

Sto diventando uno gnomo?

Era il **1995** quando arrivò alle **Manifestazioni Nazionali UILDM** la persona che aveva avviato nel suo Paese il movimento per la **vita indipendente** delle persone con **disabilità... Oggi qualcosa è cambiato anche da noi**

Negli ultimi mesi mi è capitato di presenziare come relatore ad eventi riguardanti il tema della vita indipendente delle persone con disabilità. A maggio sono stato invitato dalla UILDM di Bergamo e successivamente da quella di Pisa. In entrambi i casi mi è stato chiesto di introdurre i concetti basilari della **vita indipendente**, facendo riferimento, ovviamente,



SIMONA LANCIONI

Dal 2001 al 2004

Gli anni in cui Enrico Lombardi è stato presidente nazionale della UILDM

anche alla mia esperienza personale.

Mi è stato riferito, e la cosa è emersa anche durante la mia esposizione, che da quelle parti l'**assistenza autogestita** - elemento imprescindibile per fare vita indipendente - è ancora un miraggio. Anzi, in molti casi, non si sa proprio che cosa sia. Non lo sanno gli operatori, le assistenti sociali, gli addetti ai lavori. Non lo sanno nemmeno le persone con disabilità.

Confesso, e l'ho anche detto durante la mia relazione, che per me è stato un po' come vivere una sorta di déjà vu... al contrario. In entrambi i casi, infatti, i miei ricordi sono andati al maggio del 1995, quando sotto a un vero e proprio "diluvio universale", una folta platea di delegati o comunque di partecipanti alle Manifestazioni Nazionali della UILDM (eravamo a San Giuliano Terme in provincia di Pisa) si trovarono davanti una specie di "gnomo" di nome **Krog** (anche il nome era da gnomo), che parlava proprio di vita indipendente e della sua esperienza personale.

Probabilmente fu la prima volta che sentii parlare dell'argomento e come me molti altri dei presenti. Ricordo che la mia reazione non fu molto positiva. Sarà stata l'umidità, sarà stata colpa della traduzione, oppure il modo di fare un po' arrogante del tipo, però mi sentii quasi infastidito, contrariato.

Evald Krog, che veniva dalla **Danimarca**, era una sorta di "globetrotter" e aveva al suo servizio sei assistenti personali che lo seguivano in ogni parte del mondo. La municipalità della sua città pagava metà del costo, l'altra metà era a carico dello Stato. A dire il vero disse anche che dalle sue parti pagare le tasse era una gioia. In privato, poi, mi chiese se vivevo ancora con i miei genitori e che cosa avevo intenzione di fare quando questi non ci sarebbero più stati.

Forse fu proprio questo a non farmi prendere in simpatia il personaggio. Il suo modo diretto di porre le cose. E anche altri come me furono infastiditi dal suo modo di fare. Ovviamente aveva ragione lui. Pensavamo però che una cosa del



genere sarebbe stata addirittura improponibile nell'Italia perennemente in crisi economica, con un tasso di evasione fiscale sempre più elevato, dove i servizi sociali erano - e forse lo sono tuttora - un qualcosa di meramente accessorio alla politica.

Sono passati molti anni da allora e anche se ci sono ancora zone (tante, purtroppo) del nostro Paese in cui ancora non si sa che cosa sia esattamente la vita indipendente delle persone con disabilità, **qualcosa è cambiato**. C'è stata al riguardo la Legge 162/98 e in varie Regioni sono

partiti progetti di sperimentazione. È cresciuta anche la consapevolezza delle persone con disabilità, oltre che l'impegno e l'interesse delle associazioni sull'argomento. Insomma, la via sembra essere tracciata e anche se il percorso sarà lungo e pieno di difficoltà, la direzione sembra essere quella giusta.

I miei genitori sono ancora qui. Io però ho una casa tutta mia da quattro anni. Spesso vengo invitato a parlare di vita indipendente e della mia esperienza personale. Chissà, forse sto diventando uno gnomo pure io! ■

FONTANA NEL CDA DI TELETHON

Il 7 luglio, nel corso della riunione del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Telethon in cui **Luca Cordero di Montezemolo** è stato nominato nuovo presidente, succedendo alla compianta **Susanna Agnelli**, anche la UILDM ha ottenuto un importante riconoscimento.

Infatti, il presidente nazionale della nostra associazione - **Alberto Fontana** - è entrato a far parte dello stesso CDA della Fondazione, in qualità di consigliere, andando ad affiancare Omero Toso (vicepresidente di Telethon), Boris Biancheri, Carlo Ferdinando Camacini, Salvatore Di Mauro e Francesca Pasinelli.

«Nessuna promozione o carriera personale - ha dichiarato Fontana dopo la nomina - ma la convinzione che questo mio nuovo incarico sia **un riconoscimento a tutta la UILDM** e a tutti i Soci della nostra organizzazione per il lavoro svolto in questi anni a favore della ricerca contro le malattie neuromuscolari. Credo del resto che la Fondazione Telethon rappresenti per tutti noi l'unica possibilità per sconfiggere queste patologie e che il nostro senso di appartenenza a Telethon ci consenta di riaffermare ogni giorno il desiderio di non riconoscere limiti a questa speranza, opportunità e possibilità che la scienza ci deve offrire. E per fare questo dobbiamo perseguire la strada della conoscenza, senza dimenticare lo sguardo di chi da noi si aspetta una risposta».

«È importante dunque - ha concluso Fontana - affermare con decisione il nostro senso di appartenenza al Progetto Telethon, con l'obiettivo di rafforzare le istanze che la nostra comunità sente come prioritarie nel rapporto con la scienza e la medicina. La presenza di importanti progetti di ricerca sulle malattie neuromuscolari, sempre più vicini a una loro applicazione sull'uomo, sarà al centro dell'azione "politica" della nostra organizzazione e punto di riferimento del mio impegno, grazie a questa possibilità che mi è stata concessa. In tal senso ringrazio in particolare per la fiducia il vicepresidente **Omero Toso**, per aver voluto, attraverso di me, potenziare la rappresentanza della UILDM nella Fondazione Telethon».

Da segnalare ancora che nelle settimane successive **Francesca Pasinelli** è stata nominata nuovo direttore generale di Telethon, dopo che dal 1997 al 2008 ne era stata direttore scientifico. ■

S.B.



CLAUDIO DE ZOTTI

Con Angelo Maramai
Alberto Fontana insieme al direttore amministrativo di Telethon

Quattro mesi dopo il sisma

Intervista a Luca Fracassi

Nel cuore del terremoto in Abruzzo, c'era anche la probabile sede della nascente UILDM dell'Aquila, che ora cerca una nuova sistemazione. Il «prima e il dopo» nel racconto di chi quella Sezione ha voluto

Sono trascorsi oltre quattro mesi dalla notte tra il 5 e il 6 aprile, quando la terra ha tremato in Abruzzo. Dopo le vittime, la distruzione e lo shock, rimangono le tendopoli, i progetti di ricostruzione, la convivenza con il trauma subito, la rabbia e le speranze. All'inizio di aprile, **Luca Fracassi** e un gruppo di altre persone si sta-

vano organizzando per fondare una **Sezione UILDM** nel capoluogo abruzzese, che non ne aveva ancora vista una. «Stavamo prendendo contatti con la Provincia dell'Aquila - spiega lo stesso Fracassi - interessata ad offrirci una sede presso la Prefettura o al Convitto Nazionale, ma il terremoto ha distrutto completamente la prima e il secondo ha subito gravissimi danni».

Fracassi suggerisce di cercare in internet uno studio del 2006 a cura della Società **Abruzzo Engineering** (ex Collabora Engineering), pubblicato dal quotidiano «Il Centro», nel quale si dichiara anche come, dopo il terremoto, lo stesso documento sia stato oscurato nel sito della Regione. In esso è contenuta una lista di crolli annunciati, tra cui figura anche la Prefettura dell'Aquila. In ogni caso, nel maggio scorso la Sezione UILDM è stata formalmente costituita e Fracassi ne è presidente. Al momento non vi sono ancora soci iscritti.

Come avete modificato le priorità dei vostri obiettivi a seguito del terremoto?

Prima la priorità era certamente quella di creare un rapporto con le istituzioni territoriali, anche per ottenere momentaneamente i locali per la sede. Adesso vogliamo raccogliere i fondi per costruire una sede antisismica.

Quale pensate possa essere il vostro contributo alla comunità dell'Aquila?

Dimostrare, in primo luogo, che noi persone con disabilità non siamo un peso per la società. Cercheremo in tal senso di aiutare più gente possibile.

Come?

Beh, basti pensare che in una sede della UILDM lavorano fisioterapisti, assistenti sociali e psicologi. Ci piacerebbe ad esempio riuscire ad offrire lavoro ai giovani.

Quali disagi specifici hanno incontrato le persone con disabilità durante e a seguito del terremoto?

I disagi non sono poi tanto diversi da quelli subiti dalle altre persone: di fronte alla natura si è tutti impotenti. In Italia, poi, rispetto a molti altri Paesi europei, siamo molto indietro rispetto all'assistenza delle persone con disabilità e troppo spes-



La Prefettura

Con tutta probabilità, la sede della UILDM aquilana avrebbe dovuto essere in uno dei suoi locali

so veniamo trattati come “cittadini di serie B”.

Subito dopo il sisma del 6 aprile, alle tre e trentadue, io sono stato portato in giardino da mia madre e poi, verso le dieci del mattino, autonomamente siamo andati da mia zia a Roma. Le altre persone con disabilità che conosco hanno affrontato la situazione in autonomia, grazie ai genitori benestanti, altrimenti per loro la vita in tenda sarebbe stata fisicamente impossibile.

Esiste all'Aquila qualcuno che sia incaricato di coordinare la situazione delle persone con difficoltà motorie o sensoriali in caso di disastro? Ed esisteva un piano antisismico che gestisse la loro specifica situazione?

Che io sappia, in Italia non esiste un'organizzazione ufficiale per le emergenze nei confronti delle persone con disabilità. In un Paese ad alto rischio sismico come il nostro, occorrerebbero invece un piano per le emergenze e un'educazione dei cittadini tramite esercitazioni, come in Giappone. Tale piano dovrebbe stabilire le priorità, non mettendo necessariamente davanti le persone con disabilità. Raccontavo prima che mia madre mi ha portato in giardino e lì ero al sicuro. È stato giusto quindi soccorrere prima, ad esempio, gli abitanti del palazzo di fronte, bloccati dal crollo delle scale.

Certo è che all'Aquila non c'è alcun piano generale - figuriamoci per le persone con disabilità - né, prima del terremoto, era stata predisposta una zona specifica per installare tende o container in caso di calamità.

L'European Disaster Disability Network (EDDN) è una rete operativa nata nell'ambito di due progetti europei, con l'obiettivo di mettere in contatto le persone con disabilità, le loro associazioni e chiunque in vario modo sia interessato alla questione Disabilità e catastrofi. La conosce?

No, non ne avevo ancora sentito parlare. Non ci siamo mai rapportati con questa rete. È molto interessante e la contatteremo per capire di cosa si tratta, oltre che per cercare di collaborare.

Conosce invece la Carta di Verona, documento prodotto dopo una consensus conference del novembre 2007, con il quale il citato progetto

EDDN ha inteso fissare un punto fondamentale per quanto concerne il salvataggio delle persone con disabilità in caso di disastri, rifacendosi anche all'articolo 11 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità?

Della *Carta di Verona* avevamo sentito parlare; è senz'altro una cosa buona, ma purtroppo temo che si tratti solamente di “belle parole”, difficilmente attuabili in Italia.

Cosa dovrebbe accadere, allora, perché non ci siano più solo “belle parole”?

Dovrebbe sparire quel senso di pietismo - cristiano e non - per cui la persona con disabilità merita solo compassione. Invece è una persona normalissima con qualche problema in più, ad esempio di mobilità.

Tornando a quel piano per le emergenze di cui si parlava, chi dovrebbe redigerlo?

I Vigili del Fuoco, che a mio parere dovrebbero avere più soldi e più personale. Sanno muoversi bene in situazioni catastrofiche, tanto che, non a caso, uno dei loro motti è: «Noi andiamo dove gli altri fuggono». Non credo invece che la Protezione Civile abbia una formazione specifica nei confronti delle persone con disabilità, ma potrei sbagliarmi.

Gli aquilani con disabilità dovrebbero essere coinvolti nell'elaborazione di quel piano?

Non solo loro, ma tutti gli aquilani e gli abitanti dei vari paesi colpiti dallo sciame sismico, che - è sempre opportuno ricordarlo - continua ancora. Chi meglio di loro sa cosa significhi scappare dalla catastrofe?

All'Aquila lo Stato è vicino ai cittadini come raccontano molti organi d'informazione?

Inizialmente i giornalisti sono arrivati come una sorta di “sciacalli” e poi sono spariti, quasi tutti. Voglio però ringraziare qui il periodico «Vanity Fair» e la giornalista **Enrica Brocardo**, che mi ha dato la possibilità di scrivere per quella testata un articolo sulla mia esperienza con il terremoto.

La realtà è che all'Aquila, nelle tendopoli, si sopporta il caldo di giorno e il freddo di notte. La situazione è esasperata e c'è molto malcontento. Per un certo periodo, poi, la Protezione Civile, sostenendo che con il caldo l'alcol non va bevuto →



Tendopoli

Sono circa 70.000 gli sfollati in Abruzzo dopo il terremoto del 6 aprile

perché potrebbe far male e che il caffè “fa agitare”, ne aveva vietata la distribuzione. Rimangono invece ancora proibite le assemblee e il volantinaggio. La mia impressione è che non si voglia far sapere all’opinione pubblica che la vera situazione dell’Aquila rimane grave: ci sono ancora 60-70.000 sfollati e i danni dal 6 aprile sono aumentati, sia per il maltempo che per le continue scosse.

Aggiungo infine che non ho ancora mai sentito citare da nessuno la parola “**accessibilità**”, quando si è parlato di ricostruzione.

Mi sembra che con questo intenda segnalare un problema culturale generale...

Esattamente. In Italia quasi nessuno prende in considerazione la questione dell’accessibilità. Chi non ha problemi pensa che sia uno spreco di soldi, non capendo invece che una città accessibile può essere utile anche agli anziani, a chi ha dei bambini piccoli e a chi è temporaneamente inabile.

Nella fattispecie noi intendiamo segnalare con forza la nostra presenza a chi si sta occupando di ricostruzione ai vari livelli, ma credo che ora sia inutile farlo con l’Amministrazione Pubblica locale perché, al momento, decidono il Governo e la Protezione Civile.

Ci sono organizzazioni di persone con disabilità importanti all’Aquila e dintorni? E c’è tra loro una rete?

La Comunità XXIV Luglio è sicuramente un’organizzazione di spessore. Per il momento, però, non c’è ancora alcuna rete e riguardo alla ricostruzione, non so se qualcuno stia dialogando con chi se ne occupa.

Parlando ancora di ricostruzione, crede che le cose stiano procedendo secondo quanto annunciato dal Governo?

Credo proprio di no. Le tremila casette antisismiche che dovrebbero essere pronte entro novembre basteranno sì e no per 15.000 persone, ma tra l’Aquila e i paesi vicini si contano circa 70.000 sfollati. Considerato che il 50% delle case sono risultate abitabili, 40.000 persone avranno un posto dove stare e altre 15.000 saranno ospitate dalle casette antisismiche. Ma le restanti 15.000 dove andranno?

Quante persone con disabilità collegate alla vostra Sezione vivono ancora in una situazione precaria e di disagio?

So per certo che le uniche persone con disabilità gravi che conosco - compresi casi di distrofia di Duchenne, Becker e amiotrofia spinale - hanno risolto autonomamente.

Come si è comportata la UILDM nei vostri confronti dopo il terremoto?

Molto bene, offrendoci anche, oltre a tutta la solidarietà possibile, 5.000 euro.

Quali ricadute ha avuto il vertice del G8 tenutosi all’Aquila in luglio?

L’unica utilità è stata quella di fare “adottare” qualche monumento, anche se il Governo, a caldo, aveva rifiutato gli aiuti internazionali. I “grandi della terra”, però, non hanno visto i danni reali né hanno visitato le tendopoli.

Di che cosa avete bisogno ora?

Di fondi per costruire una sede antisismica e per organizzare l’assistenza ai disabili. Chiunque voglia contribuire potrà vedere chiaramente l’utilizzo dei soldi donati, fino all’ultimo centesimo. ■

*Per donazioni alla UILDM dell’Aquila
Banca dell’Adriatico
IBAN IT52R057484084010000001259*

Lo dice anche la Costituzione

a cura di Crizia Narduzzo

Prende il nome proprio dal terzo articolo della Costituzione - che vorrebbe la pari dignità sociale per tutti - il video realizzato dalla UILDM, ove si raccontano quattro storie di «ordinaria discriminazione»

Sono **Luca, Emma, Federico e Umberto** i protagonisti del docu-drama *Articolo 3* di **Casimiro Lieto**, per la regia di **Matteo Capanna**, che in modo diretto e senza filtri tratteggia - in una ventina di minuti di immagini e racconto - la quotidianità di queste quattro persone. Le quali, ciascuna con le proprie peculiarità, ogni giorno decidono di affrontare con dignità e determinazione la propria vita, caratterizzata da impedimenti e difficoltà - più o meno grandi e drammatici - dovuti in primo luogo all'indifferenza, all'egoismo, alla superficialità e al disinteresse tanto della gente quanto delle istituzioni, in secondo luogo alla malattia neuromuscolare da cui sono affetti.

Promossa con forza dalla UILDM in occasione della quinta **Giornata Nazionale** dell'aprile scorso, l'innovativa idea prende il nome dall'articolo 3 della Costituzione Italiana, secondo cui «tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge». Lo stesso articolo che però - nei riguardi di molte persone con disabilità o ammalate - viene quotidianamente violato, dal momento che si decide di non permettere loro di condurre una vita completa e dignitosa o quanto meno di fare una scelta in questo senso.

Il video è stato girato tra **Milano, Padova, Roma e Napoli** e tratta di *scuola, integrazione, bar-*

riere architettoniche e assistenza domiciliare, o meglio della perseverante violazione dei diritti all'integrazione - sia essa scolastica o sociale - alla mobilità, all'assistenza.

Perché Articolo 3?

Lo abbiamo chiesto prima di tutto al presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, promotore del progetto, poi ai quattro protagonisti, dai quali abbiamo cercato di capire perché hanno deciso di aderirvi. «Per denunciare *inefficienze e situazioni discriminatorie* perpetrate nei confronti di persone con patologie neuromuscolari, quindi la loro impossibilità di ottenere l'esigibilità di un diritto», risponde Fontana e con lui Luca, Emma, Federico e Umberto, che ci hanno spiegato come anche da parte loro sia prevalso il desiderio di portare a conoscenza della gente - anche attraverso l'uso di immagini chiare, esplicite e inequivocabili - le violazioni di diritti "sacrosanti" di cui sono vittime e le conseguenti difficoltà - per altro abbastanza o molto diffuse - che affrontano quotidianamente.

«In particolare - spiega Umberto - sono →



Emma

La più giovane protagonista del docu-drama *Articolo 3*

convinto che i diritti o sono di tutti, o non sono diritti e diventano **privilegio di alcuni**. Inoltre, ritengo che ogni sforzo per ottenere il godimento di un diritto negato, quando è caratterizzato da un'azione collettiva, non solo moltiplichi la sua capacità di riuscita, ma rafforzi anche le ragioni del diritto in sé. Ovvio, quindi, che quando mi è stato proposto di partecipare ad *Articolo 3*, io non abbia avuto alcuna esitazione».

«Noi abbiamo deciso di aderire per fare emergere il problema del bambino a scuola che necessita di ventilazione respiratoria», sottolinea Irene, mamma di Emma. «Esiste un vero e proprio vuoto legislativo in questo senso, poiché la legge stabilisce che ogni bambino abbia il diritto di andare a scuola, ma in un caso specifico come il nostro non dice *come* ci possa andare, lasciando ai dirigenti ASL locali la possibilità di utilizzare la propria fantasia per risolvere il problema, nel caso avessero voglia di farlo. Il che, come è successo a noi, non è poi così scontato. Siamo infatti a conoscenza di mamme e zie che passano la loro giornata fuori dalla scuola o a disposizione degli operatori che le chiamano quando c'è bisogno di intervenire. O anche di mamme che tutti i giorni si devono recare a scuola per dare da be-

re o la merenda al proprio figlio, perché l'operatore socio-sanitario si rifiuta di utilizzare la PEG [*Gastrostomia Endoscopica Percutanea, N.d.R.*].»

I protagonisti

Ma cerchiamo di conoscere un po' meglio i protagonisti di questo interessante lavoro.

Luca Gerli ha 36 anni e vive in un quartiere alla periferia di Milano. È affetto da distrofia di Duchenne, usa la carrozzina elettrica e il ventilatore meccanico. **Emma Tognin**, invece, è una biondis-sima bambina di 7 anni con l'amiotrofia spinale (SMA). È simpatica, solare e ama andare a scuola. Anche **Federico Di Stefano** ha la SMA. Ha 14 anni ed è di Castel Gandolfo (Roma), dove nel 2008 ha conseguito il diploma di scuola media inferiore e al quale gli insegnanti hanno consigliato di continuare a studiare. **Umberto Bencivenga**, infine, è affetto dalla malattia central core, ma non per questo intende rinunciare a condurre una vita sociale e professionale completa. Lavora da più di venticinque anni come assistente tecnico di laboratorio ed è padre di due bambini.

Sono proprio i momenti del loro risveglio, del tragitto per andare a scuola, di una permanenza obbligata in casa o di lunghi e difficili trasferimenti a piedi, quelli che denunciano in modo crudo e reale come vive, in Italia, chi ha bisogno di assistenza domiciliare per 24 ore al giorno e invece ne riceve dal Comune 6 alla settimana, integrate da circa 14 legate a un progetto finanziato annualmente sulla base della Legge 162/98. O come è costretto a vivere chi vuole andare a scuola, ma non può farlo perché - se non adeguatamente assistito - può rischiare ogni giorno la vita. E ancora, chi ha le caratteristiche, il bisogno e il diritto di continuare, ancora giovanissimo, ad approfondire le proprie conoscenze e a crescere tra i propri coetanei e invece si trova rifiutato da una scuola pubblica che ha - oltre a molti altri spesso disattesi - almeno il dovere di accogliere tutti. E infine chi, con un lavoro e una famiglia di cui prendersi cura, deve lottare contro la mancanza di buonsenso, civiltà e rispetto di coloro che, invece di aiutare una persona ad ottenere l'esigibilità di un diritto, fanno la loro parte nel renderle la vita ancora più difficile, co-



Assistente di laboratorio

Umberto Bencivenga con la sua famiglia

me se non bastassero le lungaggini amministrative e burocratiche.

Una lavorazione “in punta di piedi”

Ma *Articolo 3* è anche **madri, padri, fratelli, sorelle, mogli e figli** che ci sono, danno sostegno, aiuto e per quanto spesso venga loro a mancare la fiducia e la speranza, cercano comunque di infondere forza e trasmettere serenità.

E proprio tutti, poi, hanno apprezzato molto il modo in cui il documentario è stato realizzato, ringraziando per questo Casimiro Lieto e Matteo Capanna, che hanno curato rispettivamente soggetto e regia di *Articolo 3* con un ottimo lavoro di squadra, gestendo ogni attività nel modo migliore. «Il gruppo che ha realizzato il progetto - spiegano i genitori di Federico - è stato davvero fantastico: discreto, sensibile, affabile, ci siamo sentiti tutti coinvolti e perfettamente a nostro agio». «Anche noi - dichiara Irene - ci siamo trovati molto bene. Matteo Capanna e i tecnici che lo hanno accompagnato sono riusciti a mettere veramente a proprio agio anche Emma».

«Voglio complimentarmi con Casimiro Lieto - sono invece le parole di Umberto - che ha saputo legare insieme e raccontare quattro storie diverse, ma che mostrano l'indifferenza, quando non la cattiveria, nei confronti dei disabili, da parte di freddi burocrati più attenti ai bilanci e

«I diritti o sono di tutti, oppure non sono diritti e diventano semplicemente un privilegio da parte di alcuni nei confronti di altri»

allo scarico delle responsabilità che non alla qualità della vita delle persone. Mi preme poi ringraziare Matteo Capanna, con tutta la sua troupe, per l'attenzione, il rispetto e la delicatezza con cui si sono avvicinati a noi, facendo il loro lavoro “in punta di piedi”».

«Con le persone che hanno realizzato il docu-drama - afferma infine Luca - mi sono trovato benissimo. Matteo Capanna, il cameraman e il fonico, molto bravi e pazienti, mi hanno messo proprio a mio agio».

CHE COS'È UN DOCU-DRAMA

Si tratta di un documentario costituito da ricostruzioni interpretate da attori. Strumento di comunicazione sviluppatosi nella seconda metà del Novecento - parallelamente a quel giornalismo che trattava argomenti di attualità con metodi letterari - esso unisce il linguaggio del *reportage* a quello della *fiction*, trattando storie reali e drammatiche.

Per ulteriori informazioni su *Articolo 3*: Segreteria UILDM (tel. **049/8021001**, direzionenazionale@uildm.it).

La vita continua

Adesso che scriviamo, la situazione di Federico e Umberto si è risolta, mentre Emma e i suoi genitori continuano a portare avanti la loro battaglia quotidiana. «Come ogni estate attendiamo con terrore settembre e l'inizio del nuovo anno scolastico, per vedere quale sgradita novità ci aspetta», conclude con amarezza la mamma di Emma. Luca, infine, oltre alle circa 20 ore settimanali garantite da progetti rinnovati annualmente, al momento non sa se un giorno il Comune potrà decidere lo stanziamento di ulteriori risorse per la sua assistenza a domicilio.

Dal canto nostro, auspichiamo che questa iniziativa - attraverso una diffusione attenta e capillare presso le associazioni, ma soprattutto in ambito di **istituzioni locali** - permetta agli amministratori di rendersi conto realmente di quante situazioni complesse, spesso drammatiche, esistono e di prendere i provvedimenti necessari e fare le scelte più opportune.

A questo scopo *Articolo 3*, che è entrato a far parte di diritto del patrimonio della UILDM e di tutte le sue componenti locali, è a disposizione di queste ultime - anche singolarmente, **storia per storia** - affinché possano sfruttarlo a sostegno della loro attività di sensibilizzazione presso le amministrazioni locali, sia nei casi in cui c'è già un dialogo aperto su temi non ancora risolti, sia dove invece il documentario può servire come spunto per aprire un confronto. ■

Una città possibile per tutti

a cura di Crizia Narduzzo

Successo per la Giornata Nazionale UILDM 2009, centrata sul progetto «Una città possibile», contro le barriere, per la mobilità e per l'inclusione sociale. E anche una madrina speciale, come **Elisa Isoardi**

In occasione della propria Giornata Nazionale - celebrata quest'anno dal 3 al 5 aprile e caratterizzata dal progetto *Una città possibile* - la UILDM ha promosso quella che negli anni è diventata la sua più importante opportunità di raccolta fondi.

La quinta edizione della manifestazione ha avuto infatti un grande successo sia dal punto di vista finanziario, sia da quello mediatico, grazie alla grande visibilità che televisioni e giornali hanno dato all'iniziativa, la quale per una settimana è stata protagonista dei maggiori programmi delle reti nazionali e locali - private e pubbliche - e anche delle pagine delle principali testate, sempre tanto a livello locale quanto nazionale. Risultati di cui la UILDM è molto soddisfatta e che testimoniano come la sua credibilità sia solida, visto che la gente l'ha premiata un po' in tutto il Paese con la propria generosità e il proprio sostegno.

Entusiastica, poi, anche la partecipazione di quasi tutte le **Sezioni Provinciali** dell'Associazione, che hanno coinvolto volontari e amici e hanno messo a disposizione tempo e risorse per allestire un numero veramente considerevole di banchetti in centinaia di piazze e centri commerciali e per promuovere tante iniziative - talora più all'insegna del divertimento, in altri casi maggiormente educative - che permettono a un numero sempre

maggiore di persone di conoscere da vicino la UILDM e decidere di appoggiarla.

Il progetto *Una città possibile*

Come detto, alla base della Giornata Nazionale UILDM 2009 vi era *Una città possibile*, iniziativa sperimentale fondata sul rispetto della dignità umana e sulla lotta al disagio e all'emarginazione.

Nato per garantire il **diritto alla mobilità** alle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari, per offrire un supporto concreto alle loro **famiglie** e per favorirne l'**inclusione sociale**, il progetto prevede, per ora, il coinvolgimento progressivo di 12 su 77 Sezioni UILDM presenti sul territorio nazionale - di cui quattro al Nord, quattro al Centro e quattro al Sud - nel corso dei prossimi tre anni (periodo 2009-2011). Sezioni che verranno



Madrina della UILDM

Elisa Isoardi è nota al pubblico televisivo per avere condotto *La prova del cuoco* su Raiuno

selezionate in base alla “sostanza” delle loro attività, alla loro storicità e solidità, alla capacità di penetrazione e influenza sul territorio, nonché alla vitalità e al numero di iscritti.

Gli strumenti concretamente necessari alla realizzazione di questo piano di lavoro sono **automezzi** attrezzati e adattati al trasporto di persone con disabilità, una completa attività di **formazione** iniziale e continua per volontari e operatori e valido **materiale didattico e tecnologico**, a sua volta essenziale per la realizzazione degli obiettivi di *Una città possibile*.

Obiettivi e partner

Ma a cosa tende tutto ciò? Innanzitutto al moltiplicarsi di forme di autonomia e progettualità di vita indipendente da parte di persone con malattie neuromuscolari, oltre che ad evitare l'**istituzionalizzazione** delle stesse, grazie alla realizzazione delle condizioni necessarie a una qualità di vita che affermi il loro diritto alla partecipazione ad ogni attività, da quella *scolastica e professionale* a quella *ricreativa*.

Una città possibile - che con tutta probabilità contraddistinguerà anche le Giornate Nazionali UILDM dei prossimi anni - ha avuto fin da subito il sostegno di un partner importante come la Fondazione **Johnson&Johnson** e, ancora una volta, della Fondazione **Telethon** e dell'**AVIS**, partner storici in questo grande progetto, oltre che dell'Associazione **Reiki RAU**.

Una madrina molto speciale: Elisa Isoardi

Quest'anno la Giornata Nazionale UILDM è stata caratterizzata anche dalla presenza - al fianco di volontari e soci - di una madrina d'eccezione, una giovane presentatrice televisiva già molto amata dal pubblico: **Elisa Isoardi**, conduttrice della *Prova del cuoco* su Raiuno.

Elisa - che ha potuto conoscere da vicino la UILDM nel corso dell'ultima edizione di Telethon - quando si è presentata l'occasione ha deciso di scendere in campo e di ribadire la propria vicinanza all'Associazione e la condivisione dei valori che la caratterizzano. Ne abbiamo raccolto la testimonianza.

Qual è il motivo profondo della scelta di stare a fianco della UILDM?

Innanzitutto il fatto che con la UILDM mi sono trovata, e mi trovo ancora adesso, benissimo. La prima volta che sono scesa in campo a fianco di alcuni suoi volontari ho trovato un ambiente meraviglioso e ho capito che proprio questi ultimi sono i veri attori di tutto ciò che viene realizzato. È stata un'opportunità importante, che tra le altre cose mi ha anche fatto rivalutare molti aspetti della vita di tutti i giorni.

Il suo coinvolgimento in Telethon 2008 ha avuto motivazioni solo professionali oppure da parte sua c'era anche un interesse personale?

Indubbiamente c'era, e c'è, anche un profondo interesse personale, visto che fin da piccola giocavo con una bimba che adesso ha vent'anni e si chiama Cristina, la quale è affetta da mucopolisaccaridosi. È stato attraverso il rapporto con lei che ho potuto apprendere un po' alla volta cosa significhi convivere, giorno dopo giorno, con la realtà delle malattie genetiche.

E dopo quel Telethon ha incontrato Alberto Fontana, vero?

Sì, Alberto è una persona meravigliosa. Io mi sento onorata e orgogliosa della collaborazione con lui e con la UILDM e vorrei cercare di essere presente per testimoniare il mio sostegno in ogni occasione.

Che ne pensa del progetto *Una città possibile*?

Ho molto apprezzato e condiviso che sia stato dedicato ai temi delle barriere, della mobilità e dell'inclusione sociale. Speriamo poi che quanto promosso abbia permesso di raccogliere abbastanza fondi per far progredire i progetti e gli obiettivi della UILDM per quest'anno.

Perché pensa sia importante sostenere da una parte la ricerca e i ricercatori, dall'altra sensibilizzare i cittadini sulle malattie genetiche e rare?

Perché in fin dei conti una di queste patologie, senza esserne consapevoli, potremmo averla tutti e quindi è fondamentale aiutare la ricerca e le Associazioni come la UILDM che fanno tutto il possibile, tra le altre cose, anche per migliorare la qualità della vita delle persone che convivono già oggi con alcune di queste malattie. ■

Grazie **Napoli**, ancora una volta!

a cura di Stefano Borgato

Incontri, senso di appartenenza, cultura, momenti di festa e anche tristezza nel ricordare Susanna Agnelli e Lucia Ines Comi, personaggi tanto importanti per la UILDM. Il racconto delle Manifestazioni Nazionali 2009

L'entusiasmo di rivedere con piacere tanti volti noti, ma anche alcuni soci e volontari alla loro prima esperienza. Il caldo torrido di una settimana di maggio, vero anticipo d'estate, nell'ospitale Villaggio Stella Maris che già due volte era stato sede dell'evento, nel 2006 e 2007. E anche molta tristezza, dopo la scomparsa, nei giorni precedenti, di due persone che tanta importanza hanno avuto per la "piccola grande storia" della UILDM: la signora **Susanna Agnelli**, che alla fine degli Ottanta aveva raccolto dalla nostra Associazione e sostenuto con forza l'idea di un Telethon anche in Italia, diventandone poi il presidente sino ai suoi ultimi giorni e la professoressa **Lucia Ines Comi**, una delle fondatrici della Sezione di Napoli. A loro dedichiamo altri ricordi in questo stesso numero del giornale.

Ma non sono mancate nemmeno l'ironia, con il «Mio Distrofico» - la testata satirica creata da **Gianni Minasso**, che da anni trova felicemente spazio nel nostro giornale - il cui numero speciale, distribuito a tutti, riportava addirittura nella testata il titolo: *Sensazionale scoperta! Trovata la cura per la distrofia muscolare!*... Senza dimenticare le "partecipazioni speciali" della musicista **Ivana D'Addona**, che ha tenuto un apprezzato concerto o dell'attore **Barbato De Stefano**, con il suo video *Sala Buia*, dedicato a un amico con disabilità. Oppor-

tunità, queste, frutto della collaborazione sempre preziosa con **Telethon**, che ha consentito anche di contare sulla presenza di alcuni ricercatori impegnati nel campo delle malattie neuromuscolari. Ultime, ma non certo ultime, le occasioni di festa, ancora una volta proposte grazie all'impareggiabile vitalità della **UILDM di Napoli**.

Tutto questo e molto altro sono state le **XLVI Manifestazioni Nazionali UILDM** di Marina di Varcaturò (Napoli), svoltesi dal 20 al 22 maggio, durante le quali - come sempre - sono stati organizzati alcuni significativi incontri preassembleari. Abbiamo scelto, per questa volta, di dare spazio al **Servizio Civile**, alle iniziative promosse dal sempre più attivo **Gruppo Giovani** - cui non a caso abbiamo dedicato anche la copertina di DM 169 - e all'appuntamento di grande spessore culturale voluto dal **Gruppo Donne** e riguardante la diversità. Su altri temi e contributi di pari interesse ci soffermeremo nel prossimo numero del giornale, mentre nella parte dedicata a *Scienza&Medicina*, riferiamo del consueto aggiornamento medico, curato dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM.



CLAUDIO DE ZOTTI

A Marina di Varcaturò

Sul palco, da sinistra, Renato Pocaterra (Famiglie SMA), Andrea Ballabio (TIGEM) e Alberto Fontana, presidente della UILDM



MATTEO FALVO

Operatori Locali di Progetto

Un'immagine del corso sul Servizio Civile UILDM alle Manifestazioni Nazionali

Nella parte dell'apprendista e del maestro

a cura di Crizia Narduzzo

Tra i seminari promossi nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali UILDM, lo spazio riservato al Servizio Civile Volontario è stato dedicato a un corso per **OLP** (Operatori Locali di Progetto). «Quello realizzato a Napoli - spiega **Matteo Falvo**, responsabile nazionale UILDM per il Servizio Civile Volontario - è stato un corso di cui si sentiva profondamente l'esigenza. Infatti, nell'ambito della realizzazione e della gestione dei progetti di Servizio Civile curati da molte Sezioni dell'Associazione, l'Operatore Locale di Progetto è una figura sempre più determinante, con grandi responsabilità e compiti».

Un'esigenza legata a che cosa, in particolare? «Principalmente al fatto che l'OLP ricopre al tempo stesso sia il ruolo di *apprendista* che quello di *maestro*, nel rapporto con i giovani volontari inseriti in un progetto. L'occasione formativa che abbiamo proposto, quindi - curata dai nostri esperti, abilitati dall'Ufficio Nazionale a svolgere tale atti-

vità - era rivolta a figure che devono essere sempre più preparate e competenti nella complessa gestione di chi si propone per svolgere il Servizio Civile, nell'arco di dodici intensi e lunghi mesi; e devono anche essere figure sempre più portate al dialogo, per occuparsi di quel delicato ruolo di **mediazione** tra le esigenze del volontario, quelle del beneficiario del progetto e dell'Associazione stessa. È all'Operatore Locale, infatti, che spetta verificare le diverse necessità sul territorio, confrontarsi con tutti gli interessati e organizzare le varie attività nel modo migliore, rimanendo sempre aderente alle linee guida dello specifico progetto. Per questo motivo ciascun OLP coordina al massimo **quattro volontari**».

Al corso hanno partecipato circa **venticinque persone** - provenienti dalle Sezioni in cui permangono esigenze formative in questo senso - la cui partecipazione è stata molto sentita. Tutti hanno manifestato grande soddisfazione per l'esperienza vissuta. «Lo confermo - continua Falvo - praticamente tutti, giovani e meno giovani, hanno dimostrato un incredibile entusiasmo nel cercare di capire i meccanismi che regolano il Servizio Civile e in particolare pro- ➔

prio gli aspetti legati alla fase della comunicazione, del dialogo e delle competenze necessarie, troppo spesso sottovalutati».

Ma l'appuntamento di Napoli ha confermato ancora una volta anche la tendenza di una maggiore facilità a reperire volontari al Sud di quanto non lo sia al Nord, dove l'anno scorso la UILDM è stata in grado di trovare **solo un terzo** dei giovani necessari alla concretizzazione dei propri progetti.

«Non potendo attribuire questa situazione a una diversa qualità o valore dei progetti - sottolinea Falvo - bisogna considerare il peso che assume l'elevato tasso di disoccupazione che affligge in modo particolare i giovani che vivono al Sud e si inseriscono nella fascia di età tra i 19-20 anni e i 27-28. Per questi, l'opportunità di un anno di Servizio in cui si svolga un'attività **altamente formativa** e che permetta di acquisire competenze e abilità spendibili nel futuro lavorativo e non solo, è veramente molto importante».

In questo 2009 la UILDM - su scala nazionale -

ha ottenuto l'approvazione e il finanziamento di **18 progetti**, attraverso i quali coinvolgere ben **168 volontari**. «A questo proposito - conclude il responsabile Falvo - siamo molto soddisfatti, innanzitutto per quanto riguarda lo sviluppo e la crescita dimostrati dalle Sezioni nella fase di realizzazione dei progetti, e quindi per le positive valutazioni ricevute dagli stessi, realizzati sotto la supervisione e con il supporto dell'Ufficio Nazionale UILDM per il Servizio Civile, ma anche - e soprattutto - per come le Sezioni e i vari OLP stanno dimostrando di riuscire a imparare a gestire volontari e attività. Quindi, se qualche realtà ha avuto dei problemi dovuti a una scarsa comunicazione e a incomprensioni, magari connesse al fatto che gli OLP coinvolti non avevano potuto essere formati adeguatamente, cosa cui stiamo ponendo rimedio rapidamente, nel complesso l'ambito del Servizio Civile, per la UILDM, è motivo di una sempre maggiore **soddisfazione e crescita globale**, sotto ogni punto di vista».

UN GRANDE VUOTO

Appena una ventina di giorni prima delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Marina di Varcaturò (Napoli), l'Associazione ha dovuto registrare l'improvvisa scomparsa di **Lucia Ines Comi**, cardiologa che insieme al professor **Giovanni Nigro** aveva fondato nel 1966 la UILDM di Napoli, partecipando poi a tutte le attività di quest'ultima, prima come segretario e poi come presidente. Di «un vuoto difficile da colmare, non solo all'interno della UILDM, ma anche dell'intero mondo-scientifico», ha parlato **Tiziana Mongini**, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, in un ricordo a Marina di Varcaturò.

A lungo componente anche della Direzione Nazionale dell'Associazione, la professoressa Comi aveva inoltre fondato - sempre assieme al professor Nigro - l'Accademia Gaetano Conte ed era stata tra i soci fondatori della Mediterranean Society of Myology. Da molti anni, infine, era presidente del Centro Torre per le Malattie Muscolari di Marano (Napoli), dove offriva instancabilmente il proprio prezioso contributo. ■

Il futuro in buone mani

a cura del Gruppo Giovani UILDM

Le XLVI Manifestazioni Nazionali hanno rappresentato ancora una volta l'opportunità, per il Gruppo Giovani UILDM, di riunirsi, fare il punto sul proprio "stato di salute", programmare gli appuntamenti dei mesi successivi e svolgere una serie di attività in loco. A Marina di Varcaturò c'erano persone provenienti un po' **da tutta Italia**, che hanno avuto quindi l'opportunità di raccontarsi e di conoscere le altre realtà locali.

Quest'anno, a differenza dei precedenti in cui ci si riuniva per diversi giorni di seguito, si è deciso di concentrare le attività in una sola giornata, per permettere ai ragazzi di partecipare anche alle altre conferenze previste nel ricco programma delle Manifestazioni Nazionali. Con tale decisione, esposta in una breve riunione del 21 maggio, i tre referenti nazionali del Gruppo - **Alfredo Sanapo, Davide Tamellini e Manuel Tartaglia** - hanno voluto lanciare un segnale preciso, per far capire che il Gruppo Giovani non è una realtà sganciata dalla UILDM, ma ne fa pienamen-

te parte e ne vuole essere coinvolta.

Sempre in quest'ottica, è stato presentato il **progetto pilota** proposto dalla Direzione Nazionale e accolto con entusiasmo dal Gruppo, volto ad avvicinare le nuove generazioni alla vita associativa. Si tratterà di un seminario in cui verrà raccontata la UILDM, la sua storia e i suoi valori, spiegando anche i diritti e i doveri delle persone con disabilità e la storia di chi ne ha sempre sposato le cause. Se il progetto avrà successo, verrà prossimamente replicato.

Mantenendo poi la medesima filosofia di **coinvolgimento intergenerazionale**, in serata, sempre il 21 maggio, si è svolta l'attività denominata *Quanto ne sai?*, vero e proprio quiz organizzato dal Gruppo Giovani, cui sono stati invitati i delegati di tutte le età intervenuti alle Manifestazioni Nazionali. E la risposta è stata positiva, tanto da riempire la sala preposta all'evento.

Ecco dunque che, dopo una breve attesa, compare sul palco il presentatore, un giovanotto in sedia a ruote, completo nero, papillon e occhiali da vista. È **Manuèl**, uno dei tre referenti nazionali del Gruppo Giovani, che lascia un po' di stucco il pubblico con il suo discorso iniziale.

«Buonasera, gentile pubblico - è stato l'esordio del presentatore - prima di cominciare permettemi di farvi una confessione: sono emozionato. Sì, sono emozionato perché non è facile per una persona nelle mie condizioni stare su un palco... Non è facile per uno come me, nel mio stato, essere qui davanti a tutti voi... Non è facile per un portatore di occhiali essere a proprio agio in pubblico, quindi me li tolgo, così possiamo finalmente cominciare!». Un applauso e una risata liberatoria da parte di tutti i convenuti ha premiato l'ironia della presentazione.

E proprio questa vuol essere la filosofia del Gruppo Giovani: sdrammatizzare, non prendersi troppo sul serio, saper rileggere in chiave ironica un tema delicato come quello della disabilità. Ed è normale, in quest'ottica, che una persona si senta più a disagio per un paio di occhiali che non per il fatto di sedere su una sedia a ruote.

L'evento è stato curato nei minimi dettagli e ogni membro del Gruppo Giovani ha fatto la sua parte. Gli altri due referenti nazionali - **Alfredo** e **Davi-**



CLAUDIO DE ZOTTI

Quanto ne sai?

Manuèl Tartaglia presenta la serata di quiz proposta dal Gruppo Giovani

de - sono stati i giudici della serata. Agli effetti sonori il dj veronese **Max Frullani**, mentre le vallette erano **Francesca** e **Nunzia**, due ex volontarie napoletane e il valletto il romano **Alessandro**. Vari altri membri hanno poi curato il lato tecnico.

Dieci concorrenti venivano estratti a caso dal pubblico e invitati sul palco, ove cominciava la raffica di domande da parte del presentatore. Temi prescelti quelli della disabilità, delle malattie neuromuscolari, delle leggi, dei diritti e, soprattutto, della UILDM. In quale anno è stata fondata l'Associazione? Quante Sezioni esistono? Da quanti membri è composta la Commissione Medico-Scientifica? I concorrenti sono stati indubbiamente messi a dura prova, il pubblico si è divertito, ha partecipato, ha suggerito, contestato e tifato. Se qualche concorrente sbagliava, il cerchio si stringeva, sino alla fine, con la proclamazione dei tre vincitori, ai quali sono stati donati cestini con i prodotti tipici della zona, messi gentilmente a disposizione dalla UILDM.

Il fatto che ha colpito positivamente è che al pri-

mo posto si è piazzato un giovane, **Simone**, volontario in Servizio Civile nella UILDM di **Legnano** (Milano), che ha dato più risposte esatte di tanti componenti "storici" dell'Associazione, i quali, comunque, si sono anch'essi fatti valere. Un segnale incoraggiante, questo, perché se i giovani sono il futuro, quello dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare sembra essere in buone mani.

Storie di ordinaria diversità

di **Gaia Valmarin**
(Gruppo Donne UILDM)

Che grande importanza possono avere le parole e quanto incidono sulla nostra vita: «Tu per me sei differente da chiunque altro!». «Signora, purtroppo le devo dire che suo figlio ha un comportamento differente da quello del resto della classe...». Per due volte il termine "differente", una per indicare un amore che crescerà, l'altra per segnalare un'anomalia nell'atteggiamento; la stessa parola per il bene e per il male.

Quest'anno il Gruppo Donne della UILDM - durante i lavori preassembleari di Marina di Varcaturro - ha voluto far riflettere proprio sul concetto di **differenza**. Il seminario del 2009, infatti, guidato dalla psicologa **Cira Solimene** della Sezione di Napoli e da chi scrive, dell'Ufficio Comunicazione e Immagine della Sezione Laziale, è stato incentrato sul fatto che l'idea di differenza sia un principio relativo e non assoluto. Il titolo dell'incontro recitava *Storie di ordinaria diversità*, cioè a dire che nella peculiarità può esistere una quotidianità simile a quella di tanti altri.

La giornata è cominciata confrontando uno spot pubblicitario molto famoso - quello della famiglia felice che fa colazione - con il video di una coppia di non vedenti assieme ai loro figli, tutti radunati attorno alla tavola per iniziare una nuova giornata. Ci si è chiesti quale dei due momenti rappresentasse la realtà, e soprattutto quale dei due nuclei familiari possa definirsi "normale": quello dei genitori disabili, che però esiste, oppure quello della famiglia bella e perfetta, che invece non è reale?

Nel lessico comune, con diversità si intende tut-



CLAUDIO DE ZOTTI

Non solo disabilità

I relatori del seminario sulla diversità promosso dal Gruppo Donne UILDM

UN «MIO DISTROFICO» TUTTO SPECIALE

La testata qui riproposta - che fa mirabilmente il verso a quella del nostro giornale - parla da sé: *Sensazionale scoperta! Trovata la cura per la distrofia muscolare*. E sulla falsariga di quel titolo, le dodici pagine del «**Mio Distrofico**» Speciale - distribuito durante le Manifestazioni Nazionali UILDM di Marina di Varcaturo - trattano tutte le "implicazioni di tale scoperta", dal punto di vista sociale, medico e altro ancora, indirizzi delle Sezioni compresi, che anch'essi tengono conto della nuova situazione venutasi a creare dopo la "clamorosa svolta"...

Quasi superfluo precisare che si tratta dell'ultima invenzione satirica (testi e immagini) di **Gianni Minasso**, ben noto ai lettori di DM per «Il Mio Distrofico», da anni rubrica fissa del giornale. Un concentrato di esplosiva ed elegante ironia, che riesce a far sorridere anche su temi dei quali sembra che "sorridere-non-si-possa" e di cui consigliamo a tutti la visione (in internet, all'indirizzo www.uildm.it/docs/md/mds2009.pdf; oppure, di carta, richiedendolo alla nostra redazione: **tel. 049/8024303**, redazione@eosservice.com).



to ciò che si allontana dalla norma, ma questa **non è sempre statica**, varia infatti in base all'epoca in cui si vive, alla cultura cui s'appartiene. Ciò che appare corretto in un'altra epoca e a un'altra latitudine, se riportato nella nostra società può sembrare una mostruosità. Nell'antica Cina, ad esempio, le famiglie più in vista, per dimostrare di essere abbienti, usavano fasciare i piedi delle figlie tanto strettamente da renderli dei moncherini, tali quasi da impedire loro di camminare; in questo modo dimostravano che per sostenere economicamente la famiglia, non era necessario che le ragazze lavorassero. Al giorno d'oggi una pratica come questa viene considerata una crudeltà e delle figlie in uno stato simile un peso e una responsabilità.

Il seminario è proseguito con la testimonianza di **Gennaro**, il padre del nucleo familiare di cui si è visto inizialmente il filmato. Egli ha raccontato le difficoltà e le gioie di una famiglia in cui entrambi i genitori vivono la cecità, ma che hanno saputo crearsi un'autonomia tale da permettere loro di crescere i propri figli da soli.

Successivamente il sociologo senegalese **Ali Baba Faye** ha raccontato di come più di venticinque anni fa arrivò in Italia per completare i suoi studi e poi, inventandosi mille lavori, si integrò così bene da riuscire ad aiutare gli altri africani che, appena arrivati nel nostro Paese, si sentivano disorientati e avevano difficoltà ad adattarsi. Dopo il ma-

trimonio con un'italiana e il superamento delle prima perplessità dei parenti, il percorso della coppia è proseguito ed è stato coronato dalla nascita di tre bambini "color cappuccino", che sono la dimostrazione che con l'amore e un po' di speranza per il futuro, le differenze si accorciano.

Un momento emotivamente molto intenso →



CLAUDIO DE ZOTTI

Il concerto

Venerdì 21 maggio: al pianoforte Ivana D'Addona. Canta Raffaella Carotenuto

l'amante, causa delle sue pene. L'attore ha interpretato quindi un brano scritto da lui stesso, attraverso cui ha condiviso con tutti il concetto che l'amore è sempre uguale e sempre degno di rispetto. Al tempo stesso non si deve dimenticare, però, che è di una persona che ci si innamora, nella sua interezza e unicità, e che si dovrebbe assorbire lo splen-

dore che essa per noi emana, al di là del genere cui appartiene e dell'orientamento sessuale.

È evidente, dunque, come il Gruppo Donne - con questo seminario, ma anche con quelli degli ultimi anni - abbia voluto discostarsi dall'idea di una nicchia solo per disabili o per donne, per affrontare sensazioni comuni al cuore di tutti gli esseri umani. ■

BILANCIO UILDM DALL'1/1/2008 AL 31/12/2008
STATO PATRIMONIALE

ATTIVITÀ		PASSIVITÀ	
CASSA	491,00	BANCHE	166.933,00
BANCHE	98.857,00	ERARIO C/IVA	72,00
C/C POSTALI	10.155,00	FORNITORI	58.673,00
CREDITI V/CLIENTI	479.390,00	FATTURE DA RICEVERE	6.209,00
CREDITI V/STATO ED ALTRI ENTI	7.373,00	PERSONALE	2.055,00
RISCONTI ATTIVI	2.674,00	ENTI PREVIDENZIALI	3.835,00
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	3.141.619,00	STATO ED ALTRI ENTI	10.475,00
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	10.738,00	ALTRI DEBITI	3.910,00
TITOLI DI PARTECIPAZIONE	269.126,00	RATEI PASSIVI	18.379,00
DEPOSITI E CAUZIONI ATTIVI	1.188,00	FINANZIAMENTI	379.974,00
		FONDI DI AMMORTAMENTO	94.684,00
		FONDO VITA INDIPENDENTE	10.329,00
		FONDO TFR	46.349,00
		CAPITALE SOCIALE	2.796.139,00
		RIPORTI A NUOVO	98.327,00
Totale Attività	4.021.611,00	Totale Passività	3.696.343,00
		Utile di Esercizio	325.268,00
Totale a Pareggio	4.021.611,00	Totale a Pareggio	4.021.611,00

CONTO ECONOMICO

COSTI		RICAVI	
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	323.370,00	ENTRATE DA PRIVATI	590.776,00
FUNZIONAMENTO ORGANI SOCIALI	124.086,00	ENTRATE DA SEZIONI	251.761,00
EAMDA	4.667,00	CONTRIBUTI ENTI	2.435,00
GIORNALE DM	32.442,00	RIMBORSI INVIO PUBBLICAZIONI	505,00
COSTO DEL PERSONALE	72.496,00	ALTRI RICAVI	240.455,00
ONERI SOCIALI	18.709,00	INTERESSI ATTIVI	535,00
ONERI DIVERSI PERSONALE	5.131,00	PROVENTI STRAORDINARI	9.325,00
SPESE GESTIONE UFFICI	36.071,00		
SPESE GESTIONE STRUTTURA	47.066,00		
AMM. ORDINARI IMMOBILIZZAZIONI	1.638,00		
AMM. IMMOBIL. IMMATERIALI	2.549,00		
ONERI FINANZIARI	32.124,00		
ONERI STRAORDINARI	61.780,00		
ONERI TRIBUTARI D'ESERCIZIO	8.395,00		
Totale Costi	770.524,00	Totale Ricavi	1.095.792,00
Avanzo di Esercizio	325.268,00	Totale a Pareggio	1.095.792,00
Totale a Pareggio	1.095.792,00		

A tutto **rock**, ma **non** solo...

Intervista a Pierfrancesco Madeo

Ha **venticinque** anni, vive a Longobucco, in **Calabria** ed è affetto da una forma di distrofia muscolare. È **Pierfrancesco Madeo** e l'abbiamo incontrato in occasione di «Magma», il suo primo **album professionale**

Pierfrancesco, quando ti sei reso conto che volevi fare il cantante?

Più o meno a 17 anni e per questo ho deciso di iscrivermi alla scuola di canto "Giuseppe Verdi" di Rosarno (Cosenza), per affinare la mia tecnica vocale.

I testi delle tue canzoni li scrivi tu. E la musica?

Io scrivo i testi in modo istintivo, lasciandomi guidare principalmente dal cuore. Per le composizioni musicali, invece, ho collaborato con vari professionisti che hanno capito la mia espressione musicale e colto le mie sfumature, ricercando insieme uno stile coinvolgente e personale.

A chi ti ispiri?

Fin da piccolo ho subito il fascino di gruppi rock quali i Queen, gli Scorpions, i Led Zeppelin e di cantautori e gruppi italiani quali De Andrè, Battiato, Battisti, i Nomadi, i Timoria e i Litfiba.

Come si differenzia Magma dai tuoi primi lavori?

Sono arrivato fin qui affinando la mia scrittura e cercando musicisti di alto livello con cui collaborare. Con questo equilibrio di base, mi sono tuffato in questo fantastico progetto che rispetto ai primi tre album è di qualità decisamente superiore.

Quali temi ti piace approfondire e raccontare?

Dall'amore all'ambiente, allo spirito in tutti i suoi misteri più profondi. La cosa più importante è che sempre ci sia un messaggio di speranza che inciti a non arrendersi, a lottare per i propri diritti, a battersi per

un mondo senza veleni - come quelli industriali - e senza gente di potere che "massacri" la natura.

Sogni di diventare famoso?

Io canto per il desiderio di comunicare al mondo le mie emozioni! Poi, vorrei diventare famoso per fare arrivare il mio messaggio a un numero maggiore di persone. Per questo devo lavorare ancora sodo, per lanciare il disco e trovare una casa discografica importante che creda nella mia Arte e decida di investire su di me, come artista, però, non come business.

La tua disabilità ha condizionato il tuo percorso?

Credo abbia condizionato tantissimo le mie possibilità e mi abbia portato, spesso, ad essere giudicato in modo penalizzante. Ritengo di avere avuto sempre meno di ciò che meritavo. Fortunatamente ho imparato a credere in me stesso e a trovare nei momenti difficili e nelle critiche la forza per migliorarmi, per reagire con determinazione. Tutto ciò che ho ora, quindi, l'ho guadagnato con il doppio dell'impegno. ■



Pierfrancesco Madeo

Il giovane cantautore è socio della UILDM di Montalto Uffugo (Cosenza)

Un nuovo **Centro Incontro**

di Eros Cavaliere

È quello inaugurato a **Cerea**, in provincia di Verona, piccolo «**gioiello di solidarietà**», accogliente e accessibile, che consentirà ai soci della **UILDM scaligera** di partecipare ad attività culturali e **ricreative**

Il 18 aprile scorso è stato inaugurato a **Cerea**, nel Veronese, il **Centro Incontro UILDM**, struttura che darà la possibilità ai soci dell'Associazione che risiedono nella parte meridionale della provincia scaligera di partecipare in modo più agevole alle varie attività sociali e sociosanitarie, grazie alla minor distanza rispetto alla sede storica della UILDM di Verona, che si trova a Chievo.



UILDM VERONA

L'inaugurazione

Le persone della UILDM di Verona al taglio del nastro nel Centro di Cerea

Oltre alle autorità locali, hanno partecipato all'evento le figure che hanno reso possibile questo progetto, tra cui **Anerio e Loredana Tosano**, **Maria Grazia Ianeselli** - già presidente della UILDM veronese - e **Lina Chiaffoni**, responsabile nazionale UILDM-Telethon sui temi della salute e del sociale, oltre che presidente per molti anni del Comitato Regionale Veneto UILDM, che hanno sottolineato tutti il valore dell'impegno e della collaborazione di tanti volontari, i veri protagonisti silenziosi di questo piccolo gioiello di solidarietà.

Un po' di storia

L'iniziativa per la realizzazione di questo progetto socio-umanitario è partita da **Roberta e Giorgio Perazzani**, che nel 1993 hanno perso il figlio **Marco**, di 19 anni, affetto da distrofia di Duchenne. È infatti grazie alla loro sensibilità e al desiderio di mettersi al servizio di famiglie che vivono oggi quanto loro stessi hanno vissuto in passato, se la UILDM di Verona potrà offrire un nuovo punto d'incontro e di riferimento a soci e amici.

Coloro che vivono l'esperienza di patologie gravi e complesse come le distrofie - e le loro famiglie - troveranno dunque al Centro Incontro di Cerea un ambiente accogliente, dove poter partecipare ad **attività culturali e ricreative**, quali corsi di pittura, fotografia e informatica, che favoriranno il confronto, la socializzazione e la possibilità di ricevere informazioni utili per una migliore qualità della vita. Il tutto grazie alla preziosa presenza e attività svolta dai volontari.

Una sede, questa di Cerea, attesa da anni, che si è concretizzata grazie appunto alla generosità di **Anerio e Loredana Tosano**, i quali hanno sposato con entusiasmo il progetto di **Roberta e Giorgio Perazzani** e hanno concesso in comodato gratuito alla UILDM un appartamento di loro proprietà, privo di barriere e adeguatamente attrezzato.

Per ora il Centro rimarrà aperto il martedì, il mercoledì e il giovedì, in attesa del coinvolgimento di nuovi volontari, ciò che consentirà di poterlo tenere aperto tutti i giorni (per ulteriori informazioni: **tel. 045/8101650**, **e-mail: uildm.verona@libero.it**). ■

Un **nuovo** inizio

a cura di Barbara Pianca

Vent'anni di presidenza alla UILDM di Bologna, tra obiettivi e risultati raggiunti. Ora Roberto Alvisi lascia l'incarico, augurando un nuovo inizio alla Sezione e anche a se stesso, per i suoi progetti culturali

Molti alla UILDM sanno chi è **Roberto Alvisi** - storico presidente della Sezione bolognese - e già molti sanno anche che, dopo vent'anni, ha appena passato il testimone ad **Antonella Pini**. Una decisione che definisce «sofferta», ma matura: «Vent'anni - ci spiega - sono un tempo lungo per una direzione, finisce per essere una "conservazione" che comprime altre potenzialità. A questo si aggiungano la stanchezza fisica, gli acciacchi dell'età, la riduzione degli entusiasmi e del sostegno attivato con la messa in campo del patrimonio del gruppo amicale e un impegno maggiore per la patologia in famiglia».

Roberto, settantun candeline soffiate, è padre di **Bruno**, giovane con la distrofia di Duchenne. È tramite la disabilità del figlio che a suo tempo ha conosciuto **Roberto Bressanello** - allora presidente nazionale della UILDM - e che ha intrecciato il proprio percorso con quello dell'Associazione. «Meglio lasciare ora - sostiene - con la "macchina" ancora funzionante, piuttosto che rischiare di vedere la Sezione tornare a una situazione simile a quella di vent'anni fa: ventisette soci sessantenni e alcuni medici - non tutti, perché con altri la collaborazione è sempre stata positiva - che non dividevano la nostra idea di un progetto esclusivamente in favore delle persone con distrofia muscolare e delle loro famiglie».

«Nel dare le dimissioni hai parlato di una "concentrazione di decisionalità nelle mani del presidente". Cosa intendevi?». «Invece di "perdere tempo" a condividere le scelte con i consiglieri, chi dirige presenta ipotesi di lavoro già elaborate. L'accettazione è ovvia, ma la democrazia ne soffre. Si generano carenza partecipativa e mancata corresponsabilizzazione. D'altra parte, non puoi neanche trasformare con la bacchetta magica "malati" o "genitori" in dirigenti».

Fin dai primi scambi di battute, emerge dunque il carattere forte di Roberto. Sindacalista, figlio di operai, impiegato in un'azienda elettromeccanica, appassionato di rally e viaggi in Europa, Roberto si innamora di **Tina**, di cui ora è vedovo, e dal loro incontro nasce Bruno. Vent'anni fa, forte anche della lunga esperienza nel sindacato, entra nella UILDM. Per salutarlo e ringraziarlo, DM lo incontra e in questa lunga chiacchierata cerca di mettere a fuoco alcuni tratti specifici del suo contributo alla nostra Associazione. Per farlo occorre senz'altro partire dalla sua militanza sindacale: è proprio lì, infatti, che sono maturate le due sue →



UILDM BOLOGNA

Giornata UILDM 2009

Una recente immagine di Roberto Alvisi, scattata in occasione dell'evento di aprile

caratteristiche più profonde, e cioè la **carica idealistica** e lo **spirito manageriale**.

Il sindacalista

«Nel Sessantotto - racconta Roberto - il sogno di cambiare le condizioni di milioni di lavoratori portò a risultati importanti in tempi brevi. Prima di quell'anno già frequentavo i primi gruppi operai e i movimenti universitari e mi interessavo alle attività sindacali. Poi, nel settembre del '68, mi venne proposto di entrare nel sindacato a tempo pieno, percependo meno di un terzo che non in azienda... L'esperienza fu notevole, anche perché i tempi erano maturi per quel tipo di attività. Il rapporto interno era di grande collaborazione,

c'era parecchio da fare ogni giorno. C'erano anche le logiche di appartenenza politica (io ero socialista), ma era garantito il diritto di sostenere pareri anche minoritari: era infatti il tempo del confronto delle idee. Il dibattito politico era centrato sull'organizzazione del lavoro e sui diritti fondamentali di assemblea, di eleggere i delegati, di avere tempo per discutere e studiare le condizioni di lavoro nelle aziende (i permessi sindacali), di riscuotere i contributi sindacali, di contrattazione aziendale. Nel congresso della FIOM (Federazione Impiegati Operai Metallurgici) del 1969 ebbi un imprevisto successo che mi aprì in seguito la strada per l'esperienza nazionale, un momento significativo nella mia vita».

«Ma che cos'hanno in comune l'esperienza in sindacato e quella nella UILDM?». «L'anello di congiunzione sta nello spirito di comunione di interessi e obiettivi che costituiscono - se conquistati - un bene comune. Quello cioè che possiamo oggi definire come il **"diritto di cittadinanza"**, patrimonio culturale ormai acquisito, almeno formalmente, da molte persone».

L'idealista

«La tua attività nella UILDM viene descritta da chi ti conosce come sempre ispirata a ideali, difesi anche a scapito di interessi personali e di equilibri di potere...». «Per me la **solidarietà** è motore per lo sviluppo. Credo nel bisogno di operare con gli altri verso una sintesi di culture diverse. La forza delle idee è il motore più potente, anche se non sempre vince. Penso ad esempio allo scontro con alcune componenti mediche vicine alla Sezione negli anni Ottanta; a quello nel Consiglio Nazionale UILDM riguardante la contribuzione integrativa del 3% da parte delle Sezioni, sul bilancio ordinario (tuttora poco praticata); alla discussione, lunga e sofferta, sulle quote di tesseramento, al tempo dell'allora presidente nazionale **Franco Bomprezzi**; allo scontro in tribunale con l'USL di Bologna per il diritto di Bruno ad avere un'**assistenza domiciliare integrata**, proprio mentre si stavano consolidando collaborazioni con la stessa USL su altri aspetti. Penso infine alla decisione di lavorare per vent'anni, senza alcun compenso e senza pretendere alcun riconoscimento specifi-



UILDM BOLOGNA

Pranzo sociale UILDM-Telethon
29 marzo 2009: Roberto Alvisi con Angela Lanni, consigliere della UILDM di Bologna

co, mentre altri - consiglieri e non - misuravano “quanto do e quanto ricevo”».

Il pratico

«In quali modi la tua formazione in azienda ha determinato la modalità di gestione della UILDM?».

«Verificato che occorre ore-lavoro per realizzare degli obiettivi, ho applicato alla UILDM quanto imparato in azienda e al sindacato: abbiamo operato per **obiettivi e progetti**. Progetti anche semplici, ma con relative dinamiche preventive, responsabili operativi e budget. La scelta di collaboratori remunerati, poi, è stata conseguenza naturale della reticenza verso le responsabilità dei consiglieri, che in questo modo si sono limitati a una partecipazione passiva di valutazione di quanto svolto da altri. Una sorta di consiglio d'amministrazione societario, in effetti. Sa poi di “impostazione aziendale” anche la mia scelta di produrre un bilancio, pur non obbligatorio. Bilancio e rendicontazioni sui progetti sono essenziali per un'associazione corretta e trasparente e sono anche un investimento culturale indispensabile. Avere sostenuto anche in sede nazionale un bilancio formale derivava dalla mia conoscenza del settore (esperienza nell'Ufficio Studi sindacale) e dalla decisione di mantenere un rapporto con le Istituzioni, con le quali la forma ha un suo peso».

Sul volontariato e su Telethon

«In questi anni - continua Alvisi - non siamo riusciti a costruire una struttura organizzata di volontari che “volontariamente” faccia quanto necessario. Perché secondo me il volontariato **va incentivato**. Quello “puro” esiste in casi limite, mentre vi sono propensioni etiche, morali o culturali da sostenere con una gratificazione, un processo formativo e, a volte, anche con un modesto sostentamento. Familiari e amici delle persone con disabilità sono, di fatto, “volontari coatti”. Ma anche loro fanno i conti con le piccole spese della quotidianità del volontariato (telefono, tempo, benzina, impicci vari)».

«Anche sul fronte di Telethon è cambiato molto. Anche Telethon ha vent'anni come la mia presidenza e credo abbia bisogno di un ricambio generazionale. La UILDM, ente patrocinatore - e, co-

me dico io, “azionista di riferimento” - ha una grande responsabilità. Telethon non è solo una “macchina per fare soldi” e distribuirli ai ricercatori. Si dovrebbe valorizzare la correlazione fra persone distrofiche, famiglie e ricercatori (così come per altre patologie genetiche). Compito difficile, ma non impossibile: la ricerca clinica è sicuramente il primo veicolo per questo incontro».

Il nuovo inizio

«Ora la presidenza della UILDM bolognese è passata ad **Antonella Pini**, medico, che affianchi come tesoriere...». «La decisione di restare come tesoriere è una sorta di mia “assicurazione” per garantire una certa funzionalità operativa per almeno un anno. Antonella Pini è una risorsa importante, anche se credo sempre che “i problemi dei distrofici li conoscano meglio

«Credo nel bisogno di operare con gli altri verso una sintesi di culture diverse. La forza delle idee è certamente il motore più potente»

di tutti loro stessi e le loro famiglie”. Ma Antonella è disponibile, professionalmente dotata, ha buoni rapporti con le persone e le famiglie e ha già dato molto alla UILDM. Mi auguro che ce la faccia e la aiuterò».

«D'ora in poi vorrei “sposare” l'impegno di assistenza e comunione di vita con Bruno con il mio interesse per i libri, con la promozione culturale e artistica e la realizzazione di comunicazioni audiovisive. In parte riprendendo vecchi progetti, come la “Biblioteca dei Topolino e dei fumetti” a Bologna. Vorrei anche realizzare la “Biblioteca Virtuale”, per mettere a disposizione gratuita nel web i libri realizzati dalla UILDM di Bologna e tutti quelli di cui ci saranno concessi i diritti. Continuerò a pubblicare i “Gialli Bolognesi”, a curare i libri dialettali sulla bolognesità e a favore dei giovani distrofici che intendano pubblicare esperienze di studio e di vita. Un buon libro è un buon amico, così come la rete di molte amicizie è un'ottima complementarietà per un'ampia “biblioteca personale”». ■

Per studiare in autonomia

a cura di Barbara Pianca

Prosegue il **viaggio di DM** nelle università italiane, per testarne il **livello di accessibilità** e di **inclusione sociale**. Andiamo dunque questa volta a scoprire qual è l'opinione degli **studenti di Bergamo**

Quando ci siamo rivolti alla **UILDM di Bergamo** per chiedere se conoscessero studenti universitari con disabilità, siamo stati messi in diretto contatto con l'**Ufficio Servizi ai Disabili** dell'Università orobica. Questo ha comportato un momento particolare all'interno del nostro percorso in giro per l'Italia. Da una parte, infatti, il Servizio si è gentilmente messo a disposizione e ha fornito in tempi brevi ben dieci risposte, numero che non avevamo mai raggiunto prima. Dall'altra parte, però, tutte le risposte sono anonime, per motivi di privacy, e non abbiamo nemmeno potuto contattare gli intervistati. Quest'ultimo punto, in particolare, ha costituito per noi motivo di rammarico, dal momento che la peculiarità della nostra indagine sta proprio nello stabilire un contatto diretto con gli studenti.

Tenendo conto dunque delle caratteristiche specifiche di questa "puntata", abbiamo elaborato un'analisi dei dati raccolti.

Soddisfatti degli studi

Innanzitutto, due elementi comuni: tutte e dieci le persone hanno manifestato **piena soddisfazione** per il percorso di studi intrapreso. Solo una donna - studentessa lavoratrice iscritta a Scienze dell'Educazione e già adulta (lavora da ventun anni) - ritiene che «gli indirizzi del corso do-

vrebbero essere più differenziati».

Inoltre, nessuno pensa di avere incontrato **limitazioni** nel processo di socializzazione. Ci sono tre segnalazioni di mancata integrazione da parte di studentesse che però la imputano all'età troppo avanzata. Di queste, due spiegano di non avere frequentato, l'una per il lavoro a tempo pieno, l'altra perché risiede all'estero.

Un servizio fondamentale

Sull'**Ufficio Disabili** la soddisfazione è generale. Il personale viene ritenuto efficiente, disponibile, competente e attento alle specifiche esigenze e i *servizi di orientamento* ricevono apprezzamenti (due volte), così come l'*intermediazione con i professori* (due volte), il *reperimento dei testi* e il *supporto per le pratiche* nei vari uffici, pur se uno studente ha lamentato una difficoltà proprio nell'espletare tali pratiche. Segnalati anche i servizi di

«C'è bisogno di più scambio di informazioni a proposito degli strumenti e dei servizi necessari agli studenti con disabilità diverse»

assistenza e tutoring (per quest'ultimo una studentessa ha manifestato insoddisfazione) e di *organizzazione logistica* (cambio aule). Notato infine un aumento degli studenti che negli ultimi anni si sono rivolti all'Ufficio.

Il dato forse più interessante è che due intervistati, segnalandoci che l'Ufficio stesso è collocato nella sede centrale, lamentano la scomodità a usufruire dei servizi dalle sedi distaccate e suggeriscono di aprire sportelli decentrati, aperti anche solo una volta alla settimana. Ci è anche stato detto che «nell'ultimo anno, a causa di tagli di fondi, gli orari di apertura sono stati dimezzati. Ora sembra sia tornato tutto come prima».

Qualche **rilievo specifico**. Una donna non udente - che ha ricevuto un servizio di interpretariato Italiano/LIS (Lingua Italiana dei Segni) di cento ore per ogni anno accademico - avrebbe preferito un monte ore più alto, essendo studentessa-lavo-

ratrice. Segnala anche che tre dei quattro tutor che nel tempo l'hanno seguita per il reperimento di appunti scritti e l'intermediazione con i professori conoscevano la LIS. Fa presente poi una particolare difficoltà riguardante gli appunti manoscritti degli studenti: «Nonostante la buona qualità dei contenuti, avrei preferito averli trascritti nel computer, dove ho la possibilità di ingrandire i caratteri. Invece ho dovuto decifrare calligrafie talvolta quasi illeggibili». Si mostra comunque soddisfatta dell'atteggiamento con cui le sue richieste sono state accolte, «senza pregiudizi o tentativi di "manipolare" le mie decisioni, come mi era accaduto prima, in un'altra Università».

Una donna che vive all'estero e che quindi non conosce l'attività quotidiana dell'Ufficio, segnala infine un disagio: «Una volta, due anni fa, ho contattato l'Ufficio tramite e-mail, per un problema urgente relativo al piano di studi. Mi è stato risposto di rivolgermi alla segreteria».

Non troppe barriere

Dai dati raccolti non risultano particolari **barriere architettoniche**. Una studentessa, iscritta a Scienze dell'Educazione, ci dice però di riuscire ad accedere agli edifici solo in auto, tanto che, nella sua esperienza, «chi non è automunito deve dipendere da un accompagnatore per arrivare a lezione».

Una studentessa di Lettere ci segnala poi che «la nuova sede in Via Pignolo, da quando l'ascensore funziona, è accessibile; rimane invece difficoltoso l'accesso al servizio mensa in Città Alta e al servizio *Diritto allo studio*». Soddisfazione anche da parte della studentessa non udente che afferma: «Il personale non docente (segreteria, uscieri) si è dimostrato disponibile, oltre che sostenuto dalla tecnologia: il **sito internet** universitario (www.unibg.it) è infatti uno strumento fondamentale e la posta elettronica mi permette di comunicare senza ricorrere al telefono».

Identikit degli intervistati

Ecco il profilo delle dieci persone intervistate (dove non specificato, il tipo di disabilità è presumibilmente motorio).



I primi corsi nel 1968

In quell'anno, infatti, prendono ufficialmente il via le attività dell'Università di Bergamo

- Per **Scienze dell'Educazione**: Studentessa lavoratrice con disabilità uditiva, iscritta da quattro anni al corso, ventisei esami dati ↔ Studentessa al secondo anno, quindici esami sostenuti. Ha intenzione di proseguire con la laurea specialistica.
- Per **Lingue e Letterature Straniere**: Studentessa al quinto anno fuori corso (difficoltà non motorie, ma non specificate), che ha raggiunto novanta crediti per gli esami finora sostenuti. Frequenta per interesse personale, visto che da molti anni è insegnante di ruolo in una scuola elementare di Madrid ↔ Studentessa del primo anno, nove esami sostenuti, non ha ancora un orientamento lavorativo ↔ Studente al quarto an- →

no fuori corso di Scienze della Comunicazione Interculturale per la Cooperazione e l'Impresa. Ha sostenuto ventun esami. Conta di trovare uno sbocco occupazionale in una struttura bibliotecaria.

- Per **Ingegneria**: Studente di Ingegneria Gestionale, ha sostenuto diciotto esami. Vorrebbe lavorare in azienda nell'ambito del *middle management*.

- Per **Lettere**: Studentessa al secondo anno, due esami sostenuti. Vorrebbe lavorare in una biblioteca, in un archivio storico o in un museo d'arte, anche se crede che le possibilità siano scarse.

- Per **Economia**: Neolaureata (2009) alla specialistica, in cerca di occupazione, orientata «verso le banche o qualche società, per tutto ciò che riguarda la loro parte amministrativa-contabile» ↔ Neolaureata (2009), ipovedente, si era iscritta nel 2005. Cerca un'occupazione in aziende o banche che intrattengano rapporti commerciali con l'estero ↔ Studentessa al primo anno fuori corso, quattordici esami sostenuti. Ha intenzione di trasferirsi all'estero, vista la scarsità di lavoro in Italia.

Incontri e confronti

Alla nostra richiesta di suggerimenti per ottenere un servizio universitario **davvero paritario**, ci sono state fatte proposte di incontro e confronto: «All'inizio dell'anno accademico, potrebbe essere utile organizzare un incontro con disabili e non, e informare in merito ai servizi, accogliendo anche le eventuali idee degli studenti. Sarebbe un valore aggiunto, anche da un punto di vista umano, alle informazioni fornite dal sito». «C'è bisogno di più scambio di infor-

mazioni a proposito degli strumenti e dei servizi necessari agli studenti con disabilità diverse. Organizzerei incontri per ciascuna disabilità, dove gli studenti "normodotati" possano "calarsi" nei nostri panni e dove ci si racconti le specifiche esigenze anche tra disabilità diverse».

Punta poi su **internet** chi ha problemi gravi di spostamento, come anche chi ha difficoltà uditive: «Tramite internet lo studente riuscirebbe a mantenere un contatto continuo con il programma e ricevere gli spunti di ricerca e tutti i riferimenti che il docente mette a disposizione di chi è presente alla lezione».

Rispetto ai **docenti**, i pareri oscillano. Una studentessa con disabilità motoria si è detta soddisfatta della loro sensibilità, mentre un'altra - ipovedente - ci ha raccontato che la sua principale difficoltà è consistita proprio nel ricordare ai professori di portare fotocopie a carattere ingrandito in sede d'esame. Alcuni di loro, infatti, se ne dimenticavano regolarmente. Il suo suggerimento, quindi, è che «i docenti e tutto il personale sviluppino più attenzione nei confronti delle persone con disabilità, non per trattarle "diversamente", ma per farle sentire a proprio agio, come se non ci fosse nulla di diverso».

Da una delle due neolaureate in Economia, arriva infine questo commento: «Nella mia esperienza ho cercato, tranne che per specifiche esigenze, di essere indipendente e autonoma; per questo ritengo di fondamentale importanza che gli Atenei mettano le persone con disabilità in condizioni di potersi gestire autonomamente, qualora abbiano questa necessità». ■

LE CHIAVI DI SCUOLA 2009

Dopo il grande successo ottenuto negli anni scorsi, è in pieno svolgimento la terza edizione del Concorso Nazionale **Le chiavi di Scuola**, promosso dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), con il sostegno di Enel Cuore ONLUS e il patrocinio del Ministero della Pubblica Istruzione, per far conoscere gli esempi di buone prassi di inclusione scolastica degli studenti con disabilità, presenti - pur tra tante difficoltà - nel nostro Paese.

Il termine ultimo per partecipare all'iniziativa - rivolta a tutte le scuole italiane di ogni ordine e grado - è quello del **30 settembre** prossimo. Per iscrizioni e informazioni, si deve fare riferimento allo specifico sito internet **www.lechiavidiscuola.it**. ■

E la Progettazione Universale?

a cura di Stefano Borgato

Un edificio suggestivo, sede di una struttura all'avanguardia nella cura delle malattie oculari e un auditorium che contravviene a ogni norma di accessibilità. Accade a Mestre, alla Fondazione Banca degli Occhi

Di solito, in casi simili a quello che stiamo per trattare, c'è la rabbia e la voglia di denunciare. E invece questa volta prevale il **rammarrico** anche per chi scrive e deve parlare di una struttura indubbiamente affascinante, razionale e pratica - sia dal punto di vista logistico che dei vari servizi di accoglienza - oltretutto destinata a un'organizzazione di cura realmente all'avanguardia. E tuttavia nemmeno in essa si è riusciti minimamente a tener conto di alcune semplici e ormai acquisite prescrizioni in tema di **accessibilità** alle persone disabili.

Verde sul grigio

Siamo a **Mestre**, terraferma veneziana, dove il 18 giugno è stata inaugurata la nuova sede della **Fondazione Banca degli Occhi**, accanto all'Ospedale dell'Angelo. Stiamo parlando di una realtà sorta nel 1987 da un'idea di Giovanni Rama e dell'imprenditore Piergiorgio Coin, divenuta una delle più importanti organizzazioni a livello internazionale per la cura di patologie del segmento anteriore dell'occhio, prima banca in Europa per numero di cornee raccolte e distribuite e anche primo centro al mondo in grado di fornire lembi di cellule staminali corneali ricostruiti in vitro per la cura di patologie non curabili con il solo trattamento della cornea.

Ebbene, a progettare la nuova sede della Fondazione - così come per l'Ospedale dell'Angelo - è stato chiamato il celebre architetto argentino **Emilio Ambasz**, ritenuto uno dei talenti più originali nel suo settore. Ne è nato così il Padiglione Rama - dedicato al fondatore Giovanni Rama - suggestiva e ardita struttura, che vista dall'alto ha la forma di un occhio e che è stata pensata e costruita secondo la cosiddetta filosofia del *Green Over the Grey* (letteralmente "Verde sul grigio"), teorizzazione promossa dallo stesso Ambasz.

Non potrà mai essere relatore!

All'interno dell'edificio vi è anche un **auditorium** di 450 posti, a forma pressoché semicircolare, tutto in discesa, ricavato due piani sotto, rispetto al piano stradale, e interamente strutturato su gradini e gradonate. L'ingresso alla sala, però, è posto sulla parte alta e nessuna soluzione "meccanica" è prevista per superare i due livelli principali. L'unico collegamento verticale, infatti, è rappresentato da quattro rampe di scale in legno che separano i diversi settori della platea. Ne →



L.B.

Fondazione Banca degli Occhi
La sede di Mestre di tale struttura è stata progettata dall'argentino Emilio Ambasz

consegue logicamente che una persona in carrozzina **non può in alcun modo scendere**, se non trasportata di peso.

È quasi superfluo ricordare a questo punto che tale impostazione - oltre a non rispettare norme fondamentali come il Decreto Ministeriale **n. 236 del 1989**, sulla necessità di garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica - appare anche come elemento discriminante (in forma diretta), rispetto a quanto scritto ad esempio nella **Legge 67/2006** (*Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni*).

Alcuni rilevano poi come sia costante l'idea che una persona con disabilità "non possa fare il relatore" ovvero, in altre parole, che anche nella percezione del Legislatore non sia sempre chiaro che per rendere realmente accessibile e visitabile una sede di riunioni, non basti garantire al disabile stesso di essere solo spettatore di un evento. In questo caso, poi, spettatore anche

"scomodo", visto lo spazio ridotto riservato nella parte alta della sala...

Un capolavoro di insicurezza

Ma i problemi dell'auditorium non finiscono qui e coinvolgono pesantemente quegli stessi gradini che non consentono a una persona in carrozzina di raggiungere il palco.

Innanzitutto non c'è **né corrimano né parapetto** - ancora una volta in totale inosservanza del citato Decreto 236/1989 - e inoltre quei gradini costituiscono un vero e proprio "capolavoro di insicurezza" che mette ad alto rischio non solo l'incolumità, ad esempio, delle persone non vedenti e ipovedenti, ma quella di tutti! Manca infatti il *marcagradino* - fondamentale, visto che le venature del legno impediscono la percezione corretta dei dislivelli - gli scalini non sono ortogonali rispetto al senso di marcia e hanno un rapporto sbagliato tra *alzata* e *pedata* (pedata cortissima e alzata molto bassa), con l'alzata stessa che viene trattata in modo non uniforme, presentando un colore diverso a serie di tre gradini e creando messaggi visivi confusi che causano disagio e incertezza.

Ma qualcuno ha controllato?

Che altro dire, a questo punto, se non chiedersi quali siano stati i controlli degli Uffici Tecnici e perché non abbiano rilevato le pecche da noi registrate con un semplice sopralluogo? E cosa si potrebbe fare ora? Verificare la possibilità di scavare per ricavare un ascensore che colleghi i due livelli dell'auditorium? "Sfondare" - se possibile - la parete retrostante al palco, per renderlo raggiungibile dalle persone in carrozzina? Forse. Ma come si concilia tutto ciò con la cosiddetta "**Progettazione Universale**", quell'*Universal Design* che vorrebbe ambienti utilizzabili da tutti, senza dover ricorrere ad adeguamenti o soluzioni speciali?

Non si concilia affatto ed ecco il perché di quel rammarico di cui parlavamo all'inizio, che nel frattempo è cresciuto ancora: una bella struttura, sede di un progetto molto importante, con un auditorium che costituisce un vero "obbrobrio" dal punto di vista dell'accessibilità. Peccato! ■



L.B.

L'auditorium

Solo scendendo le scale si può raggiungere il palco

Per la **vita** di tutti i **giorni**

a cura di **Daniele Bolzan**
Ingegnere del Laboratorio Tecnothon

Un paio di **pantaloni**, alcune strisce di velcro e spostarsi diventa **più facile**: si chiama **Imbrako** ed è l'ultima realizzazione di **Tecnothon**, il laboratorio di ricerca tecnologica della **Fondazione Telethon**

Spesso le persone in carrozzina sono demotivate dall'intraprendere viaggi, o semplicemente dall'uscire dalle mura domestiche, per evitare i difficili trasferimenti necessari a sistemarsi sui sedili di un'auto, di un aereo o per utilizzare un wc pubblico.

Per queste situazioni **Tecnothon** ha sviluppato **Imbrako**, ovvero un paio di pantaloni ai quali sono state cucite delle strisce di velcro, su cui fissare appunto un particolare "imbraco". L'idea è partita dal signor **Sergio Riviera** che lo usa con una piccola gru.

Come usare Imbrako

Imbrako presenta quattro punti di presa, all'altezza delle anche e a quella delle ginocchia. La manovra di spostamento dovrebbe essere eseguita da una, due, tre o quattro persone a seconda della situazione e di chi si deve spostare. Gli aiutanti prendono la persona dai punti di presa, la sollevano di peso e la posano sulla seduta da raggiungere.

Lausilio è studiato per far sì che il busto non scivoli all'indietro, per evitare di dare fastidio durante il trasferimento e anche - visto che rimane fissato ai pantaloni - perché non vi siano fastidiose pressioni di contatto anche quando si rimane seduti a lungo. È facilmente removibile e si può applicare a diversi pantaloni, purché muniti degli opportuni punti di fissaggio. Per questioni di sicurezza, Imbrako non va applicato a un paio di pantaloni normali.

Oltre alle già citate strisce di velcro, i pantaloni sono dotati di una cerniera di apertura frontale che supera il cavallo e arriva dietro, come per le tute degli astronauti. Se usati assieme a degli slip aperti, tipo body, permettono di utilizzare un wc senza togliere i pantaloni stessi. Questa particolarità li rende molto interessanti anche per le donne che, se utilizzano **Uribag** (si veda sotto), possono fare pipì anche senza doversi trasferire dalla carrozzina al wc.

Il prototipo è commercializzato dalla ditta **Lyddawear** (www.lyddawear.com) e potrà essere acquistato on-line, comperando separatamente i pantaloni e l'imbraco.

Altri due suggerimenti

Tecnothon segnala poi altri due pratici oggetti utili nella vita di ogni giorno, vale a dire il già citato **Uribag**, sacchetto pieghevole con imboccatura anatomica per fare pipì quando si è in viaggio, lavabile e utilizzabile più volte e disponibile nella versione uomo/donna (www.uribag.com) e **Oralflo**, bicchiere in plastica con coperchio che consente di ingerire le pastiglie senza alcuna difficoltà (www.oralflo.com). Entrambi si possono acquistare tramite il sito italiano www.lyddawear.com. ■



TECNOTHON

Di semplice utilizzo

Tramite Imbrako, la persona viene portata sulla seduta da raggiungere

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Una nuova rubrica, *Chi l'ha detto?*, viene tenuta a battesimo nell'odierna puntata del «Mio Distrofico», mentre **Distrofik** vi delizierà (almeno lui lo spera) con una nuova prodezza, compiuta, questa volta, contro lo spocchioso esponente di un'élite pressoché intoccabile. A *Cronaca Vera*, infine, lasciamo il compito di stemperare le passioni appena accese.

Per i neurologi e gli in/soddisfatti di quanto seguirà, l'indirizzo a cui spedire contumelie e professioni di amore eterno è sempre lo stesso: ilmiodistrofico@uildm.it.

Chi l'ha detto?



Ci si può innamorare di quei fragili, complicati, meravigliosi distrofici? Certamente sì. È raro, ma un tronista potrebbe cadere come una pera cotta ai piedi sghembi di una Cingoli, mentre una top model potrebbe anche ammattire per un esile Duchenne. La prova? Chi, delle tre fate qui ritratte (**Arcuri**, **Afef**, **Moira Orfei**), nel corso di un'intervista ha rivelato esattamente quanto segue?

Domanda: Ricorda il primo amore?

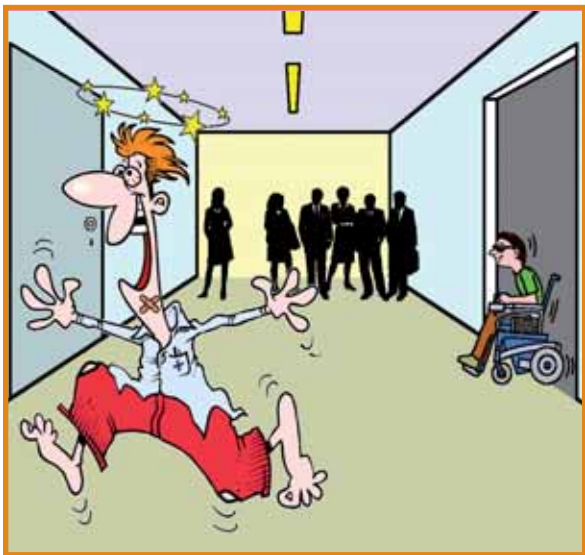
Risposta: Avevamo tredici anni. Lui era affetto da distrofia muscolare. La nostra era una storia bella, molto innocente [*purtroppo! N.d.R.*]. Io lo facevo uscire con la carrozzella. L'adoravano tutti. Lui diceva che mi voleva sposare. Dopo un paio d'anni è morto.

La fata "innocente" è la splendida **Afef**. Come avete detto? Non vi piace il finale?... Sveglia ragazzi! Siamo su "DM" come Distrofia Muscolare, e non su "PR" come Piccolo Raffreddore!

Distrofik contro Neurologix

*Un giorno, durante un'elettromiografia, il distrofico **Matteo Debolini** acquista per caso un curioso superpotere: in futuro gli basterà urlare "Ipercipikappemia" e una volta al mese, per un minuto, si trasformerà in **Distrofik**, un forzuto culturista.*

Lafa di questo rovente pomeriggio di luglio appiccica i vestiti e le idee di Matteo Debolini, il cui sedere sembra ormai costituire un blocco unico con il cuscino della carrozzina. All'improvviso il trillo del cellulare copre il ron ron del ventilatore e lacerata la sonnolenta atmosfera della camera. È Marilena, la sua amica infermiera, che con voce concitata lo mette al corrente di un increscioso episodio appena capitato in reparto: un giovane distrofico, mentre aspettava di fare una biopsia e senza essere preventivamente avvertito, è stato usato come cavia



...Neurologix Barcolla nel corridoio

“modello” per gli studenti di medicina. Infatti **Neurologix**, il neurologo più importante della città, l’ha fatto sfilare in mutande di fronte a una ventina di tirocinanti, magnificando l’andatura anserina, la pronunciata riduzione della massa muscolare, l’impossibilità di compiere determinate azioni e via via umiliando. Adesso il poveretto, messo alla berlina davanti ai suoi stessi coetanei, giace in lacrime, scioccato, nel suo letto d’ospedale.

Bisogna subito intervenire riparando l’ingiustizia perpetrata da Neurologix, uno specialista che non teme di esibire il difetto principale di parecchi suoi colleghi: il cinismo verso i pazienti, volgare materiale umano, “carne da bisturi” indegna di qualsiasi considerazione.

In un baleno Matteo ha chiamato un taxi attrezzato, ha attraversato mezza città e ora sta lanciando la sua carrozzina lungo il corridoio principale della clinica. Pochi metri e dietro una barriera ecco profilarsi la sagoma inconfondibile del luminare. Una secca svolta a destra, in una stanzetta vuota del day hospital ed ecco il fatidico urlo: «Ipercipikappemia!».

La sequenza successiva è, come al solito, convulsa e ricca di adrenalina. La riassumiamo: Distrofik afferra subito per il camice Neurologix, gli rifila una playlist di sberle, gli stampa un poderoso calcio nel fondoschiena che lo “estrae” dalle

scarpe e, ammonendolo sullo sbaglio compiuto («Cretinetti di un medicastro, va bene l’utilità dell’insegnamento, ma perché mortificare chi già soffre così tanto?»), gli strappa i pantaloni, scomparendo subito dopo nella stessa stanzetta di prima. Intanto, sfoggiando ridicoli mutandoni rossi, Neurologix barcolla nel corridoio, farfugliando frasi senza senso («La mia Porsche...», «Facciamolo in nero...», «Cara, purché non lo sappia mia moglie...»), sotto gli occhi prima stupiti e poi divertiti di infermieri, pazienti e semplici passanti.

Nell’atrio dell’ospedale la bionda allo sportello delle informazioni sorride a Matteo che esce guardandola soprappensiero: “colpirne uno per educarne cento” è un pessimo slogan e inoltre servirà a qualcosa?

In strada anche i piccioni sembrano accusare la canicola estiva e zampettano affannati davanti alla carrozzina del nostro sudato eroe che ritorna a casa*.

**I fatti narrati in questo episodio sono realmente accaduti, tranne, purtroppo, l’intervento finale di Distrofik!*

Cronaca Vera



Tra **ricorsi**, controlli e dubbi

di Carlo Giacobini

Mentre l'INPS presenta i primi risultati del suo «piano straordinario» di controlli sulle invalidità civili, altre novità si profilano sul fronte degli accertamenti e delle concessioni di provvidenze economiche

Lo aveva previsto l'anno scorso la Legge 133/08: un piano straordinario di **duecentomila controlli** sulle invalidità civili per "stanare" chi percepisce indebitamente provvidenze economiche. In realtà, fatta salva l'entità dei controlli, di "straordinario" il piano ha ben poco, visto che dal 1996 verifiche massicce si sono succedute con risultati più o meno inefficaci.

Tutto è passato all'INPS

La grande novità sta comunque nel fatto che mentre prima le verifiche le effettuava il Ministero del Tesoro, ora questa attività è stata affidata alla grande macchina organizzativa dell'**INPS**, capillarmente presente su tutto il territorio nazionale e già titolare della funzione erogatoria delle provvidenze economiche. In realtà, all'INPS, da quasi quattro anni, è già affidata anche la verifica di routine di tutte le pratiche di invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, handicap (Legge 104/92) e disabilità. La convalida formale di tutti i verbali prodotti dalle Commissioni ASL è opera esclusiva delle Commissioni INPS: in altre parole, è la Pubblica Amministrazione che controlla se stessa con costi non indifferenti. Al lettore "sprovvoduto" che si può chiedere il senso di questo procedimento, non riusciamo a formulare una risposta sostenibile.

Ma tornando al piano straordinario, le verifiche

sono iniziate **a fine marzo** e la prima operazione è stata di campionare i "fortunati" da sottoporre a visita. Il primo criterio di selezione - indicato da uno specifico Decreto dell'onnipotente Ministero dell'Economia - è su base regionale, secondo il principio: più controlli nelle Regioni che hanno percentualmente più invalidi.

Un secondo criterio è dovuto alla Legge 80/06 che prevede che siano escluse dalle verifiche e dai controlli le persone con grave disabilità ingravescente o stabilizzata che siano titolari di indennità di accompagnamento o di comunicazione. Un Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007 ha individuato anche i gruppi di patologie e menomazioni escluse dai controlli e dalle revisioni, indicando la documentazione che obbligatoriamente dev'essere presentata per evitare nuove visite.

INPS contro ASL?

Dopo avere selezionato il campione, l'INPS ha richiesto la corrispondente documentazione sani-



320.000 cause

Sono quelle relative all'invalidità civile, pendenti nei vari tribunali.

E altre se ne aggiungeranno...

taria alle Commissioni di Accertamento dell'ASL. Tale richiesta ha rivelato la profonda **disomogeneità organizzativa** italiana: una parte significativa delle ASL, infatti, non è stata all'altezza di fornire la documentazione (carenza di personale? Scarsa informatizzazione? Documentazione smarrita?). Quel materiale, per altro, serviva anche per escludere le persone cui la Legge 80/06 ha riconosciuto il diritto a non essere sottoposte a nuove verifiche e controlli.

Non è un caso che in calce alle convocazioni a visita, l'INPS abbia introdotto una formula prudente: se il cittadino, titolare di indennità di accompagnamento, ritiene di rientrare nel novero delle patologie indicate dal Decreto del 2 agosto 2007, può evitare la visita presentando la relativa documentazione sanitaria prevista dal Decreto stesso. Va detto che spesso è più lungo e complesso ottenere quella certificazione da centri specialistici che sottoporsi a una nuova visita di accertamento...

A titolo di cronaca minima: negli ultimi mesi mol-

te persone acclaratamente colpite da gravissime disabilità, talvolta permanentemente allettate, ci hanno segnalato "bizzarre" convocazioni a visita.

Migliaia di ricorsi in più

E tuttavia, già alla metà dei controlli l'INPS ha annunciato entusiasticamente i primi dati, per bocca del suo presidente nazionale e commissario straordinario **Antonio Mastrapasqua**. In sostanza l'Istituto ha già revocato il **13%** delle pensioni di invalidità e delle indennità di accompagnamento, con punte di quasi il 22% in Sardegna e Sicilia, del 19% in Calabria e del 15,5% in Campania e Puglia. L'INPS stima che, con una percentuale di revoche del 12-13%, si potranno risparmiare più di 100 milioni di euro all'anno.

All'INPS, però, sembra sfuggire il fatto che, di fronte a queste revoche, ci saranno migliaia di ricorsi davanti al giudice e che - ad oggi - lo Stato soccombe nel 60-70% delle cause. Quel risparmio presunto, dunque, rischia seriamente di andare in fumo, →

ABROGATE LE DECURTAZIONI SUI PERMESSI

Il Decreto Legge 78/09 - il cosiddetto "**Decreto Anticrisi**" - contiene una novità positiva per i **dipendenti pubblici** i quali, dallo scorso anno, avevano visto la loro retribuzione ridotta in occasione delle assenze per malattia o per permessi per assistenza a familiari con disabilità (Legge 104/92). Ciò in forza dell'articolo 71 della **Legge 133/08**, che aveva appunto disciplinato le assenze per malattia e per permesso retribuito di tali lavoratori, potenziando i controlli e introducendo elementi di disincentivo economico.

Nel comparto pubblico esistono dei "fondi per la contrattazione integrativa" che possono essere usati distribuendo ai dipendenti somme che assumono la valenza di incentivi, premi o altre denominazioni. Tali fondi pesano spesso - anche in modo significativo - nella retribuzione finale dei dipendenti pubblici. Obiettivo dell'articolo 71 della Legge 133/08 era stato quello di impedire che le Amministrazioni Pubbliche potessero considerare l'assenza dal servizio come presenza ai fini della distribuzione delle somme di quei fondi. Si era quindi deciso di considerare come *assenza*, ad esempio, il **congedo retribuito di due anni** (anche frazionato), previsto dall'articolo 42, comma 5 del Decreto Legislativo 151/01, per l'assistenza ai figli con grave handicap, ai fratelli o le sorelle e ai genitori conviventi, o anche al coniuge e i **permessi lavorativi** come da articolo 33 della Legge 104/92 (commi 1, 2 e 3), cioè quelli che spettano ai genitori, ai parenti e agli affini delle persone con handicap grave.

Il comma 24 dell'articolo 17 del Decreto Legge 78/09 ha dunque interamente abrogato il comma 5 dell'articolo 71 della Legge 133/08, che aveva previsto quelle restrizioni nella retribuzione. Il nuovo testo precisa tuttavia che questa nuova disciplina **non ha valore retroattivo**, ma solo a partire dall'entrata in vigore della norma (cioè il 1° luglio). Si rimane ora in attesa della conversione in Legge che potrebbe riservare delle modifiche.

Nessuna novità, invece, per la decurtazione della retribuzione - sempre per i dipendenti pubblici - riguardante le assenze per malattia fino ai dieci giorni. ■

C.G.

con il solo effetto di ingrossare le tasche di legali e consulenti tecnici del tribunale e di parte.

La giustizia civile, in questo momento, è intasata da circa **320.000 cause** relative all'invalidità civile, cui se ne aggiungeranno, per effetto delle più recenti revoche, altre decine di migliaia. Che sia tempo di riflettere seriamente sull'introduzione del **ricorso amministrativo** su base regionale, per abbattere tempi, costi e contenzioso davanti al giudice?

Le ulteriori novità

Nell'ambito dell'accertamento delle minorazioni civili e della concessione delle provvidenze economiche, si profilano poi ulteriori novità.

All'interno del cosiddetto **Decreto Legge "Anti-crisi"** (n. 78 del 1° luglio 2009), è contenuto infatti un articolo che, nelle intenzioni del Governo, dovrebbe consentire tempi più rapidi e modalità più chiare per il riconoscimento dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità, attribuendo all'INPS nuove competenze. Ma vediamo in concreto di cosa si tratta.

L'articolo in questione (il ventesimo) porta il significativo titolo di *Contrasto alle frodi in materia di invalidità civile* e rivede profondamente le modalità di presentazione delle domande di accertamento, della valutazione, della concessione e del ricorso giurisdizionale.

Domande di accertamento

Novità per le domande di accertamento delle minorazioni civili (invalidità, cecità, sordomutismo), dell'handicap (Legge 104/92) e per la disabilità (Legge 68/99). Se infatti il Decreto Legge 78/09 verrà convertito nell'attuale formulazione, dal 1° gennaio 2010 le domande dovranno essere presentate esclusivamente all'INPS, che provvederà all'invio - per via telematica - all'Azienda USL di competenza, la quale si occuperà a sua volta della convocazione.

Accertamento e verifica

Sempre dal 2010 la Commissione dell'Azienda USL sarà integrata con un medico INPS. Questo lascia supporre che il passaggio di verifica - che ora comporta almeno 60 giorni - dovrebbe essere soppresso. L'articolo, tuttavia, sembra contraddittorio quan-

do precisa: «In ogni caso, l'accertamento definitivo è effettuato dall'INPS». E tuttavia è verosimile che questa sottolineatura stia a indicare la "facoltà di veto" del medico INPS all'interno della Commissione USL cui sarà chiamato a partecipare.

Concessione delle provvidenze

Con un accordo quadro fra Ministero della Salute e Conferenza Stato-Regioni, le competenze concessorie saranno trasferite all'INPS. L'accordo dovrà essere sottoscritto entro 180 giorni dall'entrata in vigore del Decreto Legge. Attualmente la concessione delle provvidenze economiche è espressamente attribuita alle Regioni dall'articolo 130 del Decreto Legislativo 112/98.

Al momento in cui scriviamo, il Decreto Legge 78/09 sta per passare all'esame delle Camere per la conversione in legge, entro sessanta giorni, con modificazioni o senza. ■

DAL SAPERE AL SAPER ESSERE

È andato felicemente in porto, all'inizio di luglio, il primo modulo del *Progetto Formazione UILDM 2009 - Dal sapere al saper essere*, che ha visto dieci giovani dell'Associazione seguire a San Giuliano Terme (Pisa) gli interventi e le relazioni di **Cira Solimene**, vicepresidente nazionale UILDM e promotrice dell'iniziativa, di **Enzo Marcheschi**, consigliere nazionale, di **Maddia Tirabassi**, componente del Collegio dei Probiviri e di **Carlo Giacobini**, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM.

«Un'Associazione come la UILDM - spiega Solimene - si è costituita e vive in quanto si regge sulle **motivazioni** dei singoli che si associano, motivazioni che per poter crescere hanno bisogno di spazi di conferma e rafforzamento (**empowerment**). E la formazione per come viene intesa nell'ambito di questo progetto rappresenta uno spazio e uno strumento fondamentale di empowerment, ossia delle capacità di agire nel proprio contesto, di operare più consapevolmente le proprie scelte e di produrre cambiamento».

Tre gli ambiti di lavoro previsti, su altrettante aree (*Motivazionale, Competenze tecniche e Metodologie*). La prima di inizio luglio si intitolava *Dall'essere informati al sapersi informare*. ■

C.N.

Verso i **quindici** anni

di **Antonio Spinelli**
Presidente della FIWH
(Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

Importante, per la Federazione del wheelchair hockey, il compleanno con cui coinciderà la prossima stagione, in attesa dei Campionati Mondiali in Italia. Intanto lo scudetto 2009 va ancora agli Skorpions Varese

Le fasi finali del quattordicesimo **Campionato Nazionale** di wheelchair hockey hanno di fatto emesso un "verdetto" inequivocabile: gli **Skorpions di Varese** sono la squadra più titolata di questa disciplina sportiva.

A suggellare il loro traguardo anche il presidente del Comitato Italiano Paralimpico, **Luca Pancalli**, presente l'11 giugno a Lignano Sabbiadoro (Udine), in occasione dell'assegnazione dello scudetto. «Una manifestazione di altissimo livello - ha commentato lo stesso Pancalli - un grande momento di sport e allo stesso tempo di aggregazione».

Le dieci squadre finaliste (Skorpions Varese, Albano's Craziest Cows Albano Laziale, Rangers Bologna, Thunder Roma, Dream Team Milano, Sharks Monza, Blue Devils Genova, Magic Torino, Red Cobra Palermo e Blue Devils Napoli, classificate nell'ordine) hanno dato vita a quattro giorni di gare ad alto livello e dal risultato incerto in più di un'occasione.

La crescita dei Craziest Cows

Va detto, a onor del merito, che i varesini hanno dovuto sudare le cosiddette "sette camicie" per avere la meglio sul team di Albano Laziale (4 a 2 il risultato finale), vicecampione per il secondo anno consecutivo. Quest'ultima formazione, infatti, allenata

da mister Venuto, è notevolmente cresciuta negli ultimi tre anni - è stata anche finalista della Supercoppa - grazie ad atleti di elevato spessore, come **Michele Fierravanti** e **Antonello Ferrante**, autore di grandi parate nel corso della finale.

Un segnale importante, questo, a dimostrazione che il livello tecnico di tutte le squadre (e non solo delle finaliste) si è notevolmente elevato, a garanzia di un equilibrio tecnico/sportivo durante tutta la stagione sportiva.

Tante nuove realtà

Ma ora la mente è già rivolta alla prossima stagione, con la nascita di una nuova squadra che porterà il totale a **ventuno**. Un "biglietto da visita" importante, visto che la stagione sportiva 2009-2010 coinciderà con i quindici anni di attività della nostra Federazione, traguardo significativo →



FIWH

Luca Pancalli

È stato il presidente del Comitato Italiano Paralimpico a premiare gli Skorpions Varese, vincitori del Campionato

per una “piccola” realtà come la nostra che ha saputo, nel corso degli anni, darsi una precisa identità, autonomia e struttura, crescendo qualitativamente e quantitativamente.

E tuttavia la strada da percorrere è ancora molto lunga, con l'impegno della FIWH - e della UILDM - di arrivare in città e regioni dove ancora manca il nostro sport, a cominciare dalla **Toscana** che ci ha visti in maggio protagonisti di una manifestazione in cui è stato appunto presentato il wheelchair hockey. L'interesse non è mancato, tanto che ad ottobre saremo ancora ospiti a **Scandicci** per un'altra dimostrazione. Finalmente, dunque, sembra muoversi concretamente qualcosa anche in Toscana. E non dimentichiamoci di **Avellino** - ove è imminente l'avvio di una nuova squadra - **Brescia, Pavia e Bari**. Insomma tutte quelle realtà dove è crescente l'interesse per questo sport.

E nel 2010 i Mondiali in Italia!

A far da prologo alla stagione agonistica, vi sarà innanzitutto l'Assemblea Nazionale, in programma dal 18 al 20 settembre a **San Benedetto del Tronto**, con il filo conduttore definito dalla formula *La forza è un gioco di squadra*. Da lì, poi, si arriverà al quindicesimo Campionato Nazionale, con inizio in novembre, alla quarta edizione della Coppa Italia (FIWH-UILDM Cup), alla terza Supercoppa e, “ciliegina sulla torta”, al lavoro per organizzare i **Campionati del Mondo** a Lignano Sabbiadoro nell'ottobre 2010. Manca infatti solo l'ufficialità, ma è praticamente certo che sarà l'Italia ad ospitare in Friuli Venezia Giulia quell'importantissimo evento internazionale. Insomma, ci saranno molte notti da passare insonni, ma anche tanto entusiasmo e voglia di impegnarci al massimo, per condurre in porto al meglio tutti gli appuntamenti previsti in agenda. ■

UILDM DI CHIOGGIA CONSULENTE PER L'ACCESSIBILITÀ

Dopo il successo del 2008 - che aveva visto tante persone con disabilità frequentare finalmente la spiaggia senza problemi - è stato rinnovato anche quest'anno il **Protocollo d'Intesa** sottoscritto dal **Comune di Chioggia** (Venezia) con le associazioni degli stabilimenti balneari (GEBIS e ASCOT) e la locale Sezione della **UILDM**. Oltre all'accessibilità degli stabilimenti, ai servizi presenti in spiaggia, ai percorsi pedonali e ai parcheggi, il documento ha previsto anche l'acquisto da parte degli stabilimenti di ben **cinquanta sedie mare** che consentono la passeggiata lungo la battigia e la comoda possibilità di fare il bagno a tutte le persone con disabilità.

Per quanto poi riguarda la Sezione UILDM di Chioggia (**tel. 346/3055937-346/3056270, e-mail: uildmchioggia@yahoo.it**), non è per altro questa la prima positiva collaborazione instaurata con l'Amministrazione Municipale. Un altro importante passaggio, infatti - come già segnalato in DM 167 (*Protocollo per l'accessibilità*, p. 57) - fa riferimento al **Regolamento Edilizio** approvato alla fine del 2008 dal Consiglio Comunale, ove l'intero articolo 83 - denominato *Barriere architettoniche* - è stato redatto dalla stessa UILDM, riconosciuta in tal modo anche formalmente come consulente in materia di accessibilità della città lagunare.

«Non è certo cosa di tutti i giorni - sottolineano in tal senso gli esponenti della UILDM di Chioggia - che un'associazione esegua totalmente un intero articolo di un Regolamento Edilizio Comunale. Questo, insomma, ci sembra davvero l'inizio di un percorso tramite il quale potrebbe realizzarsi un deciso miglioramento della mobilità delle persone con disabilità e dell'accessibilità di tutti gli ambienti pubblici, aperti al pubblico e anche di quelli privati».

Colpisce in particolare, nel testo elaborato, il dettaglio delle prescrizioni che, articolandosi su dieci diversi commi, spaziano da concetti generali a singole questioni, dai marciapiedi agli ingressi degli edifici, dai servoscala ai lavori di ristrutturazione, dai servizi igienici accessibili agli interruttori, dalle maniglie delle porte fino al rilascio dei certificati di agibilità, contenendo anche una serie di puntuali consigli e indicazioni ai progettisti, che potrebbero tra l'altro comportare risparmi per gli stessi costruttori. ■ **S.B.**



Lo spettacolo più **grande**

La «**sofferenza altrui**» è tornata ad avere un'importanza **rilevante**, con la vicenda di **Eluana Englaro** e il Disegno di Legge sul **testamento biologico approvato subito dopo**. Ma dov'è **l'umanità** di quel testo?

Personalmente non ho mai cercato di nascondere i miei - fin troppo evidenti - disagi fisici e questo ha avuto i suoi pro e contro (anche se i pro devo ancora stabilirli!). Tutto ciò ha comportato nei miei confronti, da parte soprattutto delle persone che non mi frequentano assiduamente, un certo distacco, del tipo «mi dispiace, ma cosa posso farci?». Nei primi mesi dell'anno, invece, la «**sofferenza altrui**» è tornata ad avere un'importanza rilevante, tanto da portare alla rapida approvazione di un Disegno di Legge sull'onda emotiva della drammatica vicenda di **Eluana Englaro**, seppure in netto contrasto con le volontà della persona.

Nel nostro ordinamento, infatti, avevamo già tutte le norme che ci consentivano di regolare la materia: il principio della libertà di cura espresso dalla Costituzione; la norma del Servizio Sanitario sul «consenso informato»; la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, che all'articolo 3 vi fa esplicito riferimento; infine la Convenzione di Oviedo sulla Biomedicina, che dà rilevanza alle direttive anticipate. Poi nel Codice Civile è stato introdotto il cosiddetto «amministratore di sostegno», cui delegare le decisioni per nostro conto. Insomma: non c'era vuoto legislativo!

Fra l'altro l'**articolo 32** della Costituzione esplicita che la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Bastava quindi una norma che rendesse possibile

accertare la volontà della persona e renderla vincolante con principi di riferimento da applicare alle situazioni specifiche, perché la vita non può essere racchiusa in un unico schema.

Invece il Disegno di Legge Calabrò sul cosiddetto «**testamento biologico**», approvato in Senato il 26 marzo e successivamente alla Camera, tutela esclusivamente la vita e la salute delle persone incapaci di intendere e di volere o di chi si trova nella fase terminale dell'esistenza e **discrimina** sostanzialmente chi, intellettualmente attivo, vive il disagio di un handicap grave.

Infatti, una persona con disabilità grave - capace di intendere e di volere e di autodeterminarsi dal punto di vista psicologico - leggendo tale Disegno di Legge non può fare a meno di chiedersi se per avere tutelata la vita e la salute - così come prevede la Costituzione (articoli 2, 13 e 32) - debba trovarsi obbligatoriamente in uno stato vegetativo o in fin di vita!

Ora più che mai, quindi, le dichiarazioni anticipate di trattamento esprimono solo l'orientamento del paziente e non hanno valore vincolante: al medico spetta l'ultima parola e alcune terapie, quali la nutrizione e l'idratazione artificiali,

«Credenti e non credenti vogliono poter scegliere le terapie cui essere sottoposti, a seconda del proprio modo di vedere la vita»

non possono essere oggetto del testamento biologico. Di fatto l'autodeterminazione del paziente non è il principio su cui è stata costruita quella legge, che così entra in conflitto con il diritto alla libertà nella scelta delle terapie, sancito dall'articolo 32 della Costituzione.

Se per nostra esplicita richiesta *non vogliamo* che ci venga applicato un sondino naso-gastrico e *non vogliamo* che ci venga inserito chirurgicamente un tubo di plastica nello stomaco per permettere che sostanze nutrienti vengano introdotte artificialmente nel nostro corpo, le nostre volontà non →

avranno più alcun valore, poiché ora nutrizione e idratazione artificiali non rientrano nella disponibilità del paziente per le indicazioni anticipate di trattamento. Il sondino sarà obbligatorio per legge per tutti e nemmeno il medico potrà valutare se sia il caso o meno di posizionarlo, perché se lo attacca, esso “darà sicuro beneficio”, anche se solo per prolungare un’agonia.

Forse era troppo umano e altruistico lasciare che fosse l’individuo a decidere qual è il momento di dire: «Basta! Ho lottato fino ad ora, ma ritengo lesivo della mia dignità prolungare una serie di terapie inutili!».

Ed è proprio la libertà che si vuole negare con questa legge. L’autodeterminazione verrà ridotta, limitata, in alcuni casi annullata di fronte a terapie che saranno **imposte e non scelte**. Credenti e non credenti vogliono poter scegliere le terapie cui essere sottoposti a seconda delle proprie convinzioni, del proprio modo di vedere la vita e della propria fede. A quanto pare, invece, il nostro Parlamento è diventato cultore della “vita a ogni costo”, non tenendo il minimo conto delle sofferenze atroci di un essere prigioniero di un corpo inerte, che con

tutte le cure più avanzate non potrà mai riacquistare non diciamo la normalità, ma un minimo di coscienza e di conoscenza. Né vanno dimenticate le devastanti sofferenze e lacerazioni che ne derivano ai familiari.

Di questi “uomini potenti” ha impressionato la voglia di mentire a se stessi, di rifiutarsi di prendere atto che la vita artificiale di Eluana **non era più vita**. Il Governo non aveva alcuna idea su questa dolorosa vicenda e ha adottato sulla questione una “strategia d’attacco”, per introdurre una nuova, drammatizzante contrapposizione politica tra chi si è identificato come “il fronte della vita” e chi invece come “boia”. E riuscire a politicizzare questo confronto brandendo lo stendardo immacolato della vita contro lo spettro della morte è stata un’operazione di grande abilità e di sicuro, duraturo successo.

A Disegno di Legge approvato, però, è molto probabile che deputati e senatori non abbiano ancora preso atto del fatto che Eluana **non era disabile, ma in stato vegetativo**. Ed è paradossale che si sia sfruttata la sua infermità e incapacità di intendere e di volere per sottrarle - in nome dei disabili - un diritto costituzionale, quello cioè di interrompere i trattamenti sanitari.

Dal canto suo la scienza ci spiega che negli stati vegetativi permanenti l’alimentazione e l’idratazione non vanno pensate nei termini tradizionali della quotidianità, ma equivalgono a vere e proprie terapie medico-farmacologiche e per questo possono essere interrotte su espressa volontà della persona o di chi ne ha la tutela legale; il corpo di Eluana, inoltre, per restare in vita avrebbe richiesto terapie aggiuntive all’alimentazione e all’idratazione.

Chi ha permesso tutto ciò si ricordi che sbagliano quelli che - nel tempo dell’“immortalità” - cedono alla superbia e al disprezzo per i deboli. Prima o poi arriverà anche per loro il tempo di sentirsi “nudi e indifesi”. Non c’è potente che possa sottrarsi a questa altalena tra la fiducia e la disperazione.

La vita è definita come il più grande spettacolo del mondo... peccato però che la sua visione sia consentita solo a un limitato pubblico di fortunati. ■



La sofferenza altrui

Composizione fotografica realizzata da Rosy Girola

Attorno e vicini alla **UILDM**

a cura di Stefano Borgato

Storie di Ordinaria Solitudine

Undici racconti nei quali si parla di disabilità, ma anche di rapporti interpersonali, sport, storie in bilico tra realtà e fantasia, sentimenti, con il filo conduttore della *solitudine* che, presentandosi in forme anche straordinarie, finisce per rientrare però nell'ordinarietà della vita.

Si chiama *SOS - Storie di Ordinaria Solitudine* il bell'esordio letterario di **Riccardo Rutigliano**, componente del Comitato di Redazione di DM, oltre che consigliere della UILDM di Milano e già consigliere nazionale dell'Associazione. Un esordio avvenuto tramite **Lulu.com**, il mercato leader per i nuovi contenuti digitali su internet, che permette di pubblicare a chi produce libri, video, periodici, file multimediali e altri contenuti, mantenendo il completo controllo editoriale e dei diritti d'autore.

Complimenti, Riccardo, e agli interessati segnaliamo che il libro si può acquistare o anche scaricare, accedendo all'indirizzo internet: <http://stores.lulu.com/store.php?fAcctID=1417844>.

Insieme contro la distrofia

Sensibilizzare la cittadinanza nella raccolta a favore di Telethon, fornire informazioni sanitarie sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari e soprattutto migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità: sono questi i principali obiettivi di *Insieme contro la distro-*

fia muscolare, progetto che vede coinvolte la Banca Nazionale del Lavoro e la UILDM, in accordo con Telethon, tramite una serie di incontri pubblici su tutto il territorio nazionale.

L'iniziativa - di cui approfondiremo prossimamente i contenuti - ha già previsto, da aprile a giugno, una serie di appuntamenti, a **Bari, Napoli, Latina, Bergamo e Padova**.

Non è una foto qualsiasi!

«**P**uò sembrare una comune foto di ricorrenza, se non fosse che la nonnina di Crispiano, **103 anni** compiuti, viene annualmente alle nostre manifestazioni per la Giornata Nazionale UILDM, che festeggiamo con tanti soci e amici al Ristorante l'Aia del Vento di Cisternino (Brindisi). Quest'anno abbiamo ritenuto doveroso consegnarle un attestato di ringraziamento e una farfallina Aurora, con l'augurio di poterci reincontrare ancora a lungo!».

La foto è quella che ben volentieri pubblichiamo qui di seguito e a parlare di questa sostenitrice "speciale" della UILDM è **Franco Cappelli**, presidente della UILDM di Martina Franca-Brindisi. ■



UILDM MARTINA FRANCA-BRINDISI

Da sempre con la UILDM
Ha 103 anni ed è di Crispiano,
in provincia di Taranto