

Riorganizzare e rinnovare

di Luigi Querini, *Presidente Nazionale UILDM*

Come ho avuto modo di spiegare già verso la fine del 2013 (DM 181, p. 4), fin dall'inizio di questa mia esperienza come presidente nazionale UILDM ho individuato la necessità di intervenire sulla struttura di supporto alla Direzione Nazionale, sia in termini di risorse che logistici. In quest'ottica nei mesi scorsi la sede della Direzione Nazionale a Padova è stata ampliata, rinnovata e dotata di strumenti, arredi e spazi interni più idonei alle esigenze del personale e di chi la frequenta per necessità diverse.

“Mente sana in Corpo sano” è la massima in base a cui ho voluto apportare sensibili cambiamenti alla distribuzione e all'organizzazione degli uffici, affinché una certa mancanza di logica nello sfruttamento degli stessi potesse lasciare spazio ad armonia e ordine, con tutti i benefici che un simile passo avanti potrà portare nella qualità dell'attività lavorativa quotidiana.

Questa riorganizzazione e l'adeguamento della struttura e delle attività sono tesi al miglioramento dell'in-

Si sta concretizzando il preannunciato **intervento** sulla **struttura** che cura le attività di supporto della **Direzione Nazionale**. Per lavorare meglio e risparmiare

tera gestione economico-finanziaria della Direzione. In sintesi: migliore organizzazione = + produttività e + risparmio. Tra le altre cose, la sede ora dispone di una sala riunioni in grado di ospitare incontri con alcune decine di persone, e sono felice che sia stata ufficialmente inaugurata a fine ottobre da un incontro della nostra Commissione Medico-Scientifica. Un'iniziativa, questa, che recepisce il messaggio profondo del percorso intrapreso che prevede da un lato che le Sezioni e gli organismi che compongono la UILDM siano autonomi e responsabili, affinché la nostra complessa organizzazione possa scorrere nel modo più fluido sugli ingranaggi delle varie attività di cui ciascuno si occupa. Dall'altro lato, che la Direzione vada incontro e cerchi con ogni mezzo di rispondere concretamente alle esigenze manifestate dalle Sezioni e dai vari organismi, nella convinzione che, se ci sono ordine, semplificazione e soprattutto “Unione”, di sicuro sarà possibile percorrere ancora molta strada insieme. ■

Al centro Luigi Querini con la squadra di lavoro della Direzione Nazionale. Da sinistra Mara Levorato, segreteria generale, Barbara Pianca, segreteria di redazione di DM, Cristiana Noventa, tesoreria e gestione patrimonio, Crizia Narduzzo, ufficio stampa e comunicazione, Matteo Falvo, segretario nazionale, e Daniele Ghezzi, servizio di team anche Sergio Salmaso, segretaria Servizio Civile Nazionale, nel ristato a costruire la foto per la copertina di DM e raccontare in modo

consulenza psicologica. Parte del ristato a costruire la foto per la copertina di DM e raccontare in modo giocoso il cambiamento in corso



FOTO DI LEONARDO SCARABELLO

Estate

“under construction”

di Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Ecco le prime immagini della nuova sede nazionale UILDM di via Vergerio a Padova. E il racconto di chi questa trasformazione l'ha vista accadere giorno dopo giorno

Se l'estate 2014 non sarà certo ricordata per le alte temperature, nella memoria di chi frequenta gli uffici della Direzione Nazionale UILDM rimarrà invece impressa per il grande impulso dato in quel periodo alla ristrutturazione della sede e per il fermento che ne è scaturito. Due mesi di intenso e ininterrotto lavoro, nel corso dei quali la fisionomia della sede che ospita la Direzione Nazionale UILDM dal 1972 in via Vergerio, a Padova, ha subito una trasformazione profonda.

I preliminari: studio e progettazione

Innanzitutto, nella fase di studio e progettazione del nuovo assetto degli uffici, l'elemento da cui tutto si è sviluppato è stata la decisione di unificare gli appartamenti al civico 2 e 3, con l'obiettivo di realizzare una struttura unica, ampia e accogliente. Per fare questo è stato necessario prevedere degli interventi di abbattimento di alcune pareti in muratura e la ridefinizione di altre.

Luglio 2014: si parte

Mentre molti italiani si avviavano a godere di qualche giorno di ferie (tra questi, anche chi scrive!), in via Vergerio il 30 giugno operai e muratori hanno cominciato ad abbattere la parete che fino a quel momento aveva separato la sede storica della Direzione Nazionale da quella che fino a pochi mesi prima era stata la sede dell'Agenzia E.Net. Alcuni giorni di lavoro e l'apertura del nuovo varco ha subito offerto una prospettiva completamente diversa degli spazi. Conclusa questa attività, il testimone è passato rapidamente nelle mani di abili elettricisti e di un'impresa addetta allo sgombero e al-

lo spostamento del mobilio, con la necessità per il personale di adattarsi di volta in volta - sempre però con entusiasmo, vista la prospettiva finale - a sistemazioni nuove e per certi versi stimolanti, dal momento che la condivisione temporanea degli spazi ha favorito anche una maggiore conoscenza reciproca e una maggiore comprensione delle rispettive attività.

Agosto 2014: si continua

Il mese di agosto, che spesso si caratterizza come un periodo in cui le attività subiscono uno stop, in questo caso è stato invece determinante per il rifacimento - totale o parziale - delle pavimentazioni degli uffici; per una seconda fase di interventi di natura elettrica che hanno contemplato, tra le altre cose, il cablaggio delle nuove stanze; per ulteriori riposizionamenti di arredi e, per concludere, per la tinteggiatura interna degli spazi. A questo proposito, come si può vedere dalle immagini di queste pagine, il bianco ha lasciato spazio a colori più caldi dal giallo al rosa antico, passando per un acceso color aragosta su cui la bandiera con il logo UILDM spicca in modo deciso.

Settembre 2014: al lavoro

Benché le attività all'interno della Direzione Nazionale non si siano mai interrotte, nei mesi di luglio e agosto le stesse hanno subito variazioni o rallentamenti determinati da alcuni degli interventi sopra descritti. Dal mese di settembre, quindi, una sede totalmente rinnovata e più adatta alle esigenze di tutti ha potuto accogliere una ripartenza delle attività spedita e motivata.

Ora, entrando nella sede della Direzione Nazionale si viene accolti da un ingresso arioso e luminoso che conduce direttamente all'Ufficio di Segreteria Generale. Proseguendo verso sinistra, prima di raggiungere la sala riunioni che si affaccia su un parco alberato, si trova l'Ufficio di Presidenza. Alla destra della Segreteria ci sono le stanze che accolgono l'archivio, quello storico e quello più recente. Se si decide di proseguire lungo il nuovo corridoio, dove è stato realizzato l'intervento strutturale più importante, si raggiungono l'Ufficio Comunicazione, ampio e in grado di ospitare momenti di incontro, la biblioteca, l'Ufficio Fundraising, l'Ufficio Tesoreria e quello dedicato alle attività di Servizio Civile. ■

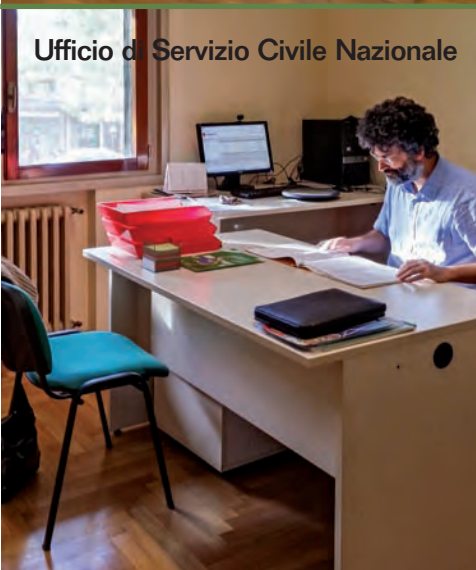
Ufficio di Segreteria Generale



Ufficio di Presidenza



Ufficio di Servizio Civile Nazionale



Ufficio Comunicazione



Ufficio Tesoreria



Sala Riunioni



FOTO DI LEONARDO SCARABELLO

Pronto? Parlo con lo psicologo?

a cura di Barbara Pianca

Nella rinnovata **sede nazionale** di via Vergerio a Padova prende il via un nuovo servizio. Ogni venerdì pomeriggio lo **Sportello telefonico** per la **Consulenza psicologica** è a disposizione di chiunque ne abbia bisogno

IL NUOVO SERVIZIO

Da venerdì 28 novembre 2014 ha preso il via il nuovo sportello per la consulenza psicologica che UILDM offre a chiunque voglia misurarsi con un esperto a proposito del percorso personale nei confronti della disabilità propria o di un familiare.

CHI È L'ESPERTO: Daniele Ghezzi, psicologo clinico

QUANDO: ogni venerdì pomeriggio

ORARIO: dalle 14.30 alle 18

DOVE: nella sede della Direzione Nazionale UILDM di via Vergerio, Padova

COME SI ACCEDE AL SERVIZIO: telefonando allo 049/8021001 e chiedendo di poter accedere al servizio di consulenza psicologica. È inoltre possibile prenotare un incontro di persona nella sede padovana o inviare una e-mail a danieleghezzi@uildm.it

LA PRIVACY: Lo psicologo ha a disposizione una stanza privata e i dati che memorizza nel sistema informatico sono protetti da password. Fa parte delle deontologia della sua professione mantenere il completo riserbo sull'identità di chi lo contatta e sui contenuti delle conversazioni

COSA SUCCEDERÀ ALL'INIZIO: Il primo colloquio prevede alcune domande di rito, necessarie per la conoscenza reciproca. L'età, da dove si chiama, qual è il motivo, se ci si è già rivolti a uno psicologo in precedenza, se si abita da soli o con chi, e altri quesiti utili

QUANTE TELEFONATE SONO NECESSARIE: Non esiste un numero standard di telefonate necessarie per affrontare una specifica problematica. A volte un solo confronto sarà sufficiente, altre verranno programmati appuntamenti settimanali o bisettimanali per la durata necessaria

Le parole del presidente UILDM

Luigi Querini

«Nella riorganizzazione complessiva della struttura che sostiene operativamente la Direzione Nazionale è previsto anche un ruolo per il supporto psicologico. Ritengo che tale servizio sia complementare agli altri già offerti da UILDM con lo scopo di stare accanto ai Soci e ai loro familiari nel progredire della malattia. La decisione di accentrare tale nuovo servizio presso la Direzione Nazionale garantisce la possibilità a chiunque, ovunque risieda, di accedervi. Ho conosciuto Daniele Ghezzi che come noi vive la disabilità in prima persona e ritengo che questo elemento sia un valore aggiunto alla sua professionalità, per quanto riguarda il tipo di servizio specifico che potrà offrirci».

Daniele Ghezzi: perché telefonarmi

«Durante l'esistenza di un individuo si verificano avvenimenti importanti, eventi dolorosi e stressanti difficili da fronteggiare e superare. Alcuni di questi mettono a dura prova il benessere e la capacità di resilienza di una persona. Queste situazioni, talvolta così ingombranti, si accompagnano a un disagio psichico e sociale che inficia la qualità di vita di una persona. Cambiamenti ritenuti significativi nella propria storia come il progredire da uno stato a un altro, l'interruzione di una relazione, una malattia, un nuovo ausilio, un lutto sono eventi che si possono accompagnare a diversi stati d'animo e sentimenti quali rabbia, paura, incredulità, rancore e altri ancora. I vissuti in queste situazioni talvolta si caratterizzano con stati di ansia, umore negativo, disturbi psicosomatici, comportamentali, alimentari, di relazione e di

Cognome Ghezzi

Nome Daniele

Età 43 anni

Professione Psicologo clinico

Attuale impiego Insegnante di sostegno ad alunni con comportamenti problematici in una scuola elementare pubblica della provincia di Venezia

Titoli di studio Laurea in Biologia a indirizzo fisiopatologico e Psicologia. Dottorato in Biologia del Paesaggio, Master in Psicologia Clinica della Disabilità

Tipo di disabilità Haved (High Vitamin E Deficiency). Utilizza la carrozzina da più di 20 anni

Percorsi professionali nell'ambito della disabilità Dal 2005 ha svolto un servizio di consulenza psicologica per UILDM Venezia. Ha collaborato anche con le sedi territoriali di altre associazioni come AIPD (Associazione Italiana Persone Down) e ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale)

Sport Hockey in carrozzina elettrica, prima nei Black Lions Venezia e ora nei Treviso Bulls



Vita indipendente Si avvale del progetto di Vita Indipendente. L'assistente personale per lui è utile soprattutto nel tenere in ordine la casa, fare la spesa e in caso di malattia

Percorsi personali E' stato caposcientifico di un progetto di cooperazione in Togo, Africa Sudsahariana. In questo contesto ha conosciuto Elena con cui è sposato da 9 anni. Hanno due bambine, Phebe, di 8 anni, e Gaia, di 5

La sua iniziativa Ha fondato l'associazione AMCN (Accompagnamento nella Malattia Cronico-Degenerativa), che ha uno sportello in una delle ULSS del Comune di Venezia

socialità. In questi stati ci si sente soli e senza via d'uscita, sensazioni che viziosamente aumentano la percezione della negatività dell'evento togliendo speranza e celando le possibili alternative non depressogene.

In questi casi è meglio chiedere aiuto a uno psicologo. Ci sono molti fattori culturali che spingono a rivolgersi raramente alla figura dello psicologo, erroneamente creduto il medico dei "matti": nel suo prontuario non ci sono medicine e una visita avviene senza contatto diretto fra protagonisti. Lo psicologo perlopiù utilizza il dialogo, che può svolgersi anche a distanza magari tramite un telefono, e non influisce direttamente sul malessere, che è biologico e quindi organico, concreto.

Niente di più sbagliato! Un disagio si manifesta in più forme: da quelle socialmente accettate, come le manifestazioni che si accompagnano a un lutto, a quelle più discriminanti, si pensi alle manifestazioni di affettività fra persone con disabilità.

Il lavoro dello psicologo è quello

di seguire e accompagnare la persona in difficoltà consentendole di giungere, con una nuova interpretazione, a una realtà motore di evoluzione e cambiamento che porti a inquadrare un problema con occhi diversi e implichi un nuovo modo di rapportarsi alla situazione. Nel colloquio con lo psicologo si coinvolgono e si stimolano i livelli emotivi e cognitivi con il fine di allargare l'orizzonte interpretativo dell'individuo, superando una visione delle cose limitata e rigida, troppo spesso presente. Lo strumento primo del professionista sono le domande che, se poste correttamente, attivano il processo del pensiero. Non sono, nel mestiere dello psicologo, tanto importanti le risposte ma il fatto che l'individuo rifletta sui quesiti posti e riesca così a intravedere altre possibilità di risoluzione del problema, individuando quegli aspetti che sono d'impedimento al vivere più serenamente la realtà.

Chiedere aiuto non è un segno di debolezza o scarsa indipendenza. Indica, anzi, la volontà di chiarire e raggiungere i propri obiettivi». ■



GIANNI MINASSO

La **ricerca** che ti interessa

di Anna Ambrosini
Responsabile Area Progetti di Ricerca, Direzione Scientifica Telethon

Il bando Telethon-UILDM del 2013 ha finanziato 4 progetti di ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari. Grazie ai fondi raccolti da UILDM nella maratona Telethon di dicembre 2014 i ricercatori potranno proseguire il loro lavoro

Ci siamo! Anche quest'anno è al via la maratona Telethon, il rinnovo del patto di alleanza con tutti gli italiani a sostegno delle persone con una malattia genetica, per lottare insieme a loro contro la malattia. La nostra arma è la ricerca, perché il progresso verso la cura è possibile solo con la conoscenza, premiando merito ed eccellenza, tenacia e competenze di ricercatori di livello internazionale attraverso la scelta dei migliori progetti presentati ai bandi di ricerca Telethon.

La ricerca di base e preclinica

Il bando principale Telethon finanzia soprattutto ricerche di base e preclinica, cioè quegli studi che servono a comprendere la genetica, i meccanismi che portano allo sviluppo della malattia e a gettare le basi per gli approcci terapeutici.

Alla valutazione di giugno 2014 sono stati 13 i progetti sulle malattie neuromuscolari valutati positivamente, per un investimento di oltre 4,1 milioni di euro (su un totale di 40 progetti e 11,7 milioni di euro). Si tratta di studi su un ampio ventaglio di malattie muscolari e dei neuroni motori e sensoriali, in alcuni casi già molto avanzati rispetto alla possibile identificazione di una terapia o per le ricadute dirette che potrebbero avere sui pazienti. →

Numero
 solidale: 45501.

Parola d'ordine: donare. Dal 7 dicembre il numeratore Telethon ricomincerà a correre. Dagli studi RAI, infatti, ripartirà la maratona televisiva di raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica contro le malattie genetiche rare. Sarà la venticinquesima edizione quest'anno. Un anniversario importante, che conserva e rinnova gli obiettivi e i valori quotidiani della Fondazione. Sì, perché Telethon non esiste solo negli studi televisivi per una settimana all'anno: si impegna e opera ogni giorno per garantire ai suoi ricercatori di lavorare seriamente con continuità, per far conoscere le piccole e, molto più spesso, le grandi sfide che le malattie genetiche impongono a chi ne è affetto. Ogni maratona per tutta la "macchina" Telethon è la fine di un percorso e allo stesso tempo l'inizio di uno nuovo, un nuovo contratto verso chi dona, chi ricerca una cura, chi aspetta un risultato per continuare a sperare; un appassionante impegno che diventa dono reciproco.



Domenico ha quattro anni e vive con mamma Ivana e papà Antonio in provincia di Palermo. È un bambino dal carattere forte e determinato. Curioso e intelligente, Domenico ama andare all'asilo e ballare sulle note di Michael Jackson. Perché Domenico a modo suo balla, nonostante la distrofia muscolare da deficit di merosina non gli consenta di camminare o di grattarsi le orecchie. Quella marcata ipotonia assiale agli arti, poi la biopsia muscolare e la diagnosi hanno inizialmente gettato i genitori nello sconforto, ma non c'è stato tempo per disperarsi perché Domenico, insieme agli amici del Centro NEMO SUD, ama andare veloce sulla sua quattro ruote e sprona tutti a stargli dietro.

LA NOSTRA MARATONA È #OGNIGIORNO



Ogni giorno, Domenico e la sua famiglia combattono contro la distrofia muscolare. Ogni giorno, Telethon è in prima linea per trovare una cura a questa e molte altre malattie genetiche rare: con i ricercatori, tutti i giorni al lavoro per trovare una terapia; con i sostenitori e i volontari Uildm che credono nella nostra missione, sempre. È una sfida impegnativa, una vera maratona. Ma se l'affrontiamo tutti insieme, il traguardo è ogni giorno più vicino.



PUOI DONARE OGNI GIORNO SU TELETHON.IT

SEGUICI SU



PATOLOGIA STUDIATA	N.PROGETTI
Atrofia muscolare spinale (SMA)	2
Atrofia muscolare spinale e bulbare (SBMA)	1
Canalopatie, paramiotonia congenita	1
Distrofia di Duchenne (DMD)	3
Distrofia congenita di Ullrich / miopatia di Bethlem*	2*
Distrofia miotonica	1
Ipertermia maligna / miopatie "core" (rianodinopatie)	1
Malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT)	2
Malattia di Pompe	1
Malattie mitocondriali	1

* I due progetti riguardano sia la DMD che la distrofia congenita di Ullrich/miopatia di Bethlem

Gli studi Telethon-UILDM

I fondi raccolti da UILDM durante la maratona Telethon sono dedicati a un bando specifico per studi clinici con un impatto diretto sulle persone con malattie neuromuscolari.

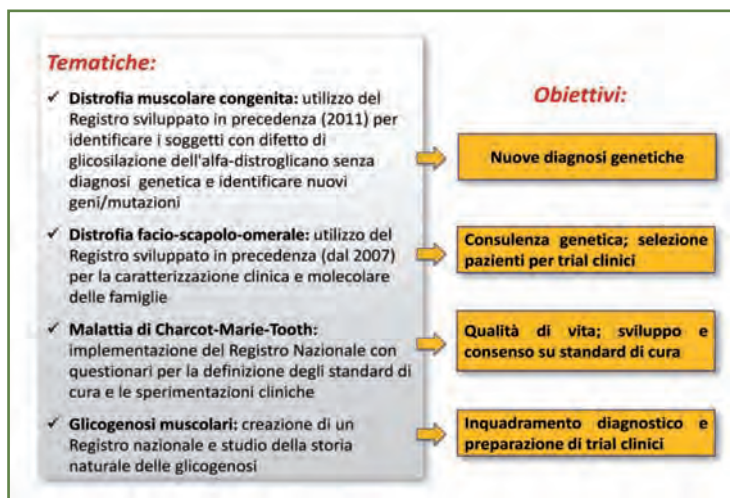
Con il bando del 2013 sono stati finanziati 4 progetti su: distrofia facioscapolo-omerale (FSHD), distrofie muscolari congenite, glicogenosi muscolari e malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT). Sono studi multicentrici che coinvolgono la rete di centri clinici italiani che grazie a questo bando si è sempre più rafforzata. Si prevede che i nuovi studi coinvolgeranno oltre 2000 soggetti.

Quasi tutti i progetti sono in continuità con studi precedenti, in quanto la Commissione clinica Telethon ha ritenuto eccellenti i risultati sinora ottenuti e le nuove proposte di ricerca. Tutti utilizzano, seppure per finalità diverse, un Registro dei pazienti già esistente (distrofie congenite, FSHD, CMT) o che sarà creato proprio con questi fondi (glicogenosi muscolari). Nel progetto sulle distrofie congenite il Registro costituisce lo strumento per identificare i pazienti ancora in attesa della diagnosi genetica, i cui campioni biologici saranno trasmessi a uno dei centri coinvolti (IRCCS Stella Maris, Calambrone, Pisa) per la ricerca del gene o della mutazione specifica. L'aspettativa ambiziosa è che grazie ai nuovi strumenti di diagnosi genetica si

possa finalmente fornire questa informazione a un numero sempre maggiore di pazienti.

L'analisi molecolare, tuttavia, non avrebbe alcun significato senza l'accurato confronto con i dati clinici dei soggetti; la corretta interpretazione dei risultati molecolari è infatti possibile solo se affiancata alla conoscenza clinica.

Per questo la raccolta di dati clinici accurati all'interno dei registri è fondamentale, anche per guidare il percorso della diagnosi genetica (studi sulle distrofie congenite e su FSHD). Inoltre, il registro può essere utilizzato come strumento per la raccolta di dati sulla qualità di vita dei soggetti e sulla storia naturale della malattia (studi sulle glicogenosi muscolari, CMT) al fine di ottimizzare gli standard di cura e caratterizzare meglio i pazienti per preparare i futuri trial clinici.



Tutti i dettagli sulle finalità degli studi finanziati e sui ricercatori sono reperibili sul sito istituzionale di Telethon (<https://www.telethon.it/ricerca-progetti>).

Rinnoviamo l'alleanza Telethon-UILDM

Come ogni anno si rinnova anche il patto tra Telethon e UILDM perché per continuare a finanziare gli studi clinici iniziati nel 2013 serviranno i fondi raccolti a dicembre 2014. La sfida è aperta e non possiamo, non vogliamo fermarci ora! ■

Aria di cambiamento

a cura di Barbara Pianca

Terzo settore, inclusione scolastica, malattie rare: sono in progetto macro cambiamenti legislativi, che monitoriamo in queste pagine in attesa di un approfondimento non appena diverranno realtà

Riforma del Terzo settore, si punta all'inizio del 2015

Dovrebbe venire completata entro i primi mesi del 2015 – e, se così fosse, non mancheremo di offrire ai lettori un approfondimento nel prossimo numero di DM – la tanto attesa riforma del Terzo settore (DM 183, p. 7). Lo ha annunciato il sottosegretario alle Politiche sociali Luigi Bobba l'11 novembre ad Ascoli Piceno, a un convegno sul futuro del mondo del volontariato e del nonprofit promosso dalle ACLI (Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani). Peccato che non molti giorni prima alla rivista "Volontariato Oggi" abbia dato una scadenza diversa, la fine del 2014.

Sulla tempistica, dunque, staremo a vedere. Intanto occupiamoci dei contenuti che stanno prendendo forma. Stiamo parlando del Disegno di legge n. 2617, "Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio Civile universale". Sette capitoli che ambiscono a essere co-costruiti con le parti sociali. Per questo il 10 novembre è stato il Forum Nazionale del Terzo Settore ad aprire le audizioni informali della XII Commissione Affari Sociali della Camera dove ora il disegno di legge è in discussione. Il portavoce del Forum, Pietro Barbieri, insieme alla delega-

Disegno di legge, i sette capitoli

1 entro sei mesi dall'entrata in vigore il Governo deve adottare uno o più decreti legislativi attuativi;

2 riclassifica degli enti accreditati, semplificazione delle procedure di riconoscimento della personalità giuridica dei nuovi e creazione del Registro Unico delle organizzazioni nonprofit;

3 riordino della Legge-quadro sul volontariato (266/91) e della Legge di disciplina delle associazioni di promozione sociale (383/2000);

4 nuovo carattere giuridico per le imprese sociali;

5 creazione di un modello di Servizio Civile Universale (per giovani tra i 18 e 28 anni, anche extracomunitari);

6 revisione della disciplina tributaria applicabile agli enti del Terzo settore; 5 per mille stabilizzato per legge con obbligo di trasparenza per le associazioni che ne beneficeranno;

7 reperimento dei fondi per attuare le misure previste.

zione che lo ha accompagnato, ha presentato osservazioni ed emendamenti che sono stati poi depositati come memoria.

Ecco i punti principali che sono stati affrontati dal Forum:

- l'Impresa sociale è importante e quindi è ben accolta una normativa specifica e la previsione di un fondo dedicato (è stato previsto un «fondo rotativo destinato a finanziare a condizioni agevolate gli investimenti in beni materiali e immateriali» di 50 milioni di euro), ma lo sono anche il volontariato e la promozione sociale, che anzi rappresentano circa il 90% del Terzo settore italiano. Per questo è stato chiesto di prevedere un fondo anche per i loro investimenti;
- il disegno di legge deve costruirsi a par- →

tire dal concetto della centralità della libertà associativa e dell'agire senza scopo di lucro e della prevalenza delle finalità sulle attività come elementi caratterizzanti il Terzo settore;

- è stata chiesta l'introduzione di modalità e strutture di autocontrollo, sul modello della Charity Commission britannica;

- infine, è stato fatto presente che nulla è possibile senza risorse certe e commisurate agli obiettivi di sviluppo e promozione.

Ancora Bobba, questa volta a metà ottobre, in chiusura delle Giornate di Bertinoro per l'economia civile organizzate dal 2001 da AICCON (Associazione Italiana per la Promozione della Cultura della Cooperazione e del Non Profit), ha promesso l'istituzione di una task force per stendere le bozze dei decreti legislativi di attuazione della riforma e, per quanto riguarda il Servizio civile universale, ha dato la scadenza del 2017 come traguardo per il coinvolgimento di 100 mila giovani (oggi sono 15 mila).

Se la scuola è buona

Dal 15 settembre al 15 novembre nel sito Labuonascuola.gov.it è rimasta aperta ai cittadini la consultazione per offrire spunti per l'elaborazione della prossima riforma complessiva del sistema scolastico italiano, presentata dal Governo all'inizio del settembre scorso. L'iniziativa ha preso il nome di "La Buona Scuola".

L'Osservatorio ministeriale sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, cui partecipa anche UILDM tramite la federazione di cui fa parte, FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ha valutato positivamente la prima stesura del testo di legge «nella parte che prevede l'immissione in ruolo di molti docenti», poiché «questo intervento garantirà una maggiore continuità didatti-

Proposta di legge, i sedici articoli

1 presa in carico del progetto inclusivo da parte di tutti i docenti curricolari delle singole classi; accomodamento ragionevole; estensione delle norme, ove compatibili, a tutti gli alunni con BES (Bisogni Educativi Speciali);

2 istituzione di un Comitato interministeriale che sovrintende alle scelte delle politiche generali sull'inclusione sociale e scolastica delle persone con disabilità;

3 obbligo di individuazione di indicatori di qualità per definire dei livelli essenziali delle prestazioni di inclusione scolastica;

4 quattro specifici ruoli per il sostegno didattico per scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di primo grado e secondaria di secondo grado;

5 obbligo di formazione iniziale per docenti curricolari, dirigenti scolastici e personale amministrativo, tecnico e ausiliario operante con gli alunni con disabilità;

6 in attesa della piena attuazione dei ruoli di sostegno, obbligo di permanenza decennale nel posto di sostegno;

7 certificazione di disabilità a fini scolastici producibile con un'unica visita per le certificazioni medicolegali ad altri fini, nella logica della semplificazione amministrativa;

8 istituzione di un sistema di rilevazione dati sugli alunni con disabilità;

9 obbligo di formazione iniziale e in servizio per gli assistenti per l'autonomia e la comunicazione;

10 obbligo di un tentativo di conciliazione prima di agire in giudizio per controversie sul numero di ore di sostegno, di alunni per classe e sull'eccessivo numero di alunni con disabilità nella stessa classe;

11 riordino degli organismi territoriali di supporto all'inclusione;

12 disposizioni di attuazione;

13 salve le competenze delle Regioni a statuto speciale e delle Province autonome di Trento e di Bolzano;

14 fondi per la formazione del personale e non sono da reperire tra quanto stanziato con il decreto legge 104 del 2013 (art. 16, comma 1);

15 la commissione che formula la diagnosi funzionale e indica le risorse necessarie al progetto inclusivo di ogni alunno con disabilità non va integrata con il medico legale;

16 clausola di invarianza finanziaria.

ca». È stata però richiesta una formazione adeguata per gli insegnanti di sostegno. Inoltre, è stata richiesta l'introduzione di «alcuni indicatori per valutare l'effettivo livello inclusivo delle singole classi e scuole».

Per migliorare il documento governativo, il Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha promesso che verrà integrata nel testo normativo la proposta di legge sull'inclusione scolastica delle persone con disabilità, "Norme per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e con altri bisogni educativi speciali", messa a punto da FISH e FAND (Federazione Associazioni Nazionali Disabili) per aggiornare la Legge 104/92 (DM 183, p. 8).

Malattie Rare, c'è il Piano

Il 16 ottobre la Conferenza Stato-Regioni ha approvato il PNMR (Piano Nazionale Malattie Rare) 2013-2016. Il Piano era atteso dal 2009, quando il Consiglio dell'Unione Europea ha emanato la Raccomandazione 2009/C 151/02 con cui invitava gli Stati membri a elaborare o attuare piani o strategie appropriate per le malattie rare.

La Consulta nazionale delle malattie rare ha contribuito con osservazioni e proposte, non integralmente accolte nella versione definitiva

del testo. Ha comunicato che «si aspetta che le istituzioni interessate (Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Regioni e Aziende del Servizio sanitario regionale) mettano in atto quanto prima le azioni previste dal piano, in particolare:

- l'aggiornamento del DM 279/2001 con l'aggiunta di 109 malattie rare riconosciute ma a oggi ancora escluse dall'elenco;
- l'organizzazione della rete dei Presidi (eliminando quelli "fantasma");
- i percorsi diagnostici e assistenziali, sulla scorta dell'esperienza della Regione Lombardia;
- il sistema di monitoraggio (Registro nazionale e Registri regionali);
- gli strumenti per l'innovazione terapeutica (tra cui i farmaci orfani);
- la formazione e la valorizzazione professionale degli operatori sanitari;
- l'informazione ai professionisti della salute e anche ai malati e ai loro familiari;
- la prevenzione e la diagnosi precoce: perché una delle principali difficoltà incontrate dalle persone colpite da una malattia rara è di ottenere una diagnosi tempestiva per ricevere un trattamento appropriato fin dalla fase iniziale;
- ultima, ma non ultima per importanza, la nostra presenza di pazienti ai tavoli dove si trattano i problemi delle malattie rare». ■

Il Piano in tre punti

Il testo si sviluppa attorno ai tre concetti di assistenza, ricerca e prevenzione.

Assistenza: aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) tenendo conto delle malattie rare, potenziando la continuità di intervento tra ospedale e territorio; formazione degli operatori e accreditamento e certificazione dei laboratori di genetica che si occupano delle diagnosi; potenziamento di interventi e strumenti per la diagnosi precoce; crescente coinvolgimento dello SCFM (Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare) nell'assicurare la disponibilità a costi ridotti di farmaci e altri trattamenti.

Ricerca: partecipare con rappresentanti preparati a consorzi internazionali per gruppi di patologie; realizzazione di un sistema di tracciamento delle ricerche e valutazione dei risultati.

Prevenzione: screening, consulenze preconcezionali e prenatali e promozione di corretti stili di vita.

La **comune** appartenenza

a cura del Gruppo donne UILDM

Collaborare. Uomini e donne; donne con e donne senza disabilità; **persone** appartenenti a razze diverse. In cerca della comune appartenenza. Sette pagine tessute dalle donne sul filo conduttore dell'inclusione

Lo scorso 7 luglio Emma Watson, l'attrice ventiquattrenne britannica nota per aver interpretato il personaggio di Hermione nella saga cinematografica di Harry Potter, è stata nominata Goodwill Ambassador, Ambasciatrice di buona volontà, dalla sezione delle Nazioni Unite che si occupa della parità di genere nel mondo. Il 20 settembre Watson ha parlato alla sede ONU a New York per lanciare la campagna "HeForShe" (letteralmente "LuiPerLei") per la parità di genere. Nel suo discorso ha rivolto il seguente invito: «Uomini, vorrei sfruttare questa opportunità per farvi un invito formale. La parità di genere è anche un vostro problema. [...] Non parliamo spesso di uomini imprigionati dagli stereotipi di genere ma io vedo che lo sono, e che quando ne sono liberi le cose cambiano di conseguenza anche per le donne».

Rivendicare i diritti delle donne, battersi per la parità di genere non vuol dire "agire contro" un altro genere, vuol dire invece lavorare insieme, uomini e donne, per costruire un mondo più equo, nel quale ognuno e ognuna possano essere se stessi. Perché se ancora oggi alcuni stereotipi imprigionano le donne, altri, non meno costrittivi, stabiliscono anche per gli uomini dei percorsi quasi "obbligati".

Il bellissimo messaggio dell'attrice descrive in modo adeguato una parte della filosofia che anima il Gruppo donne UILDM. Ma il Gruppo non si occupa solo di parità di genere, si occupa anche,

Emma Watson,
attrice e Goodwill
Ambassador per l'ONU

Il Gruppo donne

Gestito da un Coordinamento composto di donne disabili e non, sparse in tutta Italia, si è costituito nel 1998. Inizialmente impegnato nella realizzazione di seminari tematici all'interno delle Manifestazioni Nazionali UILDM, oggi la sua attività consiste nella produzione e raccolta di articoli, interviste e documenti che raccontano la condizione delle donne con disabilità.

Tale materiale è fruibile liberamente nella pagina web del Gruppo ospitata all'interno del sito Uildm.org.

com'è ovvio, di disabilità e, nello specifico, della condizione delle donne con disabilità mettendo l'accento sulla discriminazione plurima.

Riguardo a questo tema rivolgiamo alle donne un invito simile a quello che Watson ha rivolto agli uomini: donne, non crediate che la condizione delle donne con disabilità non vi riguardi. Una società che propone solo modelli femminili che non contemplano l'imperfezione, che non permette a nessuna di invecchiare, che mitizza la maternità (senza peraltro riconoscere e redistribuire i lavori di cura), che non fornisce servizi sufficienti a chi è più debole, non è proibitiva solo per le donne con disabilità. Rende inadeguate, e dunque disabili, tutte le donne – e sono tante – che non riescono a stare al passo.

In questo Speciale desideriamo coinvolgere tutte le donne e gli uomini in alcuni degli argomenti che ci stanno più a cuore: la violenza subita dalle donne con disabilità, l'espressione corporea e il significato dell'immagine. A proposito di quest'ultimo argomento proponiamo la

testimonianza che la nostra Socia UILDM, la giornalista e scrittrice Valentina Bazzani, ha raccolto da Antonella Ferrari, attrice con disabilità motoria. Infine, in un'Italia dove il tema interraziale continua a essere un tema "caldo", un'altra giornalista e Socia UILDM, Manuela Romitelli, ha intervistato due giovani donne affette da una malattia neuromuscolare, Francesca e Mariangela, felicemente sposate con uomini che vengono da molto lontano.

25 novembre

La violenza sulle donne è un fenomeno culturale. Finché continueremo ad associare la femminilità a dolcezza, docilità e disponibilità, e la mascolinità a forza, irrequietezza e dominio, ci esporremo al rischio di confondere la cultura con la natura. Si deve evitare di trasformare la lotta alla violenza in una guerra tra i sessi.

Spesso la violenza è ingenerata proprio dalla mancanza di corrispondenza tra le aspettative suscitate dagli stereotipi di genere appresi nel processo di socializzazione e la realtà.

Per destrutturarli, la collaborazione maschile è indispensabile.

Quanto alle donne con disabilità, sono ancora tante le persone che pensano che non siano soggette a violenza, mentre nella realtà, essendo più deboli delle altre, sono esposte in misura maggiore. Il 25 novembre si è celebrata la "Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne", un'occasione per parlare anche della violenza subita dalle donne con disabilità.

Negli anni il nostro Gruppo ha prodotto diverso materiale (<http://www.uildm.org/gruppodonne/contro-la-violenza-sulle-donne/>) e ne proponiamo qui solo alcuni spunti.

ACCESSIBILITÀ DEI SERVIZI ANTIVIOLENZA

Che anche le donne con disabilità possano essere vittime di violenza è un messaggio che circola da diversi anni nell'associazionismo di settore, ma che fatica a divenire conoscenza condivisa. Ad esempio, il numero nazionale antiviolenza - 1522 - è inaccessibile alle donne sorde. Eppure, aumentare e diversificare i canali per la comunicazione metterebbe anche molte donne senza disabilità certifi- ➔

nella condizione di scegliere tra opzioni diverse (telefono, e-mail, chat, videochat, skype, eccetera) la più consona alle proprie esigenze. Un altro esempio: le case rifugio per donne maltrattate difficilmente sono accessibili a donne che si muovono su sedie a ruote, sia in termini architettonici che per quanto riguarda i servizi di assistenza alla persona.

RICONOSCERE LA VIOLENZA

Molte violenze e comportamenti abusivi nei confronti delle donne con disabilità non sono concepiti come tali né da chi li esercita, né dalle stesse donne disabili, né dalla società. Per questo ne è importante una descrizione precisa e dettagliata. Uno degli strumenti utilizzati è la "Ruota del potere e del controllo", sviluppata negli anni '80 e '90 a Duluth, nel Minnesota. La Ruota mostra che il ciclo della violenza inizia e si perpetua sempre all'interno di relazioni disfunzionali, spesso fondate su una distribuzione asimmetrica del potere e non sulla cura e il rispetto reciproco. Uno sviluppo di tale strumento ha consentito di descrivere la possibile violenza nel rapporto tra la donna con disabilità e il suo caregiver (colui che presta assistenza).

Ecco alcune modalità in cui si può concretizzare la violenza: coercizione e minacce (minacciare di ferire la persona, sospendere l'assistenza e violare i diritti di base, porre termine al rapporto e lasciare la persona incustodita); intimidazione (alzare le mani o ricorrere a sguardi, azioni e gesti per intimorire; distruggere la proprietà e abusare degli animali domestici); trattare la persona disabile come un bambino (prendere decisioni unilaterali, sostituirsi nelle decisioni, negare il diritto alla riservatezza, fornire assistenza con modalità che accentuano la dipendenza e la vulnerabilità della

persona); isolamento (controllo dei contatti con amici, parenti e vicini di casa, controllo dell'accesso al telefono, alla TV, alle notizie); negare o giustificare l'abuso (negare il dolore fisico ed emotivo delle persone con disabilità, giustificare l'abuso come se fosse un normale comportamento inerente alla gestione o allo stress del caregiver, attribuire l'abuso alla presenza della disabilità, sostenere che la persona con disabilità non sia una fonte attendibile nel descrivere gli abusi); trattenere, usare impropriamente, o ritardare il sostegno necessario (sedare la persona con disabilità attraverso l'impiego di farmaci, al solo scopo di assecondare le esigenze del caregiver); abusi economici (usare la proprietà e il denaro della persona con disabilità a beneficio del caregiver, rubare); abuso emotivo (umiliare o ridicolizzare la persona disabile, rifiutarsi di parlare con lei e ignorare le sue richieste, ridicolizzare la sua cultura, le sue tradizioni, la sua religione e i suoi gusti personali).

UN PROGETTO DI
F
FONDAZIONE PER IL BENESSERE
DEI
COLLABORAZIONE CON
galdano

Impegnati anche tu
UOMINI CONTRO LA VIOLENZA SULLE DONNE

Costringere
Punire
Terrorizzare
**Questa
è violenza**

noino.org
UOMINI CONTRO LA VIOLENZA SULLE DONNE

aderisci su
noino.org

Alessandro Gassmann | attore

Che ti sei messa in testa?

Recentemente il Gruppo ha lanciato l'iniziativa "Che ti sei messa in testa?", attraverso cui abbiamo potuto raccogliere un numero di fotografie sufficiente a realizzare una galleria fotografica che è stata pubblicata nella nostra pagina web.

Costruire un buon rapporto con il proprio corpo può risultare faticoso e complicato. Se si ha una disabilità, ancora di più. Tante persone che si siedono in sedia a rotelle sin dai primi anni di vita non hanno mai avuto occasione di vedere allo specchio il proprio corpo per intero. Spesso si associa la disabilità a dolore e tristezza. Ma guardando la nostra galleria, osservando le immagini delle donne disabili e non che hanno accettato di giocare con noi e di raccontarsi a partire dal corpo, troverete tanta allegria e tanta vitalità. Forse farete fatica a distinguere

Partecipa al Gruppo donne

Il Gruppo donne UILDM è un gruppo aperto. Saremo liete di ospitare le donne con disabilità che hanno voglia di raccontarsi e di collaborare con noi, e anche, perché no?, gli uomini che volessero approfondire le tematiche legate ai generi e alla disabilità. Scrivi a gruppodonne@uildm.it o cercaci su Facebook.

tra chi è disabile e chi no. Ciò dipende dal fatto che quando si pratica l'inclusione i confini diventano labili, e il senso di una comune appartenenza prevale su tutto il resto. Non è casuale, è esattamente ciò che vorremmo costruire e comunicare, anche grazie alle due belle interviste rivolte a due giovani coppie che ospitiamo all'interno di questo speciale. ➔



L'intera galleria fotografica di "Che ti sei messa in testa?" è online all'indirizzo Uildm.org/gruppodonne

Recitare è il mio ossigeno

di **Valentina Bazzani**

Continua in questa pagina la riflessione sull'immagine della femminilità. Ci confrontiamo con una donna di successo che ha scelto una carriera dove l'immagine conta molto. Attrice, conduttrice televisiva, madrina AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e autrice della rubrica *Un sorriso nel dolore* sul settimanale "Chi", il suo recente libro autobiografico *Più forte del destino*, oltre a essere diventato uno spettacolo teatrale, dal 7 ottobre fa parte della collana Bestsellers di Mondadori.

Come vivi la tua femminilità?

Ho sempre avuto un rapporto di amore/odio con il mio corpo. Per me l'aspetto esteriore è molto importante e il mio lavoro l'ha fatto diventare ancor più "invalente". Quando stavo bene ero magra e tonica e in molti mi invidiavano il fisico asciutto. Nonostante questo mi vedevo grassa e ho avuto problemi di disordini alimentari. Ora che il cortisone mi ha gonfiato il mio rapporto con il corpo si è complicato e non riesco a piacermi. Sono in perenne dieta e solo con qualche chilo in meno farò pace con me stessa. Nel libro ho dedicato un intero capitolo a questa mia ossessione che, per i medici, era ed è considerata il male minore. Peccato che a me faccia soffrire molto più

della sclerosi multipla. Non riesco a fare attività fisica per ovvi motivi, ma cerco di stare a dieta e curare l'aspetto il più possibile.

Quali sono i segreti per vivere fino in fondo la normalità nella disabilità?

Il segreto è non sentirsi diversi. Io non mi sento diversa dalle altre donne ed è per questo, forse, che anche gli altri si dimenticano della mia disabilità.

Quali difficoltà hai incontrato nella tua professione di attrice?

Difficoltà tante, pregiudizi a gogo. Nel mondo dello spettacolo rappresento un'eccezione che spesso è sottolineata in modo pietistico. Invece vorrei essere considerata solo un'attrice, brava o no questo lo devono giudicare gli altri.

Senti di aver trasformato la tua disabilità in risorsa?

Diciamo che non ho permesso alla disabilità di trasformare del tutto la mia vita. Ero un'attrice prima e desidero esserlo anche ora, nonostante le stampelle. L'arte è stata terapeutica perché mi ha fatta sentire all'altezza delle mie sfide. Recitare è il mio ossigeno!

Cosa consigli a quelle donne disabili che si chiudono in sé autoescludendosi dalla realtà?

Non limitatevi a sopravvivere. Assaporate la vita, sfidate i pregiudizi. Anche una donna disabile può e deve vivere prefiggendosi obiettivi e sogni da realizzare. ■

Antonella Ferrari, attrice



Diverso+diverso=amore

di **Manuela Romitelli**

Due storie romantiche che fanno di fiaba. Due diversità che si uniscono testimoniando il senso del concetto di inclusione. Due matrimoni, uno appena celebrato, l'altro che risale al 2012. «Ci siamo sposati lo scorso 13 settembre con rito civile» racconta Francesca Penno, 30 anni, affetta da atrofia muscolare spinale di tipo 3, sposata con il senegalese Youssou Fall. «È stata una festa meravigliosa, con tutte le persone della nostra vita. C'erano amici e parenti, italiani e senegalesi». Il 7 luglio 2012 si sono sposati Mariangela Esposito detta Mary, 30 anni, che convive con la distrofia muscolare dei cingoli scapolari, e Tiago Patron, di origini brasiliane. Due storie moderne, nate sui Social, che ascoltiamo dalla voce delle protagoniste.

.....
Capelli biondissimi, occhi azzurro cielo e una pelle candida, Francesca lavora come peer counselor del numero verde Stella dell'associazione Famiglie SMA. Ha conosciuto suo marito su Facebook attraverso un'amica comune. «La mia amica è presidente di un'associazione senegalese che si occupa di aiutare i *talibé* (i bambini che vivono per strada). Io seguivo le attività dall'Italia e Youssou aveva partecipato a un evento. Ci siamo così scambiati il contatto e abbiamo iniziato a parlare molto, fino a quando abbiamo deciso di incontrarci di persona».

Parlaci di Youssou.

Ha 27 anni, è in Italia da 2 ed è sarto. Fa riparazioni ma crea anche vestiti e complementi d'arredo, specie con tessuti africani. Non ha avuto altre esperienze con persone disabili, e avevo un po' di timore. Ricordo di avergli chiesto se voleva confrontarsi con alcune persone a me vicine. Ha risposto che voleva scoprire tutto da solo e che ci saremmo sempre parlati chiaramente per conoscerci meglio.

Quali sono le maggiori difficoltà quotidiane?

Prima davo molto più peso ai pregiudizi degli altri (lui è il badante e lei la disabile; oh, che bravo ragazzo a prendersi cura di lei). Ora ho molto altro a cui pensare, perciò direi che le difficoltà sono perlopiù a livello pratico. Ho bisogno dell'aiuto di qualcuno in tutte le attività quotidiane. Mio marito e i miei genitori mi aiutano ma credo che sia fondamentale la presenza di un'assistente personale. Non vogliamo avere un rapporto dove lui mi faccia da

assistente, rovinerebbe la relazione. È vitale che ognuno abbia i propri spazi e la possibilità di vivere momenti separati e indipendenti, per poi ritrovarsi e vivere come ogni altra coppia.

Le vostre famiglie come l'hanno presa?

Sono felici e ci hanno accolti con amore. Purtroppo non sono ancora andata a casa della famiglia di Youssou, ma conto di farlo il prossimo anno. Intanto ci sentiamo spesso telefonicamente.

Com'è stata la proposta di matrimonio?

Non c'è stata una vera e propria proposta. Ne abbiamo parlato per vario tempo per capire come organizzarci e vivere al meglio questa nuova vita. Siamo consapevoli che non sempre sarà facile. Come per ogni coppia. Ci siamo promessi di essere sinceri e chiari l'uno con l'altra e di dare il nostro meglio. Non sappiamo cosa ci riserva il futuro, l'importante è costruire una base solida. Abbiamo convissuto per qualche mese prima di sposarci proprio per "fare un po' di pratica" e vedere dove dovevamo organizzarci meglio, e ovviamente anche per conoscerci meglio vivendo fianco a fianco. →



ERIKA SALVAGGIOPH

Francesca e Youssou

Hai un messaggio per le persone disabili che non trovano l'amore?

Un anno fa non avrei mai immaginato che mi sarei sposata. Vorrei solo dire di essere se stessi, non pensare che le persone non ci vogliono per la nostra disabilità. Se siamo noi i primi a metterla in risalto partiamo già da una posizione scomoda. La disabilità c'è ed è una parte di noi, come altre innumerevoli caratteristiche che rendono unica ogni persona. Credo davvero che le cose belle arrivino per tutti.

«Vivere di speranza non serve a nulla, bisogna vivere di vita»: queste parole rivelano lo spirito di Mary, che trascorre le sue giornate avvolta tra mille colori e gemme, amando realizzare gioielli che vende in tutta Italia e che si possono ammirare nella pagina Facebook *MaryAngel Bijoux*.

Mary, come vivi la tua disabilità?

Non ho mai creduto di essere forte, ma mi sono riscoperta tale quando a causa di una caduta mi sono rotta la tibia e sono finita, anticipatamente, su una sedia a rotelle all'età di 20 anni. È stato un periodo buio, e accettare la sedia a rotelle mi sembrava impossibile, ma poi ho iniziato a capire che la vita va vissuta con quello che ti capita, che è inutile piangersi addosso per qualcosa che oramai non può più ritornare come prima.

È stato allora che ho scoperto di essere forte, quando non potevo fare altro che vivere.

Come hai conosciuto tuo marito?

Passavo le giornate con le amiche e al computer, e quest'ultimo è stato il mio "cupido". Mi ero iscritta da pochi mesi su Facebook, e un giorno del mese di gennaio 2009 mi è arrivata una richiesta d'amicizia da un ragazzo. Abbiamo chattato per un mese io non gli ho nascosto la mia malattia. Lui è andato oltre ogni pregiudizio, e tre giorni

prima del mio compleanno, essendo lui della provincia di Venezia, ha deciso di farsi un bel viaggio verso Napoli solo per incontrarmi.

Vi siete innamorati?

Tra me e Tiago è stato amore a prima vista. Ha passato dieci giorni a Napoli, abbiamo festeggiato il compleanno, visitato la città, e poi è ripartito con la promessa di tornare dopo un mese e mezzo. Ma dopo una settimana è tornato senza più andare via e la mia vita da allora è cambiata.

Hai un messaggio per le persone disabili che non trovano l'amore?

Sono del parere che ognuno abbia il diritto di vivere come desidera. Bisogna solo vivere, come se non ci fosse un domani. Non pensando al futuro e a quello che verrà, ma cercando di costruire il presente giorno per giorno. Bisogna credere nelle proprie capacità e cercare di raggiungere i propri obiettivi, con determinazione. Per questo vorrei dire a tutte le persone disabili come me di non sentirsi tali, di non sottovalutarsi, di non abbattersi e di credere sempre e comunque, nonostante le avversità, che il meglio debba ancora venire e che non può piovere per sempre. ■

Mary e Tiago



Verso il **rush** finale

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

Un **progetto** lungo due anni, 2013 e 2014. Grazie al **sostegno** degli italiani UILDM è entrata nelle aule di molte scuole e ha contribuito a migliorarne l'**accessibilità**. Entriamo nel dettaglio degli interventi tuttora in corso

La X Giornata Nazionale UILDM, dedicata per il secondo anno consecutivo all'inclusione scolastica, per gli aspetti specifici di raccolta fondi, e di sensibilizzazione, si è svolta dal 7 al 26 aprile scorso. Invece, come anticipato nel numero 183 del nostro periodico (p. 10), solo da settembre è stato possibile concretizzare i primi interventi di "abbattimento delle barriere" promossi grazie alle donazioni di tanti cittadini e cittadine che la scorsa primavera hanno chiamato o mandato un sms solidale per sostenere il nostro progetto. Oggi, tutte queste persone possono idealmente e a pieno titolo vedere impresso anche il proprio nome sui sussidi donati agli istituti.

Prima beneficiaria di *Assente Ingiustificato* 2014 è stata la Scuola dell'infanzia Soderini dell'Istituto omnicomprensivo Sauro di Milano, che ha ricevuto in donazione un'unità posturale. Insieme a Milano, anche l'Istituto comprensivo Cardelli di Mosciano Sant'Angelo (Tera-

mo) e la Direzione didattica statale 2° Circolo Leopardi di Licata (Agrigento) hanno ricevuto in donazione degli ausili, tra cui un lettino da visita e fisioterapia e una sedia comoda ciascuno. Ancora, al Liceo musicale dell'Istituto statale Cairoli di Pavia è stato donato un *Soundbeam*, lo strumento che permette di produrre suoni anche in assenza di movimento fine delle mani, ottimale nel caso di persone con disabilità motoria grave, e che si comporta come tutti i sussidi didattici che possono facilitare l'autonomia, la comunicazione e il processo di apprendimento dello studente con disabilità. Lo strumento è stato donato completo di tutta l'attrezzatura necessaria al suo funzionamento e Fabio Pirastu, presidente della Sezione UILDM di Pavia, è il responsabile della formazione degli operatori che saranno coinvolti nelle attività svolte con il *Soundbeam*. Nel prossimo numero di DM daremo conto dei momenti di consegna dei sussidi. ■

Il 14 novembre, al 1° Circolo didattico-Plesso Giovanni Paolo II (Fondo Bosso) di Ischia (Napoli), è stato inaugurato il montascale acquistato con i fondi raccolti con *Assente Ingiustificato* 2013 alla presenza dei responsabili del Circolo didattico, delle autorità locali, del presidente nazionale UILDM Luigi Querini e dei vicepresidenti della UILDM di Napoli Raffaele Brischetto e Salvatore Leonardo. La collaborazione con questo istituto è particolarmente importante, essendo una realtà molto attenta alle esigenze di bambini e ragazzi.

La palestra nella quale è stato realizzato l'intervento, ad esempio, rimane aperta 12 ore al giorno, proponendosi come luogo di riferimento sicuro per promuovere la socializzazione e realizzare eventi. Per UILDM, contribuire a rendere questo luogo ancora più accessibile e fruibile è il risultato più efficace che si potesse ottenere.

Dieci anni di Giornate Nazionali

2005-2014: per dieci anni UILDM ha indetto un'annuale campagna di raccolta fondi, finanziando progetti che si proponevano di migliorare la vita delle persone con disabilità. In attesa dei cambiamenti che arriveranno con il 2015, ecco cosa è stato realizzato finora



GIANNI MINASSO

1° - 2005 Centro Clinico NEMO di Milano

La Giornata Nazionale nasce per sostenere l'avvio di NEMO, il Centro dedicato esclusivamente alle distrofie e alle altre malattie neuromuscolari. Nasce il gadget che accompagnerà le campagne fino alla nona: SERENA è la prima farfalla di peluche!



6° - 2010 "Una Città Possibile"

Continua il progetto vicino alle Sezioni per l'acquisto di pulmini attrezzati e la formazione di volontari che si dedicano al sostegno della famiglia in modo da alleggerirne il carico assistenziale. Con le FARFALLE DELLA SOLIDARIETÀ!

2° - 2006 "Protagonisti della propria vita"

Obiettivo: il consolidamento e il concreto avvio del Centro NEMO e la diffusione di una grande Idea: che le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari vogliono condurre la miglior vita quotidiana possibile. Quest'anno la farfalla si chiama LIBERA!

7° - 2011 Centro Clinico NEMO SUD di Messina

Obiettivo: dopo il Centro NEMO di Milano, costruire anche al Sud un punto di riferimento per la cura delle persone con malattie neuromuscolari. Obiettivo pienamente raggiunto (DM 183, p. 25). Con ITALIA!



3° - 2007 Libertà e diritto di "essere felici"

Anche la terza Giornata è dedicata al potenziamento del NEMO e alla sensibilizzazione sul diritto alla libertà, all'autonomia e all'indipendenza delle persone con malattie neuromuscolari. Con GAIA dalle ali rosa!

8° - 2012 "Liberi di essere Campioni"

Con il patrocinio di CIP (Comitato Italiano Paralimpico) e FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), il progetto promuove e potenzia l'attività sportiva praticata da persone con disabilità. A grande richiesta tornano le FARFALLE DELLA SOLIDARIETÀ!

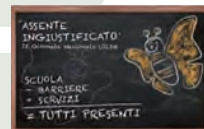


4° - 2008 "La Casa di NEMO"

Continua il sostegno al NEMO: il progetto "La Casa di NEMO" permetterà ai pazienti più piccoli del Centro di vivere l'esperienza del ricovero circondati dall'affetto dei propri familiari, in un ambiente amichevole e accogliente. Con STELLA!

9° - 2013 "Assente Ingiustificato"

Inclusione scolastica degli studenti con disabilità: UILDM, in collaborazione con Cittadinanzattiva, entra nelle scuole italiane per abbattere gli ostacoli e le barriere che impediscono una regolare frequenza scolastica. Ancora le FARFALLE DELLA SOLIDARIETÀ!



5° - 2009 "Una Città Possibile"

Il progetto, biennale, prevede di dotare le Sezioni UILDM di autoveicoli adatti al trasporto di persone in carrozzina e la formazione di volontari che affianchino le famiglie. La farfalla quest'anno è AURORA!

10° - 2014 "Assente Ingiustificato"

Per il secondo anno UILDM sceglie di raccogliere fondi per sostenere il diritto allo studio e favorire l'inclusione scolastica in Italia. E per la prima volta, invece delle Farfalle della Solidarietà, c'è la FARFALLA-SHOPPER!



Obiettivo: sostenibilità di Elena Zanella

Estate 2014. La Rete assiste e partecipa a una campagna planetaria di sensibilizzazione alla lotta contro la sclerosi laterale amiotrofica: l' #IceBucketChallenge. Nel mondo, l'ALS, organizzazione americana di riferimento, raccoglie oltre 100 milioni di dollari. In Italia, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) raccoglie oltre 2 milioni di euro. Un traguardo più modesto rispetto ai cugini d'oltreoceano, tuttavia eccellente per un Paese come il nostro. Un mese solo ha impattato notevolmente sulle performance ordinarie.

Il fenomeno a cui abbiamo assistito è stato l'effetto di una campagna di marketing non convenzionale che ha avuto la fortuna di essere colta da testimonial d'eccellenza che, nei loro specifici contesti, l'hanno elevata a virale. Un'iniziativa di tale portata è replicabile? No, non direi. O non così.

È cambiato il modo di fare fundraising? Ancora una volta, no, non direi. Parlerei, diversamente, di momenti felici e di congiunture fortunate su cui hanno inciso l'abilità di cogliere le opportunità al volo e, naturalmente, la capacità di sfruttarle al meglio.

Se mi si chiedesse qual è la formula migliore per fare una raccolta fondi vincente, saprei esattamente quale risposta dare: cominciare a farla, ma in modo serio. Sì, perché non ci sono formule magiche. Può esserci fortuna, questa sì, ma il resto è lavoro quotidiano di programmazione, organizzazione, scadenze. Fare fundraising - e farlo bene, aggiungo - è l'unica strada che un'organizzazione nonprofit può intraprendere se vuole perseguire - e farlo bene, aggiungo di nuovo - ciò per cui è nata: la propria missione sociale.

L'obiettivo di raggiungere gli scopi fissati nello Statuto non può prescindere da una riflessione sulla sostenibilità economica, ovvero sulla capacità di stare sul mercato con le proprie gambe, unica variabile che io conosca in grado di assicurare indipendenza e libertà d'azione.

I tempi sono maturi per pensare all'organizzazione in modo diverso, più strutturato. Più impresa, insomma: per essere più efficaci ed efficienti; per offrire i servizi di bene comune a comunità più ampie e soddisfare, allo stesso tempo, un bisogno più allargato. Essere impresa significa proporsi prospettive di crescita: organizzativa, strutturale, progettuale, tenendo conto che lo scenario è cambiato e l'ambito nel quale ci muoviamo vede attori che prima erano semplici comparse: la scuola, l'amministrazione pubblica, la politica. Tutto ciò porta con sé un'analisi profonda e qualche compromesso, in primis con se stessi. Ma è necessario. Eccome.

Avvantaggiarsi e acquisire quote di competitività è la soluzione perché, allo stato attuale, non serve solo far bene il proprio lavoro: serve che gli altri lo sappiano. Parlo, più sopra, di sostenibilità economica e di tempi maturi. Sta tutto qui: decidere quando agire, come e con chi. Il perché è noto.

**Elena Zanella, consulente, formatore, blogger.
Scrive e si occupa di nonprofit,
marketing e comunicazione sociale.
(Blog: Elenazanella.it; Twitter: @elenazanella)**



Sei minuti per cogliere l'essenziale

a cura di Crizia Narduzzo
Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Concluso il **progetto** UILDM “**Territorio: conoscere per cambiarlo**”, a raccontarlo ora c'è un video. I due tecnici che lo hanno **realizzato** si sentono più vicini alle nostre istanze. Li abbiamo incontrati

Giovani e diversità: risorse per il cambiamento è il video prodotto da UILDM e realizzato da Blu Video Genova, con il sostegno di Fondazione CON IL SUD. Disponibile sul canale Youtube della nostra Associazione (www.youtube.com/user/UILDMcomunicazione) e sottotitolato per i non udenti, tra-

smette in 6 minuti il valore di un'esperienza che tra il 2013 e il 2014 ha coinvolto diverse decine di giovani del Sud Italia, mostrando i momenti più significativi dell'evento conclusivo della terza azione, la più complessa, del progetto *Territorio: conoscere per cambiarlo* (DM 183, p. 20).

La realizzazione di questo video, lanciato in rete nelle scorse settimane, rappresenta l'attività finale di un percorso finalizzato alla promozione della difesa di tutti i diritti, a partire dai diritti umani, e di atteggiamenti e comportamenti ispirati alla non discriminazione, alle pari opportunità, all'inclusione, all'equità, affrontando diversi temi che vanno dalla mobilità alla promozione della pratica sportiva, passando per la sensibilizzazione su diversità e disabilità e la formazione dei giovani.

Giovani e diversità: risorse per il cambiamento si propone di rimanere nel tempo non solo come la testimonianza di una bellissima esperienza, ma più in generale dell'impegno concreto di UILDM a favore della crescita dei giovani sulla base di valori quali l'inclusione, la partecipazione e l'abbattimento di tutte le barriere.

Giovanni Calderino e Claudia Ledda, di Blu Video



Work in progress Giovanni Calderino e Claudia Ledda durante la realizzazione del video

Genova, sono i professionisti che hanno realizzato il video. Direttamente da loro abbiamo raccolto qualche informazione e le loro impressioni su questa esperienza.

G: La difficoltà maggiore nella realizzazione del video è stata riuscire a raccontare le sensazioni e le emozioni che questo progetto ha portato con sé senza cadere in una comunicazione di tipo pietistico, rischio presente quando si affrontano argomenti sociali.

C: La sfida è stata alta ma non siamo del tutto nuovi a queste tematiche. In passato abbiamo realizzato un video sul trasporto di beni di prima necessità in Sud Sudan, mentre lo scorso gennaio abbiamo accompagnato una persona affetta da distrofia muscolare in Madagascar (DM 182, p. 34), realizzando poi un video sulla Route 7, la strada che in Madagascar collega Antananarivo a Toliara.

G: Sono fiero e soddisfatto di *Giovani e diversità: risorse per il cambiamento*, e oltre a piacere a me pare che piaccia a molti, parlano chiaro le diverse centinaia di visualizzazioni in poche settimane! Essere stati coinvolti nella realizzazione di questo lavoro mi ha riempito di orgoglio e trasmesso molto sotto ogni punto di vista, professionale e umano. È stato un piacere, e un onore.

C: Condivido lo stesso tuo entusiasmo, Giovanni, e invito chi ancora non lo avesse fatto a guardare le interviste che compongono il video e lo arricchiscono grazie alle parole di persone che hanno molto da raccontare e che hanno arricchito prima di tutto me. L'incontro con Cira Solimene ci ha dato molto e fatto crescere. Siamo rimasti colpiti dal suo carisma, soprattutto nella relazione con i ragazzi. È stato importante anche lo scambio con Giampiero Griffo, uomo di profonda intelligenza, unico. Incontri come questi fanno capire davvero quale valore aggiunto possa avere lavorare nell'ambito del non profit.

G: Abbiamo ancora altre idee. Ci sarebbe piaciuto creare una sorta di pillola del video, da 30 o 60 secondi al massimo, con un taglio dinamico e diretto, per catturare l'attenzione e stimolare la

curiosità. Chissà, magari in futuro ce ne sarà l'occasione. Nel frattempo, speriamo arrivi in modo chiaro il messaggio che gli ostacoli sulla base della diversità li creiamo noi, molto spesso, invece che sfruttare la diversità come una risorsa.

E che una città senza barriere è un bene per tutti, non solo per le persone con disabilità: una condizione, quest'ultima, che può interessare potenzialmente tutti, quindi tutti siamo chiamati a dare il nostro contributo per abbattere le barriere. ■

Pillole

Ecco alcune delle frasi più significative raccolte nel video:

- «La Convenzione ha detto che devono essere rispettati i nostri diritti umani, che dobbiamo vivere insieme agli altri, godere degli stessi diritti e avere le stesse opportunità.» (*Giampiero Griffo, dell' esecutivo mondiale DPI – Disabled Peoples' International, ha partecipato all'evento conclusivo della terza azione del progetto*);
- «La condizione di svantaggio delle persone con disabilità è determinata dal contesto in cui queste vivono.» (*Rita Barbuto, DPI Italia, formatrice nell'ambito del progetto*);
- «La realtà sono tutti i colori: non ci può essere nero, non ci può essere bianco: deve esserci l'arcobaleno.» (*Francesco Fiumara, studente, ha partecipato alla terza fase del progetto*).



Giampiero Griffo e Rita Barbuto
Entrambi compaiono nel video UILDM

Collage per Vincenzo

a cura di Gianni Minasso

E' difficile onorare degnamente la scomparsa non solo di un amico com'è stato Vincenzo, ma anche di una persona che in così tanti ambiti, con passione, impegno e impareggiabile carica umana, ha contribuito non poco all'emancipazione delle persone disabili. Le mie modeste forze non sarebbero bastate ad assolvere questo gravoso compito e allora mi sono fatto aiutare dalle tante menti e dai tanti cuori di chi, in questo triste frangente, ha sentito il bisogno di esternare il proprio pensiero e i propri sentimenti per lui. Del resto Vincenzo ha sempre amato stare in mezzo alla gente e adesso è doveroso dare spazio a una rappresentanza di tutte quelle persone che hanno ricambiato con gioia questo affetto.

«In questo tempo troppo breve abbiamo vissuto la Gioia vera. Grazie per il tuo immenso amore. Per sempre insieme...» *(Claudia Suppo, necrologio)*

«Non ci vedevamo spesso, ma ogni occasione d'incontro era un'opportunità per condividere opinioni, riflessioni e idee su argomenti di grande interesse, soprattutto in ambito legislativo e sui diritti e la tutela della dignità delle persone disabili. Vincenzo credeva profondamente nelle proprie idee, ma con lui ci si poteva confrontare e il suo apporto era sempre propositivo, con scambi vivaci, stimolanti e di vero interesse. Sento di poter dire che Vincenzo ha contribuito ad arricchire il mio bagaglio personale e credo che lui sia stato un patrimonio per tutti.» *(Luigi Querini, dichiarazione)*

«Non dimenticheremo la tua solare dolcezza, il tuo umorismo, la tua voglia di fare un mondo più bello dove anche le persone disabili potessero avere pari opportunità. Ci hai lasciato troppo presto, Vince', e senza te faremo più fatica a lottare e a vincere. Forse faremo più fatica anche a essere felici!» *(Giancarlo Posati, e-mail)*

Un **ricordo** corale per Vincenzo Langella, vice-presidente della Sezione di **Torino**, ex consigliere nazionale e figura di spicco nella UILDM, mancato lo scorso **9 agosto**



«Grazie per ciò che hai fatto in questa vita e grazie di cuore per il tuo splendido esempio. Ci conoscevamo solo di vista, ma sento tanta riconoscenza e gratitudine. Ti auguro buon cammino verso la Pace e la Luce che già qui in terra emanavi.»

(Stefano Zago, post Facebook)

«Mi sembra ancora di sentire il rumore della tua carrozzina in arrivo nel corridoio della Sezione. Sono ancora incredula e triste per la tua inattesa scomparsa e, stupidamente, spero un giorno di svegliarmi e dire: "Che brutto sogno ho fatto!". Sono orgogliosa di essere entrata in una parte della tua vita e ti porterò sempre nel mio cuore, Vince.»

(Antonietta Ferrante, articolo)

«Quello di Vincenzo è stato un percorso di vita molto intenso, caratterizzato da una grande voglia di vivere, da tanta forza e determinazione, ma anche da quel sorriso sincero, ironico, generoso.»

(Uildm Nazionale, comunicato)

«La tua avventura su questa terra è finita, ma ciò che hai seminato, spontaneamente, germinerà e produrrà frutti inaspettati. C'è chi pensa sia inutile la vita dei diversi: la storia dimostrerà il contrario. Continuiamo a pensare a un mondo occupato da persone capaci, malgrado tutto, di trasformarlo e renderlo pacifico. Ci lasci più soli, invitandoci però a cavarcela, con tutte le risorse che riusciremo a mettere in campo. Saremo degni della tua speranza?»

(Piergiorgio Maggiorotti, e-mail)

«Ti scrivo adesso perché sei riuscito a farmi sentire in colpa. Ora che ci penso, tante volte mi hai cercato, tentando di coinvolgermi in qualche progetto, magari anche solo per una chiacchierata radiofonica. Mi pare di non essermi quasi mai sottratto, però sicuramente avrei potuto fare di più e di meglio. Ma io sapevo che a Torino, assieme a tante altre persone in gamba, c'eri anche tu a presidiare le nostre idee. E dunque facevi parte della mia rete mentale, quella che ogni tanto mi elenco nel cervello, per rassicurarmi, per dire a me stesso che non siamo soli, anzi, che siamo in tanti.»

(Franco Bompreszi, blog)

«In tantissimi eravamo presenti al tuo ultimo saluto (quante persone ti vogliono bene!...). Sei stato fantastico e ho capito ancora di più quanto ci donavi. Mi mancherai tanto.» *(Dina Castelli, post Facebook)*

«Pur di donare speranza eri sempre pronto a immaginare una via d'uscita, anche se sapevi che non era possibile. Sei stato la dimostrazione che il male non esiste, perché è semplicemente la mancanza di bene che lo rende visibile. Vinci, come ti chiamavo, sei e sarai per sempre la bandiera di tutti coloro che non hanno intenzione di piegare il proprio volto alla malattia e alle difficoltà. Hai testimoniato che la vita è un dono unico per ognuno di noi, a prescindere da ogni avversità. Ci hai insegnato che abbiamo il diritto di difenderla ma soprattutto e senza vergogna il dovere di raccontarla. Siamo tutti destinati a morire, ma ci sono persone come te che non muoiono mai, infatti continuerò a parlarti e so che, a tuo modo, mi sarai sempre vicino.» *(Alberto Fontana, lettera)*

«“Molti di noi hanno imparato da lui e si sono avvalsi della sua incessante disponibilità a spiegare, raccontare, far comprendere” (Elide Tisi, vicesindaco di Torino). “La Città perde un uomo competente e caparbio. Lavorare con Vincenzo è stato formativo anche per noi operatori pubblici” (Monica Lo Cascio, direttore delle Politiche sociali del Comune di Torino).» *(Informa disAbile, articolo)*

«Per la tua anima libera, la tua fede incrollabile, il tuo coraggio. Per la tua sete di vita, e di vita degna, per

te e per gli altri, contro ogni omologazione. Per aver reso gloria a Dio nel tuo corpo col sorriso di sempre... Grazie Vincenzo!»

(Unitalsi, cerimonia funebre)

«Vorrei mettere a fuoco una sua qualità che forse, nella drammatica concitazione di questi giorni, potrebbe passare inosservata. Sto pensando alla forza. All'eccezionale forza d'animo che ha permesso a Vincenzo di lasciare un profondo solco durante il suo pur breve cammino vitale e di modificare positivamente i pensieri e i comportamenti di così tanta gente.»

(Gianni Minasso, articolo)

«Se le persone fossero tutte splendide come lo sei stato tu, sarebbe un mondo decisamente migliore. Mi mancherai.»

(Luca Savarese, post Facebook)

«Vincenzo era in grado di affrescare una visione e di renderla anche plausibile, cioè riusciva a spiegarti o a farti immaginare le cose che aveva pensato proprio rendendole possibili.»

(Claudio Foggetti, trasmissione radio)

«Fin dal nostro primo incontro Vincenzo ha saputo prendermi il cuore. Degli anni condivisi nella Direzione Nazionale ricordo il suo buonsenso, la pacatezza, il modo di ragionare, di ascoltare i problemi e di volerne trovare le soluzioni attraverso il dialogo, mai col contrasto. Per me era ed è tuttora una forza, perché in lui vedevo la voglia di vivere e di fare del bene. Ancora adesso, da lassù, riesce a trasmettermi gioia. Ti saluto con tanto affetto, Vincenzo.» *(Matteo Falvo, dichiarazione)*

«Si apre una nuova epoca, Vince, con tante idee ma con un grande vuoto. L'impegno di noi tutti sarà quello di continuare a dar voce agli ideali in cui credevi.» *(Giada Morandi, articolo)*

«La nostra associazione Volonwrite ha adottato una splendida bimba in onore del nostro caro amico e “vecchio” presidente, Vincenzo Langella.»

(Vittoria Trussoni, post Facebook)

Pensieri, musica e parole



a cura di Giuseppa Ventimiglia
testi di Claudio Milazzo

Giuseppa Ventimiglia, madre di Claudio Milazzo della cui arte musicale scrivevamo in DM 182 (p. 32), scomparso a 47 anni lo scorso primo settembre, **ricorda il figlio** guidandoci all'interno di una sua composizione di prosa poetica che volentieri pubblichiamo

« **I**l mare era meravigliosamente limpido, con i tipici colori tropicali resi più accentuati dalla luce solare; guizzi luccicanti si sprigionavano da quella massa d'acqua in movimento e una bianca, mezza trasparente schiuma, sembrava conferire come delle pennellate, dei tocchi pittorici che trovavano un contorno di colori naturali in cui prevaleva il ceruleo della volta celeste, non sporcato dalle nuvole...».

Con questa visione salutavi Morfeo e ti svegliavi quella mattina dell'1 settembre.

«... in uno stato di rapimento mistico. La mente che ruota a pieno regime di giri, fluendo pensieri, idee, stati d'animo che irrompono e si riversavano come masse d'acqua che inondano l'animo...».

Come ogni giorno ti preparavi col tuo «... spirito combattivo che non si è mai tirato indietro, affrontando le sfide della vita. Sfide rese ancor più ardue dal male che si è impadronito del mio corpo, che ha "affittato" il mio fisico (...). Ma questa difficile condizione fisica non mi "deve porre mai alcun limite". Naturalmente, sono spinto solo dalla volontà e il desiderio di "fare", dalla risolutezza nei miei propositi della vita. Per questo essa va affrontata "a muso duro" e bisogna accettare il "quanto della sfida", lanciato dalla vita, quando questa ci introduce verso un determinato cammi-

no che a noi sembra impervio, disseminato di ostacoli, di delusioni, di "porte chiuse" che noi dobbiamo tentare di scardinare solo con la nostra risoluta volontà».

Quindi, ti immergevi nei tuoi pentagrammi musicali e diventavi parte essenziale di loro. Tu non potevi camminare ma riuscivi a volare fra le tue biscrome e le tue quintuple.

Con la tua musica combattevi «sfiducia e senso di abbandono (...) e per quanto le difficoltà determinate dalla malattia mi generano scoraggiamento e non mi permettono di vivere bene questa vita, io continuo e continuerò sempre ad apprezzarla, nonostante ci sia la sofferenza che si deve integrare come elemento di questa esistenza. La sofferenza si somma alle altre condizioni della vita».

Anche in quell'ultimo giorno della tua vita hai saputo regalare parole di gioia, speranza e meraviglioso ottimismo a chi ti stava accanto: a tua madre, ai tuoi numerosi amici, a chi ti chiedeva spesso una parola di sollievo. Nei tuoi scritti, nelle tue musiche, nelle tue immagini ci hai lasciato uno splendido ricordo ed insegnamento: «... si deve essere tenaci, si deve saper resistere alla sconfitta, piangere e poi gioire in quanto verrà asciugata ogni lacrima...». ■

Mino e Gina, la proteina

della Sezione UILDM di Gorizia

Un libro realizzato a mano con materiali ogni volta un po' diversi. Disegni e materiali da toccare per avvicinare al mondo delle **malattie neuromuscolari** i più piccoli. E per recuperare la visibilità nel territorio

“Diversi o uguali siamo tutti speciali!”. Da questo concetto noi della UILDM di Gorizia siamo partiti per individuare il modo migliore per incontrare i più piccoli. Abbiamo inventato un racconto, *Mino e Gina nella casa delle malattie neuromuscolari*, che illustra l'esistenza di tali patologie e sottolinea l'importanza della ricerca medica e la necessità di soluzioni immediate per permettere alle persone con disabilità di condurre una vita serena senza essere emarginate. Abbiamo creato dei libri con materiali diversi. Ognuno, realizzato a mano, è un pezzo unico. Li presentiamo nelle scuole dell'infanzia e primarie della provincia di Gorizia, ma siamo entrati anche nella provincia di Udine e in Slovenia.

La storia

La storia narra le avventure di Gugliemino, un simpatico bambino, e di Gina, una intraprendente proteina, che vivono nella casa delle malattie neuromuscolari con scienziati, ricercatori, ingegneri e tanti amici. Mino si sente solo perché non è “uguale” agli altri, e Gina lo accompagna alla risposta dei suoi perché, facendogli capire che

non è solo bensì circondato da tanti amici, diversi o uguali a lui e tutti speciali.

Chi ci ascolta ha 3 anni

Riuscire a spiegare a lettori dai 3 anni in su cosa sono le nostre patologie è impegnativo e complesso. La forma del libro, la simpatia dei personaggi, la struttura del testo sono studiati per permettere a tutti di capire. Cerchiamo di suscitare interesse facendo diventare i bambini protagonisti attivi della storia.

Ogni pezzo è unico

Ogni libro, a forma di casa, è costruito a mano con materiali vari, diversi al tatto e nelle forme, con lo scopo di generare nel lettore il desiderio di curiosare dietro alla porta e agli scuretti della casa. È ogni volta unico anche il modo in cui viene proposto, attraverso una lettura animata eseguita dalla presidente di Sezione Alessandra Ferletti, aiutata da altri Soci.

La realizzazione

Un libro così speciale ha bisogno di tanto “olio di gomito”: abbiamo iniziato, e stiamo proseguendo, con quello che c'è: cartoncini vari, fotocopie da colorare, testo stampato in proprio sperando che la cartuccia non finisca sul più bello. Fatica ricompensata da tanta soddisfazione.

Vogliamo recuperare il territorio

L'idea di realizzare questa storia è nata nel 2013 dopo il cambio alla presidenza di Sezione. La nuova presidente ha rison- ➔



trato che, per diversi anni, la nostra Sezione ha subito una sorta di “immobilità”, di dimenticanza da parte della collettività. Ai più è sconosciuta, anzi l'acronimo “UILDM” viene facilmente scambiato per una sigla sindacale dei metalmeccanici. Forse perché si ritiene che i diritti primari delle persone disabili siano ormai raggiunti, ma ciò è vero solo in parte, e bisogna essere sempre presenti richiedendone a gran voce l'osservanza. Il progetto è nato dal desiderio di riprendere i contatti con la collettività. Abbiamo puntato sui giovanissimi per favorire processi di riflessione, confronto e partecipazione.

Questo racconto risponde al bisogno primario di creare un'immagine positiva della diversità, abbattendo tutte le barriere ancora esistenti nei confronti del “diverso”.

La prima volta

El 11 dicembre 2013 abbiamo presentato il libro per la prima volta in una scuola dell'infanzia e primaria di Turriaco (GO), ad alunni, rappresentanti scolastici e autorità locali. Il libro poi, come ogni volta successiva, è stato donato alla biblioteca. «Vedere tanti occhi attenti e incuriositi» racconta la presidente Ferletti «mi ha fatto capire che siamo sulla strada giusta: abbiamo riscontrato grande

interesse da parte dei bimbi che, più ingenui e spontanei degli adulti, riescono a vedere la diversità come un valore e non come un problema. La storia stimola fantasia e capacità di trovare delle soluzioni pratiche per superare alcune difficoltà della vita quotidiana, inoltre permette di sensibilizzare sul tema e diffondere la conoscenza delle patologie».

Lingue diverse

Gorizia è territorio di confine, il bilinguismo e l'uso di dialetti locali sono molto presenti. Quindi, a fianco del testo in italiano, abbiamo tradotto la storia nei dialetti gradese, bisiaco e nelle lingue friulano e sloveno per una cooperazione con gli istituti scolastici di oltre confine della Slovenia. Abbiamo anche instaurato collaborazioni con le biblioteche.

I riscontri

Ora i ragazzi ci conoscono, di conseguenza anche le loro famiglie e piano piano la comunità. Fondamentale è formare i giovani in merito alla disabilità attraverso la conoscenza dell'esperienza diretta delle stesse persone disabili: infatti quasi tutti si dimostrano, in un primo momento, un po' titubanti davanti a carrozzine elettriche e persone con deformità fisiche. Ma poi sono felici tanto da voler diventare tutti ingegneri, ricercatori, inventori per niente più intimoriti.

Il futuro

Ora desideriamo adattare il testo e sviluppare nel racconto una sezione medico-scientifica per lettori più grandi d'età. Intendiamo coinvolgere gli studenti degli istituti superiori della provincia attraverso un concorso circa la trasformazione della storia in fumetto, film, con arte grafica diversa. Vorremmo anche realizzare il progetto “Nati per leggere itinerante”, per leggere il racconto in altre realtà italiane disposte a ospitarci.

Il sogno

Sogno nel cassetto? Pubblicarlo e farlo conoscere a livello nazionale, ma ci mancano le risorse. Nel frattempo, fiduciosi, ci arrangiamo tra i volontari e il vecchio “olio di gomito”. ■



Il debutto Presidente e vicepresidente di Sezione, Alessandra Ferletti e Massimiliano Mauri, insieme al sindaco del Comune di Turriaco (GO), mentre per la prima volta presentano il libro ai bambini

Insieme è meglio

della Sezione UILDM di Modena

Maddia, Miria e Rossana a Modena hanno unito forze, famiglie e risorse e trovato una soluzione di Vita Indipendente che risponde anche alle esigenze della loro care giver. Un esempio da imitare

Quando la vicinanza diventa attiva è tutta un'altra musica: lo sanno bene Maddia, 66 anni, Miria, 64, e Rossana, 51, affette da atrofia spinale e Socie della ULDM di Modena, residenti in una casa di proprietà della cooperativa Unicapi in via Terranova a Modena, in cui sono entrate anni fa, grazie al possesso dei requisiti stabiliti da una graduatoria redatta dal Comune.

«Tutte e tre abbiamo un'assistente familiare giornaliera, individuale, e io ho anche un'assistente di notte» racconta Rossana. «Nel 2010 ho perso mio padre, punto di riferimento per tutti gli aspetti di gestione della quotidianità e soprattutto per l'assistenza notturna per cui, da allora, ho anche un aiuto durante la notte. Ho sempre sostenuto la necessità, per le persone come noi, con problemi di autonomia motoria ma capaci di autodeterminazione, di mantenere una vita nei limiti del possibile indipendente. Inoltre ora è arrivato anche il momento di occuparmi di mia madre, che non può più occuparsi di me».

Il tempo passa e i genitori di queste tre donne non possono più garantire loro un supporto fisso: l'indipendenza, l'autonomia e l'autodeterminazione delle tre amiche sono messe a repentaglio dalla fragilità che i loro nuclei familiari acquisiscono con il passare degli anni. Maddia, Miria e Rossana però hanno una certezza: desiderano rimanere nei loro appartamenti e non compromettere in alcun modo i legami familiari, le amicizie, gli spazi e le

autonomie conquistate negli anni. Ecco allora che arriva un'idea, una grande idea che le tre donne riescono a concretizzare grazie all'appoggio di UILDM Modena, Fondazione Vita Indipendente, la cooperativa Unicapi e il Comune di Modena.

Obiettivo: sperimentare una nuova modalità di gestione dell'assistenza che preveda un coinvolgimento sociale maggiore delle persone addette all'assistenza attraverso la vicinanza fisica dei nuclei familiari degli assistiti e degli assistenti.

E così a Rossana viene in mente una soluzione vantaggiosa dal punto di vista sia economico che sociale: interpella la signora che le fornisce assistenza notturna, che si rende disponibile a garantire a Maddia, Miria e Rossana un sostegno di buona vicinanza e di solidarietà sociale al di là del l'impe-

«Una nuova modalità di gestione dell'assistenza, facilitata dall'avvicinamento fisico dei nuclei familiari degli assistiti e degli assistenti»

gno lavorativo dedicato all'assistenza di Rossana, a patto di abitare con la propria famiglia vicino alle assistite. «Ci è parso evidente che garantire a questa signora la possibilità di avere vicino al mio appartamento, dove lavora, la propria famiglia sarebbe significato assicurare continuità nell'assistenza con serenità. Nella casa in cui abitiamo» spiega Rossana «ci sono altri appartamenti di proprietà dell'Unicapi sui quali il Comune di Modena ha la prelazione nella scelta dei destinatari». Da luglio 2014 il progetto "Vicinanza attiva" si è concretizzato con il trasferimento dell'assistente familiare, di suo marito e dei figli in via Terranova: «Questa soluzione oltre a garantire un supporto logistico importante - la signora rappresenta una figura d'emergenza per Maddia, Miria e Rossana - è un'esperienza di buon vicinato» conclude Rossana. «Io quando posso aiuto i suoi figli nei compiti, e suo marito si occupa gratuitamente di piccole riparazioni, manutenzione dell'auto e giardinaggio per me». ■

(Laura Solieri)

Stabilità: la legge per il 2015

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

Come **ogni anno** a dicembre il Parlamento approva la **Legge di stabilità**, la disposizione che regola la spesa pubblica nazionale degli **anni successivi**. Eccone la consueta analisi mentre è ancora in discussione

In queste settimane è iniziato l'iter di approvazione della Legge di stabilità con la discussione sul disegno di legge depositato alla Camera dal Governo (Atti, n. 2679). Il testo prevede interventi di contenimento e riduzione della spesa pubblica e una serie di misure rivolte soprattutto a favorire l'assunzione lavorativa a tempo indeterminato e a mantenere ammortizzatori per chi perde il posto di lavoro.

La riduzione della spesa pubblica colpisce in particolare le Regioni (meno 4 miliardi di euro) - su cui gravano anche gli impegni per il



Patto della salute -, e gli enti locali, ma anche molti capitoli di spesa dei ministeri. Il totale è di circa 15 miliardi di euro di riduzione. Timida invece è la spending review, almeno rispetto all'ammontare e alle modalità preven-tivate e enfatizzate nell'estate scorsa.

Per favorire l'assunzione lavorativa si è soprattutto diminuita la tassazione sul lavoro (IRAP) per le aziende che assumono dipendenti a tempo indeterminato. Balza all'occhio il fatto che, in questa prospettiva, non venga rifinanziato anche il Fondo per l'occupazione delle persone con disabilità (Legge 68/1999).

L'impianto del disegno di legge è molto debole in materia di contrasto all'impoverimento, alla diminuzione delle disuguaglianze e labile nel favorire il potere di acquisto da parte delle famiglie, senza cui non possono certo aumentare i consumi interni.

Mentre il cuneo fiscale diminuisce per le aziende (confidando in un aumento dell'occupazione), nulla è previsto a favore dei singoli contribuenti, in particolare per quelli a reddito più basso, per le famiglie numerose, per gli anziani.

Il disegno di legge sarà oggetto di modifiche, emendamenti e integrazioni lungo un iter parlamentare che terminerà, come di consueto, oltre la metà di dicembre 2014. Rimandiamo l'analisi finale al prossimo numero di DM. Intanto analizziamo alcuni punti attualmente in discussione. ■

Misure per la famiglia

Il cosiddetto "bonus per le neomamme" è una delle "novità" che ha attirato l'attenzione dei media e della pubblica opinione. Il disegno di legge infatti prevede una misura per «favorire la natalità e per contribuire al suo sostegno» (art. 13). Verrebbe erogato un assegno di 960 euro annuali (80 euro mensili) per tre annualità a favore dei nuovi nati (1 gennaio 2015 - 31 dicembre 2017) o degli adottati. L'assegno, erogato da INPS e non imponibile, è corrisposto ai cittadini italiani, dell'Unione Europea e stranieri in possesso di permesso di soggiorno, a condizione che non si superi un reddito familiare di 90 mila euro annui. La disposizione proposta non prevede nessun criterio di favore nel caso in cui il neonato sia persona con disabilità (per esempio: innalzamento del limite reddituale oppure maggiorazione dell'importo dell'assegno).

Fondi sociali

Nell'ambito dei trasferimenti dallo Stato alle Regioni, i fondi sociali rappresentano ormai una risorsa insufficiente a garantire politiche e servizi consolidati sul territorio, tant'è che risultano determinanti gli interventi aggiuntivi degli enti locali. Considerato il pesante taglio dei trasferimenti generali alle Regioni, il rigore del Patto di stabilità e la compressione della spesa sanitaria, l'esiguità dei fondi sociali rappresenta solo l'ultima delle limitazioni a un diverso e moderno modo di intendere il welfare, cioè un intervento inclusivo, universale e incardinato in una logica di investimento piuttosto che relegato a spesa improduttiva.

Il Fondo nazionale per le Politiche sociali doveva essere lo strumento mediante il quale lo Stato, insieme alle Regioni e gli Enti locali, concorre al finanziamento della spesa sociale. Dai 929 milioni del 2008 siamo arrivati ai 70 del 2012. Nel 2014 lo stanziamento era di 344 milioni. Per il 2015, la Legge di Stabilità prevede 317 milioni. Un segnale preoccupante. Fra l'altro vi è una riserva: 100 milioni vincolati al «rilancio del piano di sviluppo dei servizi socio-educativi della prima infanzia».

L'altro fondo dalle sorti alterne è quello per le non autosufficienze. Dopo un finanziamento iniziale (2007) di 300 milioni di euro (e 400 milioni per i due anni successivi), è rimasto azzerato per due anni (2011 e 2012), ripristinato per il 2013 (275 milioni) e confermato per il 2014 (350 milioni).

Per il 2015 il disegno di legge prevede 250 milioni di euro. Contro tale riduzione si sono sollevate diffuse proteste. Il 4 novembre, grazie alla mobilitazione delle associazioni, il Governo ne ha garantito l'innalzamento a 400 milioni.

5 per mille

Il disegno di legge prevede uno stanziamento consolidato di 500 milioni per il 5 per mille. Il cosiddetto "5 per mille" è la facoltà concessa a ogni contribuente di destinare quella parte del proprio IRPEF (Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche) a onlus, fondazioni ma anche a Comuni. Va sottolineato che ad oggi non viene distribuito l'intero importo derivante dalle sottoscrizioni dei contribuenti, ma solo la cifra che il Parlamento stabilisce di anno in anno (per il 2015 appunto 500 milioni).

Pagamento di pensioni e indennità

Con l'intento di uniformare i pagamenti delle pensioni, si è stabilito che tutti avverranno il giorno 10 del mese. Ciò riguarda anche le pensioni e le indennità per invalidi, sordi e ciechi civili, oltre che tutte le provvidenze riservate agli invalidi INAIL.

Enti di Patronato

Più grave è ciò che accade agli Enti di Patronato. Ricevono dallo Stato circa 430 milioni di euro l'anno, che derivano anche dai contributi dei lavoratori (oggi lo 0,226 del totale dei contributi).

Il disegno di legge impone un taglio per il 2015 del Fondo Patronati di 150 milioni (più di un terzo) e una riduzione strutturale della percentuale sui contributi (scende allo 0,148%). Già dal primo anno il taglio sfiora 300 milioni su 430. Ciò comporterà licenziamenti e chiusura di servizi per i cittadini. I Patronati garantiscono circa 4 milioni di pratiche l'anno per le sole prestazioni sociali (invalidità civile, assegno sociale, congedi e permessi, indennità di mobilità, di maternità, assegni familiari, infortuni). In molti casi i Patronati svolgono attività che INPS o i servizi sociali dei Comuni non riescono a garantire e che in futuro non troveranno risposta se non – forse – presso commercialisti o consulenti del lavoro con ben altri costi.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

Grazie anche alla vezzosa madama Distrofia, noi, suoi amati figli, abbiamo sempre amato il rischio. Non ci credete? Ve lo dimostreremo oggi, proponendo un accostamento da brividi tra una speciale situazione psicologica e la nostra poco invidiabile condizione fisica. Quindi partiremo da Stoccolma per arrivare alla carrozzina, in un gioco da equilibristi sul filo del rasoio.

Aggiungeremo infine un interessante capolavoro d'arte fotografica realizzato dal caposcuola Regolamento Di Conti. Come sempre, sarà impossibile annoiarsi.

Una sindrome familiare

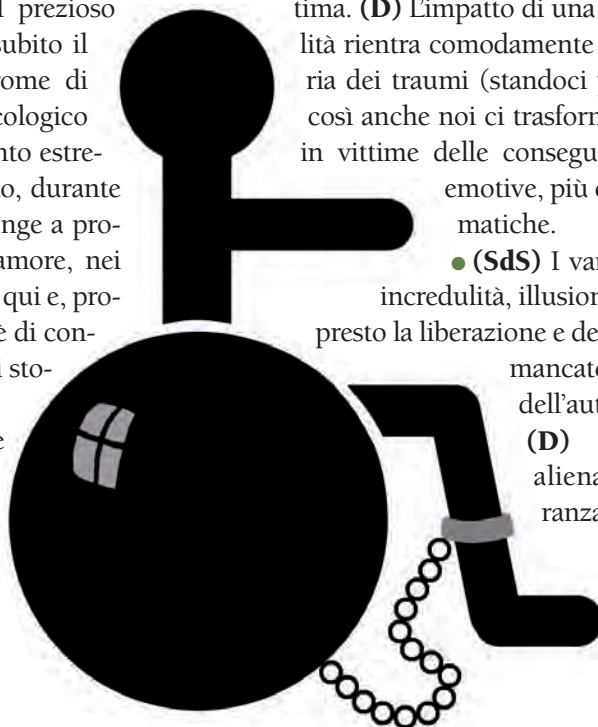
Partiamo a bomba e, avvalendoci del prezioso appoggio di Wikipedia, inquadrriamo subito il tema odierno. Definizione: "La Sindrome di Stoccolma è un particolare stato psicologico che insorge in seguito ad un avvenimento estremamente traumatico. Il soggetto colpito, durante la sopraffazione o la sottomissione, giunge a provare un sentimento positivo, fino all'amore, nei riguardi del proprio persecutore". Tutto qui e, proprio per la bizzarria della questione, ci è di conforto l'esistenza di innumerevoli esempi storici.

Dal basso della nostra carrozzina è stata quindi immediata la voglia di tracciare un parallelo tra questa Sindrome

e il contesto di disabilità motoria grave, indipendentemente dalla sua natura, sia essa derivata da distrofia (guarda caso), sclerosi, paraplegia e via via handicappando.

Ovverosia: patologia disabilitante = aguzzino amato (sic!) dal disabile affetto da una specie di Sindrome di Stoccolma. Lazzardo è meno sconsigliato di quanto si direbbe e lo potremo giudicare grazie al seguente schema, in cui verranno comparate le peculiarità della Sindrome ad analoghe tipicità appartenenti alla condizione di chi campa in carrozzina.

- **(Sindrome di Stoccolma)** Abuso, violenza e prigionia forzata costituiscono l'humus dal quale si origina. **(Disabilità)** Questo "fertile" terreno è disgraziatamente uguale al nostro, quello di disabili ostinati.
- **(SdS)** E' una reazione emotiva automatica al trauma che fa percepire il soggetto come vittima. **(D)** L'impatto di una grave disabilità rientra comodamente nella categoria dei traumi (standoci pure larga) e così anche noi ci trasformiamo presto in vittime delle conseguenti reazioni emotive, più o meno automatiche.
- **(SdS)** I vari stadi sono: incredulità, illusione di ottenere presto la liberazione e delusione per il mancato intervento dell'autorità.
- (D)** Spiacevole alienazione, speranza di guarire e



frustrazione per l'impotenza dei medici sono esattamente le stesse tappe della nostra ascesa al Golgota dei diversamente abili.

● **(Sds)** Freud insegna: l'ostaggio s'identifica nel carceriere per paura, e non certo per affetto, e regredisce ad uno stadio infantile perché si trova in una situazione di estrema dipendenza da questa specie di autorità, esattamente come il bambino dipende totalmente dalle figure genitoriali.

(D) Mamma, papà... Aiutooo!

● **(Sds)** Questo legame positivo interessa sia l'ostaggio che il carceriere, cementando sempre più il rapporto tra queste due entità e sviluppando perciò il concetto di un "Noi qui dentro" opposto ad un "Loro che stanno fuori".

(D) Spesso, dopo tanti anni di coabitazione col proprio consorte, si finisce pure per affezionarsi, figuratevi condividere ogni istante con una pur grave patologia... (che oltretutto non parla, non ti ricicla gli avanzi della sera precedente, non ha genitori e non ti cambia mai il canale della tivù!).

● **(Sds)** Un'altra esperienza che accomuna gli ostaggi è l'immedesimazione nelle qualità umane dimostrate dal carceriere, anche quando queste sono di breve durata.

(D) Ogni malattia invalidante ha una certa qual sua dignità e come tale incute rispetto verso se stessa e chi la "indossa". Spiacerà ribadirlo, ma le cose stanno così.

● **(Sds)** La Sindrome di Stoccolma comporta un elevato stress psicofisico che aumenta quando il perseguitato sembra accettare la convivenza in un ambiente minaccioso che lo costringe a nuove situazioni di adattamento.

(D) Da sottoscrivere interamente: stress psicofisico, suo aumento, ambiente minaccioso e nuove situazioni di adattamento.

● **(Sds)** In genere la polizia è in difficoltà e incerta sul daffare. Ciò contribuisce ad esaltare, agli occhi delle vittime, la figura del criminale che, invece, appare sicuro di sé, deciso e in grado di palesare minacce concrete.

(D) Sostituite a "polizia" la parola "medico" e a "criminale" la parola "distrofia", e poi, se ci riuscite, provate ad obiettare...

● **(Sds)** Dalla banca dati dell'FBI risulta che l'8% degli ostaggi ha manifestato sintomi della Sindrome.

(D) Piccolo disaccordo finale, perché ci risulta, al contrario, che percentuali ben più elevate di disabili hanno manifestato affetto per la propria causa di invalidità (sottoscritto incluso).

PS.: Magari tutto ciò è interessante nonché curioso, ma potrebbe anche essere la via maestra per condurci a narcisismo, estraniamento e rassegnazione. E così non va bene.

Pensiamoci.

Maestri della fotografia contemporanea

L'immaginario maestro Regolamento Di Conti ci offre in questo singolare scatto una summa della sua opera. Infatti, mediante la suggestiva tecnica del bianco e nero, ci viene trasmessa una rinnovata ed efficace interpretazione dello stantio luogo comune "Chi di spada ferisce, di spada perisce". Trattasi di un povero disabile che, incontrando per strada un ingegnere (in)civile refrattario alle normative sull'abbattimento delle barriere architettoniche, lo convince a prestarsi come estemporaneo scivolo.



**Regolamento Di Conti,
"Qui gladio ferit, gladio perit"**

Alta quota Salire sul Monte Rosa verso Capanna Osservatorio Regina Margherita, il rifugio più alto d'Europa, è il sogno di molti alpinisti. Lo stesso sogno realizzato da Luca Galimberti, 41 anni, affetto da due patologie: adrenoleucodistrofia e morbo di Addison. E non è stata l'unica impresa di Luca, che quest'estate ha affrontato



la traversata del Monte Bianco fino a quota 3.407 metri, con condizioni meteo avverse e il sostegno del Soccorso Alpino della Guardia di Finanza. È il primo atleta paraplegico ad avere tentato queste spedizioni. «Per realizzare imprese di questo livello occorre un anno di preparazione e, ovviamente, una grande passione per la montagna» ci spiega. «Prima di tutto abbiamo organizzato il gruppo: oltre a me, la mia istruttrice di sci di fondo, le guide alpine, 2 medici, degli alpinisti e 2 squa-

dre del Soccorso Alpino della Guardia di Finanza. Prima di affrontare la spedizione sono stati inoltre allestiti dei tracciati, tramite l'ausilio di corde statiche e delle maniglie Jumar, che mi hanno consentito di spostarmi tramite il solo uso delle braccia». Tempo e fatica



impiegati per la ricerca di un'emozione tanto intensa che è poi difficile trasmettere a parole. Glielo chiediamo, a Luca, di dirci cos'ha provato a 3.407 metri. Riesce solo a raccontarci di un gesto che ha compiuto, un alzabandiera, a cui però attribuisce un significato che racchiude tutto: «Lassù ho innalzato la bandiera della vita». Ma c'è un'emozione tra le tante che ha sperimentato quest'uomo, sportivo a tutto tondo, appassionato anche di nuoto - «perché è uno sport completo, riduce le complicità neuromuscolari e fa crescere in me un gran senso di benessere» - che ci racconta esser stata perfino più forte di quella provata in cima alle nostre Alpi: la nomina ad ambasciatore del Fair play nel mondo, nella categoria Sport e solidarietà. *(Manuela Romitelli)*

Hockey: carrozzine di nuova generazione

Cerca sponsor per la produzione in serie la Mako-sport, la carrozzina sportiva progettata dall'ingegnere Pietro Ravasi per Luigi Parravicini, capitano della squadra di hockey in carrozzina elettrica degli Sharks Monza. Parravicini, con il progredire della malattia neuromuscolare da cui è affetto, incontrava difficoltà via via maggiori nel manovrare la carrozzina di sempre. Le caratteristiche principali della Mako-sport sono lo schienale ortopedico, il telaio in alluminio o carbonio e l'appoggio del fondoschiena di base metallica, che prevede lo spazio per il proprio cuscino. Inol-

tre, la centralina e il joystick sono stati studiati in modo da non arrivare al blocco come normalmente accade a causa del surriscaldamento, e sono stati utilizzati cuscinetti a sfere e cuscinetti assiali-radiali sui perni per permettere al meglio la velocità di rotazione. Infine, all'interno dei due motori, che hanno una potenza di circa 350w l'uno e una velocità massima di 18 km/h, vi è un freno elettromagnetico con funzione di sicurezza e di freno di stazionamento. *(M.R.)*



“Vita”, nuove prospettive

Anche UILDM fa parte del Comitato editoriale di “Vita”, il portale giornalistico del nonprofit che, oltre a pubblicare l’omonima rivista mensile, offre consulenze di comunicazione digitale, di community engagement (social media), per strategie di responsabilità sociale, di fundraising e di gestione aziendale.

A fine ottobre a Milano alla riunione del Comitato (per UILDM ha partecipato Renato La Cara) sono state presentate diverse novità: il rinnovo della piattaforma virtuale e il cambiamento dell’assetto societario. È stato inoltre annunciato per l’inizio del 2015 l’avvio di una nuova piattaforma di crowdfunding. Giugno 2015 dovrebbe essere poi la data per la nascita di una nuova piattaforma matching – “Vita”/Lavoro. “Vita” inoltre ha ora un nuovo partner, K-Group, che si occupa di servizi tecnologici e strategie digitali e insieme al quale potrà offrire ad esempio servizi di sviluppo di siti web, per piattaforme web/tv, multi-media brochure.

Nasce la Community del mercato privato e degli scambi

Piazzabile.it è nato nel pomeriggio di venerdì 7 novembre, ed è il portale dell’omonima associazione senza scopo di lucro, che tra i propri principi elenca il «potere della condivisione», la «bellezza di esserci l’uno per l’altro» e la «libera circolazione di cose, idee e informazioni». L’hanno fondata a Bergamo Monica Gavazzeni, Marzia Rossi detta “La Fata”, e Marco Ribolla. Marzia ha una malattia neuromuscolare. Si tratta di una community dove è possibile gratuitamente pubblicare o cercare annunci per «comprare, vendere, scambiare o regalare quanto serve per disabilità, riabilitazione e assistenza agli anziani». I fondatori intendono devolvere una parte dei profitti che deriveranno dalla gestione del sito all’acquisto di materiali utilizzabili da più persone, come attrezzature scolastiche da donare alle scuole o sedie Job da donare agli stabilimenti balneari.

È questo il momento di lancio della piattaforma, che ha obiettivi ambiziosi: «Vogliamo fare un sito



che non sia un semplice scambio di oggetti ma una rete che unisce chi ha bisogno e chi sente l’importanza e la bellezza di un gesto, anche piccolo, d’aiuto. (...) Una cosa però è certa. Noi possiamo metterci tutto il nostro impegno, tutta la nostra passione, tutti i nostri sforzi. Ma non andremo da nessuna parte, a meno che non ci andiamo tutti insieme. Se volete essere dei nostri: grazie. Perché anche una piccola condivisione può fare la differenza».

L’Europa che non vuole discriminazioni

Il 6 e 7 novembre scorsi a Roma si è svolto l’incontro “Shaping the Future of Equality policies in the Eu”, voluto dalla Commissione Europea e dal Dipartimento per le Pari opportunità – UNAR (Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali) nell’ambito delle iniziative promosse in occasione del semestre di presidenza italiana del Consiglio dell’Unione Europea. Per UILDM ha partecipato Marcello Tomassetti, nella Direzione Nazionale oltre che presidente di UILDM Lazio. Tomassetti inoltre rappresenta UILDM nella giunta FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap).

Tema dell’incontro ospitato dall’Università Roma Tre: non discriminazione e pari opportunità. «Le relazioni dei rappresentanti dei Paesi membri e le diverse discussioni previste nella maggior parte dei casi non hanno toccato direttamente il tema della disabilità» racconta Tomassetti. «Sì è però affrontato un tema fondamentale, l’inserimento lavorativo inquadrato nell’ottica di un’utilità aziendale». Nell’occasione è stata firmata ufficialmente la Dichiarazione di Roma su uguaglianza e non discriminazione.