Le Sezioni al centro

intervista a Luigi Querini
Presidente Nazionale UILDM

ORAZIO DI MAURO

Soddisfazione per le oltre 50 Sezioni presenti a Lignano, attenzione verso quelle assenti, desiderio di mettersi a disposizione di tutte ma al contempo responsabilizzarle: ecco i punti fondamentali della politica della nuova presidenza

Le Manifestazioni Nazionali 2014 sono state le prime da Presidente Nazionale. Come le ha vissute?
Manifestazioni e Assemblea Nazionale sono il momento in cui Soci, Delegati e sostenitori esprimono il giusto senso di appartenenza a un'Organizzazione, e per tutti sono state un' opportunità per conoscerci, condividere le storie, confrontarci sulle idee e avanzare proposte per il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità.

Ho vissuto momenti di intensità, emozione e grande soddisfazione. La partecipazione dei rappresentanti di oltre 50 Sezioni mi ha confermato la convinzione che la nostra Associazione abbia un grande potenziale di sviluppo e crescita, opinione condivisa da presidenti e rappresentanti di Sezione con cui ho parlato a Lignano.

Trova un aggettivo per definire questa esperienza?
Direi "propositiva": anche se tra alcune persone aleggiava un po' di delusione, per lo più mi è rimasto un grande desiderio di crescita. Fino a un paio di settimane prima dell'evento le adesioni da parte delle Sezioni erano state un po' scarse, ma la voglia di esserci e qualche stimolo da parte della Direzione Nazionale hanno fatto in modo che potessimo raggiungere un livello di rappresentanza veramente significativo.

Sono tornato a casa determinato a proseguire lungo la strada che ho intrapreso, poiché tante e forti sono state le parole di conferma e incoraggiamento che ho ricevuto. Ciò non significa che sia pienamente soddisfatto. Per mia inclinazione infatti sono portato a riflettere soprattutto su quel

ORAZIO DI MAURO

terzo di Sezioni che a Lignano non c'era, e sarà proprio a loro che rivolgerò la mia attenzione nei prossimi mesi, per capire il motivo dell'assenza e cercare di instaurare un dialogo aperto. Con coloro che erano presenti, invece, credo che ormai il dialogo, di quelli costruttivi, sia avviato.

Quali riflessioni le ha suscitato il confronto con le Sezioni?

Il momento di crisi profonda in cui viviamo tocca anche la UILDM, ma solo il fatto di esserci riuniti e aver presentato il Bilancio Sociale testimonia che, benché con meno risorse, siamo un'Associazione che resiste grazie a radici profonde, capaci di alimentare quella forza chiamata Unione che consente alle persone con disabilità e alle loro famiglie di sentirsi rappresentati e assistiti, guardando al futuro con speranza e ottimismo.

"Passione, dedizione, altruismo", esplicati attraverso il Volontariato, sono elementi su cui si fonda la UILDM ma, oggi più che mai, l'elemento più importante verso cui dovremmo sentirci più interessati è la responsabilità del nostro operato. Mi riferisco soprattutto ai Presidenti di Sezione che, in momenti difficili, ritengo debbano sentirsi doppiamente responsabili, avere la capacità di monitorare l'evolversi delle situazioni di competenza, a livello nazionale e territoriale e, dove necessario, praticare con determinazione riorganizzazioni interne per garantire, per quanto possibile, stabilità ai processi operativi indispensabili al raggiungimento della nostra *mission*.

Che ruolo identifica per la Direzione Nazionale in questo processo?

La Direzione Nazionale ha un compito fondamentale oltre alla rappresentanza politica: diventare soggetto attivo nei confronti delle Sezioni, capendone le criticità e aiutandole nella realizzazione di progetti innovativi, per renderle punti di riferimento sui territori, supportando e integrando quanto il Servizio pubblico, a volte, non garantisce. Per fare questo la Direzione necessita di una riorganizzazione interna in grado di ridefinire aspetti politico-amministrativi e strutturali, e di creare un'attività di Fund Raising per il mantenimento delle attività. In questo senso le Sezioni,

ORAZIO DI MAURO

che per loro costituzione sono direttamente collegate all'Organo Nazionale, hanno il diritto ma soprattutto il dovere di collaborare, nella consapevolezza che la UILDM è un'unica famiglia e sono il rispetto dei ruoli e la profonda responsabilità di ognuno a determinarne affidabilità, trasparenza e serietà.

Oltre alle Sezioni, su quali altri punti di forza può contare la UILDM per continuare a crescere nell'Unità?

Un grande riferimento è la Commissione Medico-Scientifica che si è rinnovata con un programma triennale volto, tra le molte cose, a favorire la collaborazione con le Associazioni Scientifiche che si occupano di patologie neuromuscolari e ad aprire un confronto con le altre Associazioni di Pazienti/Famiglie. Altro punto di forza sono la Comunicazione e l'Informazione, da sempre prioritarie per garantire un flusso di informazioni verso le Sezioni e gli Organi associativi e verso gli organi d'informazione nazionale e locale, le istituzioni e le altre organizzazioni. Un contributo prezioso arriva anche dal periodico DM, un giornale che informa e fa discutere.

Senza dimenticare la Giornata Nazionale, un progetto meritevole di continuità che però deve essere rinnovato al fine di diventare sempre più un evento d'importanza nazionale, capace di stimolare la sensibilità e mantenere viva la solidarietà come sentimento sociale di tutta l'Opinione pubblica in generale. ■

(Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM)

La nuova formazione

intervista a Vincenzo Falabella* e Marcello Tomassetti**
** Presidente Nazionale FISH*
(Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
*** Presidente UILDM Lazio eletto nella Giunta FISH*

Dal 17 aprile Vincenzo Falabella è il nuovo presidente FISH. Nella nuova Giunta anche Marcello Tomassetti (presidente di UILDM Lazio), eletto con delega alla promozione e l'attuazione dei principi di accessibilità e mobilità. Li abbiamo intervistati

Vincenzo Falabella

Quali sono gli obiettivi del suo mandato?

Continuare a lavorare con serietà e volontà. La nostra Giunta Esecutiva dovrà porsi come squadra plurale di vertici associativi, in grado di assumere la responsabilità della dimensione politica e organizzativa del movimento che in Italia si è posto come avanguardia nella promozione dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Ringrazio pubblicamente il "presidentissimo" uscente Pietro Vittorio Barbieri e Salvatore Nocera, icone fondamentali del movimento associativo.

Come intende coinvolgere il Governo?

Sui temi approvati in sede congressuale, che individuano i punti salienti declinando obiettivi e azioni sulle politiche sociali e per la disabilità, sulla salute, la Vita Indipendente, sul lavoro di cura, sul lavoro e sull'inclusione scolastica rispetto cui è stata approvata un'ulteriore mozione particolare (qualità dell'inclusione scolastica, istruzione domiciliare, tasse scolastiche).

Abbiamo poi l'urgenza di abbreviare tempi e procedure per la concessione dell'indennità di accompagnamento, oggi attestati appena sotto i 400 giorni.

Sulle politiche specifiche per la disabilità quali sono le prospettive?

Prendiamo il provvedimento che ha concesso i "famosi" 80 euro nelle buste paga di chi ha un reddito inferiore ai 24 mila euro. Abbiamo chiesto un intervento correttivo su tali criteri, primo e importante presupposto per rilanciare la spesa sociale e, al suo interno, la spesa per disabilità (siamo al quart'ultimo posto in Europa). Ci aspettavamo che un decreto che ha nell'oggetto la giustizia sociale cogliesse l'occasione per un rilancio delle politiche sociali a favore di persone con disabilità, anziani e minori. È un provvedimento che contiene molti elementi positivi ma prevede anche significative restrizioni per Comuni, Province, Città metropolitane e Regioni. Ci sembra prevalga ancora la logica dei tagli lineari. I nostri bersagli immediati sono: la declinazione e l'applicazione del Piano di azione biennale per la disabilità già approvato con DPR nel 2013; la definizione del Piano per le non autosufficienze e – in vista della Legge di Stabilità – un adeguato finanziamento dei Fondi Sociali, in particolare del Fondo Non Autosufficienze e del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali.

ORAZIO DI MAURO

La stretta di mano
Vincenzo Falabella e il presidente UILDM Luigi Querini alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2014

Cosa si aspetta FISH dalle Associazioni aderenti?
Tutti noi, rappresentanti massimi di Associazioni, abbiamo un vincolo di responsabilità importante verso le persone con disabilità da cui non ci si può sottrarre: essere in grado di supportare quanto sinora fatto e avere la capacità di confrontarci per condividere e promuovere azioni e politiche utili ed efficaci, e mantenere alta l'attenzione verso l'opera di controllo e monitoraggio delle iniziative governative e istituzionali, in un contesto come quello attuale in cui il rischio di una compressione dello spazio del diritto minaccia le persone con disabilità e le fasce di popolazione più vulnerabili in generale. Nello stesso tempo ritengo che sarà fondamentale adoperarsi tutti insieme per l'implementazione della rete associativa nazionale e internazionale. ➜

La riforma del Terzo Settore

Il 10 luglio è stato approvato il Disegno di Legge per la riforma del Terzo Settore, dell'Impresa Sociale e per la disciplina del Servizio Civile Universale.

Entro un anno dall'entrata in vigore si attendono i decreti legislativi attuativi delle linee guida enunciate.

Il riassunto del quotidiano La Repubblica: «Imprese Sociali come start up: potranno distribuire utili e fare crowdfunding, raccogliere capitali su Internet. Servizio Civile Universale, pagato, da inserire nel curriculum e svolgere anche all'estero, aperto (forse) ai giovani stranieri residenti in Italia. Cinque per mille strutturale, ma con obbligo di trasparenza per gli enti che ricevono i soldi degli italiani. Social bond per finanziare il sociale. Fiscalità agevolata. E un registro unico per il Terzo Settore, una sorta di albo della solidarietà».

Il commento di Vincenzo Falabella: «Ambizioso intento di revisione delle regole di associazionismo non profit, Volontariato, cooperazione sociale, Fondazioni e Imprese Sociali, soggetti fra loro molto diversi ma che hanno in comune il ruolo di sussidiarietà verticale e orizzontale. Si tratta di interventi che si attendono da anni e che potrebbero rappresentare sia una giusta valorizzazione di questo settore che rappresenta una risorsa per l'Italia, sia l'occasione per qualificare gli interventi e premiare quelli più corretti e trasparenti. Interessante l'aspetto del Servizio Civile Universale, aperto finalmente a tutti i giovani che intendano davvero essere di aiuto al Paese mettendosi a disposizione con senso civico e con la voglia di intraprendere un'esperienza educativa e di servizio».

Il commento di Marcello Tomassetti: «La riforma ha soprattutto l'obiettivo di unificare in un unico quadro di riferimento normativo le innumerevole disposizioni che negli anni hanno realizzato l'insieme delle leggi e regolamenti che disciplinano i cosiddetti "Enti Non Profit". Speriamo che tale riordino valorizzi davvero il mondo del non profit e che il testo definitivo sia il frutto di un lavoro di condivisione convinta e produttiva tra Ministero e Associazioni.

Marcello Tomassetti

Com'è FISH vista dall'interno?
La prima cosa che mi ha colpito è l'organizzazione del lavoro. Soprattutto devo fare i complimenti per l'alto livello raggiunto dalla Segreteria e l'utilizzo di strumenti innovativi che favoriscono una modalità di lavoro diretto ed efficace.

Quali sono i punti di forza della Federazione?
Le incredibili competenze delle persone che vi lavorano arricchiscono le attività federative con un bagaglio notevole di storia professionale individuale e con percorsi vincenti derivanti da esperienze associative.

Un altro punto di forza è il lavoro di squadra, collettivo e propositivo. Vorrei poi fare un riferimento al prezioso rapporto con *Handylex*, fondamentale strumento di monitoraggio su ciò che accade nel mondo della disabilità.

In cosa consiste la delega ricevuta?
Sono stato colto di sorpresa per l'assegnazione di questo incarico perché non credevo di ricevere un riconoscimento di tale importanza. Avendo lavorato all'interno di UILDM, questi temi fanno parte delle competenze acquisite sul territorio. Il mio impegno si focalizza sul trasporto aereo, su rotaia e sui fondi necessari per abbattere le barriere architettoniche nei luoghi pubblici delle città. Il mio obiettivo sarà consentire alle persone con disabilità di spostarsi in modo più semplice. Non è una battaglia facile ma dobbiamo essere più resistenti delle resistenze.

La proposta di legge per l'Inclusione Scolastica

I rappresentanti di FISH e FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali di Persone con Disabilità), hanno incontrato a metà luglio Stefania Giannini, ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, a proposito della Proposta di Legge sul miglioramento della qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con altri bisogni educativi speciali (BES), elaborata negli ultimi 2 anni dalle Associazioni che partecipano all'Osservatorio Permanente per l'Integrazione degli Alunni con Disabilità, istituito presso il Ministero. Il testo punta a individuare ulteriori misure per garantire la continuità didattica e la presa in carico del progetto inclusivo da parte di tutti i docenti della classe, ad assicurare la formazione in servizio degli insegnanti, a migliorare la qualità inclusiva delle singole classi e scuole. Il testo agirebbe per ridurre il contenzioso tra famiglie e amministrazione, sempre più marcato e consistente.

Il commento di Vincenzo Falabella: «Siamo di fronte a un punto di arrivo e al tempo stesso anche di partenza. Se da una parte, infatti, si tratta del risultato di un lavoro intenso e partecipato di ripensamento dell'inclusione e della qualità scolastica, è anche il punto di partenza per riproporre queste considerazioni al Legislatore. Come FISH svolgeremo un monitoraggio del percorso di discussione della norma, tentando di favorirne una rapida e condivisa approvazione»

(Fonte: Superando.it)

Cosa significa per UILDM avere un proprio rappresentante operativo nella Giunta FISH?
UILDM è stata tra i fondatori di FISH e abbiamo maturato capacità di portare soluzioni a problemi trasversali, offrendo proposte concrete grazie alla nostra decennale esperienza. Noi ci siamo e puntiamo a obiettivi alti, consapevoli dell'impegno e passione che metteremo per realizzarli. ■

(Renato La Cara)

20 ricchi giorni

a cura di Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

I 20 giorni della X Giornata Nazionale, la scelta del progetto e del nuovo gadget hanno dato soddisfazione ai vertici UILDM come al territorio. Ora le Sezioni sono chiamate a riflettere per impostare la prossima edizione

Fare un resoconto della X Giornata Nazionale svoltasi dal 7 al 26 aprile scorso è difficile poiché è pressoché impossibile riassumere le tante attività che l'hanno caratterizzata a livello locale e nazionale, la frenesia e l'intensità di tanti momenti, l'emozione e il coinvolgimento di altri. Un'edizione affrontata con impegno e determinazione e l'obiettivo di invitare alla partecipazione il maggior numero di Volontari, Soci, Amici e simpatizzanti dell'Associazione. Un'edizione che per la prima volta si è protratta per ben 20 giorni, dedicati alla promozione della seconda edizione del progetto per l'inclusione scolastica delle persone con disabilità *Assente Ingiustificato* e che hanno visto centinaia di Volontari realizzare decine di banchetti e proporre migliaia di Farfalle-shopper della Solidarietà, il gadget dedicato ai dieci anni della Giornata che, complessivamente, è stato accolto con entusiasmo.

«Non posso che rinnovare la soddisfazione per la scelta fatta e gli importanti valori che siamo riusciti a veicolare sfruttando la rete consolidata di contatti e i più moderni strumenti di comunicazione, oltre che la nostra capillare presenza sul territorio. Ringrazio le Sezioni e i Volontari che si ➜

I banchetti I Volontari UILDM hanno portato le Farfalle-shopper nelle piazze, nelle scuole, nei centri commerciali e nell'ambito di eventi territoriali

sono attivati per un periodo lungo e impegnativo, che però ha dato buoni frutti», dichiara il presidente nazionale UILDM Luigi Querini. Carlo Fiori, consigliere nazionale UILDM con delega alla Giornata, aggiunge: «Concordo che la scelta di proporre una seconda edizione di *Assente Ingiustificato* sia stata giusta e dagli esiti positivi. Sarebbe stato un errore non continuare insistendo soprattutto sull'aspetto della sensibilizzazione. Senza dubbio quest'anno alcuni fattori avversi hanno reso le cose spesso difficili. Unendo le forze, però, siamo riusciti a contrastarli e abbiamo sfruttato al massimo, ottenendo il massimo, le risorse a nostra disposizione».

Al prioritario ringraziamento alle Sezioni e ai Volontari UILDM si aggiunge quello rivolto da tutta l'Associazione ai partner Telethon, AVIS e Famiglie SMA, con i loro Volontari, e a Daniel Adomako, disponibile Amico di questa Giornata che ci auguriamo voglia rimanere al nostro fianco ancora a lungo. Grazie anche a Simply Italia, Sky, Mediaset e La Feltrinelli che hanno confermato sostegno e visibilità alla Giornata UILDM, e alle migliaia di persone, organizzazioni, gruppi, enti e professionisti del mondo della scuola che ci hanno seguito sul sito Uildm.org, Facebook, attraverso il nuovo profilo Twitter e il blog Assenteingiustificato.com.

«Sono soddisfatta» dichiara il direttore Area Progettazione e Raccolta Fondi UILDM Cira Solimene «di come siamo riusciti a sensibilizzare e mettere in luce carenze delle nostre scuole non proponendo mere segnalazioni di denuncia, bensì condividendo su Assenteingiustificato.com testimonianze di persone che ce l'hanno fatta. Alunni e studenti con disabilità, giovani universitari con una malattia neuromuscolare già pronti per il mondo del lavoro, genitori, operatori, insegnanti, dirigenti scolastici, collaboratori e Volontari UILDM che hanno raggiunto un obiettivo di crescita e formazione e hanno dimostrato che è possibile andare oltre ogni limite e contro tutte le barriere».

«La soddisfazione delle Sezioni per l'esito dell'evento è complessivamente buona» commenta Carlo Fiori.

2005/2014

Per festeggiare il decimo compleanno della Giornata Nazionale la UILDM offre la possibilità di continuare a richiedere su Uildm.org le Farfalle-shopper della Solidarietà.

Assente Ingiustificato 2014: primi risultati

Assente Ingiustificato 2014 consegue il primo risultato concreto già durante i giorni di campagna di raccolta fondi. Protagonista è Sebastiano, di Trieste, un bambino con SMA che frequenta le elementari. Nei primi giorni di aprile l'ascensore della sua scuola si guasta, aprendo il possibile scenario di un anno scolastico già finito. Ma l'immediato interessamento della nostra Associazione e le informazioni diffuse in Rete provocano una reazione da parte del Comune che decide di agire in tempi rapidi, superando l'iter procedurale inizialmente prospettato. Sebastiano torna a scuola e vive con i compagni le ultime settimane prima delle vacanze. «Un esito che ci dà soddisfazione» commenta Carlo Fiori, «e che ha aperto la strada agli interventi di abbattimento delle barriere che nel corso del 2014, presumibilmente dalla fine dell'estate, realizzeremo con i fondi raccolti. In queste settimane stiamo lavorando per selezionare gli Istituti, tra le diverse richieste pervenute. Al momento posso anticipare che interverremo in un Istituto milanese e in uno di Teramo, segnalati dalle UILDM locali, in un Istituto di Pavia al quale doneremo un Soundbeam e in uno di Licata, in Sicilia».

Striscia la notizia con noi **Il Mago Casanova e Striscia la Notizia hanno sostenuto nostra Giornata e, con la partecipazione del cantante Amico di UILDM Daniel Adomako, hanno realizzato un servizio con protagonista il gruppo di nostri Soci che nei mesi scorsi ha studiato l'uso del Soundbeam, lo strumento che permette di fare musica anche a persone con disabilità motoria e che la nostra Associazione donerà, nell'ambito di *Assente Ingiustificato 2014*, a un Istituto di Pavia.**

«Ora stiamo promuovendo tra la Direzione Nazionale e le stesse una riflessione basata su un'analisi dell'andamento delle 10 Giornate, per capire da che presupposti e con che obiettivi andare verso una nuova edizione. Il primo strumento identificato a questo scopo è un questionario inviato alle sedi locali, che rappresenterà la base per la programmazione da avviare in settembre». ■

Assente Ingiustificato 2013: la conclusione

Nell'ambito delle iniziative della prima edizione di *Assente Ingiustificato*, il 12 aprile si è svolto a Corciano (Perugia), in Umbria, un evento nel corso del quale sono stati illustrati i sussidi didattici e le attrezzature acquistati con i proventi della Giornata UILDM 2013 e della Lotteria organizzata da UILDM, Cittadinanzattiva e dai genitori dell'Istituto Comprensivo Bonfigli, e donati allo stesso Istituto: 2 lavagne interattive multimediali, 2 computer portatili, 1 banco accessibile per un alunno con disabilità e 1 computer adeguato alle esigenze di un alunno ipovedente. Sono intervenute autorità locali, la dirigenza, gli insegnanti, tanti alunni e studenti del Bonfigli, Cira Solimene e i rappresentanti locali di Cittadinanzattiva. Infine, ha chiuso felicemente il ciclo delle iniziative targate *Assente Ingiustificato 2013* l'installazione del montascale donato a una scuola di Ischia, il cui avvio è ritardato a causa di impreviste esigenze di modifiche strutturali all'edificio, per cui è necessario l'intervento del Comune.

La **mappa**

La UILDM è fatta delle persone che la compongono: raccontiamo le scorse Manifestazioni Nazionali attraverso i volti di alcuni degli oltre 300 Soci e Volontari presenti. Qui anche la mappa degli articoli che DM dedica a questo evento

Sabato 14 giugno, presso il Villaggio Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro (Udine), con l'Assemblea Nazionale dei Delegati si sono concluse le Manifestazioni Nazionali UILDM. L'edizione 2014 del nostro principale momento associativo, a cui hanno partecipato oltre 300 tra Delegati, Soci, Volontari e Amici, in occasione dei lavori preassembleari ha proposto come di consueto approfondimenti su alcuni degli ambiti di maggior interesse e impegno da parte dell'Associazione: i Diritti, la Ricerca Medico-Scientifica, la Comunicazione e la Formazione. In questo numero di DM diverse pagine sono dedicate all'evento nazionale. Ecco dove le trovate. ■

ORAZIO DI MAURO

Un Grazie speciale a Daniel Adomako - Amico della UILDM che ha sostenuto l'Associazione in occasione della recente X Giornata Nazionale – che venerdì sera ha offerto un'emozionante interpretazione di brani del proprio repertorio e altri famosi successi.

6 Ad aprire l'Assemblea Nazionale dei Delegati di sabato 14 giugno c'era anche Vincenzo Falabella, il nuovo presidente nazionale FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

→ **Lo abbiamo intervistato (p. 6 e seguenti)**

14 Laboratorio di Comunicazione e Fotografia rivolto ai referenti per la Comunicazione di ciascuna Sezione (giovedì 12 e venerdì 13 giugno).

→ **Speciale *Laboratorio DM* (p. 14 e seguenti)**

24 Corso per Operatori Locali di Progetto (OLP) – Aggiornamenti su Progettazione, Formazione e Monitoraggio (giovedì 12 giugno).

→ **Puntiamo sugli OLP (p. 24)**

30 L'aggiornamento legislativo di Carlo Giacobini, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM (CDL), di giovedì 12 giugno, continua qui con altre novità.

→ **Semplificazione amministrativa (p. 30 e 31)**

39 Aggiornamento Medico-Scientifico a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM (venerdì 13 giugno).

→ **Giornata Scientifica Nazionale (p. 39 e seguenti)**

ORAZIO DI MAURO

SEZIONI DIREZIONE

a cura di Barbara Pianca
Segreteria di Redazione DM

Rendere più fluida la comunicazione tra la Direzione Nazionale – Segreteria Nazionale, Ufficio Comunicazione e DM – e le Sezioni. Costruire DM insieme alle Sezioni. 6 pagine con le istruzioni per l'uso

Una Rete per la comunicazione

di Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Nell'ambito dei seminari preassembleari delle Manifestazioni Nazionali di Lignano Sabbiadoro del giugno scorso, insieme a Barbara Pianca, segretario di redazione di questo nostro periodico, abbiamo curato un laboratorio sulla Comunicazione rivolto ai referenti di ciascuna Sezione. Obiettivo era e rimane la costruzione di una Rete attiva e solida di collaborazione tra il territorio e l'Ufficio Comunicazione nazionale e la Redazione di DM, ma anche tra le stesse Sezioni. L'incontro si è sviluppato attraverso 2 momenti, il primo più teorico (giovedì pomeriggio), nel corso del quale sono state fornite nozioni sugli strumenti di comunicazione e informazione e su come sfruttarli al meglio. In particolare, nell'ottica di rinnovamento di DM, sono state approfondite le modalità più efficaci di interazione tra la redazione del giornale e le Sezioni. La seconda parte del laboratorio (venerdì pomeriggio) è stata dedicata alla Fotografia e alla comunicazione per immagini, fondamentale quando si vuole veicolare una notizia attraverso la carta stampata e il Web.

Comunicare e Informare sono attività prioritarie per qualsiasi Associazione che tragga la propria linfa vitale dal territorio e si prefigga degli obiettivi alti, importanti e determinanti per la vita di tante persone e cittadini, come nel nostro caso. Se è impossibile non comunicare, ovvero "mettere in comune, far partecipe", e comunicare è necessario, bisogna cercare di farlo al meglio. Da ciò l'esigenza di identificare un Referente specifico per la Comunicazione in ogni Sezione, che contribuisca a migliorare il flusso delle informazioni all'interno dell'Associazione e verso l'esterno, su scala nazionale e locale, anche per superare progressivamente ma in modo definitivo difficoltà e criticità emerse negli ultimi anni.

Questo doppio momento di confronto ha rappresentato il primo passo di un percorso che potrà portare a un incremento della visibilità di UILDM e a un aumento della consapevolezza generale rispetto a chi è e cosa fa da oltre 50 anni, e a quali sono i suoi obiettivi, consci del fatto che in questo modo si invitano indirettamente i cittadini alla partecipazione attiva (Volontari) e al sostegno (donazioni).

Se alcune Sezioni non avessero ancora identificato una persona per questo ruolo, l'invito è a individuare una figura con le caratteristiche per intraprendere un percorso di formazione e crescita. Un invito aperto a tutte le Sezioni che non hanno ancora condiviso queste informazioni grazie alle quali, auspichiamo in tempi brevi, potremo completare un database aggiornato utile, in ultima istanza, anche a una migliore comunicazione tra le Sezioni stesse.

Per informazioni o per inviare il nominativo per la tua Sezione scrivi a redazione.dm@uildm.it e/o uildmcomunicazione@uildm.it.

La comunicazione dal territorio

A Dimensione d'Uomo (Palermo), *Diversamente Abili* (Albenga), *H_2O* (Livorno), *Informiamoci* (Salsomaggiore), *Il Jolly* (Bergamo), *Noi Insieme* (Verona), *Qualcosa di noi* (Mantova), *Vincere Insieme* (Torino, Chivasso e Omegna), *Visione* (Ancona): solo per fare alcuni nomi associati ad alcune Sezioni tra quelle che ci sono e ci sono state e che hanno tuttora o hanno avuto una testata cartacea. Una raccolta di storie dal territorio, iniziative nelle scuole, per l'abbattimento delle barriere, di collaborazione con le ASL, il ricordo di chi non c'è più, aggiornamenti delle attività nazionali, notizie sulla ricerca, per la raccolta fondi UILDM e per quella di Telethon. Molto più numerose le Sezioni che si avvalgono solo degli strumenti della Rete, dal sito Internet all'utilizzo sempre più frequente dei Social Network. E poi il Lazio, con un lavoro di comunicazione corposa e tuttora in crescita, perché oggi il loro strumento, FinestrAperta, è una webradio (DM 180, p.12) e anche un portale Internet che si sta strutturando per allinearsi tra gli strumenti giornalistici che in Italia trattano il tema della disabilità.

I giornali del territorio e DM in rete

DM si rivolge a tutte le Sezioni, informandole sulle attività della Direzione Nazionale e aggiornandole sui principali temi sociali e della ricerca scientifica. Ma è anche il luogo dove le Sezioni raccontano se stesse l'un l'altra e ad altre associazioni, alle istituzioni, al mondo medico-scientifico, a potenziali donatori e a lettori curiosi.

Uno dei modi per permettere a DM di rappresentare al meglio le Sezioni è tenere viva una Rete tra il magazine nazionale e i mezzi di comunicazione locali. DM invita ogni Sezione che produca un cartaceo informativo ad assicurarsi della presenza dell'indirizzo della Direzione Nazionale tra i destinatari della spedizione. Non solo. Chiediamo alle redazioni locali di inviare alla redazione di DM gli articoli più significativi in uscita, o un riassunto dei principali argomenti esposti, accordandosi con il proprio Referente per la Comunicazione sui tempi di consegna. ■

Le Sezioni in DM

Cosa raccontano di sé le Sezioni nella rivista nazionale? Che spazi occupano e con quali contenuti? Le pagine che descrivono le attività territoriali per alcuni lettori sono noiose o addirittura da saltare a pie' pari, ma oltre a essere la necessaria vetrina utile ad esempio nei rapporti con le istituzioni locali, sono anche un'occasione di confronto e stimolo reciproco, come si legge in questa interessante opinione.

Condividere per informare Informare per conoscere Conoscere per ... "copiare"?

di Gianfranco Bastianello
Vicepresidente UILDM Venezia

Hanno senso in DM le informazioni sulle attività delle Sezioni? Ritengo assolutamente di sì. La corsa campestre pro UILDM? Il risotto per tutti pro Sezione? Sì, ma non solo. Qualche anno fa la UILDM di Venezia si interessò per prima ai temi della Vita Indipendente e proprio dalle righe di DM si sparse la voce. Da allora, grazie a questa iniziale notizia, la Vita Indipendente è diventata un impegno istituzionale per tutti noi.

Spesso non sappiamo come racimolare i quattrini utili per le nostre attività. La pagina di DM dedicata a noi Sezioni, veicolando iniziative prettamente locali e quindi alla portata di tutti, può essere fonte di ispirazione reciproca: le iniziative di una Sezione non solo ne evidenziano la vitalità ma al contempo offrono spunti preziosi a un'altra per realizzare qualcosa sul proprio territorio.

Ecco una lista degli spazi riservati alle Sezioni in DM. Alcuni esistono già, altri sono novità che rientrano nella prossima riorganizzazione del giornale, che come ormai sapete sta per cambiare pelle. Presto vedrete un DM rinnovato, nella grafica e in una parziale riorganizzazione dei contenuti, elaborati anche grazie ai contributi dei Soci tramite il *Questionario* (DM 181, p. 59). Consideratela una lista in divenire, stimolata dall'opinione di Bastianello e passibile di trasformazioni provocate da vostre proposte. Che attendiamo.

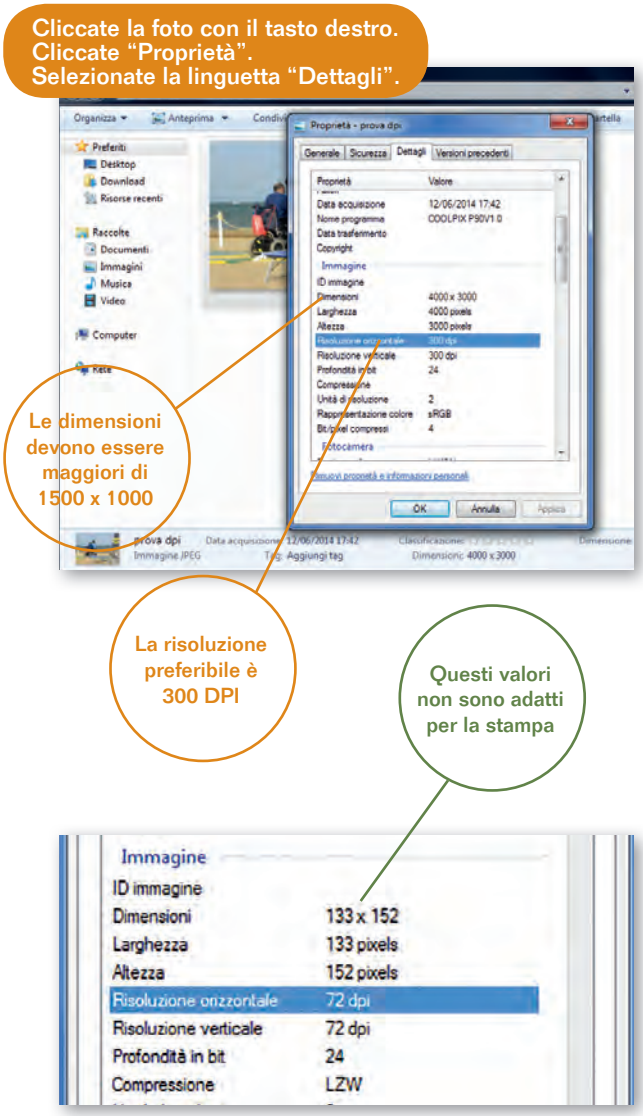
- La rubrica: alle Sezioni DM riserva alcune pagine in cui raccontare in breve gli ultimi 4 mesi di vita trascorsi dalla pubblicazione del precedente numero del giornale.
- L'articolo: quando iniziative, fatti, avvenimenti, persone del territorio sono particolarmente rilevanti, si realizza un articolo vero e proprio, di 1 o 2 pagine.
- Il calendario: se le Sezioni saranno in grado di segnalarci le date almeno indicative delle principali attività dei 4 mesi successivi alla distribuzione del giornale, creeremo un calendario per raccoglierle.
- La scheda: con lo scopo di favorire la condivisione di esperienze, sceglieremo un'iniziativa particolarmente interessante e ne analizzeremo i retroscena insieme alla Sezione che l'ha realizzata. Come si fa a organizzare un'attività simile? Quali passi occorre compiere?
- Presentazioni: in cosa consiste la vita di Sezione? Chi sono i Volontari? Che servizi ci sono a disposizione dei Soci? Quali le principali attività sul territorio? In questo spazio, sollecitato da alcune Sezioni, vi proporremo una loro fotografia. Ai raggi X.
- Dialoghi e riflessioni: alcune Sezioni conversano e si confrontano tra loro o con la Direzione Nazionale su una criticità specifica, oppure espongono una riflessione utile per un confronto sulla vita di Sezione.

Perché questi spazi siano ricchi occorre la collaborazione attiva delle Sezioni che, attraverso la figura del Referente per la Comunicazione, inviano proposte e spunti nei tempi indicati.

Le fotografie

Un discorso a parte meritano le immagini. Raccontare un evento attraverso una bella immagine a volte vale più di tante parole. Inviate alla redazione di DM i vostri scatti significativi, tenendo conto che, come abbiamo spiegato nel laboratorio fotografico organizzato durante le Manifestazioni Nazionali, devono rispondere ad alcuni criteri tecnici.

Parliamo qui della qualità. Inviateci immagini a 300 DPI, o con sufficienti pixels da poter essere utilizzate in stampa. Ecco come si fa per misurare questi parametri. ■



DAL GRUPPO DONNE UN RICHIAMO ALLA LETTURA ACCESSIBILE

Il Gruppo Donne UILDM ha recentemente dato visibilità, anche attraverso alcune interviste, al documento pubblicato dall'associazione Lettura Agevolata, in cui si indicano alcuni parametri per garantire l'accesso all'informazione alle persone con disabilità sensoriali, in particolare visive.

Condividiamo qui alcuni dei punti fondamentali del documento, rimandandone la lettura completa nella documentazione del Gruppo Donne all'interno di Uildm.org, ritenendolo un aspetto importante di questo scambio di informazioni Sezioni↔Direzione, utile riferimento per la comunicazione nazionale così come per quella sul territorio. Ai testi a cui ci riferiamo si può accedere anche tramite il QR alla fine di questo box.

- Fornire la versione digitale del testo sul cartaceo.
- Utilizzare caratteri grandi per il titolo e il breve riassunto, in modo che chi volesse eventualmente attrezzarsi per leggere il contenuto completo del pezzo abbia alcune informazioni per decidere se i contenuti sono o meno di suo interesse.
- Garantire un buon contrasto luminoso tra il testo e lo sfondo ed evitare sfondi chiassosi che interferiscono con la lettura.
- Evitare di scrivere testi tutti in maiuscolo, preferire i caratteri grandi ed evitare le forme inusuali.
- Non utilizzare spaziature insolite, troppo grandi o troppo piccole ed evitare supporti cartacei troppo sottili, con trasparenze. ■

LEGGI L'INTERVISTA A LUCIA BARACCO A CURA DI SIMONA LANCIONI

Il Referente per la Comunicazione di Sezione

Il Referente per la Comunicazione instaura un rapporto con l'Ufficio Comunicazione Nazionale e con DM. Invitiamo, di nuovo, ogni Sezione che ancora non l'avesse fatto a fornire i contatti e-mail e telefonici del proprio referente scrivendo a **redazione.dm@uildm.it** e/o **uildmcomunicazione@uildm.it.**

Attenzione, l'indirizzo e-mail della redazione è cambiato. Non è più redazionedm@uildm.it ma redazione.dm@uildm.it. Prestate attenzione al punto in più, grazie.

Per quanto riguarda il nostro giornale in particolare, ecco cos'è richiesto al Referente per la Comunicazione.

- Controllo a cadenza regolare della casella e-mail indicata alla redazione di DM e lettura di tutte le comunicazioni che giungono dagli indirizzi **barbarapianca@uildm.it** e **redazione.dm@uildm.it** o da altri membri dello staff della redazione che nell'oggetto della e-mail si annunciano come tali. Risposte fornite nel rispetto delle scadenze date.

- Discussione prima e consegna poi dei testi accordati con la redazione nel rispetto dei tempi stabiliti e attraverso gli strumenti di condivisione presentati nella pagina accanto.

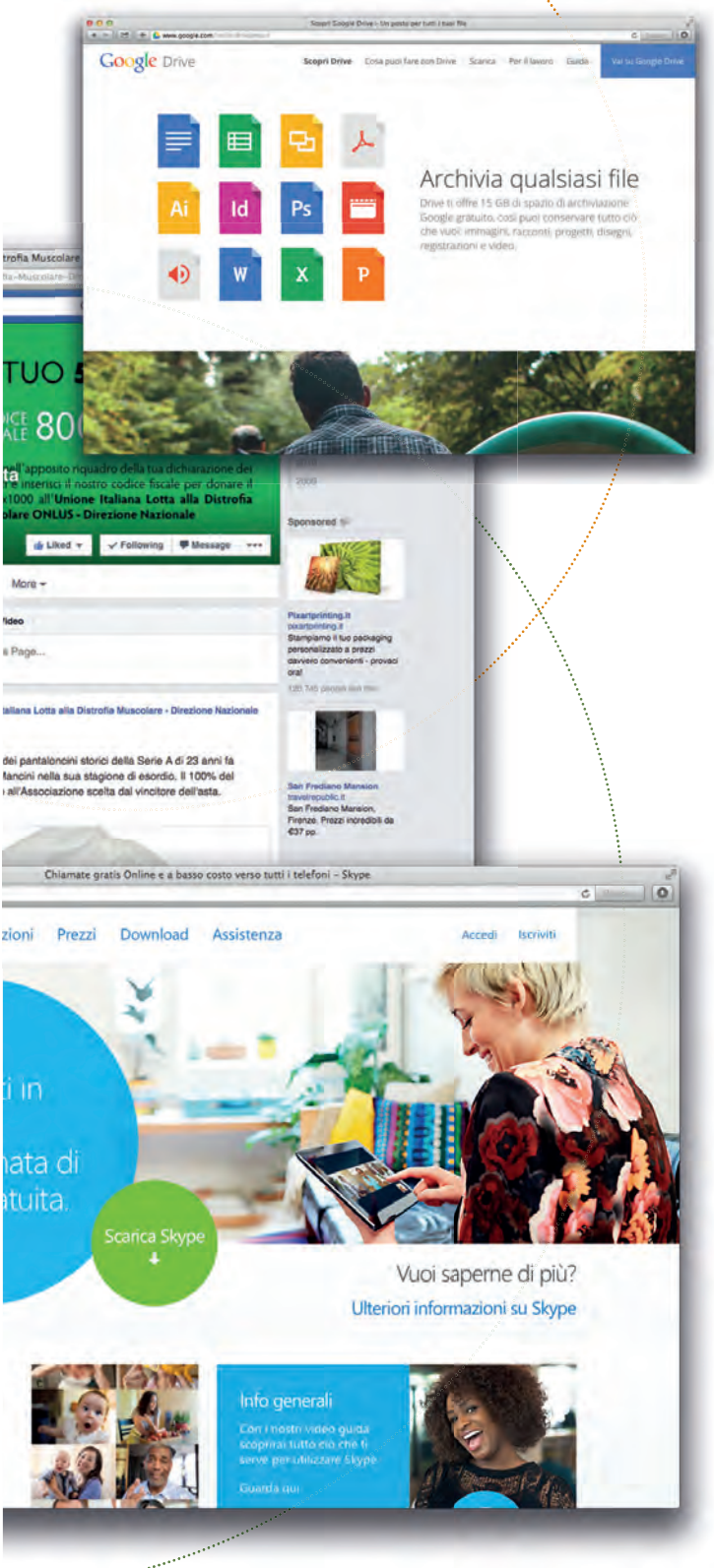
Il rispetto dei tempi per la consegna dei testi è fondamentale. I tempi verranno indicati dalla redazione. In generale, si calcoli di contattare la redazione per proporre i testi 3 mesi prima rispetto alla pubblicazione del prossimo DM e di consegnare i testi 2 mesi prima.

In questo momento i mesi di pubblicazione del quadrimestrale sono: dicembre, marzo/aprile e agosto.

GUIDA A GOOGLE DRIVE

GUIDA AI GRUPPI FACEBOOK

GUIDA A SKYPE



Modalità di lavoro condiviso

Chiediamo al Referente per la Comunicazione di dotarsi di alcuni strumenti:

1. **Un account e-mail Gmail** che permetta di accedere al servizio di Web storage Google Drive. La redazione di DM creerà al suo interno una piattaforma condivisa che conterrà i riferimenti di ciascun Referente, le indicazioni per lo svolgimento degli articoli e la tempistica e conterrà inoltre una cartella per ciascuna Sezione, dove caricare testi e immagini, il tutto visibile e consultabile anche dalle altre Sezioni. Quest'autunno ai Referenti verrà spiegato il funzionamento di Google Drive e il suo utilizzo ai fini di un'attività condivisa di redazione di DM. In ogni caso si raccomanda la lettura di queste pagine: . https://support.google.com/drive/?hl=it#topic=14940. L'idea nasce dal suggerimento di uno dei partecipanti al Laboratorio di Comunicazione svoltosi durante le Manifestazioni Nazionali 2014.
2. **Un account Facebook** per poter partecipare al Gruppo Chiuso dedicato ai Referenti dove si discuteranno gli articoli, ci sarà spazio per domande e suggerimenti e verranno indicate le tempistiche.
3. **Un account Skype** per effettuare e ricevere chiamate gratuite, utile negli scambi con la redazione di DM. È possibile anche la videochiamata se il computer utilizzato è munito di webcam ma, mentre questa funzione è opzionale, è invece indispensabile che il computer sia dotato di casse e microfono, o cuffie con microfono incorporato.

Attraverso questi strumenti il Referente verrà contattato dalla redazione di DM che, segnalando l'argomento del prossimo Speciale di DM e fornendo indicazioni sulla tempistica, gli chiederà di proporre i contenuti da pubblicare. Una volta approvati, il Referente dovrà impegnarsi a scrivere lui stesso o a garantire la scrittura del testo da parte di qualcun altro. Dovrà anche preoccuparsi del reperimento delle immagini. ■

Tutto in un video
Cerca nel canale Youtube di UILDM il video che in pochi minuti cattura momenti di convivialità e formazione, con interviste e attimi rubati.

Giovani **forze**

a cura di Cira Solimene
Direttore Area Progettazione e Raccolta Fondi UILDM

Si è concluso il progetto "Territorio: conoscere per cambiarlo", finanziato da Fondazione con il Sud e realizzato da UILDM con la collaborazione attiva di diversi Volontari delle Sezioni partecipanti

Si è recentemente concluso *Territorio: conoscere per cambiarlo*, il progetto della nostra Direzione Nazionale - che nel 2011 ha vinto un bando di Fondazione con il Sud - di cui abbiamo relazionato in DM durante tutto il suo svolgimento (DM 178, p. 9; 180, p. 16; 181, p. 16).

Incentrato sulla diffusione di una cultura della socialità e di una visione positiva della diversità, ha coinvolto per tutto il 2013 e metà del 2014 alcune Sezioni UILDM del Sud Italia, Cittanova, Mazara del Vallo e Napoli, impegnate nelle fasi finali soprattutto nell'attività di monitoraggio degli obiettivi e valutazione dei risultati.

La terza fase

Delle 4 azioni previste la terza è stata la più complessa, e ha comportato l'investimento maggiore sia in termini di impegno che di risorse. Prevedeva la *Realizzazione di eventi di promozione e sensibilizzazione su diversità e disabilità* attraverso un percorso formativo rivolto a un campione di giovani di 3 Istituti Superiori dei territori individuati, articolato in 2 parti: la prima, di formazione in aula, aveva come contenuti fondamentali la *Dichiarazione dei diritti dell'Uomo* e la *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con*

FOTO ORIGINALE DI BLUVIDEOGENOVA

Disabilità; la seconda, di laboratorio, focalizzava l'attenzione su un tema diverso per ciascuna sede: accessibilità (Mazara del Vallo); educazione (Cittanova); svago e sport (Arzano).

A concludere l'azione l'evento finale, un momento di condivisione dell'esperienza vissuta che ha portato ad Arzano (NA), in una delle 3 scuole coinvolte, anche i 40 studenti di Mazara e Cittanova accompagnati dai rispettivi docenti.

Una mattinata intensa, ricca di contenuti ed emozioni: i giovani hanno presentato un video da loro stessi realizzato, in cui hanno dimostrato come l'intervento formativo abbia stimolato in loro un cambiamento di punto di vista. I ragazzi infatti hanno raccontato di essersi resi conto, grazie alla partecipazione al progetto, di non aver mai prestato particolare attenzione al mondo della disabilità, e però al contempo di aver sviluppato verso lo stesso convinzioni stereotipate e pregiudizi che ne esaltano le limitazioni. Ad azione conclusa, hanno dichiarato di aver scoperto un mondo popolato da persone piene di risorse.

Le altre azioni

Anche le altre azioni hanno registrato risultati importanti.

Con l'Azione 1 è stata sperimentata e validata una nuova modalità di pianificazione del servizio di trasporto, che ha prodotto non solo una riduzione dei costi, ma anche un aumento delle richieste evase e della soddisfazione dell'utente.

Con l'Azione 2 - replicabile, come la prima, anche a progetto concluso senza ulteriore investimento economico - oltre 50 persone con disabilità la scorsa estate hanno potuto frequentare regolarmente uno stabilimento balneare e/o una piscina.

L'Azione 4 - che si è tenuta a Lignano Sabbiadoro in giugno per motivi logistici legati alle difficoltà di individuare una struttura alberghiera accessibile a tutti - ha consentito a 15 Soci UILDM con disabilità motoria di partecipare a un percorso formativo che da utenti dell'Associazione potesse renderli parte attiva della stessa, attraverso l'acquisizione di specifiche competenze.

Giovani forze

Ma se ciò a cui auspicare è la costruzione di una società civile in cui le persone con disabilità possano avere realmente pari opportunità e diritti, allora aver investito sui giovani, che sono gli adulti di domani, resta forse il seme più importante piantato con questo progetto. La UILDM nel suo "piccolo" ci ha provato e il coinvolgimento, l'entusiasmo e la gioia con cui i ragazzi del Sud hanno risposto fanno veramente ben sperare. ■

Musica, Maestro!

a cura di Cira Solimene* e Fabio Pirastu**
*Direttore Area Progettazione e Raccolta Fondi UILDM
**Presidente della Sezione UILDM di Pavia

13 nostri Soci e un'orchestra sul palco di un Teatro: è accaduto grazie a D-MUSIC e al Soundbeam, lo strumento che suona stimolato anche solo da movimenti minimi della carrozzina o delle dita

The House That Cried è l'opera, scritta da David Jackson e Judge Smith, rappresentata al Teatro Cesare Volta di Pavia lo scorso 24 maggio a conclusione della prima tappa di D-MUSIC, il progetto realizzato dalla nostra Direzione Nazionale con il sostegno del Dipartimento per le Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio dei Ministri (DM 181, p. 17). 18 i Soci UILDM con disabilità motoria coinvolti, e tra questi 13 sono saliti sul palco con un'orchestra di circa 25 elementi e gli stessi Jackson e Smith. Tutto ciò è stato possibile grazie al CRAMS (Centro Ricerca Arte Musica Spettacolo) di Lecco, distributore del *Soundbeam*, lo strumento che con un'innovativa tecnologia a ultrasuoni consente a persone con grave disabilità motoria di vivere la musica, fonte inesauribile di piacere e stimolo alla più naturale espressione di sé.

Il progetto si è poi concluso a fine giugno con un corso di formazione per l'utilizzo autonomo dello strumento. L'augurio è che quanto seminato, magari con la partecipazione delle Sezioni UILDM, possa venire diffuso sui territori e che i destinatari del progetto possano tornare su altri palchi per mettere in pratica quanto appreso e avvicinare all'incanto e alle opportunità del Soundbeam più persone possibili, con disabilità e non. ■

In alto, eccitazione e concentrazione durante le prove generali prima dello spettacolo. Qui a sinistra, un momento di apprendimento: il formatore illustra i segreti del Soundbeam a un allievo. Nella pagina accanto, il musicista e compositore David Jackson, autore di *The House That Cried*, si esibisce con il gruppo dei "musicisti Soundbeam"

Puntiamo sugli **OLP**

di Massimo Guitarrini
Struttura di Servizio Civile UILDM

Durante le Manifestazioni di Lignano si è svolto un corso di formazione per OLP. Partendo da definizione e ruolo degli stessi si è arrivati, scandagliando le fasi di gestione del Servizio Civile, a evidenziare compiti e strumenti a disposizione

Quest'anno UILDM ha proposto, nell'ambito dell'Assemblea Nazionale, un corso di formazione dedicato agli OLP (Operatori Locali di Progetto), con il fine di rafforzare la loro capacità di gestione di un progetto di Servizio Civile.

Chi è l'Operatore Locale di Progetto?

Se il portabandiera del Servizio Civile UILDM, a livello nazionale, è il Responsabile di Servizio Civile Matteo Falvo, sorretto da un gruppo di lavoro che chiamiamo Struttura di Gestione di Servizio Civile, a livello locale, nelle Sezioni, la figura di riferimento è l'OLP (Operatore Locale di Progetto di Servizio Civile). In un nostro video di formazione gli abbiamo dato le sembianze di un mostriciattolo a 3 occhi, perché deve possedere competenze, capacità ed esperienze specifiche in 3 direzioni:

- deve avere una relazione con UILDM (in quanto Volontario, dipendente o inserito nel personale a contratto);
- deve avere capacità, professionalità ed esperienza rispetto alle azioni e agli obiettivi del progetto (deve avere un titolo di studio attinente alle specifiche attività previste dal progetto, oppure titoli professionali, evidenziati da un curriculum, in aggiunta ad almeno 2 anni di esperienza nelle specifiche attività);
- deve conoscere bene il Servizio Civile, le normative, la struttura, i valori, la filosofia dello stesso.

La Struttura di Gestione ritiene così centrale tale figura che in questi anni si è preoccupata di fornire non solo formazione una volta l'anno, ma anche un servizio a tempo pieno che propone soluzioni su singoli problemi e difficoltà di gestione attraverso il *Servizio SOS OLP*.

Anche l'attività di monitoraggio dedicata offre un valido aiuto perché evidenzia gli scostamenti sostanziali da una corretta gestione, proponendo correttivi nel rispetto della normativa di riferimento. In più per le Sezioni che si sono aperte da poco al Servizio Civile o lo stanno per fare stiamo elaborando degli interventi formativi ad hoc. Tutto questo sarà importante e utile se i territori metteranno in gioco risorse ed energie in modo da essere pronti alle future sfide che abbiamo davanti. ■

La normativa

L'OLP è un «volontario, dipendente o altro personale a contratto, dotato di capacità e professionalità specifiche inerenti le attività e gli obiettivi previsti dal progetto, in grado di fungere da coordinatore e responsabile delle attività dei volontari, con caratteristiche tali da poter essere «maestro» al volontario» (Circolare UNSC 23/09/2013).

ORAZIO DI MAURO

Il corso Massimo Guitarrini alle Manifestazioni Nazionali UILDM durante le ore di formazione dedicate agli OLP

NEMO SUD
2 anni dopo

di Valentina Bazzani

A settembre compie 2 anni l'importante Centro di riferimento per le malattie neuromuscolari. Nato anche grazie a UILDM e alla sua raccolta fondi nazionale del 2011, è una realtà in crescita e ricca di iniziative

5 settembre 2012, si inaugura il Centro Clinico NEMO SUD che diventa operativo da marzo 2013 (DM 180, p. 43). Dopo il Centro NEMO di Milano, il primo in Italia specializzato in malattie neuromuscolari fortemente voluto dalla nostra Associazione che ne finanziò l'apertura, ancora una volta grazie anche a UILDM a Messina c'è un nuovo riferimento stabile per le persone con malattie neuromuscolari. A quasi 2 anni da quel giorno incontriamo Sonia Messina, l'attuale direttore clinico.

Cosa ha significato per il territorio meridionale avere un Centro specializzato?

Ricordo la felicità nel volto dei primi pazienti ricoverati nel marzo 2013, dietro i loro sorrisi vi era il sollievo di poter evitare costosi e stancanti "viaggi della speranza" e l'orgoglio di aver una realtà efficiente nella loro terra. Per chi opera come sanitario sul territorio il Centro è un punto di riferimento cui ricorrere quando le necessità dei pazienti richiedono multidisciplinarità e alta specializzazione.

Com'era il Centro quando è partito?

È partito a pieno regime, lo sforzo massimo è stato quello dei primi ricoveri per evitare possibili disservizi iniziali. L'organizzazione era l'attuale: un "core" neuro-riabilitativo con neurologi, pneumologi, fisioterapisti, logopedisti, psicologi e al centro paziente e familiari o caregivers, cui rivolgersi con un approccio multidisciplinare in cui l'équipe agisce in sintonia.

➜

Il direttore clinico e lo staff
Sonia Messina (seconda dietro da sinistra) con parte dello staff e una paziente

I NUMERI IN 12 MESI

Più di 800 pazienti ricoverati* di cui:

- 45% con malattie primitive del muscolo (Miopatie e Distrofie Muscolari)
- 30% con malattie dei motoneuroni (fra cui la maggior parte con diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica)
- 25% con altre patologie fra cui neuropatie periferiche

*Il Centro ha preferito ricoverare i pazienti in età giovane-adulta o adulta, mentre i bambini sono stati seguiti in Day-Hospital per evitare l'ospedalizzazione.

UILDM e NEMO SUD

Alcuni rappresentanti del Centro e della UILDM, tra cui Anna Mannara della Direzione Nazionale e direttore editoriale di DM, festeggiano a marzo 2014 il traguardo di 12 mesi trascorsi dal ricovero del primo paziente.

Il Centro è gestito dalla Fondazione Aurora, nata dalla collaborazione tra UILDM, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), AOU Policlinico G. Martino, Fondazione Telethon, Università di Messina e dal 2013 anche dall'associazione Famiglie SMA. Nel Consiglio del NEMO SUD a rappresentare UILDM ci sono Alberto Fontana, ex presidente nazionale, e Antonino Carbone, presidente di UILDM Messina.

Quali sono i vostri punti di forza?

L'entusiasmo è rimasto alto dal primo giorno e nel frattempo è cresciuto il senso di appartenenza che coinvolge il personale medico, infermieristico, ausiliario e paramedico. Nostri punti di forza sono la professionalità che sposa l'umanità e l'armonia fra colleghi e con gli ospiti. Le testimonianze dei pazienti sono fonte di grande soddisfazione. Con il tempo abbiamo poi migliorato l'efficacia della collaborazione fra le specialità e la sintesi finale, sia in regime di ricovero che in Day-Hospital.

Quali sono i progetti di prossima realizzazione?

L'obiettivo principale è mantenere il clima di collaborazione per dare il meglio agli ospiti. Punto critico emerso è la mancanza di continuità al momento della dimissione. La famiglia non si trova assistita a domicilio e questo rende la situazione insostenibile, per questo abbiamo dei progetti di telemedicina in corso da portare avanti con la collaborazione delle strutture territoriali.

Un altro importante capitolo è quello dei progetti di ricerca. Stiamo orientando gli ambiti clinici specialistici del Centro alla raccolta dati, per analizzare scientificamente il nostro lavoro e trarne evidenze da condividere, tramite la pubblicazione, con la comunità scientifica internazionale.

Siamo inoltre impegnati con le sperimentazioni terapeutiche: abbiamo in corso progetti di ricerca, di cui 5 trial terapeutici nel campo della Distrofia di Duchenne e della SMA (Atrofia Muscolare Spinale). Prossimo obiettivo è partecipare a progetti di ricerca su sperimentazioni terapeutiche nella SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica).

Quali le necessità più frequenti emerse da parte dei pazienti?

Le necessità più frequenti alla base del ricovero sono lo screening delle complicanze respiratorie e la messa a punto dei parametri del ventilatore per chi utilizza il respiratore. Sono inoltre aumentati i pazienti con SLA che necessitano di ricovero, anche a causa delle carenze della gestione domiciliare respiratoria. ■

@NEMO SUD

Per Letizia Bucalo, responsabile Comunicazione, Marketing e Fundraising del Centro, nelle attività promozionali e di raccolta fondi tutte le fiches sono puntate sull'unicità della struttura e l'utilizzo dei Social. «Il Sud Italia è una terra di gente generosa ma non vi sono molte possibilità di partecipare a bandi utili a reperire fondi, per cui abbiamo dovuto fare di necessità virtù. Quest'anno siamo giunti alla seconda edizione di *Messina in Passerella*: un evento che ha fatto sfilare 190 professionisti della città: avvocati, medici, ingegneri, architetti e operatori del Centro accompagnati dalla Banda della Brigata Aosta (storica banda dell'Esercito) e da Maria Grazia Cucinotta, attrice e madrina del NEMO SUD, per una serata che ha permesso di raccogliere 12mila euro».

Tino, un Maestro

Il 19 aprile scorso muore Tino Chiandetti, per decenni punto di riferimento per la UILDM Nazionale e del Friuli, uomo di grande competenza e profonda umanità che alcune figure del mondo UILDM che gli furono vicine ci aiutano a ricordare

Come sarebbe stata la mia vita se non avessi incontrato Tino? Ce lo siamo chiesto in tanti quando il 19 aprile scorso abbiamo saputo che, improvvisamente, ci aveva lasciati. Perché tutti, in modo diverso, gli siamo debitori di qualcosa d'importante.

La sua vicenda umana e professionale è strettamente intrecciata con la storia della UILDM di cui è stato un costante punto di riferimento in Friuli e in Italia, al di là dei 2 mandati svolti in Direzione Nazionale. Presidente della Sezione di Udine dal 1986 al 2006, ne era tuttora tra i componenti del Consiglio Direttivo.

Affetto da una grave malattia neuromuscolare, dopo la laurea in Scienze Politiche a Padova iniziò un percorso di impegno nel sociale che non si è mai interrotto. Era conosciuto e apprezzato per il rigore morale, la lucida visione intellettuale e la concretezza operativa, fondati su una grande competenza in campo giuridico che ne ha fatto un interlocutore costante delle istituzioni. Fu, tra l'altro, tra i componenti della Consulta Nazionale per la riforma della legge 482/71 che disciplina il collocamento obbligatorio e promosse diversi provvedimenti di legge nazionali e regionali. Alla sua iniziativa si deve, per esempio, l'esistenza in Friuli Venezia Giulia della legge che assegna i contributi per l'acquisto di auto adattate a favore di persone non deambulanti. Così come a una sua intuizione e alla sua determinazione si devono la nascita del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del CRIBA (Centro Regionale di Informazione sulle Barriere Architettoniche) del Friuli Venezia Giulia.

Aveva uno sguardo lungo, attento al presente ma rivolto al futuro. Si dava obiettivi che potevano richiedere anni di lavoro e li perseguiva con intelligenza e tenacia. E mai da solo. Credeva nella necessità di creare reti, superare steccati e divisioni. Anche per questo era sempre alla ricerca di compagni di viaggio: persone di cui riconosceva subito talenti e potenzialità e che sapeva coinvolgere e motivare.

Lo salutiamo usando le parole che aveva scritto per un amico. Se è vero che le cose che fai per te finiscono con te e ciò che fai per gli altri continua a vivere, Tino, sarai sempre tra noi. ■

(Sezione *UILDM di Udine*)

Ho conosciuto Tino nel 1980 quando mi sono avvicinato alla UILDM la prima volta, presso la Sezione di Udine. Era già un riferimento per quest'ultima al punto che dopo un paio d'anni ne è diventato Presidente. Al suo fianco ho percorso un tratto di strada importante fino al 1994, quando con altri amici ho costituito la UILDM di Pordenone, stimolato proprio da lui. Ricordo che mi disse: «Luigi, penso sia arrivato il momento, vai e costituiscila», e mi diede un vecchio fotocopiatore da sistemare e 1 milione in lire. Tino per me è stato un esempio e riferimento tali

che quando lo ricordo non trattengo la commozione. Mi ha insegnato che la disabilità è parte integrante di questa società e quando si è convinti di agire per una causa giusta non bisogna temere di far valere i propri diritti e ragioni. Ci siamo confrontati per quasi 15 anni come amici fraterni, continuando anche dopo il 1994.

Sono contentissimo di aver conosciuto una persona come lui, determinata, professionalmente preparata e su cui contare in qualsiasi momento. Lo ringrazio e lo ricordo come fosse sempre tra di noi. Ancor oggi, quando sono da solo, mi capita di parlargli. È stato lui a trasmettermi il senso forte dell'appartenenza e della responsabilità. Anche riferito al mio nuovo ruolo mi diceva: «Ricorda che quando sarai Presidente la responsabilità sarà tutta tua: se fai bene, bene, ma se fai male sarai sempre responsabile», e queste parole accompagnano il mio mandato. Un Maestro, tale riconosco Tino.

(*Luigi Querini, presidente nazionale UILDM*)

Tino non aveva doti di preveggenza. Le lucidissime intuizioni e analisi che tratteggiava con frasi rapide, secche, incisive e comprensibili a tutti derivavano dalla sua particolare sensibilità ma soprattutto dalla capacità di osservare e ascoltare. Ascoltare tutti e poi cercare una risposta da offrire.

A lui si deve la prima ipotesi di costituire il Centro per la Documentazione Legislativa. Ci incontrammo parecchie volte per definire il progetto. A Padova, ma più spesso a Udine, là, nel suo piccolo ufficio in Via Diaz. Un tavolo pieno di documenti e articoli, ordinati e divisi fra quelli da studiare e quelli già letti e ben evidenziati. Quella sede UILDM era un viavai di persone a cui mai veniva chiesto se fossero iscritte all'Associazione e che spesso chiedevano informazioni, aiuto, consiglio. O venivano a salutare Tino e Adriana, sua compagna altrettanto arguta, ironica e disponibile.

L'idea del Centro Tino la maturò a fine Anni 80, osservando ciò che ci capitava attorno e convinto che un'informazione certa e autorevole avrebbe cambiato la qualità della vita delle persone e delle famiglie. Sapeva anche che per realizzare tutto ciò non sarebbe bastata l'indispensabile passione. Ci sarebbero volute cura, attenzione, metodo. E proprio in queste doti sta la sua personalità: passione e impegno civile e, insieme, studio finalizzato a offrire informazioni, non certo esercizio di erudizione. E una punta di ironia che mai guastava né feriva le persone.

Tino non ha mai finito di insegnarmi qualcosa fino all'ultima volta che l'ho visto, pochi giorni prima che se ne andasse.

Grazie, Tino.

(*Carlo Giacobini, direttore Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e HandyLex.org*)

Vi sono due episodi, scolpiti nella mia memoria, che da subito mi fecero comprendere la statura di Tino, con cui negli anni successivi ebbi la fortuna di condividere una preziosa amicizia. Era la fine di maggio del '93, quando per la prima volta partecipavo a un'Assemblea Nazionale UILDM. Tra i tanti volti nuovi di quei giorni, vi erano anche Tino e la cara Adriana e proprio vicino a loro appresi della strage di Via dei Georgofili a Firenze. «La UILDM non può ignorare fatti di tale portata», furono le parole che mi rivolse Tino, invitandomi, con la sua abituale fermezza, a chiedere di leggere in Assemblea un messaggio dell'Associazione che condannasse il terribile attentato, solidarizzando con le famiglie delle vittime. Un segnale di "apertura verso il mondo" non certo frequente, almeno in quegli anni, all'interno delle Associazioni impegnate in àmbito di disabilità. Qualche mese dopo, curando la pubblicazione di DM mi capitò di scrivere di un'importante iniziativa dell'Unione Europea. Passò ben poco, dalla spedizione di quel numero del giornale, che ricevetti una telefonata di Tino, preoccupato che prima di rendere pubbliche certe notizie fossero state verificate le fonti e la loro correttezza.

Attenzione costante agli altri e al loro operato, insieme a un grande rigore applicato a ogni sua riflessione e iniziativa: questo era per me Tino Chiandetti, e peccato per chi quel rigore confuse con rigidità, perdendo così l'occasione di arricchire la propria vita avvicinandosi a una Persona vera.

(*Stefano Borgato, segretario di redazione di Superando.it ed ex segretario di redazione di DM*)

Donne in carriera

di Anna Mannara
Direttore Editoriale DM

Impegnate nella vita di Sezione e in quella nazionale UILDM, oggi 2 giovani componenti del nostro Gruppo Donne riscuotono successo in politica, portando i nostri valori dell'inclusione all'attenzione della comunità

Anna Petrone

RUOLO IN UILDM

Sono stata Socia di UILDM Salerno, poi, compiuti i 18 anni, Vicepresidente. Nel 2000 in Direzione Nazionale come rappresentante UILDM all'Osservatorio Permanente per l'Integrazione Scolastica delle Persone con Disabilità e nel Direttivo di FISH e DPI (Disabled People's International) sotto incarico di UILDM.

CARRIERA POLITICA

Ho iniziato come attivista, e faccio ora parte dell'Assemblea Regionale del Partito. Eletta alle Regionali del 2010, sono Vice Capo Gruppo Regionale, componente V Commissione *Sanità e Sicurezza Sociale*; VI Commissione *Politiche Sociali, Scuola e Lavoro*; IV Commissione Speciale *Mobbing ed antidiscriminazione*.

ESPERIENZA IN UILDM IN 5 AGGETTIVI

✓ Entusiasmante, ✓ Formativa,
✓ Coinvolgente, ✓ Appassionante, ✓ Introspettiva

VITA POLITICA E ASSOCIATIVA: DIFFERENZE

In politica bisogna tener conto di una serie di fattori di equilibrio e mediazione, mentre nell'associazionismo c'è più spazio di contrattazione e possibilità di intraprendere le proprie battaglie con maggiore libertà.

GRAZIE ALL'ESPERIENZA IN UILDM...

…ho acquisito una maggiore capacità di rapporto con le istituzioni.

3 OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

Il mio impegno è promuovere una politica a sostegno delle persone con disabilità per migliorare la qualità di vita senza perdere di vista la dignità umana. ■

Francesca Arcadu

RUOLO IN UILDM

Faccio parte di UILDM da quando avevo 14 anni e dal 1998 ricopro la carica di Presidente della Sezione di Sassari.

CARRIERA POLITICA

Dallo scorso maggio sono stata eletta Consigliere Comunale della mia città, e presto mi dimetterò dalla carica in UILDM per evitare sovrapposizioni.

ESPERIENZA IN UILDM IN 5 AGGETTIVI

✓ Arricchente, ✓ Formativa,
✓ Impegnativa, ✓ Stimolante

VITA POLITICA E ASSOCIATIVA: DIFFERENZE

La politica, tra le alte cose, è fatta di confronto strategico e "posizionamenti" di potere, aspetti che la differenziano dall'esperienza associativa, almeno per come l'ho sempre vissuta io.

GRAZIE ALL'ESPERIENZA IN UILDM...

...ho preso l'abitudine al dialogo, alla programmazione di interventi, al confronto con le istituzioni su temi della vita quotidiana, ho avuto la possibilità di conoscere la realtà sociale e urbana e ho sentito il desiderio di intervenire per portare all'attenzione delle istituzioni la prospettiva dei cittadini.

3 OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

Dovendone sceglierne solo 3, direi *in primis* la partecipazione, per coinvolgere le persone nelle scelte dell'Amministrazione, l'attenzione per le periferie, e poi l'accessibilità e l'integrazione: il mio motto in campagna elettorale è stato: "Sassari città per tutti e tutte". ■

Semplificazione amministrativa

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

Il recente decreto legge sulla semplificazione amministrativa (90/2014) contiene misure rilevanti per le persone con disabilità. Vediamo alcune delle novità previste dall'articolo 25 del decreto in attesa di conversione

Patente di guida

Il decreto prevede che, se nella visita di idoneità alla guida la Commissione certifica una disabilità stabilizzata, i successivi rinnovi di validità della patente potranno venire effettuati senza passare tramite la Commissione, come già accade a tutti gli altri "patentati", con conseguente risparmio di tempo e di denaro.

Certificati provvisori

Secondo la legge 104/1992, per ottenere permessi e congedi lavorativi per disabilità è necessario presentare il Verbale di Handicap con connotazione di gravità (art. 3 comma 3, legge 104/1992). La normativa vigente prevede che, qualora la Commissione non si pronunci entro 90 giorni dalla domanda, l'accertamento possa essere effettuato da un medico specialista nella patologia e che lo stesso rimanga valido sino all'emissione del Verbale definitivo. Questa eccezione, tuttavia, comporta comunque una visita (quella specialistica) ulteriore. Inoltre riguarda solo i permessi lavorativi (legge 104/1992) e non anche i congedi (decreto legislativo 151/2001).
Il decreto legge 90/2014 risolve questi paradossi. Abbassa il limite da 90 giorni a 45, autorizza le Commissioni a rilasciare il certificato provvisorio già a fine visita e ne estende la validità ai congedi retribuiti. Un risparmio di tempo e di denaro.

Neo-maggiorenni

Fino a prima del decreto legge, un minore titolare di Indennità di Accompagnamento per una disabilità stabilizzata e ingravescente era tenuto, al compimento della maggiore età, a una nuova valutazione dell'invalidità, pena la revoca dell'Indennità stessa e la mancata concessione della Pensione che gli spetterebbe come maggiorenne.
Con il decreto legge, al minore con Indennità di Accompagnamento al compimento della maggiore età viene concessa anche la Pensione, senza la necessità di visite ulteriori e semplicemente a fronte della presentazione di una domanda amministrativa.
Novità anche per i minori con Indennità di Frequenza che, presentando una domanda in via amministrativa entro i 6 mesi antecedenti la maggiore età, ottengono in via provvisoria, già al compimento del diciottesimo anno, le prestazioni erogabili agli invalidi maggiorenni. Rimane fermo, al raggiungimento della maggiore età, l'accertamento delle condizioni sanitarie.

Rivedibilità

La legge 80/2006 prevede che le persone con menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti provviste di Indennità di Accompagnamento siano esonerate da ogni visita medica di revisione. Rimangono escluse dall'esonero le persone con patologie stabilizzate non ➜

titolari di Indennità di Accompagnamento (ad esempio: una persona con amputazione d'arto).
Il decreto legge elimina il paradosso: d'ora in poi l'esonero dalla revisione riguarda tutte le patologie stabilizzate, gravi o meno che siano.
Il vigente decreto interministeriale 2 agosto 2007 – che aveva elencato i gruppi di patologie esonerati da visita - è, a questo punto, da riscrivere almeno nella premessa.

L'incontro con i Soci L'esperto Giacobini autore di questa rubrica e direttore di HandyLex durante le Manifestazioni Nazionali UILDM 2014

AGEVOLAZIONI AUTO: NOVITÀ PER I MINORI

La recente Circolare dell'Agenzia delle Entrate 11/2014 è tornata sulla materia delle agevolazioni fiscali sui veicoli destinati al trasporto delle persone con disabilità, affrontando 2 questioni.

La prima: com'è noto, la normativa italiana concede alcune agevolazioni fiscali per i veicoli destinati al trasporto di persone con disabilità motoria, sensoriale e intellettiva grave. Fra le condizioni fissate dal legislatore c'è un limite temporale: devono trascorrere almeno 4 anni prima di accedere nuovamente all'IVA Agevolata o alla detrazione IRPEF (19% nei limiti della spesa massima di 18.075,99 euro). La norma istitutiva ha previsto espressamente un'eccezione. La persona disabile può fruire della detrazione per l'acquisto di un nuovo veicolo prima della fine del quadriennio anche nell'ipotesi in cui il primo veicolo sia stato rubato e non ritrovato. Non è, quindi, necessaria la cancellazione dal PRA (Pubblico Registro Automobilistico), ma la sola attestazione della perdita di possesso. La nuova detrazione è ammessa al netto dell'eventuale rimborso assicurativo. Paradossalmente, per l'accesso al beneficio IVA invece è possibile ottenere l'aliquota agevolata prima che siano trascorsi 4 anni solo nel caso in cui il veicolo sia stato cancellato dal PRA, procedura non possibile se il veicolo è stato rubato ma non ritrovato.
La Circolare 11/2014 finalmente sana la contraddizione, soprassedendo alle strette condizioni fino a oggi fissate: la persona con disabilità dovrà esibire al concessionario la denuncia di furto del veicolo e la registrazione della "perdita di possesso" effettuata dal PRA.

La Circolare, inoltre, risponde a un quesito relativo a un minore riconosciuto titolare di Indennità di Frequenza e in possesso di Certificazione di Handicap Grave (art. 3 comma 3, Legge 104/1992). Dal Verbale risulta che, ai fini fiscali, si tratta di «soggetto con ridotte o impedite capacità motorie permanenti».
Secondo le disposizioni fino a oggi vigenti, la persona ha diritto alle agevolazioni fiscali - IVA Agevolata, detrazione IRPEF - solo a condizione che adatti il veicolo al trasporto o alla guida. La Circolare, tuttavia, rivede radicalmente le precedenti prescrizioni. Nel caso di minore età si può prescindere dall'adattamento obbligatorio del veicolo. Devono però ricorrere alcune condizioni: il minore deve essere riconosciuto persona con handicap grave (articolo 3, comma 3, legge 104/1992) e nel Verbale deve espressamente essere indicato che si tratta di soggetto con ridotte o impedite capacità motorie permanenti (art. 8, legge n. 449/1997). Nella sostanza, dopo la pubblicazione della nuova Circolare, se il disabile è minore e con handicap grave, l'adattamento del veicolo non è mai obbligatorio. L'adattamento rimane, invece, obbligatorio per i maggiorenni indicati come «soggetti con ridotte o impedite capacità motorie permanenti, legge 449/1997» nonché per i titolari di patente speciale con obbligo di particolari dispositivi di guida. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

Spesso abbiamo utilizzato questa rubricaccia per divulgare elenchi più o meno seri riguardanti alcuni gruppi di persone che interagiscono abitualmente con noi distrofichetti. Siamo così passati dai nostri particolari killer ai pericolosi pedoni dei marciapiedi cittadini, dai badanti extracomunitari ai vari generi di assistenti che ci riserva il destino. Questa volta tocca a una nuova categoria: gli spingitori, cioè quelli che si assumono la delicatissima mansione di "esercitare una forte e continua pressione sul retro della nostra carrozzina affinché si possa andare da qualche parte". Spesso è un dramma, credetemi...

Trinca trinca trinca, buttalo giù con una spinta

Come annunciato poco sopra, oggi mi dedicherò alla disanima di una nuova gang, cioè quella degli "spingitori di carrozzine".

Di norma, noi tesserati alla UILDM e col dna scombiccherato, usiamo le carrozzine elettriche per spostare in autonomia la nostra augusta persona da un convulso trattamento di fisioterapia a un gelido banchetto invernale di Telethon, e quindi ci capita raramente di essere spinti da un normodotato. Tuttavia i più fortunati (sic!), che un bel dì hanno squarciato una gomma o arrostito i motori elettrici del fido e pesante destriero, sanno già come sia difficile trovare un manzo sufficientemente robusto e zzzzzcapace che possa spingerci fuori dalla calamità in cui ci siamo impantanati.

Comunque, trascurando queste tenebrose eccezioni del destino, è lo stesso facile sorprendere un distrofichetto in allegro cabotaggio su una carrozzina manuale. Ciò capita allorquando il gentiluomo in oggetto ha ancora un po' di distrofina in dotazione e quindi, arrancando saltuariamente da bipede, non possiede pulmini attrezzati oppure è costretto a vicariare la carrozzina elettrica titolare finita in riparazione.

Orbene, in cotali frangenti sono millanta i perigli che la rea sorte nasconde in seno. Detto in un italiano meno aulico, il fondo stradale da percorrere potrebbe risultare fatale per lo spingitore e, di conseguenza, anche per noi. Infatti la perizia di chi ha in mano non solo le maniglie della manuale, ma anche le nostre eventuali degenze future al traumatologico, è basilare per superare gli Scilla e Cariddi di pozzanghere, fango, neve e sabbia. Per non parlare poi delle discese ardite e delle risalite (a rischio di andare per le verdi terre!) e, tanto per restare con Lucio, del viaggiare evitando le buche più dure (senza per questo cadere, con le nostre paure...).

Altre due alee non sottovalutabili sono il bordo-precipizio dei marciapiedi e il dover tran-

sitare in luoghi affollati come mercati, musei e stadi, nei quali i vari "Mi scusi", indirizzati a tutti quelli a cui pestiamo i piedi, bastano a malapena a evitare violente risse ogni pochi metri. Sempre a proposito di piedi, ma questa volta parliamo dei nostri, ecco quando, maneggiando la carrozzina, i valorosi alle nostre spalle riescono facilmente ad acciaccarci le estremità. In ordine sparso: spazi stretti o ingombri di carabattole (un esempio su tutti: il minuscolo corridoio di zia Cesira, ma sì, quello con la gigantesca pendola), le curve a corto raggio vicine ai muri, le varie manovre necessarie a soste, parcheggi e ripartenze delle manuali, per terminare con quegli animaloni che aprono gli usci con le nostre povere fette, rovinandoci oltretutto le scarpe perennemente nuove (si capisce, non camminando mai...).

La lista delle perversioni di questa genia non termina certamente qui perché c'è il cervello da gallina di chi, spingendoci, non riesce a calcolare che, sbucando da un angolo, è il nostro indifeso corpo a occupare per primo la sede dell'incrocio e quindi a essere esposto alle dolorose contusioni dei sopraggiungenti. Tacciamo poi l'incubo provocato da chi, con la stessa imperizia, vuole farci attraversare la strada mentre sta arrivando a tutta birra la Panda Tuning di un tamarro doc appena piantato dalla fidanzata.

Gli uomini e donne, giovani e anziani, belli e brutti che si occupano di condurre la nostra carrozzina, possono compiere altri numerosi atti da codice penale, come dimenticare di inserirci i freni nelle soste in pendenza, calzare ciabatte slabbrate a forte rischio d'inciampo, distrarsi (radiografando prosperosi esponenti del sesso opposto) e tamponare bipedi o altre carrozzine (oppure ancora schiacciare qualche solitaria cacca canina), parcheggiarci al contrario (cioè con il viso a pochi centimetri dalla parete), usare lo schienale della nostra carrozzina come attaccapanni per la giacca, essersi strafogati di bagna cauda e alitare dietro noi venefici vapori agliacei, agghindarsi da squatter ed esporci al pubblico ludibrio. E non abbiamo preso in considerazione chi ci movimenta alla velocità di Speedy Gonzales, chi invece è parente di un bradipo e chi, novello Albertotomba, confeziona zigzag da slalom speciale.

Da questo succinto cahier de doléances mancano ancora i traslatori che si appoggiano fastidiosamente alle maniglie del nostro mezzo per riposarsi, gli assassini che pretendono di farci superare le scalinate ignorando l'adeguata tecnica, i volontari improvvisati che ci afferrano dietro i braccioli costituendo statuari gruppi laocoontiani, i fin troppo numerosi Capitan Tentenna e gli zelanti inesperti ("E ho detto tutto...", come Peppino ripeteva a Totò in un famoso film). A questo punto penso che possa bastare così, perché lo spettacolino descritto fin qui fa accapponare la pelle più di un romanzo di Stephen King.

In conclusione sarebbe pure cosa buona e giusta recitare un breve mea culpa: magari, talvolta, anche noi disabilastri siamo ciccioni (e quindi pesanti da traslocare), puzziamo di birra, innalziamo al cielo turpiloqui e/o pregiate blasfemie, risultiamo cavillosi, esigenti e rompi-quello-che-avete-correttamente-pensato.

Tuttavia, preso atto di quanto narrato, date retta al sottoscritto e chi può continui a essere normodotato. Non avrete l'assegno di accompagnamento, né la precedenza nelle code e neppure i parcheggi riservati, ma in fondo... vi conviene! *(Sesoki Maspinto)*

Tempo di premiazioni

di Anna Rossi
Segretaria di presidenza FIWH

La Coco Loco Padova, reduce da 2 Finali perse sul fischio di fine gara, per la prima volta sale sul tetto d'Italia, mentre la Nazionale vola in Germania a conquistare un posto sul podio mondiale

Quelle del Campionato Italiano di wheelchair hockey 2014 sono state le Finali "delle prime volte": la prima volta dopo 9 anni senza le squadre più titolate d'Italia, la prima volta tra i finalisti di A1 dei Leoni Sicani, la prima volta alle finali di A2 delle Aquile Palermo e del Sen Martin Modena, che hanno commosso il Pala Ge.Tur con la loro semplicità e l'entusiasmo. Tra le tante storie risalta la favola della vittoria della Coco Loco Padova (nella foto in alto).

«Ho dovuto aspettare 20 anni perché il sogno diventasse realtà, 20 anni di sacrifici ma anche di divertimento e amicizia. Le emozioni sono state indescrivibili: la tensione prima della partita, l'inno nazionale, l'inizio della partita, l'incitamento e i suggerimenti dell'allenatore dalla panchina, il tifo dei nostri dagli spalti, l'urlo dopo ogni goal dei compagni, le lacrime liberatorie a fine partita, la premiazione da parte dei genitori del nostro compagno Stefano D'Andrea, mancato nel 2012… tutte sensazioni che rimarranno impresse per sempre nella mia mente» racconta un ancora emozionato Nicola Schiavolin, capitano storico dei gialloneri.

Una stagione terminata in festa ma iniziata in modo tutt'altro che semplice e che Eugenio Scricchio, nuovo allenatore subentrato ad Alessandro Camporese passato ai Rangers Bologna, ha saputo interpretare al meglio: «Ho cercato di dare un'impronta e qualche consiglio utile ai ragazzi che ho trovato già molto preparati e disponibili a provare

MASSIMO BATTAINI

Beatrice Vio La campionessa mondiale di scherma paralimpica è la testimonial FIWH. Qui con Antonio Spinelli durante le finali del Campionato Italiano

MASSIMO BATTAINI

nuove soluzioni e metodi di allenamento».

Un mister, Scricchio, che in pochissimo tempo ha saputo comprendere e apprezzare anche l'altro lato, quello meno spettacolare ma certamente più emozionante e genuino del wheelchair hockey, tanto che quando gli viene chiesto quale sia l'immagine che porta con sé di questa stagione senza dubbi racconta: «Il primo giorno di allenamento di Sofia Dalla Pozza e Giorgio Bottacin: si sono uniti al gruppo a stagione iniziata e si sono integrati alla perfezione. Altra immagine che ricordo con particolare affetto è quella di "Matteino" (Matteo Agheorghiesei , classe 2004) e di "Pietrone" (Pietro Giliberti) prima della finale scudetto, con il più grande che alzava le maniche della maglia al più piccolo...davvero bellissima!».

I Mondiali di agosto in Germania

Mentre DM vola verso le vostre case, gli Azzurri volano verso l'Eisstadion del Parco Olimpico di Monaco di Baviera, dove dal 6 all'11 agosto competeranno per i Campionati Mondiali. A guidarli il CT Giorgio Dell'Oca, subentrato a Michele Fierravanti, e Saul Vadalà. «Non parto con nessuna aspettativa sul posizionamento ma solo con quella che dobbiamo giocare bene e impegnarci al massimo: se riusciremo a centrare questo obiettivo i risultati arriveranno da soli. Per quanto riguarda gli avversari non vedo l'ora di incontrarli in campo, anche perché con l'introduzione dei nuovi punteggi conosciamo solo forza e abilità dei singoli giocatori ma non le composizioni: sarà una continua scoperta che rende tutto ancor più stimolante».

L'ultimo raduno della Nazionale ha messo in luce uno dei punti di forza degli Azzurri: il gruppo. A proposito di punti di forza il CT aggiunge: «Ho puntato sulla versatilità sul terreno di gioco, convocando giocatori che rendessero possibili innumerevoli assetti tattici, per adattarci e contrastare qualsiasi formazione o schema di gioco decidano di utilizzare gli avversari».

Una Nazionale camaleontica che guarda anche oltre al Mondiale. «Durante le Finali Nazionali» continua Dell'Oca «sono stato impressionato da parecchi giovani talenti che rappresentano il futuro della Nazionale. Ho già cominciato a testarne qualcuno, grazie anche alla splendida occasione del Brusati Challenge del 7 giugno, durante il quale ha esordito la Nazionale Under 21 creata apposta per la manifestazione». ■

«Nessun Ultrà potrà mai decidere le sorti di una gara di wheelchair hockey perché il potere qui è dei ragazzi in campo. Il loro spirito di sacrificio e la voglia di vincere non hanno paragoni. La forza che esprimono in campo è unica ed è con questa carica e consapevolezza che guardiamo alle celebrazioni dei 20 anni di attività della FIWH del prossimo anno». (Antonio Spinelli, presidente FIWH, Federazione Italiana Wheeechair Hockey)

Finali Nazionali

SERIE A1 1. Cocoloco Padova 2. Leoni Sicani di Santa Margherita Belice 3. Sharks Monza 4. Albalonga Wheelchairhockey

SERIE A2 1. Rangers Bologna (promossa in A1) 2. Aquile di Palermo (promossa in A1) 3. Sen Martin Modena 4. Dragons Grugliasco

Premio Miglior Mazza delle Fasi Finali: Mirko Torri (Sen Martin Modena) Premio Miglior Stick delle Fasi Finali: Andrea Schiaroli (Coco Loco Padova) Premio Miglior Portiere delle Fasi Finali: Maria Pia Mendolia (Leoni Sicani di Santa Margherita Belice)

"The King of *El Camino*"

di Silvano e Damiano Zampieri
Sezione UILDM di Padova

2 Soci della UILDM Padova, 2 fratelli, uno che ricorda e l'altro che ascolta. Per suggerire ai lettori un modo diverso, e senz'altro indimenticabile, di impiegare il tempo delle vacanze

Chi come me si sposta su una carrozzina, in vacanza spesso predilige mete comode: meglio sei sistemato, meno hai bisogno di aiuti terzi e meno metti in crisi il tuo senso del pudore, specie se hai poca confidenza con i compagni di viaggio. Però ad alcuni piace rischiare. Prendete mio fratello Damiano, è stato soprannominato "The King of *El Camino*" ("Il Re del *Cammino*"). È in carrozzina e una decina di anni fa si è avventurato tra i sentieri del Cammino di Santiago, il pellegrinaggio medievale che dalla Francia conduce al Nord della Spagna verso la Cattedrale di Santiago di Compostela e, per chi vuole, cento chilometri ancora oltre, fino all'oceano Atlantico a Finisterre. Un viaggio epico compiuto da migliaia di persone ogni anno e forse centinaia di migliaia nei secoli. Faccio a Damiano un po' di domande e insieme vi raccontiamo com'è andata.

Il "trono"
Damiano Zampieri sulla carrozzina modificata, che secondo i suoi amici ricorda la forma di un trono, trainata da uno di loro in bicicletta

Ricordo che cominciasti i preparativi un bel po' di tempo prima.
Furono importanti quanto il viaggio. Avevamo deciso di agganciare una carrozzina, dove mi sarei seduto, a una bicicletta pedalata dagli amici. Le popolazioni nordiche portano i bimbi in viaggio pedalando con un carrettino attaccato al mozzo posteriore. Quindi è un'idea fattibile, anche se sarebbe stato meglio avere un amico fabbro e una fabbrica di gommapiuma vicino casa, dato che bisognava adattare un carrettino per bimbi a una persona alta 1 metro e 70, seppur leggera 40 kg.

Ti ricordi quella volta che sei caduto?
Stavamo verificando la funzionalità dell'attrezzo e quando caddi pensai che quel viaggio sarebbe stata una follia. Eppure partii. I 3 punti di sutura allo zigomo destro me li tolse qualche giorno dopo Giulio, un medico entrato casualmente a far parte della compagnia di 10 persone con cui ho condiviso quest'avventura.

Eravate un bel gruppo.
Sì, è stato l'aspetto migliore del viaggio: una compagnia eterogenea per età (dai 28 ai 70 anni), modalità di viaggio (camper e bici), motivazione (religiosa per me, unico credente, spirituale per alcuni, sportiva per altri). In comune la voglia di divertirsi, ciascuno a suo modo, senza limitare troppo la libertà degli altri.

Parlaci del tragitto.
Gli 800 km da San Jean Pied de Port a Santiago li abbiamo percorsi in 10 giorni. Io ci sono stato solo per gli ultimi 300 km, che però sono anche

Fuori Strada

Nello scegliere il mezzo *off road* più adatto a voi fate attenzione a postura, cinghie di bloccaggio e sicurezza, ma anche al percorso che intendete affrontare e alle sue inclinazioni.

Ricordate che il corpo sarà più sollecitato che con la carrozzina ordinaria, per cui occorre prudenza. La tecnologia recente sta sviluppando dei prototipi che preannunciano possibilità interessanti per gli esploratori in carrozzina. Tenete d'occhio l'ultima scoperta israeliana, una ruota "morbida" a centro dinamico, che amortizza urti e scalini. Soluzioni già disponibili sul nostro mercato sono una ruota leggera e motorizzata che si aggancia alla carrozzina (autonomia attuale 30 km) e una carrozzina con 4 ruote motrici (che chiede un po' di forza nelle braccia per il controllo direzionale e in frenata). Anche tra gli scooter elettrici ve ne sono di sempre più aggressivi, ma per alcuni occorre che il conducente abbia un buon controllo di tronco e testa. (*S.Z.*)

La mappa

Oggi c'è chi il Cammino di Santiago vuole mapparlo, censendo le strutture ricettive da Saint-Jean-Pied-de-Port a Finisterre e creando 3 tracciati GPS. È l'associazione Free Wheels il cui fondatore e presidente 36enne Pietro Scidurlo, paraplegico dalla nascita, nel 2012 ha compiuto il Cammino in 2 settimane, in groppa alla sua handbike, tenendo un blog-diario seguito da più di 34 mila utenti. Nel 2015 Edizioni della Terra di Mezzo stamperà la *Guida al Cammino di Santiago per tutti* (disabilità motoria e sensoriale). Prevista anche un'app per tablet e smartphone. Per info: info@freewheels.it. (*S.Z.*)

i più difficili e comprendono il Cebreiro e la Cruz de Hierro. Mirko e Luca sono stati a dir poco straordinari per avermi portato con loro fino a 1600 metri per ben 2 volte. Mi sudavano addosso ma non mollavano: il loro sudore era diventato il mio, la loro fatica la mia, la loro soddisfazione la mia e, infine, la loro felicità è stata anche la mia. Sono quei viaggi in cui perfino adattarsi a dormire in un sottoscala tra ragnatele e qualche topolino è piacevole e memorabile. Ma non abbiamo solo sofferto: Luciano, Piero, Vittorio e Antonio sono dei buongustai e ogni sera cercavamo insieme una trattoria o un ristorantino. Ho un ricordo bellissimo del Nord della Spagna, da Pamplona a León passando per la Rioja, e poi fino a Santiago, in Galizia.

Ti ricordi di qualche incontro in particolare?

Prima di tutto con me stesso, grazie al silenzio delle camminate in solitaria o delle pedalate sulla Meseta spagnola, ventoso altipiano della penisola iberica dai paesaggi mozzafiato. E poi con un'anziana olandese ammirata dai pedalatori che mi trainavano come asini da soma sotto il sole e che mi avevano ribattezzato "The King of *El Camino*", data la forma a trono che aveva il mio carretto. Ricordo anche un filosofo sloveno ammiratore di Giordano Bruno, che ci trasformò in filosofi per una sera grazie ai suoi superalcolici. E un cinquantenne estone partito quasi 2 anni prima da Tallinn, la capitale dell'Estonia. Si era licenziato per rispettare un voto religioso chiesto per una guarigione poi ricevuta, e ora stava mantenendo la promessa di raggiungere a piedi Santiago, Roma e Gerusalemme per poi fare ritorno a Tallinn. Ma il Cammino è stato anche luogo di incontro con i compagni di viaggio: le chiacchierate dopo cena lasciavano sempre posto a confessioni.

Consiglieresti ad altre persone in carrozzina di intraprendere un'avventura come la tua?

Occorre un forte spirito di adattamento: il viaggio del Pellegrino non prevede comodità e, anzi, è proprio ogni piccolo sacrificio ad avvicinare di più alla meta che è la conoscenza di sé nell'incontro con il divino. Però non è impossibile se con te c'è una compagnia ben attrezzata di pazienza e spirito di gruppo. ■