

## Con responsabilità ed entusiasmo

Intervista a Luigi Querini

**Eletto Presidente Nazionale della UILDM, dopo tanti anni di impegno nella Sezione di Pordenone, Luigi Querini crede in un'Associazione che sia sempre più un punto di riferimento per le persone con disabilità**

Il nuovo presidente nazionale della UILDM, eletto nelle scorse settimane, ha 59 anni ed è di Pordenone. Ora in pensione, Luigi Querini è ragioniere e imprenditore, con una propria azienda agricola che produce cereali. Sposato, è padre e nonno. Nel '94 è stato tra i Soci Fondatori della UILDM di Pordenone - che ha presieduto fino a quest'anno - Sezione che oggi può contare su un importante Centro Sociosanitario. Ha l'atrofia muscolare.

**Signor Querini, come persona con disabilità, ha avuto modo di seguire, nel corso degli anni, il lavoro delle Direzioni Nazionali UILDM?**

La UILDM, della quale sono socio da oltre trent'anni (inizialmente, dal 1980, presso la Sezione di Udine) e dove per quasi vent'anni, fino a questa importante investitura, ho ricoperto il ruolo di Presidente della Sezione di Pordenone, è nata allo scopo di aiutare le persone con disabilità. Molte sono state le battaglie civili che la UILDM ha portato avanti, in anni in cui l'indifferenza era totale e la politica - per prima - ignorava le nostre problematiche, creando discriminazioni tra le persone stesse; situazioni inaccettabili per ognuno di noi, che ha vissuto e che vive la disabilità in prima persona. Sono state battaglie di civiltà,

utili ad affermare quel principio fondamentale che vede la disabilità come parte integrante di una società.

Molto è stato fatto, basti pensare alle leggi introdotte per l'eliminazione delle barriere architettoniche, all'inserimento scolastico, all'inserimento lavorativo obbligatorio, alla Vita Indipendente, ideata e fortemente voluta dal nostro amato e compianto presidente **Roberto Bressanello**. Devo proprio affermare che la UILDM si è impegnata in modo veramente unitario nel difendere i diritti e la dignità delle persone con disabilità e noi oggi abbiamo il compito di tutelare ciò che con tanto sudore è stato ottenuto, e al contempo proseguire in questo percorso di civiltà.

**Quale prima impressione ha avuto, assumendo, dopo vent'anni di Presidenza di una realtà locale, la Presidenza Nazionale?**

Sono una persona che per sua natura percepisce da subito, prima di qualsiasi altra cosa, quel senso di responsabilità per ciò che sta facendo. Pertanto, non ho nessuna impressione particolare, se non la consapevolezza di un grande impegno da svolgere e da portare avanti.

**Quali sono le principali criticità che si sente di evidenziare e quali le priorità che sta delineando?**

Considero la UILDM - Direzione Nazionale e Sezioni tutte -, come un unico organismo in grado di interagire sia a livello nazionale, in particolar modo con la politica del nostro Paese, sia a livello locale, attraverso le Sezioni presenti su quasi tutto il territorio italiano. Una realtà come quella della nostra Associazione, per funzionare bene, per essere dinamica e quindi attiva, ha la necessità di interfacciarsi al proprio interno: la Direzione Nazionale e le Sezioni devono quindi **dialogare tra loro** e ci dev'essere intesa e massima considerazione reciproca, partecipazione e condivisione d'intenti. In altre parole, credo che la Direzione debba porsi - e quindi creare i presupposti -, per essere da supporto a quei progetti importanti che le Sezioni intendono realizzare sul proprio territorio e che per una serie di motivazioni e



### Luigi Querini

È stato per quasi vent'anni Presidente della UILDM di Pordenone

problematiche non riescono ad attuare. Contemporaneamente, le Sezioni devono capire che la Direzione Nazionale - per poter diventare un valido supporto -, ha bisogno, a sua volta, delle Sezioni stesse, dando vita a un'unica forza in grado di ottimizzare i propri obiettivi.

#### Quali sono i suoi obiettivi e quali le caratteristiche del suo programma?

Ciò che è stato fatto dalle Direzioni precedenti è **straordinariamente importante**, frutto di tanto impegno, lavoro e dedizione e guai a cancellarlo, o più semplicemente a non considerarlo. Per me si tratta di tracce fondamentali che delineano un punto d'arrivo e al tempo stesso un punto di partenza.

Spero innanzitutto di essere in grado di mantenere l'esistente, e cioè i rapporti ottimali di massima intesa e collaborazione con tutte le partnership avviate dalla precedente Presidenza - sono estremamente convinto, infatti, che l'"unione fa la forza" - cercando al tempo stesso nuove alleanze, con l'obiettivo assoluto di fare in modo che la UILDM diventi un vero e importante **punto di riferimento** a livello nazionale e

territoriale, in grado di rispondere e migliorare qualitativamente la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sfidate quotidianamente da una realtà per niente facile.

#### Se pensiamo al percorso della vita di una persona, in questo momento storico, in quale "fase" si trova la UILDM?

Nonostante i cinquantadue anni trascorsi dalla sua costituzione, ritengo la UILDM un'Associazione ancora "giovane", per alcuni aspetti anche dinamica, che grazie alla sua esperienza ha molto da dare e da insegnare. E tuttavia, proprio come le persone, ha anche molto da imparare. Fare tesoro dei propri sbagli vuol dire crescere, migliorarsi, maturare nel giusto modo.

#### A suo parere, quali sfide aspettano, nei prossimi anni, una realtà autorevole come la nostra, sia nell'ambito della ricerca che in quello sociale?

In questo preciso momento storico, mi è difficile pensare a un futuro roseo, facile per tutti. Non voglio seminare allarmismi inutili, ma penso che come me la stessa società tutta non veda grandi aspettative, per lo meno nei prossimi cinque, sei anni. Le politiche adottate dagli ultimi Governi sembrano ignorare i problemi della gente di un Paese che per il suo trend anagrafico è destinato alla vecchiaia. Negli anni, questo dato non è mai stato preso in considerazione e pertanto, già oggi, è evidente una carenza straordinariamente significativa, in particolare modo nel campo dell'**assistenza alla persona**. La cronicità, di fatto, non è più considerata; fra l'ospedalizzazione e il domicilio, in molti territori, le Amministrazioni non hanno costruito nulla, se non le case di riposo, non sempre rispondenti alle reali necessità: la disabilità, infatti, **non è sinonimo di anzianità** e la casa di riposo non sempre può essere accettata; per proseguire, poi, con i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), che anno dopo anno riducono drasticamente i parametri di considerazione; e continuando ancora con il riconoscimento dell'invalidità civile, ridotto volutamente a una vera e propria "giungla interpretativa", con una pensione di invalidità che quando →

viene riconosciuta, è semplicemente vergognosa, anzi persino offensiva per uno Stato Sociale come l'Italia e nessuno, dico nessuno, neppure quei Parlamentari che usando la loro disabilità hanno occupato posti rappresentativi e decisionali, ben remunerati, hanno mai fatto nulla in merito.

Credo saranno questi i temi e le sfide che dovremo affrontare nei prossimi anni, convinti che la determinazione sia l'arma più forte che potremo usare a difesa delle persone più deboli.

In quanto poi alla ricerca scientifica, è inutile dire che la UILDM da sempre vi investe risorse umane e finanziarie; è stata uno dei motivi fondanti della nostra Associazione e da sempre è la speranza di tutti noi. Anche grazie a **Telethon**, poi, questa speranza, nel tempo, è andata aumentando. Certo, i soldi raccolti negli anni sono stati tanti, qualcuno probabilmente sperava che la risoluzione del proprio problema avvenisse in tempi più rapidi, e lo possiamo comprendere, ma la consapevolezza è di trovarci davanti a una materia assai delicata quanto

complessa, più grande della conoscenza umana.

**Restando su Telethon, pensa si debba evolvere o modificare in qualche modo il rapporto con la UILDM?**

Seguo Telethon dai suoi albori in Italia: grazie alla sua Presidente, la signora Agnelli, e alla UILDM, di strada se n'è fatta tanta. Io credo in questo sodalizio, non riesco a immaginare la UILDM senza Telethon, e viceversa: Telethon è sinonimo di ricerca e ricerca è una parola fondante di UILDM. Evoluzioni e modifiche nell'ambito di questo, ormai storico, rapporto, possono essere sempre affrontate con l'attenzione del caso, non perdendo però mai di vista l'unico obiettivo a cui queste realtà, insieme, hanno dedicato tanti anni di lavoro: **la ricerca e la cura.**

**Ha seguito la nascita dei Centri NEMO a Milano e poi a Messina? Vorrebbe vedere l'Associazione impegnata per far sorgere altre strutture simili?**

Ciò che vorrei sarebbe di garantire a tutte le persone - e in particolar modo a chi necessita di assistenza sanitaria -, un adeguato e funzionante Servizio Sanitario con le specialità del caso, dove ognuno di noi possa trovare l'assistenza desiderata.

La UILDM, come altre Associazioni simili, ha un ruolo importante nel fare in modo che la qualità del Servizio stesso non venga mai a mancare, impegnandosi con tutti i mezzi a disposizione nella formazione specialistica del personale, lo stesso personale deciso e propenso a mettersi in gioco con spirito umanitario.

**Quali richieste rivolge per le persone con disabilità, e in particolare per quelle con una malattia neuromuscolare, a chi guida, oggi, il nostro Paese?**

Una maggiore capacità di fare politica, una politica più adeguata, più razionale, più giusta, che risponda in maniera chiara, senza mille interpretazioni, ai bisogni della gente, offrendo priorità, assistenza e sussidi a chi dimostra, in modo chiaro ed evidente, la propria sofferenza; una politica degna di un Paese civile e sociale come il nostro, con l'umiltà di chiedere anche il supporto a quelle realtà come la UILDM, ma non solo, che di queste tematiche hanno fatto un motivo di vita. ■ *(Crizia Narduzzo)*



**L'insediamento**

Foto di gruppo per la nuova Direzione Nazionale eletta a Lignano Sabbiadoro

## Volontariato e partecipazione sul territorio

a cura di Crizia Narduzzo

**È stato questo il «filo conduttore» delle giornate di Lignano Sabbiadoro, dedicate alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2013, che hanno anche portato a una nuova Direzione Nazionale**

**A**lle Manifestazioni Nazionali UILDM 2013 di **Lignano Sabbiadoro** - dei cui incontri pre-assembleari sono disponibili le registrazioni video nel sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org) - hanno partecipato alcune centinaia tra Soci, Delegati, Volontari e Amici dell'Associazione.

In particolare, la prima giornata è stata aperta da un approfondimento sul tema *Il Volontariato tra crisi, adempimenti e bisogno di competenze*, a cura di **Cira Solimene**, direttore operativo UILDM (il contenuto integrale della sua relazione, di cui proponiamo qui di seguito una sintesi, è disponibile nel sito UILDM), con la partecipazione di **Carlo Giacobini**, responsabile del Servizio UILDM HandyLex.org, che nel pomeriggio ha proposto un ampio aggiornamento legislativo. In parallelo si è tenuto il seminario *Strumenti di gestione dei progetti di Servizio Civile, per favorire il benessere nei territori*, curato dalla Struttura di Gestione del Servizio Civile UILDM, di cui riferiamo a parte nella pagina successiva.

La seconda giornata, invece, dedicata a temi medico-scientifici e intitolata *Distrofie muscolari: dal laboratorio al territorio*, ha visto la partecipazione dei rappresentanti della **Commissione Medico-Scientifica UILDM** e di altri esperti, ciò di cui si può leggere nella sezione successiva del giornale. Altri "eventi satellite" sono stati l'incon-

tro del **GFB** (Gruppo Familiari Beta-Sarcogliocanopatie) e un workshop sull'Assistenza domiciliare respiratoria.

La giornata conclusiva, infine, si è aperta con la calorosa accoglienza riservata a **Patrick Bernuchon**, rappresentante dell'AFM (Association Française contre les Myopathies), che ha auspicato una collaborazione sempre più fattiva tra le nostre due organizzazioni, in forza degli obiettivi comuni. Quindi, dopo i saluti di **Antonio Gaudio** di Cittadinanzattiva, **Daniela Lauro** di Famiglie SMA e **Francesca Pasinelli** di Telethon, è iniziata l'Assemblea Nazionale, che quest'anno prevedeva il rinnovo della Direzione Nazionale e del Collegio dei Probiviri (triennio 2013-2016). Per la prima, sono stati eletti **Luigi Querini**, **Enzo Marcheschi**, **Matteo Falvo** e **Antonella Vigna** - divenuti, pochi giorni dopo, rispettivamente Presidente, Vicepresidente, Segretario e Tesoriere Nazionali - insieme a **Carlo Fiori**, **Francesco Lombardo**, **Maria Macri**, **Roberto Maggi** e **Anna Mannara**. Il Collegio dei Probiviri, invece, sarà composto da **Roberto Alvisi**, **Massimo Focacci** e **Liana Garini**.

Altri incontri, rivolti alle Sezioni, hanno riguardato uno la Tesoreria Nazionale, l'altro la Giornata Nazionale dell'Associazione, men- →



CLAUDIO DE ZOTTI

**Il mondo della UILDM**  
Soci, Delegati, Volontari e Amici dell'Associazione, a Lignano Sabbiadoro

tre in serata ha chiuso la tre giorni un'esibizione del cantautore e socio UILDM **Pierfrancesco Madeo**.

Tra i momenti più intensi, la lettura della relazione di **Alberto Fontana**, presidente nazionale uscente, congedatosi con grande commozione dall'Associazione, dopo nove anni dedicati alla crescita e allo sviluppo di essa. Tutta la UILDM ne ha ringraziato l'impegno e la passione dimostrati.

## Il Volontariato oggi

di **Cira Solimene**

C'è un'apparente contraddizione che in questo momento caratterizza un settore come il Volontariato, dove, se da un lato c'è la crisi dov-

ta al calo delle donazioni e alle difficoltà di turnover dei dirigenti associativi, dall'altro si registra una crescita dell'occupazione, con un business da **67 miliardi l'anno** (5% del PIL), che rimanda alla necessità di consulenti globali e nuovi manager. Il Volontariato, però, costituisce solo una parte del Terzo Settore e ha radici lontane da cui partire, per comprenderne le trasformazioni e gli elementi che lo differenziano dalle tipologie di enti anch'essi non profit, ma "non Volontariato".

Tre sono i "filoni" principali che si possono identificare: il **Volontariato tradizionale**, in cui dominava l'apertura umana verso i bisogni degli altri (spesso per motivi religiosi), con motivazioni di carattere individuale, anche se sostenute da un gruppo. Il **Volontariato degli Anni Settanta**, che dato il clima di contestazione in cui nasceva, aggiunse la *dimensione politica*, con una forte

### UNO STRUMENTO DA UTILIZZARE BENE

Anche quest'anno le Manifestazioni Nazionali UILDM hanno consentito di fare il punto sul **Servizio Civile** dell'Associazione, dopo un anno in cui circa **centoquaranta ragazzi e ragazze** hanno realizzato interventi sociali efficaci e sostenibili a favore dell'inclusione delle persone con disabilità. Oggi, invece, molte nostre realtà soffrono per l'assenza di questa importante risorsa, che permette di "fare la differenza" nella qualità del lavoro svolto.

In autunno, molto probabilmente, un nuovo Bando darà la possibilità a varie Sezioni, entro la fine del 2013, di avvalersi dell'aiuto di volontari. Al contempo, siamo sempre più consapevoli che il Servizio Civile è uno strumento delicato, da utilizzare bene e i cui meccanismi devono essere tarati in maniera precisa, in quanto esso lega in maniera interdipendente le Sezioni coinvolte nei progetti e se si inceppa una parte del meccanismo, tutte rischiano di pagarne le conseguenze in maniera rilevante. A questo va aggiunto che i risultati di un **monitoraggio interno**, effettuato tra fine 2012 e inizio 2013, hanno fatto emergere dati preoccupanti, secondo cui c'è urgente bisogno di migliorare la gestione dei vari progetti, perché vi sono ancora molte inadempienze.

Purtroppo, però, la scarsa presenza delle Sezioni stesse all'incontro di Lignano - che come Struttura di Gestione Servizio Civile abbiamo sempre sfruttato per promuovere corsi di formazione per OLP (Operatori Locali di Progetto), condividere strumenti, confrontarci con i territori, aumentare competenze e capacità - ci segnala come **non ci sia consapevolezza** di questo aspetto. Quindi, anche se ci rendiamo conto delle difficoltà nel portare avanti le attività, che spesso proseguono grazie all'impegno volontario di pochi, qualcuno direbbe che «è venuto il momento di iniziare a cogliere queste opportunità e di smetterla di sfidare la sorte».

Come Struttura di Gestione, siamo dunque pronti a ricevere suggerimenti e a mettere a disposizione risorse per migliorare e far sì che il Servizio Civile sia veramente una risorsa per le tante persone con disabilità che seguiamo. ■

**MASSIMO GUITARRINI**



**Patrick Bernuchon**  
 Il rappresentante dell'AFM  
 a Lignano Sabbiadoro,  
 con Cira Solimene e Alberto Fontana

volontà di cambiamento, per aggredire le cause del bisogno e della sofferenza; il **Volontariato di oggi**, dove la motivazione dominante è la necessità di *dare un senso alla propria vita*.

A volti e motivazioni diverse, corrispondono **obiettivi e strutture diversi**. Se infatti sino agli Anni Settanta si affrontavano gravi situazioni di emarginazione cui dare risposte con un lavoro completamente gratuito, ci si rese poi conto che questo non era sufficiente e nacquero così le Cooperative di Solidarietà Sociale, promosse e sostenute dal Volontariato. Successivamente si è arrivati agli Enti Non Profit, alle ONLUS, alla Responsabilità Sociale delle Imprese, con il superamento del monopolio pubblico sui servizi alla persona, in nome di un principio sancito dalla Costituzione, quello cioè della cosiddetta **“sussidiarietà orizzontale”**. In questi passaggi, il Volontariato ha rischiato di confondersi con le altre organizzazioni emergenti, a tal punto da rendere necessaria la specifica **Legge 266/91**, che ne sancisse l'elemento peculiare: il **principio di gratuità**.

Oggi, il rischio è quello di perdere di vista i valori cui il Volontariato si ispira, per cui la **“sfida”** è

quella di conservarne l'anima di solidarietà, di servizio, di “scelta degli svantaggiati”, di condivisione con i più deboli e di giustizia sociale da cui è nato. Ma l'unica possibilità di farcela è quella di riuscire a mantenere e difendere la propria identità, che è appunto la **gratuità**.

Per fare questo, secondo il Mo.VI. (Movimento di Volontariato Italiano), il Volontariato dovrebbe riconoscere un proprio limite: che non si possono cioè gestire gratuitamente servizi strutturati che richiedano continuità e professionalità. Il Volontariato, allora, dovrebbe assumere **“servizi leggeri”**, basati soprattutto sulla *relazionalità*. Questo limite, però, riguarda i “ruoli tradizionali” del Volontariato; oggi, infatti, esso è chiamato a svolgere in maniera determinante un **ruolo politico**, per la costruzione del bene comune, ovvero la promozione e la tutela dei diritti. Un ruolo che, attraverso la cosiddetta funzione di *advocacy*, rappresenta la sfida più forte a tutti i livelli: *locale*, dove il taglio dei trasferimenti di risorse agli Enti riduce i servizi e fa aumentare le disuguaglianze tra i cittadini; *nazionale*, dove le riforme imposte sul principio della “quadratura dei conti” danneggiano i più deboli; *mondiale*, dove la globalizzazione ha evidenziato le ingiustizie nei rapporti fra i Paesi ricchi e quelli poveri.

Ma per passare ad azioni efficaci, il Volontariato ha bisogno di **conoscenze e cultura specifica**, di strumenti adeguati, di alleanze all'esterno e all'interno. Deve cioè acquisire la capacità di esprimere e promuovere i diritti, con la presenza nelle Consulte e nei Tavoli di Concertazione Politica e controllando che gli impegni vengano mantenuti. Tutto ciò implica la necessità di una seria e continua **formazione, di base**, sul significato, sulle motivazioni e sui ruoli del Volontariato nell'attuale società; *operativa*, per essere in grado di far bene i servizi che si vanno a compiere; *permanente sul campo*, riflettendo con l'aiuto di esperti sulle proprie esperienze, per valutarle e migliorarle; *sociopolitica*, per sapersi rapportare in modo coerente, libero ed efficace con la società e le istituzioni, a tutela delle persone in situazioni di svantaggio. ■

## L'orgoglio di investire nella scuola

a cura di Crizia Narduzzo

Sono **buoni i risultati** che sta ottenendo la UILDM, nel quadro di «Assente ingiustificato», il **progetto per l'inclusione** degli studenti con disabilità, lanciato con la **IX Giornata Nazionale dell'Associazione**

**L**a IX Giornata Nazionale UILDM (18-31 marzo) - insieme al Progetto Assente ingiustificato, dedicato all'inclusione scolastica degli studenti con disabilità e presentato in DM 179 (pp. 8-15) - si è confermata come un evento molto significativo che ha avuto buoni riscontri e molta attenzione, sia a livello locale che nazionale. È doveroso, quindi, ringraziare innanzitutto le persone e tutte quelle realtà che hanno sostenuto l'Associazione nella distribuzione delle Farfalle della Solidarietà sul territorio e nella promozione dell'intera campagna, attività realizzate entrambe in stretta collaborazione con **Cittadinanzattiva**.

«In effetti - spiega **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM - sapevamo che per intervenire su questo problema ogni momento sarebbe stato quello giusto. Abbiamo deciso di farlo ora perché il tema dell'inclusione scolastica è stato indicato come prioritario dal maggior numero di Sezioni UILDM nello specifico questionario proposto lo scorso anno. Una scelta rafforzata, poi, dai dati pubblicati

dall'Istat, dal Ministero e da Cittadinanzattiva, relativi alla presenza ancora molto rilevante di barriere nelle scuole».

Il progetto, quindi, è partito dall'**accessibilità** e dalla **fruibilità** degli edifici scolastici, «ma si è trattato solo del primo passo - continua Solimene - perché ciò che realmente occorre, e che crediamo con il nostro impegno di promuovere, è una **rivoluzione culturale** che capovolga la prospettiva e consenta di intervenire sui pregiudizi che pongono le persone con disabilità in una condizione di limitazione e bisogno e non permettono di guardare oltre la malattia, rendendosi conto che non è questa a renderle disabili, bensì il contesto limitato e limitante. È dall'abolizione delle classi speciali, alla fine degli Anni Settanta, che si parla di *inserimento*, *integrazione* e *inclusione*. Eppure, siamo ancora qui a lottare di fronte a ostacoli che, soprattutto in maniera subdola e invisibile, impediscono di realizzare percorsi di autonomia e di assumere progressivamente ruoli sociali. Mi riferisco alle barriere psicologiche, sociali e culturali».

Come anticipato nei mesi scorsi, *Assente ingiustificato* si svilupperà sino alla fine del 2013, dapprima con l'informatizzazione dei dati raccolti tramite i questionari somministrati nelle scuole, a maggio, attività alla quale la UILDM partecipa mettendo a disposizione alcuni



volontari della Sezione di Napoli, formati da Cittadinanzattiva.

Relativamente alla fase di monitoraggio, invece, come spiega **Adriana Bizzarri**, responsabile Scuola di Cittadinanzattiva, «oltre agli aspetti legati alla sicurezza strutturale, alla manutenzione e alla salute, cosa che facciamo da dieci anni nell'ambito di *Impararesicuri*, quest'anno abbiamo rilevato anche quelli legati alla **vita degli studenti con disabilità**: la presenza di barriere, di attrezzature motorie e di arredi scolastici adeguati, così come di strumenti tecnologici specifici, la modalità di somministrazione dei farmaci e molto altro».

Il primo evento pubblico di condivisione del lavoro realizzato e di presentazione dei dati, è previsto per il **18 settembre** alla Camera dei Deputati, durante un incontro moderato da **Franco Bompreszi**, direttore responsabile di DM, cui parteciperanno la UILDM, Cittadinanzattiva e tanti giovani con disabilità, genitori e professionisti della scuola.

Infine, individuati gli interventi di abbattimento di barriere o di donazione alle scuole di attrezzature e ausili informatici per ragazzi con disabilità, sempre sulla base dei dati presentati, si potrà dimostrare alle Istituzioni locali che anche con poche risorse a disposizione, **cambiare è possibile**. Gli eventi relativi sono in programma dal 23 novembre al 3 dicembre (Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità) in diverse città italiane.

E chiudiamo questo spazio, con due interessanti storie, tratte dal blog **assenteingiustificato.com**, creato in occasione della Giornata Nazionale UILDM, che ben testimoniano l'importanza di questo progetto.

**Laura Boerci** è nello staff di **Max Laudadio**, uno degli inviati storici del programma *Striscia la notizia*. A lei, che ha l'atrofia muscolare spinale e che si muove in carrozzina, è stato affidato il compito di sventare situazioni di inaccessibilità. «Per me - racconta - lo studio è stato un piacevole compagno di viaggio. Alle Elementari

ho incontrato un maestro illuminato, che ha insegnato a me e ai miei piccoli amici ad abbattere le barriere mentali. Con lui le differenze erano fonte di arricchimento per tutti e, certamente, non venivano guardate con paura. Da lì il percorso è stato incredibilmente semplice, fino all'Università. Naturalmente non posso dire che gli ostacoli non ci siano stati, sarei falsa, soprattutto pensando alle scale della Facoltà di Scienze Politiche, ma ciò che mi ha sempre sollevata (in tutti i sensi) è stato l'aiuto dei compagni e/o dei miei genitori... Quando mi sono laureata, presentando una tesi sulle differenze tra uomo e donna nei vari contesti storici e geografici, sono stata davvero **orgogliosa di me stessa**».

**Valentina Bazzani** è tra i protagonisti dello spot istituzionale UILDM, realizzato per promuovere la Giornata Nazionale (si veda la copertina di DM 179). «La mia patologia - dice - si è manifestata intorno ai 12 anni, quindi il periodo delle Elementari è stato un "oasi felice". Alle Medie già cominciavo a far fatica a camminare e il fatto che l'edificio fosse senza ascensore comportava un grande disagio. La scelta delle Superiori, poi, è stata legata all'accessibilità degli edifici della zona, e quindi ho dovuto iscrivermi a un Istituto Tecnico, anche se i miei interessi erano orientati a un Liceo Classico o Psicopedagogico. Sono stati cinque anni intensi, ma, di fatto, avevo pochissimi amici e investivo tutte le mie energie nello studio. Poi è arrivata l'Università... un altro mondo! Un ambiente accessibile e privo di barriere, non solo architettoniche, ma anche mentali, dove mi sono sentita considerata come persona e valorizzata per le mie risorse. La laurea triennale in Scienze della Comunicazione è arrivata nel 2007, quella specialistica in Giornalismo nel 2010... Sono stati i giorni più belli della mia vita, coronati da un inaspettato 110 e lode. Per me il percorso scolastico è stato importantissimo, mi ha permesso di crescere, maturare e mettere a frutto le mie capacità. **Ho investito tutto nella scuola**». ■

# Neanche la radio ci basta più

Intervista a Manuel Tartaglia

Da un anno hanno fondato una **web radio**, aggiungendola al giornale della Sezione, e già **lavorano** per realizzare un portale: sono fatti così, quelli di «**FinestrAperta**», progetto di comunicazione della **UILDM Laziale**

**D**a un'idea di **Massimo Guitarrini**, responsabile dell'area sociale della Sezione UILDM Laziale, e di **Biagio Tornatore**, direttore della rivista «FinestrAperta», è già dal mese di aprile del 2012 che si propagano nell'etere le onde della prima **web radio** targata UILDM alla quale, con grande piacere, abbiamo dedicato la copertina di questo numero di DM. Si chiama anch'essa *FinestrAperta*, esattamente come il giornale di Sezione, e ben presto lo stesso nome contraddistinguerà un progetto ancor più ambizioso, ovvero un portale in internet.

**Manuel Tartaglia** e **Gaia Valmarin** ne sono stati i primi direttori artistici e dopo che Gaia, qualche settimana fa, è improvvisamente mancata, lasciando un vuoto incolmabile, a portare avanti l'impegno anche in suo nome rimane il collega. «La redazione - spiega lo stesso Tartaglia - è divisa in tre squadre, una per ognuna delle trasmissioni che mandiamo in onda in diretta. Gaia era il riferimento del notiziario, e ora mi occupo anche di quello, oltre che degli altri due programmi».

**Un sacco di lavoro, quindi...**

Sì, ma per fortuna, nel corso del tempo, i ragazzi della redazione sono cresciuti professionalmente, fanno da soli le scalette e il coordinamento si semplifica.

**Ce ne sveli i volti?**

Non ce ne sono di fissi, quelli dell'inizio non sono rimasti tutti e nel frattempo ne sono entrati di nuovi. Non si può neanche dire se sono uomini o donne, disabili o meno, perché è rappresentato veramente "di tutto". Nemmeno la disabilità è solo neuromuscolare, che pure è prevalente. Per un periodo, ad esempio, ha collaborato con noi una persona non vedente. L'età media si aggira attorno ai 25 anni. Quello che hanno davvero tutti in comune è che sono **volontari**.

**Come funziona la messa in onda? Improvvisano?**

Certo che no. Quello dello speaker è un mestiere che va imparato. Quando Guitarrini e Tornatore hanno deciso di intraprendere questa avventura, si sono rivolti a **Giorgio D'Ecclesia** che lo speaker lo fa di professione. Sotto la sua guida, nel febbraio del 2012, è stato organizzato in associazione un corso cui hanno aderito una quindicina di giovani. Per due mesi abbiamo appreso le tecniche di conduzione radiofonica. Poi abbiamo acquistato l'attrezzatura, trasformato una stanza della nostra sede in studio e ad aprile siamo andati in onda.

**Solo nel web?**

Eh sì, i costi variano notevolmente e anche in questo, internet dimostra tutta la sua accessibilità.

**Quindi se ora mi sintonizzo sulle frequenze di FinestrAperta, cosa posso ascoltare?**

Dipende dal giorno e dall'ora, ma la radio funziona ventiquattr'ore su ventiquattro. Il lunedì va in onda in diretta *Dritte e diritti*, un radiogiornale che tratta argomenti legati ai diritti, alla cultura e al mondo della disabilità. Il mercoledì, sempre in diretta, c'è *Il granello di sale*, un talk-show con ospiti in studio. Le interviste e gli interventi del pubblico a casa sono incentrati sul mondo della disabilità. Infine, l'ultima diretta cade di venerdì, quando va in onda *Il riso abbonda*, un programma se non satirico almeno ironico. Una squadra di tre ragazzi commenta con leggerezza le notizie dal mondo della disabilità. Nel resto del tempo, a rotazione, vanno in onda le repliche di un'ora e mezza, intervallate da un'ora di musica. Anche la musi-

ca è selezionata da noi e gestita tramite un apposito software.

### **Due titoli su tre, dei vostri programmi, sono chiari. Ma... Il granello di sale?**

Ce lo aveva spiegato Giorgio D'Ecclesia, durante il corso di cui parlavo prima. Si tratta di un vecchio trucco dei conduttori radiofonici, che prima di andare in onda si sciolgono in bocca un granello di sale grosso. Ammorbidisce le corde vocali.

### **A Lignano Sabbiadoro, in Friuli Venezia Giulia, dove si sono svolte le ultime Manifestazioni Nazionali UILDM, eravate presenti e le avete seguite in diretta. Com'è andata?**

È stata la nostra prima trasferta ed è stata un successo. Siamo partiti in pulmino in sette e abbiamo raccontato l'evento dal vivo. È stato emozionante, per i sei ragazzi che coordinavo, alcuni dei quali incontravano per la prima volta la realtà nazionale della UILDM. Abbiamo raccolto consensi e complimenti e ci siamo divertiti. Abbiamo avuto diversi ospiti nello studio che abbiamo ricostruito in una stanza del Palazzetto dello Sport del Villaggio Ge.Tur., dove si è svolto l'evento. Abbiamo intervistato i relatori dei convegni, il presidente uscente **Alberto Fontana**, il direttore operativo **Cira Solimene** e soprattutto persone comuni, per raccontare a chi ci ascoltava chi è il "popolo della UILDM".

### **Quale spaccato è venuto fuori?**

Un quadro variopinto, ma unito. Le differenze sono risultate evidenti, a seconda della città di provenienza e della realtà territoriale, capace di rispondere con più o meno servizi. Ma al di là di questo, è emerso un grande senso di unione.

### **Cosa tiene unite queste persone?**

Alcuni valori condivisi.

### **Quali?**

L'inclusione, il voler essere tutti protagonisti della vita e della società, nonostante la propria patologia.

### **A chi lo avete raccontato? Chi sono i vostri ascoltatori?**

Per lo più persone legate alla nostra Sezione e al mondo della disabilità. Ma anche ascoltatori



### **Manuel Tartaglia**

**È il direttore artistico di *Radio FinestrAperta*, l'emittente in internet della UILDM Laziale**

che si sintonizzano per ascoltare buona musica. Si tratta di un totale di **ventimila accessi** contattati oggi, dopo un anno e mezzo di attività. Lo riteniamo un risultato soddisfacente, e poi questo è solo l'inizio.

### **Cosa bolle in pentola?**

Stiamo preparando una testata online, «**Finestraperita.org**», una rivista di informazione sulle disabilità e il sociale. Sarà un sito corposo in cui la radio avrà un ruolo primario, accanto ad articoli, gallerie fotografiche, video e approfondimenti. Il giornale, omonimo, continuerà a esistere. Si è specializzato sulle attività di Sezione ed è diretto ai Soci, mentre radio e portale si rivolgono a un pubblico più vasto.

### **Tutti strumenti, quindi, voluti per avvicinare nuove persone al mondo UILDM?**

Comunicare all'esterno è una delle funzioni principali. Accade con gli ascoltatori, ma non solo. Ad esempio, alcuni ragazzi "normodotati", entrati in radio per passione di mestiere, ora sono Soci UILDM e già adesso si sono candidati per svolgere, il prossimo anno, il Servizio Civile da noi.

### **Quando sarà attivo, quindi, il nuovo portale?**

Credo che lo sarà probabilmente entro l'estate... ■

(Barbara Pianca)

# La **libertà** è la nostra **forza**

Incontro con il Gruppo Donne UILDM

**Ricco e mutevole com'è la donna, capace di trasformarsi e di trasformare numerosi contenuti in opportunità sociali, il Gruppo Donne UILDM compie quindici anni, da quel giugno del 1998, quando nacque a Palermo**

**Q**uindici anni fa nasceva il **Gruppo Donne UILDM**. Prima di tutto un «gruppo di amiche», come ci tiene a definirlo una delle sue fondatrici, **Oriana Fiocone**, che abbiamo intervistato, ma anche un movimento promotore di iniziative culturali importanti per le donne e per la stessa UILDM.

Era il **1998**, a Palermo, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM di quell'anno. Cinque donne si trovarono, chiacchiararono, si confrontarono e condivisero la percezione che nell'associazione il linguaggio fosse prevalentemente maschile. «È giunta l'ora di dare spazio ad argomenti femminili», decisero **Francesca Arcadu, Oriana Fiocone, Liana Garini, Simona Lancioni e Mariella Melzani** (quest'ultima scomparsa da alcuni anni). Il gioco era fatto.

Da allora alcune sono uscite, molte si sono aggiunte. Facebook e gli strumenti del web hanno reso il Gruppo ancor più aperto e flessibile, e ad oggi si può parlare di circa duecento contatti stabili.

Ma al di là dei numeri, che cosa conta di più? «Conta di più lo **scambio** - ci risponde Oriana Fiocone -, la possibilità di parlare, confidarsi, scambiarsi suggerimenti, darsi supporto. E informare, approfondire, raccogliere dati e presentarli anche a chi si occupa della gestione del sociale».

## Avete una sede?

La nostra sede è internet. I nostri strumenti di lavoro sono le e-mail e il gruppo Facebook. Non importa in che parte d'Italia ti trovi e neanche quanto è grave la tua disabilità. Non conta neanche se sei disabile.

## Cosa serve per aderire al Gruppo?

Il desiderio di condividere, o anche solo di leggere, quello che scrivono le altre. L'interesse per argomenti femminili prevalentemente legati alla condizione di disabilità. E siccome non ci si registra, non serve una tessera, non bisogna lasciare alcun dato, non bisogna dimostrare nulla. Il gruppo di Facebook è aperto, e quindi chiunque può anche solo curiosarci un po' e poi andarsene senza lasciare traccia. Oppure ci si può iscrivere alla mailing list e allora si ricevono le comunicazioni ufficiali. La scelta di essere più o meno attive è in capo a ognuna.

## Ma ci sarà pure uno "zoccolo duro"...

Ovvio. C'è un gruppetto promotore che spinge l'andamento generale. Ma anche questo gruppo non è fisso, né tantomeno vincolato. Ognuna fa quello che può in base a possibilità e interessi. E



**Coordinamento Gruppo Donne**  
Nel 2007, lo componevano,  
tra le altre (da sinistra): Anna, Annalisa,  
Francesca, Simona e Gaia

se non riesce, pazienza.

**Con questa organizzazione “senza organizzazione”, siete riuscite nel tempo a realizzare diverse iniziative.**

Certo. La libertà è una forza. L'assenza di una struttura verticistica e di regole rigide è un modello di organizzazione sociale che tra noi funziona. Neppure i ruoli sono fissi. Oggi sono distribuiti in un modo, domani cambieranno.

**Cosa avete realizzato in questi quindici anni?**

I primi dieci anni, fino al 2007, sono stati prevalentemente legati alle Manifestazioni Nazionali UILDM. Anche ora consideriamo questo appuntamento come il culmine delle nostre attività, anche perché è l'unico momento in cui cerchiamo di incontrarci di persona. Nonostante ciò - purtroppo e per la prima volta - solo una di noi è riuscita a partecipare alle Manifestazioni del 2013, coincise con il nostro quindicesimo compleanno.

**Come mai?**

Non ce l'abbiamo fatta. Per motivi diversi non c'era un numero di donne sufficiente a portare avanti l'organizzazione di un seminario, perché è questo che facciamo ogni anno: decidiamo un argomento e organizziamo un seminario da proporre all'Assemblea, che rispecchi le tematiche che ci interessano.

**Qualche esempio?**

Quello che ricordo più vividamente è il seminario del 2005, che si intitolava *Trucco e Parrucco*. Per le donne disabili il rapporto con la bellezza è difficile. È più difficile per noi sviluppare la cura del nostro aspetto, perché spesso pensiamo o ci viene detto che “non merita” abbellimenti. In quell'occasione abbiamo organizzato un appuntamento con degli esperti che ci hanno truccato e allo specchio ognuna ha potuto apprezzare la differenza. Inoltre, abbiamo affrontato il tema tramite un confronto aperto tra tutte. Ma abbiamo proposto anche argomenti più “seri”, come la questione della privacy. Si trova tutto nella pagina a noi dedicata all'interno del sito UILDM.

E in effetti, nella sezione del sito UILDM ([www.uildm.org/gruppodonne](http://www.uildm.org/gruppodonne)) dedicata al Gruppo Donne, si trovano parecchi materiali.

Approfondimenti tematici sulla violenza nei confronti delle donne, sul tema della gravidanza, sulla ginecologia e la sessualità, sulla Vita Indipendente. C'è anche una voce dedicata al cinema.

**Dunque, durante l'anno lavorate sui contenuti da sviluppare nel seminario di maggio?**

Sì. E dopo l'evento raccogliamo la documentazione prodotta e ci occupiamo della diffusione di essa. Ma dalla fine del 2007 si sono aggiunte nuove attività di tipo divulgativo che prescindono dall'organizzazione del seminario.

**Cerchiamo di capire meglio come lavorate.**

Oggi funziona così: insieme a **Francesca Arcadu, Annalisa Benedetti, Valentina Boscolo, Simona Lancioni, Francesca Penno, Anna Petrone e Fulvia Reggiani**, promuoviamo gli argomenti da trattare. Ci sentiamo tra noi e quando definiamo i contenuti, procediamo alla stesura dei testi, divulgandoli poi alla mailing list e confrontandoci su Facebook. Tra noi c'era anche **Gaia Valmarin**, di recente scomparsa. Poi lo scambio parte e partecipano anche le altre iscritte, liberamente. Ad esempio, particolarmente acceso è stato il confronto sull'assistenza sessuale. Alcune di noi sono favorevoli e altre no. Poi, quando il dibattito è stato sviscerato, Simona Lancioni prepara una relazione che viene pubblicata nel sito e che Fulvia Reggiani invia alle associate. L'ultimo nostro lavoro riguarda l'accessibilità degli ospedali nei reparti in cui si svolgono gli esami ginecologici femminili. Il più delle volte ci è risultato che mancano i sollevatori e il personale addestrato. Abbiamo preparato un questionario che ognuna di noi ha rivolto al proprio territorio. Ora elaboreremo i dati raccolti, cercando inoltre di includere altre zone d'Italia.

Ma il Gruppo è prima di tutto un gruppo di amiche. Per me è importante sapere che le altre ci sono, anche solo per scambiare due parole, una chiacchierata, una confidenza, una parola di conforto».

Ogni donna che ha letto queste righe, dunque, e che ancora non è entrata in questo attivo mondo di donne, può farlo scrivendo subito all'indirizzo [gruppodonne@uildm.it](mailto:gruppodonne@uildm.it). ■ (Barbara Pianca)

# Territorio: **conoscere** per cambiarlo

di Cira Solimene  
Direttore operativo della UILDM

Si chiama così il **progetto della UILDM**, centrato sui trasporti, sulle attività sportive, sulla sensibilizzazione **nelle scuole** e sulla formazione di giovani con disabilità, che coinvolge tre Sezioni del **Sud d'Italia**

**S**i chiama *Territorio: conoscere per cambiarlo*, ed è il progetto con cui la Direzione Nazionale UILDM ha partecipato, nel marzo del 2012, al bando *Sostegno a Programmi e Reti di Volontariato 2011*, promosso da **Fondazione con**

**il Sud**, risultando tra i vincitori (se ne legga anche in DM 178, p. 9). Per tutto il 2013, dunque, l'iniziativa vede coinvolte le Sezioni UILDM di **Cittanova** (Reggio Calabria), **Mazara del Vallo** (Trapani) e **Napoli**, aree dove la nostra Associazione è già fortemente radicata, nel primo e nel terzo caso in modo strutturato e da molto tempo, nel secondo caso, trattandosi di una Sezione recente, con ampie prospettive di crescita e sviluppo, anche alla luce delle prime attività realizzate.

Questo bando della Fondazione con il Sud è quindi un'occasione per rafforzare la presenza della UILDM su territori complessi, attraverso un programma di sensibilizzazione e promozione di una **cultura della diversità**, che ponga al centro dell'attenzione la **persona** e non la malattia, con le proprie capacità e potenzialità, libera di autorealizzarsi e autodeterminarsi, libera di essere. Obiettivo strategico trasversale del programma è pertanto la diffusione di una **cultura cittadina della socialità**, a partire dalla promozione di una visione positiva della diversità.

Oltre alla sensibilizzazione, un'altra attività prevista è quella riguardante la **formazione di giovani con disabilità**, affinché possano diventare "volontari dirigenti" delle nostre realtà locali, dotati di specifiche competenze. Il programma è stato avviato a fine novembre 2012 e avrà una durata di diciotto mesi. Qui di seguito le quattro azioni intraprese.

## Servizi di trasporto

Tutte e tre le sedi coinvolte espletano il servizio di trasporto di persone con disabilità motoria, presso centri riabilitativi, scuole e posti di lavoro, ma anche per lo svolgimento di attività legate al tempo libero. Questa azione è stata avviata il 1° febbraio scorso e oltre all'acquisto di beni strumentali (pedana per il pulmino, a **Mazara**), essa ha previsto per ogni sede l'impiego di una **persona retribuita**, che gestisca il suddetto servizio, e di una **risorsa volontaria** che si occupi della parte relativa al monitoraggio e alla verifica dei risultati. Lo scopo, infatti, è anche quello di



UILDM MAZARA DEL VALLO

### UILDM di Mazara del Vallo

La pedana allestita dalla Sezione siciliana, per il Progetto *Territorio: conoscere per cambiarlo*

verificare se - al termine del programma - la pianificazione del servizio di trasporto così delineata produca un abbattimento dei costi (confrontandoli con quelli sostenuti all'inizio), un aumento della soddisfazione dell'utente (misurata attraverso un questionario) e un aumento delle richieste evase.

### Strutture per lo sport

La UILDM ritiene da sempre che lo sport costituisca una fondamentale opportunità, per le persone con disabilità, di vivere esperienze di **confronto e crescita**, promuovendo lo sviluppo personale, l'emancipazione e l'indipendenza, migliorando quindi notevolmente la qualità della vita. Purtroppo, nel caso delle malattie neuromuscolari, la pratica di un'attività sportiva è molto difficile, a causa della degenerazione progressiva della muscolatura scheletrica che determina un indebolimento di tutti i muscoli del corpo, compresi quelli delle mani. Solo due, quindi, sono le attività possibili e praticabili al momento: il **wheelchair hockey** e il **nuoto**.

Delle tre sedi, al momento dell'elaborazione del progetto, solo quella napoletana di **Arzano** aveva una squadra di wheelchair hockey, mentre quelle di Cittanova e Mazara supportavano utenti nella pratica del nuoto. Questa specifica azione, quindi, è stata avviata il 1° giugno scorso, con l'obiettivo di dotare tutte e tre le sedi di presidi utili alla balneazione delle persone in carrozzina. Una parte di questi sarà data in comodato d'uso gratuito a stabilimenti balneari locali, previo un protocollo d'intesa. Inoltre, è in corso la fornitura di un sollevatore per piscina a una struttura individuata dalla Sezione di Mazara.

I risultati, attesi a fine estate, prevedono che almeno **quattro persone** con disabilità svolgano regolarmente attività natatoria in piscina, che almeno **trenta** (dieci per sede) abbiano la possibilità di utilizzare le sedie *JOB* al mare e che i **giocatori della squadra di hockey** di Arzano, se necessario, possano fare la doccia utilizzando le sedie a comoda.

### Promozione e sensibilizzazione

Questa terza azione prevede una serie di attività indirizzate ai **giovani delle scuole superiori**, incentrate sulle tematiche della diversità e della disabilità, utilizzando come strumento di partenza la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Tutto ciò effettuato parallelamente nei tre Comuni, ma con un unico evento finale, in cui i referenti delle rispettive sedi possano comunicare i risultati dell'esperienza alla presenza delle autorità locali e con il coinvolgimento delle altre realtà associative.

Ad oggi si sta ultimando il reclutamento delle risorse previste (due formatori, un coordinatore e un addetto alla segreteria per ogni sede). Le scuole dove svolgere i percorsi di formazione - il cui inizio è fissato nel prossimo mese di ottobre - sono già state individuate ed entro fine luglio verranno siglate le lettere di intenti. Per ogni sede, uno dei due formatori sarà una persona con disabilità, tra cui **Rita Barbuto**, direttore di DPI Italia (Disabled Peoples' International), rete di organizzazioni nazionali e internazionali di persone con disabilità.

### Formazione per i giovani

Quest'ultimo percorso - che si svolgerà non prima dell'autunno prossimo - punterà a formare **dirigenti associativi**, promuovendo e rafforzando nei partecipanti il processo di acquisizione dell'identità di volontario, l'unico che consenta di completare una formazione con il passaggio dalla fase dello sterile *sapere* (acquisizione di informazioni) a quella del *saper fare* (acquisizione di competenze) e poi del *saper essere* (acquisizione di un'identità).

Sono previsti tre moduli di sedici ore ciascuno, da svolgersi durante tre fine-settimana, in regime residenziale. Essi riguarderanno l'area dello sviluppo motivazionale, quella dello sviluppo di competenze tecniche relative al tipo specifico di intervento e agli aspetti gestionali e quella dello sviluppo di metodologie di lavoro interne ed esterne al gruppo, centrate sugli aspetti relazionali e comunicativi. ■

# Téléthon, festa della gente

Intervista a Cira Solimene

Una festa in cui **tutta la cittadinanza** partecipa, si diverte e fa la propria parte. E tra il **pubblico televisivo** del Téléthon francese, nel dicembre dello scorso anno, c'era anche il **Direttore Operativo** della UILDM

I rapporti con la corrispettiva della UILDM in **Francia** la nostra Associazione ce li ha almeno dalla fine degli Anni Ottanta, quando, maturando un'idea già avanzata da **Federico Milcovich** - scomparso nei mesi precedenti - la Direzione Nazionale di allora, presieduta da **Roberto Bressanello**, volle portare Telethon anche nel nostro Paese, con un'iniziativa sperimentale a Genova, alla fine del 1988, seguita, nel dicembre del 1990, dalla prima vera maratona televisiva italiana. Era stata infatti proprio la Francia la prima a importare in Europa già nel 1987 il modello della relativa fondazione americana.

Quest'anno, un rappresentante francese, **Patrick Bernuchon**, ha relazionato alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro (Udine), proseguendo il proficuo scambio intensificatosi in quest'ultimo periodo. L'ente francofono si chiama **AFM** (Association Française contre les Myopathies) e comprende al proprio interno sia l'associazione di persone con malattie neuromuscolari - la nostra UILDM, per capirci - sia **Téléthon** (che da loro come ogni parola si pronuncia con l'accento sull'ultima sillaba), con il risultato che in Francia quest'ultimo è gestito direttamente dalla "loro UILDM".

«L'anno scorso - ricorda **Cira Solimene** -

direttore operativo della UILDM - l'AFM ci ha coinvolti in un progetto di scambio tra associazioni europee, con l'obiettivo di confrontare i diversi sistemi sanitari e le risposte associative, abbinando all'esperienza piacevoli momenti turistici tra i Castelli della Loira. Per la UILDM, oltre a me, c'erano quattro soci in carrozzina [se ne legga in *DM 178*, pp. 6-8, N.d.R.]. È stato poco dopo il mio ritorno a casa, che ho ricevuto l'invito a partecipare alla serata finale della loro maratona Téléthon, fissata per l'**8 dicembre 2012**».

**Com'è andata?**

Già in aeroporto c'erano dei banchetti Téléthon, e così in metropolitana e per le strade. Ero appena arrivata, dovevo ancora raggiungere gli studi televisivi, eppure ero già "dentro l'evento". Si "respirava Telethon" ovunque.

**Come se non riguardasse solo i pazienti neuromuscolari, ma tutti i cittadini?**

Proprio così. Una festa popolare. Un momento di condivisione riconosciuto dalla cittadinanza. Bancarelle, punti informativi, perfino l'evento televisivo è stato più che altro "della gente".

**In che senso?**

Quel sabato sera era prevista come sempre una trasmissione televisiva dedicata, un *charity show*, in una formula che per la prima volta avremmo sperimentato anche noi in Italia di lì a una settimana. Ebbene, gli ospiti non erano solo i rappresentanti dei grandi partner che testimoniavano l'ammontare della loro donazione, ma chiunque fosse riuscito a organizzare una raccolta significativa. Così, ad esempio, davanti alle telecamere hanno sfilato alcuni ragazzi di una scolaresca che si era data particolarmente da fare, un gruppo di rappresentanti dell'ordine degli ottici, i vigili del fuoco, gente comune insomma.

**Altri esempi di coinvolgimento della gente?**

Ce ne sono molti. Partiamo dal pubblico. Quello in sala, durante la diretta televisiva, e quello fuori dallo studio, con gli occhi puntati sull'enorme contatore per vedere fin dove si sarebbe spinto.

### Come sapevate del pubblico fuori?

Era in collegamento con lo studio. Loro da fuori avevano un maxischermo da cui seguivano quello che accadeva da noi, e noi da lì li seguivamo in collegamento.

### Cosa vedevate?

Man mano che il tempo per il contatore stava arrivando agli sgoccioli, sempre più gente riempiva l'ingresso dello studio. Alla fine erano moltissimi, raccolti in una tensostruttura adibita apposta per loro, con cibo e musica per festeggiare. Gli ospiti della trasmissione televisiva dovevano passare tra la folla per raggiungere lo studio e ancora di più i diversi piani si mescolavano. La voglia di festa era talmente grande che la gente non voleva andar via; la fine della trasmissione, infatti, era prevista per la mezzanotte e invece si è prolungata fino alle due, quando il contatore si è fermato a quasi **89 milioni di euro**.

### 89 milioni di euro? In Italia, la settimana dopo, se ne sarebbero raccolti poco più di 30. Qual è il “segreto francese”?

Quello che sto dicendo: la capacità di rendere attiva la cittadinanza. Di aver fatto diventare negli anni l'evento Téléthon una **fiesta** in cui la gente si diverte, fa il tifo e ci mette del suo. **Tutti**. Chi guarda la televisione, chi si accalca fuori dallo studio, chi partecipa agli eventi paralleli organizzati sul territorio. Anzi, proprio questi eventi sono strategici e per allestirli l'AFM mette anche in gioco, a disposizione dei volontari, una serie di fondamentali competenze.

### Si parla di eventi strategici anche dal punto di vista della raccolta fondi?

Certo. Mi sono accorta, infatti, che i gadget venivano distribuiti a un euro, massimo due. Ho chiesto come potessero rientrare dalle spese e come mai non approfittassero del veicolo dei gadget per raccogliere fondi. Mi hanno risposto che i gadget servono per fini promozionali. Allora ho obiettato: la raccolta fondi è lasciata alle donazioni della gente da casa? No, mi hanno risposto, gli eventi sono fondamentali.

### Ma di quale tipo di eventi si parla esattamente?

In giro per la Francia, in parallelo al charity show, ma anche nei giorni precedenti, erano numerose le feste locali, le iniziative più disparate, così come avviene in Italia naturalmente, ma con una visibilità mediatica molto più intensa data al territorio. Un altro modo, anche questo, per rendere attiva la cittadinanza.

### Di fronte a tanto “movimento”, essere stata tra il pubblico televisivo è stato riduttivo?

No, perché si respirava festa condivisa anche lì, perché il pubblico non era fatto di rappresentanti istituzionali o provenienti dal mondo dello spettacolo, ma di **ragazzi in carrozzina** e delle loro famiglie, che nei giorni precedenti avevano partecipato a qualche trasmissione televisiva. Perfino il testimonial d'eccezione, l'attore **Omar Sy**, diventato famoso per il ruolo di coprotagonista nel film *Quasi amici* [film francese sulla disabilità del 2011, dal grandissimo successo di pubblico. Se ne legga sia in DM 176, p. 61, sia in DM 178, pp. 22-23, N.d.R.], si comportava come “uno tra tutti”, scendendo ogni tanto dal palco e andando in mezzo al pubblico in modo semplice e partecipato. ■

(Barbara Pianca)



### 8 dicembre 2012

La serata conclusiva dell'ultima maratona televisiva francese

# Con tutte le nostre **forze**

Intervista a Riccardo Rutigliano

È questo il **titolo** della nuova pubblicazione di Riccardo Rutigliano, **ventennale collaboratore** del nostro giornale, che vi affronta vari **problemi sociali**, visti dall'ottica delle persone con **malattie neuromuscolari**

**A** pochi giorni dalla presentazione della sua seconda opera letteraria - dopo l'esordio di qualche anno fa, con *S.O.S. Storie di ordinaria solitudine* - incontriamo a casa sua, dove ha portato a realizzazione il primo tra i progetti per la Vita Indipendente della UILDM di Milano, **Riccardo Rutigliano**, autore del libro *Con tutte le nostre forze*, socio dal 1990 della nostra Associazione, già membro della Direzione Nazionale, collaboratore ventennale di DM e poi anche del sito UILDM. Da poche settimane, Riccardo è stato nominato Presidente della Sezione UILDM meneghina.

Anche questa volta, la pubblicazione è avvenuta tramite **Lulu.com**, il mercato leader per i nuovi contenuti digitali su internet, con migliaia di titoli pubblicati, creati da persone provenienti da ottanta Paesi nel mondo, strumento che ha letteralmente trasformato il mondo dell'editoria, permettendo di pubblicare a chi produce libri, video, periodici, file multimediali e altri contenuti, mantenendo il completo controllo editoriale e dei diritti d'autore.

Suddivisa in undici racconti, l'opera prima di Rutigliano - il citato *S.O.S. Storie di ordinaria solitudine* - si era caratterizzata come una bella miscellanea in cui **non solo la disabilità**, ma anche altri aspetti e condizioni della vita (i rap-

porti interpersonali, lo sport, i sentimenti, spesso in bilico tra realtà e fantasia) erano stati analizzati alla luce di un filo conduttore - la **solitudine** richiamata nel titolo - che presentandosi in forme anche straordinarie, finiva però per rientrare nell'ordinarietà della vita.

**Riccardo, sei arrivato alla pubblicazione del tuo secondo libro. Dal momento che al suo interno il lettore troverà otto differenti racconti scritti in fasi peculiari della tua vita, alcuni dei quali, per altro, risalenti a più di dieci anni fa, qual è stato il "fattore scatenante", la molla che ti ha portato alla decisione di riunirli e di mandarli in stampa?**

Volevo proseguire il discorso iniziato con il primo libro, che è quello di analizzare e raccontare - per quanto possibile rivolgendomi anche a chi non ne è direttamente a conoscenza - svariati problemi sociali. Però, questa volta, con un'ottica particolare, focalizzata sulle **persone con patologie simili alla mia** e a quelle a cui si rivolge la nostra Associazione, cioè quelle di tipo neuromuscolare.

**Che differenza c'è fra i tuoi racconti scritti dagli Anni Ottanta alla fine degli Anni Novanta e quelli ultimati più recentemente?**

Essenzialmente i più vecchi erano racconti classici, medio-brevi, che ruotavano attorno a un'idea, come nella tradizione di questa forma narrativa. Invece, negli ultimi anni ho privilegiato maggiormente gli intrecci, con una filosofia più simile a quella del romanzo, perché personaggi e situazioni sono diventati più caratterizzati e presentano sfumature più complesse. Questo è dovuto sia alle esperienze personali, che sono aumentate, sia alle capacità narrative cresciute nel corso degli anni.

**Perché, a tuo dire, una persona cosiddetta "normodotata" dovrebbe essere interessata a questo libro?** Innanzitutto perché cerco nei miei libri di non creare mai storie monotematiche, nel senso che anche in questo caso, quando ho voluto affrontare la disabilità, ho inserito vicende che non parlano di disabilità. In questo modo, ho cercato di calare il lettore in una realtà non esclusi-

va, portandolo per mano attraverso un filo conduttore, che stavolta è la capacità di affrontare le difficoltà, anche grandi, che la nostra vita ci pone e che possono essere create da ragioni diversissime.

**Il tuo “vissuto-percorso” dentro alla UILDM in che modo può avere influenzato la scrittura di questi racconti? Può essere d’aiuto alla nostra Associazione un libro del genere e se sì, in che modo?**

Il mio vissuto nella UILDM ha influito, senza dubbio, sul mio modo di scrivere, soprattutto nei racconti scritti più lontano nel tempo. Oltre quindici anni fa, avevo un vissuto “da disabile” che non avevo metabolizzato appieno, perché avevo incominciato a usare la carrozzina da poco. Quindi avvertivo maggiormente l’importanza di quella nuova esperienza che stavo vivendo sulla mia pelle e i fatti da raccontare riguardavano soprattutto le attività conosciute o compiute all’interno della UILDM, tutti elementi che hanno aumentato la mia consapevolezza di persona con disabilità.

Se questo libro può essere utile alla nostra Associazione? Penso di sì: dando conferma, a chi legge e vive un’esperienza nella UILDM, che gli argomenti e i temi da lui conosciuti sono stati condivisi e affrontati anche da altri, in maniera spesso simile. Anche per questa ragione, la raccolta gode del patrocinio della Sezione UILDM di Milano.

**Ci puoi fare alcuni esempi di tematiche che hai voluto affrontare nei tuoi racconti?**

Tra gli argomenti proposti, figurano alcune delle attività che ricorrono spesso all’interno delle Associazioni come la nostra: il volontariato e le sue dinamiche, ad esempio, presenti nel terzo racconto dal titolo *Due settimane a Little America*. E poi, ho voluto soffermarmi sul mondo del wheelchair hockey, del quale sono stato anche un attivo promotore, nel secondo racconto intitolato *Con tutte le nostre forze*.

**Quest’ultimo dà anche il titolo all’intero libro. Perché hai scelto proprio questo?**

Perché era quello che riusciva a interpretare meglio la linea poetica che intendevo dare



### **Vita Indipendente**

**La casa di Riccardo Rutigliano è il risultato di un progetto della UILDM di Milano**

all’intera raccolta e che vuole mettere in evidenza la **grande difficoltà** nella battaglia contro una malattia progressiva come è la distrofia muscolare, contro cui spesso lottiamo, al limite o anche al di là dei limiti, proprio con tutte le nostre forze. Io sono affetto da distrofia dei cingoli. L’aspetto legato alla “progressione” delle nostre patologie, spesso ineluttabile, non è sempre sottolineato a dovere, in fase di divulgazione.

**Altre tematiche affrontate da *Con tutte le nostre forze* che ti sembra utile sottolineare?**

Beh, la **scuola** sicuramente... un “macrocosmo” che ho cercato di affrontare dai vari punti di vista esistenti, con un occhio particolare rivolto all’integrazione e all’annoso problema del supporto.

Mi piace ricordare però altri due temi pre- →

senti nel libro: quello della **violenza sui minori**, spesso trascurata o nascosta e quello della diffusione delle **ludopatie**, in quanto emergenza sociale di stringente attualità.

**Oltre a questo libro, hai deciso di pubblicare a parte un fascicolo che presenta un singolo racconto, estrapolato dalla raccolta stessa.**

Sì, infatti il racconto di cui stiamo parlando - che si intitola *Con istinto e con amore* - è stato giudicato dai miei "lettori di riferimento" (quelli a cui chiedo sempre un giudizio in anteprima su ciò che scrivo), come particolarmente adatto a spiegare i concetti alla base della cultura dell'handicap. Le idee espresse nel fascicolo sono rivolte soprattutto ai ragazzi delle scuole elementari e medie, utilizzando un linguaggio semplice e riuscendo a coinvolgerli, grazie a uno stile narrativo appropriato. Ci tengo a sottolineare che questa pubblicazione è stata portata avanti dalla mia Sezione (**Milano**) e da quella di **Parma**, con la possibilità di utilizzarlo come materiale per gli interventi formativi nelle scuole.

**Che sono una delle iniziative che caratterizzano la "nostra" Sezione, vero?**

Indubbiamente. A partire dal 2006 abbiamo deciso di dare continuità agli interventi formativi nelle scuole di ogni ordine e grado, nostra antica vocazione, attraverso un preciso progetto.

**Tornando alla versione pubblicata a parte di *Con istinto e con amore*, ci risulta che anche le illustrazioni siano state realizzate da una persona con malattia muscolare...**

Esatto, si tratta della mia amica **Patrizia Lai** di Parma (dove il coinvolgimento della locale Sezione UILDM), persona affetta da atrofia spinale, di professione medico e "anima" della squadra parmense di wheelchair hockey dei Jaguars, di recentissima nascita.

La chiacchierata è conclusa: ci salutiamo segnalando [www.lulu.com/spotlight/publiclibri](http://www.lulu.com/spotlight/publiclibri), la pagina web dove sono presenti tutti i lavori letterari di Riccardo Rutigliano e dandoci l'arriverci ai prossimi appuntamenti associativi, oppure semplicemente come amici... Infatti, tra hockey, tempo libero e impegni istituzionali, o soltanto per un libero scambio d'idee, le occasioni non mancano mai. ■

(Renato La Cara)

## L'ACCESSIBILITÀ CHE VOGLIAMO

È in internet da qualche mese un sito ([www.freedomtomove.it](http://www.freedomtomove.it)) - realizzato *pro-bono* dall'agenzia milanese EB&P - che costituisce il punto di riferimento della campagna di turismo accessibile denominata *Freedom to move. L'accessibilità che vogliamo*, ideata dal **Centro Clinico NEMO** di Milano, con la collaborazione del portale di prenotazione alberghiera **Hotel.info** e l'intervento delle Sezioni UILDM di **Pavia, Roma, Torino e Verona**.

L'obiettivo dell'iniziativa è quello di promuovere - partendo dal settore ricettivo - la cultura dell'accessibilità all'insegna del tempo libero e della libertà di movimento. Come spiega **Elena Zanella**, direttore per il Settore Marketing, Fundraising e Comunicazione della Fondazione Serena, ente gestore del Centro NEMO di Milano, «quando si parla di disabilità, non si parla solo di malattia o di presa in carico. C'è infatti tutto un mondo che **merita attenzione**. Uno degli aspetti di primaria importanza è garantire pari possibilità di vivere e godersi la propria vita al massimo. E questo passa naturalmente dal tema dell'accessibilità, di cui si sente un gran bisogno, di cui si parla molto, ma che in Italia si usa **ancora praticare poco**. Per questo motivo, consapevoli del nostro ruolo, ci siamo proposti di realizzare un progetto che fornisse un elenco di strutture che garantissero servizi e accessibilità totale alla persona con disabilità. Cominciando da un piccolo gruppo di strutture alberghiere, selezionate in collaborazione con Hotel.info e grazie alla supervisione di alcune Sezioni UILDM sui territori interessati alla scelta. Questo è solo il **primo passo** di un progetto più ampio, che ha l'ambizione di rivolgersi a tutto il sistema del tempo libero, compresi gli itinerari del gusto e i percorsi artistici. Montagna, mare, collina, cercando di affrontare tutti i problemi di accessibilità». ■

E.I.

# Un Paese ospitale

a cura di Renato La Cara

Una sorta di «diario di viaggio» in cui lei «normodotata» e lui in carrozzina attraversano il nostro Paese. È il video scritto e diretto da **Aldo Bisacco**, per dimostrare che «un Paese ospitale è un Paese migliore»

**S**i chiama *Un Paese ospitale* il video scritto e diretto da **Aldo Bisacco**, promosso dalla Presidenza del Consiglio (Struttura di Missione per il Rilancio dell'Immagine dell'Italia, Ministro per gli Affari Regionali, il Turismo e lo Sport) e prodotto in collaborazione con la UILDM.

Disponibile in internet, il filmato - lanciato in marzo a Vicenza, in occasione di *Gitando.all*, il Salone Italiano del Turismo e dello Sport Accessibile, insieme al primo *Libro Bianco sul Turismo Accessibile per Tutti in Italia 2013* - è stato trasmesso a lungo anche dalle **Reti RAI**, dove moltissime persone ne hanno potuto apprezzare l'originalità, la semplicità e la freschezza.

«Sono davvero felice - spiega Bisacco - per il lavoro che abbiamo fatto nell'ambito di questo progetto. Anche se sono piuttosto giovane, infatti, gli attestati di stima ricevuti in questi mesi sono in un certo senso il coronamento di tanti anni di impegno e sacrifici, tra difficoltà, gioie e tanta passione. Sono convinto che questo risultato mi permetterà di ripartire presto con rinnovato entusiasmo, oltre che con maggiore consapevolezza e maturità. Per questo voglio ringraziare tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del video e le persone che hanno sempre creduto in me, sostenendomi. Tra questi, un grazie particolare alla UILDM e all'amico **Alberto**

**Fontana**, ex presidente dell'Associazione, per la fiducia che mi hanno sempre dimostrato».

*Un Paese ospitale* è una sorta di «diario di viaggio» i cui protagonisti - lei «normodotata» (l'attrice **Francesca Valtorta**), lui che per muoversi utilizza una carrozzina (lo stesso Bisacco) - attraversano l'Italia da Nord a Sud, dal Trentino alla Sicilia, accompagnandoci alla scoperta di alcuni «luoghi chiave» del nostro Paese, da un punto di vista turistico, tutti caratterizzati da una grande, naturale ospitalità. Dimostrando così che «un Paese ospitale, è un Paese migliore».

Nell'ottica di integrazione e promozione dei diritti e delle pari opportunità, dunque, che da sempre caratterizzano l'impegno della UILDM, quest'ultima ha deciso di partecipare alla produzione del video, confermando questo impegno con la scelta come regista di Aldo Bisacco, il quale - oltre ad essere da sempre un socio UILDM con una patologia neuromuscolare - è un professionista in cui l'Associazione ripone stima e fiducia, pienamente ripagate da questo prodotto di buon livello. ■



## «Diario di viaggio»

Un'immagine tratta dal video *Un Paese ospitale*, scritto e diretto da Aldo Bisacco

## Ausili che migliorano la vita

a cura di Daniele Bolzan  
Ingegnere del Laboratorio Tecnothon

Le più **recenti novità** riguardanti Tecnothon, il laboratorio di **ricerca tecnologica** della Fondazione Telethon, ove si realizzano prototipi di **oggetti** in grado di migliorare la **qualità della vita**

**T**orniamo, dopo qualche tempo, a proporre un aggiornamento sulle più recenti novità riguardanti **Tecnothon**, il laboratorio di ricerca tecnologica della Fondazione Telethon, nato nel 1994 e con sede a Sarcedo (Vicenza), ove si progettano e realizzano prototipi di oggetti in grado di migliorare la qualità della vita (**tel. 0445/381987, [tecnothon@telethon.it](mailto:tecnothon@telethon.it)**).

### **Kuattro**

Si tratta di una **carrozzina a quattro ruote motrici**, assai utile in condizioni di scarsa aderenza o su percorsi in pendenza anche modesta, sui quali, normalmente, le carrozzine elettroniche con ruote posteriori motorizzate si trovano in difficoltà. In queste condizioni, infatti, succede che non appena una delle due ruote di trazione perde aderenza, la carrozzina diventa letteralmente ingovernabile.

*Kuattro* è stata dunque progettata per far fronte a questo tipo di situazioni. I suoi quattro potenti motori elettrici ne assicurano la trazione nelle situazioni più disparate ed essa è stata testata sullo sterrato, sulla ghiaia, sulla spiaggia e anche su pendenze elevate, dando sempre ottime risposte.

Oltre alla sua adattabilità ai terreni più difficili, *Kuattro* è adatta anche all'utilizzo in spazi



### **New 4x4**

La carrozzina realizzata sviluppando *Kuattro*, nome del prototipo di Tecnothon

interni, dal momento che il prototipo realizzato ha dimensioni paragonabili a quelle di una normale carrozzina elettronica per interni, con larghezza massima inferiore ai 60 centimetri.

Questo ausilio è prodotto dalla Ditta Vassilli (**[www.vassilli.it](http://www.vassilli.it)**), con il nome di *New 4x4*.

### **Molekola**

È un piccolo sollevatore smontabile, progettato per **facilitare i trasferimenti**, cioè che costituisce un bisogno primario per le persone con disabilità motoria. Esso è costituito da un sostegno per il tronco, fissato a un piantone centrale - regolabile in altezza - che poggia su una base rotante. Il principio di funzionamento è lo stesso di *Akuakalda*, altro ausilio progettato da Tecnothon. La persona da spostare, cioè, deve caricare, per pochi secondi, il peso del corpo in avanti, appoggiando il tronco sul sostegno del sollevatore; in tale posizione, l'assistente, senza sforzo, può provvedere al trasferimento - agevolmente e in piena sicurezza - senza ricorrere a scomode imbracature.

*Molekola* è molto leggero (1,38 chili) e si ripie-

ga in modo rapido e intuitivo. Lingombro da chiuso è realmente minimo, ciò che rende l'attrezzo ideale per i viaggi.

Prodotto anch'esso dalla Ditta Vassilli, questo ausilio - come abbiamo riferito in DM 175 (p. 30) - è stato premiato nel 2011 con la **Menzione d'Onore** al Premio *Compasso d'Oro* dell'ADI (Associazione per il Disegno Industriale).



TECNOTHON

### Molekola

Il prototipo del piccolo sollevatore smontabile realizzato da Tecnothon

### Fuoko

Infine parliamo di questo **modulo cucina** pensato per essere utilizzato da tutti, dal gigante nordico e dal piccolo orientale, dall'atleta e dall'anziano un po' stanco, da chi è in piedi e da chi è seduto in carrozzina. Un piano cucina, insomma, dove i fuochi e il lavello sono vicini e il rubinetto è al centro, offrendo la possibilità di riempire una pentola direttamente sui fuochi stessi, per evitare di spostare carichi pesanti.

*Fuoko* - prodotto dalla Ditta Todeschini

Arredamenti ([www.todeschinicucine.it](http://www.todeschinicucine.it)) - è montato su due colonne a movimento elettrico che consentono di variare l'altezza a piacimento. Si può cucinare in piedi con il piano all'altezza desiderata, seduti con le gambe sotto il piano (quando viene posto a 80 centimetri da terra), oppure seduti con il piano a 50 centimetri da terra, altezza che richiede poco movimento agli arti superiori per utilizzare la cucina.

Da segnalare che la Ditta Todeschini è in grado di fornire un'ampia possibilità di finiture, dalla scelta dei materiali a quella del lavello miscelatore e del piano cottura.

Viste infine le continue segnalazioni di ausili non conformi alle aspettative, ci teniamo a sensibilizzare i Lettori sul tema "L'ausilio non è una cosa stupida", il che vuol dire che ci vuole calma e pazienza per imparare a usarlo correttamente.

**Non scoraggiatevi**, quindi, e non denigrate un ausilio, se al primo approccio trovate alcune difficoltà. Chiedete a chi lo sa usare di farvi vedere e capire come vada usato correttamente. Non si può pretendere, infatti, di saper giocare a ping-pong la prima volta che si prende in mano una racchetta. Per molti ausili vale lo stesso principio. ■



TECNOTHON

### Fuoko

Il prototipo di Tecnothon, con il piano cucina alla minima altezza

# Tra **rinvii** e aggiustamenti

di Carlo Giacobini

**Limiti reddituali e pensioni di invalidità, Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e il punto sulla riforma dell'ISEE: sono i temi che presentiamo nel nostro aggiornamento legislativo, in questo numero del giornale**

Come ricorderà chi ci ha letto in DM 179 (p. 24), nella Circolare INPS **149/12** era previsto un grave elemento di novità che riguardava le pensioni agli invalidi civili al 100%. Fino ad allora, infatti, il limite reddituale considerato era quello relativo ai redditi strettamente personali, mentre dal 2013 si sarebbe dovuto considerare anche quello del coniuge. Quella decisione amministrativa dell'INPS, per altro, non si basava su alcun dettato normativo, ma sulla Sentenza **n. 4677/11** della Corte di Cassazione.

Ebbene, in seguito alle opportune reazioni delle associazioni e di una presa di posizione del Ministero del Lavoro, l'INPS, con il Messaggio della Direzione Generale **n. 717** del 14 gennaio 2013, aveva **sospeso l'applicazione** di quella disposizione amministrativa, ma successivamente la Corte di Cassazione (Sentenza n. 7320/13 del 22 marzo 2013) aveva ribadito il parere precedente: il reddito avrebbe dovuto essere quello dell'interessato e quello del coniuge.

Da più parti, quindi, si è richiesto un intervento legislativo e alla Camera è stata depositata anche la Proposta di Legge **n. 538** (prima firmataria Margherita Miotto), finalizzata a fornire un'interpretazione autentica favorevole alle persone con disabilità. Nel frattempo, però, è intervenuta una novità che ha accelerato di molto

una soluzione definitiva, in coincidenza con il Decreto Legge **n. 76** del 28 giugno scorso, provvedimento particolare importante nell'azione del Governo Letta. Finalmente, infatti, all'**articolo 10** di esso si precisa che «il limite di reddito per il diritto alla pensione di inabilità in favore dei mutilati e degli invalidi civili, di cui all'articolo 12 della legge 30 marzo 1971, n. 118, è calcolato con riferimento al reddito agli effetti dell'IRPEF con esclusione del reddito percepito da altri componenti del nucleo familiare di cui il soggetto interessato fa parte».

Il Decreto Legge, come noto, produce immediatamente effetti, ma è comunque necessaria, entro sessanta giorni, la conversione in legge, per dare compiutezza e stabilità alla disposizione. Vista la natura generale del provvedimento, sono alquanto improbabili sorprese negative.

## Fondo per le Politiche Sociali

Ma nel Decreto Legge 76/13 vi è anche un'altra novità, pur poco "appariscente", leggibile sempre all'articolo 10 (comma 7). Nei mesi scorsi, qualcuno si era chiesto come mai non fosse stato ancora emanato il **Decreto di Riparto** del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali per il 2013, il cui rifinanziamento era costato tanto impegno nel corso della discussione della Legge di Stabilità per il 2013 e la cui dotazione, per quest'anno, è di **344,6 milioni di euro**.

L'inghippo, passato ai più inosservato, lo si trova nella Legge **213/12** (*Disposizioni urgenti in materia di finanza e funzionamento degli enti territoriali, nonché ulteriori disposizioni in favore delle zone terremotate nel maggio 2012*), ove il secondo articolo prevedeva che i trasferimenti dallo Stato alle Regioni venissero **ridotti**, se queste ultime non avessero rispettato alcuni principi relativi ai "costi della politica" e non solo. La stessa norma (articolo 2, comma 1) stabiliva poi che a questo taglio dei trasferimenti facessero eccezione solo i fondi relativi ai trasporti pubblici e al servizio sanitario. Nessun altro trasferimento era contemplato. Quindi, tecnicamente, la norma avrebbe inciso anche

sul Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, non incluso nelle eccezioni.

Opportunamente, dunque, il Decreto Legge 76/13 ha incluso tra le eccezioni le risorse per le **politiche sociali** e per le **non autosufficienze**. Ora, finalmente, i Decreti di Riparto e l'assegnazione alle Regioni potranno essere effettuati.

### ISEE: il punto

Su queste colonne abbiamo più volte illustrato l'iter di riforma dell'ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente, strumento che regola l'accesso (e la compartecipazione al costo) di una serie di **servizi e prestazioni fondamentali** per le persone e le famiglie. Si stanno infatti ridefinendo le regole di calcolo del reddito familiare, introducendo nuove franchigie, indicando spese deducibili, ridisegnando i campi di applicazione. Si tratta, quindi, di uno strumento molto importante.

Già lo scorso anno, lo schema del Decreto era stato esaminato e approvato dal Consiglio di Stato e successivamente - anche in forza della Sentenza 297/12 della Corte Costituzionale - sottoposto alla "ratifica" della Conferenza Stato Regioni, che non ha tuttavia raggiunto un'intesa, per l'opposizione della **Regione Lombardia**. Lo schema di Decreto è stato quindi oggetto di modifiche e dopo l'approvazione da parte del Consiglio dei Ministri, è attualmente all'esame consultivo delle Commissioni di Camera e Senato, prima dell'approvazione definitiva.

L'aspetto più rilevante è certamente dato dalle modifiche apportate nelle ultime settimane al testo già predisposto nella precedente Legislatura. Ricordiamo in tal senso che lo sforzo maggiore di regolamentazione dell'ISEE è mirato a fissare questa modalità di calcolo come "**livello essenziale**", cioè come strumento unico da applicarsi in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, scelta, questa, strategicamente importante, perché evita disparità di trattamenti, contenziosi e iniziative locali restrittive.

Le tensioni raccolte nel confronto in Conferenza Stato-Regioni hanno generato la

riscrittura di un importante passaggio del Decreto (articolo 2, comma 1), con un nuovo testo che appare tecnicamente **confuso e contraddittorio**. Vi viene infatti confermato che l'ISEE è un «livello essenziale», ma al contempo si afferma che «sono fatte salve le competenze regionali in materia di normazione, programmazione e gestione delle politiche sociali e socio-sanitarie» e ancora «tenuto conto delle disposizioni regionali in materia e delle attribuzioni regionali specificamente dettate in tema di servizi sociali e sociosanitari».

La contraddizione in termini è foriera di un gran numero di **contenziosi**, e, prima ancora, di un'**applicazione disomogenea** da Regione a Regione. È una formulazione che vanifica - almeno per il sociale e per il socio-sanitario - la coerenza del futuro regolamento.

Ora, la parola è alle Commissioni Parlamentari dalle quali, molto probabilmente, usciranno ulteriori richieste di emendamento. L'approvazione e il testo definitivo sono quindi rinviati di alcuni mesi. ■



### Pensioni e limiti reddituali

Prima ancora del Decreto-Legge 76/13, l'INPS aveva sospeso la sua discussa Circolare 149/12

# IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

**A**vete ragione di essere incavolati. Infatti i media hanno appena sparato la notizia di una clamorosa scoperta scientifica riguardante una grave malattia cronica. Purtroppo, però, non si tratta dell'agognata cura per la distrofia muscolare, bensì del rimedio per guarire i beluga adolescenti dall'acne giovanile... Non prendetevela e cercate di consolarvi con le seguenti fesserie (se volete, poi, scrivete a: [ilmiodistrotico@uildm.it](mailto:ilmiodistrotico@uildm.it)).

## Maestri della fotografia contemporanea

Come si può vedere nella foto qui pubblicata, la sonora sculacciata somministrata al "Futuro parcheggiatore selvaggio" del numero 171 di DM (p. 31), non è bastata e il teppistello in questione ha colpito ancora.



**Giusto Momento: "Repetita iuvant"**

A questo punto, grazie all'opera di denuncia del fotoreporter **Giusto Momento**, si renderà necessaria un'ulteriore azione violenta nei confronti dell'angioletto go-kartista a pedali (ma non ditelo al Telefono Azzurro!).

## Galleria



**Sandro Botticini, "L'annuncio della diagnosi" (1489-1490)**

In questo suo capolavoro, il grande pittore fiorentino Botticini ha ritratto il preciso istante in cui il neurologo **Gabriele De Angelis** (a sinistra) consegna alla signora **Maria Di Nazaret** l'infausta diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne del figlio.

Nell'austero laboratorio dell'ASL si intreccia tra

i due un intenso scambio di sguardi e di gesti, mentre in mezzo alla scena troneggia il fatale esito. La tempera è caratterizzata da quella profonda eco drammatica raggiunta dall'artista nelle opere della piena maturità, ricche di spunti meditativi ripresi dalle Assemblee Nazionali UILDM dell'epoca, che colpiscono profondamente il Botticini.

## Sei mesi da distrofichetti

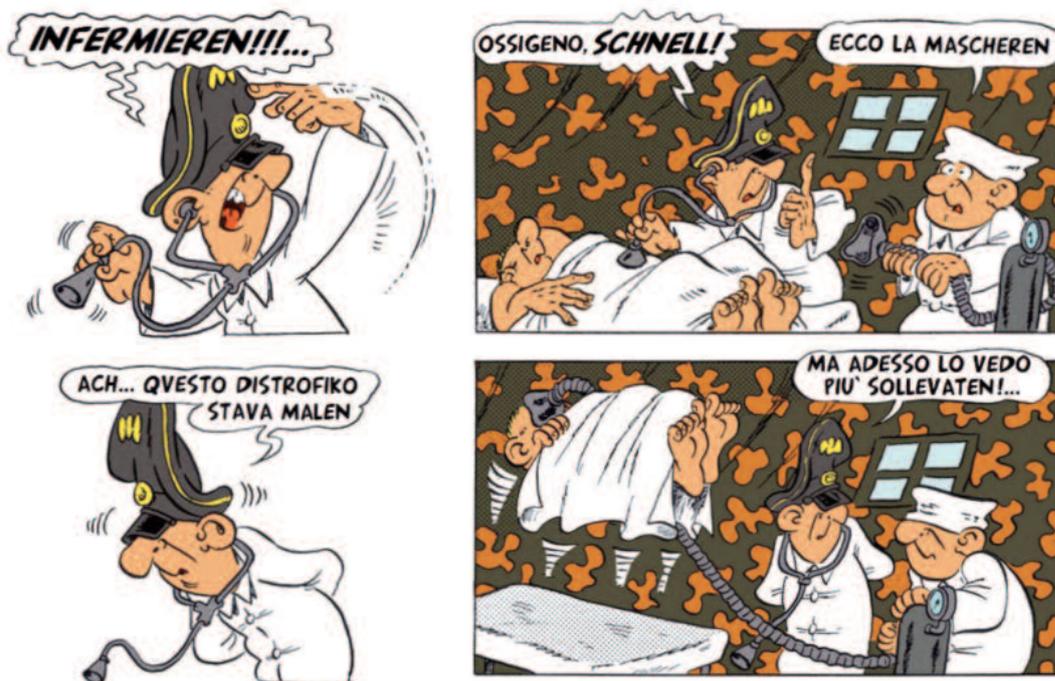
Nel mondo, come ben sapete, permangono numerosi e gravi problemi. Guerre, crisi finanziarie e povertà angustiano gran parte dei bipedi in circolazione. Da sempre le menti più eccelse di questi ultimi si sono inutilmente scervellate per trovare i rimedi più opportuni, ignorando la soluzione più efficace. L'unica difficoltà sarebbe quella di procurarsi una bacchetta magica, ma poi i nostri guai si risolverebbero in fretta. Infatti, trovato quest'attrezzo, basterebbe utilizzarlo per trasformare istantaneamente tutti quanti, e per sei mesi, in **distrofici doc**, magari ancora deambulanti, ma con notevoli difficoltà a compiere anche i più semplici atti della vita quotidiana. Oddio, tramutare proprio tutti no, perché i familiari e gli amici intimi dei distrofici muscolari progressivi potrebbero benissimo essere esentati da questo shock, ma gli altri (medici, assistenti sociali, assessori alla sanità e politici inclusi) di sicuro ne trarrebbero grande giovamento.

La distrofia è un'impareggiabile maestra e da essa è possibile **imparare molto**: pazienza, modestia, tenacia, coraggio, combattività, solidarietà, lealtà e tante altre cose con la "a" finale accentata. Non tutti i distrofinopatici riescono a ficcarsi nella chiorba queste doti e tuttavia - è assodato - una buona parte di essi è in grado di spezzare la crosta della superficialità, di rispettare i valori sociali fondamentali e di amare appassionatamente la vita (e scusate se è poco).

Già a distanza di poche settimane da una metamorfosi così repentina, i singoli migliorerebbero e il mondo diventerebbe più vivibile. Potere e denaro conterebbero di meno e i benefici incomincerebbero a fioccare. Nonostante l'inevitabile penuria di badanti, il tasso di egoismo calerebbe vertiginosamente e con esso scomparirebbe dalla faccia della terra una buona fetta delle calamità affliggenti l'uomo. Anche le cose piccine, le minuscole contrarietà, **perderebbero di importanza**: l'angoscia da lunedì mattina, il ritardo dell'autobus alla fermata (purché arrivi una vettura con la pedana!), un gabinetto occupato, il proprio ritratto scattato dall'auto-velox, l'ennesimo Gratta e Vinci infruttuoso... tutte bazzecole.

Dopo questi faticosi sei mesi, gli psichiatri sarebbero disoccupati, le ditte produttrici di carrarmati fallirebbero, i bimbi africani avrebbero di che mangiare, magari il cancro verrebbe sconfitto e con lui, perché no, anche la distrofia!

## Fumetti per DM



# Bentornato, Pierfrancesco!

di Renato La Cara

**Nel suo nuovo album «Utopia», il cantautore Pierfrancesco Madeo, giovane affetto da una forma di distrofia, si muove tra diverse sonorità, alla ricerca del senso più profondo della vita e di un nuovo orizzonte**

**E'** uscito in primavera, ed è stato anche presentato a Lignano Sabbiadoro, alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2013, il nuovo album *Utopia* di **Pierfrancesco Madeo**, il cantautore con distrofia muscolare, Socio della UILDM di Montalto Uffugo (Cosenza), di cui in passato ci siamo già ampiamente occupati. «*Utopia* - confida egli stesso - rappresenta il modo in cui vedo la musica e la vita. Dalle melodie più dolci a quelle più intime e malinconiche, il mio nuovo album racconta le speranze, le delusioni, le paure che ci tormentano e le fantasie che ci abbagliano e ci incantano, spesso illudendoci, ma parla anche dei sogni, dell'amore, della vita e della morte, insomma di tutto ciò che riguarda l'essere e l'universo che ci avvolge nei suoi misteri».

Pierfrancesco è cantautore sin da giovanissimo, e ha vinto

vari premi, realizzando nel 2003 *Linizio*, il suo primo album amatoriale di cover. Nel 2004 arriva alle semifinali al *Festival Mia Martini* e al *Festival di Napoli*, mentre nel 2006 è terzo sia a *Sanremo Rock* che a una *Voce per Sanremo*.

Il salto di qualità arriva nel 2009, con *Magma*, primo album professionale (se ne legga in DM 169, p. 19). Partecipa inoltre alle selezioni finali del *Festival di Sanremo Nuova Generazione* ed è finalista al 3° *Festival della Canzone Italiana di New York*, nel 2010 (DM 172, p. 17), chiudendo persino la Maratona Telethon di quell'anno. Da segnalare, infine, la partecipazione allo *Hyundai Music Awards* e l'invio di un pezzo per il *Festival di Sanremo 2012*.

«Il mio nuovo disco - racconta ancora Pierfrancesco - nasce contro i **falsi sorrisi** e le **pacche consolatorie** sulle spalle. Ho utilizzato sfumature di sonorità diverse tra loro, a seconda della canzone e dei temi che volevo trattare. Sonorità forti come l'*alternative rock*, più cupe e misteriose, come quelle del *gothic metal*, ma anche più frizzanti e leggere come nel *pop metal* e nel *rock*, oltre che i suoni celestiali e sognanti dell'elettronica e delle tastiere. Il disco racconta un lungo viaggio della mente e dello spirito in

mondi e dimensioni che non hanno confini spazio-temporali, nella continua utopica ricerca di raggiungere, ad ogni costo, qualcuno o qualcosa che mi apra gli occhi, avvolgendomi di nuova luce per capire il **senso della vita** più profondo, e farmi sperare in un **nuovo orizzonte**».

Tutti gli interessati possono direttamente contattare Madeo all'indirizzo **piercantautore@libero.it**. ■



# Verso una **nuova** grande stagione

a cura di Barbara Pianca

**I Thunder Roma da battere, la questione «trasferte», l'avvento di numerosi giovanissimi e la preparazione ai Mondiali del 2014: saranno queste, nella prossima stagione, le «parole chiave» del wheelchair hockey**

**S**i “rischia” di arrivare al record di ben **trentadue squadre**, nel prossimo Campionato di wheelchair hockey, quello della stagione 2013-2014, perché alle ventinove compagini già sicure, se ne potrebbero aggiungere all'ultimo momento alcune altre.

È quanto annunciato ai soci, durante l'ultima Assemblea Nazionale della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), tenutasi all'inizio di luglio a Somma Lombardo, in provincia di Varese, alla presenza dei rappresentanti di diciassette società su ventinove, per un totale di una trentina di persone, che si sono confrontate in un clima sereno e costruttivo, complimentandosi a più riprese con il Consiglio Direttivo, per il lavoro svolto, e soprattutto per le modalità di lavoro scelte, e trovandosi d'accordo con la maggior parte delle decisioni assunte.

Una nota, questa, che potrebbe sembrare marginale, ma che proprio non lo è, considerando che negli ultimi anni era invece quasi sempre prevalsa una certa conflittualità.

## **Nuovi gironi e questione “trasferte”**

Il Campionato 2013-2014 inizierà prima del solito, con l'aprirsi di ottobre, e dovrà chiudersi entro la fine di aprile del 2014, per permettere alle fasi finali di disputarsi entro la metà di

maggio. Si intende così lasciare sufficiente spazio anche alla **Coppa Italia**, la cui organizzazione è ancora da decidere e della quale si parlerà nel prossimo mese di settembre.

I nuovi gironi sono pubblicati nel sito della Federazione ([www.fiw.org](http://www.fiw.org)) e sono esattamente due da sei squadre per la Serie A1, tre da quattro squadre e uno da cinque per la Serie A2. Per quanto riguarda la categoria maggiore, i campioni in carica per il terzo anno consecutivo, i **Thunder Roma**, si confronteranno con la **Darcosport di Albano Laziale**, capitanata dall'allenatore della Nazionale Michele Fierravanti e che già si era classificata per le fasi finali del maggio scorso. Con loro anche i **Vitersport Viterbo**, i **Dolphins Ancona**, i **Leoni Sicani di Santa Margherita Belice** (Agrigento) e i **Red Cobra Palermo**.

Sarà un girone, questo, che dovrà affrontare la questione “trasferte”, visto che le ultime due squadre citate sono siciliane e che già nel corso del Campionato precedente, esse avevano posto il problema della scarsa qualità e quantità →



MIRCO ALBRIGO

**Thunder Roma-Coco Loco Padova**  
Un'immagine della finale  
del Campionato 2012-2013, vinta nel  
maggio scorso dalla squadra capitolina

dei collegamenti dell'Isola con la terraferma. Infatti, vuoi perché gli aerei non accettano un numero elevato di carrozzine caricate in un unico volo, vuoi perché le imbarcazioni prevedono tragitti lunghi e costosi, la partecipazione delle squadre siciliane al Campionato è loro malgrado onerosa e faticosa. E oltretutto, tra le modifiche regolamentari della prossima stagione, ci sarà anche quella che inasprirà le sanzioni per chi rinuncerà alle trasferte senza un giustificato motivo.

### La sfida ai Thunder Roma

Certo, uno stimolo forte per tutti, nel Girone A, sarà proprio quello di confrontarsi con i campioni d'Italia. Alle finali del maggio scorso, infatti, i Thunder Roma hanno riconfermato la loro superiorità a livello soprattutto di coesione di squadra. Al Villaggio Sportivo Ge.Tur di **Lignano Sabbiadoro**, in provincia di Udine - luogo negli ultimi anni deputato a ospitare le fasi finali del wheelchair hockey italiano, per la sua (purtroppo) rara capacità di accogliere un numero tanto elevato di carrozzine elettriche negli spazi condivisi, ma soprattutto nelle stanze dell'albergo - i Thunder sono arrivati alla finalissima con la **Coco Loco**, il team padovano che aveva rubato loro l'ultima Coppa Italia e soprattutto la Supercoppa Italiana, e con la quale si erano già confrontati nella finalissima del 2012.

Durante la partita cruciale, i campioni non hanno perso la concentrazione, nemmeno quando le sorti del gioco pendevano a loro svantaggio. Hanno vinto ai tempi supplementari per 7-5, dopo che quelli regolamentari si erano conclusi sul 4-4, in una rincorsa che ha tenuto il pubblico con il fiato sospeso fino all'ultimo istante. Li ha premiati la capacità che è riconosciuta loro da tutti, quella cioè di non perdere mai il ritmo e di giocare allo stesso livello, indipendentemente dall'andamento dei numeri scritti sul tabellone.

Nel Girone B dell'A1, la sfida sarà invece quella di confrontarsi con l'altra squadra "d'eccellenza", la **Coco Loco** di cui sopra, un team relativamente giovane, assunto ai vertici già nel

2012, classificandosi sorprendentemente secondo, dopo aver dato parecchio filo da torcere agli stessi Thunder Roma. Qui le altre squadre sono gli **Sharks Monza A**, gli **Skorpions Varese**, i **Magic Torino**, i **Blue Devils Genova** e i **Black Lions Venezia**. Quest'ultima squadra si prepara ad affrontare un'avventura a dir poco entusiasmante, visto che al suo secondo Campionato è già stata promossa in A1 e visto che durante il precedente torneo si è fatta notare per la serietà con cui ha affrontato la competizione e per l'abilità dei giocatori messi in campo.

### Una continua espansione

E a conferma di quanto scritto sui Black Lions Venezia, due giocatori giovanissimi di questa squadra sono stati "attenzionati", durante le finali del Campionato, per entrare a far parte della Nazionale, che nell'estate del 2014 disputerà i **Campionati Mondiali a Monaco**, in Germania.

Giovanissimi, perché la compagine lagunare è la prima formazione **Under 21** iscritta alla FIWH. La sua storia, del resto, riflette il livello di espansione di questa disciplina nella nostra penisola: sono infatti passati appena tre anni dalla fondazione dei Black Lions, che al termine del loro primo Campionato si ritrovarono a disporre di così tanti giocatori, da ritenere la scelta migliore quella di dividersi in **due squadre**, di cui una dedicata esclusivamente alle leve giovani. E durante lo scorso Campionato, è stata proprio quest'ultima a brillare, con particolare interesse per le prestazioni del piccolo **Simone Ranzato**, classe 2005, premiato come miglior portiere alle finali, uno dei due nomi a cui si sta interessando l'allenatore della Nazionale Fierravanti.

Da ricordare, infine, che la Federazione sta cercando i fondi per incrementare il **numero di raduni**, in preparazione di Monaco, dove l'Italia punterà a risalire dal quarto posto del 2010 al Lignano Sabbiadoro. Per ora, la lista degli atleti scelti non è ancora definitiva e il processo di selezione avverrà durante i prossimi incontri. ■