

Cari lettori,

che cambiamento! Abbiamo osato noi della redazione, con l'appoggio della Direzione Nazionale e grazie alla creatività dei grafici di MediagrafLab. La precedente grafica di DM, ideata negli anni Novanta, da un po' spingeva per un rinnovo. E oggi il risultato ve lo trovate tra le mani, 64 pagine con un vestito moderno, dinamico, leggero (p. 4). Mi immagino alcuni di voi sfogliarle con soddisfazione e altri manifestare delle resistenze. Ma a coloro che storcono il naso chiedo un atto di fiducia. Date a queste pagine il tempo per entrarvi in circolo. Poi, scriveteci. Per le critiche, ma anche per i complimenti, così il giornale continueremo a farlo insieme: redazione.dm@uildm.it. Anche perché presto la collaborazione con le Sezioni si farà più organizzata, come avevamo preannunciato alle scorse Manifestazioni Nazionali.

E c'è anche un'altra novità storica per il nostro giornale. Franco Bompreszi ne è stato il direttore responsabile dal 1983, più di trent'anni. Poi, il 18 dicembre scorso, se n'è andato (p. 7). Una morte, la sua, che ha scosso il mondo della disabilità italiano e non solo quello. Ci ha insegnato a pensare in termini di uguaglianza e di diritti, di dignità e di vita indipendente. Sostituirlo non è stato facile, nemmeno per una cosa piccola rispetto alle tante che faceva, come la direzione di DM. Ma Claudio Arrigoni è la persona che meglio di chiunque altra poteva raccogliere il suo testimone (p. 6). Giornalista anche lui, collaborava con Franco al blog InVisibili del Corriere della Sera. Claudio è un giornalista sportivo della Gazzetta dello Sport che attraverso un amore sincero per gli sport paralimpici (suo il blog Paralimpici della Gazzetta) è entrato nel mondo della disabilità e ha imparato a muoversi al suo interno con sensibilità, umiltà, entusiasmo e intelligenza. Sono felice abbia accettato la nostra proposta e gli do un caloroso benvenuto.

Continuiamo con le novità storiche e passiamo alla vita associativa. UILDM si tuffa in una nuova avventura al fianco di Telethon: dal 20 al 26 aprile le due Onlus saranno impegnate insieme nella Campagna di Primavera (p. 18). Molte delle nostre Sezioni di nuovo in piazza, con i pasticcini a forma di cuore. Un'iniziativa in più a segnare il cammino di UILDM al fianco di Telethon, e a rafforzare il significato che UILDM dà a questa Campagna c'è lo Speciale (p. 24): sei pagine per raccontare il percorso condiviso e valorizzare il ruolo fondamentale delle Sezioni, raccontandone alcune a titolo esemplificativo. E ancora altre pagine sulla Convention Telethon di marzo e sul Congresso sulle malattie neuromuscolari che lo ha preceduto (p. 42). Perché le raccolte fondi servono a far lavorare i ricercatori, ed è alla Convention che questi espongono i risultati raggiunti.

Ci tengo a concludere con un saluto riconoscente a Giovanni Nigro, che la presidente della nostra Commissione Medico-Scientifica Luisa Politano ha intervistato per noi in vista della sua presidenza al Congresso della Mediterranean Society of Myology e a quello dell'AIM (Associazione Italiana di Miologia), in programma a Napoli dal 18 al 23 maggio. Nigro, nel rispetto della sua età, si sta avviando verso la conclusione del suo percorso professionale che, come studioso d'eccellenza delle malattie neuromuscolari - diventando tra l'altro presidente nazionale UILDM e della nostra CMS -, ha profondamente e felicemente intrecciato con il nostro destino.

—
**Anna
Mannara**
Direttore
Editoriale
di DM

Direttore Responsabile
Claudio Arrigoni

Direttore Editoriale
Anna Mannara

Segretario di Redazione
Barbara Pianca

Segreteria Scientifica
Filippo Maria Santorelli

Redazione
Gianni Minasso,
Manuela Romitelli,
Renato La Cara,
Silvano Zampieri,
Valentina Bazzani

Impaginazione
Manuel Rigo
Paola Dus
Mediagraf Lab

Stampa
Mediagraf S.p.A.
Noventa Padovana (PD)

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS.
Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direz. Amministrazione - Redazione: Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova tel. 049/8021001, fax 049/757033 direzione nazionale@uildm.it redazione.dm@uildm.it c.c.p. 237354 - C.F.: 80007580287 - Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72 n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62) - Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153) - Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).

1 — Editoriale
Anna Mannara

2 — Sommario & colophon

4 — **Il ripensamento grafico della rivista**
Mediagraf Lab

6 — **Parole d'amore**
Claudio Arrigoni

PANORAMA

7 — Primo piano
La forza tranquilla di Franco Bompreszi
a cura di Stefano Borgato

10 — Eventi
Expo Accessibile
UILDM Milano

12 — Diritti
Compartecipazione alle spese
Renato La Cara

15 ⇒ *Leggi & Norme*

16 — Sicurezza
Online il sito sul soccorso delle persone con disabilità in emergenza
Maria Macrì

17 ⇒ *Wheelchair Hockey*

SOMMARIO

MONDO UILDM

18 — Fund Raising

Sosteniamo la ricerca con tutto il cuore

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

20 — Progetti

Tu suoni la chitarra, io suono la carrozzina

Carlo Fiori, Fabio Pirastu

21 — Servizio Civile

208 volontari, è record

Massimiliano Patrizi

22 ⇒ *Appuntamenti*

23 ⇒ *Lo Psicologo*

24 — Speciale (prima parte)

UILDM PER TELETHON

a cura dell'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

30 — Eccellenze & Raggi X

Un bilancio da Oscar

Edvige Invernici

32 ⇒ *Satira* ⇒ *Il Mio Distrofico*

La secchia rapida (SIC!)

Gianni Minasso

34 ⇒ *Territorio*

Verona / Milano / Udine / Cicciano / Ottaviano

38 — Persone

Affettuosi ricordi

40 — Testimonianze

Questa è la mia vita

Nicolò Vadjal

SCIENZA & MEDICINA

42 — Telethon

Telethon, tempo di Convention

Anna Ambrosini

45 — Progetti

Ora rispondete voi

Antonella Pini

46 — L'intervista

Un'intera vita dedicata a noi

Luisa Politano

49 — La scheda

Miopatie da deficit di collagene VI

Luciano Merlini

52 — Aggiornamenti

- **Nuovi "pezzi di ricambio"**

- **Due madri e un padre per un figlio sano**

- **Il decreto anti-truffa**

54 — Corsi e convegni

- **Nuovi concetti di malattie neuromuscolari in età pediatrica**

- **Malattia di Pompe: aspetti clinici e terapeutici**

55 ⇒ *Donne*

CULTURA & MEDIA

Manuela Romitelli

56 — Musica

Tipi Rock

58 — Narrativa

Si muore perché mancano le ore

60 — Narrativa

Non chiedetele che patologie ha

63 ⇒ *Archimede*

64 ⇒ *Calendario & Brevi*

Il ripensamento grafico della rivista.

Un prodotto editoriale è da considerarsi senz'altro un organismo vivo e dinamico, che nasce e si evolve nel tempo, adattandosi ai contesti, ai lettori, alla società intera.

Per questo abbiamo ripensato la veste grafica di questa rivista. Quali sono gli elementi che ci hanno guidato nella scelta del nuovo approccio comunicativo? Senza dubbio **leggerezza**, **dinamicità** e **colore**. Il primo ci permette di dar respiro a pagine e doppie pagine, i contenuti devono alloggiare in uno spazio arioso e luminoso, che favorisce la comodità di lettura, la quale ci porta che ci porta in maniera abbastanza naturale a parlare del secondo punto focale: la **dinamicità**. Quest'ultima, caratteristica richiesta sin dall'inizio da UILDM, desiderata e ricercata già da tempo, trova conferma in leggere sovrapposizioni, asimmetrie e punti carichi di peso e interesse che si alternano all'interno dell'impaginato, contribuendo in primis a chiarire l'ordine di lettura della pagina e solo successivamente a fornire spunti di approfondimento. Il terzo e ultimo fattore chiave della nuova rivista è senz'altro il **colore**, elemento che racchiude in sé tutta l'essenza della comunicazione e trasmette, a partire dalla copertina, la carica emozionale di ogni singola pagina.

Progettare il restyling grafico di una rivista è quindi un'operazione delicata, non deve tenere solamente conto delle abitudini del lettore consolidato ma parallelamente confrontarsi con il cambiamento delle sue esigenze e con le radicali rivoluzioni nella modalità di fruizione dei contenuti derivate dal mondo digitale, social network in primis. I tempi di attenzione infatti si stanno abbassando, i motivi di distrazione aumentano e la complessità sembra diventare insostenibile.

Ordine quindi, la profondità del cambiamento è addirittura ulteriore, possiamo parlare di un ripensamento strutturale della rivista che, in fondo, è quello che ha guidato la riorganizzazione dei contenuti. La navigazione comincia da editoriale e sommario, prosegue poi con le sezioni *panorama*, *mondo uildm*, *scienza e medicina* e *cultura e media*. Il tutto intervallato da stacchi cromatici che identificano di volta in volta le numerose rubriche, lo Speciale o i vari box di approfondimento.

Torniamo infine, solo per un attimo, al concetto di **distrazione**, precedentemente citato, e questa volta inteso come volontà di perdersi e divagare felicemente all'interno di questo bidimensionale contenitore di contenuti, lasciandosi catturare prima da una foto, poi da una linea diagonale che divide una pagina, e avanti così fino ad arrivare alla fine del volume, in assoluta leggerezza.

—
a cura di
Mediagraf Lab



Parole d'amore

"UILDM dà il benvenuto al nuovo direttore responsabile di DM"

BIO

Giornalista, scrive per La Gazzetta dello Sport, il Corriere della Sera. È responsabile di GazzettaTv, canale de La Gazzetta dello Sport. Ha seguito sei edizioni della Paralimpiade estiva (Barcellona '92, Atlanta '96, Sydney 2000, Atene 2004, Pechino 2008 e Londra 2012) e quattro di quella invernale (Lillehammer '94, Torino 2006, Vancouver 2010 e Sochi 2014). Scrive di sport per persone con disabilità per La Gazzetta dello Sport (dove cura il blog Paralimpici), Corriere della Sera (blogger di InVisibili), SportWeek. È autore di "Paralimpici" (Hoepli 2006, 2008 e 2012), dedicato a storie, storia, discipline, personaggi dello sport paralimpico.



C'era il momento in cui Franco sparigliava. Diceva: «Perché non parliamo d'amore?». Straordinaria intuizione in momenti in cui si pensava che quella parola non entrasse per nulla. E invece no, aveva ragione. Bisogna partire da lì. E da lui.

Il primo numero dell'assenza. Franco Bompreszi è la storia di questo giornale e un gran bel pezzo di storia del movimento per i diritti delle persone con disabilità. La mente e il cuore, quella di tutti noi di DM, stanno lì, sulla strada che non si è interrotta. Franco sa che è così. Lo sappiamo noi. Diritti, comunicazione, linguaggio: insomma, cultura. Cambiarla per migliorarla. La sua eredità. Lasciata negli scritti e nella vita. Lanterna che illumina chi, come noi, vive disabilità e dintorni.

Il tempo ha mostrato i percorsi. Semplificando, la partenza è dalla cultura della disabilità: riconosco che c'è, esiste, fa parte del mondo. Non è un passaggio così scontato. Siamo a neanche molti decenni fa, ma non fu facile. Poi si è andati oltre, passando a quella della riabilitazione: non solo ho scoperto che vi sono persone con disabilità, ma faccio in modo che acquisiscano, quando possono e riescono, gli strumenti per adeguarsi a come è la società. Pesante e sbagliato, ma era necessario farlo, probabilmente. Il passo successivo è quello della cultura dell'abilità: far emergere le capacità delle persone nella condizione in cui sono e vivono, qualunque essa sia. Lì dobbiamo andare, quella è la direzione. Non ci siamo ancora. È il grande messaggio dello sport paralimpico. Fra questi, uno di quelli più significativi è proprio il wheelchair hockey, che nel cuor ci (mi) sta:

lo spazio è per tutti, in qualunque condizione, sublimando le abilità. Bellissimo: trasformiamo così la società. Ho seguito sul posto, per lavoro e per passione, i Giochi fin da Barcellona 1992. A Londra, la più bella fra le Paralimpiadi, Phil Craven, storico presidente del Comitato Paralimpico Internazionale, chiede ai giornalisti: «Non usate la parola disabile». Sappiamo quanto le abilità cambino e dipendano dal contesto. Ecco il senso della richiesta di Craven: qui non si notano mancanze, solo capacità. Se punto sulle capacità, ogni persona, in qualunque condizione, è una risorsa. Ecco come deve essere la società.

L'evoluzione del linguaggio è il miglioramento della cultura. Partiamo da qui. Ancora Franco, quando si passava le ore a capire come comunicare la disabilità: «Le parole sono la nostra visione del mondo». Non c'è nulla da interpretare, era giustamente un concetto diretto, senza possibili mediazioni. Dopo qualche decennio a descrivere e raccontare l'arcipelago delle disabilità, essere qui a DM, a mettere il mio nome dove quello di Franco è stato e non scomparirà mai, è seguire questa visione del mondo. Parte dal rispetto di ogni condizione e dall'esaltazione delle abilità di ognuno.

Torniamo a quella parola con la quale sapeva sorprendere: Amore. Solo così si può ribaltare il "pensare comune", quello che ogni giorno ci spinge a tenere botta, tutti insieme, con le nostre differenze e peculiarità. Sì, davvero, ma «perché non parliamo d'amore?»

Claudio Arrigoni

Direttore Responsabile di DM

LA FORZA TRANQUILLA DI FRANCO BOMPREZZI



Presidente nazionale UILDM dal 1998 al 2001, direttore di DM dal 1983 al giorno della sua scomparsa, il 18 dicembre 2014, Franco Bompreszi è stato una delle figure centrali del movimento per i diritti delle persone con disabilità in Italia.

a cura di Stefano Borgato

Segretario di redazione di Superando.it e già segretario di redazione di DM

Nato a Firenze nel 1952, Franco Bompreszi era affetto da osteogenesi imperfetta. A causa di tale malattia, ha vissuto e lavorato in carrozzina. Visse a Chieti, Rovigo e Padova, dove a 25 anni fu uno dei più giovani consiglieri comunali. Giornalista professionista, collaborò con il Resto del Carlino, diventando poi caposervizio al Mattino di Padova e impegnandosi anche in testate tematiche, quale appunto DM. Trasferitosi nel 1994 a Milano, fu caporedattore centrale dell'Agenzia AGR, responsabile della comunicazione sociale per Telethon e nel Comitato Scientifico della Fondazione Vodafone Italia. È stato presidente UILDM dal 1998 al 2001 e più recentemente di LEDHA, la Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità. Ha fondato il portale SuperAbile - INAIL ed era direttore responsabile di Superando.it, testata online edita dalla FISH. È scomparso a Milano il 18 dicembre 2014.

Nell'83 Franco Bompreszi era già un bravo giornalista professionista, impegnato nella redazione di Padova del Resto del Carlino e pronto ad accorrere sui vari "luoghi del delitto", teatro della cronaca nera di quegli anni. Fu allora che accettò di diventare direttore responsabile di DM, per l'amicizia che lo legava a Federico Milcovich, incominciando così a "dire la sua" anche nel mondo della disabilità. Lo avrebbe fatto per più di trent'anni, fino alla sua morte nel dicembre scorso, un lungo periodo coincidente anche con l'amicizia di chi scrive e, in gran parte, con il fatto che egli è stato sempre "il mio Direttore", in tutte le varie avventure professionali percorse in questi decenni.

Né Franco né io amavamo le commemorazioni "fatte per fare" e anche per questo credo che il modo migliore per ricordarlo sia aprire queste pagine facendo parlare lui stesso, con alcuni brani tratti dal suo ultimo testo, scritto da un letto di ospedale (titolo: "Liberi di volare"), un messaggio che "grida la vita" e che racconta tutta la "forza tranquilla" di questa insostituibile Persona.

Parleranno poi Enrico Lombardi, Alberto Fontana e Luigi Querini, i tre presidenti che dopo Franco hanno guidato la UILDM, ma anche persone come Adriana da Udine e Stefano Andreoli, che nemmeno troppo l'avevano conosciuto. Eppure, per loro, un solo incontro è stato sufficiente a capire.

Mi trovo al Centro Clinico NEMO di Milano. Ho scelto di ricoverarmi qui per capire bene che cosa stesse succedendo al mio organismo, che non sta funzionando a dovere. [...] sono stato accolto in questo reparto luminoso, caldo, dai colori pastello della speranza e della serenità: i colori del pesciolino Nemo. Perché qui c'è una rete che spinge verso l'alto, con affiatamento e competenze elevatissime. La camera nella quale mi trovo ha un nome: "Liberi di volare", e dentro è piena di fumetti che rappresentano aerei in volo, e persino sul pavimento sono tracciati aeroplanini color arancio.

È un centro specializzato nato dall'incrocio di tante volontà e di personaggi tenaci, Alberto Fontana, Mario Melazzini, Renato Pocaterra, come dire UILDM e Telethon, AISLA, Famiglie SMA. Il tutto convergente nella Fondazione Serena, un modo concreto di coniugare ricerca e assistenza, e offrire un servizio di eccellenza a tante famiglie.

Ecco, è qui che sto combattendo una nuova battaglia per ritrovare salute e qualità della vita. Coccolato dalle operatrici socio sanitarie e dagli infermieri, curato con attenzione certolina dall'équipe medica, sento già i primi segni della riscossa. Ma sono anche giorni nei quali il pensiero è davvero libero di volare. Il pensiero di ciò che ho fatto sino ad ora, di ciò che vorrei continuare a fare a lungo, l'analisi serena dei progetti che mi spingono a guarire in fretta, perché c'è tanto da fare.

In un Paese nel quale sembra che nulla funzioni, ho trovato la conferma che non è vero, non c'è da disperarsi. E volevo per ora condividere questa mia sensazione di serenità.

—
Franco Bompreszi

Il mio ricordo di Franco non è legato al suo impegno sociale, politico o alla sua capacità comunicativa, doti che tutti ben conosciamo. Né al comune percorso fatto all'interno della UILDM. Il ricordo che mi è più caro riguarda la nostra comune passione per l'Inter. Uno spirito libero come Franco, infatti, non poteva non innamorarsi di una squadra che nasce con un atto di ribellione e che recita nel suo atto costitutivo: «... si chiamerà Internazionale, perché noi siamo fratelli nel mondo».

Franco, però, non era un tifoso comune. Nel corso del tempo era diventato un blogger apprezzato e un vero e proprio opinion maker del mondo nerazzurro.

Questo suo impegno (futile?) destava sorpresa in molti. Ricordo ad esempio un suo sfogo, piuttosto incazzato, su Facebook, perché riceveva critiche in tal senso. Come se il Franco impegnato socialmente non potesse convivere con il Franco tifoso interista.

In realtà questo suo successo in un ambito così distante da quello della disabilità non fa che confermare, oltre che la sua grandezza, il suo impegno per il superamento delle barriere culturali e degli stereotipi.

Per l'affermazione di quel che lui definiva "cultura della normalità". Per salutarlo l'Inter ha mandato il suo gonfalone. Alla cerimonia funebre erano presenti numerosi tifosi con tanto di sciarpa nerazzurra. Conoscendolo, sono sicuro che fra i tanti attestati di stima, questi sono stati fra i più graditi.

—
Enrico Lombardi

Franco ci ha lasciato un'eredità importante poiché ha dedicato la vita a raccontare le storie delle persone con disabilità e a difenderle, non solo per rivendicare una giustizia personale ma ben più profondamente per pretendere, nell'interesse di tutta la collettività, il diritto a un'eguaglianza sostanziale tra i cittadini. In questo senso andavano le campagne di comunicazione UILDM dei suoi anni di presidenza. Nella nostra tessera associativa volle fortemente le parole "Diritti, Informazioni e Servizi", a testimoniare il fatto che era venuto il momento di passare da una pur legittima battaglia a sostegno delle proprie necessità a una lotta in rete con altre realtà, a tutela di una giustizia sociale reale e diffusa.

Per Franco i Diritti erano di tutti, anche delle persone con disabilità. In questo modo la discriminazione non poteva esserci, nemmeno all'origine. Quando anche alla stazione di Milano venne messo in funzione l'ascensore per raggiungere i treni, disse: «Oggi c'è un ascensore per tutti. Basta con questa storia dei disabili!». Oggi siamo consapevoli che lui era e sarà per sempre un patrimonio di tutte le persone, con o senza disabilità. La sua capacità di costruire una comunità volonterosa è il tesoro prezioso che ci ha donato, sia attraverso l'appassionato lavoro nelle campagne di raccolta fondi Telethon, sia negli anni del suo mandato in UILDM. Noi, che siamo arrivati dopo, avevamo un gigante sul quale appoggiarci, per vedere lontano.

—
Alberto Fontana

Francò Bompzezzi è stato un punto di riferimento per la UILDM, una costante presenza al nostro fianco; inoltre, per più di trent'anni è stato direttore responsabile di DM e ha anche guidato la nostra Associazione dal 1998 al 2001. Il suo impegno e il suo contributo sono vivi, per noi, nonostante lui, fisicamente, non sia più con noi. La sua è una presenza che leggo negli occhi e nelle parole di coloro che lo hanno conosciuto personalmente, che hanno potuto incontrarne la disponibilità e testimoniare l'infaticabile lavoro che ha profuso negli anni per lo sviluppo di una cultura nuova e più evoluta della disabilità nel nostro Paese. Ha sicuramente insegnato a tutti noi l'importanza della lotta per i diritti e per ciò in cui si crede veramente, non con un'attitudine negativa o distruttiva, ma sempre propositiva, per migliorare la società. Auguro a me, in quanto presidente nazionale oggi, e a tutti i soci UILDM, di poter rendere testimonianza al suo pensiero e al suo esempio, attraverso l'impegno e le azioni di ogni giorno. In occasione del libro fotografico che nel 2011 ha celebrato i cinquant'anni della nostra Associazione, nato da un'idea di Franco, egli scrisse l'introduzione dalla quale voglio prendere a prestito alcune parole: credo infatti che il suo impegno debba essere per noi non solo un esempio, ma anche «un omaggio a chi non c'è più, ma vive tra noi, mai come adesso».

—
Luigi Querini

È difficile, per me, ricordare Franco, che non ho neppure avuto il tempo di conoscere quanto avrei voluto. Si era però stabilita, sin dal primo incontro, un'istintiva simpatia, rafforzata in breve dalla condivisione di certe impostazioni riguardo a temi quali il lavoro, gli ausili, la sessualità. Capace di analisi lucide e rigorose, ma anche affabile e disponibile, avemmo modo di incontrarlo molte volte in occasione di assemblee, convegni, riunioni diverse, sempre però con tempi risicati o, meglio, sempre con poco spazio per rapporti non "ufficiali". Una volta, dopo un convegno sugli ausili di cui era stato moderatore, al rientro in albergo fummo bloccati da un vero diluvio, che rese impossibile raggiungere gli altri al ristorante. Un cameriere gentile si ingegnò a procurarci qualcosa, ma noi, tutt'altro che dispiaciuti, un po' come i bambini davanti all'imprevisto, ci sentivamo come "cospiratori" e ci godemmo insieme un'intera, lunga serata, durante la quale, questa volta senza mediazioni, ci permettemmo di lasciar emergere tutta l'umanità di cui ci sentivamo ricchi (e anche gelosi). Fu una reciproca, piacevolissima scoperta che ci permise, in seguito, di condensare in una sola occhiata, mezzo sorriso, tante parole che non si sarebbero potute dire altrimenti. Grazie, Franco, per questo ricordo che ho potuto conservare, grazie per l'ironia, spesso graffiante, però sempre rispettosa dell'uomo.

—
Adriana da Udine

Partecipai per la prima volta alle Manifestazioni Nazionali UILDM nel maggio del '99, all'Hotel Sheraton di Genova. Mi sembrava di stare dentro a un "lusso acquario", anche se non certo bello come il più celebre Acquario del Porto Antico. Fu la prima e purtroppo unica volta che ebbi il piacere di dibattere in pubblico con Franco Bompzezzi, che sollevò qualche obiezione sulle mie critiche al film d'animazione "Il gobbo di Notre-Dame", durante un incontro sul tema "Diversità e cinema d'animazione". Non mi era piaciuto il modo con cui gli autori della Disney avevano adattato il romanzo di Victor Hugo, edulcorandone lo spirito nient'affatto consolatorio. Nell'epilogo del film, infatti, i due "belli" (Esmeralda e Febo) coronano il loro amore, mentre a Quasimodo non rimane che l'amicizia di una bimba. «È ciò che avviene nella realtà e che capitava anche a me» disse Franco con ironia e schiettezza, «le ragazze non si sentivano attratte da un giovane disabile dal fisico imperfetto». Il pubblico - che inizialmente aveva in gran parte disertato l'incontro - accorse via via più numeroso, grazie anche alla presenza catalizzante di Bompzezzi, trovando stimolante quella divergenza: Franco, infatti, "rovesciava la situazione" dal mio punto di vista puramente "filmico" alla quotidianità delle persone con disabilità. Durante quel bel dibattito intervenne anche Enrico Lombardi, cui Bompzezzi nel 2001 avrebbe passato il testimone alla presidenza UILDM.

—
Stefano Andreoli

Sin dal 1961, anno della sua nascita, la Sezione UILDM di Milano si è battuta per una effettiva accessibilità della propria città, per migliorare la qualità della vita di tutte le persone, non soltanto dei distrofici. La lotta contro le barriere architettoniche, è stata una dei punti saldi. In particolare lo è per Marco Rasconi, già presidente della Sezione e attuale vice-presidente con deleghe operative, punto di riferimento per la comunità delle persone con disabilità che vivono a Milano e dintorni.

EXPO è una manifestazione universale a tema. Quella che si svolgerà a Milano dal primo maggio al 31 ottobre 2015 sarà incentrata sull'alimentazione, come spiega il titolo "Nutrire il Pianeta, Energia per la Vita". Per sei mesi Milano diventerà una vetrina mondiale in cui ciascun Paese presenterà il meglio delle proprie tecnologie a servizio dell'industria alimentare. Un'occasione per parlare di equilibri planetari ma anche di assaggiare i migliori piatti del mondo e scoprire le eccellenze della tradizione agroalimentare e gastronomica di ogni Paese. Quanto ai numeri di EXPO, sono a parecchi zeri: un'area espositiva complessiva di 1,1 milioni di metri quadri, più di 140 Paesi e moltissime organizzazioni internazionali coinvolte, oltre 20 milioni di visitatori attesi, di cui oltre 100.000 con disabilità.

**UILDM Milano
(Renato La Cara)**

EXPO ACCESSIBILE

l'impegno sul campo di
Marco Rasconi

eventi

PANORAMA

Il presidente FIWH Antonio Spinelli incontra il Pontefice Francesco durante l'evento "Believe to be alive".

Il presidente FIWH Antonio Spinelli incontra il Pontefice Francesco durante l'evento "Believe to be alive".



Marco Rasconi, interlocutore riconosciuto già da tempo dall'amministrazione comunale per il suo lavoro di rappresentante delle persone con disabilità, nei mesi scorsi ha affiancato con attivismo e passione il compianto Franco Bompreszi (all'epoca presidente LEDHA "Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità" ed esperto chiamato dal Comune per guidare il gruppo di lavoro sull'accessibilità di Milano, anche in prospettiva di EXPO) nelle tante attività organizzative, di coordinamento e pianificazione svolte per rendere la città accessibile nel modo migliore possibile. «La situazione di accessibilità che abbiamo riscontrato nelle strade e nei luoghi pubblici» afferma Rasconi «era complessa e di questo eravamo già consapevoli. Perciò, con determinazione abbiamo deciso di agire nel modo più efficace e rapido, in collaborazione con gli enti locali, per garantire un arrivo più agevole, una visita e un soggiorno più facili alle oltre centomila persone con disabilità previste durante l'intero periodo di svolgimento di EXPO».

«Ho perciò collaborato a un progetto specifico» spiega Marco «con Gabriele Favagrossa (referente LEDHA Lombardia per mobilità e trasporti) incentrato sulla creazione di 10 percorsi accessibili, studiati e testati da persone con disabilità che vivono in carrozzina». Si tratta di dieci itinerari che attraversano i luoghi più prestigiosi e frequentati della nostra città:

1. P.le Loreto / P.zza Oberdan (vie dello shopping),
2. Oberdan / Duomo (musei e gallerie),
3. Stazione Centrale / Bastioni (percorso con tram),
4. Stazione Cadorna / S. Ambrogio / S. Maria alle Grazie,
5. Stazione Garibaldi / Via Sarpi,
6. Stazione Garibaldi / Piazza XXV Aprile / Via Statuto,
7. Duomo / Castello Sforzesco / Arena civica,
8. Stazione Centrale / Turati / Montenapoleone / Scala,
9. Duomo / S. Lorenzo alle Colonne / Darsena,
10. Centro storico / S.Siro.

A seguito di questi monitoraggi e controlli, sono già partiti i lavori per rendere tali percorsi accessibili entro l'inizio di EXPO.

Biglietti RIDOTTI per i disabili

Per venire incontro alle esigenze delle persone con disabilità, l'organizzazione di EXPO ha stabilito di vendere biglietti a tariffe ridotte. Infatti fino al primo maggio 2015 i tagliandi d'ingresso per le persone con disabilità sono in vendita al prezzo ridotto di 16 euro per un biglietto a "data aperta" (valido per un solo giorno a scelta dal 2 maggio al 31 ottobre) e 13 euro per quello a "data fissa". Cambiano invece i prezzi per i biglietti acquistati dopo l'inaugurazione dell'evento: 20 euro per la data aperta e 17 euro per quella fissa. È possibile acquistare questi biglietti ad Expo Gate (Piazzale Cairoli, Milano), presso tutti i rivenditori autorizzati e alla biglietteria presente sul sito espositivo. È previsto anche il biglietto gratuito per l'accompagnatore, che dovrà essere emesso contestualmente all'acquisto del biglietto ridotto. L'accompagnatore deve avere almeno 18 anni ed essere in grado di prestare assistenza durante la visita (per spostamenti, guida o assistenza in caso di evacuazione).

A breve verranno resi disponibili una linea telefonica e un indirizzo e-mail. Per ogni ulteriore chiarimento, consigliamo di consultare il sito [Expo2015.org](http://www.expo2015.org) (link <http://www.expo2015.org/it/acquista/tipologie-di-biglietto>).

ExpoFACILE Milano 2015

Il sito web

Dalla collaborazione con LEDHA Lombardia e UICI (Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti) è nato anche il portale Expofacile.it, promosso dalla Regione Lombardia e dal Comune di Milano con il sostegno di UniCredit Foundation. Obiettivo del sito è informare i turisti con disabilità e sensibilizzare le categorie commerciali presenti sul territorio metropolitano. Online da marzo, è composto da diverse sezioni: news sugli eventi e gli appuntamenti connessi all'esposizione universale, indicazioni su come arrivare al sito espositivo, un database delle strutture turistiche accessibili (alberghi, ristoranti, musei, teatri, monumenti), selezionate mediante un protocollo che mira a individuare le varie caratteristiche tecniche di ogni luogo (ad esempio la larghezza delle porte, la grandezza degli ascensori, eccetera) e le differenti tipologie di bisogno rilevate (disabilità motoria, uditiva, anziani, allergie e intolleranze alimentari). Il database verrà implementato fino al primo maggio.

COMPARTECIPAZIONE ALLE SPESE

ma solo se rispettano
i diritti delle persone



PANORAMA

diritti

12

È stato pubblicato di recente il libro “Vivere Uguali, Disabili e compartecipazione al costo delle prestazioni”, di Raffaello Belli, che abbiamo letto integralmente e che presentiamo ai lettori di DM attraverso un’intervista all’autore.

Renato La Cara

Il volume “Vivere Uguali” (Franco-Angeli, 1° edizione, 2014) analizza la questione della compartecipazione delle persone con grave disabilità alle spese delle prestazioni (insieme alle persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti, come previsto ai sensi della legge 104/92, articolo 3, comma 3) e approfondisce inoltre il principio di eguaglianza e d’inclusione dei disabili, sancito in primo luogo dall’art. 3 della Costituzione e ribadito anche dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Secondo Belli, la compartecipazione alle spese dovrebbe essere regolamentata in modo da non provocare nuovi effetti di discriminazione indiretta e non incrementare le già presenti diseguaglianze tra le fasce sociali della popolazione. Dal 1820 al 2005 l’indice mondiale di Gini (che misura il tasso di diseguaglianza nella distribuzione delle ricchezze) è cresciuto incrementando il suo coefficiente dallo 0,43 allo 0,68, dato che testimonia come la ricchezza mondiale si stia concentrando sempre di più nelle mani di poche migliaia di persone. Belli dimostra come le macro-diseguaglianze siano in forte crescita, colpendo in particolare le persone svantaggiate. Secondo l’autore la compartecipazione è legittima solo rispetto a parametri precisi e se concordata con i vari portatori di interesse. Tanto più se si considera il diritto alle prestazioni come precondizione della stessa democrazia. Il cittadino con disabilità, senza le necessarie prestazioni pubbliche, non può esercitare in concreto la propria libertà personale. Si tratta di un problema a seguito del quale la cautela dovrebbe essere ancora più estrema nell’imporre, incondizionatamente, la compartecipazione alla spesa per chi ha gravi disabilità. Con la progressività del nostro sistema fiscale, i servizi erogati dallo Stato devono essere pagati in proporzione maggiore dai cittadini con i redditi

più alti. Viceversa, e questo è un punto delicato e controverso, con la compartecipazione di tutti alla spesa, a parità di situazione economica equivalente, spenderà di più chi ha maggiori necessità assistenziali e non chi possiede maggiori ricchezze. Facciamo un esempio: se una persona con disabilità ha un ISEE di 75 mila euro e necessita di 5 prestazioni assistenziali, potrebbe trovarsi a pagare meno di compartecipazione rispetto a un'altra persona con disabilità, magari con la sua stessa patologia, con un ISEE di 50 mila euro, che però necessita 15 prestazioni. Su tale meccanismo di valutazione Belli esplicita le proprie perplessità da un punto di vista di legittimità costituzionale. Altro tema affrontato è quello delle prestazioni necessarie alle persone con disabilità, non solo in termini di qualità della vita o di bisogni assistenziali, ma per consentire concretamente l'esercizio dei diritti inviolabili della persona. Dunque, per quanto riguarda molte delle prestazioni indispensabili per chi ha gravi disabilità non si tratta solo di una questione legata al welfare bensì dei diritti fondamentali delle persone. L'assistenza personale, l'accessibilità, gli ausili tecnici servono, ad esempio, per alzarsi la mattina e uscire dal proprio appartamento, ma qui si tratta innanzitutto di libertà personale, tra l'altro garantita dalla nostra Costituzione. L'autore cita l'art. 2 della Costituzio-



ne che stabilisce che questi diritti siano assolutamente inviolabili e che il Parlamento non dovrebbe mai limitarli, nemmeno con la speciale procedura prevista per la revisione della Costituzione stessa. Tuttavia, nella realtà, il Parlamento viola i diritti fondamentali delle persone con disabilità quando stanziava risorse insufficienti per erogare loro le prestazioni necessarie per l'esercizio di tali diritti. Il tema, quindi, non è se la compartecipazione sia legittima in sé ma se il suo uso possa provocare nuove discriminazioni e disuguaglianze. Una società evoluta non può prescindere da due condizioni essenziali: il principio costituzionale di eguaglianza e il dovere inderogabile di solidarietà.

ISEE

(Indicatore della Situazione Economica Equivalente) è uno strumento di calcolo dell'effettiva disponibilità economica (reddituale e patrimoniale) delle famiglie, che tiene conto anche della composizione del nucleo (numero dei componenti, presenza di minori o disabili, ecc.). Viene richiesto per l'accesso - e l'eventuale compartecipazione - a prestazioni sociali agevolate cioè servizi o aiuti economici rivolti a situazioni di bisogno o necessità (solo a titolo di esempio: dalle prestazioni ai non autosufficienti ai servizi per la prima infanzia, dalle agevolazioni economiche sulle tasse universitarie a quelle per le rette di ricovero in strutture assistenziali, alle eventuali agevolazioni su tributi locali, all'accesso agli asili nido). L'ISEE, già presente nella normativa italiana dal 1998, è stato di recente modificato nei criteri di calcolo e nelle modalità di controllo.

ISEE: I CONSIGLI DELL'ESPERTO

L'11 febbraio scorso il Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) del Lazio ha accolto, pur parzialmente, tre ricorsi presentati contro il Decreto del Presidente del Consiglio (DPCM) 159/13 e cioè il Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'ISEE.

Le tre sentenze (Sezione Prima del TAR del Lazio, n. 2454/15, n. 2458/15 e n. 2459/15) di fatto modificano parzialmente l'impianto di calcolo dell'Indicatore della Situazione Reddittuale (ISR), cioè di una delle due componenti dell'ISEE (l'altra è quella patrimoniale).

Sorvolando sulle violazioni non accolte, i tre dispositivi vanno letti in modo combinato:

- escludono dal computo dell'Indicatore della Situazione Reddittuale «trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari, incluse carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche» (articolo 4, comma 2 lettera f); ciò significa, in pratica, tutte le pensioni, assegni, indennità per minorazioni civili, assegni sociali, indennità per invalidità sul lavoro, assegni di cura, contributi vita indipendente ecc.;

- annullano il DPCM 159/13 nella parte in cui prevede un incremento delle franchigie per i soli minorenni (articolo 4, lettera d, nn. 1, 2, 3).

Da un punto di vista pratico, al momento, le dichiarazioni ISEE continuano a venire emesse con le regole precedenti alle sentenze (i Caf usano il software rilasciato da INPS che non ha modificato i programmi non avendo avuto istruzioni dal Ministero). Al momento quindi è consigliabile, se se ne ha necessità, accettare comunque le dichiarazioni ISEE, riservandosi eventuali successive contestazioni ricorsi.

Nel frattempo ci si augura che il Ministero del lavoro e delle politiche sociali fornisca indicazioni operative, oppure confermi l'intento di un ricorso contro le Sentenze del TAR.

Carlo Giacobini

Raffaello Belli, perché scrivere un libro su un argomento così delicato?

Quando il governo Monti ha emanato una nuova disposizione per far ripartire l'ISEE (l'art. 5 della legge 22 dicembre 2011, n. 214, meglio noto come Decreto Salva Italia) parecchie persone, con preoccupazione, mi hanno chiesto informazioni. Mi sono reso conto allora che non si potevano dare risposte serie senza approfondire l'argomento.

La comunità delle persone con disabilità ha piena coscienza di sé? Rivendica con successo i propri bisogni?

La poca consapevolezza di sé è il principale ostacolo per il superamento della disabilità. Come diventare consapevoli di sé è una questione complessa ma importantissima, dato che senza consapevolezza di sé è impossibile raggiungere traguardi importanti nella vita. Innanzitutto è essenziale essere stati Amati (con la "A" maiuscola) da bambini, in particolare dalla mamma, ma anche crescere in un ambiente in cui si è considerati con fiducia. Inoltre ci vuole la grande forza di volontà di voler vivere come gli altri. Infine ci sono altri strumenti fondamentali come l'uscire il più possibile di casa, l'osservare attentamente l'ambiente circostante, in particolare il modo in cui le persone vivono, il riflettere sul mondo, su ciò che è bello e

sulle schifezze, su ciò che ci viene consentito di fare e su quello che ci viene negato; il confrontarsi con le persone normodotate, consapevoli che la disabilità è solo un costrutto sociale, per mettersi reciprocamente in discussione.

È importante fare tutto questo senza vergogna, a viso aperto. È un po' come mettersi a nudo; scoprire i propri bisogni, anche i più piccoli, non reprimerli, cercare di viverli il più possibile e godersi il più possibile le cose belle che si possono realizzare nella vita.

La crisi economica e sociale sta erodendo gli investimenti a sostegno delle persone con disabilità, che sperimentano «un crescente senso di impotenza». Come uscirne?

A questo argomento ho dedicato l'intero capitolo 11 del libro, dal titolo "Le risorse per una via d'uscita". Qui sostengo che non è affatto vero che non ci sono le risorse, il problema è che queste vengono gestite in maniera inammissibile sia dal punto di vista costituzionale che da quello dell'intelligenza.

Qual è un concetto chiave che il volume sottolinea?

L'eguaglianza va presa sul serio, sia sul versante dei diritti da garantire e sia per quanto riguarda le difficoltà che è necessario superare per realizzarla davvero.

ONLINE IL SITO SUL SOCCORSO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN EMERGENZA

voluto dalla Protezione civile che si confronta con le associazioni, tra cui anche UILDM.

Abiliaproteggere.net è il progetto web della Protezione civile dove si intende far confluire buone pratiche ed esperienze, dove le esigenze delle persone con disabilità si coniugano con le attività di protezione civile.

Maria Macri

Direzione Nazionale UILDM

Da alcuni mesi è online Abiliaproteggere.net, il progetto web della Protezione civile che presenta le attività che il Dipartimento, con la collaborazione della cooperativa sociale Europe Consulting, realizza in tema di disabilità e protezione civile. Tali attività vengono compiute in dialogo aperto con le associazioni, ed è in quest'ottica che UILDM partecipa a un Tavolo di lavoro con la Protezione civile, istituito per redigere una Nota di orientamento per l'assistenza e il soccorso alle persone con disabilità in situazioni di emergenza. Se è vero che le persone con disabilità devono usufruire dell'opportunità di partecipare alla vita della comunità con un numero di barriere più basso possibile – ritiene la Protezione civile - altrettanto vero è che non deve esistere alcuna giustificazione per abbandonare questo principio nelle grandi emergenze.

Nel 2011 il dipartimento della Protezione civile ha istituito al proprio interno la UIMD (Unità di Interfaccia con il Mondo della Disabilità), un'esperienza di inserimento lavorativo di persone con disabilità che mira all'integrazione delle conoscenze tra operatori esperti di protezione civile e lavoratori con specifiche disabilità, intesi come «portatori di una particolare forma di conoscenza che deriva dall'esperire in prima persona bisogni connessi alla

condizione specifica che si vive quotidianamente». Alla fine di ottobre del 2013, poi, è stata realizzata la prima esercitazione internazionale per testare le procedure di evacuazione di persone appartenenti a categorie fragili (DM 182, p. 23).

Ora, per tenere alta l'attenzione sul soccorso e l'assistenza alle persone disabili in emergenza, ma anche per favorire interventi di prevenzione in questi ambiti, è stato realizzato il sito Abiliaproteggere.net, contenitore dell'esperienza d'inserimento lavorativo del gruppo di lavoro UIMD e dove inoltre vengono raccolte le esperienze di associazioni di volontariato, associazioni di categoria, Regioni ed enti locali, che intraprendono iniziative per coniugare le esigenze delle persone disabili con le attività di protezione civile. L'intento è raccogliere e far confluire in un unico luogo tutte le buone pratiche ed esperienze sulla tematica, grazie al lavoro di monitoraggio quotidiano del web degli operatori della cooperativa Europe Consulting, ma anche alla segnalazione attiva da parte di enti e associazioni.

A questo proposito anche UILDM e le sue Sezioni sono chiamati a inviare osservazioni e suggerimenti e a segnalare proprie iniziative sviluppate sul territorio, scrivendo a emergenzadisabilita@protezionecivile.it.