

Il futuro è ciò che sapremo immaginare

Intervista ad Alberto Fontana

È tempo di **bilanci**, per Alberto Fontana, dal 2004 **presidente della UILDM** e il cui mandato scadrà nel prossimo mese di **maggio**. Ma più che al passato, Fontana guarda al futuro, ovvero «a ciò che **sapremo immaginare**»

La conclusione del terzo mandato, dopo nove anni alla guida dell'Associazione, è un momento importante che porta con sé una domanda forse scontata, ma certamente non banale: quale bilancio personale e professionale si sente di poter fare, alla fine di questo percorso?



CLAUDIO DE ZOTTI

Lignano, 2012

Alberto Fontana alle Manifestazioni Nazionali UILDM, insieme al vicepresidente Enzo Marcheschi

Sono stati nove anni intensi ed emozionanti, pieni di iniziative, di progetti, di amicizie, il tutto accompagnato da un grande senso di responsabilità per un ruolo così importante per la nostra Associazione. Nulla è cambiato rispetto a prima, rimane comunque viva e piena in me l'emozione che i Soci della UILDM mi hanno regalato, affidandomi quel giorno, per così dire, il timone di una nave così importante. Da un punto di vista personale, lo rivedo come un **periodo magico**, per me, che cominciai a frequentare la UILDM di Milano da giovanissimo e che ammiravo i Presidenti di allora, per come portavano avanti le battaglie di tutti noi.

Da un punto di vista professionale, anche se sono abituato a redigere i bilanci, in qualità di amministratore di enti non profit, devo dire che fatico un po' a mettere un punto di chiusura alle numerose attività che abbiamo intrapreso. L'Associazione è **vitale, dinamica**, e come tale è sempre in continuo cambiamento.

Stiamo, in definitiva, percorrendo una strada e lo faremo ancora per molto tempo. Certo, possiamo comunque affermare che in questi anni abbiamo trovato una stabilità patrimoniale e che siamo cresciuti in termini di organizzazione, di iniziative e di presenza nei luoghi dove si decidono le politiche di sostegno alla disabilità. Inoltre - cosa che ritengo importantissima per il futuro - abbiamo imparato a **fare rete** con le altre organizzazioni del Terzo Settore.

Questo è **merito di tutti noi**, che abbiamo lavorato tenacemente per migliorare giorno per giorno. Il terreno era fertile, perché avevamo alle spalle dei "giganti" che avevano saputo costruire una realtà così autorevole, e anche perché gli ideali di uguaglianza che ispirano tutti noi sono un carburante inesauribile. Dobbiamo continuare in questo modo, sentirci sempre più protagonisti della nostra vita, dobbiamo far diventare un punto fermo lo slogan che ha accompagnato la stipula della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, che sottoscrivo pienamente:

Niente su di Noi, senza di Noi!

Intende candidarsi nuovamente alla Direzione Nazionale dell'Associazione?

No, dopo nove anni ritengo sia giusto che altre persone, altrettanto brave e motivate, possano avere l'opportunità di occuparsi attivamente della rappresentanza e dell'amministrazione dell'Associazione. Ci sono già parecchie disponibilità, anche alla Presidenza, di **persone di alto profilo**, che saranno in grado di fare degnamente il loro lavoro. Noi liosterremo e non li lasceremo mai soli, come non ci siamo mai sentiti soli noi, perché siamo una sola famiglia, un solo corpo.

In che modo, in particolare, pensa di continuare a impegnarsi per la UILDM?

Rimarrò a disposizione per tutte le attività e i compiti che i nuovi eletti penseranno di affidarmi su deleghe operative o su specifici progetti. Mi sento sempre pienamente parte dell'Associazione e continuerò a sostenerla con tutte le mie forze e capacità.

Nel corso di questo suo terzo mandato, la UILDM ha compiuto cinquant'anni: le chiedo prima di tutto un'espressione, oppure una frase, che li riassume tutti e poi che cosa vede nel futuro dell'Associazione.

È stato un onore vivere quel momento, festeggiato tra l'altro con tanta passione e con il **libro fotografico** che rimarrà per sempre nei nostri cuori. L'Associazione ne ha fatta di strada. Ci ha traghettato dalla condizione di Cittadini "invisibili", "emarginati", a quella di persone con pari dignità, titolari di diritti e doveri, desiderosi di felicità, come tutti.

Nel momento della celebrazione, però, mi piace rilanciare, e c'è effettivamente una frase che mi sollecita particolarmente e che serve allo scopo: «Il futuro è ciò che sapremo immaginare». Ecco, secondo me dobbiamo avere sempre quella giusta dose di fantasia e immaginazione per non appiattirci sull'esistente e per non dare mai per scontato che le cose vanno così perché "così devono andare". Noi dobbiamo **sempre migliorarci**, rispettando e tenendo conto delle nuove esi-

genze della società; possiamo stare "al passo", se saremo in grado di rilanciare nuovi progetti e sapremo **coinvolgere i giovani**, che possono apportare meglio di noi contributi originali.

Insomma, **lavoro, coraggio e immaginazione**, per continuare a portare avanti quell'Idea che ci ha regalato una straordinaria forza, quella di ritrovarci uniti, indipendentemente dal tempo, a contrastare la distrofia muscolare e tutte le disuguaglianze sociali che questa malattia comporta. **Lei da alcuni anni è anche membro del Consiglio di Amministrazione di Telethon: come vede e cosa pensa accadrà, sia a medio-breve sia a lungo termine, nell'ambito della ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari?**

In questi anni ho capito sempre più chiaramente che la disabilità è un **concetto in evoluzione e relazionale**, un nesso tra le caratteristiche delle persone e la maniera o il modo con il quale la società ne tiene conto, le gestisce e le difende dalle discriminazioni. Oggi dobbiamo avere la forza di immaginare una società capace di assumere come priorità la **difesa delle persone più deboli** e anche qui ci vuole una buona dose di immaginazione. I finanziamenti alla ricerca scientifica dovrebbero essere sempre messi in primo piano, perché sconfiggere le malattie che iscrivono nel nostro corpo una difficoltà così spietata, significa credere davvero in una società più giusta.

Nell'ambito della ricerca in senso stretto, è invece più complicato parlare di tempi. Questi, infatti, saranno dettati dal **rigore scientifico** con il quale i nostri ricercatori lavorano da tanti anni.

Voglio però ricordare che prima dell'avvento di Telethon, la ricerca, in Italia, era scarsa o quasi nulla, e tutti si sentivano legati a un destino ineluttabile. Ora, invece, le persone con distrofia o con altre patologie neuromuscolari cominciano a **pensare più in là**, un po' al loro futuro, perché anche per loro, finalmente, si è prospettata la speranza di una cura, e addirittura, per certe patologie, si è già realizzata. I tempi per la cura e per le proposte scientifiche sono lunghi, sappiamo che tutto si costruisce a piccoli →

passi e con apparentemente risibili vincite progressive, supportate da entusiasmo, competenza e dedizione.

Il modello del Centro Clinico NEMO di Milano ha costituito certamente una grande, impre-scindibile esperienza. Ritieni che con la struttura di Milano e con il NEMO SUD di Messina, siano stati raggiunti gli obiettivi che vi eravate posti? Ed è in programma l'apertura di altri Centri NEMO?

L'esperienza del Centro Clinico NEMO è stata straordinaria. Per la prima volta in Italia, infatti, le persone con patologie neuromuscolari hanno costruito e realizzato un proprio punto di riferimento per quanto riguarda l'assistenza sanitaria. Tanto è vero che il modello è stato prontamente replicato con il NEMO SUD.

Qui però non voglio ritornare sulle cose che sappiamo bene e che abbiamo detto già altre volte, soffermandoci cioè sulla qualità e l'eccellenza della presa in carico dei "nostri luoghi", ma voglio porre l'accento sul fatto che quel **bisogno di assistenza** - che avevamo così forte e pressante - ci ha regalato prima l'immaginazione e poi la convinzione di saperlo e poterlo fare.

Questo è un salto di prospettiva primario: la persona disabile che non è più un semplice "oggetto di assistenza", ma che diventa **soggetto protagonista e promotore** del sistema di sostegno sanitario. In questi termini - dato che abbiamo sufficiente teoria in tasca - sapremo certo mettere in pratica altri luoghi di cura e assistenza, ovunque troveremo risorse e disponibilità. È importante essere umili e sempre disponibili a imparare e credo che sia giusto continuare a considerare NEMO come un progetto e un laboratorio, nel quale continuare a costruire un innovativo e attento percorso di presa in carico della persona affetta da patologia neuromuscolare.

Una domanda inevitabile, infine, a cavallo delle elezioni politiche nazionali: indipendentemente dal "colore politico" del prossimo Governo, quali aspettative ripone e che cosa chiede a chi guiderà il Paese, per quanto riguarda le persone con disabilità e le loro famiglie?

È un momento molto difficile, per via della crisi della politica per come l'abbiamo conosciuta finora e per la situazione debitoria sempre molto grave del nostro Paese. Di fatto, questi elementi limitano di molto l'assunzione di responsabilità che scelte coraggiose inevitabilmente comportano.

Facciamoci una domanda: cosa stanno facendo oggi i politici per garantire un **salto in avanti** alla qualità di vita delle persone con disabilità? La domanda non è retorica, serve che qualcuno prima o poi ci dia una risposta, fatta non solo di enunciazioni di principio, ma strutturata, reale, accompagnata da **programmazione e applicabilità**. Si devono supportare politiche regionali e locali di responsabilità, in collaborazione e partecipazione con le associazioni, le organizzazioni e con gli organismi economici e sociali, promuovendo e sostenendo una vera sussidiarietà partecipata. Questo significherebbe l'aver messo in primo piano una **cultura della solidarietà**, attenta ai reali bisogni e alla felicità delle persone.

Ecco, questo mi aspetto dal nuovo Governo, serietà nell'affrontare i problemi, dialogo e concretezza. ■



Con Massimo Corbo

Il Presidente della UILDM insieme al Direttore Clinico del Centro NEMO

Anche la **UILDM** coopera

a cura di Crizia Narduzzo

Anche la **nostra Associazione**, infatti, era presente al confronto promosso dal **Ministero degli Esteri**, per definire il Piano d'Azione sulla Disabilità e la Cooperazione Internazionale, come da **Convenzione ONU**

In gennaio anche la UILDM ha partecipato al momento di confronto promosso dalla Direzione Generale per la Cooperazione allo Sviluppo del **Ministero degli Esteri**, nell'ambito dei lavori per il **Piano d'Azione sulla Disabilità**. L'incontro ha offerto buoni spunti di riflessione, grazie soprattutto agli interventi di Pier Francesco Zazo e Mina Lomuscio (Unità Tecnica Centrale della Direzione Generale per la Cooperazione allo Sviluppo), di Leone Gianturco (Ministero per la Cooperazione Internazionale e l'Integrazione) e di Giampiero Griffo (Esecutivo Mondiale di DPI - Disabled Peoples' International).

Al tema della **cooperazione** è dedicato l'articolo 32 della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia il 3 marzo 2009. Adempiendo a quanto indicato dalla Convenzione stessa, il nostro Paese ha realizzato una mappatura delle iniziative promosse dal 2000 al 2008 su questo tema e i risultati di tale lavoro hanno portato a un Rapporto Ufficiale, analizzato poi da un gruppo di esperti, rappresentanti delle Associazioni e delle Istituzioni.

Le Raccomandazioni e le Osservazioni emerse sono confluite nelle *Linee Guida per l'introduzione della tematica della disabilità nell'ambito delle politiche e delle attività della cooperazione italiana* (2010), che prevedono appunto - per una concre-

ta applicazione - un **Piano d'Azione**.

Nel 2011, quindi, è stato avviato un Tavolo di Lavoro tra i rappresentanti del Ministero degli Esteri e della Rete Italiana Disabilità e Sviluppo (**RIDS**) - costituita dall'AIFO (Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau), da DPI Italia, da EducAid e dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) - ciò che alla fine ha portato a una bozza del Piano.

Qualche settimana fa, il documento è stato presentato agli esponenti delle Associazioni - tra cui, per la UILDM, **Cira Solimene** - del mondo accademico, delle Istituzioni, dei centri di ricerca e delle imprese, iniziativa, questa, di piena partecipazione e condivisione, che ha tra l'altro dato concretezza al principio-cardine del movimento delle persone con disabilità, ovvero *Nulla su di Noi, senza di Noi*.

Durante l'incontro sono stati costituiti **quattro gruppi di lavoro** sui temi *Politiche e strategie, Progettazione inclusiva e formazione, Emergenza e accessibilità* - cui parteciperà Solimene - e *Valorizzazione della società civile e delle imprese*. ■



CLAUDIO DE ZOTTI

Cira Solimene
Il direttore operativo della UILDM ha rappresentato l'Associazione al Ministero degli Esteri

Assente ingiustificato

a cura di Crizia Narduzzo

«Perché le **barriere** non hanno giustificazione», ovvero il senso della **Giornata Nazionale UILDM 2013**, dedicata all'inclusione degli studenti con disabilità, in stretta collaborazione con **Cittadinanzattiva**

Dedicata quest'anno al tema dell'*Inclusione scolastica degli studenti con disabilità*, la **Giornata Nazionale UILDM** tornerà dal **18 al 31 marzo**, sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica. Anche in questa occasione, protagoniste saranno le **Farfalle della Solidarietà**, i peluche ripieni di ovetti di cioccolato, che verranno distribuiti - assieme a materiale informativo sull'Associazione e sulle

malattie neuromuscolari - da migliaia di volontari presso le postazioni presenti in tante città italiane, a fronte di un contributo minimo di 5 euro. Nello stesso periodo, inoltre, sarà possibile sostenere l'iniziativa, mandando un SMS o chiamando il numero **45508**.

«L'inclusione scolastica in Italia è di livello molto elevato - dichiara **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM - ma ciò nonostante, i quasi **duecentomila studenti** con disabilità che frequentano gli istituti scolastici affrontano ancora troppo spesso momenti di enorme difficoltà. È quindi lo stesso diritto allo studio, sancito dalla Costituzione, dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e da tante Leggi del nostro Paese, ad essere messo quotidianamente in discussione».

Il progetto

Assente ingiustificato è il nome della campagna sull'accesso e la qualità della vita degli studenti con disabilità, che quest'anno permetterà alla UILDM - in stretta collaborazione con il movimento di partecipazione civica **Cittadinanzattiva** -, di promuovere azioni concrete finalizzate all'inclusione scolastica - e quindi sociale -, dei giovani con disabilità, e di portare avanti un'importante campagna civica, che consentirà la realizzazione di una vera cittadinanza attiva di Soci e Volontari UILDM.

«L'*Assente ingiustificato* - sottolinea **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM - non è solo lo studente che non può entrare a scuola a causa delle barriere, ma anche il contesto-scuola che non partecipa come dovrebbe alla realizzazione di quei percorsi di **autonomia personale, affettiva e cognitiva**, che "aprono" ad ogni individuo la possibilità di vedersi protagonista delle proprie scelte, in una prospettiva di futuro, e che hanno proprio nella scuola un fondamentale punto di partenza. E se è certamente vero, come amo ricordare, che "Chi apre la porta di una scuola, chiude una prigione" (Victor Hugo), al tempo stesso, se vogliamo che i ragaz-



Circa 200.000

Sono gli studenti con disabilità che frequentano oggi le scuole italiane

zi di oggi vadano a costituire la spina dorsale della società responsabile di domani, dobbiamo fare in modo che possano affrontare, *tutti*, il più valido e completo percorso scolastico».

Gli obiettivi concreti della Giornata UILDM 2013 sono quindi l'**abbattimento degli ostacoli e delle barriere** che impediscono una regolare frequenza scolastica, attraverso il finanziamento di interventi e modifiche strutturali agli edifici, e la donazione diretta alle scuole di attrezzature e sussidi didattici, in parallelo a una diffusa sensibilizzazione sul tema. Tutto questo a partire da un **monitoraggio** attuato su un numero significativo di istituti scolastici, dislocati su tutto il territorio nazionale, ovvero l'1% del totale (**434 scuole**), condotto da équipe miste di volontari adeguatamente formati della UILDM e di Cittadinanzattiva, organizzazione che da molto tempo svolge un'attenta e apprezzata attività di indagine e valutazione civica in ambito scolastico.

È esattamente da undici anni, infatti, che Cittadinanzattiva promuove **Impararesicuri**, una campagna nazionale di informazione e sensibilizzazione sulla sicurezza nelle scuole. La grande novità di questo 2013, dunque, è stata la decisione di integrare la Giornata Nazionale UILDM e **Impararesicuri** in un'unica grande iniziativa nazionale, denominata appunto *Assente ingiustificato*, per unire l'impegno delle due associazioni in questo ambito e realizzare nelle scuole italiane una **piena inclusione sociale**.

Le tante e diverse attività legate all'iniziativa si svilupperanno nel corso di tutto l'anno, prevedendo entro maggio la conclusione del monitoraggio e nei mesi successivi un'attività di studio e di analisi delle situazioni riscontrate. Gli effettivi interventi di abbattimento delle barriere e di donazione alle scuole dei sussidi didattici, invece, si avranno dopo l'estate. «Mettendo in pratica l'articolo 118 della Costituzione [sul principio di sussidiarietà, N.d.R.], questa campagna nazionale - dichiara **Adriana Bizzarri**, coordinatrice nazionale della *Scuola di*

Cittadinanzattiva - permetterà di focalizzare l'attenzione, in particolare delle Istituzioni, sulle lacune del nostro sistema scolastico, e di realizzare obiettivi sociali fondamentali, legati al diritto allo studio e all'accessibilità».

Da dire infine che a fianco delle Sezioni UILDM e delle Assemblee Territoriali di Cittadinanzattiva, anche quest'anno offriranno il proprio supporto all'iniziativa i collaboratori della **Fondazione Teletthon**, storico partner UILDM, e gli amici dell'Associazione **Reiki RAU**. →

GLI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

L'edizione 2013 della Giornata Nazionale UILDM sarà caratterizzata da un ulteriore sviluppo, rispetto agli anni precedenti, degli strumenti creati per comunicare e sensibilizzare sul tema e sugli obiettivi della campagna. Oltre ai consueti **materiali grafici** (manifesti, locandine, volantini e banner), a disposizione delle nostre Sezioni e dei nostri sostenitori, sono stati realizzati **due nuovi spot**, uno audio e uno video - quest'ultimo per la regia di **Michele Pastrello** - che dal 18 al 31 marzo verranno trasmessi da TV e radio nazionali e satellitari, oltre che da decine di emittenti televisive e radiofoniche locali, che daranno il massimo sostegno - con giornali e siti internet - all'iniziativa.

Più precisamente, mentre lo spot audio e il materiale grafico sono stati concepiti in relazione al progetto *Assente ingiustificato*, il video ha un carattere più istituzionale e pone l'attenzione su quanto anche la UILDM, dal 1961, ha contribuito a fare per i diritti delle persone con disabilità, sottolineando tuttavia quanta strada ancora sia necessario fare.

Infine, oltre al sito **www.uildm.org** e alla pagina ufficiale **Facebook** della Direzione Nazionale, in rete c'è anche il **blog Assente ingiustificato**, interamente dedicato alla campagna UILDM-Cittadinanzattiva 2013. ■

Ma perché una collaborazione così stretta proprio con **Cittadinanzattiva**? Questa organizzazione opera dal 1978, in Italia e in Europa, per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. Essa conta oltre 115.000 aderenti e 15 associazioni federate, di cui 13 di malati cronici, mentre è presente sul territorio con 19 sedi regionali e 250 assemblee locali.

«Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà»: è questo il testo dell'**articolo 118** della Costituzione, da cui riceve grande impulso l'attività di Cittadinanzattiva, che ha tra i propri obiettivi quelli di «intervenire a difesa del cittadino, attivare le coscienze e modificare i comportamenti, attuare i diritti riconosciuti dalle leggi e favorire il riconoscimento di nuovi diritti, fornire ai cittadini strumenti per tutelarsi e dialogare ad un livello più consapevole con le istituzioni, costruire alleanze e collaborazioni indispensabili per risolvere i conflitti e promuovere i diritti», come si può leggere nel sito internet **www.cittadinanzattiva.it**.

Lo scenario, dunque, nel quale l'organizzazione concretizza il proprio impegno spazia dall'*ambito sanitario* (Tribunale per i Diritti del Malato e Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici), a quello delle *politiche dei consumatori* (Procuratori dei Cittadini), della *giustizia* (Giustizia per i Diritti), fino a quello della *cittadinanza europea* (Active Citizenship Network) e dell'*attivismo civico*.

Noi però ci soffermiamo qui sul **settore scolastico**, ovvero sulla citata struttura denominata *La Scuola di Cittadinanzattiva*, dalle cui attività emerge con chiarezza il motivo della partnership con la UILDM in occasione di questa Giornata Nazionale. Vale la pena ricordare, tra l'altro, che da quattro anni le due associazioni sono legate da un solido patto federativo e da diverse attività e obiettivi comuni.

Fino al 2000, gli ambiti prevalenti dell'attività della *Scuola di Cittadinanzattiva* - nata nel



CITTADINANZATTIVA

Adriana Bizzarri
È la coordinatrice nazionale della
Scuola di Cittadinanzattiva

1997 - hanno riguardato la formazione degli adulti, non solo aderenti e leader locali dell'organizzazione, ma anche rappresentanti di movimenti civici europei, amministratori pubblici, funzionari di aziende private, gruppi di cittadini e insegnanti. **Adriana Bizzarri**, coordinatrice nazionale di questo settore, si avvale di un proprio staff nella sede centrale di Roma e di una serie di formatori e animatori, presso le assemblee territoriali di molte città italiane. Le aree di interesse sono la sicurezza a scuola, il benessere, il bullismo, i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, l'educazione alla cittadinanza, i rischi naturali.

«Dal 2002 - spiega la stessa Bizzarri - ci occupiamo in modo prioritario dell'**ambito educativo**, sia attraverso la rivisitazione dell'educazione civica proposta alle scuole di ogni ordine e grado, sia tramite iniziative di monitoraggio e formazione sulla sicurezza delle scuole. Per l'educazione alla cittadinanza attiva e alla legalità, abbiamo realizzato **tre seminari nazionali** per formatori (2006, 2007 e 2009-2010), volti alla realizzazione, rispettivamente, di cinquanta seminari per il benessere, altrettanti sulla leadership a scuola e quaranta laboratori di cittadinanza attiva e sicurezza».

Dal 2005, *La Scuola di Cittadinanzattiva* è un

ente accreditato presso il Ministero dell'Istruzione, per la formazione del personale docente e non, degli studenti e dei genitori delle scuole di ogni ordine e grado. Dal 2006, inoltre, fa parte del Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, collaborando ai Rapporti realizzati sulla situazione italiana. Nel 2011, infine, è stato sottoscritto un **protocollo triennale d'intesa** con il Ministero, valido fino a tutto il 2013, per la realizzazione di percorsi sull'educazione alla sicurezza e alla legalità nelle scuole italiane.

Come già accennato, si chiama *Impararesicuri* la campagna nazionale di informazione e sensibilizzazione di Cittadinanzattiva, che ha tra i propri obiettivi quelli di contribuire alla messa in sicurezza delle scuole italiane, di lavorare per il radicamento della cultura della sicurezza e della salute tra i più giovani e di creare collegamenti stabili tra le scuole e il territorio, per la gestione comune dei rischi legati allo specifico territorio di appartenenza. «*Impararesicuri* - racconta Bizzarri - ha preso avvio nel 2002 all'indomani del crollo della Scuola Francesco Jovine di San Giuliano di Puglia (Campobasso) e negli anni si è estesa sia da un punto di vista territoriale - come attesta il **numero crescente** di

scuole coinvolte -, sia per i contenuti e gli ambiti di intervento, occupandosi certamente di educazione alla sicurezza e al benessere, ma anche di prevenzione dei comportamenti violenti a scuola e di sviluppo della cittadinanza attiva e della legalità».

La campagna che, come detto, confluirà quest'anno con la Giornata UILDM in *Assente ingiustificato*, prevede dal 2002 il monitoraggio di un campione di edifici scolastici - i cui dati vengono resi noti attraverso un Rapporto Nazionale presentato ogni anno a Roma - la realizzazione della Giornata Nazionale della Sicurezza nelle Scuole - che si svolge annualmente a novembre - e il Premio delle Buone Pratiche di Educazione alla Sicurezza e alla Salute "Vito Scafidi", con la raccolta di progetti realizzati dalle scuole su questi temi e la premiazione dei migliori.

Parla l'esperto

Intervista a Salvatore Nocera

Per fornire ai Lettori un quadro ampio sul passato e il presente dell'inclusione scolastica nel nostro Paese, abbiamo interpellato **Salvatore Nocera**, vicepresidente nazionale della →



FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), impegnato ormai dagli Anni Sessanta in questo settore.

Qual è il suo giudizio sulla qualità dell'inclusione scolastica nel nostro Paese?

Senza dubbio, in ambito di inclusione scolastica, la nostra normativa è **la migliore al mondo**. Ci sono invece molti dubbi sulla reale e puntuale applicazione di tale normativa, per cui spesso si nota uno scarto considerevole tra le leggi e i principi in esse contenuti e le pratiche attuazioni - o disapplicazioni - delle leggi stesse.

Da un punto di vista quantitativo, oggi abbiamo circa **duecentomila alunni con disabilità**, di cui più o meno il 16-17% con una disabilità solo motòria. Qualitativamente, invece, non possiamo non considerare come vi siano molte cause in corso, portate avanti dalle famiglie tramite i TAR [Tribunali Amministrative Regionali, N.d.R.], per mancate ore di sostegno. Ma cominciano ad esserci cause anche per l'eccessivo numero di alunni nelle classi e per la qualità dell'insegnamento dei docenti di sostegno, di quelli curricolari e anche degli educatori, forniti come assistenti per l'autonomia o la comunicazione dagli Enti Locali. Cause che però non interessano più del **5%** degli alunni con disabi-

lità e quindi, sotto il profilo della qualità, circa il 95% dei casi sembra svilupparsi su un profilo accettabile, anche se certamente **migliorabile**, soprattutto se pensiamo che non ci sono ancora norme che fissino degli indicatori, cioè dei *fatti*, per valutare la qualità dell'integrazione. Per cui possiamo dare un giudizio di qualità generico, mentre buon senso, esperienze e studi vorrebbero che si fissassero degli indicatori, in base ai quali definire un'integrazione di qualità.

Quali dovrebbero essere quegli indicatori e a chi spetterebbe realizzarli?

Possono essere **a livello strutturale**. Un esempio è quello delle barriere architettoniche, perché laddove una scuola presenti barriere, si può dire fin da subito che essa non è idonea a una buona integrazione. Ci possono essere poi **indicatori di processo**, cioè su come si realizza l'integrazione, e penso alla presenza o meno di percorsi di dialogo tra famiglie e corpo docente, o di programmi didattici concordati tra le famiglie e la scuola. E vi sono anche **indicatori di esito**, che emergono verificando le modalità con cui si misurano i risultati dell'integrazione in termini di apprendimento, di soddisfazione e di crescita successiva alla scuola.

Ancora, vi possono essere indicatori per valutare le prove realizzate, **per misurare l'apprendimento**. Ad esempio, se agli alunni con disabilità motoria non vengono dati tempi più lunghi per lo svolgimento delle prove, è chiaro che specie quelli con problemi alle mani avranno difficoltà e saranno in svantaggio. Mancano anche indicatori per verificare quanti alunni usciti dalla scuola riescano a inserirsi professionalmente, oltre a una norma vincolante e generale che imponga a tutti di formulare degli indicatori. Provvedere alla loro definizione spetterebbe al Ministero dell'Istruzione o al Parlamento. In questo senso, una maggiore pressione potrebbe arrivare dall'Osservatorio Ministeriale per l'Inclusione Scolastica, da quello sul Monitoraggio della Convenzione ONU e anche dalle Associazioni.

In merito all'Osservatorio per l'Inclusione, può spiegarci perché è nato e come opera?

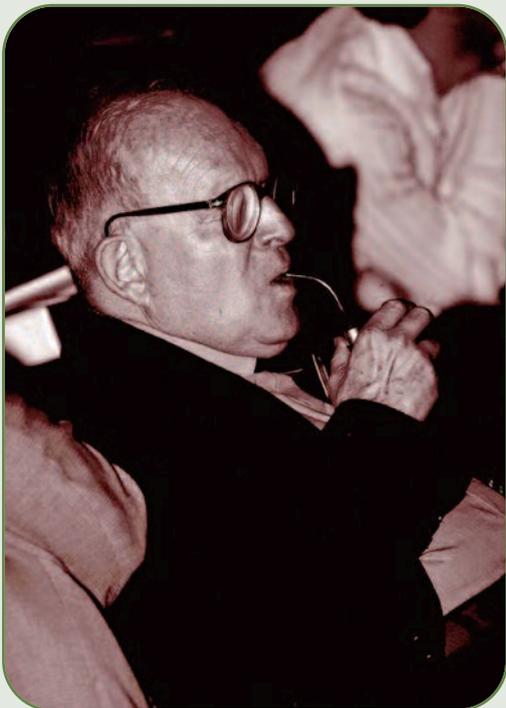
L'Osservatorio è stato costituito all'inizio degli

CITTADINANZATTIVA



Inaccessibilità

Questo è il percorso esterno da fare, per accedere alla palestra, in una scuola di Roma



FISH

Salvatore Nocera

È una delle principali autorità del nostro Paese, in tema di inclusione scolastica

Anni Novanta, operando con maggiore attenzione nelle prime fasi del suo lavoro, e con minore negli ultimi dieci-tredici anni. Vi partecipano associazioni aderenti alla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e alla **FAND** (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità), un comitato tecnico di funzionari del Ministero, docenti universitari e dirigenti scolastici. Questa composizione permette un confronto tra utenti, esponenti dalle associazioni e operatori coinvolti a vario titolo.

L'Osservatorio ha prodotto frutti interessanti, come una maggiore attenzione da parte delle Direzioni del Ministero e un collegamento tra queste ultime, che di solito operavano in modo separato. Ha anche elaborato importanti documenti, come le *Linee Guida per l'Integrazione Scolastica* del 2009, che hanno dato indicazioni molto chiare, sotto forma di raccomandazioni per

le Scuole e gli Enti Locali. Ancora, favorisce un maggior collegamento con la **Conferenza Stato Regioni** ed è riuscito a far stipulare una convenzione tra il Ministero dell'Istruzione e quello della Salute, che permetterà una maggiore collaborazione - e quindi una maggiore attenzione a livello locale - verso gli alunni con disabilità.

Ciò che non va bene è che la convocazione dell'Osservatorio sia rimessa alla **discrezionalità del Ministro** e il fatto che sia difficile tradurre in Circolari, Ordinanze o Proposte di Legge le idee formulate al suo interno. L'Osservatorio, in ogni caso, rimane un luogo importante di dialogo e incontro e la sua esistenza è positiva.

Le Linee Guida da lei citate sono uno strumento valido?

Si tratta dell'atto più importante firmato dal ministro **Gelmini**, che sulla base dei principi consolidati dell'inclusione, dà indicazioni operative ai Dirigenti Scolastici, ai singoli docenti (sia curricolari che specializzati), agli assistenti per l'autonomia e la comunicazione, ai collaboratori e alle collaboratrici scolastiche e alle famiglie, specie nella terza parte. La prima parte, invece, produce una sintesi storica della normativa sull'inclusione scolastica in Italia e la seconda è sull'**apparato amministrativo di supporto**, aspetto, questo, molto importante, perché un'organizzazione come quella dell'inclusione necessita di un supporto amministrativo funzionante, anche tramite internet, che permetta la circolazione di informazioni e la possibilità di scambiarsi consulenze tra la base e il vertice dell'Amministrazione, e tra uffici, scuole e associazioni.

Va ricordato infine che le *Linee Guida* sono un atto amministrativo e come tale vanno rispettate. La loro violazione, infatti, può comportare il ricorso al TAR, per pretenderne l'attuazione e chiedere un risarcimento.

A proposito di "sintesi storica", può elencare le tappe fondamentali dell'inclusione scolastica nel nostro Paese?

Innanzitutto c'è la **Legge 517/77**, la prima a parlare espressamente di integrazione scolastica e a proporre gli strumenti utili a realizzarla. La precedente **Legge 118/71**, infatti, aveva →

parlato solo in modo generico di «obbligo di frequentare le scuole pubbliche anche per gli alunni con disabilità non grave», mentre la 517/77 parla di «tutti gli alunni».

Poi la **Sentenza 215/87** della Corte Costituzionale, che chiarisce l'esistenza di un diritto pieno e incondizionato all'inclusione scolastica per tutti gli alunni con disabilità - anche quella più grave - inserendo principi sulla valutazione degli alunni e sugli obblighi, che non sono solo della scuola, ma anche degli Enti Locali. Quindi la **Legge Quadro 104/92**, che recepisce gli orientamenti della Corte Costituzionale e li trasforma in norme fondamentali.

Successivamente, le norme sull'autonomia scolastica del **1997** prevedono una maggiore attenzione all'inclusione e alla personalizzazione degli interventi a favore degli alunni con disabilità e sei anni dopo la **Legge 53/03**, la cosiddetta "Riforma Moratti", pur ponendo condizioni generali impeditive dell'inclusione scolastica, ribadisce i principi di inclusione e personalizzazione dei rapporti, rispettando quanto fatto in precedenza.

Negli anni più recenti, il **DPCM 185/06** (*Regolamento sulla certificazione degli alunni con disabilità ai fini scolastici*), recepisce i principi dell'**ICF** (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute), permettendo di impostare un migliore Profilo Dinamico Funzionale, mentre nella **Legge 296/06** si stabilisce con grande chiarezza che le ore di sostegno vengano assegnate secondo le «effettive esigenze di ciascun alunno», risultanti da accordi tra ASL, Scuole ed Enti Locali.

Arriva poi la **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata nel 2009 dall'Italia, che rappresenta un generale **rilancio della cultura dell'inclusione**, avendo come maggiori riferimenti il contesto sociale, ambientale, culturale. Questo documento può aiutarci infatti a ridare forza a una generazione di appassionati all'inclusione scolastica, anche tra persone non disabili. Ora si tratta di renderne operativi i principi, per contrastare la disattenzione della classe politica e i tentativi che talvolta emergono di rilancio di "scuole speciali".

Infine, la **Sentenza 80/10** della Corte Costituzionale (relatrice Maria Rita Saulle), che ribadisce il principio pieno e incondizionato del diritto all'integrazione scolastica, in particolare con riferimento alle ore di sostegno in deroga, superando il rapporto di un insegnante ogni due alunni, quando ci sia la necessità di farlo, e ribadendo che non vi possono essere limiti di bilancio - quindi legati al taglio della spesa pubblica - ad ostacolare la realizzazione di questo diritto.

Quali richieste avanza al nuovo Governo?

Innanzitutto è importante che venga varata la normativa, in parte già esistente, sulla **formazione iniziale** di tutti i docenti, riguardo alle problematiche della didattica dell'inclusione degli alunni con disabilità e l'avvio di un programma di **formazione obbligatoria in servizio** per gli attuali docenti curricolari che abbiano in classe alunni con disabilità, perché anch'essi possano farsi carico dell'integrazione. Ovviamente non da soli, ma "sostenuti" dagli insegnanti di sostegno. Oggi, invece, c'è una vera e propria **delega dei docenti curricolari** a questi ultimi, ciò che coincide con uno snaturamento della cultura e dell'esperienza di questi quarant'anni di integrazione.

Ancora, ritengo necessario il rispetto delle norme che riguardano il **numero massimo** di alunni per classe e una **maggiore continuità**, almeno per tre anni, degli insegnanti di sostegno con un alunno, mentre spesso cambiano ogni anno. Ed è giusto chiedere una maggiore attenzione delle scuole ai problemi degli alunni con disabilità più grave, soprattutto per la **cura dell'igiene personale**, che sarebbe di competenza dei collaboratori scolastici. Essi, però, non sempre vengono formati dalle scuole, e spesso non sono affatto disposti a svolgere queste mansioni.

Il Governo, infine, dovrà prendere contatto con gli Enti Locali, per definire le responsabilità in materia di eliminazione delle barriere architettoniche e senso-percettive, oltretutto di assegnazione dei trasporti e degli assistenti per l'autonomia e la comunicazione. ■



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

In collaborazione con



Aiutaci ad abbattere le barriere a scuola e a difendere il diritto allo studio delle persone con disabilità

DAL 18 AL 31 MARZO 2013

Cerca le FARFALLE della SOLIDARIETÀ ripiene di ovetti di cioccolato in uno dei banchetti UILDM della tua città.

Con una donazione di 5 euro potrai sostenere il progetto "Assente ingiustificato", perché le barriere a scuola non hanno giustificazione.

www.uildm.org



Sotto l'Alto Patronato
del Presidente della Repubblica

Con la collaborazione di 

**INVIA UN SMS O CHIAMA
IL NUMERO**

45508

doni 2 euro tramite sms da telefonino personale
TIM, Vodafone, WIND, 3, Postemobile, CoopVoce e Nòverca
e chiamando da telefono fisso TeleTu e TWT
oppure 5 o 10 euro chiamando da telefono fisso
Telecom Italia, Infostrada e Fastweb

Il “mio” Telethon

di Renato La Cara

Il racconto di chi - persona con **distrofia muscolare** - collabora già da due anni con **Telethon**, in ambito di comunicazione sulla **ricerca** e che nel dicembre scorso si è anche visto dedicare una **medaglia olimpica**

Sin da quando **Alberto Fontana** e **Cira Solimene** - presidente e direttore operativo della UILDM - mi hanno offerto l'opportunità di lavorare presso **Telethon**, per cercare di diffondere con un linguaggio chiaro e comprensibile a tutti, i risultati della ricerca sulle malattie neuromuscolari, ho potuto rendermi conto della difficoltà di tale compito, pur essendo io stesso una persona con distrofia muscolare e avendo esperienza nell'ambito del giornalismo



Nazionale di Pallanuoto
È al collo di Renato La Cara, durante Telethon 2012, la medaglia vinta a Londra dagli Azzurri

e della comunicazione. Insieme a **Stefano Borgato**, dunque, segretario di redazione di DM, ci siamo subito messi al lavoro, innanzitutto per implementare la Sezione *Medicina e Ricerca* del sito UILDM, creando un capitolo completamente nuovo (*La ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari*), comprendente una serie di testi introduttivi e numerose pagine specifiche dedicate ai progetti finanziati dai vari Bandi Telethon.

I temi trattati sono molti. Si parla ad esempio dei progetti di ricerca generali (prevalentemente di base, ma non solo) e si presentano i profili di quei ricercatori del Dulbecco Telethon Institute che effettuano studi sulle malattie neuromuscolari, con particolare riferimento alle *new entry* **Maria Pennuto** ed **Ester Zito**, che studiano rispettivamente la malattia di Kennedy (o atrofia muscolare spinale e bulbare), la distrofia da spina rigida e altre miopatie.

Lo scorso anno, poi, si è parlato anche dei **Progetti Esplorativi**, una nuova tipologia di bando, attraverso cui Telethon intende supportare alcuni studi sulle cosiddette malattie “neglette”, sinora trascurate dalla ricerca. Alla sua prima edizione del 2012, questo bando è stato focalizzato proprio sulle **malattie muscolari**.

Particolare enfasi, infine, è stata posta sui risultati dei progetti del **Bando Telethon-UILDM**, che ormai dal 2002 costituisce il pilastro della ricerca a favore della qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Non solo ricerca

Durante lo scorso anno ho avuto modo di partecipare a conferenze medico-scientifiche e ad assemblee delle associazioni, seguendo anche l'attività della Commissione Medico-Scientifica UILDM e dei Comitati del Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari.

Sono state tutte importanti esperienze, che mi hanno dato l'opportunità di confrontarmi con attori diversi dell'ambito neuromuscolare. In occasione dei meeting associativi, ad esempio, ho potuto vivere direttamente il **senso di urgenza** e la **difficoltà delle famiglie** ad accettare i tempi e

il rigore metodologico imposti dalla ricerca.

Per il sito della UILDM, poi, non è stata solo *Medicina e Ricerca*: infatti, in collaborazione con **Crizia Narduzzo** e **Riccardo Rutigliano**, mi sono occupato anche di eventi della vita associativa, di iniziative di promozione sportiva - in particolare di wheelchair hockey - di analisi economiche e sociali del mondo cooperativo italiano, ma anche di questioni legislative di respiro nazionale.

Il “mio” Telethon 2012

E tuttavia, l'esperienza più emozionante del 2012 è stata certamente la mia partecipazione alla maratona televisiva di dicembre, un'occasione davvero unica. Quella sera, infatti, al fianco di **Fabrizio Frizzi**, ho potuto incontrare i giocatori della **Nazionale Italiana di Pallanuoto**, che hanno voluto dedicarmi la medaglia d'argento vinta alle Olimpiadi di Londra e lanciare insieme a me l'appello per la ricerca Telethon.

Mi ha fatto particolarmente piacere ricevere, in seguito, tanti messaggi di giovani che si sono sentiti **rappresentati** da me e che nonostante la loro malattia neuromuscolare, guardano al futuro con speranza e vogliono realizzarsi, consapevoli che la ricerca Telethon sia uno strumento fondamentale per arrivare, il prima possibile, a trovare la cura.

Riflettendo sulle tante iniziative di raccolta fondi intraprese dalle Sezioni UILDM insieme ai volontari Telethon sul territorio, ho avuto conferma di quanto sia fondamentale e proficuo il **lavoro di squadra** tra un'associazione di pazienti come la nostra e una *charity* medico-scientifica conosciuta e apprezzata in tutto il mondo. Grazie alla mia presenza quotidiana presso Telethon, ho potuto cogliere poi il **senso di responsabilità** di chi vi lavora e la sensibilità rivolta a un comune obiettivo. Infine, ho compreso che la strada verso la cura, seppure ancora lunga, oggi è sicuramente più agevole, grazie a un efficace e professionale lavoro congiunto e multidisciplinare.

Con questo mio articolo, dunque, ho voluto condividere con i Lettori il “mio” Telethon, anche

QUI SI VINCE SEMPRE!

È ormai dal **1990** che la UILDM scende in piazza a fianco di Telethon, mobilitando soci, volontari, amici e semplici simpatizzanti, per organizzare punti informativi, eventi, iniziative e tutto quanto può essere utile a sostenere, con ogni forza, la ricerca contro tutte le distrofie e le altre malattie genetiche rare. In tal senso, l'attivismo civico delle Sezioni UILDM, sul versante della raccolta fondi a favore della ricerca, è davvero encomiabile.

Tante le iniziative: dalle “mitiche” staffette di **Bergamo** alla tradizionale *Pedala per Telethon*, organizzata dagli amici di **Pietrasanta**, fino ai “panettoni” di **Lecco**, solo per citarne alcune, iniziative che si ripetono ogni anno, a dimostrazione che esse sono ormai diventate imprescindibili, per le varie comunità locali dove è presente la UILDM.

Qui è bello ricordare anche la **BAT Mobile**, dove BAT sta per “Banco Telethon Mobile”, raccolta fondi itinerante, promossa dagli amici piemontesi, che consiste in una sottoscrizione a favore di Telethon e che consente di ottenere un premio in tutti i casi. In altre parole, “con Telethon e con la UILDM **si vince sempre**”, qualunque sia il valore della sottoscrizione. È un messaggio positivo, questo, che ha generato una gran bella raccolta e la soddisfazione di vedere tanti Cittadini lanciare un segnale di speranza per tutti coloro che convivono con una malattia genetica rara. Davvero un gran bel gesto. Complimenti! ■ **RODOLFO SCHIAVO**

con la speranza di coinvolgere direttamente **sempre più persone della UILDM**, ad esempio con opinioni riguardanti i testi sulla ricerca pubblicati nel sito dell'Associazione, principalmente allo scopo di migliorarli ulteriormente. Attendo quindi considerazioni e suggerimenti da chiunque vorrà scrivermi (indirizzo: **rla_cara@telethon.it**). ■

E venne... l'estate!

Intervista a Patrizia Vanin

Scrivere, dipingere e ritiene l'impegno sociale «una naturale priorità per ogni essere umano». **Nel 2010**, Patrizia Vanin, affetta da una **malattia neuromuscolare**, ha raccolto in un libro le sue **riflessioni personali**

Artista veneziana di adozione padovana, **Patrizia Vanin** è una creativa che si esprime attraverso la **scrittura** e la **pittura**. Ma non solo, è anche una donna socialmente impegnata che ha sempre creduto nel proprio coinvolgimento diretto nelle questioni collettive.

Classe 1961, affetta da **miopatia nemalimica**, è autrice del volumetto *E venne... l'estate!*, una raccolta di brevi riflessioni personali organizzate a mo' di diario, alcune delle quali espresse in forma di prosa, altre in poesia. Nella raccolta compaiono anche alcune lettere ricevute dall'Autrice e per lei particolarmente significative. L'introduzione è affidata alla cura di **Andrea Vianello**, medico e già presidente della Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM. L'abbiamo intervistata a proposito del suo libro e non solo.

Nell'introduzione di *E venne... l'estate!*, Andrea Vianello si sofferma sul concetto di «essere protagonisti della malattia» e definisce questo atteggiamento come «curativo». Può raccontarci cosa vuol dire per lei essere protagonista della sua malattia e come riconosce che questo atteggiamento possa avere un'«energia curativa»?

Essere protagonista della malattia significa viverla, conoscendone tutti gli aspetti, ascoltando il

mio corpo, accettandola come una caratteristica della mia persona e non vivendo in funzione ad essa, ma facendo il possibile per affrontare al meglio tutte le difficoltà che comporta, perché nel tempo ho capito che dovevo farmela «amica», per stare meglio con me stessa.

Ma che cos'è esattamente la miopatia nemalimica e come si manifesta? Nel suo caso cosa comporta?

La miopatia nemalimica è una malattia neuromuscolare che si manifesta in tre forme differenti. Nel mio caso è lentamente progressiva. Dal 1989 uso il respiratore durante la notte perché accumulo un valore di anidride carbonica superiore alla norma; per il resto faccio tutto quello che il mio fisico mi consente, accettandone i limiti come qualsiasi altra persona.

Che cos'è l'impegno sociale per lei e cosa rappresenta nella sua vita?

L'impegno sociale è una responsabilità che abbiamo tutti - se vogliamo vivere in un mondo che tenga conto del bene comune - e che non deve diventare una «moda» per mettersi in pace con la propria coscienza, ma una naturale priorità per ogni essere umano.



Ogni giorno cerco di guardare oltre il mio “giardino” e di non voltare mai la testa, di operare in modo tale che l’impegno sociale sia sempre parte integrante della mia vita.

Il rapporto con il corpo, in particolare per le donne, è un tema ricco e sensibile. Può raccontarci come è mutato nel tempo il rapporto con il suo corpo e com’è oggi?

Il mio corpo, nel corso degli anni, è stato **amato e odiato**, è stato musica e rumore, un miscuglio di emozioni e sensazioni, ma adesso, anche se a volte ogni tanto riemerge questo altalenarsi di umori, mi guardo e vedo solo quella che sono, senza tristezze, con molta serenità.

***E venne... l'estate!* è stato pubblicato nel marzo del 2010: quali sono le nuove pagine che aggiungerebbe ora? O scriverebbe qualcosa di diverso? E sta lavorando a qualcos’altro in questo periodo?**

Ho scritto *E venne... l'estate!* quasi tre anni fa e lo considero chiuso così. Ho scritto quello che in quel periodo avevo voglia di esprimere. Volevo fossero delle pagine “leggere”, da leggere in un fiato. Per quanto riguarda la stesura di un altro libro, non mi sono data dei tempi, ma ho sempre carta e penna pronte sopra il tavolino del salotto e quando mi viene in mente qualcosa, lo scrivo.

Quali soddisfazioni le ha portato finora questo libro? E quali riscontri?

Il libro è stato presentato e molte persone lo hanno letto. Alcune hanno voluto conoscermi personalmente. Questi incontri sono stati importanti per il mio bagaglio umano.

I proventi del volume sono stati destinati a sostenere progetti di solidarietà in tutto il mondo e per la ricerca genetica: può essere più specifica? Qual è stato finora il ricavato e a chi è stato devoluto?

I proventi del libro sono stati devoluti a progetti a favore dell’infanzia nel mondo, per mezzo dell’**Associazione Erika ONLUS** di cui faccio parte, e sono segnalati nel nostro notiziario «Erika News», consultabile anche in internet (www.associazionerika.org). Naturalmente voglio devolvere altri proventi per la ricerca genetica e per questo è importante la presentazione del libro in DM.

Che cosa impedisce, secondo lei, a questa società di essere inclusiva? Quali sono i “tasselli mancanti”?

Penso sia un problema di mancanza di cultura. Dovremmo fare **come i bambini**: conoscere, sperimentare, chiedere ed essere liberi mentalmente. Quello che manca è “guardare” e “ascoltare” veramente chi “incontriamo”, perché, come dice don Luigi Telatin dell’Associazione Libera-Veneto, «i problemi si affrontano e le persone si incontrano!».

Lei parla spesso di barriere mentali: cosa sono e perché si formano nelle persone? Nella sua esperienza di vita, quando le ha incontrate, finora, e come si sono manifestate?

Le barriere mentali sono quelle rigidità che alcune persone non riescono a togliersi, quel mettere etichette a tutto e a tutti, ed esistono per mancanza di conoscenza. Nella mia vita ne ho incontrate molte e continuo a incontrarne, ma ho imparato a non farmi condizionare e a proseguire per raggiungere gli obiettivi che mi prefiggo. Potrei fare innumerevoli esempi, soprattutto relativi alla **fisicità**, poiché le persone associano spesso il corpo a quello che una persona può fare nella vita.

Quali sono i suoi interessi in questo momento e come trascorre le sue giornate? Ci sono delle cose che le piacerebbe fare o che ha in programma di fare prossimamente?

In questo momento ho molti impegni. Come detto, faccio parte dell’Associazione Erika, amo dipingere ad acquarello e da una decina di anni frequento corsi specifici per affinare questa tecnica. Inoltre, partecipo attivamente a varie iniziative nel territorio dove abito, perché una cittadinanza attiva per me è molto importante. Ultimamente mi è stato proposto di partecipare a una mostra di pittura dal titolo *Quale bellezza!* e ad alcuni incontri negli Istituti Scolastici di Piazzola sul Brenta (Padova), in concomitanza con la mostra che si terrà il prossimo anno. Naturalmente ho anche la famiglia e gli amici, che considero gli impegni prioritari. ■

(Barbara Pianca)

A partire dalla montagna

Intervista a Oreste Giurlani

Forse è infatti **proprio** la «vocazione territoriale» a far sì che a **coordinare in Toscana il Centro Regionale di Informazione e Documentazione sulle barriere** sia l'Unione dei Comuni e delle **Comunità Montane**

Presidente dell'**UNCCEM Toscana** (Unione Nazionale dei Comuni e delle Comunità Montane), oltreché sindaco di uno dei 168 Comuni che l'UNCCEM stessa rappresenta e che insieme costituiscono più del 50% di quelli presenti nella Regione, è stato **Oreste Giurlani**, in qualità di rappresentante di questo ente, a promuovere il **CRID** (Centro Regionale di Informazione e Documentazione), strumento che dalla fine del 2011 fornisce informazioni, valutazioni e consulenze sulle problematiche connesse al superamento delle **barriere architettoniche**. «Il CRID - puntualizza lo stesso Giurlani - è uno strumento che lavora per tutta la Regione Toscana e non è dedicato solo alle Comunità Montane. L'ente che rappresento è coinvolto, in quanto promotore e oggi co-gestore».

Perché l'iniziativa è partita proprio dalle Comunità Montane?

Forse perché da noi le questioni relative all'accessibilità sono particolarmente delicate, perché non si tratta "solo" di garantire l'assenza di barriere nelle strutture pubbliche e ad uso pubblico, ma è anche una questione di **territorio**: la montagna, infatti, non è facile da affrontare per chi ha problemi di ridotta mobilità o altri tipi di disabilità fisica. Per questo abbiamo pro-

babilmente sviluppato una maggiore sensibilità rispetto a tale tema.

Com'è la montagna toscana per le persone con disabilità?

Ci sono varie aree attrezzate per passeggiate in natura per tutti, come nelle zone protette sopra a **Prato**, o ancora nel **Parco delle Alpi Apuane**. In particolare nella **Val di Luce**, sull'Abetone, abbiamo una pista fruibile dagli sciatori con disabilità, inserita, tra l'altro, all'interno del Progetto *Sci senza barriere*, nato nel 2005 e che ha reso quel sito una delle stazioni di riferimento in Italia per lo sci praticato da disabili.

Attualmente vi sono disponibili dodici ausili, tra monosci e dualski, che vengono dati in uso gratuito. Vi è poi una confortevole casetta di legno riscaldata dove potersi cambiare, tutti gli impianti sono accessibili agli sciatori seduti e gli addetti sono stati debitamente formati. Nel 2011, la Regione Toscana, grazie al progetto, ha formato anche trentadue maestri specializzati per l'insegnamento dello sci seduto.

Quando nasce il CRID?

Il progetto per la sua realizzazione risale a quattro anni fa, mentre la sua esistenza effettiva conta un anno e un po' di mesi.

A quale esigenza risponde la creazione di esso?

Poiché in Toscana non esiste un osservatorio per l'accessibilità, abbiamo deciso di costituire un ente che fungesse da centro di raccolta documentazione, ma anche da osservatorio della realtà regionale. Inoltre, volevamo rispondesse subito a un'esigenza concreta. Infatti, secondo la legge [n. 41/86, N.d.R.], ogni Comune dovrebbe adottare un **PEBA**, e cioè un Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche. In Toscana eravamo indietro perché mancavano ancora delle Linee Guida di riferimento a livello regionale, che ogni Comune potesse poi seguire nella realizzazione del proprio PEBA. Uno dei primi compiti del CRID è stato proprio quello di definirle, in collaborazione con l'**Università di Firenze** e la **Provincia di Pistoia**.

Oggi il CRID affianca i Comuni anche mettendo a disposizione professionisti, come architetti-

ti, esperti e legali, che aiutino a concretizzare l'impegno. Entro il 2014 vorremmo che ognuno dei circa trecento Comuni avesse adottato il proprio PEBA.

Qual è il rapporto del CRID con il CRIBA Emilia Romagna, il primo ente di questo tipo ad essere sorto in Italia, del quale ci siamo già ampiamente occupati in DM?

Nel periodo della fondazione del CRID, abbiamo beneficiato delle competenze emiliane e tuttora la collaborazione continua. Vorremmo collegare tutti questi centri presenti in Italia. Sono ancora pochi, ma bisognerebbe facessero rete, perché il discorso dell'accessibilità ha una connotazione nazionale e sarebbe necessario uscire dall'ottica regionale, se questo significa chiusura.

Quali sono le principali attività compiute finora dal CRID?

Le Linee Guida dei PEBA, senz'altro, ma anche una grossa raccolta documentale. Ci siamo infatti forniti di una banca dati aggiornata, a disposizione sia del privato che del pubblico. Forniamo dati sull'accessibilità di vario tipo e abbiamo cercato di allargare le tipologie, non comprendendo solo le persone con disabilità, ma anche gli anziani, le mamme in gravidanza, i malati di Alzheimer eccetera. Stiamo lavorando, inoltre, sull'accessibilità dei territori, per sapere quali siano i Comuni accessibili, anche relativamente all'accoglienza negli alberghi e nelle altre strutture ricettive. Il CRID, infine, fornisce consulenza sulla normativa specifica e organizza incontri sul territorio con i Sindaci e la cittadinanza, sollecitando pareri e avviando confronti.

Qual è il vostro motivo di maggiore orgoglio?

Quello di avere creato un sistema che dà **risposte concrete** alla questione dell'accessibilità, che è un tema molto grosso. E quello di essere stato il "motorino di avviamento" del processo, grazie al quale, con tutta probabilità, per il 2014 ogni Comune toscano sarà dotato del PEBA.

Com'è organizzato l'ufficio del CRID?

Ci sono due persone stabili presso la sede, ospitata all'interno del Centro di Addestramento Cani per Persone non Vedenti a Scandicci (Firen-

ze). Non solo si tratta di un luogo accessibile, ma esso è anche servito dalla mobilità pubblica. Ci arriva infatti la tramvia di Firenze.

Quali sono i principali ostacoli che il CRID incontra, nel perseguire i propri scopi?

All'inizio ci abbiamo messo un po' per far capire alla stessa Regione e agli Enti Locali l'importanza dell'istituzione di questo ente. Ma ora che i numeri ci danno ragione, non incontriamo più resistenze e anche la Regione si sta mostrando sempre più sensibile. Certo, il passaggio culturale è impegnativo. È nostro obiettivo comunicare con tutti i Sindaci, per trasmettere il concetto per cui sull'accessibilità **bisogna investire**. Compito di un Sindaco, infatti, è anche quello di sviluppare una certa sensibilità per gli investimenti e per decidere dove dirottare i fondi. Il nostro lavoro di comunicazione non è semplice. Informare il territorio è impegnativo, in alcune zone non arriva internet e non tutti i Cittadini sono a conoscenza dell'esistenza di questo strumento. Senz'altro, questo aspetto è da approfondire». ■ *(Barbara Pianca)*



In Val di Luce

Un ragazzo con disabilità sulla pista da sci accessibile dell'Abetone

Guidare con il joystick

Intervista a Silvano Zampieri

Non è stata una soluzione semplice, quella adottata da un Socio della UILDM, per poter continuare a guidare in autonomia, con una malattia neuromuscolare, ma è certamente servita ad aprire un'altra strada

Mi chiede se mi sento a mio agio perché, lo dice con enfasi, il suo compito è proprio quello di mettermi a mio agio. Guardo il volante che gira da solo e ho l'impressione di trovarmi alle giostre. Fuori dal vetro, la sera di Padova è trafficata e buia, dentro al macchinone c'è molto spazio e la chiara impressione che ogni bottone, leva, vuoto o pieno che c'è, sia lì per un motivo. «Sì -

gli rispondo - mi sento tranquilla». È vero. **Silvano Zampieri** comanda il furgone con la mano sinistra, con cui spinge avanti, indietro, a destra e a sinistra un joystick. Con la destra si dedica a un unico tasto che, a seconda di quante volte lo pigi, attiva la freccia, il tergicristallo o altre funzioni secondarie. Attraversiamo il centro storico e prendiamo la tangenziale.

Silvano fa parte del Consiglio Direttivo della **UILDM di Padova**, lavora in banca, ha superato i cinquant'anni ed è affetto da una SMA di tipo 3. La sua mobilità si sta via via riducendo, ma non così gli impegni né il desiderio di rimanere attivo nella società. «Come molti di coloro che hanno problemi di tipo neuromuscolare, ho guidato a lungo con cambio automatico e leva freno a lungobraccio, per dare più forza e sicurezza alla frenata. Poi pian piano ho perso forza e le manovre con il volante sono diventate sempre più faticose e incerte».

Ma tu non volevi smettere di guidare.

Quando smetti di guidare è un momento importante. Segna la fine di tutta una serie di autonomie e possibilità di avere impegni fuori casa. Mi sono messo alla ricerca di una soluzione che mi consentisse di restare alla guida, senza perdere al contempo la versatilità d'uso del mezzo (e cioè la guida promiscua). Avevo sentito parlare della soluzione a joystick, ma sapevo che per noi italiani era ancora "fantascienza". Finché qualche anno fa, alla Fiera di Bologna, ho incontrato per caso una persona che tra i prodotti commercializzava i componenti di una ditta tedesca che proponeva questa soluzione, già utilizzata in diversi Paesi della Comunità Europea, con circa millecinquecento vetture in circolazione guidate in modo digitale.

In Italia non vengono fabbricati sistemi di guida a joystick?

Siamo già numerosi, in Italia, ad essere ricorsi alla soluzione straniera, ma ci sono anche soluzioni simili, brevettate e fabbricate in Italia. Ne ho provata una prima del mio acquisto, però mi è sembrata "tecnologicamente antica". Qualche tempo fa anche **Tecnothon** [il laboratorio di Telethon per la tecnologia e gli ausili, N.d.R.] stava lavorando a un progetto originale, ma se all'estero esistono già



SILVANO ZAMPIERI

L'abitacolo

I posti anteriori del veicolo adattato da Zampieri in Germania

prototipi sperimentati, perché non impegnarci a renderli fruibili da noi, piuttosto che perdere tempo e denaro a cercare di inventare ciò che già c'è e funziona per il resto d'Europa?

Continuando la tua storia, sei andato in Germania?

Non subito. Prima alcuni rappresentanti della ditta tedesca sono venuti a Padova, città vicino alla quale vivo, per una giornata di prove. Ho invitato varie persone interessate e abbiamo guidato mezz'ora ciascuno.

È piaciuto a tutti?

Senz'altro.

Ora, quindi, tutti quelli che hanno partecipato alla prova guidano con il joystick?

Non proprio.

Come mai?

Ci sono **due problemi** e non sono piccoli. Il primo ha a che fare con il **costo**. È un importo impegnativo e ci sono poche sovvenzioni, per lo più regionali e limitate nelle disponibilità. Io ho avuto un finanziamento dalla banca dove lavoro, ma mi rendo conto che non tutti hanno questa possibilità. Il secondo è che le norme che regolano "guida e disabilità" in Italia sono a mio avviso piuttosto **arretrate**, per cui, volendo "portare a casa" questa soluzione, si deve affrontare molta burocrazia e non tutti sono preparati.

Tu come hai fatto?

Mi sono informato sulle norme che regolano l'importazione di un veicolo da un altro Paese della Comunità Europea e ho eseguito "passo passo" le fasi necessarie per adeguarmi a quanto previsto dalla legislazione italiana. Ho passato i controlli, compreso il rinnovo della patente, nella quale sono stati annotati i comandi presenti sul veicolo, per altro basati su codifiche già presenti a livello europeo.

Ora sei soddisfatto?

Soddisfatto è dir poco. A operazione conclusa, mi sono chiesto perché non mi fossi mosso cinque anni prima.

Ma è stato difficile passare dalla guida con il volante a quella con il joystick?

Non è un passaggio immediato. In Germania ho frequentato una scuola guida specializzata a bordo del mio veicolo già allestito.



Silvano Zampieri

Fa parte del Consiglio Direttivo della UILDM di Padova

Come funziona esattamente il tuo veicolo?

Freno, acceleratore, volante e cambio sono **digitalizzati**. Non ci sono pompe e non si usa l'oleodinamica, e ogni comando è doppio, per motivi di sicurezza. In questo tipo di interventi, a seconda della mobilità della persona, cambia l'allestimento delle periferiche. Nel mio caso mi trovo bene con il mouse a sinistra e un pulsante a destra. I due computer controllano due motori per ogni servizio. Il sistema è assistito da una batteria di emergenza e quindi garantisce continuità anche in caso di spegnimento improvviso del veicolo.

Spiegaci meglio come funzionano le periferiche.

Un sofisticato software controlla sia la dinamica del joystick (forza/reazione), sia il suo comportamento in relazione alla velocità di movimento del mezzo. I servizi - cioè i fari, le frecce, il clacson eccetera - sono replicati in uno o più pulsanti a scansione elettronica, in funzione delle necessità. La strumentazione ordinaria rimane attiva per la guida normale, mentre sul pulsante replicato, ad ogni servizio è associato un numero di "beep" sonori.

Scendo dall'auto, ringrazio Silvano per il giro di prova e lo saluto. Lo guardo fare manovra e allontanarsi, finché scompare dal mio orizzonte. ■

(Barbara Pianca)

Se ne occuperà il nuovo **Governo**

di Carlo Giacobini

Spetterà infatti al nuovo Esecutivo riformare l'ISEE e anche chiarire la questione dei limiti reddituali per le pensioni di invalidità. Sono state invece definite le disposizioni sui bonus per l'energia elettrica

Partiamo con una notizia che proietta la situazione all'immediato futuro post-elettorale: il **Governo Monti** non è riuscito ad approvare il nuovo **ISEE**, cioè l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente, usato per valutare i limiti reddituali ai fini dell'accesso (gratuito o meno) ai servizi e alle prestazioni sociali agevolate. Il testo non ha ottenuto l'accordo unanime della Conferenza delle Regioni e i tempi tecnici troppo esigui non hanno permesso di giungere all'approvazione. Nulla di fatto, quindi: se ne occuperà il **nuovo Governo**.

Pensioni e limiti reddituali

Altro tema di cui si dovrà occupare il nuovo Esecutivo è quello dei **limiti reddituali** per le pensioni degli invalidi civili, questione "scoppiata" a fine 2012, con l'emanazione della consueta Circolare INPS (**n. 149/12**), che fissa annualmente i nuovi importi di pensioni, assegni e indennità degli invalidi civili. In essa, infatti, era previsto un grave elemento di novità, riguardante i soli invalidi civili al 100% titolari di pensione di invalidità, prendendo in considerazione **anche il reddito del coniuge**.

Quella decisione amministrativa dell'INPS non si basava su alcun dettato normativo, ma su una Sentenza della Corte di Cassazione (**n.**

4677/11), nemmeno pronunciata a Sezioni Unite e di segno opposto rispetto ad altre prodotte dalla stessa Corte. Conseguenza immediata sarebbe stata che gli invalidi totali - titolari assieme al coniuge di un reddito lordo annuo superiore a **16.127,30 euro** - avrebbero perso il diritto alla pensione (275,87 euro al mese). E tuttavia - dopo serrate proteste - il Messaggio **n. 717** (14 gennaio 2013) della Direzione Generale INPS ha sospeso l'applicazione della disposizione. Contemporaneamente è stato aperto un confronto tra l'Istituto e il Ministero del Lavoro, per chiarire la questione. Nel frattempo i limiti reddituali continuano ad essere quelli di sempre (individuali).

Dal canto suo, la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha chiesto ai candidati alle elezioni e al prossimo Governo di sanare la questione in modo definitivo, approvando una norma di interpretazione autentica, ovviamente favorevole alle persone con disabilità.

Bonus elettrico

Su tutt'altro versante, va segnalato che a distanza di quasi **cinque anni** - tanti ne sono passati infatti dal Decreto del 2007 che le prevedeva - sono state finalmente perfezionate e ampliate le disposizioni che consentono **agevolazioni per i consumi elettrici** per le persone con gravissime disabilità, utilizzatrici di apparecchi elettromedicali necessari per il mantenimento in vita.

Già in precedenza erano state previste delle agevolazioni, in presenza di «disagio fisico», guardando appunto a persone che «versano in gravi condizioni di salute, tali da richiedere l'uso di apparecchiature medico terapeutiche necessarie per la loro esistenza in vita e alimentate ad energia elettrica». Fino al 2012, l'agevolazione consisteva in un bonus fisso annuale di circa **150 euro**, uguale per tutti gli aventi diritto.

Il 13 gennaio 2011, poi, il **Ministero della Salute** aveva emanato un proprio Decreto, nel quale venivano indicate le «apparecchiature medico-terapeutiche alimentate ad energia elettrica, necessarie per il mantenimento in vita di

persone in gravi condizioni di salute». Di fatto il Ministero non ha ampliato di molto il novero delle apparecchiature già indicate a suo tempo dall'Autorità per l'Energia Elettrica (funzione cardiorespiratoria, renale, alimentare), ma ha incluso nell'elenco anche ausili «indispensabili nella pratica terapeutica domiciliare», quali *carrozze elettriche, sollevatori e materassi antidecubito* (alimentati elettricamente).

Attenzione, però: questo non significa che chi usa “solo” questi ultimi ausili abbia diritto al bonus: è comunque necessario che il loro impiego sia **combinato con apparecchiature salvavita**.

Anche sulla scorta di quel Decreto del 2011, dunque, il 2 agosto 2012 l'Autorità per l'Energia Elettrica ha emanato la Deliberazione **n. 350/12**, entrata in vigore dal 1° gennaio di quest'anno. In quest'ultimo provvedimento si tenta di capire al meglio il fenomeno, raccogliendo dati sull'assorbimento medio dei singoli apparecchi e comprendendo che i consumi possono essere molto variabili, a seconda del numero di ore di uso degli stessi. Ciò ha permesso di definire una tabella che fissa i consumi medi, a seconda della tipologia di ausilio o prodotto utilizzato e di differenziare il bonus a seconda della potenza assorbita.

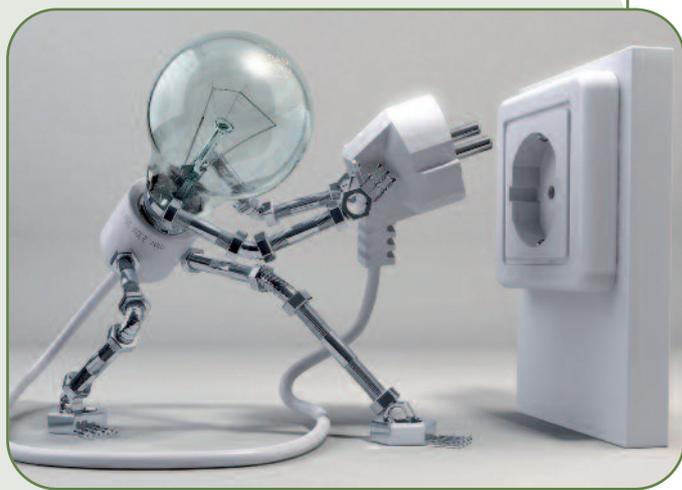
In sintesi, il bonus è collegato ora al **livello dei consumi** e al **numero delle apparecchiature** di supporto vitale utilizzate e certificate dall'ASL. In precedenza, invece, esso corrispondeva a un unico importo standard, indipendentemente dal numero di apparecchiature e dai consumi.

Ma **chi ha diritto** ora al bonus? Ancora le «persone in gravi condizioni di salute, tali da richiedere l'utilizzo presso il proprio domicilio di apparecchiature medico-terapeutiche necessarie per la loro esistenza in vita e alimentate ad energia elettrica», una definizione, questa che, come già detto, **esclude** dal beneficio chi, ad esempio, usa il solo sollevatore o la carrozzina elettrica, ma che non si trova in condizioni di salute gravi o la cui esistenza in vita non dipende da quei macchinari.

Opportunamente la Deliberazione n. 350/12 - come anche in precedenza - non richiede alcuna certificazione di invalidità o di handicap, mentre è **determinante** la certificazione medica rilasciata dall'ASL, che indica ed elenca l'uso degli apparecchi salvavita e di quelli indispensabili nella pratica terapeutica domiciliare. Senza di essa, infatti, non è possibile calcolare l'ammontare del bonus.

Vi sono **condizioni** (e **moduli**) diversi, tra coloro che accedono per la prima volta al bonus e coloro, invece, che ne godono già, presumibilmente inclusi, questi ultimi, nel PESSE (Piano di Emergenza per la Sicurezza del Sistema Elettrico).

Per tutti i dettagli, rimandiamo all'approfondimento presente nel sito internet HandyLex.org (www.handylex.org), ricordando per altro che i moduli sono disponibili presso i Comuni o anche nel sito dell'Autorità per l'Energia Elettrica e il Gas (www.autorita.energia.it), oppure in quello dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani)(www.bonusenergia.anci.it). ■



Consumi elettrici

Finalmente perfezionate le norme sulle agevolazioni per le persone con gravissime disabilità

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

La vostra badante ha sbagliato i settaggi del ventilatore? Osservando i risultati di ECG ed EGA, il vostro neurologo di fiducia ha scrollato la canuta capoccia? L'INPS vi ha chiamato a rapporto anche se avete i valori della creatinasi cento volte oltre il normale? Nonostante i quasi 400 milioni di euro investiti da Telethon, i vostri braccini distrofici non riescono ancora a sollevare un bicchiere di birra? Non spaventatevi e non arrabbiatevi per simili bazzecole. C'è qui *Il Mio Distrofico* a tirarvi su di morale, grazie a una leggenda rivisitata, alla parodia di una vignetta e a una microscopica quanto inutile roulotte. Ridete, se potete (e se volete, scrivete a ilmiodistrofico@uildm.it).

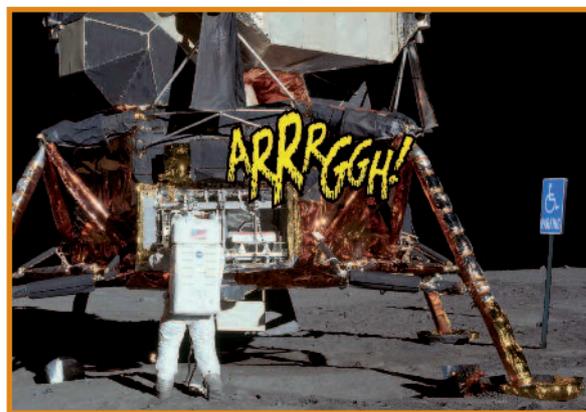
The “park” side of the moon

Le leggende sulla conquista della Luna hanno sempre abbondato e quindi, come ogni mito moderno che si rispetti (vedi Elvis, Marilyn e compagnia luccicante), l'ebetudine umana ha saputo inventare al proposito crasse panzane. Basti pensare alla più diffusa di esse, quella relativa alla messa in scena statunitense di uno sbarco che in realtà non sarebbe mai avvenuto.

Inutile riportare l'efficace smentita di un tecnico della NASA: «È già quasi impossibile riuscir a celare l'amante alla propria moglie e a Houston lavorano migliaia di persone... Come potevamo quindi nascondere al mondo intero

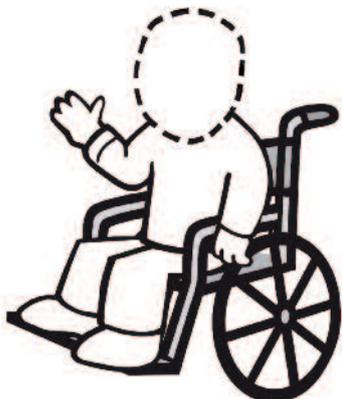
una simulazione così grossa come un finto allunaggio?». **Fiato sprecato:** i “complottilisti” restano ancorati alle loro convinzioni, non accorgendosi di cos'è stato per davvero censurato dall'FBI.

Ci riferiamo, ad esempio, all'immagine pubblicata in esclusiva su queste pagine, significativo scatto tenuto accuratamente nascosto dalla polizia federale americana per oltre quarant'anni. Il motivo di questa censura è presto detto: non sporcare la lucentezza di un'impresa epocale, evitando il discredito della superpotenza a stelle e strisce. Ciò sarebbe avvenuto a causa delle reazioni che si sarebbero originate per il colorito commento lanciato da **Neil Armstrong** poco dopo l'allunaggio dell'Apollo 11. Infatti, la roboante quanto falsa dichiarazione «Questo è un piccolo passo per un uomo, ma un grande passo per l'umanità», in realtà era così risuonata negli altoparlanti di Houston: «Porca zozza... I disabili sono arrivati fin qui. E adesso mi toccherà pure spostare 'sto baraccone di LEM!».



Riservato ai non distrofici

**ISTRUZIONI PER CAPIRE COS'E'
LA DISTROFIA MUSCOLARE:**



**SEGUITE LA LINEA
TRATTEGGIATA E APPLICATE
LA FOTO DI VOSTRO FIGLIO**

Ispirandomi liberamente alla suprema arte del disegnatore Vauro Senesi, mi sono permesso di dedicare questa vignetta ai purtroppo numerosi **“campioni italici di peculato”**, specialità non ancora inserita nei programmi olimpici ma la cui medaglia d'oro non potrebbe di certo sfuggire ai nostri colori.

Riservo quindi con tutto il cuore questa crudeltà gratuita a coloro che sottraggono in modo truffaldino i nostri soldi, destinati in parte anche per lottare contro le patologie neuromuscolari e la disabilità.

Squinternet

Mentre quella ***** della distrofia continua a divorare le poche forze ancora in nostro possesso, consolidiamoci con l'ennesima stupidata emersa dal bazar del World Wide Web. Andate quindi a visitare il sito <http://www.eta.co.uk> e troverete

senza grossa fatica il famigerato QTVan. Cos'è? Leggete un po'...

L'azienda inglese Environmental Transport Association (ETA) ha recentemente presentato un'originale roulotte con dimensioni bonsai, che può essere addirittura trainata da uno **scooter per disabili**. Il **QTVan** misura solo 1,83 metri di lunghezza, ma accoglie al proprio interno un letto, un televisore da 19 pollici e un cucinino, oltre all'immancabile servizio per il tè che allietta i viaggi, non più lunghi di 50 chilometri vista la ridotta autonomia del mezzo. Il QTVan viene proposto a 5.500 sterline, che salgono a 9.000 con l'aggiunta dello scooter.

Questa inutile scatola di sardine della perfida Albione può essere utilizzata pure sui marciapiedi e ha in dotazione uno scaffale per libri e un mobile bar (ma il letto quanto sarà grande?). Tra gli optional troviamo invece (pensate un po') pannelli solari, antenna satellitare, console di gioco, riscaldamento centrale e portapacchi esterno. Inoltre, in caso di guasto o di batterie scariche dello scooter, per sole 49,99 sterline annuali, l'ETA ha predisposto un servizio di riparazione con meccanici qualificati o di recupero tramite camion e taxi.

Preso atto di tutto ciò, e alla luce di quante difficoltà implichi l'aver sul groppone una disabilità più o meno grave, credo proprio risulti superfluo ogni ulteriore commento. Cara ETA, potevi risparmiartelo/ce lo tuo QTVan!



Buoni **esempi** di collaborazione

a cura di Renato La Cara

Oltre a consentire l'avvio di un laboratorio teatrale, l'occasione di un recente concorso, vinto dalla UILDM di Pavia, ha permesso anche di dar vita a una positiva collaborazione con un'associazione europea

A volte l'impegno e la passione vengono ripagati, proprio come è capitato alla **UILDM di Pavia**, che nel novembre scorso ha deciso di partecipare, con la propria squadra di wheelchair hockey (i Goodfellas), alla prima edizione della **Sunday Soup**, concorso organizzato dal Centro Servizi per il Volontariato locale. L'evento è consistito in una cena alla quale

ogni Associazione ha presentato un progetto al pubblico di commensali, che hanno contribuito alla raccolta fondi per il primo premio. I presenti, quindi, partendo da un'offerta di 15 euro (cena inclusa), hanno potuto esprimere un voto per il progetto ritenuto migliore.

Ebbene, tra le proposte presentate, a ricevere il maggior numero di voti è stata proprio quella della UILDM di Pavia. «Il progetto vincente - spiega **Fabio Pirastu**, consigliere nazionale della UILDM, da molto tempo attivo all'interno della Sezione - si chiama *Il teatro dei semplici - Liberamente fantasiosi*, attraverso il quale organizzeremo un **laboratorio teatrale** gestito da mamme di ragazzi con disabilità, che intendono coinvolgere soprattutto gli studenti delle scuole elementari e medie».

Ma la notizia positiva non è solo che la Sezione potrà utilizzare i soldi del premio per finanziare questo bel progetto di integrazione sociale, ma anche che - sempre in occasione della *Sunday Soup* - la Sezione stessa è entrata in contatto con l'associazione europea di studenti **AIESEC** (Association Internationale des Etudiants en Sciences Economiques et Commerciales), con la quale ha inaugurato una positiva collaborazione. E proprio nell'ambito di questo accordo - e in particolare di *Help to Help*, programma dell'AIESEC -, dalla metà di gennaio sono in Italia degli stagisti europei, per supportare la UILDM di Pavia nella raccolta fondi per il progetto *La Casa in Collina* (se ne legga in DM 168, pp. 16-18). «Il piano di lavoro è ben delineato - racconta ancora Pirastu - e intendiamo utilizzare la loro esperienza e capacità per un **fundraising di qualità**, capillare su tutto il nostro territorio. Ci aiuteranno, poi, anche in riferimento alla comunicazione e alla diffusione del materiale connesso al progetto».

Quando dunque sosteniamo che la UILDM, per crescere e migliorarsi, dovrebbe **estendere le proprie collaborazioni** anche a protagonisti e organizzazioni straniere, ecco, questo sembra proprio un esempio positivo da prendere in considerazione. ■



MATTEO MANGIAROTTI

La Casa in Collina

Le alture dell'Oltrepo Pavese, fotografate dalla struttura della UILDM di Pavia

Risultati **in campo** e fuori

a cura di Barbara Pianca

Mentre la Federazione Italiana Wheelchair Hockey «trova casa» vicino a Milano e il Campionato 2012-2013 stabilisce le sue gerarchie, crescono purtroppo i disagi per gli spostamenti dei giocatori dalla Sicilia

Il rinnovo delle cariche interne della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) ha visto la riconferma al timone di **Antonio Spinelli**, presidente federale dal 1999, che recentemente ha ottenuto un risultato notevole: infatti, la sua richiesta formale rivolta al Comune dove risiede (**Basiglio**, in provincia di Milano), di assegnare alla Federazione uno spazio dedicato, ha ottenuto risposta affermativa, con la Giunta Comunale che ha inserito la proposta all'interno del suo prossimo PGT (Piano di Governo del Territorio), come parte del Progetto *La Città dello Sport*, da realizzare in cinque anni. Entro il 2018, dunque, la FIWH avrà - accanto a un campo da gioco con spogliatoi e bagni accessibili - anche una sala polivalente, un ufficio di presidenza e una *Hall of Fame*, ovvero un "luogo della memoria", dove esporre quanto finora ha fatto la storia di questa disciplina sportiva.

Accanto al Presidente riconfermato, è cambiata poi la gran parte delle facce del Consiglio Direttivo, stringendo ulteriormente i rapporti con il **CIP** (Comitato Italiano Paralimpico), nel cui Consiglio Nazionale è entrato lo stesso Spinelli, mentre numerosi Delegati Regionali FIWH sono stati eletti nei rispettivi Consigli Regionali CIP e in tre casi anche nelle Giunte (Marche, Friuli Venezia Giulia e Piemonte).

Intanto, mentre i rappresentanti si posizionano nei nuovi ruoli, proseguono le partite del **Campionato Nazionale**, che si concluderà a metà maggio con le finali di **Lignano Sabbiadoro** (Udine). I giochi sono ancora tutti da fare, anche perché tra la pausa invernale e la sospensione di alcuni incontri, causa maltempo, molti risultati sono ancora da segnare.

Nel frattempo, però, aumentano i disagi logistici per i **Leoni Sicani** di Santa Margherita Belice (Agrigento), la squadra che per partecipare al Campionato e spostarsi dalla Sicilia, deve avvalersi di aerei o navi, tenendo conto che non sempre è riscontrabile l'accessibilità. Ci sono infatti traghetti non accessibili e aerei low cost che caricano solamente poche carrozzine alla volta. Capita così che per raggiungere il Nord Italia, debbano scegliere tratte più lunghe o fermarsi fuori casa per alcuni giorni, con conseguente e significativo aumento dei costi.

A tal proposito la FIWH ha chiesto di recente un **intervento delle Istituzioni**, ché si facciano garanti del rispetto del diritto allo sport e alla mobilità di tutti. ■



SARA BONEZZI

Derby emiliano
Un'immagine della partita di wheelchair hockey tra **Gioco Parma e Sen Martin Modena**

Quattro capitali in undici giorni

di Riccardo Rutigliano

Budapest, Chisinau, Bucarest e Lubiana, per un totale di 4.600 chilometri in undici giorni: si conclude il racconto del viaggio nei Paesi dell'Est di quattro Soci della UILDM di Milano, guidati dall'amico Sasha

Anche arrivati in **Moldavia**, le sorprese continuano. Innanzitutto le **strade sono pesantissime**. Immaginate uno stretto nastro d'asfalto pieno di rattoppi e di gobbe, per di più su un percorso collinoso che trasforma il tutto in una sorta di dissestato ottovolante. Di notte, almeno, il traffico scarseggia, ma non i pericoli.



Chisinau

Renato nella capitale della Moldavia, dietro alla statua di Stefano il Grande

All'improvviso, infatti, dal buio ai lati della strada, sbucca sulla nostra destra un cavallo, senza cavaliere o altro umano al seguito, che ci viene incontro tagliandoci la strada in diagonale... e meno male che non si spaventa (almeno lui) e riusciamo vicendevolmente a evitarci.

Nessun incidente diplomatico

Alle quattro di notte (o del mattino, a seconda dei punti di vista), entriamo nella capitale **Chisinau** e a poche centinaia di metri dal nostro albergo, ecco l'ultima "insidia": veniamo fermati da una pattuglia della polizia stradale che contesta al nostro autista di circolare in città con "luci lunghe", invece che con le luci di posizione. **Sasha** non la prende bene.

Riusciamo distintamente a comprendere gli insulti che rivolge all'agente, in romeno (lingua principale in Moldavia, seguita dal russo), mentre discute animatamente, accusandolo di inciviltà e di mancanza di umanità. Soprattutto gli dà fastidio la scarsa sensibilità dimostrata nei confronti di turisti stranieri, per giunta con disabilità. Alla fine quello, forse temendo l'incidente diplomatico e l'intervento della Farnesina, ci lascia andare.

Ora la parte più attesa e "corposa" della nostra vacanza - esattamente cinque giorni - può cominciare. Ci sorprende innanzitutto l'albergo: nuovo, moderno e confortevole. E ritroviamo - a partire dal personale dell'hotel - la gentilezza, l'affabilità e la simpatia che conoscevamo essere proprie della gente moldava. E poi c'è Chisinau, «città - come ricorda **Luciano** - piena di movimento, giovane, dinamica, anche moderna, con studenti al parco con i portatili per preparare il loro futuro [questa e altre zone della città sono dotate di libera connessione WI-FI, N.d.R.] e quindi piena di vitalità». Infatti, oltre a essere residenza governativa e a ospitare i Ministeri, la capitale è sede universitaria.

I colori e il calore di Chisinau

Chisinau ci appare insomma come una moderna città occidentale, pur con il contrasto offer-

to qua e là dalla permanenza di tipici elementi architettonici sovietici, ma arricchita un po' ovunque da colori e... calore, elementi che la rendono simile alle **nostre città del Sud**. Ovunque, agli angoli delle strade, vi sono contadini che vengono in città per vendere i loro prodotti. E tipici risultano anche i mercatini che propongono manufatti dell'artigianato locale e oggetti di autentico antiquariato. A uno di questi, nei pressi del Museo di Storia e Archeologia, facciamo man bassa per il nostro shopping di souvenir.

Prima e dopo, visitiamo i monumenti, tra i quali, proprio davanti al parco cittadino dedicato al poeta Aleksandr Puškin, la piazza con la statua di **Stefano il Grande**, grazie al quale, tra la fine del Quattrocento e l'inizio del Cinquecento, il Principato Moldavo raggiunse il suo massimo splendore. Poco lontano sorge l'**Arco di Chisinau**. Con le sue stampelle, **Gerardo** - unico disabile non distrofico della comitiva - riesce a spostarsi piuttosto bene. Quando prevede di stancarsi troppo, del resto, abbiamo in albergo per lui una carrozzina elettrica.

Sapevamo dell'avvenenza delle donne moldave, ma siamo ugualmente colpiti dalla percentuale di bellezze dalle quali siamo letteralmente circondati: **Renato** ne immortalava a decine con il suo iPad, altrettante con l'iPhone e... ogni tanto si ricorda anche di tentare l'approccio senza frapporte ausili tecnologici.

Il tempo è caldo e asciutto: da queste parti, infatti, le estati sono torride e gli inverni rigidissimi (si scende anche a 30 gradi sotto zero). Durante la nostra permanenza, la temperatura è stata sempre intorno ai 35 gradi e l'aria condizionata del pulmino - ovviamente sempre al massimo - ha rappresentato l'unica minaccia alla nostra salute nel corso di tutta la vacanza!

Abbiamo visitato posti unici come il **Monastero di Capriana** - Comune gemellato con l'omonimo centro italiano in Trentino Alto Adige - e quello incredibile di **Milestii Mici**, un'azienda vinicola gigantesca, con ben 55 chilometri di gallerie scavate sotto terra e appartenute a una miniera, par-

zialmente ancora in funzione, dove sono immagazzinate un milione e mezzo di bottiglie di vino, particolare, questo, per il quale l'azienda stessa figura nel Guinness dei Primati.

E tra i momenti indimenticabili dei nostri "giorni moldavi", anche l'ospitalità della **famiglia di Sasha**, con la gioia di vedere il nostro amico felice con i suoi cari. Siamo stati accolti con affetto e semplicità e a pranzo abbiamo potuto assaggiare alcuni piatti tipici della cucina locale.

Le sorprese di Bucarest

Alla fine si riparte verso **Bucarest**, altra bella scarrozzata, ma in fondo meno di 500 chilometri... per noi, ormai, una bazzecola!

La capitale romena - rispetto alla quale forse eravamo un po' prevenuti - riesce a sorprenderci. Certo, non mancano **splendori e miserie** dovuti alla megalomania di Ceausescu, che non ha esitato a sventrare il centro storico della città per inseguire il suo sogno visionario di trasformarla in una sorta di "Parigi dell'Est", arrivando a replicarvi persino l'Arco di Trionfo e gli Champs-Élysées. E l'immenso Palazzo del Popolo - che pur ospitando attualmente il Parlamento, Ministeri, musei e altro, resta in larga parte vuoto e inutilizzato - è la prova del fallimento di questa utopia. Ma per fortuna non tutto il centro storico è andato perduto e sopravvivono ottimi esempi di palazzi e strutture sei e settecentesche e anche quartieri davvero pittoreschi.

E poi la città è **in evoluzione**, con molti cantieri aperti per ristrutturazioni e ammodernamenti. Lo stesso Sasha ci racconta che sino a poco tempo fa, non c'era ancora traccia di tutta questa frenetica attività. Né della vita notturna, del resto. La "Bucarest by night", infatti, è allegra e godibile, con molti locali caratteristici e una vivacità che non abbiamo trovato, ad esempio, a Budapest. Per la cronaca, la seconda sera abbiamo cenato in centro, al *Carù cu Bere* ("Il carro della birra"), la più antica birreria di Bucarest, attendendo perché si liberasse un tavolo, ma mangiando a sazietà e spendendo solo 10 euro a testa! →

La mattina dopo ci rendiamo conto che l'itinerario previsto - ossia la tappa unica da Bucarest a Milano - è molto più lungo di quanto ci era sembrato in un primo momento: quasi 2.000 chilometri! Decidiamo perciò, seduta stante, di fare una tappa in più rispetto al previsto, scegliendo come destinazione **Lubiana**, la capitale slovena, e prenotando un albergo "al volo", grazie alla connessione internet presente nella hall del nostro hotel romeno.

La "tappa che non c'era"

Anche arrivare a Lubiana si rivela però un'impresa notevole, anche perché Sasha si rifiuta di effettuare la strada più breve - che transiterebbe

attraverso nazioni e territori per lo più montuosi, a lui sconosciuti - consigliandoci vivamente di tornare verso l'Ungheria fino a Budapest e da lì rifare a ritroso il percorso dell'andata. Una scelta, questa, che innesca un'accesa discussione con Gerardo, discussione che caratterizza un po' tutta l'ultima parte del nostro viaggio.

La strada sembra non finire mai e anche la tempra di Sasha viene messa a dura prova. Siamo quindi ben contenti che accetti di fare delle brevi fermate, per cercare quanto meno di riposare un po'. E quando arriviamo a Lubiana, ormai albeggia e siamo veramente provati.

Dopo qualche ora di sonno, ce ne prendiamo un paio per visitare rapidamente la città - che merita certamente un futuro ritorno - prima di ripartire verso la conclusione del nostro lungo tour. Lubiana, la "**tappa che non c'era**", si rivela molto accogliente, piccola, ma assai carina e pittoresca. E anche **molto accessibile**, in particolare il centro storico e i suoi ponti che scavalcano il piccolo fiume Ljubljanica, con le bancarelle, le peschiere e i molti locali che vi si affacciano. Una città realmente alla portata di tutti i turisti, normodotati e non.

E via: ora manca davvero poco al nostro rientro alla base, nemmeno 500 chilometri, una vera inezia rispetto a tutta la strada che è ormai alle nostre spalle. Manca poco ed è tempo di bilanci, per cui cedo la parola questa volta a **Renato**, che riassume così la nostra avventura: «È stata un'esperienza appassionante e molto divertente: direi assolutamente unica. Ho condiviso con degli amici un viaggio molto particolare, sia per quanto riguarda la lunghezza del percorso (circa 4.600 chilometri), sia per quanto concerne le nazioni attraversate, con le rispettive differenti culture. Il viaggio mi ha arricchito personalmente perché ho potuto conoscere e visitare ben quattro capitali in dieci giorni: un vero e proprio record!».

In realtà i giorni, con la tappa imprevista in Slovenia, sono stati undici, ma che importa? In ogni caso ce li ricorderemo per un pezzo e, come dice Luciano, li archiveremo in un file della memoria, intitolato *I love Moldova*. ■

LA PARTE PRECEDENTE IN **DM 178**



Chisinau

Renato dietro alla statua di Stefano il Grande