

Bentornato, **Assente** Ingiustificato

a cura di Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Dal 7 al 26 aprile la UILDM festeggia i **10 anni** della propria Giornata Nazionale, proponendo la II edizione del progetto avviato nel 2013 e dedicato **all'inclusione scolastica** degli studenti con disabilità

In occasione del decennale della Giornata Nazionale (2005-2014), la Direzione e le Sezioni territoriali UILDM hanno deciso di dare continuità all'attività e agli interventi realizzati nel 2013 e in questo inizio di 2014, e proseguire con il progetto *Assente Ingiustificato*. Come anticipato in DM 181 (pag. 15), in virtù del grande interesse suscitato e del vasto campione di scuole inadempienti individuato in occasione della prima edizione, anche l'evento in programma dal 7



al 26 aprile prossimi avrà come obiettivi contribuire al superamento degli ostacoli che impediscono un'adeguata frequenza scolastica e sensibilizzare sulle tematiche dell'inclusione e del diritto allo

studio delle persone con disabilità.

Tutto ciò proposto con forza e determinazione ancora maggiori rispetto al 2013, dal momento che sono stati veramente tanti e sentiti i riscontri positivi ricevuti finora, in particolare negli ultimi mesi di lavoro vissuti a stretto contatto con le famiglie e le scuole coinvolte negli interventi di "sbarriamento" targati UILDM-Cittadinanzattiva, apprezzati soprattutto per il loro valore nell'ambito di quel percorso di crescita personale e sociale dell'alunno-studente, finalizzato alla realizzazione del suo percorso verso l'autonomia.

Senza dimenticare l'attenzione mediatica ricevuta dal progetto nel corso di tutto il 2013, costellato di interviste, articoli e segnalazioni sui media conquistati dall'originalità del progetto e dalla sua efficacia. In particolare desidero segnalare il bell'articolo del dicembre scorso di Claudio Arrigoni su *Invisibili*, il blog di *Corriere.it*, dal titolo *Dalle piccole cosa nascono grandi cose*, ispirato alla canzone omonima del rapper Moreno, in cui l'autore illustrava, come peculiarità molto positiva di *Assente Ingiustificato*, il fatto che la UILDM con esso non abbia cercato di realizzare un grande intervento, molto costoso, bensì abbia portato avanti "la politica delle piccole grandi cose", delle cose semplici, in numero maggiore possibile e ciascuna foriera di enormi miglioramenti nella vita di uno o più giovani con disabilità e della sua scuola. Interventi resi ancora più significativi dal fatto di non essere ad personam, bensì a beneficio degli istituti, dove i sussidi rimarranno a disposizione di tutte le famiglie visto che la disabilità è una condizione che potenzialmente interessa ciascuno di noi.

Grazie Claudio!

Tanti Auguri, Giornata Nazionale UILDM

Quelle vissute dal 2005 ad oggi sono state 9 edizioni della Giornata Nazionale caratterizzate da tanto impegno e risultati concreti, e celebrare il decennale di questo importante evento proseguendo con *Assente Ingiustificato* ci →



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

2005 - 2014 / DIECI ANNI INSIEME

X GIORNATA NAZIONALE DAL 7 AL 26 APRILE 2014

CONTINUA LA CAMPAGNA
ASSENTE INGIUSTIFICATO

INVIA UN SMS
O CHIAMA
DA TELEFONO FISSO

45509

dai 2 euro tramite sms da telefono personale
TW, Vodafone, TIM, 3, Asterobile, CoopVoce e
Novecel e chiamando da telefono fisso TeoTalk
e TWI oppure 5 o 10 euro chiamando
dal telefono fisso Telecom Italia,
Infonova e Fastweb



Cerca la Farfalla-shopper della Solidarietà in uno dei banchetti UILDM della tua città.

Con una donazione di 5 euro contribuirai a potenziare le attività delle nostre Sezioni territoriali e a sostenere il nostro progetto *Assente Ingiustificato* per l'abbattimento di tutte le barriere a scuola.

SEGUICI ANCHE SU



UILDM Direzione Nazionale

UILDM Dir. Naz.

UILDM Comunicazione

<http://assenteingiustificato.com>



SCOPRI TUTTI I RISULTATI
OTTENUTI GRAZIE AL VOSTRO SOSTEGNO

www.uildm.org

Sotto l'Alto Patronato
del Presidente della Repubblica

Con la collaborazione di



motiva profondamente, essendo così chiaro il valore degli obiettivi che si prefigge. Ma un anniversario così importante merita di essere festeggiato al meglio, per questo abbiamo deciso di fare una scelta in lieve discontinuità con i peluche del passato e introdurre una novità: la Farfalle-shopper della Solidarietà. Sarà questo, infatti, il gadget distribuito dai nostri Volontari in tante città (cerca i banchetti su Uildm.org), sempre a fronte di un'offerta di 5 euro: utili e di un rosso vivace, il "rosso UILDM", ripiegate nella pratica custodia, le Farfalle-shopper assumeranno la forma dell'ormai inconfondibile "Farfalla della UILDM" e si potranno portare sempre con sé! Diverse dalle precedenti, quindi, ma molto vicine alla storia della nostra Associazione che 10 anni fa dava vita alla prima Giornata Nazionale ideando e introducendo nel logo ufficiale proprio la farfalla tricolore, stilizzata, proposta quest'anno per continuare a diffondere con forza il messaggio "Dispiega le mie ali, oltre ogni limite, contro tutte le barriere". «10 anni e la UILDM c'è: le persone la riconoscono, la cercano, e Lei è Presente - non Assente Ingiustificata! - pronta ad affrontare questa e tante altre sfide, per i diritti delle persone con disabilità, al fianco delle persone con disabilità», dichiara entusiasta Carlo Fiori, consigliere nazionale con delega alla Giornata.

Comunicare la Giornata

La Giornata Nazionale offre sempre la possibilità di liberare fantasia e immaginazione, per comunicarne in modo efficace, ma anche piacevole, gli obiettivi. Anche quest'anno, dunque, l'area Comunicazione della UILDM ha lavorato alla realizzazione di tanto materiale per promuovere l'evento al meglio. Lo spot video istituzionale aggiornato, un originalissimo spot audio, tanti colorati segnalibro e una campagna grafica originale e di effetto sono solo alcuni degli strumenti messi in campo. I quali anche quest'anno saranno reperibili da tutti anche in Rete, sul sito nazionale Uildm.org, dove si potranno scaricare spot e locandine e dove, per la prima volta, sarà possibile richiedere anche l'invio, tramite un pratico formulario, delle

Farfalle-shopper della Solidarietà direttamente a casa. Hai difficoltà a spostarti, la piazza con i Volontari UILDM più vicina è comunque lontana dal tuo paese? Non scoraggiarti, entra nel sito UILDM e cerca il simbolo della Giornata Nazionale 2014, la Shopper della Solidarietà a forma di farfalla, richiedila e in pochi giorni la riceverai a casa tua!

Naturalmente, anche quest'anno saremo presenti con interventi, interviste, approfondimenti, lanci e passaggi dello spot nelle maggiori reti sia televisive sia radiofoniche, e in Rete, dove oltre che sul sito sarà possibile seguire l'evoluzione della campagna, e diventare protagonisti della stessa, attraverso il blog dedicato, Assentengustificato.com, la pagina Facebook e

REWIND

DI ELENA ZANELLA*

Come in una sorta di *rewind*, provo a ripercorrere questi 10 anni con UILDM e mi sento doppiamente fortunata. Da professionista, ho avuto un grande privilegio: quello di occuparmi dell'immagine della Giornata Nazionale sin dalla prima edizione del 2005 e di farla crescere nel tempo. Di far sì che quel logo tricolore, così poco moderno e poco conosciuto fino ad allora, uscisse dall'anonimato e riuscisse a ottenere quel ruolo da protagonista che sappiamo bene meritare. Al fianco dell'allora presidente Alberto Fontana e di tanti professionisti che ci hanno messo cuore, anima e cervello, molti sogni sono diventati realtà. Da donna, sono lusingata di aver conosciuto tante persone che mi hanno arricchita. Ho trovato amici veri coi quali ho condiviso un percorso lungo di crescita e di difficoltà. A loro va il mio grazie e un posto speciale nella mia vita. Ho imparato molto, non c'è dubbio, e qualche farfalla, al di là di qualsiasi dubbio e di qualsiasi barriera, l'abbiamo fatta volare. O no...!?

*Direttore Fundraising, Comunicazione, Relazioni Esterne Centro Clinico NEMO, Fondazione Serena



Daniel Adomako Il giovane cantante sostiene la Giornata Nazionale UILDM 2014

il nuovo account Twitter. Per cercare di coinvolgere trasversalmente tutte, ma proprio tutte, le persone che per il diritto allo studio e l'inclusione dei giovani con disabilità a scuola vogliono dare il loro contributo. Rimani quindi sintonizzato e aiutaci anche tu a diffondere il più possibile il messaggio di *Assente Ingiustificato* tra i giovani e tutti i tuoi conoscenti!

Un giovane artista ci sostiene

Un'altra novità importante della Giornata UILDM 2014 è la figura di un giovane artista che ha già avuto modo di farsi apprezzare dal grande pubblico. È Daniel Adomako, nato in Ghana 23 anni fa e arrivato in Italia nel 2004, in provincia di Brescia. Daniel ha iniziato a cantare all'età di 3 anni, nel coro gospel della sua chiesa. «Dal suo arrivo in Italia – spiega il manager, Ivano Rebutini – Daniel ha cominciato a prendersi cura del suo naturale talento musicale, seguendo lezioni di canto». Adomako non parlava italiano, quindi è stato anche il suo amore per la musica a favorire la sua integrazione. La musica, insieme a insegnanti e professionisti sensibili e consapevoli che un contesto scola-

stico inclusivo avrebbe potuto aiutare Daniel a maturare e a imparare a coltivare nel modo migliore una voce veramente unica. Daniel ha cantato per anni in vari cori e ha vinto numerosi festival arrivando, nel marzo 2013, alla finale della quarta edizione di *Italia's Got Talent*, aggiudicandosi la vittoria.

Un percorso impegnativo e ricco di soddisfazioni, sia per l'artista, sia per la persona, che però non ne ha intaccato la sensibilità e la disponibilità verso gli altri. Dopo essere stato coinvolto in una manifestazione benefica della UILDM di Brescia, infatti, Daniel non ha esitato a offrire il suo supporto anche alla Giornata Nazionale 2014, diventandone *Amico* sin da subito e offrendosi non solo di donare la voce per la realizzazione dello spot audio, ma anche di portare il messaggio di *Assente Ingiustificato* in TV e radio e testimoniare quanto sia determinante, per andare in autonomia e con fiducia verso una piena realizzazione della propria persona, poter affrontare un percorso scolastico inclusivo, pieno e senza barriere, fisiche e mentali, soprattutto partendo da una situazione svantaggiata. ■

Rendicontare con trasparenza

a cura di **Crizia Narduzzo**
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Come anticipato nelle pagine precedenti, la prima edizione di *Assente Ingiustificato* ha caratterizzato un 2013 ricco di attività ed eventi. Nelle prossime pagine, quindi, abbiamo scelto di dare la parola alle immagini e ai commenti di alcuni dei protagonisti degli interventi realizzati con Cittadinanzattiva nelle scuole di Roma, Torino, Milano, a esempio di quanto è stato fatto anche in altre scuole, come quelle di Bagnacavallo di Romagna e Corciano. Inoltre,

Assente Ingiustificato 2013 è ancora in fase di realizzazione e, proprio mentre questo numero di DM viene chiuso in redazione, si sta procedendo alla consegna di un computer con software dedicato in provincia di Padova, e si avvicina la data dell'inaugurazione del montascale a Ischia, un evento importantissimo che approfondiremo, insieme ad altre novità, nel prossimo numero di DM.

Quindi, oggi più che mai possiamo dire: «Molto è stato fatto... ma tanto resta da fare», ormai consapevoli che tra gli interventi realizzati, più d'uno ha riguardato i sussidi tecnologici. Per cercare di capire il perché, apriamo il dibattito sul tema con il direttore UILDM **Cira Solimene**, che in prima persona si è occupata dello sviluppo e dell'attuazione di *Assente Ingiustificato*, rilevando una situazione che ha suscitato riflessioni interessanti. ■

La barriera più frequente? La mancanza di sussidi didattici di Cira Solimene, Direttore Operativo UILDM

Il risultato senz'altro più negativo emerso dall'indagine effettuata con Cittadinanzattiva nell'ambito di *Assente Ingiustificato 2013* è senz'altro, in senso quantitativo, la carenza di sussidi didattici.

Si tratta di un dato che desideriamo approfondire, in quanto esemplificativo del paradosso: perché la presenza di barriere architettoniche, l'abbattimento delle quali spesso richiede investimenti economici notevoli o interventi non sempre realizzabili tecnicamente, fa tanto scalpore, mentre la mancanza di sussidi didattici, in grado di facilitare l'autonomia, la comunicazione e il processo di apprendimento dello studente con disabilità e che economicamente comporterebbero costi di gran lunga inferiori, in un'era ormai super tecnologica, in cui un italiano su due usa lo smartphone, riscontra una così scarsa attenzione?

Forse perché investire sull'istruzione delle persone con disabilità, facilitandone con i giusti mezzi l'apprendimento, presupporrebbe l'idea "troppo rivoluzionaria" di prepararle al mondo del lavoro? O forse perché l'utilizzo dei sussidi didattici a scuola richiederebbe una specifica formazione degli insegnanti? O cos'altro, ancora? Una certezza esiste: la carenza di strumenti facilitatori dell'apprendimento rende quanto mai giustificate le lamentele di tanti genitori di studenti con disabilità che accusano l'istituzione scolastica di rappresentare un'area di parcheggio per i loro figli - spesso mascherata con l'obiettivo dell'integrazione sociale - dopo la quale, raggiunta la maggiore età, il problema delle famiglie, diventa: «E ora?».

Invitiamo i lettori a scrivere alla redazione di DM la loro opinione sul tema (redazione@ildm.it).



ROMA

Ada Audia, mamma di Simone

«Volevo ringraziarvi perché grazie a voi qualcosa è stato fatto, sia concretamente sia a livello culturale. Pensate che tutti i ragazzi della scuola, nonostante stessero facendo *occupazione*, hanno capito l'importanza di quello che stava succedendo e ci sono stati molto vicini, nel giorno della consegna del computer a Simone. Grazie di cuore».

Ida Crea, dirigente Istituto Ferrari

«22 novembre 2013: UILDM e Cittadinanzattiva entrano all'Istituto Enzo Ferrari di Roma con *Assente Ingiustificato*, un progetto volto a sottolineare che la scuola chiamata ad accogliere, favorendo l'inclusione senza lasciare indietro alcuno, spesso non è all'altezza del compito. Anche la nostra scuola rischiava, e rischia sempre, di prendersi l'etichetta di "Assente Ingiustificata" e rischiava di diventare un luogo inaccessibile per Simone. Al momento della mia presa di servizio nella scuola, sapevo che sarebbe arrivato uno studente affetto da Distrofia Muscolare. Ho realizzato subito che l'edificio presentava delle zone di difficile accesso, la palestra per esempio, ma non immaginavo che l'ingresso a scuola avrebbe costituito un ostacolo quasi insormontabile. In qualche modo quel problema riuscimmo a superarlo. Il sistema trovato, però, si dimostrò inadeguato: era escludente. Nessun altro studente entrava dall'ingresso messo a punto per Simone. La signora Ada, madre di Simone, non capiva perché il figlio dovesse affrontare questa e altre difficoltà per godere di un diritto che la Costituzione gli garantisce. La signora decise di raccontare la storia di una separazione causata da un cancello e arrivò alla stampa locale, sortendo l'effetto che dirigenti e tecnici della Provincia trovarono la soluzione. Con piccole modifiche strutturali costituirono un nuovo ingresso, tale da consentire a tutti gli studenti, proprio tutti, di utilizzare la stessa entrata. Alla soluzione si arrivò anche grazie a UILDM e



Roma

Cittadinanzattiva. Il loro interessamento serio e costante, il sostegno morale e civile ci hanno accompagnato nell'affrontare i problemi e trovare le soluzioni. Il 22 novembre la nostra scuola ha festeggiato il fatto di non essere assente ingiustificata. La UILDM ha voluto riconoscere questo impegno donando un computer portatile di ultima generazione, che rimarrà a disposizione degli studenti disabili. Noi siamo grati a Simone, alla signora Ada, a UILDM e Cittadinanzattiva perché ci hanno insegnato a non arrenderci e a reclamare con forza la garanzia dei diritti. Oggi è l'accesso alle strutture per tutti. Domani potrebbe essere altro. Il 22 novembre l'aula magna dell'Istituto era gremita di studenti che hanno ascoltato la storia di Simone e chi sono e cosa fanno UILDM e Cittadinanzattiva: quella mattinata è stata una significativa occasione di crescita e in molti ragazzi credo si sia depositato in modo fruttuoso un seme di riflessione. Forse non è stato così per tutti, ma sono convinta che la scuola debba diffondere idee in tutte le direzioni, soprattutto nell'ambito della solidarietà e della cittadinanza attiva. Ognuno poi, con tempo e pensieri, elaborerà la propria idea preferita e in essa o all'ombra di essa si formerà».





Milano

MILANO

Marco Rasconi, UILDM Milano

«Il diritto allo studio è uno dei temi che di più colpiscono la coscienza e maggiormente hanno bisogno di determinazione da parte di chi vuole garantirlo, a tutti. Per quanto impegno e veemenza ci si metta, però, da soli non si ottengono gli stessi risultati che si raggiungono invece attraverso l'aiuto e la collaborazione di chi crede che la scuola sia di tutti. Nel nostro caso, è stato donato a C.B. e all'Istituto Manara un banco su cui essere più comodo e vivere la scuola in maniera più serena, nei momenti di impegno e di studio ma anche in quelli di gioco e divertimento con i compagni. Per dare giusto risalto a questa iniziativa e raccontare la diversità ai compagni di C.B., abbiamo incontrato 3 prime classi elementari a cui abbiamo spiegato cosa voglia dire essere diversi e come questo sia parte della normalità che tutti noi della UILDM viviamo e cerchiamo di trasmettere agli altri. Mostrando così, attraverso il racconto di chi in quella scuola aveva iniziato il suo percorso 25 anni prima (il sottoscritto!), quanto siano possibili un mondo e una scuola integrati. Un grazie ai dirigenti e ai bambini che hanno accolto con calore e gioia l'esperienza che la nostra Giornata voleva raccontare: promossi!».

Eugenia Rossana Fabiano, dirigente Istituto Manara

«Come riuscire a coinvolgere bambini di 6 anni sul tema della sicurezza a scuola in relazione alla disabilità? Con quali parole e quale percorso didattico, in grado di catturare la breve attenzione di questa fascia d'età? E come suscitare interesse, far arrivare alla consapevolezza, contribuire alla formazione dei cittadini di domani? Marco Rasconi, UILDM e Cittadinanzattiva



ci sono riusciti. Senza manuali o programmi teorici.

Un'esperienza di vita, tangibile per i bambini. Un'Associazione solida, in grado di coniugare le finalità con le azioni e tradurle in momenti operativi di ausilio alle scuole e ai suoi alunni, con un percorso simpatico e coinvolgente per guidare i bambini alla comprensione di quanto la diversità sia ricchezza. Un gesto generoso per aumentare il livello di benessere a scuola di un loro compagno con disabilità. Con il loro aiuto C.B. oggi lavora sereno con il banco adattato che è stato donato alla scuola e gli operatori che si occupano di lui. Inoltre, per intervento della Sezione UILDM di Milano, stiamo utilizzando un sollevatore che rende più agevole l'assistenza.

E gli altri alunni?

Coinvolgimento, sensibilizzazione e semi di cultura per un futuro di consapevole solidarietà e impegno. Un ringraziamento a nome della scuola per quanto fatto e un impegno per una futura collaborazione».

TORINO

Celestina Cielo, dirigente Istituto Deledda

«La Scuola Primaria Deledda è una delle tre scuole primarie della Direzione Didattica Ilaria Alpi e nei 3 plessi ci sono 35 alunni disabili certificati, di cui 5 in carrozzina. Qui, il 28 novembre 2013, UILDM e Cittadinanzattiva, grazie alla raccolta fondi realizzata con *Assente Ingiustificato*, hanno



Torino

donato un calciobalilla utilizzabile da tutti i bambini, ma anche appositamente pensato per gli alunni in carrozzina, al fine di creare un'area gioco all'interno dei locali scolastici. Insieme al calciobalilla in quella giornata si è inaugurato anche un gioco di ping pong professionale, anch'esso pensato per l'utilizzo da parte di tutti gli alunni, anche quelli in carrozzina. Le donazioni sono state il momento conclusivo di un lungo percorso che ha visto la collaborazione sinergica di più attori: insegnanti, genitori, associazioni e commercianti del territorio. Si è dimostrato, quindi, che mettendo insieme le forze, si può superare la carenza cronica di risorse di cui soffre la scuola italiana in questi tempi, e si riesce a offrire a tutti gli alunni, in primo luogo a quelli più svantaggiati, la possibilità di vivere dei momenti di svago piacevoli e motivanti. È infatti assodato che se gli alunni vivono piacevolmente la scuola imparano anche più facilmente, e soprattutto con migliori risultati a lungo termine. Ora gli allievi della Deledda, a piccoli gruppi, ricevono una "formazione" all'uso del calcetto e del ping pong da parte di un collaboratore scolastico, ex campione nazionale di questi giochi, il quale, nei momenti liberi dagli impegni strettamente scolastici, insegna loro a utilizzarli al meglio. Un esempio in più di come, valorizzando le competenze di tutti, si possono ottenere dei buoni risultati a vantaggio degli allievi, creando un clima di serenità e di collaborazione». ■



Nuove **norme**, nuove possibilità

In questo DM **la scuola** la fa da padrona: è il tema della **Giornata Nazionale** associativa e, inoltre, in queste pagine offriamo ai lettori un ulteriore approfondimento, a partire dagli **aggiornamenti legislativi**

Facciamo spazio alla scuola

di **Maria Macri**
referente UILDM per il MIUR



In questo numero di DM in cui presentiamo la Giornata Nazionale, dedicata per il secondo anno alla scuola, approfondiamo inoltre alcuni aspetti a noi cari di questo elemento fondamentale della vita dei ragazzi e della nostra Associazione. Abbiamo focalizzato l'attenzione su alcune tematiche sviluppate attraverso esperienze di vita da una parte e apporto specialistico e scientifico dall'altra.

Il primo aspetto riguarda il quadro normativo. L'analisi della nuova riforma scolastica è stata affrontata con Marco Rossi Doria, sottosegretario al MIUR nei Governi Monti e Letta, e altri elementi si aggiungono grazie al puntuale contributo dell'esperto Salvatore Nocera.

Altro ambito affrontato è il bullismo, attraverso la presentazione di un'importante iniziativa della Sezione di Pavia. Infine, con Maria Elena Lombardo, neuropsichiatra infantile, abbiamo indagato l'aspetto cognitivo della Distrofia di Duchenne, spesso messo in secondo piano rispetto alle problematiche più preminenti della patologia.

Troverete infine in queste pagine il sensibile testo poetico di un nostro Socio, Stefano Mazzoni. Perché la scuola può essere, anche, poesia.

Il MIUR risponde a DM

3 domande a **Marco Rossi Doria**
sottosegretario al MIUR dei Governi Monti e Letta

La legge 128/13 converte il decreto legge 1004/13 sulla scuola denominato *L'Istruzione Riparte*. Alcune novità introdotte interessano gli studenti con disabilità, in particolare la messa a ruolo di numerosi insegnanti di sostegno e l'introduzione dell'obbligo di formazione sulle didattiche inclusive per tutti i docenti curricolari. Inoltre, al di là della legislazione resta il problema concreto dell'accessibilità all'interno degli istituti.

DM conversa con l'ex sottosegretario Marco Rossi Doria, nella consapevolezza che il Governo Renzi, insediatosi mentre chiudiamo il giornale, e il nuovo Ministro dell'Istruzione Stefania Giannini potrebbero fare delle scelte in discontinuità rispetto all'andamento precedente.

I fatti. La nuova normativa obbliga la formazione in servizio dei docenti curricolari sulle didattiche inclusive.

La domanda. Cosa farà il MIUR per rendere questo obbligo immediatamente applicabile?

La risposta. Il Ministero sta elaborando il decreto attuativo dell'articolo 16 del decreto legge *L'Istruzione Riparte*, che stabilirà modalità e procedure per la formazione sulle diverse priorità previste, fra cui la didattica inclusiva. La nostra idea è favorire una progettazione delle attività formative condivisa dalle scuole, affinché metodi e contenuti siano "ritagliati" sulle loro specifiche esigenze. È ragionevole aspettarsi che si avviino iniziative formative a cui i docenti saranno tenuti a partecipare. Sulla base dei risultati sarà poi possibile mettere a sistema un piano di formazione ordinario che possa raggiungere i docenti.

I fatti. L'accessibilità intesa come ingresso nelle scuole è migliorata, ma restano il problema dell'accessibilità dei locali interni (laboratori, mense, eccetera) e della carenza di spazio sufficiente all'agevole movimentazione di una carrozzina che, soprattutto in caso di emergenza,

IL PROFILO DELL'INTERVISTATO

Marco Rossi Doria è stato sottosegretario al MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca) del Governo Monti prima e del Governo Letta poi.

Napoletano, insegnante a Roma, Napoli e Trento, negli USA, a Parigi e a Nairobi, ed esperto di politiche educative e sociali, è autore del libro *Di mestiere faccio il maestro* (1999).

Collabora con il Ministero dell'Istruzione dal 2000, avendo fatto parte di diverse Commissioni.



mette a rischio la sicurezza dello studente con disabilità.

La domanda. Come interverrà il MIUR per risolvere questo problema?

La risposta. Siamo consapevoli che la fruibilità effettiva, esterna ed interna, degli edifici da parte degli alunni che si muovono con la carrozzina o con l'ausilio di altri dispositivi, è un

obiettivo decisivo per la piena realizzazione dell'inclusione scolastica. Le scuole in questi anni, nonostante la cronica mancanza di fondi, sono riuscite a fare molto per l'accessibilità. Da una rilevazione che il MIUR ha condotto presso i dirigenti scolastici, emerge che oltre l'80% delle scuole ha introdotto accorgimenti per l'accessibilità degli edifici e dei locali. →

LA NUOVA LEGGE 128/13 ANALIZZATA DALL'ESPERTO

Desidero evidenziare 2 articoli che riguardano gli studenti con disabilità.

L'**art. 15** abroga le norme sulle aree disciplinari per il sostegno nelle scuole superiori, come richiesto dalle associazioni, specie quelle aderenti alla FISH, poiché causa di contenziosi e non in linea con quanto avviene nelle scuole medie, dove esistono solo 3 elenchi per minorati di vista, udito e psicofisici, formulati in base a punteggi decrescenti degli specializzati indipendentemente dalle diverse materie e abilitazioni. L'art. 15 ha pure immesso in ruolo un notevole numero di docenti per il sostegno, garantendo la continuità didattica finora quasi impossibile. Ma la norma più importante è l'**art. 16**, che introduce il principio della formazione obbligatoria in servizio su alcuni ambiti didattici, tra cui anche le didattiche inclusive. Questa norma può costituire una svolta nella prassi inclusiva italiana, che negli ultimi anni ha subito una deriva legata alla delega dei docenti curricolari ai docenti per il sostegno, con la motivazione legale che essi non avevano formazione né iniziale né obbligatoria in servizio sulle didattiche inclusive. Ciò ha determinato un proliferare di sentenze dei TAR che hanno aumentato a dismisura ore e posti di sostegno, poiché i genitori, quando vedevano i figli trascurati dai docenti curricolari, si rivolgevano ai TAR che rispondevano ritenendo il sostegno l'unica risorsa valida. Questo rimedio giudiziale sta però snaturando la cultura e la prassi inclusiva italiana, che ha sempre visto nella presa in carico del progetto inclusivo in capo ai docenti curricolari la vera risorsa per l'inclusione, con il "sostegno" e non con la sostituzione dei docenti per il sostegno. ■

SALVATORE NOCERA, VICEPRESIDENTE NAZIONALE FISH

Sul piano nazionale, l'ex Ministro dell'Istruzione Maria Chiara Carrozza aveva molto lavorato per portare risorse su questa emergenza nazionale: il *Decreto del Fare* ha stanziato 150 milioni di euro per progetti immediatamente cantierabili. Ci sono altri 300 milioni per l'edilizia scolastica recuperati tramite l'INAIL e, nel decreto *L'Istruzione Riparte*, è prevista la possibilità per le Regioni di accendere mutui trentennali a carico dello Stato, fino a 800 milioni di euro. Infine, abbiamo stanziato un fondo di 10,3 milioni di euro per finanziare piccole ristrutturazioni, in co-finanziamento con gli Enti Locali, tramite una gara elettronica che si è svolta dal 16 novembre 2013. Nel giro di poche ore, abbiamo aggiudicato 63 progetti, tutti destinati al superamento delle barriere architettoniche e a opere correlate. Si tratta ora di proseguire su questa strada e di reperire altre risorse per estendere l'impatto di questi interventi.

I fatti. Lo sblocco alle assunzioni degli insegnanti di sostegno sta portando ad alcune difficoltà di gestione pratica circa la loro distribuzione.

La domanda. Come state facendo fronte a questo disagio?

La risposta. Lo scorso 6 febbraio 2014 abbiamo dato il via alle prime 4.447 assunzioni in ruolo. Si tratta della prima tranche, la più piccola, che è stata pensata in modo proporzionale agli organici di sostegno di ciascuna Regione. Le successive due tranche previste sono al momento oggetto di una trattativa sindacale, che si sta per concludere. Si tratta di rispettare la "rimodulazione" prevista dalla stessa legge, affinché, per quanto possibile, la percentuale dell'organico di diritto, rispetto all'organico di fatto, delle diverse Regioni italiane, sia la più equa possibile. Si tratta di un impegno che il MIUR ha assunto con il decreto *L'Istruzione Riparte*, per dare continuità didattica al sostegno. È un fattore molto importante per gli apprendimenti degli alunni con disabilità e per la serenità delle loro famiglie dei docenti stessi. Questo impegno sarà rispettato.

Le altre novità del 2013

di Salvatore Nocera
vicepresidente nazionale FISH
(Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)



Oltre alla legge 128/13, l'anno scorso si è concluso con altre 2 novità importanti nell'ambito dell'inclusione scolastica.

I nuovi BES

Il 27 dicembre 2012 è stata pubblicata la direttiva ministeriale sui nuovi BES (Bisogni Educativi Speciali): dopo la normativa sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, unica normativa italiana sviluppata per 40 anni sul tema, e dopo la legge 170/2010 sui DSA (Disturbi Specifici di Apprendimento), quali dislessia, disgrafia, discalculia e disortografia, con la direttiva del 27 dicembre 2012, il Ministero ha esteso per analogia quest'ultima normativa anche ai casi di svantaggio e disagio socio-culturale. Come afferma la normativa stessa, con questo atto si può ritenere completato il quadro per garantire il diritto allo studio di alunni con difficoltà di apprendimento dovuto alle più diverse cause, cercando di favorire per tutti il successo scolastico.

La direttiva, però, ha suscitato numerose critiche circa la sua pratica realizzazione e così, nel marzo 2013, il Ministero ha emanato la circolare 8 che fornisce chiarimenti in merito, seguita dalla nota ministeriale di giugno, che rende meno vincolanti le date di attuazione della direttiva, e dalla nota ministeriale del 22 novembre 2013, con cui il Ministero ha inteso fugare le ulteriori riserve ancora sollevate da docenti e sindacati.

In sintesi, il corpo normativo che risulta dal complesso di questi 4 atti, pone in luce il fatto che i Consigli di Classe sono liberi di individuare i casi di alunni che a loro avviso richiedono particolare attenzione e particolari accorgimenti didattici, d'intesa con le rispettive famiglie, indipendentemente dalle certificazioni sanitarie dei BES.

In caso di individuazione, se i Consigli di Classe intendono garantire a tali alunni gli strumenti

compensativi e le misure dispensative riconosciute per legge agli alunni con DSA, ma sulla base di specifiche diagnosi sanitarie, debbono predisporre un PDP (Piano Didattico Personalizzato), con l'indicazione degli strumenti compensativi (ad esempio l'utilizzo del computer con correttore automatico, l'uso della calcolatrice, eccetera) e le misure dispensative (ad esempio l'esonero dalle prove scritte delle lingue straniere). Ovviamente, ciò influisce positivamente sulla loro valutazione e per questo è necessario darne atto in una delibera formale, onde evitare ricorsi da parte degli altri compagni che venissero bocciati. È previsto un ampio programma di formazione per i docenti.

La direttiva e le circolari successive stabiliscono che le singole scuole si riuniscano in rete e trovino sostegno nei CTS (Centri Territoriali di Supporto), che tengono contatti a monte con gli Uffici Scolastici Regionali e a valle con i GLI (Gruppi di Lavoro per l'Inclusione), che sostituiscono in ogni scuola, mantenendone i compiti, i GLHI (Gruppi di Lavoro Handicap per l'Istituto), che si sono occupati sinora solo dell'inclusione degli alunni con disabilità e ora, come GLI, si occuperanno anche di alunni con altri BES.

Attuare la Convenzione ONU

Il 4 ottobre 2013 è stato approvato il DPR (decreto del Presidente della Repubblica) governativo contenente il Piano Biennale di Attuazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, proposto dall'Osservatorio Nazionale sulla Disabilità operante presso il Ministero del Lavoro e composto di rappresentanti ed esperti delle associazioni e di istituzioni nazionali e organismi rappresentativi di istituzioni, quali Regioni, Province e Comuni. Trattasi di un ampio documento composto di una premessa e 7 indirizzi concernenti l'individuazione delle persone con disabilità, il loro inserimento lavorativo, la loro Vita Indipendente, la mobilità, l'inclusione scolastica, la tutela della salute, e la cooperazione internazionale.

Purtroppo, il Piano espressamente dichiara che i suoi contenuti sono norme programmatiche, occorrendo per l'attuazione norme parlamentari con piena copertura finanziaria. Malgrado que-

s'affermazione, però, è da ritenere che, almeno per l'indirizzo 5 sulla Scuola e l'indirizzo 6 sulla Salute, non possa parlarsi di norme programmatiche, perché la costante giurisprudenza della Corte Costituzionale afferma che, per il diritto all'inclusione e alla salute, trattandosi di diritti costituzionalmente garantiti, le norme contenute nella Convenzione sono norme immediatamente operative. Quindi, le norme contenute nel Piano difficilmente potranno essere ignorate dal Governo e dalle Regioni, che dovranno invece darvi attuazione, specie se i diretti interessati facessero la scelta di rivolgersi ai tribunali.

Inoltre, al termine del biennio, l'Osservatorio dovrà effettuare il monitoraggio circa la piena realizzazione del Piano, e relazionare le eventuali inadempienze da parte del nostro Governo. Tale monitoraggio, eventualmente affiancato da monitoraggi di singole associazioni, dovrà essere trasmesso al Segretariato delle Nazioni Unite, che potrebbe a sua volta evidenziare eventuali inadempienze da parte del nostro Stato. ■



Bulli & carrozzine

Ecco un'iniziativa di Sezione che stimola l'inclusione a scuola occupandosi di **bullismo**, un fenomeno di cui possono essere vittima gli studenti con disabilità che rientrano nel profilo compilato in queste pagine dallo **psicologo Daniele Ghezze**

Far bene per star bene della Sezione UILDM di Pavia

Gia da diversi anni, la UILDM di Pavia collabora a iniziative all'interno delle scuole superiori della città, al fine di contrastare fenomeni di bullismo tra gli adolescenti. Con la IX edizione della Giornata Nazionale UILDM 2013 e il progetto *Assente Ingiustificato*, all'interno della Sezione si è riflettuto sul fatto che i ragazzi, soprattutto al termine del ciclo scolastico inferiore, sono portati a incrementare eventi che sottolineano le differenze tra gruppi di pari.

Da queste osservazioni è nata la volontà di creare un percorso da proporre alle scuole seguendo un modello cooperativo di *peer education* (educazione tra pari), al fine di aumentare l'assunzione di responsabilità dei giovani fin da bambini e limitare, così, eventuali situazioni

di esclusione sociale.

La nostra Sezione ha quindi preso parte al progetto *Far Bene per Star Bene*, promosso dall'Assessorato Pari Opportunità/Sportello Antidiscriminazioni e UNAR (Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali), in collaborazione con l'Università degli Studi di Pavia e un insieme di realtà associative del territorio che si trovano a discutere, in modo sistematico, attorno al Tavolo dello Sportello Antidiscriminazioni del Comune di Pavia, per risolvere e contrastare fenomeni discriminatori in specifici ambiti di intervento.

Il progetto si rivolge agli alunni delle scuole secondarie di primo grado e ha riscontrato l'adesione di 4 scuole, per un totale di 9 classi e 209 alunni coinvolti. Saranno loro a indagare, con modalità interattive e sotto forma di interventi laboratoriali, il tema della prevaricazione/discriminazione nelle relazioni con rischio degenerativo, approfondendo uno specifico fattore di discriminazione a cura di una delle associazioni dello Sportello Antidiscriminazioni, individuata sulla base della propria competenza e del proprio ambito di intervento.

I laboratori si concluderanno con l'ideazione di un filmato girato da ogni classe con il cellulare, che costituisca una sorta di spot da divulgare e pubblicare sui siti delle scuole coinvolte per promuovere il tema delle relazioni positive. Il progetto, infine, si concluderà con un convegno aperto a tutti, di restituzione e divulgazione degli esiti del percorso.

La Sezione UILDM di Pavia è chiamata ad intervenire in 2 istituti scolastici, e i suoi Volontari sino a maggio saranno impegnati una volta al mese in questi laboratori. Per cominciare, il 22 gennaio scorso, si sono recati alla scuola media Casorati per incontrare i ragazzi della III E. Con loro è iniziato un percorso anticipato da un test di sensibilizzazione verso l'aiuto e la condivisione dell'aiuto, messo a punto dal Dipartimento di Psicologia dell'Università di Pavia. Durante il primo incontro, poi, è stato presentato il movi-



GIANNI MINASSO

BRUTTE STORIE

Il bullismo non è riconosciuto in quanto tale dalla legge, ma azioni specifiche commesse dai bulli sì: lesioni, percosse, danneggiamenti, minacce, fino allo stupro.

Non esistono dati ufficiali sui numeri del bullismo nei confronti degli studenti con disabilità in Italia, anche perché molti casi non emergono. Una prima indagine sulla situazione alle scuole superiori, ma non specificamente verso gli studenti disabili, è stata condotta per conto della Provincia di Trento. Per Telefono Azzurro, 1 adolescente su 5 è vittima di un bullo.

Abbiamo però i resoconti della cronaca. Qualche esempio. Nel 2013 in Veneto un adolescente viene incollato con la maglia allo schienale della sua carrozzina; in Liguria 4 ragazzi si filmano mentre molestano un ex compagno con disabilità intellettiva, postano tutto nei social network e il giudice li condanna a un periodo di attività sociali; qualche anno prima su Youtube era finito un altro filmato simile, 4 studenti di un istituto alberghiero campano che colpiscono con dei tovaglioli 2 compagni disabili; ancora Liguria, 2012, una studentessa disabile viene ripetutamente schernita, minacciata, toccata fisicamente, spinta, insultata e derisa; in Lazio a un ragazzo con disabilità intellettiva alcuni compagni di classe da 4 anni spengono le sigarette sulla schiena.

mento associativo UILDM e sono stati proposti dei giochi educativi che dimostrano come il concetto di diversità cambia a seconda del valore dato al concetto di normalità. La novità di questo laboratorio, rispetto a quelli che solitamente la UILDM Pavia porta nelle scuole, è la volontà di presentare la realtà di chi vive una situazione di disabilità neuromuscolare al fine di provocare nelle coscienze una reazione sincera, spogliata dai luoghi comuni e dal “politicamente corretto”.

LA PARTENZA

Dopo la conferenza stampa di presentazione (10 gennaio, Sala Consiliare del Comune di Pavia, nell'immagine), finalmente è entrato nelle scuole il progetto *Far Bene per Star Bene*, promosso dall'Assessorato Pari Opportunità/Sportello Antidiscriminazioni e UNAR (Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali), in collaborazione con l'Università degli Studi di Pavia e le associazioni Antigone, ARCI, Arcigay, Babele, CEM (Centro di Educazione alla Mondialità), il Comitato di Coordinamento Pavese per i Problemi dell'Handicap, il Comitato Pavia Asti Senegal, Contatto, Liberamente, e la Sezione UILDM di Pavia, con il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia - Ambito Territoriale XIX Pavia. ■



Nei prossimi mesi il percorso continuerà toccando temi come la “Volontà” e il “Gruppo”: si vuole dimostrare come anche un singolo ragazzo possa avviare una rete solidale attorno a una persona con una patologia neuromuscolare. Il protagonismo che di solito nei nostri incontri è dato alle persone con disabilità, in questo laboratorio viene invece riconosciuto agli studenti, così che possano essere protagonisti di uno “Star Bene” comune. ■

(Fabio Pirastu) →

L'approfondimento

di **Daniele Ghezzi**
Psicologo



«**E'** malvagio. Quando uno piange egli ride. Provoca tutti i più deboli di lui e quando fa a pugni si inferocisce e tira a far male. Non teme nulla, ride in faccia al maestro, ruba quando può nega con una faccia invetriata ed è sempre in lite con qualcheduno. Egli odia la scuola, odia i compagni, odia il maestro». Dal romanzo *Cuore* di Edmondo de Amicis, scritto nel 1888.

Fenomeno antico, il bullismo, probabilmente iniziò quando l'uomo sentì la necessità di riunirsi in gruppo e cominciare la propria esistenza come essere sociale. Si studiò per la prima volta come problema vero e proprio in Norvegia quando, verso la fine degli Anni '70, lo psicologo Dan Ownes fu incaricato dal Governo di capire cosa spingesse lo sviluppo di episodi di violenza fra coetanei a partire da un grave fatto di cronaca per cui due ragazzini vessati dai compagni si erano tolti la vita.

CYBERBULLISMO

Quasi un terzo degli atti di bullismo attualmente si perpetra tramite la rete: il bullismo è online quando la molestia viene perpetrata tramite mezzi elettronici (e-mail, chat, blog, telefoni cellulari, siti web).

Il bullismo è definito come «un'oppressione, psicologica o fisica, ripetuta e continuata nel tempo, perpetrata da una persona (**il bullo**), più raramente da una pluralità, sostenuto da un gruppo (**i testimoni**), che può essere più o meno partecipe e attivo, nei confronti di un soggetto percepito come più debole (**vittima**)».

Le caratteristiche che contraddistinguono i tre ruoli sono rintracciabili in ogni episodio.

Il bullo: si distingue in dominante (il capo) o gregario (lo spettatore) e presenta:

- intenzionalità finalistica di nuocere a qualcuno;
- persistenza e sistematicità nel tempo e nello scegliere la vittima;

- asimmetria nella relazione (sia fisica che di personalità), ciò dovuto a una disuguaglianza di potere per lo più presupposta.

I testimoni: la maggioranza silenziosa che osserva e non fa niente se non confermare silenziosamente i due ruoli principali e ciò che avviene.

La vittima: spesso scelta tra i membri più piccoli del gruppo o fra i rappresentanti di gruppi minoritari, **disabili**, figli di genitori separati, ecc., sentiti di fatto come più deboli ma comunque con sicuro deficit nel riconoscimento di specifici segnali emotivi dell'aggressore.

SMONTAILBULLO.IT

A questo indirizzo web la campagna nazionale contro il bullismo voluta dal MIUR. Ci sono anche un numero verde (800-669-696) e una mail (bullismo@istruzione.it).

A livello europeo segnaliamo la ABC (AntiBulling Campaign, E-abc.eu/it)

C'è anche un libro da leggere: *Bullismo e disabilità*, FrancoAngeli Editore, 2010, a cura della sociologa e counsellor Elena Buccoliero.

Poiché il bullismo è caratterizzato da un processo dinamico e relazionale, per cui non è agevole definirlo con numeri indicanti la sua diffusione, i responsabili non sono solo i ragazzi direttamente coinvolti o gli adulti che, spesso, non intervengono perché non riconoscono le modalità con cui vengono messe in atto le prepotenze, e nemmeno il contesto familiare o scolastico, ma è la società in generale che, tollerando il conflitto e accettando valori quali la rivalità e la competitività, può favorire lo sviluppo di comportamenti prevaricatori. ■

LA UILDM UDINE NELLE SCUOLE

A dicembre 2103 la UILDM di Udine ha svolto un intervento didattico sulla disabilità e le barriere in una scuola. Tra gli alunni anche il Socio UILDM Nicolò Vadjal, 14 anni, che ha condiviso con i compagni alcuni aspetti della sua vita. Nel prossimo numero di DM leggerete le sue parole. ■

A scuola con la Duchenne

Affrontare prontamente eventuali difficoltà nell'apprendimento scolastico, che riguardano una percentuale significativa dei bimbi con Distrofia di Duchenne, fa la differenza: è il suggerimento della neuropsichiatra Maria Elena Lombardo, della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Quando ci si confronta con la DMD, in un primo momento risulta ovvio concentrarsi sugli aspetti motori. Poiché, però, sempre più dati in letteratura dimostrano che i bambini

DMD **(DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE)**

Tra le patologie neuromuscolari è una delle più invalidanti. In genere non è clinicamente evidente fino alla prima infanzia, anche se in un certo numero di casi può manifestarsi un ritardo globale dello sviluppo psicomotorio. In genere i primi sintomi si osservano tra i 2 e i 5 anni con difficoltà ad alzarsi da terra, a correre e a salire le scale. Il progressivo deficit di forza, dovuto alla degenerazione del tessuto muscolare, porta alla perdita della deambulazione e delle autonomie principali.

con DMD possono presentare disturbi del linguaggio, dell'apprendimento e problemi attentivi, è importante riconoscerli e →

Cognome Sestito
Nome Giovanni
Nato il 25-08-1966
Residenza Calabria

CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI

Segni particolari Distrofia di Duchenne

Capacità fisico-motorie ridotte

Qualità intellettive umanistiche, arte della lettura e della letteratura in generale e dello scrivere

Percorso scolastico 19 luglio 2012, laurea in Giurisprudenza, votazione 98/110. Carriera universitaria interrotta per protesta del mancato rispetto della normativa sull'esonero dalla tassa scolastica per studenti disabili; la vittoria ottenuta comporta la cancellazione degli esami svolti; la ripresa degli studi è stata interrotta per 8 anni a causa di un aggravamento della Duchenne

Organizzazione degli studi pomeriggio, 5-6 ore al giorno. Ricerche online dall'avvento del Web



Effetti benefici degli studi aumentata autostima, miglioramento delle relazioni, maggiore facilità in comunicazioni formali, telefoniche, stesura lettere. Sviluppo del senso critico e della capacità di esternare emozioni e pensieri. La letteratura libera la sua anima dalla negatività, rigenerandola con gli aspetti positivi della vita, rappresentati da ogni piccolo momento della quotidianità

Passioni poesia, lettura e scrittura. Autore della raccolta di poesie *Quando incontrerò Dio gli chiederò...*

intervenire tempestivamente. In caso contrario, potrebbero inficiare la carriera scolastica, alimentando nel bambino sentimenti di scarsa autostima e inadeguatezza.

Con la Duchenne è possibile non solo studiare bene ma farlo divertendosi, come nel caso del piccolo Enrico, oppure trovare lavoro grazie alla laurea ottenuta o, ancora, proseguire con una seconda laurea: nelle nostre carte d'identità, 4 profili d'eccellenza.

L'approfondimento

di **Maria Elena Lombardo**,
Neuropsichiatra Infantile,
Centro di Riabilitazione della
Sezione UILDM Lazio



La DMD è causata da una mutazione genetica che comporta la mancata produzione della distrofina, proteina fondamentale per l'integrità e il corretto funzionamento della membrana delle fibro-

cellule muscolari. Il gene della distrofina, localizzato nel cromosoma X, è tra i geni più grandi: risulta composto da 79 esoni.

Meccanismi di sintesi proteica complessi regolano la produzione non solo della distrofina muscolare, responsabile dei sintomi motori, ma anche di altre 6 isoforme abbondantemente distribuite a livello del sistema nervoso centrale (SNC). In particolare distinguiamo la distrofina cerebrale (localizzata a livello della corteccia), la distrofina cerebellare (localizzata a livello del cervelletto) e delle forme incomplete di distrofina, più piccole ma altrettanto importanti, che in base alla loro dimensione vengono distinte in Dp 260, Dp 140, Dp 116, Dp 71. Di queste ultime, la Dp 71 e la Dp 140 sono quelle maggiormente espresse nel SNC e sembrano svolgere un ruolo fondamentale sia per il suo sviluppo che nella strutturazione di alcune funzioni cognitive del cervello adulto. Mutazioni del gene della distrofina che portano alla man-

Cognome Iovene

Nome Enrico

Nato il 17-07-2005

Residenza Lazio

CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI

Segni particolari Distrofia di Duchenne

Capacità fisico-motorie non riesce a fare facilmente le scale in salita

Qualità intellettive usa da solo il computer per fare le ricerche, con il permesso della mamma

Percorso scolastico iscritto alla terza elementare, nelle verifiche prende voti da 8 in su. Ama la matematica e le scienze. Ama fare le ricerche, navigando in Internet o cercando sui libri

Organizzazione degli studi studia da solo in una parte del fine settimana



Effetti benefici degli studi è contento dei risultati
«perché così prendo bei voti in pagella»

Passioni gli piace l'arte, «perché mi piace disegnare e conoscere gli artisti, fra cui mi piace tanto Monet». Ama cucinare, fare i ciambelloni e i muffin. Prepara gli impasti e li versa nelle forme. Gli piace andare in montagna con il quad. Ama la natura in tutte le sue forme e stare con gli amici

Cognome Bolognini
Nome Stefano
Nato il 03-02-1970
Residenza Veneto

CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI

Segni particolari Distrofia di Duchenne


Capacità fisico-motorie ridotta mobilità delle mani

Qualità intellettive logico-matematiche

Percorso scolastico 11 luglio 1995, laurea in Ingegneria Informatica, votazione 110/110 e lode

Organizzazione degli studi lezioni seguite regolarmente, ripasso a casa, tour de force in prossimità degli esami studiando fino a tarda notte, perché non amava alzarsi presto quando non aveva lezione

Effetti benefici degli studi indirizzo di laurea essenziale per il successivo inserimento lavorativo



Attuale impiego analisi e sviluppo di software e applicazioni Web in ambiente bancario

Passioni segue lo sport in televisione (specialmente la Formula 1 e il MotoGP); ama guardare i film, e si tiene informato navigando in Internet

cata produzione di tali isoforme si associano più di frequente a ritardo mentale e pazienti con mutazioni del gene, che compromettono la sintesi della Dp71 e Dp 140, presentano un coinvolgimento cognitivo più grave.

L'aspetto cognitivo

È ormai ampiamente documentato in letteratura che circa 1 bambino con DMD su 3 presenta ritardo mentale di grado variabile. È importante sottolineare che tale coinvolgimento cognitivo non segue l'andamento progressivo dei sintomi motori, quindi è stabile nel tempo, anzi se il bambino è adeguatamente supportato, molti aspetti cognitivi possono migliorare.

Il restante 70% dei bambini affetti da DMD presenta invece un livello cognitivo nella norma.

Numerosi studi, effettuati con le Scale d'Intelligenza Wechsler, hanno permesso nel tempo di meglio definire il profilo cognitivo nella DMD che risulta essere caratterizzato da un quoziente intellettivo totale (QIT) che si colloca mediamente al di sotto di 1 deviazione standard rispetto alla media della popola-

zione generale e da una discrepanza significativa tra prove di performance (QIP) e prove verbali (QIV), a sfavore di queste ultime (QIV < QIP), documentando così una "debolezza dell'area verbale".

L'apprendimento scolastico

Tale dato si accorda a quanto presente in letteratura riguardo agli aspetti del linguaggio e dell'apprendimento scolastico. È infatti noto che in età prescolare esiste un maggior rischio di presentare un ritardo dello sviluppo psicomotorio e/o di sviluppare disturbi del linguaggio, e a volte capita che i bambini giungano all'attenzione del medico per tali problematiche prima ancora che venga posta la diagnosi di DMD.

Altri studi si sono focalizzati sull'analisi delle abilità scolastiche nei bambini con DMD in età scolare, documentando un maggiore rischio di sviluppare problemi di lettura, scrittura e calcolo indipendentemente dal livello cognitivo e dalle problematiche motorie. Il meccanismo che sottende tale fragilità verbale, che porta →

a un maggior rischio di disturbi del linguaggio e dell'apprendimento, è ancora oggetto di ricerca.

L'ipotesi più accreditata è quella di un deficit della memoria di lavoro verbale a breve termine e di una compromissione dei meccanismi che regolano i processi fonologici del linguaggio, dovuti probabilmente alla mancanza di distrofina in specifiche aree cerebrali, quali la corteccia e il cervelletto, che regolano questi processi.

Nonostante l'importanza di tali dati, altri studi hanno fornito risultati discordanti, rendendo necessario approfondire la ricerca per meglio definire i meccanismi neuropsicologici alla base delle difficoltà dell'area del linguaggio e degli apprendimenti scolastici.

ADHD: deficit di attenzione con iperattività

Oltre a queste problematiche, ulteriori dati sono presenti in letteratura sul deficit di attenzione con iperattività (ADHD) e DMD.

In particolare uno studio recente, effettuato su un ampio campione di bambini con DMD,

riporta una maggiore incidenza di ADHD rispetto alla popolazione generale. Inoltre, il rischio di sviluppare ADHD appariva più alto nei pazienti DMD che presentavano mutazione del gene coinvolto con la sintesi delle isoforme di distrofina cerebrale, in particolare Dp 140 a Dp 71. Ma anche in questo senso sono necessari ulteriori studi di approfondimento.

Il suggerimento dell'esperta

Suggerisco dunque di non trascurare gli aspetti neuropsicologici e la presa in carico globale del bambino. In particolare, occorre eseguire un'attenta e completa valutazione neuropsicologica per indagare lo sviluppo cognitivo, del linguaggio e degli apprendimenti e, sulla base di questi, agire, qualora fosse necessario, sia in termini riabilitativi con trattamento logopedico e/o psicomotorio mirato, che in termini didattici, in stretta collaborazione con l'equipe scolastica, allestendo un piano educativo individualizzato o mettendo in atto metodiche compensative/dispensative a seconda delle difficoltà presenti. ■


Cognome Falvo
Nome Roberto
Nato il 11-10-1980
Residenza Veneto

CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI

Segni particolari Distrofia di Duchenne
Capacità fisico-motorie molto limitate
Qualità intellettive umanistiche, amante della lettura

Percorso scolastico 8 giugno 2005, laurea triennale in Scienze della Formazione, votazione 100/110. La tesi è stata pubblicata da Franco Angeli con il titolo *Pedagogia Speciale in Europa*
 20 ottobre 2009, laurea magistrale in Scienze Pedagogiche, votazione 110/110
 attualmente iscritto allo Studio Teologico dei Frati Minori di San Bernardino (VR) affiliato alla Pontificia Università Antonianum di Roma. Esami sostenuti: 12

Organizzazione degli studi frequenza dei corsi e 2/3 ore al giorno di studio. Lezioni registrate e appunti presi da accompagnatore o compagni di corso



A casa sostenuto dai genitori per l'utilizzo del computer o per girare le pagine del libro

Effetti benefici degli studi l'insegnamento del professor Yves Rideau, "Il tuo spirito guida la tua vita molto più del tuo corpo", è l'orientamento per affrontare la disabilità e percepire i propri orizzonti come infiniti. È un dovere provare a realizzare le proprie potenzialità, spostando la mira sempre più in alto

Passioni studio, lettura, cinema e teatro, musica classica e sport (Formula 1, basket, sci)

Al **Tavolo** con la Protezione Civile

a cura di Maria Macri
Direzione Nazionale UILDM

A fine ottobre 2013 nel Comune di Amalfi - nell'ambito del progetto europeo TWIST (Tidal Wave in Southern Tyrrhenian Sea, Un Maremoto nel Sud del Mar Tirreno) - il Volontario Antonio Spica, persona con disabilità motoria e operatore della cooperativa Europe Consulting, che nel dipartimento della Protezione Civile fa capo alla UIMD (Unità di Interfaccia con il Mondo della Disabilità), si è prestato alla prima esercitazione internazionale per testare le procedure di evacuazione di persone appartenenti a categorie fragili, organizzata dalla Protezione Civile con la

La prima esercitazione internazionale di **evacuazione** di categorie fragili è la premessa per una **Nota di Orientamento** che verrà redatta attorno a un Tavolo di Lavoro in cui la **Protezione Civile** si confronta con le **Associazioni**

Regione Campania, con il coinvolgimento della città di Salerno e altri 9 Comuni. Obiettivo, consolidare un modulo operativo utile a redigere una Nota di Orientamento per l'assistenza e il soccorso alle persone con disabilità in situazioni di emergenza. Per la sua stesura, tuttora in corso, è stato istituito un Tavolo di Lavoro in cui la Protezione Civile si confronta con le Associazioni, tra cui la UILDM.

Ecco le immagini scattate dai Vigili del Fuoco di Napoli e dall'Ufficio Foto e Video del Dipartimento della Protezione Civile Nazionale. ■



Un Volontario con disabilità uditiva simula la chiamata di soccorso utilizzando il servizio "115 for Deaf", un applicativo sperimentale per lo scambio di messaggi tra persone non udenti e servizi di soccorso.



Spica nella seconda simulazione, l'evacuazione per mezzo di teleferica di un disabile motorio. L'utilizzo per la prima volta di una persona realmente con disabilità ha permesso di individuare i passaggi critici e risolverli.



All'evacuazione segue il trasferimento con un'ambulanza fino al molo del Porto di Amalfi.



La seconda simulazione si conclude con il trasporto in elicottero fino a Salerno.



La terza simulazione riguarda l'evacuazione di alcune persone con diverse disabilità (sensoriali, psichiche) dal Centro Diurno per Disabili di Amalfi. I Vigili del Fuoco, con il supporto dei soccorritori volontari, e su indicazione degli assistenti sociali, raggiungono le persone da soccorrere, le tranquillizzano e le evacuano.

I bergamaschi si confrontano

Intervista a Renato Bresciani
Direttore del Dipartimento ASSI (Attività Socio Sanitarie Integrate) dell'ASL di Bergamo

La Sezione **UILDM** di Bergamo dal 2009 partecipa a un gruppo di lavoro voluto dall'ASL per la concertazione di **politiche sociali condivise**. E presto dovrebbero arrivare i primi progetti di **Vita Indipendente**

Il 24 giugno 2009, nel dipartimento ASSI dell'ASL di Bergamo, che si occupa di famiglia, e in particolare di disabilità e anziani, si è insediato il Gruppo di Indirizzo con l'incarico di accompagnare l'ASL nella programmazione dell'area della disabilità. Il Gruppo è composto da una dozzina di persone che rappresentano il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, formato da una quarantina di associazioni di genitori di persone con disabilità; dal Forum delle Associazioni di Volontariato Socio-Sanitario bergamasche, di cui la **UILDM di Bergamo** è Socio fondatore e il suo rappresentante Edvige Invernici è il coordinatore attuale; dalla cooperazione sociale, gli Uffici di Piano e l'ASL.

A circa un anno di distanza, il Gruppo ha ricevuto mandato ufficiale.

Chiediamo a Renato Bresciani, promotore del gruppo, cos'ha reso possibile tanta lungimiranza. Ormai da 20 anni l'ASL bergamasca è in dialogo con le associazioni, che rappresentano i cittadini fragili, e con i soggetti gestori dei servizi a loro dedicati. L'ASL, la Direzione Sociale e il Dipartimento ASSI hanno intessuto un rapporto con gli erogatori di servizi rivolti alle persone con disabilità, che da noi sono Centri Diurni, Comunità Socio-Sanitarie (sul modello delle Case

Famiglia) e Residenze Sanitarie per Disabili. Il Tavolo per il dialogo con loro è permanente e non ci confrontiamo solo sul budget ma sulla presa in carico globale. Inoltre, da molti anni abbiamo istituito Tavoli di confronto e collaborazione anche con le associazioni del mondo della disabilità.

Se negli Anni Ottanta i servizi venivano pensati dal punto di vista dell'operatore e la famiglia era intesa come il soggetto fragile su cui intervenire, ora l'ottica si è rovesciata e la famiglia, attraverso le associazioni di rappresentanza, è considerata una risorsa e uno dei soggetti attivi che contribuiscono a definire i contenuti del servizio. Come ASL, in sintonia con i contenuti della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, abbiamo recepito il capovolgimento del punto di vista per cui da una visione incentrata sulla malattia, sulla mancanza e sul presente, si è passati a una visione incentrata sulla persona, sulle sue potenzialità e sul suo futuro. Questo passaggio è avvenuto "quasi naturalmente" grazie al lungo cammino condiviso con gli erogatori dei servizi e l'associazionismo familiare. →



Renato Bresciani

Il direttore del Dipartimento ASSI dell'ASL bergamasca promuove una politica sociale condivisa, cui partecipa anche la Sezione UILDM della città

Di cosa si è occupato il gruppo?

Inizialmente sono state messe insieme le esperienze e i saperi che ciascuno degli attori coinvolti aveva accumulato in anni di lavoro sulle disabilità. Secondo me, anche mentre si esplora si agisce socialmente, perciò considero questa una fase attiva sul territorio: abbiamo riconosciuto il valore di cui ogni attore è portatore e questo ha dato una grande energia al percorso.

Sono stati poi rielaborati i dati e delineate le priorità su cui insieme abbiamo deciso di lavorare. Nel frattempo, con l'ingresso di rappresentanti dell'Azienda Ospedaliera di Bergamo, della Provincia di Bergamo, dell'Ufficio Scolastico provinciale e del Sindacato, il Gruppo di Indirizzo si è connotato come Gruppo Interistituzionale e, nel 2011, ha formato 3 sottogruppi di lavoro multidisciplinari.

«Anche mentre si esplora si agisce socialmente»**Come sono composti i sottogruppi?**

Ognuno prevede rappresentanze di Aziende Ospedaliere, dell'ASL, dei Comuni, degli Uffici di Piano, del Terzo Settore e dei Soggetti gestori dei servizi rivolti alle persone con disabilità (pubblici e privati). Ciascuno, alla fine di ogni anno di lavoro, ha prodotto un documento, recepito con specifica delibera dall'ASL che di volta in volta ha approvato, in tal modo, il Piano d'Azione Provinciale degli interventi rivolti alle persone con disabilità.

Di cosa si occupa ciascuno?

Il primo gruppo si è occupato della continuità assistenziale ai bambini con bisogni ad elevata complessità (cioè bambini con gravi problemi alla nascita che necessitano di interventi invasivi per la sopravvivenza) e ha prodotto un protocollo operativo grazie a cui questi minori, una quindicina al momento, quando vengono dimessi dall'ospedale sono subito assistiti al domicilio.

Il secondo gruppo di cosa si è occupato?

Della presa in carico integrata del Progetto di Vita. Abbiamo lavorato sulla trasformazione dei

Servizi e dei Piani di Assistenza affinché diventassero sempre più un sostegno concreto al progetto di vita della persona con disabilità.

Come ASL abbiamo recepito, e poi presentato al Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci della provincia Bergamo, la proposta di costituire una Commissione Integrata che lavora in ogni Ambito Territoriale, insieme al Distretto Socio-Sanitario, alla UONPIA e alla Scuola, per accompagnare e seguire la persona con disabilità (prima il minore e poi l'adulto) nei vari passaggi della vita (da una scuola all'altra e da un servizio all'altro e poi, se possibile, nella vita autonoma e indipendente): il compito della Commissione Integrata è di costruire una sorta di dossier che non dovrebbe contenere solo le informazioni cliniche ma assomigliare sempre più a una raccolta di informazioni utili per il Progetto di Vita (come una valigetta di strumenti utili a camminare nella vita).

Il terzo?

Questo gruppo, di cui fa parte Edvige Invernici per la UILDM di Bergamo, si è occupato del sostegno delle persone con disabilità, focalizzandosi sul bisogno di servizi residenziali e su forme innovative di risposta.

Il gruppo ha effettuato un censimento di tutte le esperienze di vita autonoma, già in corso nel territorio bergamasco, grazie all'imprenditorialità della cooperazione sociale e al coraggio di molte famiglie.

Per la prima volta, grazie anche al lavoro di questo gruppo, come ASL ci stiamo adoperando per rendere concreti i progetti di **Vita Indipendente**, che stanno molto a cuore anche alla UILDM.

Su questo fronte, anche grazie alle recenti DGR della Regione Lombardia (in particolare la DGR n. 116/2013 intitolata "Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo") crediamo di poter fare dei passi avanti; in questa prima parte dell'anno dovremmo entrare nella fase operativa del progetto.

Vi terrò aggiornati. ■

(Barbara Pianca)

Sulle Alpi informati

della Sezione UILDM di Sondrio

Per chi ci abita e per chi la vuole visitare: la Valtellina con più strumenti per l'abbattimento delle barriere e più monitorata sull'accessibilità grazie a un sito Internet. E non solo

VA (ValtellinAccessibile) è uno sportello – per ora web ma presto anche fisico – di consulenza, progettazione e disbrigo delle pratiche burocratiche per l'eliminazione delle barriere architettoniche del territorio della Valtellina (se n'è parlato in DM 180, pagina 55). Nasce dall'incontro tra la Sezione UILDM di Sondrio e la Onlus TSB (Tecnici Senza Barriere) e dalla comune convinzione che la popolazione di un territorio debba farsi carico dei disagi di ogni singolo componente: tutti devono aiutare tutti, non solo a parole ma con gesti concreti. Il servizio è gratuito e viene offerto alle famiglie che affrontano problemi di disabilità ma anche alle strutture di qualsiasi categoria che intendano rendere accessibile il proprio spazio fisico, oltre che a enti privati e pubblici della provincia. A loro viene fornita la consulenza dei tecnici professionisti di TSB, già da qualche anno attivi sul territorio e già utili a un centinaio di famiglie.

Gli obiettivi

Uno degli obiettivi più cari a VA è la sottoscrizione di convenzioni di collaborazione con le amministrazioni comunali (le prime sono già state siglate). Sono infatti gli Uffici Tecnici comunali che, rilasciando i visti per i nuovi progetti, possono impedire la formazione di nuove barriere architettoniche. Inoltre, la fattiva colla-

borazione di un Comune è necessaria per il miglioramento degli spazi pubblici.

In attesa di aprire a Sondrio uno sportello fisico, dove le persone potranno avere un contatto diretto con i Volontari di VA, per ora luogo →

Il 30 novembre 2013 la Sezione UILDM di Sondrio, insieme a TSB (Tecnici Senza Barriere) Onlus e ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) di Sondrio, ha presentato ufficialmente il progetto ValtellinAccessibile. Nel corso dell'evento, a una sala quasi al completo, i rappresentanti delle associazioni hanno illustrato: le linee guida del progetto (Walter Fumasoni, coordinatore dei tecnici TSB), il sito Internet Valtellinaccessibile.it (Stefano Della Nave Spini, UILDM Sondrio) e la guida *Disabili e Turismo Accessibile* (Carla Cattone, ANMIC).

All'evento, patrocinato dalle maggiori istituzioni della Provincia e dalla Regione Lombardia, hanno preso parte il presidente della Provincia Massimo Sertori e l'ex presidente nazionale UILDM Alberto Fontana. Le associazioni di categoria della Provincia hanno firmato una Convenzione in cui si impegnano a diffondere la cultura dell'accessibilità presso i propri iscritti, mentre i Volontari UILDM si sono impegnati a offrire anche a loro i servizi di VA a titolo gratuito.



La firma La presidente della UILDM di Sondrio Bruna Perlini firma la Convenzione



La Valtellina È una regione alpina nella provincia di Sondrio, in Lombardia, e corrisponde alla vallata formata dal bacino del fiume Adda

di incontro virtuale è il sito **Valtellinaccessibile.it**, che oltre a un portale di informazione e promozione vuole diventare uno strumento per accedere ai servizi offerti. Infatti, nella sezione *Area Tecnica* sono disponibili, divisi per tipologia di utente, dei *form* compilabili, attraverso cui richiedere i servizi.

Il fulcro del progetto è l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle case delle famiglie.

Nel 2014 c'è l'intenzione di raggiungere anche altri risultati, sperando nell'aumento dei Volontari coinvolti:

- coinvolgere le altre associazioni di volontariato della Provincia;



- creare un simbolo, anche in forma di adesivo, da assegnare alle strutture accessibili;

- quando il numero degli edifici sarà tale da permetterlo, realizzare una Guida provinciale delle strutture e degli itinerari accessibili rivolta ai residenti ma, soprattutto, ai turisti;

- realizzare un'apposita sezione online da dove contattare professionisti volontari per quesiti e chiarimenti. Si sono già messi a disposizione un fisiatra, un terapeuta occupazionale e un avvocato;
- valutare e promuovere gli eventi - che rispettino i criteri di accessibilità - che il territorio offre nelle stagioni turistiche invernali ed estive. ■

(Stefano Della Nave Spini)

ZERO PROJECT CONFERENCE 2014 ON ACCESSIBILITY

In Europa, al Centro Internazionale delle Nazioni Unite di Vienna, a fine febbraio si è parlato di accessibilità e pratiche e politiche innovative rivolte alle persone con limitazioni fisiche, mentali e sensoriali. Organizzata da Essl Foundation, World Future Council ed European Foundation Centre, la Zero Project Conference 2014 on Accessibility è giunta alla sua seconda edizione. Sono state portate testimonianze eccellenti di "Politiche", intese come leggi, regolamenti, standards, piani di azione emanati dai governi, da Regioni o città, o da autorità pubbliche, che hanno concretamente migliorato l'accessibilità e di conseguenza hanno inciso in maniera positiva sulla qualità di vita delle persone con disabilità: le Politiche che, in sostanza, hanno favorito e/o consentiranno l'implementazione dell'articolo 9 (intitolato Accessibilità) della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

I temi presentati in particolare hanno riguardato la legislazione antidiscriminazione, le politiche sociali, l'accessibilità agli ambienti e ai servizi, ai trasporti e ai servizi finanziari (politiche legate ai servizi bancari online, sportelli ATM accessibili, accesso agli istituti di credito), ambito a cui è stata riservata particolare attenzione. Un momento di condivisione che, auspichiamo, comporterà nuove iniziative in Italia e in Europa. ■

ANNA MANNARA

ISEE, nuovi calcoli

di Carlo Giacobini
Direttore Centro per la Documentazione
Legislativa UILDM e HandyLex.org

8 febbraio 2014: entra in vigore il decreto del Presidente del Consiglio che ha approvato il "Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'ISEE": ecco cosa comporta

Cominciamo dal 2011, quando il Governo Monti approvava la Manovra Salva-Italia, che prevedeva un successivo Regolamento che avrebbe dovuto considerare alla stregua dei redditi da lavoro o da pensione anche le provvidenze assistenziali, non considerate dal precedente ISEE. Il regolamento è stato poi in effetti predisposto e approvato dal decreto 159 del Presidente del Consiglio dei Ministri il 5 dicembre 2013, è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale ed è entrato in vigore l'8 febbraio 2014. Da questa data, indennità di accompagnamento e pensioni per gli invalidi, pensioni sociali, contributi per il mantenimento dei minori erogati dai Comuni ai genitori affidatari, aiuti economici di qualsiasi natura per l'indigenza o per la disabilità vanno conteggiati nell'ISEE.

Un paradosso che è risultato evidente allo stesso Ministero del Lavoro incaricato della stesura del regolamento, tant'è che, nel tentativo di compensare gli effetti nel nuovo computo imposto dalla norma, sono state previste alcune franchigie e detrazioni per spese sanitarie e assistenziali. Inoltre, sono state previste "composizioni" del nucleo, differenziate a seconda del tipo di agevolazione richiesta.

La numerosità delle variabili introdotte genera uno strumento di estrema complessità gestiona-

L'ISEE

L'Indicatore della Situazione Economica Equivalente è uno strumento per misurare la condizione economica delle famiglie sulla base di reddito, patrimonio e caratteristiche di un nucleo familiare per numerosità e tipologia. L'attestato contenente l'indicatore ISEE consente ai cittadini di accedere, a condizioni agevolate, alle prestazioni sociali o ai servizi di pubblica utilità.

le e amministrativa, con profili di diseguità piuttosto evidenti, e il sistema di franchigie non è sufficiente a compensare le situazioni di maggiore gravità. Una persona con pluriminorazioni dispone di indennità non coperte dalle franchigie. Alcuni cittadini risultano poi più svantaggiati di altri dal nuovo regolamento. Esso, ad esempio, opera con veemenza per forzare la partecipazione alla spesa dei figli degli anziani (autosufficienti e non) in caso di ricovero in Istituto, RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), eccetera.

Sono disposizioni particolarmente severe e colpiscono in particolare le persone anziane non autosufficienti e i loro familiari diretti.

Cosa accade ora?

Entro 90 giorni dall'entrata in vigore (maggio 2014), verrà approvato il modello di DSU (Dichiarazione Sostitutiva Unica), cioè il modello su cui vengono inseriti i dati per il calcolo dell'ISEE. Entro 30 giorni dalla sua pubblicazione, le DSU potranno essere rilasciate solo con i nuovi criteri. Entro la stessa data, gli enti che disciplinano l'erogazione delle prestazioni sociali agevolate (Comuni, Università, eccetera) dovranno emanare gli atti, anche normativi, necessari all'erogazione delle prestazioni in conformità con le disposizioni del nuovo decreto.

Questo significa che dovranno fissare le nuove soglie di accesso alle prestazioni sociali agevolate di loro competenza. Fino ad allora rimangono valide le "vecchie" DSU e i "vecchi" criteri. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

La parabola del buon samaritano è senza dubbio una delle più conosciute e che più hanno influenzato la cultura occidentale. Spesso noi, popolo disabile, ci troviamo per ovvie necessità nei panni di chi, nei guai, aspetta con trepidazione l'intervento di un qualsiasi samaritano, più o meno prezzolato e più o meno capace di trarci d'impaccio. Purtroppo capita talvolta che il nostro soccorritore non si riveli all'altezza del delicato compito di assisterci e invece di "fasciarci le ferite versandovi sopra olio e vino, caricarci sulla sua cavalcatura, portarci in una locanda, prendersi cura di noi e infine lasciare pure una mancia al locandiere affinché continui a coccolarci" (come fece il buon samaritano della parabola...), ci lasci bellamente cadere dal sollevatore. Su questo spinoso tema pubblichiamo un brevissimo elenco dei diversi gruppi di personaggi incaricati della missione più importante e delicata al mondo: aiutarci!

Dopo aver letto tutta questa pappardella non vi resta che dare un'occhiata all'altro paio di scempiaggini presenti e poi, anche per questa volta, potrete vantarvi di essere riusciti a leggere l'ennesima puntata del Mio Distrofico.

Dare una mano, forse

Ormai il verbo "assistere", insieme al codazzo dei suoi vari consimili, guarnisce tanti discorsi sui più disparati argomenti di attualità. Parlando poi di distrofichetti, il pensiero corre subito a quegli individui, gli assistenti appunto,

grazie agli interventi dei quali questi poverini riescono a condurre, seppur traballando e facendo acqua da tutti i buchi, la loro grama esistenza.

È sempre bene distinguere se gli assistenti sono uomini o donne, retribuiti o no, occasionali o regolari. Inoltre esistono molte tipologie di aiutanti, ognuna con caratteristiche e funzionalità differenti. Le riassumiamo brevemente.

Genitori. In genere sono i più affidabili e i più presenti. Nonostante i conflitti generazionali e/o il loro rimbambimento spesso incombente, lo spirito di sacrificio, insieme alla totale gratuità e affidabilità dei loro interventi, ne innalzano la valutazione ai vertici della scala.

Moglie o Marito. Interessi in comune, rivalità represses, routine matrimoniale, suoceri, eventuali figli e, ahimè, accidentali corna, depotenziano l'efficacia degli aiuti prestati al consorte disabile. Tuttavia la presenza (fin troppo) costante e la presumibile forza fisica consentono, se si trascurano le onnipresenti tensioni, un giudizio orientato sul segno positivo.

Fratelli e Sorelle. Grado di parentela, età ravvicinata, ragionamento (bacato) affine e vigoria, ne fanno assistenti ipoteticamente validi. Se solo il fratello del disabile non andasse sempre a suonare il basso in quello scalagnato garage o la sorella non corresse tutti i pomeriggi e le sere dal quel brufoloso fidanzato...

Nonni. L'optimum, purtroppo vanificato da paurosi deficit di robustezza fisica e tessera vita-

lizia dell'A.A.S.S. (Associazione Alzheimer Senza Speranza).

Zii, cugini eccetera. Normalmente i parenti meno stretti non sono in grado di ricoprire questo ruolo se non sporadicamente. Lontananza, scarsa dimestichezza col congiunto disabile e goffaggini congenite sconsigliano quindi di affidarsi alle loro prestazioni.

Amici. Utili, specialmente quando non sono impegnati in affari di cuore, movide e bricolage. Attenzione però al loro entusiasmo che, sposato all'imperizia, può causare danni irreparabili.

Badanti professionisti. A parte ricordare la puntata del *Mio Distrofico* comparsa su DM n. 174, possiamo affermare che questa è la categoria nel cui mazzo si può pescare di tutto: dall'asso al due di picche. È solo questione di vedere quanto è ampia quella vostra nobile parte appoggiata al cuscino della carrozzina.

Medici, Infermieri e OSS. Teoricamente idonei solo per brevi periodi di ricovero, anche se i Medici "Non mi posso sporcare le mani!", gli Infermieri "Non è di mia competenza!" e gli OSS "Perché dovrei farlo proprio io?".

Educatori, Assistenti Sociali, eccetera. Grandi parlatori astratti, nella pratica risultano totalmente inadatti. Da non prendere nemmeno in considerazione.

Altri disabili (meno di voi). Fantastici, per quel poco che possono fare.

Servizio Civile (o ex Obiettori). Tutto dipende da quale elemento di questi due sottogruppi si presenterà al vostro cospetto: P.I.O. (Pelandroni Inveterati Opportunisti) oppure P.I.E. (Pasticcioni Idealisti Esaltati). Avete presente la roulette russa di De Niro nel Cacciatore? Bene, incominciate a far ruotare il tamburo della pistola.

Occasionali e/o Sconosciuti. Tipologia quanto mai variegata e imprevedibile, da interpellare

solo in caso di estrema emergenza. È come quando si acciuffa al volo una schedina del SuperEnalotto: difficilmente passanti, benintenzionati, vigili del fuoco, religiosi, barellieri o affini potranno lanciarvi un adeguato salvagente.

Cronaca vera



Cos'hacca è?

1. Manifestazione del Ku Klux Klan per l'integrazione sociale
2. Sfilata di "moda per tutti" allestita da Roberto Cap(p)ucci
3. Settimana Santa politically correct in Andalusia

(SOLUZIONE: N. 3)



Musica e **parole**

di Manuela Romitelli

Musicista e scrittore, la vita al di là dei pregiudizi e delle limitazioni fisiche del catanese Claudio Milazzo, affetto da Distrofia di Becker, tastierista, compositore e autore di un racconto in cerca di editore

Una tastiera e le sue dita scorrono fluide dando vita alle melodie. È così che comincia la giornata per Claudio Milazzo. Ha iniziato da autodidatta, con l'aiuto del fratello che ha studiato pianoforte. Claudio ha 47 anni, vive con la madre a Catania, ama la musica, gli piace ascoltare soprattutto cantautori italiani e gruppi storici come i Pink Floyd, i Queen e i Beatles.

Non ha particolari luoghi che lo ispirano quando compone, forse l'America o dei luoghi esotici, ma di solito la musica gli nasce da dentro. Nonostante sia affetto dalla Distrofia Muscolare di Becker non ricorre a nessun ausilio per suonare, possedendo una buona autonomia delle mani. I suoi brani sono legati a famose melodie italiane ma non solo, compone anche canzoni proprie, "per me", come lui stesso afferma.

Considera la musica una compagna inseparabile, un'arte che, nata nell'anima, viene alla luce per raggiungere quante più persone possibili. Per questo desidera presentarla a un pubblico sempre più vasto, e in passato ne ha avuto l'opportunità quando accompagnava dei cantanti al pianobar o collaborava con un'associazione locale.

«È a te che appartiene la vita, no?»

Ma la musica non è la sua unica passione, ama anche leggere e scrivere. Recentemente ha terminato un racconto che spera di pubblicare tramite un editore, e con questa intervista approfittiamo per fare un appello alle case editrici.

Claudio si sposta da diversi anni, ormai, con la carrozzina elettrica, ha i limiti fisici che una patologia come la Becker impone ma riesce ugualmente a rendere la vita ricca di interessi. «Nonostante le grosse difficoltà bisogna andare avanti, combattendo sempre e comunque, e fregandosene dei pregiudizi della gente. Tanto è a te che appartiene la vita, no?». Con queste semplici parole Claudio lancia un messaggio a tutte le persone che convivono con dei limiti di qualsiasi natura: ciò che rende straordinaria una vita ordinaria è la forza di vivere. La trasformazione di una sofferenza in energia, e della propria esistenza in qualcosa di magico, di unico.

Tutto questo Claudio ce lo insegna con l'amore per la musica, con le sue parole e con il modo con cui scandisce le giornate, attraverso le note e le lettere. ■



L'abitudine

L'artista catanese saluta ogni nuovo giorno suonando la tastiera

Comportarsi da **campioni**

di Anna Rossi
Segretaria di presidenza FIWH

Essere campioni è una questione di **atteggiamento**: lo mettono in evidenza i curatori della Comunicazione del prossimo Campionato Mondiale di wheelchair hockey, **in sintonia** con le priorità della FIWH

“**I**mage of a Champion”: è questo lo slogan scelto per la campagna pubblicitaria del prossimo Campionato Mondiale di wheelchair hockey, che si svolgerà a Monaco di Baviera ad agosto 2014. Incredibile come la scelta dello slogan da parte degli organizzatori tedeschi, attuali detentori del titolo mondiale, sia in linea con il messaggio diffuso prima di Natale da Antonio Spinelli, presidente della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey): «Siate portatori dei valori umani che lo sport sa trasmettere e portateli sempre con voi. Lasciate che sia il campo a decretare il vincitore, se questo deve necessariamente esserci, perché il “verdetto” del campo è sempre il più vero, più giusto, più rispettoso e corrispondente ai meriti sportivi espressi in gara». Un invito a comportarsi da campioni in campo e fuori, un invito ai più esperti a divenire modello ed esempio per i più giovani, che muovono i primi passi nel mondo del wheelchair hockey.

L'Italia

In Italia, in attesa del Mondiale, si pensa al Campionato Nazionale che ora entra nella fase centrale. Tutto è ancora in gioco, anche se alcune squadre hanno già dimostrato la loro deter-



minazione a raggiungere grandi obiettivi e a non perdersi la festa dei play off a Lignano Sabbiadoro (UD) del prossimo maggio. Dopo 2 anni di assenza dalle finali di Scudetto, lo hanno dimostrato ad esempio gli Skorpions Varese contro i Coco Loco Padova, vice campioni d'Italia in carica. Nello stesso girone, gli Sharks Monza, a oggi imbattuti, sembrano decisi a muoversi dal terzo scalino del podio e candidarsi allo Scudetto. Nel girone B di A1, invece, le dinamiche sono ancora confuse, ma nonostante lo scivolone per merito dei Leoni Sicani, i campioni in carica Thunder Roma sono ancora i favoriti, seguiti da Albalonga Darco Sport e dai Leoni Sicani. ■

LE PARALIMPIADI DI SOCHI

Sochi: cittadina costiera della Russia meridionale, alle cui spalle si erge la catena montuosa del Caucaso. È qui che dal 7 marzo hanno luogo le Paralimpiadi Invernali. 5 le discipline presenti: sci alpino, snowboard, biathlon, sci di fondo e ice sledge hockey. La spedizione italiana comprende un centinaio di persone tra atleti, tecnici, dirigenti e staff sanitario. ■



Al caldo mentre fa freddo

di Agostino Fortini
Sezione UILDM di Genova

Il Madagascar è uno Stato africano insulare collocato a Sud-Est del continente. Mentre la maggior parte di noi, tra dicembre e gennaio, affrontava l'inverno, pur mite, italiano, Agostino era lì a godersi il sole

Un giorno, guardando un documentario sul Madagascar, fui colpito dalla bellezza di quella terra e ne intuì la possibile accessibilità. Sottoposi l'idea di un viaggio alla mia compagna Anna e coinvolsi un amico operatore video con la sua compagna fotografa per realizzare un reportage. L'idea fu accolta con entusiasmo e in breve organizzammo il viaggio: io e Anna saremmo partiti il 12 dicembre 2013 e saremmo stati raggiunti dagli altri il 28 dicembre. Siamo rientrati a metà gennaio 2014.

In volo

Prenotammo il volo. L'itinerario prevedeva la partenza da Milano Linate con cambio a Parigi, e quindi volo diretto per Antananarivo in Madagascar. Poi, da Antananarivo, avremmo preso un volo interno per Tulear, che si trova a Sud-Ovest dell'isola, sul canale del Mozambico.

Oggi, per una persona in carrozzina è abbastanza facile viaggiare in aereo. Una cosa da tener presente, però, è la capacità di stare seduti una decina di ore su un sedile con possibilità di movimento quasi nulle. Ho risolto con un apposito sacchetto applicato alla gamba il bisogno della toilette, funzione da non sottovalutare, in quanto essere portati in bagno sull'aereo è un'impresa alquanto problematica. All'aeroporto di



Antananarivo, che non ha il tunnel per accedere ai veicoli, sono stato trasportato sulla scala a braccia dal personale addetto.

A terra

A Tulear abbiamo riposato in uno dei molti resort e piccoli villaggi con bungalow siti lungo la costa, prevalentemente senza barriere e la maggior parte con bagni e docce al piano. Ci siamo poi spostati a Nord, seguendo il litorale, noleggiando una comoda Jeep, e ci siamo stabiliti in un villaggio sull'oceano dove, tranne per la sabbia, non ho avuto problemi di movimento; anzi, i gestori del villaggio mi hanno costruito una comoda passerella in legno con cui spostarmi nei passaggi difficili. Le esplorazioni nei parchi naturali e nei dintorni non hanno avuto problemi, ho sempre avuto a disposizione accompagnatori e/o taxisti, gentili e pronti ad aiutarmi nei trasbordi dal taxi alla sedia.

Gli ospedali

L'avventura, in ogni caso, non è da prendere con leggerezza: l'Africa è un ecosistema molto organico e ricco di incompatibilità con il nostro fisico. I punti di soccorso sanitario non sono vicini e nemmeno facilmente raggiungibili: mi è capitato di sottopormi a un esame della glicemia e non è stato facile, sia per la raggiungibilità del posto, sia per l'igiene che non è proprio raccomandabile. La gentilezza e la disponibilità degli abitanti, però, rendono tutto più facile, e spesso mi è capitato di venire aiutato senza quasi nemmeno lo chiedessi. In ogni caso, un viaggio del genere va intrapreso solo in buono stato psicofisico.

L'autostima

Andare fino al Tropico del Capricorno con le mie limitazioni motorie è stata un'esperienza che ha stimolato dentro me riflessioni e mosso paure. Il confronto con un nuovo territorio ha risvegliato

un'intraprendenza insospettata, ho scoperto mie potenzialità e perfino movimenti non più usati e dimenticati, che credevo diventati impossibili. Riuscire a compierli ha innalzato la mia autostima. Mi è capitato, in certe situazioni di movimento, di sentirmi uguale agli altri, anzi, quasi avvantaggiato perché non arrancavo come loro, in quanto ero assistito e in sicurezza. La mia macchinina elettrica poi era diventata una sorta di postazione fotografica, da cui scattavo foto e giravo video, avendo montato sul manubrio un supporto per agganciare l'attrezzatura.

Per una persona che non ha movimento un viaggio è sempre una sfida. Ma ho notato che se osservavo bene e, dove non capivo, chiedevo e mi lasciavo aiutare, i problemi diminuivano o si risolvevano e spesso il dovermi trasportare, come quando mi misero su un carro trainato dagli zebù (delle specie di tori), provocava addirittura un momento di risate. ■



Restare **uniti**

Malattia di Kennedy: il Gruppo

A ll'interno di una politica di riorganizzazione e crescita della UILDM è volontà della Direzione Nazionale, per quanto possibile, aprirsi all'accoglienza di Gruppi interni accomunati da una specifica patologia, offrendo loro degli spazi propri per conoscersi, scambiarsi informazioni e promuoversi all'esterno, ma rimanendo parte dell'Associazione. Il primo esperimento di questo tipo è in atto in questi mesi e coinvolge alcune persone affette dal Morbo di Kennedy o SBMA (Atrofia Muscolare Spinale e Bulbare).

Durante un convegno dedicato a questa rara forma di atrofia spinale, svoltosi lo scorso ottobre 2013 a Padova alla presenza di Telethon che ne finanzia una ricerca scientifica, è emersa l'esigenza di "mettere in rete" i pazienti. Si tratta infatti non solo di una patologia rara ma anche sottodiagnosticata, poiché si manifesta in età adulta con sintomi che possono venire confusi come appartenenti ad altri quadri diagnostici. Finora, molti dei pazienti non si conoscono tra loro e non sanno come mettersi in contatto.

Successivamente al convegno, si è svolto un incontro tra Rosanna Binaghi, che per UILDM si occupa delle Associazioni "amiche" di Telethon, Gianni Sorarù, medico e ricercatore dell'Università degli Studi di Padova che sta al momento sperimentando un farmaco per la cura di questa patologia, e Daniele Cossalter, una persona affetta da SBMA che si sta adoperando per creare questa "rete". Esito dell'incontro è la nascita di un Gruppo in seno alla UILDM con i seguenti obiettivi: incontro e conoscenza reciproca (al momento sono circa 10 le famiglie afferenti ma si stima che in Italia il numero delle persone con questa patologia si aggiri attorno a 300), con possibilità di scambio di informazioni, suggerimenti e supporto emotivo in ottica *peer to peer* (sostegno tra pari). Inoltre, il gruppo individuerà strategie per

comunicare all'esterno, diffondere informazioni utili e sensibilizzare, e potrà avvalersi degli strumenti UILDM, a partire dalla nostra rivista che ospiterà schede mediche, approfondimenti e aggiornamenti sul tema. Al momento è stata creata una pagina su Facebook, dal titolo *Malattia di Kennedy*.

Se l'esperimento si rivelerà positivo, è intenzione della Direzione Nazionale UILDM replicarlo anche con altri gruppi, privilegiando questo tipo di struttura organizzativa rispetto a una frammentazione che comporterebbe necessariamente una dispersione di energie.

Per info scrivere a: pontedellebele@libero.it.

Una fiaba per NEMO SUD

S i chiama così il progetto di sensibilizzazione nelle scuole del Centro Clinico NEMO SUD: alcune giornate di formazione tra fine febbraio e inizio marzo sulle tematiche della disabilità, abbinata a una Fiaba inserita in un opuscolo informativo gratuito creato ad hoc, contenente informazioni utili all'alunno e alla sua famiglia.

Gli operatori del Centro (neurologi, pneumologi, fisioterapisti, logopedisti, psicologi e infermieri) si sono messi a disposizione come Volontari, dando modo ai bambini di comprendere il "punto di vista" di un paziente affetto da patologia neuromuscolare.

Un delicato equilibrio

E' il titolo del convegno - promosso dalla Sezione UILDM di Padova insieme a Famiglie SMA - sul ruolo dell'alimentazione nelle malattie neuromuscolari, con lo scopo di raccogliere elementi conoscitivi per valutare l'avvio di uno studio sull'interazione tra alimentazione e qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Il primo marzo a Padova si sono confrontati medici e ricercatori esperti in malattie neuromuscolari, biologi nutrizionisti e rappresentanti delle Associazioni. ■