti?

Dall'ottobre del 2009 al mese di agosto di quest'anno abbiamo erogato più di **440 consulenze** a diversi soggetti, il **35%** a Comuni e ad altri Enti Pubblici, che hanno avanzato le richieste attraverso propri funzionari o tramite i tecnici esperti in superamento delle barriere architettoniche, nominati dalla Consulta Regionale delle Associazioni dei Disabili all'interno delle Commissioni Edilizie Comunali; il **30%**, poi, a privati Cittadini, su tematiche legate all'adattamento dell'ambiente domestico e alle procedure per ottenere contributi e agevolazioni fiscali; il **22%** a tecnici libero professionisti, riguardo alla comprensione della normativa e all'elaborazione di progetti rispettosi della stessa; il **13%**, infine, ad associazioni di persone con disabilità.

Le consulenze, se richieste da una persona con disabilità, si caratterizzano per essere fortemente **personalizzate**. Analizziamo in maniera dettagliata gli elementi significativi per l'autonomia della persona, per poi elaborare una proposta progettuale "su misura" in funzione di un miglioramento della "vita indipendente". Hanno invece una valenza di natura più generale le consulenze offerte agli Enti Pubblici, che riguardano soprattutto progetti di opere pubbliche. In questo caso il CRIBA FVG promuove la realizzazione di soluzioni attente e rispettose delle diverse esigenze delle persone con disabilità.

Quali sono i principali ostacoli che incontrate nel perseguire i vostri scopi?

L'ostacolo principale, soprattutto in quest'ultimo periodo, è quello relativo alla **scarsità di fondi**, in relazione anche al crescente numero di attività in cui il Centro è impegnato: queste sono infatti in continuo aumento, grazie al riconoscimento, in termini di qualità del lavoro svolto, che ci viene attribuito dai vari partner. ■



Lo staff

Paola Pascoli e Michele Franz,
responsabili del CRIBA Friuli Venezia Giulia

Incoerente quella Legge

a cura di Barbara Pianca

Una recente **Sentenza** della **Corte Europea dei Diritti dell'Uomo** ha definito «incoerente» la **Legge italiana** sulla **Procreazione Medicalmente Assistita**, in ambito di **diagnosi preimpianto**. Vediamo perché

Bisognerà aspettare fino al **28 novembre** per conoscere il destino di quella **Sentenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo**, che ha definito «incoerente» un passaggio della **Legge italiana 40/04**, sulla **Procreazione Medicalmente Assistita**. Se entro quella data, infatti, non verranno presentati ricorsi, essa diventerà operativa.

Chiudiamo questo numero di DM a meno di due settimane dalla fine di novembre, e quindi rimandiamo ai prossimi numeri l'approfondimento sulle implicazioni che ci saranno. Per ora vediamo la situazione allo stato dei fatti.

Com'è noto, la **Legge 40** - di cui ci siamo più volte occupati negli anni scorsi - ammette la procreazione assistita solo con seme del partner e non con procedura "eterologa" (cioè tramite donatore esterno), solo per le coppie sterili e senza che vi sia accesso alla **diagnosi preimpianto**. In particolare, per i giudici di Strasburgo non sarebbe coerente la convivenza all'interno dello stesso sistema giuridico della **Legge 194/78**, che ammette l'aborto terapeutico, e del punto specifico della **Legge 40**, che vieta la **diagnosi preimpianto**.

Per "aborto terapeutico" si intende l'interruzione volontaria di gravidanza tra il quarto e il quinto mese. Mentre infatti nei primi tre mesi di gravidanza la scelta dell'aborto è consentita anche per motivazioni di natura sociale, familiare ed economica, tra il quarto e il quinto mese, essa viene ammessa solo in caso di «grave pericolo per la vita della donna» o quando siano accertati «processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna».

Il metodo più diffuso - e ammesso in Italia - per effettuare una **diagnosi prenatale** durante la gravidanza, è l'**amniocentesi** e la **diagnosi preimpianto** è uno strumento che risponde al medesimo criterio logico per il quale si ammettono l'amniocentesi stessa e l'aborto terapeutico, in quanto ciò permetterebbe ai genitori di verificare lo stato di salute del feto e quindi decidere se continuare il percorso verso la nascita.

Rimane tuttavia un paradosso: la coppia che ha sollevato il caso in Europa è **portatrice sana** di fibrosi cistica. Pertanto, anche se la **Sentenza** diventasse operativa, per loro rimarrebbe negato l'accesso alla procreazione assistita, in quanto coppia non sterile. ■



A Strasburgo
La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo

Tra **critiche** ed emendamenti

di Carlo Giacobini

Il testo originario della Legge di Stabilità per il 2013 non era certo favorevole alle persone con disabilità. Ma quale sarà ora la norma definitiva, dopo le tante modifiche operate in queste settimane?

E' molto complesso offrire ai Lettori informazioni definitive e consolidate in una fase tanto dinamica come quella di queste settimane. Al momento di andare in stampa, infatti, il **Disegno di Legge di Stabilità** (la vecchia "Manovra Finanziaria") è ancora all'esame di tutte le Commissioni Parlamentari, che lo stanno analizzando ed emendando giorno dopo giorno, con l'intervento dello stesso Governo.

Il testo approvato dal Governo, ad ottobre, presentava una serie di ipotesi **niente affatto positive** per le persone con disabilità e le loro famiglie. La pubblicazione del Disegno di Legge, poi, era stata preceduta da alcune voci che ventilavano l'imposizione IRPEF sull'indennità di accompagnamento a carico dei titolari di tale provvidenza, nel caso in cui superassero un reddito lordo di 15.000 euro annui. L'ipotesi, però, non è nemmeno stata formalizzata, anche perché l'introito previsto sarebbe stato molto limitato (250 milioni di euro).

La seconda voce prevedeva la riduzione della retribuzione, in casi particolari, dei permessi fruiti da dipendenti pubblici (come da Legge 104/92), per l'assistenza a congiunti con grave disabilità. Anche in questo caso la misura non è stata presentata: per ammissione del Gove-

rno, non avrebbe prodotto che 49 milioni di euro di risparmio.

Nel testo depositato alla Camera erano invece presenti norme che nelle settimane successive sono state cancellate o emendate.

Sostegno scolastico

Il Disegno di Legge dedicava, ad esempio, un comma al delicato ambito dell'**inclusione scolastica**, trasferendo all'**INPS** le mansioni di valutazione della Diagnosi Funzionale - propeudetica all'assegnazione del docente di sostegno all'alunno disabile -, nella convinzione che l'Istituto sia più rigoroso nell'individuazione dei bisogni (e quindi dei diritti). Ne sarebbe uscito un quadro assai complicato, sia in termini di organizzazione che di prospettive per la reale esigibilità del diritto all'inclusione.

Il comma, anche grazie alle forti pressioni della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), è stato cassato dalla Commissione Affari Sociali.

Imposte

Anche la parte dedicata al fisco non riservava certo novità positive, nel testo iniziale. Con un intervento dai limitati effetti sostanziali, infatti, il Governo intendeva **abbassare di un punto**, dal gennaio 2013, le due aliquote più basse di tassazione IRPEF. Pertanto, l'attuale aliquota del 23%, (redditi da 0 a 15.000 euro) sarebbe passata al 22%, quella del 27% (15.001-28.000 euro) al 26%.

Inoltre, il Disegno di Legge, nella versione originaria, si riservava la possibilità di rivedere i regimi di agevolazione e indicava rispettivamente due azioni: l'introduzione di una franchigia di **250 euro** per ciascun onere detraibile e per ciascun onere deducibile; l'introduzione di una **cifra massima** detraibile ("sconto fiscale"), da applicarsi a buona parte delle detrazioni previste dalla normativa vigente. L'altra operazione di riduzione delle agevolazioni fiscali insisteva ancora sulle detrazioni.

In sostanza, la cifra detraibile massima →



Affari Sociali

Se ne occupa la dodicesima Commissione della Camera dei Deputati

complessiva per ciascun contribuente era stata fissata a **3.000 euro**, il massimo di "sconto" di cui si sarebbe potuto fruire, presentando la denuncia dei redditi.

Dopo una serie di emendamenti e accordi con il Governo, al momento di andare in stampa, tutte le indicazioni fin qui elencate sono state espunte dal testo e quindi le aliquote IRPEF rimangono **uguali** e non sono più previste riduzioni o interventi sulle detrazioni.

Al contempo, nelle ultime ore, si sta profilando una **novità positiva** per i nuclei in cui sia presente un figlio (a carico fiscale) con disabilità. Attualmente, infatti, chi abbia dei figli a carico può detrarre forfettariamente 800 euro, che diventano 900 se il bimbo ha meno di tre anni. A prescindere poi dall'età, è possibile detrarre ulteriori 220 euro nel caso in cui il figlio sia disabile.

Ebbene, gli ultimi emendamenti prevedono un aumento di quest'ultima cifra a 620 euro. Nulla invece è previsto nel caso in cui ad essere a carico sia il coniuge con disabilità.

Aliquote e agevolazioni IVA

Nel Disegno di Legge è previsto per il 2013

l'aumento di un punto dell'aliquota **IVA ordinaria (dal 21 al 22%)** e di quella ridotta (**dal 10 all'11%**). Si tratta di una misura temuta da molti, per le ovvie conseguenze economiche che si ripercuoteranno su tutti i Cittadini e sulle imprese. In queste ore, per altro, si sta profilando un emendamento che porterebbe l'aumento di un punto soltanto all'aliquota del 21%.

Ma non si tratta dell'unico intervento in ambito di IVA. Il testo, infatti, agisce anche sull'IVA riguardante le prestazioni educative, sanitarie e sociali rese dalla cooperative sociali. Fra le operazioni interessate da questa misura, ci sono le «prestazioni socio-sanitarie, educative, comprese quelle di assistenza domiciliare o ambulatoriale o in comunità e simili o ovunque rese, in favore degli anziani ed inabili adulti, di tossicodipendenti e malati di AIDS, degli handicappati psicofisici, dei minori, anche coinvolti in situazioni di disadattamento e di devianza, rese da cooperative e loro consorzi, sia direttamente che in esecuzione di contratti di appalto e di convenzioni in generale».

Il Disegno di Legge riconduce tutte queste prestazioni all'IVA al **10%** (che dal 2013 andrebbe all'11%), mentre attualmente sono al 4%. Il gettito stimato per l'erario è di circa 500 milioni di euro, ma si tratta di una **previsione falsata**, poiché aumentando il costo dei servizi per Comuni e famiglie, il numero delle prestazioni è destinato a diminuire o a ingenerare, laddove possibile, fenomeni di elusione fiscale. Inoltre, è stato stimato che il costo di questo innalzamento dell'aliquota IVA si scaricherà **al 70% sui Comuni e al 30% sulle famiglie**.

Sotto la pressione dell'intero mondo del cosiddetto Terzo Settore, si sta ora tentando di emendare anche questo provvedimento.

Tagli alla Sanità

Il Disegno di Legge prosegue poi nel contenimento (ma è meglio dire *taglio*) della spesa in ambito sanitario, innalzando al **10%** (oggi è del 5%) la riduzione degli oneri per i vecchi appalti (vengono pagate di meno le stesse prestazioni) e abbassando il tetto di spesa per i

dispositivi medici. Questo significa in altre parole **meno servizi** o servizi **di qualità inferiore**, e meno rinnovamento delle apparecchiature (qualità e/o quantità inferiore).

Altri elementi di preoccupazione, per il futuro dei servizi sociali e sanitari, derivano da ulteriori **tagli lineari** ai trasferimenti alle Regioni. Il testo varato dal Consiglio dei Ministri aumenta infatti i tagli alle Regioni a Statuto Ordinario di **2 miliardi** (uno per il 2013, un altro per il 2014), mentre le Regioni a Statuto Speciale (esclusa la Sicilia) dovranno rinunciare ad altri 500 milioni all'anno. Si riducono, infine - rispettivamente di 500 e 200 milioni - le risorse del Fondo Perequativo di Sicilia e Sardegna, nei confronti dei propri Comuni e Province.

Si tratta, lo precisiamo, di riduzioni ulteriori rispetto a quelle previste negli ultimi due anni e alle retrazioni derivanti dal Patto di Stabilità.

I Fondi Sociali

Ma forse l'aspetto più preoccupante - su cui si sono concentrate durissime proteste nel Paese - è quello del mancato finanziamento dei **Fondi Sociali** (Famiglia, Immigrati, Politiche Sociali, Servizio Civile, Non Autosufficienza). Qui va detto che mentre nel 2008 lo stanziamento era di 2.526,7 milioni, nel 2013 esso sarà di 200,8 milioni! In particolare, il **Fondo per la Non Autosufficienza**, inizialmente di 400 milioni, è stato azzerato da due anni.

Nelle ultime ore - dopo pressioni mai così forti sul Governo e sul Parlamento - si sta profilando un rifinanziamento di 300 milioni per il Fondo delle Politiche Sociali (344 milioni totali) e di 200 milioni per quello per la Non Autosufficienza. La partita, però, sembra tutt'altro che chiusa.

“Falsi invalidi”

Purtroppo, in sede di emendamento, al Disegno di Legge è stato aggiunto un comma che prevede un nuovo piano straordinario di verifica sulle invalidità civili, con altri **450.000 controlli** in tre anni, che si aggiungeranno agli 800.000 appena conclusi.

Su questo si sono sollevate immediatamente

le critiche per i disagi che subiranno i Cittadini e soprattutto per l'enorme **dispendio di risorse** che l'INPS dedica a tutto ciò, con effetti pratici minimi e con ritardi gravi nell'ordinaria attività di valutazione.

Le Tabelle di Invalidità

Nelle ultime settimane, infine, oltre alla discussione sulla Legge di Stabilità, uno degli oggetti di interesse è stato lo schema di decreto che ridefinisce le tabelle usate dalle Commissioni ASL e INPS, per valutare l'invalidità civile.

Il provvedimento è stato aspramente **criticato** dalla FISH, che ha espresso le proprie riserve anche in Commissione Affari Sociali della Camera, denunciando la patente violazione dei principi contenuti nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: si mira infatti a definire le patologie, senza alcun riferimento agli ostacoli e ai disagi causati alle persone dall'ambiente circostante, dall'assenza

«Il mancato finanziamento dei Fondi Sociali aveva causato proteste generalizzate. Poi il quadro è mutato, anche se solo in parte»

di inclusione e di pari opportunità. Ciò che è palese, quindi, è che tale testo è stato predisposto non in funzione del diritto alla salute delle persone, ma, dichiaratamente, quale strumento (inefficace) di **contrasto** al cosiddetto fenomeno delle “false invalidità”.

In realtà, la gran messe di nuove certificazioni specialistiche richieste comporterà un disagio per i Cittadini e un aumento di costi per il Servizio Sanitario Nazionale. E colpisce anche la totale assenza di definizioni e orientamenti per l'individuazione dei requisiti per la concessione dell'**indennità di accompagnamento**.

Anche grazie alle critiche espresse dalla FISH, la Commissione Affari Sociali ha espresso **parere negativo**, rinviando il provvedimento al Ministro della Salute, al quale spetterà ora la decisione finale. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Questa puntata speciale del *Mio Distrofico* è interamente dedicata a *Quasi amici*, un film che recentemente ha suscitato unanime entusiasmo sia nel mondo della disabilità (DM incluso), come in quello della - si fa per dire - "abilità". Poteva questa "rubricaccia" unirsi al coro delle lodi? No di certo, state tranquilli.

Di conseguenza eccovi una lettura **controcorrente** della pellicola ispirata a una storia vera e basata sul rapporto fra il tetraplegico di sangue blu **Philippe Pozzo di Borgo** e il suo badante algerino **Yasmin Abdel Sellou** (nel film diventato il senegalese Driss) appena uscito di galera.

"Quasi amici"... Quasi bello!

Lasciando perdere il libro da cui è stata tratta questa vicenda (paginette prive di qualsiasi mordente, simili a tante altre del genere), andiamo a frugare cosa resta di concreto dopo il polverone sollevato dall'uscita del lungometraggio *Quasi amici*.

Dopo 113 minuti di visione, appaiono giustificati solo gli entusiasmi di chi **ignora la disabilità** perché, miei cari lettori, come purtroppo ben sapete, la vita di tutti i giorni è un'altra cosa. Naturalmente l'opera non è tutta da scaraventare alle ortiche, ma urgono alcune puntualizzazioni, soprattutto ad uso dei profani.

Incominciamo così, di brutto, coll'evidenziare che i candidati badanti all'inizio e alla fine del film sono tutti bianchi e occidentali: evento

impossibile, come ben sanno i "distrofichetti" in mano ai tanti Santiago, Consuelo, Dana, Madalina eccetera.

Driss è disonesto, bugiardo, superficiale, rozzo, volgare, prepotente, inaffidabile e irresponsabile, ovviamente tutte qualità da evitare in un futuro assistente. Infatti, a memoria d'uomo, non mi ricordo di aver mai visto ingaggiare un siffatto cattivo soggetto. Voglio dire, cioè, che tutti noi "disabilini" lo assumiamo, salvo poi accorgercene in un secondo tempo, quando ormai è **troppo tardi!**

Nel corso delle prime ore di lavoro, Driss viene incaricato di spostare Philippe dal letto alla carrozzina e poi di fargli la doccia e infilarli le calze contenitive. Per noi - poveri portatori di handicap, abituati dopo anni di contratto a mangiare gli spaghetti scotti che la Beatriz di turno non ha ancora imparato a cuocere - tutto ciò riesce a strappare soltanto un sorriso tirato. Per compiere bene queste delicate operazioni su un disabile motorio grave, occorrono, nella migliore delle ipotesi, settimane se non mesi (e qualche badante non ci riesce neanche dopo lustri). Ficcatevelo nella chiorba, autori balordi, registi ingenui e spettatori sprovveduti.

In genere, costretti da ISEE e rendicontazioni assortite, facciamo i salti mortali per assicurarci **un minimo di quattrini** dagli Enti Pubblici (e tanti non ci riescono neppure col *bungee jumping*). Un tetraplegico come il protagonista, avente segretaria, cuoco, fisioterapista persona-



Una scena di *Quasi amici*, il film di Eric Toledano e Olivier Nakache

le e altri non meglio identificati assistenti, casa sfarzosa, Maserati e che si permette di spendere 41.500 euro (l'equivalente di tre anni di finanziamento per un progetto medio di Vita Indipendente) per comprare un quadro moderno composto di semplici macchie, colloca la pellicola direttamente nel genere della **fantascienza demenziale**.

Pensate un po': nella dimora principesca di Philippe si accede superando una manciata di scalini posti all'ingresso con, udite udite, due rudimentali e insicure pedane telescopiche amovibili. E magari vendere qualche crosta per comprarsi un montascale?

Altra piccola lista di visioni oniriche. Driss ruba a Philippe un prezioso Uovo di Fabergé, ma il proprietario, almeno subito, fa finta di nulla (mentre a noi viene in mente quando abbiamo telefonato ai carabinieri solo perché Pavel ci aveva sottratto un CD di Ramazzotti...).

Sempre Driss si intromette pesantemente negli affari di cuore del badato che, da bietolone qual è, gli fa leggere la sua corrispondenza sentimentale (proprio non esiste: ai badanti già nascondiamo con cura i nostri estratti conto, figurarsi i nostri modesti conati amorosi...).

Al teatro, durante un'opera lirica, il badante si comporta da vero cafone, agitandosi, parlando ad alta voce e sogghignando, tanto

Philippe tollera incredibilmente tutto (e invece noi ci produciamo in sonori cazzatoni non appena la nostra Irina alza di un decibel il tono del suo grammelot italo-ucraino). Addirittura in una sequenza il badante prende l'immobile badato consenziente a palle di neve (quando noi chiediamo l'intervento dei Navy Seal solo per un'obliata pieguccia del pigiamino).

Talvolta nel film, a onor del vero, emerge anche qualche **spunto positivo**, come il badante che fa fumare erba al badato e gli procura persino una mignotta (sebbene soltanto per le zone erogene rimaste al tetraplegico: le orecchie).

Altro esempio: in una scena Driss concretizza quello che avremmo sempre voluto fare davvero, vale a dire prendere per il bavero l'automobilista che ha parcheggiato nel posto riservato a Philippe, estrarlo dall'auto e sbatacchiarlo contro il segnale, facendogli leggere, a viva forza, le indicazioni scritte. Inoltre, c'è da rimarcare la sana crudezza con la quale il badante sottolinea alcune situazioni particolari: «Non posso caricarla dietro come un cavallo!» (a proposito del pulmino attrezzato che, come tutti questi mezzi, sembra proprio un trailer); «Certo, è una bella rottura!» (sintesi finalmente non politicamente corretta dello stato di disabilità grave); «Sai dove si trova un tetraplegico? Dove lo hai lasciato!» (va bene anche per l'80% dei distrofici); «[consigliando Philippe nel tentativo di sedurre la sua corrispondente] Tu gli mandi una foto dove si vede la sedia a rotelle ma non troppo. Non sei obbligato a mandare una foto tipo Telethon, con un filo di bava... [mimando il gesto ed emettendo patetici versi], con la faccia... [tirando fuori la lingua e sghignazzando]» (semplicemente **grandioso**).

Comunque cinefili e critici gratificano la pellicola con roboanti commenti tipo «Una commedia che scalda il cuore e rischiarà l'animo portando il favolismo a patti con la realtà». Tuttavia, tacendo l'ulteriore irrealtà del lieto fine, resta forte in noi il sapore di un'**occasione sprecata** per divulgare una più consona rappresentazione del complesso rapporto badante-badato. Il mondo reale è sempre più brutto, sporco e cattivo. ■

La medicina dell'**ironia**

di Diego Badolo

«**L'ironia** - scrive Diego Badolo - il saper ridere dei **propri limiti** è un ottimo farmaco, naturale, sicuro e senza controindicazioni». **Si chiude così** la storia di una malattia, raccontata sempre con **grande «vitalità»**

Concludiamo la storia di **Diego Badolo**, Socio della UILDM di Udine, e del suo "ritorno alla vita", dopo il ricovero in terapia intensiva alla Clinica Universitaria di Udine, la tracheotomia e la fase di riabilitazione all'Istituto Gervasutta. È la storia di una malattia neuromuscolare, raccontata con stile sempre "leggero" e "vitale", anche nei momenti più drammatici.

Avevamo lasciato Diego finalmente in grado di porre decine di domande sulla sua situazione...

Ero dunque riuscito a parlare e da qui si prese la decisione di lasciarmi la cannula scuffiata, durante il giorno, e di cuffiarla solo per la notte. Operazioni, queste, del tutto indolori, semplici, che si fanno in un attimo.

Potevo parlare e nella stanza non ero neanche più solo. Nel letto vicino, infatti, era arrivato un signore con problematiche respiratorie e di fronte un dolcissimo "nonnetto", anche lui con tracheo e PEG [gastrostomia endoscopica percutanea, N.d.R.]. Con loro si è instaurato un ottimo rapporto, così come tra le rispettive famiglie, rapporto che continua tuttora.

Pochi giorni dopo, il dottor Patrino si sedette accanto a me, spiegandomi per un'ora buona perché avesse deciso di lasciarmi **definitivamente la tracheo**. Mi illustrò in maniera detta-

gliata i pro e i contro, con i primi decisamente superiori ai secondi.

Quelli che stavo facendo erano passi in avanti importanti. Ma la paura era ancora ben presente ed ero in particolare terrorizzato dall'idea di dover stare sempre a letto. Mi rendevo conto, però, che il mio preoccuparmi e quel chiedere continuamente "cosa sarebbe stato di me", faceva soffrire i miei. Stavano facendo così tanto per me e io li ricambiavo con un broncio e una continua "luna storta"? Dovevo reagire, fare qualcosa. E così fu!

Voglia di sorridere

Da quel momento mi concentrai solo ed esclusivamente sugli aspetti positivi, anche se i buoni propositi rischiarono di crollare, quando decise di provare a **mettermi in carrozzina**. Ricordo benissimo di avere resistito assai poco al primo tentativo. Ero disperato. Poi, giorno dopo giorno, sono riuscito a resistere sempre più, fino a starci per ore e ore. E così il sorriso tornò.

Cominciai anche la riabilitazione con la logopedista. Dato che l'esame sulla **deglutizione** era andato bene, c'era la possibilità di riprendere a mangiare qualcosa per bocca, ciò che oggi faccio regolarmente e senza problemi. Mi tolsero anche il catetere per la pipì e quello venoso centrale.

Divenni più allegro e a chi mi chiedeva come stavo, rispondevo: «Beh, oggi va meglio!», «Non mi posso lamentare». Iniziai a ridere e a scherzare con i vicini di letto, ad interessarmi del loro stato di salute, a chiamare le infermiere quando loro non potevano, mentre io, essendo in carrozzina, avevo la possibilità di andare a cercarle. Ridevo con il personale infermieristico, giravo per il corridoio, incontravo altre persone ricoverate e ascoltavo le loro storie.

Quanti amici!

L'esperienza al Gervasutta mi ha **profondamente cambiato**. Ho visto tanta sofferenza, dolore, persone arrabbiate col mondo intero e altre che pur essendo in situazioni difficili, dimostravano una serenità incredibile.

Una parentesi doverosa voglio dedicarla al “clima familiare” del Gervasutta: bravissimi gli infermieri e le infermiere e pazienti sempre con il sorriso. Ricordo momenti molto belli passati con loro. Quel clima, l’ottimo lavoro della fisioterapista **Mara**, le lunghe e belle chiacchierate con lei e l’altra operatrice **Fabiana**, la radiolina con le cuffie prestata dall’amico **Luca**, che veniva spesso a leggermi gli articoli dei giornali e che mi dava modo di discutere quando i miei familiari e gli amici venivano a trovarmi, il computer - fondamentale per riallacciare quei rapporti “telematici” che riempivano buona parte della giornata -, tutto stava dando il suo frutto.

Era bello “risentire” gli amici del forum (un forum di discussione di un quotidiano nazionale) e soprattutto **Camilla**, che durante la degenza stampava i messaggi e me li spediva, per darmi modo di capire quante fossero le persone che chiedevano mie notizie e quanti si preoccupassero per me. I suoi sproni a non mollare, il lettore MP3 con le cuffie e le decine di canzoni che mi aveva spedito quand’ero ancora in terapia intensiva e che tanta compagnia mi aveva fatto, le sue e-mail e le telefonate... I tanti messaggi di auguri e solidarietà dai “forumisti”, le e-mail e i telegrammi di **Gianni**, le telefonate e i messaggi di **Augusto**, tornare a parlare di politica, arte, libri e musica con **Alice**, di cinema e letteratura con **Francesco**, anche loro conosciuti tramite il forum... E le domeniche pomeriggio, con gli amici e i parenti che riempivano la mia stanza...

Pian piano stavo riprendendo un po’ della quotidianità alla quale ero abituato, quelle piccole abitudini che facevano parte delle mie giornate. E tutto ciò mi trasmetteva tranquillità e sensazioni positive. «Se riesco a farlo qui - pensavo - posso riprendere a farlo anche a casa!».

La “mia salvezza”

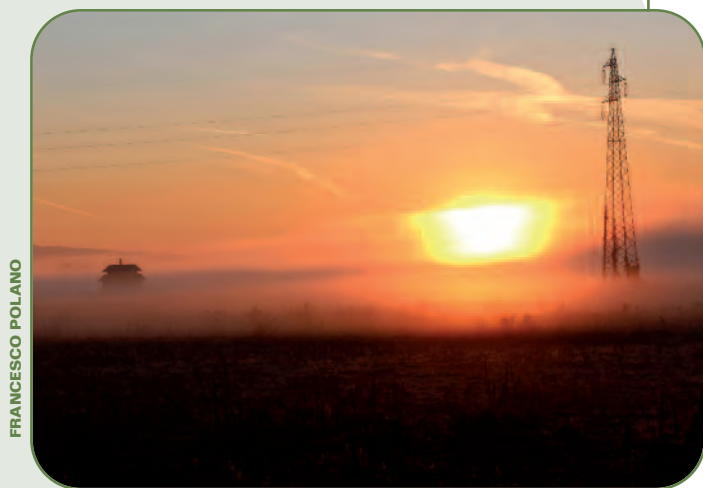
E così quella **tracheo** che all’inizio temevo mi avrebbe pesantemente condizionato la vita, si è poi rivelata la “mia salvezza”. Grazie ad essa, infatti, posso dire di essere letteralmente rinato e anche la gestione, alla prova dei fatti,

si è rivelata **più semplice** di quel che pensavo. Oggi, addirittura, non serve nemmeno medicarla ogni giorno.

Fatto sta che sono ottimamente ventilato, sto bene, ho messo su qualche chiletto e mi è tornata una gran voglia di uscire e di andare a spasso. E tutto ciò anche e soprattutto **grazie alla mia famiglia**, che da sempre mi assiste in maniera ottimale. Ai miei genitori, a mia sorella, sempre vicina e presente, a mio cognato che cura gli “aspetti burocratici”, e in generale al clima familiare, nel senso che a casa mia si è sempre reso tanto. Certo, i brutti momenti non sono mancati, ma l’ironia, il saper anche ridere dei propri limiti è importante. E questo, secondo me, è stato ed è un ottimo “farmaco”, naturale, sicuro e senza controindicazioni.

E grazie, infine, alla “mia” fisioterapista, che da anni mi segue, a Camelia, a Marina e a un gruppo di amici del mio paese sui quali posso sempre contare. ■

**LE PARTI PRECEDENTI
SONO STATE PUBBLICATE IN
DM 176 (PP. 29-30) E DM 177 (PP. 30-32)**



FRANCESCO POLANO

Soprapaludo
Spunta l’alba nella piccola frazione
di San Daniele del Friuli (Udine)

Altro che **Overland** Express!

di Riccardo Rutigliano

Come i **TIR arancione** della celebre trasmissione televisiva, anche noi, **per conoscere** la vita di altri Paesi, eravamo disposti ad **affrontare** una serie di avventure, che potevano **presentarsi come folli...**

Lo confesso, viaggiare mi piace e da quando, una ventina d'anni fa, ho scoperto che anche chi ha **grossi problemi di mobilità** può riuscire ad appagare il proprio desiderio di conoscere luoghi, città e addirittura Paesi sempre nuovi, ho cercato di soddisfare il più possibile questa voglia. In questi anni ho viaggiato molto, spesso per ragioni associative oppure sportive, meno per puro diporto. Da qualche tempo, però, ho deciso che ogni tanto vale la pena di regalarsi un viaggio, non per approfittare di un'occasione creata da un altro appuntamento, ma soltanto per il gusto di appagare una propria aspirazione.

A est di Praga

Di visitare la **Moldavia** avevo voglia già da un paio d'anni, per lo meno da quando avevo cominciato a "metabolizzare" la cultura, gli usi e i costumi (un po' meno, lo ammetto, la storia e la geografia) di questa giovane nazione indipendente. Tutta "colpa" della persona che, tornando indietro di altri due anni, mi sta seguendo in qualità di assistente personale, da quando cioè è cominciato il mio progetto di Vita Indipendente. Si tratta del "vulcanico" Alexandru, per tutti **Sasha**.

E in fondo anche il poter decidere una vacan-

za in piena libertà e autonomia è un'applicazione della filosofia che sta alla base della Vita Indipendente. Ma la mia idea di un viaggio in questo Paese dell'Est Europa voleva andare oltre la semplice "toccata e fuga", come indubbiamente sarebbe risultato con un viaggio aereo: comodo, certo (un'ora e mezza di volo), ma utile solo per un turismo focalizzato in un corto raggio d'azione.

I miei viaggi - che finora mi hanno consentito di toccare diverse nazioni del Vecchio Continente -, non mi avevano mai portato più a est di Praga. Desideravo quindi vedere quanto più possibile della Moldavia e magari toccare nel corso della vacanza altre nazioni. E non farlo da solo, ma possibilmente con qualche amico, perché le belle avventure vanno condivise.

Tutto si è concretizzato con la definizione di alcuni punti fermi: innanzitutto la scelta del periodo. Non volevo che si accavallasse con la consueta vacanza al mare (in agosto) della mia Sezione **UILDM di Milano**, per evitare scelte obbligate, sia per me, sia per i possibili amici che l'avrebbero condiviso. Poi, era necessario "accantonare" un certo numero di giorni di ferie da finalizzare alla bisogna; ancora, era fondamentale la scelta del mezzo di trasporto, a seconda che avessi fatto la vacanza da solo (in questo caso usando la mia auto) oppure coinvolgendo altri "adepti".

Alla fine abbiamo puntato su dieci giorni di luglio, coinvolgendo tre amici, tutti Soci della UILDM di Milano, cosicché, di comune accordo con la Sezione, abbiamo trasformato la nostra avventura in un'autentica "**mini vacanza UILDM**", per la quale utilizzare uno dei Ford Transit dell'Associazione, con spese per carburante e manutenzione ovviamente a nostro carico.

Sfortunatamente per il nostro "progetto", non è stato possibile contare su nessun altro partecipante che potesse svolgere il ruolo di autista, a parte il "mitico" Sasha, senza il quale, occorre dirlo, il movimentato viaggio non avrebbe

potuto realizzarsi (soprattutto per le sue doti non comuni di tenacia e resistenza).

“Toccata e fuga” a Budapest

I preparativi - oltre alla doverosa verifica sul possesso o lo stato di validità dei passaporti (la Moldavia, a differenza degli altri Paesi da noi toccati, non fa parte dell'Unione Europea) - si sono conclusi con la ricerca e la prenotazione degli alberghi dove avremmo soggiornato. Tutto risolto **tramite internet**. Fortunatamente abbiamo trovato attraverso la “rete” offerte vantaggiose e con sufficienti garanzie per quanto riguarda l'**accessibilità** delle strutture.

E così, sabato 14 luglio, ai “nastri di partenza” si allineano i partecipanti al viaggio, alcuni dei quali - distanziati per decenni - compresi nella fascia di età tra i 40 e i 60 anni; così rispettivamente per **Luciano**, per il **sottoscritto** e per **Gerardo**. Segue il trentasettenne **Sasha** e infine il “baby” del gruppo, il venticinquenne **Renato**, che mette alternativamente al servizio o all'intralcio della causa, il suo giovanile entusiasmo e la sua inesperienza.

La giornata numero 1 prevede il primo “tappone”: **Milano-Budapest**, poco meno di 960 chilometri. Una bella tratta, ma con il vantaggio di avere a disposizione strade comode e sicure, in Italia, Slovenia e Ungheria, a differenza di tutto quello che troveremo in seguito. Le autostrade ungheresi non sono nastri da grande scorrimento a tre corsie, anzi, a volte prevale la corsia unica con senso... alternato (a causa di lavori), ma almeno sono autostrade.

Dopo avere a lungo costeggiato il Lago Balaton, il più esteso dell'Europa centrale, giungiamo nella capitale magiara di pomeriggio tardi. Ma lascio la parola a **Luciano** per un breve commento: «Budapest, prima tappa. Capitale molto nota e visitata da tutti: purtroppo la nostra è stata una “toccata e fuga”. Un giorno per visitare questa città non è sufficiente, perché è un mondo pieno di storia e di cultura, quindi ci tornerò di sicuro».

In effetti, nonostante la valida guida italiana



RICCARDO RUTIGLIANO

“Route 60”

Tappa al ristorante romeno,
per il furgone blu della UILDM di Milano

sul posto - anch'essa reperita tramite internet - risentiamo di un programma che forse privilegia troppo alcuni luoghi a scapito di altri.

Tra Kerouac e l'Ottocento

Dopo un'altra notte a Budapest, partenza per il secondo mega-trasferimento: la terza giornata di viaggio, che si rivelerà un'avventura nell'avventura, prevede lo spostamento **da Budapest a Chisinau**, la capitale della Moldavia, dove avevamo prenotato il nostro successivo albergo.

Ebbene, per cominciare, eccoci sulle **strade romene**. Letteralmente “on the road”, come sarebbe piaciuto a **Kerouac**, o meglio sulla E60, come invece piace a Sasha e a tutti i suoi connazionali che sono costretti, lavorando all'estero, a passare lunghi periodi lontano dalla propria patria. Ma tutti loro sanno che, quando scendono dall'Austria e dall'Ungheria e si immettono su quell'autostrada, sono per certo indirizzati verso casa. E *Route 60*, anche in onore della mitica *Route 66* descritta da Kerouac, si chiama il ristorante romeno lungo il tragitto, dove →

facciamo tappa, confortati dalla fama del posto tra gli abituarini del percorso, ma anche dalla nostra fame ormai pomeridiana.

In Romania le autostrade - tranne che nei pressi di Bucarest - scarseggiano e così, per proseguire il nostro viaggio lungo la direttrice più breve, tagliando il Nord del Paese, ci inerpichiamo su strade di montagna. Sia chiaro, attraversiamo paesaggi stupendi, una sorta di "mix" tra le nostre Prealpi, le Alpi Svizzere e la Baviera. E dopo tanta natura solitaria, cominciamo a vedere le prime tracce della presenza dell'uomo: sono micro-insediamenti di poche case che si affacciano direttamente sulla strada che percorriamo (l'unica), ognuna con il piccolo orto e gli immancabili animali che pascolano sui lati della carreggiata: quattro galline, una capra, un asino. Da queste parti, il mezzo di locomozione più diffuso è ancora il carro trainato da cavalli.

Prima che il sole tramonti, attraversiamo un **villaggio** che - ci racconta Sasha - ha la particolarità di essere stato fondato molto tempo fa da emigrati tedeschi e di distinguersi ancora oggi per ordine e (relativa) prosperità. Ed è proprio

così: lungo la solita unica strada, proprio subito dopo un punto di particolare degrado, con una buca che sembra una voragine, lo scenario cambia d'improvviso e la strada diventa liscia e curata, le case ai lati solide e dipinte; invece di stentati orticelli, ci sono dignitosi giardini, qua e là qualche negozio, perfino un collegio. Poi il paese finisce e, di colpo, si ritorna "nell'Ottocento", pieno di buche e di miseria.

Ormai è buio, ma la meta della seconda tappa è ancora lontana. Guidare sui tornanti, con tanti scavezzacollo in circolazione, diventa difficile anche per Sasha. Qualche chilometro prima della sospirata frontiera tra Romania e Moldavia, dobbiamo sostare in coda per parecchi minuti: là davanti c'è stato un incidente... Un'auto, tentando un sorpasso azzardato, si è infilata sotto un camion che sopraggiungeva in senso inverso. La stanno tirando fuori con la gru. «È il vecchio modello della Dacia», spiega Sasha, «qui ne circolano ancora tante e quando si scontrano... fanno così»: il gesto di accartocciamento che fa con la mano è più che eloquente.

Una fantomatica "tassa ecologica"

Alle due di notte arriviamo alla **frontiera**. Renato - chi sa come fa con queste strade - se la dorme sul suo sedile già da tempo. Gerardo comincia a vacillare. La fatica si fa sentire. Luciano ed io cerchiamo di non mollare, per sostenere Sasha, sia per gli improvvisi rallentamenti del traffico, sia contro l'insidia di eventuali colpi di sonno. Ma alla frontiera decidono di metterci i bastoni fra le ruote: oltre ai passaporti in regola, abbiamo anche una delega su carta intestata che autorizza il nostro autista a guidare il mezzo dell'Associazione, ma ne viene messa in dubbio la validità, a causa della mancanza del timbro dell'ente! Sasha discute, si scalda, minaccia e blandisce e alla fine, dopo una buona mezz'ora di attesa, il permesso d'ingresso in Moldavia viene accordato, pagando una fantomatica "tassa ecologica" (?) di pochi euro, che ha tutta l'aria di un espediente trovato dai gendarmi per salvare la faccia... ■

CONTINUA IN DM 179



RENATO LA CARA

Riccardo e Luciano

Insieme agli altri, hanno vissuto una vacanza in piena libertà e autonomia

Rinnovamento e **crescita**

a cura di Barbara Pianca

Sono tante le novità che contraddistinguono la stagione 2012-2013 del wheelchair hockey, a livello federale, regolamentare, agonistico e arbitrale, testimoniando la continua crescita vissuta da questo movimento

Con l'inizio di novembre, si è aperta la nuova stagione sportiva dell'hockey in carrozzina elettrica, quest'anno particolarmente interessante perché ricca di novità che testimoniano la continua crescita della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) e delle squadre ad essa iscritta.

L'Assemblea Federale dello scorso mese di settembre ha approvato una serie di documenti che aggiornano e definiscono meglio numerosi aspetti di questa pratica sportiva. In particolare, è entrato in vigore un **nuovo Statuto**, già approvato dal CIP, il Comitato Paralimpico Italiano, dal quale era inizialmente partita la richiesta di rinnovo dello stesso, sulla base di alcune indicazioni specifiche. Ma non solo. Sono stati anche approvati, infatti, il **Regolamento Sanitario** che disciplina la classificazione dell'atleta e una **Carta Etica** che si conforma a quelle del CIP e del CONI (Comitato Olimpico Nazionale Italiano).

Sono state dunque stabilite alcune regole per la formazione delle squadre, abbassando innanzitutto da 10 a 5 il **punteggio massimo** dei singoli atleti, che ne determina la forza residua (con quello per le squadre fissato a 10). È stato poi abbassato da 1 a 0,5 anche il punteggio degli *stick*, in situazioni di malattie neuromuscolari degenerative (gli *stick* sono quegli ausili alternativi alla mazza, fis-

sati alle pedane della carrozzina, che permettono di indirizzare la palla).

Si tratta di un calcolo che va nella direzione di favorire la partecipazione degli atleti **fisicamente più svantaggiati** ed è la stessa strada che si sta percorrendo anche a livello internazionale. Contemporaneamente alle modifiche italiane, infatti, sono state formulate anche nuove regole internazionali, alla cui definizione ha significativamente contribuito proprio la FIWH. In questo caso la valutazione di forza del singolo atleta va da 1 a 4 e quella della forza in campo globale può raggiungere il massimo punteggio di 11.

A fine novembre, poi, si svolgeranno a Lignano Sabbiadoro (Udine) le elezioni per il rinnovo delle **cariche federali** del quadriennio a venire. Nel prossimo numero di DM aggiorneremo i Lettori con un'intervista ai nuovi (o riconfermati) responsabili, ma già ora possiamo dire che ci saranno delle novità: il nuovo Consiglio Direttivo, infatti, sarà allargato, rispetto al precedente, e rappresentativo anche di alcune componenti che precedentemente non godevano di una rappresentanza ufficiale.

Con tutte queste novità, è stato inaugurato il nuovo **Campionato Italiano**, sempre orga- ➔



FIWH

Lignano Sabbiadoro

Un'immagine delle fase finali del Campionato 2011-2012 di wheelchair hockey

nizzato in due Serie, A1 e A2, di cui la prima divisa in due gironi e la seconda in quattro. Queste le squadre della massima serie, che “sfideranno” i **Thunder Roma**, campioni uscenti: i **Blue Devils Genova**, la **Coco Loco Padova**, la **DarcoSport Albano Laziale** (Roma), i **Dolphins Ancona**, i **Leoni Sicani di Santa Margherita Belice** (Agrigento), i **Magic Torino**, i **Rangers Bologna**, gli **Sharks Monza A**, gli **Skorpions Varese A**, i **Tigers Bolzano** e la **Vitersport Viterbo**.

Anche la **realità arbitrale** è in crescita. In particolare, a settembre, si è svolta la terza edizione del corso di formazione per arbitri, che ha avuto alcune particolarità, a partire dalla grande partecipazione, con ben quarantacinque “fischietti” presenti, sui cinquantuno che compongono l'intero organico. Accanto a loro anche otto nuovi ingressi.

Altra particolarità, infine, è che il Campionato di quest'anno è stato possibile anche grazie al contributo della **UILDM** che - nel rispetto dei contenuti del progetto finanziato con i ricavi della propria Giornata Nazionale 2012, dedicata allo sport e alla disabilità - ha fatto e continua a fare la sua parte per l'incremento di questo sport sul territorio italiano.

«Sono molto soddisfatto di tutte queste novità - commenta **Antonio Spinelli**, presidente della FIWH almeno sino alla fine di novembre, ma candidato anche per il prossimo mandato -, che testimoniano la realtà in continua crescita del nostro movimento. La Federazione è stata fondata nel **2003** e quindi manca davvero poco per aprire i festeggiamenti del nostro primo decennio. Da allora abbiamo fatto un sacco di passi avanti. Gli arbitri, ad esempio, da tredici che erano, oggi superano i cinquanta. Le squadre continuano ad aumentare di numero e il livello qualitativo di quelle consolidate è in continua crescita».

«Ci sono per altro - conclude Spinelli - alcune parti d'Italia dove **ancora non arriviamo** ed è tra i nostri obiettivi primari quello di favorire l'aggregazione anche in quelle zone, in modo che altri nuovi ragazzi possano cimentarsi in questa bellissima disciplina. E prima ancora che favorire l'aggregazione, dobbiamo puntare sull'**informazione**, perché il wheelchair hockey resta una realtà “di nicchia” e c'è ancora chi neppure sa che avrebbe la possibilità di diventare un campione». ■

SCAROSSANDO 2012

Si è svolta il 16 giugno la tradizionale gara non competitiva su carrozzine elettriche, denominata *Scarossando Memorial “Aldo Catullo”*, organizzata per la settima volta consecutiva dalla **UILDM di Venezia**, in una data che avvia, in un certo senso, la stessa stagione estiva.

Quest'anno l'iniziativa - che coinvolge gente comune, soci e familiari, e alla quale hanno partecipato venti carrozzine - si è svolta fra le strade di **Jesolo** (Venezia), una delle più gettonate spiagge italiane. Qui, grazie alla collaborazione della Polizia locale, che ha vigilato sul traffico durante la gara, il percorso si è snodato per le vie del centro storico, per circa venti minuti. Al termine c'è stato un ricco pranzo per tutti, offerto dal Comitato Festeggiamenti della Parrocchia di San Giovanni Evangelista, che per l'occasione ha preparato un gustoso menu a base di pesce.

Con una coincidenza certo non voluta, hanno vinto proprio “il più vecchio” e il “più giovane”. Se infatti il primo premio è andato al decano **Giacomo Giuffè**, quest'anno - ricorrendo proprio in quei giorni l'anniversario della morte del caro fondatore della UILDM di Venezia, capitano **Anacleto Marella** - si è deciso di istituire il premio omonimo, da assegnare al vincitore più giovane, per spronarlo ad essere il simbolo della continuità e dell'impegno, proseguendo sulle orme tracciate dal Capitano, che ci ha letteralmente indicato la rotta.

Il vincitore è stato dunque il piccolo **Francesco Bressan**, che in un'atmosfera commovente, è stato premiato dal figlio di Anacleto, **Gianni**, che ha ringraziato tutta la UILDM veneziana per l'impegno che continua a perseguire nell'aiuto ai più deboli, così come aveva sempre insegnato “nonno Anacleto”. ■

GIANFRANCO BASTIANELLO

La **ricerca** e la **società**

di Eduardo Tizzano*

Mentre la **ricerca scientifica progredisce e si diffonde un nuovo **approccio clinico** alla persona malata, assai più lento sembra essere **l'approdo** a una nuova cultura della disabilità e della **diversità in genere****

La ricerca scientifica, l'approccio clinico alla malattia, la società: sono stati molti i cambiamenti - negli ultimi vent'anni - che hanno interessato il campo delle patologie genetiche, e anche in ambito di **malattie neuromuscolari**, gli sviluppi nel settore delle metodologie di ricerca hanno portato a un notevole incremento della produzione scientifica. Oggi, quindi, grazie soprattutto ai progressi raggiunti in ambito genetico, possiamo prospettare per il futuro la possibilità di trattare queste malattie in maniera combinata, sia farmacologicamente, sia con la terapia cellulare che con quella genetica.

Nell'attesa che ciò avvenga, si sono avuti, parallelamente, importanti cambiamenti anche nell'**approccio clinico**, che se fino a qualche decennio fa era di tipo esclusivamente medico, rivolto alla malattia più che al paziente, ora guarda sempre più alla **persona** nella sua complessità, ai bisogni legati non solo alle problematiche fisiche, ma anche a quelle psicologiche e sociali.

Ma nel frattempo, che cosa è successo **nella società**? La disabilità è da sempre parte della storia dell'umanità, sebbene per secoli alle persone con disabilità non sia stato dato modo di

esprimersi e raccontarsi. Pertanto, quello che sappiamo oggi ci è stato trasmesso da ciò che altri hanno scritto o rappresentato.

Nell'antica Grecia, ad esempio, si sa che era diffusa la concezione secondo cui l'uomo malato - e perciò "brutto" - aveva «qualcosa di innaturale e immorale», per cui a **Sparta** i neonati venivano esaminati alla nascita e, se "minorati", lanciati dal Monte Taigeto.

La sofferenza causata all'epoca dalla discriminazione e dall'esclusione è ben rappresentata in *300*, film del 2007, dove **Efialte** - spartano deforme scampato alla morte sul Taigeto, ma costretto a peregrinare sul monte - nonostante le informazioni segrete fornite al re spartano Leonida, che gli avrebbero consentito di vincere un'importante battaglia contro i Persiani, si vede rifiutare da quest'ultimo il permesso di combattere con i trecento guerrieri che compongono la sua scorta. Infatti, pur essendo apprezzato per il suo spirito guerriero, →



Gli storpi
È un celebre dipinto del 1568
del fiammingo Pieter Bruegel il Vecchio

Efialte - che a seguito di ciò si vendicherà, “vendendosi” ai Persiani, in cambio di un posto nel loro esercito - viene rifiutato a causa della sua deformità, che non consentendogli di sollevare lo scudo, danneggerebbe gli Spartani.

Per le persone con disabilità, trascorrono quindi secoli e secoli di **rifiuto** e di **esclusione** dalla società. Si pensi, ad esempio, alla concezione della “disabilità come castigo di Dio”, che caratterizza il Medioevo, ma anche a due bellissimi dipinti del Cinquecento di **Pieter Bruegel**, ove emerge drammaticamente la stessa percezione negativa. Nella *Parabola dei ciechi*, infatti, rifacendosi a un passo del Vangelo di Matteo («Se un cieco guida un altro cieco, ambedue cadranno nella fossa»), sono raffigurati sei ciechi che avanzano in fila indiana, ciascuno appoggiandosi sulla spalla dell'altro, inconsapevoli di un fossato davanti a loro. Il primo vi è già caduto e il secondo lo sta per seguire, trascinando tutti gli altri. Negli *Storpi*, invece, sono rappresentati cinque mendicanti storpi e deformati, che si muovono tra stampe, indossando sonagli, modalità in uso per i lebbrosi il cui passaggio doveva essere preannunciato.

Né si può dire che la situazione migliori nemmeno alla fine dell'Ottocento. In *The Elephant Man*, infatti, bellissimo film biografico del 1980, **John Merrick**, londinese di fine secolo, reso deforme dalla sindrome di Proteo, è costretto, per non essere deriso, a indossare un cappuccio, tranne quando il suo “padrone” lo costringe ad esibirsi in spettacoli per strada, trasformandolo in un fenomeno da baraccone. Durante uno spettacolo, viene scoperto da un medico che - impietosito e scientificamente incuriosito - lo porta in ospedale, rivelandone tutte le caratteristiche di gentiluomo. Il problema è che la sua deformità non gli consente una vita comune, cosicché anche per l'alta società londinese dell'epoca, egli rimane un fenomeno da baraccone, che dopo essere stato rapito dal suo ex-padrone e ricondotto alla precedente schiavitù, alla fine decide di togliersi la vita.

Le prime aperture verso le persone con disabili-

tà - come ci anticipa lo stesso ruolo svolto dal medico di *The Elephant Man* - si hanno proprio con l'evoluzione della medicina verso la biologia e la genetica (ma anche la psichiatria), passando da un atteggiamento di “curiosità scientifica” a un vero **interesse per la cura**.

Si tratta di un'evoluzione che riguarda già la prima metà del Novecento e che trova sostanza in esempi celebri come il presidente degli Stati Uniti **Roosevelt**, ritratto più volte in carrozzina, ma anche nella pittura, con **Frida Kahlo** e il suo noto *Autoritratto con ritratto del Dr. Farill* del 1951, in cui l'artista dipinge se stessa in carrozzina.

Tanta strada è stata percorsa da allora fino ai giorni nostri in tema di **inclusione sociale** delle persone con disabilità e per la costruzione di una loro rappresentazione non più stigmatizzante. Oggi, infatti, sono in molti a studiare, laurearsi, lavorare, fare sport. Eppure siamo dovuti arrivare all'inizio del XXI secolo, con la necessità di una **Convenzione ONU** che sancisse ancora una volta i loro diritti, un Trattato, però, **tutt'altro che applicato**, in troppi Paesi del mondo.

Si può dire dunque che se da una parte il progresso della scienza e della tecnologia continua ad essere estremamente rapido - tanto che nel campo della ricerca sulle malattie neuromuscolari si è fatto in vent'anni più che nei centocinquanta precedenti e che in quello clinico, l'aspettativa di vita per alcune malattie è praticamente raddoppiata -, in campo sociale, invece, per quanto si faccia, sembra che **non sia mai abbastanza**.

Ciò che ancora manca, infatti, è una **cultura della disabilità e della diversità** in generale ed è in questa direzione che bisogna andare, pur con la consapevolezza che probabilmente nulla è più difficile che realizzare un cambiamento culturale. ■

**Ricercatore in ambito di atrofia muscolare spinale. Il presente testo è frutto della traduzione e del riadattamento, a cura di Cira Solimene, di una relazione presentata al “Il Congresso Argentino sulla Disabilità”, Buenos Aires, settembre 2012.*