



FONDI SOCIALI: CHE CAOS!

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Il Fondo, nell'intento del Legislatore, dovrebbe supportare, in particolare a domicilio, l'assistenza alle persone non autosufficienti in larga misura con trasferimenti di natura economica, ma anche con servizi. Viene trasferito alle Regioni con uno specifico decreto di riparto, emanato di anno in anno, in accordo con la Conferenza delle Regioni. Procediamo per cronologia dei fatti. Dicembre 2015: dopo azioni di pressione, presidi, proteste e manifestazioni, il Fondo sale a 400 milioni ed è strutturale, cioè garantito sul bilancio pluriennale. L'anno precedente era di 250 milioni e non era strutturale.

Novembre/dicembre 2016: le associazioni incalzano il Governo perché vi sia un ulteriore aumento del Fondo in modo che si possa iniziare a ragionare su un reale Piano per la non autosufficienza. Al termine di confronti, ancora una volta serrati, il 3 dicembre vengono promessi dal Governo 50 milioni in più, già in legge di bilancio, e ulteriori 50 milioni su cui cercare copertura. Dopo il referendum sulla riforma costituzionale però, quel Governo si dimette e le "garanzie" sembrerebbero essere perdute; in ogni caso nella legge di bilancio, approvata prima

delle dimissioni (Legge 232/2016), i primi 50 milioni ci sono: il Fondo sale a 450 milioni.

Ulteriore aumento nella legge 18/2017: altri 50 milioni. Come "promesso", il FNA sale a 500 milioni per il 2017. Ma la doccia fredda arriva quasi subito: un'intesa Stato Regioni (del 23 febbraio 2017) rende indisponibili 50 milioni sui trasferimenti alle Regioni a valere sul Fondo non autosufficienza. Altri 212, per completezza, vengono tolti dall'altrettanto importante Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS).

A fronte di questo taglio si alzano nuove proteste e si programmano presidi. A uno di questi, promosso da AISLA, aderisce convintamente anche UILDM. Di fronte alla evidente crisi e ai rischi sollevati anche da alcune Regioni, si riapre il confronto fra Conferenza e Governo. L'accordo finale, reso noto con comunicato congiunto è il seguente: le Regioni si impegnano a reperire i 50 milioni per il FNA e il Governo a reintegrare il FNPS. Al momento di andare in stampa, mentre è confermata l'intenzione delle Regioni, dal Governo non è ancora sortito alcun atto o norma ufficiale che riporti il FNPS alla sua consistenza originaria (313 milioni). Il resto alla prossima puntata.

Fare il punto sul Fondo per le Non Autosufficienze (FNA) è necessario perché i cambiamenti, le marce indietro, le conferme, le smentite sono così numerose da rendere confusa la situazione anche agli analisti.



WHEELCHAIR HOCKEY

TRE GIORNI STRAORDINARI

di **Anna Rossi**

Consigliere FIWH

L'immagine simbolo delle Fasi Finali 2017 è l'abbraccio tra le due squadre finaliste al termine della gara quando, sulle note di "We Are the Champions", il palazzetto si è trasformato in una bolgia di colori e suoni. Volti in lacrime, tifosi impazziti, bandiere che sventolavano senza freni. Una conclusione che ha coronato una settimana di sport al massimo livello, senza distinzione tra le serie. Risultati incerti fino alla fine: in A2 fino all'ultimo minuto i calcoli circa goal subiti e scontri diretti sembravano essere necessari per dare il via alla festa dei neo promossi in A1. Poi, il campo ha detto la sua e la reazione d'orgoglio dei Rangers Bologna che si sono imposti sui Blue Devils Genova nell'ultimo match ha sancito il vedetto: al primo posto i bolognesi, al secondo i Madrats Udine e a seguire Blue Devils e Albalonga. A1 conquistata quindi per Rangers e Madrats, che per la prima volta nella storia raggiungono la massima serie.

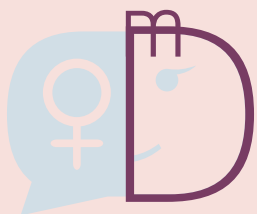
Anche in A1 si è dato spettacolo. Nella finale per il terzo e quarto posto i Leoni Sicani, orfani dello squalificato Aurelio Licari, nulla possono contro i Cocoloco Padova, decisi a non scendere dal podio. La prestazione opaca dei Leoni Sicani, chiaramente sottotono, permette a Mister Camporese di regalare l'emozione di scendere sul parquet del Pala GeTur durante una finale alle giovani leve giallonere. Colorata e partecipata la finale scudetto tra Black Lions Venezia e Sharks Monza. Una finale tattica, che le due squadre hanno preparato nei dettagli che si sono rivelati decisivi. I biancorossi di Mattia Muratore rimangono ingabbiati dalla preparata e concentrata difesa dei lagunari che hanno saputo mantenere calma e concentrazione per tutta la durata dell'incontro, ed essere freddi a sufficienza per chiuderlo quando necessario. Tricolore sul petto dei Black Lions Venezia che conquistano il titolo per la prima volta nella loro storia, a sigillo di un percorso di crescita sotto gli occhi di tutti.

«Devo fare i miei complimenti alla compagine lagunare per questo successo. Sin dall'inizio del campionato non hanno ceduto di un centimetro. Nessuna sconfitta, un

pareggio, e poi solo vittorie sino al tricolore» commenta entusiasta il presidente FIWH Antonio Spinelli. «Una bella realtà, nata pochi anni fa come squadra giovanile e, in fretta, grazie anche alla guida tecnica di colui che è diventato poi l'attuale CT della Nazionale, Saul Vadalà, divenuta una delle più forti squadre nel nostro campionato. Senza dubbio questo successo è frutto anche del lavoro dello staff che gravita attorno ai nero-verdi-arancioni, ai tanti amici, volontari e tifosi. Voglio inviare anche un caloroso applauso di "benvenuto" ai Madrats di Udine promossi, per la prima volta nella loro storia, nella massima serie. Anche la loro è la storia di una piccola realtà, nata senza pretese né presunzione, cresciuta anno dopo anno con pazienza e tanto lavoro e trascinata da quel "piccolo" (solo di statura) ma grande fuoriclasse, Claudio Comino. Merito di tutti, di una squadra unita, di tanto entusiasmo, di uno staff e un'organizzazione che hanno saputo coltivare e realizzare un sogno».

Delle finali, così partecipate, emozionanti, vissute attimo per attimo, non si ricordavano da tempo. Tre giorni «straordinari», come li ha definiti il presidente del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) Luca Pancalli, ospite d'onore durante la giornata conclusiva assieme al presidente UILDM Marco Rasconi. Un successo di seguito anche da casa: grazie alla collaborazione con Ability Channel, che ha curato la diretta streaming, si sono contate circa 7 mila visualizzazioni, e la finale da sola conta quasi 900 spettatori online.

Terminate le emozioni del campionato è toccato alla Nazionale, premiata dal presidente del CIP per il secondo posto agli Europei 2016 durante la cerimonia di chiusura, concludere una davvero intensa settimana di wheelchair hockey. Il conto alla rovescia per i Mondiali 2018 è iniziato. È tempo di "archiviare" il recente successo europeo e concentrarsi sul prossimo traguardo. Con una entusiasmante ultim'ora: gli IWAS PowerChair Hockey World Championship si svolgeranno in Italia. Il Villaggio Sportivo Ge.Tur, ora Bella Italia EFA Village di Lignano Sabbiadoro, li ospiterà dal 24 settembre al 1° ottobre 2018.



DONNE

di **Oriana Fiocone**
per il **Gruppo**
donne UILDM

I FUSEAUX E I LEGGINS SONO STRETTISSIMI

Tutti gli anni, con il cambio della stagione, viene il momento anche del cambio degli abiti; si aprono gli armadi, si tirano fuori le maglie e i pantaloni degli anni passati, si controllano, si valutano e, alla fine, o si tiene tutto, oppure viene voglia di buttare tutto e di comprarsi tante cose nuove. Spesso, però, ci si chiede: «Perché dovrei farlo? Dove devo andare?». Tempo fa era uscito un articolo che si occupava di una linea di abbigliamento creata per i disabili, sostenendo che, spesso, si vedono persone disabili che non si curano del proprio aspetto esteriore, perché gli abiti in vendita creano dei problemi a essere indossati da chi non ha un corpo perfetto e fa fatica a vestirsi da solo. Di sicuro questo fatto incide ma, secondo me, influisce molto di più il modo di pensare; non mi si venga a dire che ci si veste per piacere a se stessi, ci si veste per piacere agli altri, per apparire nel modo migliore in questa società che mette al primo posto l'aspetto esteriore. È un arrendersi agli ordini della massa? Probabilmente sì e lo si vede anche da ciò che si indossa: ai miei tempi, si usavano pantaloni strettissimi chiamati fuseaux, adesso si usano gli stessi pantaloni strettissimi, ma si chiamano leggings; nel passaggio da un nome all'altro i pantaloni si sono allargati o ristretti a seconda delle mode, tutto in ossequio alla nostra società del consumismo.

Un altro elemento che condiziona in misura notevole la cura che si ha di se stessi è avere un motivo per cui ci si vuole vestire bene; se si deve uscire per andare a lavorare, a scuola, o per incontrare delle persone e divertirsi, si hanno maggiori ragioni per fare attenzione al proprio abbigliamento, per cambiarsi gli abiti, per truccarsi. Quando, invece, si deve rimanere a casa, perché passa un'infermiera per una medicazione, viene il dottore per visitarti, arriva la fisioterapista, si è attaccati a un respiratore, si fa fatica a stare seduti, il tempo è brutto, quindi non si può uscire, oppure fa troppo caldo e anche in questo caso non si può uscire, non si ha un accompagnatore e per mille altri motivi, chi sa dirmi perché si dovrebbe avere voglia di curare il proprio aspetto esteriore? Perché chiedere alle persone, che già ti aiutano per mille altre cose indispensabili e vitali, di cercare di infilarti una maglia che, forse, ti starebbe meglio, ma che è meno pratica da indossare? Si cerca sempre di fare nel modo più veloce possibile, poiché ci vuole già tanto tempo per altre incombenze. Invece di farsi truccare, ci si fa imboccare. Tutto cambia quando si dipende totalmente dagli altri. Pessimismo? No, purtroppo, semplice realismo. E smettiamola col dire che i disabili hanno tanta forza interiore, che, con coraggio, accettano la loro condizione e sono da esempio

per gli altri. Col cavolo, sono sicura che, se si potesse scegliere, non interesserebbe essere un "esempio". Devo riconoscere che ci sono quelli che "sembrano" viverla meglio, se è vero, sono da ammirare, ma al contrario, ci sono anche quelli che brontolano, litigano, si arrabbiano. Chi ha varie possibilità di scelta, fa in fretta a dire: «Ma dai! Tutti hanno dei problemi. Basta avere pazienza. Devi porti degli obiettivi e vedrai che riuscirai a raggiungerli». Invece no, è vero che tutti hanno dei problemi, però ricevere cento botte dalla vita, oppure riceverne dieci, mi sembra molto diverso; sempre molte sono, però una cosa è essere massacrati e un'altra è essere sfiorati. Inoltre raccontare la realtà non è semplicemente lamentarsi. Ecco, rivendico il "diritto al lamento"; forse è anche questa una forma di lotta. Ma da dove ero partita? Dall'abbigliamento comodo e alla moda? E poi sono finita nel modo di pensare. Non so se un abbigliamento più comodo possa aiutare a cambiare una mentalità. Con tutta sincerità lo spero, perché anche dentro di me è ancora presente un briciolo di vanità che mi spinge a comprare maglie o pantaloni illudendomi che mi stiano bene "fuori" e augurandomi che mi facciano stare bene anche "dentro".

(testo pubblicato nella sezione del Gruppo donne del portale Uildm.it)

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DISABILITÀ

C'è da fidarsi delle promesse sbandierate dagli enti pubblici? L'odierna immagine di Cronaca vera costituisce un'eloquente risposta: no. E uno. Due. Alle volte il verificarsi di un evento straordinario provoca reazioni inconsuete, inattese. Putacaso si dovesse mai guarire all'istante dalla muscular dystrophy, sapete qual è la prima cosa che farebbe il sottoscritto? Correre come uno scippatore? Scendere le scale saltando più di un canguro? Spernacchiare il proprio fisioterapista? Stracciare la tessera della Uildm? Niente di tutto ciò. Semplicemente mi farei...

di Gianni Minasso

La Zuppetta



Come dicevo poc'anzi, tanti miei colleghi distrofici, nell'improbabilissimo caso d'una repentina morte di Madama Duchenne, galopperebbero sotto casa del proprio badante a fargli il gesto dell'ombrello, darebbero fuoco alla carrozzina, salirebbero in auto e sgommerebbero via ascoltando techno a palla eccetera. Io no, io. Appena scomparso tra i fumi il Genio della lampada (perché se aspettiamo Telethon...), molto più semplicemente prenderei tazza e cucchiaino dalla credenza, il cartoccio del latte dal frigo, il bricco con un goccio di caffè avanzato da sopra il microonde, lo zucchero e la scatola dei biscotti dalla dispensa e poi, dopo un adeguato riscaldamento, mi farei una sacrosanta... zuppetta!

Infatti, dopo una lunga e onorata carriera da distrofico, sono già abituato alle grandi carenze, piuttosto sono quelle piccole a risultare più antipatiche e fastidiose. Ormai da millenni non assaporo più una zuppetta come dio comanda (e penso agli sventurati duchenne che nemmeno l'hanno mai potuta provare) e mi prende un nodo alla gola immaginando frollini, croissant, strudel, fettacce bisunte di panettone, paste secche (ma anche semplici pezzi di pane) tuffati, imbibiti, estratti, adagiati sulla lingua e, con l'aiuto del palato, morbidamente pressati contro le papille gustative. Una delizia sovrumana.

La classica zuppetta (dal gotico trecentesco *Suppa*, cioè fetta di pane inzuppata) non è poi così facile da realizzare. Intanto è necessario avere un minimo sindacale di (ahimè) forza muscolare, in più bisogna padroneggiare uno specifico algoritmo grazie al quale, oltre a tutto il resto, conoscere la misura esatta della porzione solida da immergere e calcolare il tempo preciso dell'ammollo al variare della consistenza, cosicché il prodotto dolciario risulti umido ma non si spezzi (con esiti catastrofici) nel tragitto aereo verso le fauci. Si capirà facilmente che tutto ciò, per un povero distrofico, resta off-limits: da soli è davvero impossibile, oppure, anche con qualche grammo in più di distrofina, altamente problematico. E adesso non si alzi il solone di turno a suggerire la cannuccia, poiché l'uso di tale manufatto ridurrebbe solo la liturgia a un mediocre

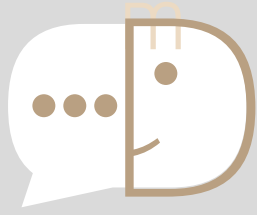
simulacro: la cosiddetta zuppetta differita (della serie "infilati in bocca il dolce asciutto e poi irroralo con uno schizzetto", prassi ben lontana dal nostro paradisiaco cerimoniale). Allora, affinché la eseguano in vece nostra, si potrebbe illustrare l'operazione alle rispettive badanti (siano esse ucraine, rumene, peruviane, cilene o United colors of...), ma comunque i malintesi resterebbero insuperabili come il tonno, e le crisi di nervi incombenti. Inoltre, se per caso si dovessero superare questi scogli, la questione cruciale diventerebbe clamorosamente errata permanenza nel liquido: insufficiente (e boccone semisecco con effetto vanificato) o

abbondante (e probabile torsione in volo del pezzo con conseguente caduta e imbarazzanti spruzzi sulla Lacoste).

Insomma, per un distrofico come me la vera zuppetta resta una chimera, così come la sua altrettanto seducente sorellina, la scarpetta, riguardante gli untuosi sughi rimasti nel piatto di un generoso secondo e raccolti grazie a un pezzetto di pane (alla faccia dei trigliceridi). Quindi ribadisco che essa sarebbe la mia prima azione da sano, se mai i ricercatori delle patologie neuromuscolari dovessero svegliarsi dal loro attuale letargo.

Cronaca vera





PAROLE

di **Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile di DM

LA STAFFETTA DELLA MEMORIA

C'erano quelle sere senza social e magari anche senza tv e telefono. Ci si sedeva insieme, le mamme a chiacchierare, i giovani con le nonne e i nonni. Che raccontavano. Di loro, di come erano e di ciò che era. Lasciavano un mondo migliore ai nipoti ed era giusto che capissero perché e grazie a chi. L'importanza di chi c'è stato e di chi ci lascia. Erano belle storie e bei racconti. Utili sempre. Si ascoltava affascinati. Si imparava dagli errori di chi ci aveva preceduto e cercando di seguire le orme belle di chi ci era stato davanti. Come nell'atletica: la staffetta fra chi la porta e chi la prende. Così si cresce. Oggi la comunicazione è più ampia. Sempre più non vuol dire sempre meglio, ma in questo caso vogliamo che accada. Perché i mezzi che abbiamo devono amplificare la possibilità di far crescere una società bella e positiva, dove ognuno, attraverso le proprie capacità, sia risorsa. E questo avviene se si ricorda il passato e come si è arrivati dove si è. Con tutti i nuovi mezzi a disposizione si deve diffondere la cultura

della memoria. Per chi fa comunità attorno a una idea e a mille esperienze, come accade a UILDM, non è solo importante, ma fondamentale. Costruire il futuro vuol dire guardare al passato. L'identità nasce dalla memoria. Senza quella non c'è comunità. Per questo è importante guardarsi indietro. Conoscere le storie per sapere la storia. Per una associazione come la nostra vale di più. Diventa ancora più viva, più di quanto non lo sia già. Quante volte ci accorgiamo che spesso si voglia quasi cancellare quel che è stato. Oppure, più semplicemente, ce ne si dimentica. Magari questo è ancora peggio. Può essere per ambizione. Oppure per invidia. O solo per noncuranza (che brutta parola, sa esprimere bene il concetto). Non deve succedere. Non vogliamo che succeda. Per questo, a cominciare da DM, UILDM ha sempre cercato, e non smetterà di farlo, di saper ricordare: le persone, le cose, i momenti. La memoria è questo. Ci sono sempre persone importanti nella vita di una associazione. Nel tempo, è attraverso la loro vita, le

loro azioni, il loro esempio che l'identità di ciò che si è nasce, si costruisce, cambia e migliora. Il potere della memoria è anche questo: fare in modo che le fondamenta siano sempre più solide. Ecco, perdere questa possibilità indebolisce le fondamenta. Non possiamo permetterci di farlo. Mai. Quando capita, ci si accorge di essere meno forti e più soli. Coltiviamo la memoria. Non è solo per serbarne il ricordo. È qualcosa di più, che serve per tutti e per sempre. Senza non sapremo mai come va costruito il futuro.

segue:

STORIE STRA— ORDINARIE



"Archimede"

*ovvero l'arte di arrangiarsi.
Idee tecnologiche a poco prezzo
per migliorare la qualità della vita.*

—
di **Silvano Zampieri**

LA SEDIA PER ALZARSI PIÙ IN FRETTA

Quanti di voi hanno una capacità motoria complessiva ancora buona ma sperimentano una difficoltà crescente nel passare dalla posizione seduta a quella in piedi? Ricordo quando successe a me. Nel decorso di una malattia neuromuscolare si tratta di una fase psicologicamente delicata, tanto più se come me si lavora in un ufficio dove è richiesto di alzarsi spesso per sbrigare delle pratiche, fare una fotocopia o prendere un raccoglitore. Non mi potevo permettere di rallentare. Le sedie con le ruote erano una tragedia, dovevo spingerle verso un ostacolo che tenesse ferme le ruote mentre cercavo di alzarmi. Fatica, vergogna, disorientamento, non preoccupatevi, è normale, ho provato anche io tutte queste emozioni. Ma una cosa vi voglio dire: non mollate! Il lavoro è stato e sarà sempre, per me, la più importante fisioterapia. È stata dura, non lo nego, e il problema più grosso era di carattere mentale: l'orgoglio mi diceva che non dovevo e non potevo chiedere sempre aiuto. Faticavo a dormire la notte, per quanto ci pensavo, continuavo a elaborare sensazioni che facevano crescere la mia consapevolezza di essere disabile. Essere disabile vuol dire vivere da disabile, accettarsi con impegno, anche trovando soluzioni ai piccoli disagi della quotidianità.

Così quella volta, dopo averne parlato con il mio responsabile sul lavoro, mi rivolsi a un amico carpentiere meccanico che costruì per me una robusta sedia con cui riuscivo a passare dalla posizione seduta a quella eretta in poco più di quindici secondi. La sedia, che ho ancora, è dotata di un pistone a olio dietro allo schienale, una batteria di auto e un motore a 12 volt che eroga velocemente l'olio necessario. Due interruttori alzacrystalli, posizionati



in testa a uno dei braccioli sollevabili posti a corredo della seduta, controllano l'ingragnaggio. Aggiungo che abbiamo posizionato due freni oleodinamici sulle ruote anteriori, per cui in fase di salita le ruote della sedia si possono bloccare. Ricordo che fu un piccolo evento il primo giorno che la portai in ufficio, e per alcuni giorni rimasi oggetto di curiosità e battute da parte di alcuni colleghi ma, con il sorriso sulle labbra e molta autoironia, tutto un po' alla volta tornò nell'alveo della normalità e io continuai a beneficiarne per molto tempo, mantenendo saldo il lavoro che ancora oggi mi vede protagonista. Alla prossima.

**Scrivetemi
per idee e
commenti.**

Vi aspetto su
redazione.dm@uildm.it
Oggetto della email:
"Rubrica Archimede".

I prossimi appuntamenti

SETTEMBRE

15-16 Masterclass su Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker. “Gli eventi sentinella: dalla diagnosi alla presa in carico”
— Roma

23 5ª Giornata per la FSHD

OTTOBRE

2-8 Settimana delle Sezioni UILDM

3-7 22° Congresso della World Muscle Society
— Saint Malò, Francia

5-7 Convegno “Lavoro decente, qualità e inclusione: password per il presente e il futuro”
— Padova

DICEMBRE

16-23 Maratona Telethon

GRANDI VIGNETTE

Paolo Malgrati per DM

DM ha invitato il socio UILDM e vignettista Paolo Malgrati, che ha regalato anche di recente al giornale alcuni preziosi disegni per la Quarta di copertina (DM 189 e 190), perché fosse proprio un componente dell'associazione a cimentarsi sul tema dell'affettività e sessualità delle persone con disabilità, per dare maggiore evidenza allo Speciale di questo numero dedicato a questo delicato e importante tema (p 23).

ERRATA CORRIGE

64

In DM 191, a p. 8, abbiamo erroneamente indicato Donatella Esposito, presidente di ACMT-Rete, nella foto in basso. Ci scusiamo per l'equivoco.

Partecipa a un progetto artistico per le donne con disabilità vittime di violenza

“Silent Tears” (Lacrime mute) è il progetto nato in Australia da cui è scaturita una mostra multimediale finalizzata a far conoscere e condividere le storie di donne con disabilità che sono state vittime di violenza e di donne che sono diventate disabili a causa di una violenza. La mostra è realizzata dalla fotografa di fama internazionale Belinda Mason e dalle artiste emergenti con disabilità Dieter Knierim, Margherita Coppolino e Denise Beckwith.

Una selezione delle opere che compongono il progetto sta per arrivare anche in Italia: dal 10 al 20 luglio alla 57° Esposizione Internazionale d'Arte della Biennale di Venezia. Le organizzatrici della mostra sarebbero liete di coinvolgere anche le donne con disabilità italiane che, essendo state vittime di violenza, si sentono pronte e disponibili a condividere la propria esperienza.

Maggiori informazioni sul progetto e su come fare a partecipare sono disponibili a questo indirizzo:

<http://silenteart.com.au/invite-italian>.

Il Coordinamento del Gruppo donne UILDM

CERCASI



Un socio di UILDM Pesaro-Urbino è alla ricerca di un mezzo di trasporto attrezzato con sollevatore, per trasportare più agevolmente il proprio figlio, di 14 anni, con distrofia di Duchenne. Per comunicare con lui scrivere a: uildmpesarourbino@alice.it

Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale — IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000** C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online** direttamente dal nostro sito uildm.org o scansionando il **QR Code** qui a lato.

