

Siamo **tutti** più precari

È stato un **decennio tormentato**, quello che si è appena concluso, tra conflitti, **disastri naturali** e crisi economiche. E per le persone con disabilità? Un senso di **maggiore precarietà**, come per tanti altri cittadini

E' risaputo che il tempo sia una convenzione umana. Un modo per sottolineare il passaggio degli eventi, per dare ad esso un senso. Sia che si tratti di piccoli avvenimenti quotidiani, sia di fatti "importanti" che hanno fatto la storia. Non è un caso che basti nominare gli **anni Sessanta** per evocare un certo tipo di musica, di cultura, di fatti di cronaca; normale allora che sia data particolare enfasi al passaggio da un decennio all'altro. Almeno in passato.

Forse dieci anni fa la coincidenza con il passaggio di millennio contribuì ad aumentare le aspet-

tative, l'attesa. C'erano il *Millennium Bug*, le solite profezie sulla fine del mondo, ma soprattutto c'era la speranza di entrare in una nuova era di pace e benessere per tutti. La **globalizzazione** era vista, a parte qualche Cassandra, come qualcosa di assolutamente positivo. La fine della guerra fredda avrebbe dovuto aprire nuovi scenari di pace e prosperità per tutto il mondo. Addirittura si era certi che tutti avrebbero compreso che occorreva fare qualcosa e alla svelta per risolvere i problemi dell'ambiente.

Purtroppo, a un decennio di distanza, tutte queste aspettative sembrano essere deluse. Aperti infatti dal più grande (almeno come impatto emotivo) attentato terroristico di tutti i tempi, questi anni hanno visto focolai di guerra spuntare come funghi e disastri naturali sempre più evidenti, a causa dei cambiamenti climatici, mentre alla vecchia contrapposizione fra Est ed Ovest sembra essersi sostituita quella **fra Nord e Sud del mondo**. Senza contare il contrasto culturale-religioso fra Occidente e Oriente. A tutto ciò aggiungiamo la più grave crisi economica da quasi un secolo a questa parte e si può capire perché in pochi si siano sentiti di celebrare la fine del decennio.

Anche per il nostro Paese, a ben guardare - Mondiali di calcio a parte - non ci sembra di ricordare niente di particolarmente esaltante negli ultimi dieci anni. La società italiana ha dovuto far fronte (e probabilmente siamo soltanto all'inizio) a problemi finora sconosciuti, come l'immigrazione (cresciuta esponenzialmente) e a tutto ciò che ad essa è connessa. La nostra sta ormai diventando, piaccia o meno, una **società multirazziale**, dove ormai avere a che fare con persone di origini diverse dalle nostre è la norma. Addirittura - cosa impensabile fino a quindici-vent'anni fa - sono sempre più i cittadini italiani di colore.

Una nuova classe sociale è entrata a far parte del sistema italiano. Quella dei **precari**. Non si tratta semplicemente di chi non ha un lavoro stabile, il posto fisso che fino a una generazione fa rappre-



GIAMPIERO GRIFFO

25 agosto 2006

L'ONU approva la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità



sentava allo stesso tempo un traguardo, la fine di un percorso e un inizio, quello della maturità. Per la prima volta nella nostra storia sta accadendo che siano le vecchie generazioni a sostenere, a prendersi cura delle nuove. A ben guardare la precarietà sta diventando qualcosa che permea sempre di più la nostra società. Siamo precari non soltanto nel lavoro, ma anche nei rapporti umani e nelle relazioni sociali. Niente sembra più essere definitivo.

Se infine diamo uno sguardo a ciò che è successo nell'ultimo decennio nel mondo della disabilità il panorama sembra **ancora più desolante**. Forse ci sarà una maggiore accettazione della disabilità a livello personale. Probabilmente l'ingresso di una persona in carrozzina all'interno di un luogo

pubblico non desterà più stupore, come avveniva una volta; e tuttavia non ci sentiamo certo di sostenere che le condizioni di vita di quella persona, il suo benessere, siano migliori rispetto agli anni Novanta. Il lavoro continua ad essere un miraggio, il diritto allo studio una lotta continua, le pensioni di invalidità poco più che elemosina e certamente non adeguate al costo reale della vita. La riforma in senso federalista del nostro ordinamento giuridico - che avrebbe dovuto essere la panacea di tutti i mali - in realtà sta producendo un'infinità di leggi, leggine e provvedimenti locali che rendono tutto discutibile, provvisorio.

Precario.

Come si esce da tutto ciò? Al momento non sembrano esserci risposte o forse non ci fidiamo più di oroscopi e pronostici... ■

SAPER FARE, SAPER ESSERE

Sapere, saper fare, saper essere o anche *informazione, competenze e identità*: queste le "parole d'ordine" del **Progetto Formazione UILDM 2009** - denominato appunto *Saper essere* - che dal mese di luglio a quello di novembre dello scorso anno ha visto coinvolti dieci giovani dell'Associazione, provenienti dalle Sezioni di Capo di Leuca, Caserta, Larino, Pavia, Pisa, Roma e Verona.

Unico formatore dell'ultimo modulo è stato **Massimo Guitarrini**, che ha condotto il gruppo lungo il complesso cammino della consapevolezza dell'"essere volontari UILDM", suscitando il grande interesse e l'entusiasmo dei partecipanti verso argomenti quali i valori, il conflitto, il consenso, la comunicazione e la leadership, trattati con una metodologia coinvolgente e partecipativa.

Partito dai *contenuti* (storia della UILDM, legislazione, progettazione, fundraising, bilancio), il percorso è approdato dunque al *contenitore*, ossia alla **persona** che, in possesso di tali contenuti, arriva a farne strumento di crescita per sé e per l'organizzazione cui decide e sente di appartenere. Una formula, insomma, rivelatasi del tutto vincente, per quello che all'inizio avrebbe dovuto essere semplicemente un progetto pilota.

Il vicepresidente nazionale UILDM **Enzo Marcheschi** - con cui è stata condivisa sin dal primo momento l'elaborazione e la realizzazione del progetto, nel quale egli stesso è stato formatore - ha preso atto con soddisfazione del consenso ottenuto e della volontà di andare avanti espressa dai giovani. Ha altresì confermato la propria disponibilità a seguire ancora con impegno queste persone, traino ideale per l'"arruolamento" di nuove forze di cui sicuramente la UILDM dispone. Non a caso uno dei criteri per giudicare il buon esito dell'iniziativa era che si arrivasse alla candidatura di almeno una persona del gruppo alle prossime elezioni per il rinnovo della Direzione Nazionale, il **22 maggio** prossimo, nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM di **Lignano Sabbiadoro** (Udine). Ebbene, sembra proprio che i candidati saranno due...

CIRA SOLIMENE - DIRETTORE OPERATIVO UILDM

RESPONSABILE DEL PROGETTO FORMAZIONE UILDM 2009

Le farfalle della solidarietà

a cura di Crizia Narduzzo

Torna per il **sesto anno consecutivo** la Giornata Nazionale UILDM, che **dal 12 al 14 marzo** invaderà pacificamente tante piazze, con le sue celebri **farfalline**, per realizzare in tutta Italia «**Una città possibile**»

Non una sola, bensì due, anzi decine, centinaia di *Farfalle della solidarietà* invaderanno pacificamente le piazze delle nostre città - **dal 12 al 14 marzo** - portando allegria e tanta voglia di festa. Per il sesto anno consecutivo, infatti, e ancora una volta sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, tornerà la **Giornata Nazionale UILDM**, iniziativa sempre più importante per

l'Associazione e per i progetti sostenuti insieme a tutte le Sezioni e i Comitati Regionali di essa.

In particolare è *Una città possibile* - che prosegue anche quest'anno, dopo avere registrato nel 2009 un successo oltre ogni aspettativa - il progetto attorno a cui ruoterà l'evento di marzo, finalizzato a garantire concretamente la **mobilità** delle persone con disabilità colpite da distrofie e altre malattie neuromuscolari e l'**assistenza** delle loro famiglie nelle diverse attività quotidiane.

Come? In un modo molto semplice: mettendo a loro disposizione *mezzi di trasporto* attrezzati e *volontari* specificamente formati. I fondi raccolti nel 2009 sono stati destinati a queste attività in dodici Sezioni UILDM e l'obiettivo finale è quello di realizzare *Una città possibile* in ognuna di esse.

Il motto all'insegna del quale tanti soci e volontari dell'Associazione saranno impegnati resterà quindi *Dispiega le mie ali, contro ogni barriera*, perché continua ad essere una priorità per la UILDM la lotta **contro tutte le barriere**, architettoniche e culturali, che limitano la "libertà di essere" delle persone con disabilità.

Una lotta che sta trovando molti sostenitori, sia tra coloro che mettono a disposizione il proprio tempo e le proprie energie "sul campo", sia tra gli organi di informazione. Anche quest'anno, infatti, tante trasmissioni televisive e radiofoniche, numerosi giornali e siti internet hanno aderito alla Giornata e già da alcune settimane stanno dedicando spazi, servizi e approfondimenti a questa che è la maggiore iniziativa di sensibilizzazione e raccolta fondi promossa annualmente dalla UILDM.

E ancora una volta a fianco della nostra Associazione ci saranno gli "storici" partner **Fondazione Telethon** e **AVIS**, quelli nuovi, **Famiglie SMA** e **ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) e gli amici dell'Associazione **Reiki RAU**.

Tutti attivi concretamente sul territorio, come le oltre settanta Sezioni Provinciali UILDM che già da alcuni mesi si stanno dedicando con impegno alla buona riuscita di questo grande evento. ■



UILDM BERGAMO

Bergamo, aprile 2009

Una delle postazioni organizzate dalla UILDM per la Giornata Nazionale dello scorso anno

NELLA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE, TORNANO IN CITTÀ LE FARFALLE DELLA SOLIDARIETÀ



In oltre 500 piazze dal 12 al 14 marzo 2010

Cerca le farfalle di peluche ripiene di cioccolatini in uno degli oltre 500 banchetti UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare). Con una donazione di 5 €, ci aiuterai a realizzare il sogno di **UNA CITTÀ POSSIBILE** nella Sezione dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare del tuo territorio. I fondi raccolti saranno destinati all'acquisto di furgoncini attrezzati per la mobilità della persona disabile. Inoltre serviranno per la formazione professionale di volontari che si dedicheranno al sostegno della famiglia.

Con la collaborazione di:

AVIS

Telethon

ams
Associazione Ammalati di Sclerosi Multipla

Famiglie SMA
Associazione per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

Sotto l'Alta Patronato del Presidente della Repubblica.

Dal 6 al 14 marzo, invia un SMS al 45504

Donerai 2 euro dal tuo telefonino TIM, Vodafone, Wind, 3
oppure 5 o 10 euro chiamando da telefono fisso Telecom Italia e Fastweb



Dal 1961 la UILDM, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare,
'DISPIEGA LE MIE ALI, CONTRO OGNI BARRIERA'.

Invia il tuo contributo: c/c 68595743, UILDM Giornata Nazionale

www.uildm.org

La nostra **forza** dirompente

di Alberto Fontana
Presidente nazionale UILDM

A pochi mesi dal rinnovo della Direzione Nazionale UILDM, tocca al presidente dell'Associazione stilare un bilancio di questi anni di grande lavoro, di entusiasmi, di successi e di battaglie tutte da continuare

La UILDM è la nostra Associazione, una realtà importante che ha permesso a tutti noi - e che permette tuttora - di riunire in un solo corpo comune un insieme di forti sentimenti; qui, tra di noi, è facile trovare l'amore, la relazione e il confronto, ma, com'è normale che sia per la vita di tutti, troviamo anche la malattia e il sapore amaro del dolore e della solitudine.

Quello che ci rende comunque forti è che in que-

sto meraviglioso luogo tutto passa attraverso un **continuo scambio reciproco**, un circolo virtuoso di sensazioni che ci fa sentire in grado di poter cambiare le cose in meglio, per noi e per tutti.

Sappiamo sin troppo bene quanto, in certe situazioni, siano terribilmente assenti le Istituzioni e quanto la politica faccia di tutto per non meritare la nostra fiducia, ma per noi - che sperimentiamo ogni giorno nella nostra realtà la vera solidarietà - è impossibile sentirci veramente soli e di conseguenza abbandonare la fiducia che abbiamo nel prossimo. Nonostante la delusione e il tradimento - altri sentimenti che purtroppo proviamo - siamo sempre pronti a lavorare assiduamente e a collaborare con quella politica che ha a cuore il bene della comunità e dei suoi cittadini.

Potrei continuare ancora per molto, consapevole delle infinite risorse che abbiamo e del carico di entusiasmo che mi porto dentro, grazie a questi meravigliosi anni di impegno a rappresentare la nostra Associazione, ma chiedo a tutti uno sforzo personale, diretto a Voi Lettori e a Voi Soci della UILDM: cerchiamo continuamente di rinnovare i nostri stimoli, e di aggiungerli uno sull'altro, per rendere ogni giorno più forte l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. La somma di tutte le energie possibili è una **forza dirompente**.

A me è sufficiente ascoltarvi ogni giorno, e sentire così questa energia scorrere, attraverso il ruolo che mi avete conferito. Ora, per l'ultima volta, essendo il mio mandato al termine, attraverso le pagine della nostra rivista nazionale, cerco di condividerla con voi.

Sarà ancora l'Assemblea Nazionale dei Delegati, in maniera democratica, a determinare chi rappresenterà la nostra Associazione nei prossimi tre anni. Il rinnovo della **Direzione Nazionale** è sicuramente un elemento importante che dimostra quanto la nostra Associazione sia capace di dar voce a tutti, un principio che ci contraddistingue da molte "monarchie assolute" a volte presenti anche nel Terzo Settore.

L'esercizio democratico è sempre stato un punto



Assemblea Nazionale del 2006
Alberto Fontana sul palco dei relatori
a Marina di Varcaturò (Napoli)

d'orgoglio per noi e sarà quindi ancora una volta importante la presenza di un sostanzioso numero di Delegati. Sarà inoltre compito dell'Assemblea deliberare la nascita del **nuovo Statuto**, il nuovo Patto Associativo che credo rappresenterà un impulso verso un nuovo cambiamento, verso un continuo perfezionamento dei nostri obiettivi e della nostra mission.

In attesa di questo importante evento, è da poco che ho comunicato a tutte le Sezioni UILDM l'informativa sulle varie attività, sui servizi e sui progetti nazionali e locali che abbiamo realizzato in questi ultimi tre anni. Ritengo comunque opportuno ricordare qui anche alcuni aspetti che ritengo indispensabili.

Siamo stati i primi in Italia a realizzare un **Centro Clinico** dedicato alle nostre patologie di riferimento, distrofie muscolari e amiotrofie spinali [*il Centro Clinico NEMO di Milano, N.d.R.*], l'unico in grado di operare in maniera complessiva, con la contemporanea presenza delle diverse specializzazioni mediche.

Abbiamo lanciato per primi un "sasso nello stagno" e credo che questa testimonianza possa contribuire a determinare un nuovo approccio alle nostre complessità cliniche.

Dobbiamo ora continuare di questo passo, con la finalità di orientare - in tutti i Centri di riferimento - una politica della **presa in carico multidisciplinare**: questo rappresenta un importante passo in avanti rispetto alla qualità della vita di tutti noi.

L'obiettivo di far nascere **al Sud** un nuovo Centro Clinico NEMO rappresenta una delle principali priorità che la nostra organizzazione deve perseguire con convinzione e determinazione e oramai ritengo che sia solo una questione di tempo, poiché finalmente abbiamo a disposizione importanti progetti da valutare. Saremo in grado, anche questa volta, di portare a termine tale progetto.

Un elemento fondamentale che ha contraddistinto e aumentato la nostra capacità di realizzare progetti è stata la convinzione della straordinaria forza che possono avere le reti associative.

Il confronto dei bisogni di ciascuno e delle relative singole potenzialità, il dialogo continuo e serrato con l'Associazione **Famiglie SMA** e con l'**ASAMSI** (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili), grazie ai determinanti contributi dei rispettivi presidenti **Renato Pocaterra** e **Roberto Baldini**, e in alcuni casi con l'**AISLA** (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), ci ha permesso di realizzare importanti progetti, come il Registro delle Malattie Neuromuscolari, il Numero Verde Stella e lo stesso Progetto NEMO [*delle prime due iniziative citate si può leggere anche oltre, nelle pagine dedicate a "Scienza&Medicina", N.d.R.*].

La collaborazione con l'amico **Mario Melazzini** è stata rilevante per questi ultimi anni della nostra Associazione. Infatti Mario, oltre ad essere presidente dell'AISLA, è anche il presidente della **Consulta delle Malattie Neuromuscolari** istituita dal Ministero della Salute.

Il lavoro della Consulta è già a pieno regime, poiché ha saputo produrre documenti, procedu- ➔

IN MAGGIO A LIGNANO

Rispettando l'alternanza con la sede campana di Marina di Varcaturò (Napoli), torneranno a **Lignano Sabbiadoro** (Udine), presso il Centro Ge.Tur. della località balneare friulana, le **XLVII Manifestazioni Nazionali UILDM**, previste **dal 20 al 22 maggio** prossimi.

Come di consueto, le giornate preassembleari saranno contraddistinte dai tradizionali appuntamenti di argomento sociale, legislativo e medico-scientifico, oltre che prevedere incontri di aggiornamento promossi dall'Ufficio Nazionale Servizio Civile e dal Gruppo Donne UILDM. Particolarmente importante, poi, sarà quest'anno l'Assemblea Annuale - come ricordato anche dal presidente nazionale Alberto Fontana, nel suo intervento di queste pagine - con il rinnovo triennale della **Direzione Nazionale**, giunta alla scadenza del proprio mandato.

Il programma dettagliato delle giornate di Lignano verrà definito nelle prossime settimane. ■

re, testimonianze e progetti che potranno migliorare il sistema dei servizi a disposizione di tutte le malattie neuromuscolari e aumentare progressivamente la qualità della nostra vita e dei nostri familiari. Un prezioso contributo in questo senso è venuto anche da noi, grazie al nostro direttore operativo, **Cira Solimene**, e alle attività del Centro Clinico NEMO.

A questo proposito è fondamentale che la nostra organizzazione continui a lottare a favore di politiche che rendano i diritti scritti e promulgati ad ogni livello legislativo, effettivamente esigibili dalla nostra gente. Mi riferisco soprattutto a quelli che hanno come fine il reale miglioramento della vita, nei settori dell'assistenza, della salute, della scuola e del lavoro.

A proposito di **diritti concreti**, vi è da notare

che il divario tra Nord e Sud dell'Italia sulla qualità e quantità dei servizi primari assistenziali è assolutamente evidente e tangibile; resta però di pari divario la distanza tra il Nord del nostro Paese e il resto dell'Europa occidentale, con punte a dir poco sconcertanti se il confronto viene ad esempio stimato con i modelli assistenziali dei Paesi del Nord Europa.

È quindi opportuno ripartire con decisione e senza distrazione sul miglioramento dell'assistenza sociale e sanitaria; il tentativo di spostare questo dibattito su altri temi - quali il testamento biologico o le leggi di fine vita - troveranno una nostra effettiva disponibilità al lavoro solo quando la politica sarà in grado di offrire **servizi assistenziali adeguati**, soprattutto a chi come noi è chiamato all'appello ogni santo giorno a confrontarsi con una disabilità grave o gravissima.

La solidarietà umana e la carità - predisposizioni d'animo che ci hanno salvato dalla cancellazione fisica e sociale - devono sapersi rinnovare e trovare nell'uomo contemporaneo una nuova formulazione, collegata al nostro desiderio di essere protagonisti nella vita sociale e culturale del nostro Paese.

Abbiamo bisogno di vere e stabili politiche di **inclusione sociale**, che sappiano valorizzare ogni contributo possibile, perché siamo consapevoli di essere in grado di costruire molto di nuovo - e con maggior vigore - se riconosciuti come *persone nuove* che sappiano portare il loro sguardo pieno di fiducia tra gli uomini di buona volontà di questo nostro Paese, che tutti alla fine amiamo.

Probabilmente non accompagnerò nel prossimo mandato la nostra fantastica Associazione, ma questo non potrà scalfire il rapporto di amore e stima che provo nei confronti di tutti Voi e il senso di appartenenza che ho per essa. Sono cosciente che forse si poteva fare di più e che i nostri ragazzi - specialmente chi è passato e ci ha lasciato - meritavano di più. Ma i limiti in cui siamo costretti non potranno cancellare il ricordo di chi è riuscito a vivere così dignitosamente delle vite difficili; esperienze che porteremo sempre con noi e che ci permetteranno di essere sempre **tanti, diversi e differenti, ma con un solo cuore.** ■



ANDREA PORCIATTI

In favore del Centro NEMO

Alberto Fontana riceve a Siena una donazione della Polisportiva Mens Sana 1871

La Magistratura e la **Legge 40**

a cura di Barbara Pianca

Coppie fertili e portatrici di malattie genetiche chiedono di accedere alla Procreazione Medicalmente Assistita, ammessa dalla Legge 40/2004 solo in caso di sterilità. Ecco quando e perché la Magistratura ha detto di sì

Negli ultimi mesi, di fronte al ricorso giudiziario di due coppie - l'una portatrice di **distrofia di Duchenne** e l'altra di **amiotrofia spinale** di tipo I (SMA 1) - la Magistratura ha acconsentito alla *diagnosi preimpianto*, nonostante si trattasse di coppie fertili e pur non essendo questo possibile secondo la Legge 40 del 2004 sulla *Procreazione Medicalmente Assistita* (PMA).

Diagnosi preimpianto

Si tratta di un metodo di analisi dell'embrione generato in vitro prima dell'impianto nell'utero materno. Come la diagnosi prenatale in gravidanza, essa indaga l'eventuale presenza di malattie genetiche o di alterazioni cromosomiche, ma, a differenza di quest'ultima - sempre legale - è ammessa **solo per le coppie sterili** e per quelle dove l'uomo è portatore del virus HIV o di quelli delle epatiti B e C. Tale ammissibilità è stata sancita nel 2008 tramite le Linee Guida applicative della Legge 40.

Quest'ultima - va ricordato - disciplina la Procreazione Medicalmente Assistita, definendone significato e applicazione, vale a dire quegli atti medico-chirurgici che favoriscono «la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dall'infertilità umana»

non rimuovibili altrimenti. Essa stabilisce quindi le modalità in cui può essere attuata nel nostro Paese.

Si tratta di una legge controversa, contestata prima ancora della sua approvazione e rispetto alla quale DM ha curato a suo tempo vari approfondimenti (in particolare nei numeri 151, pp. 45-52 e 152, pp. 10-13). Nel 2005, poi, un referendum tentò di abrogarne alcuni aspetti sostanziali, senza però raggiungere il quorum.

La Corte Costituzionale

Le citate decisioni dei due giudici ordinari di ammettere la diagnosi preimpianto per altrettante coppie non sterili si basa su un'imprescindibile decisione della Corte Costituzionale, l'organo giudiziario che valuta la conformità delle leggi alla Costituzione, abolendone le parti che la contravvengono. Infatti, nessuna norma in Italia può contraddire i contenuti e i principi della Costituzione stessa.

Il **1° aprile 2009**, dunque, con la **Sentenza n. 151**, la Corte ha dichiarato l'illegittimità dei commi 2 e 3 dell'articolo 14 della Legge 40, che vietavano la crioconservazione degli embrioni (il loro congelamento) e imponevano un →



Silvia e Fabio

I genitori di Pietro, scomparso nel 2008, gestiscono il blog "Legge 40 toccala!"

unico impianto di un massimo di tre embrioni.

Secondo la Corte, in quei punti la legge entrava in conflitto con gli **articoli 3 e 32 della Costituzione**. Con l'articolo 3 - che sancisce il principio di uguaglianza - per violazione del «canone di ragionevolezza», quando si dichiarava da una parte di voler favorire la soluzione di problemi riproduttivi e dall'altra si limitava la produzione degli embrioni al numero di tre, «prescindendo da ogni concreta valutazione del medico sulla persona che intende sottoporsi al procedimento, e preoccupandosi solo di evitare il ricorso alla crioconservazione».

Tale contraddizione avrebbe violato il principio di uguaglianza inteso come parità di trattamento, perché una donna fisicamente più forte e sana ha una probabilità maggiore di ottenere una gravidanza con un numero basso di embrioni impiantati (tre, appunto).

Il conflitto con l'articolo 32 della Costituzione - che sancisce il diritto alla salute - sarebbe nato invece dal fatto che i commi 2 e 3 dell'articolo 14 della Legge 40 non tutelavano la salute della donna. Infatti, inserendo in un impianto solo un massimo di tre embrioni, ogni volta che non si fosse riusciti a ottenere la gravidanza (e secondo le fonti scientifiche su cui si basa la decisione della Corte, ciò è «non improbabile»), sarebbe stato necessario ricorrere a un nuovo impianto e le stimolazioni ripetute avrebbero potuto portare alla cosiddetta «sindrome da iperstimolazione ovarica». Ma veniamo alle due decisioni con cui abbiamo aperto il nostro articolo.

Tribunale di Bologna

Una coppia porta il lutto di un figlio morto all'età di 9 anni a causa della **distrofia di Duchenne**. Con l'intenzione di avere un altro figlio, si rivolge a un Centro che applica le tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita e chiede la diagnosi preimpianto. Il Centro rifiuta, perché la coppia non è sterile, e questa fa ricorso al Tribunale di Bologna.

Il **29 giugno 2009**, dunque, l'Ordinanza del giudice Cinzia Gamberini autorizza la diagnosi preimpianto e la fecondazione assistita. Appoggiandosi alla citata Sentenza della Corte

Costituzionale, stabilisce infatti che gli embrioni impiantati debbano essere **minimo sei** (la precisa scelta numerica andrà poi fatta «in considerazione dell'età e del rischio di gravidanze plurigemellari pericolose»). L'impianto degli embrioni, inoltre, non dovrà essere contestuale e obbligatorio. Sarà invece possibile (non obbligatorio) congelare un embrione malato e preferire ad esso il trasferimento di un altro sano.

Quanto alla diagnosi preimpianto, il suo divieto «pare irragionevole e incongruente col sistema normativo», scrive il magistrato nelle motivazioni, «se posto in parallelo con la diffusa pratica della diagnosi prenatale, altrettanto invasiva del feto, rischiosa per la gravidanza, ma perfettamente legittima».

Tribunale di Salerno

Una coppia fertile e portatrice di **amiotrofia spinale di tipo 1 (SMA 1)**, con un figlio sano, dopo avere interrotto tre gravidanze per gravi anomalie del feto che secondo la diagnosi prenatale sarebbe nato morto o vissuto per pochi mesi, e dopo avere seppellito una figlia di 7 mesi con la stessa patologia, si rivolge al Tribunale per avere accesso alla diagnosi preimpianto. Con l'Ordinanza del giudice Antonio Scarpa del **9 gennaio 2010**, essa ottiene l'autorizzazione.

A questo punto chiediamo all'avvocato **Filomena Gallo**, vicesegretario dell'Associazione Luca Coscioni, che ha assistito la coppia, di spiegarci il valore dell'Ordinanza. «Ordinanze e Sentenze hanno valore per il caso concreto. La portata generale si ha solo quando si impugna un atto amministrativo e si ottiene una risposta dal TAR, oppure con una Sentenza della Corte Costituzionale. Si tratta di decisioni di cui un giudice ordinario poi non potrà non tenere conto. Invece, Ordinanze e Sentenze creano giurisprudenza e possono venire citate come precedenti nei processi».

Ci saranno delle conseguenze politiche?

No. I giudici interpretano una norma, non influiscono sul suo cambiamento. Il giudice Scarpa non ha stravolto la norma, ha solo dato un'interpretazione della Legge 40 costituzionalmente orientata. Ha detto che è vero che essa



Filomena Gallo
Avvocato, vicesegretario
dell'Associazione Luca Coscioni

vieta la Procreazione Medicalmente Assistita alle coppie non sterili, ma se questo divieto fosse rispettato, si lederebbe il diritto costituzionale alla salute della donna, citato anche dalla Corte Costituzionale nella sentenza dell'aprile 2009. Si tratta di un'interpretazione che rinuncia alla tutela assoluta dell'embrione, mediandola con la tutela per la salute della madre.

Perché il giudice ha ritenuto ammissibile la diagnosi preimpianto?

Nelle motivazioni l'ha equiparata alle analisi cliniche sul feto, che la legge italiana ammette per tutte le donne.

L'Ordinanza è stata contestata dal punto di vista giuridico?

No. Ci sono state critiche sul piano politico e ideologico. Giuridicamente non è stata commentata da nessuno. È stata vista come una decisione rispettosa delle leggi in vigore nel nostro Stato.

L'“effetto Pietro”

Il dibattito sulla Legge 40 affronta temi delicati e personali. In internet, singoli e associazioni

hanno aperto degli spazi dedicati all'argomento. Il blog **“Legge 40 toccala!”** è gestito da una coppia di Montebelluna (Treviso), **Fabio Callegari** e **Silvia Poloni**, genitori di Pietro, nato il 5 agosto 2007 grazie alle tecniche della Procreazione Medicalmente Assistita, secondo le normative della Legge 40 prima delle Linee Guida del 2008, e quindi senza poter accedere alla diagnosi preimpianto.

In assenza della diagnosi, i coniugi concepirono Pietro nel 2006 e tre mesi dopo il parto lo scoprirono affetto da una grave forma di amiotrofia spinale di tipo 1, di cui non sapevano di essere portatori sani. Pietro è morto il 22 gennaio 2008, ancor prima di compiere i 6 mesi. I suoi genitori hanno deciso di aprire il blog per condividere la loro storia, per informare altre coppie sullo stesso percorso e per chiedere una modifica della Legge 40.

«Il mondo della fecondazione assistita - ci raccontano - è coperto di tabù. Chi vi accede tende a nascondere anche a familiari e amici. Mettersi a disposizione per consigli e confronti ci è sembrato un modo per sostenere altre coppie e favorire un cambiamento rispetto al pudore che accompagna spesso questo processo. Inoltre, vogliamo informare sulla **diagnosi preimpianto**, che rivela eventuali malformazioni genetiche dell'embrione, così da permettere ai genitori di scegliere consapevolmente, soprattutto quando la malattia è di una gravità tale da portare alla morte il feto in gravidanza o il neonato nei primi mesi di vita. Seguiamo poi il recente dibattito sulla **fecondazione eterologa** (con seme di un donatore), tecnica ammessa prima della Legge 40. Stanno infatti aumentando i ricorsi che ne chiedono l'applicazione, quando l'uomo è portatore di una malattia genetica».

Da sette mesi Silvia e Fabio sono genitori di **Agata Sofia**. È stata concepita inaspettatamente, senza il ricorso alla PMA, per la quale stavano per iniziare un ciclo in Belgio, ed è sana. Anche dopo la sua nascita, il loro interesse per la Legge 40 non si è esaurito. Sia per quello che loro chiamano l'“effetto Pietro”, sia perché i due desiderano altri figli e vorrebbero poter essere informati sullo stato genetico dell'embrione. ■

Un volto femminile della **UILDM**

Intervista ad Anna Petrone

Classe 1975, salernitana, Anna Petrone è uno dei nomi femminili più importanti all'interno della UILDM e fin da giovanissima si è «esposta», ricoprendo ruoli di rappresentanza sia a livello territoriale che nazionale

La UILDM è rappresentata soprattutto da volti maschili. È un dato di fatto. E sembra non sia ancora giunto il momento di un presidente di sesso femminile. All'interno dell'Associazione, però, giovani donne si stanno rimboccando le maniche e iniziano a fare la differenza.

Anna Petrone si è dedicata alle attività della UILDM fin da giovanissima e oggi, al suo trentacinquesimo anno di vita, ricopre ruoli di rappresentanza a livello nazionale e internazionale. Ci avviciniamo a lei per conoscerne più da vicino la storia.

Quanti anni hai e da quando hai incominciato a frequentare la UILDM?

Ho compiuto trentaquattro anni lo scorso settembre. Sono parte attiva della UILDM da quando ne avevo diciotto, ma frequento l'Associazione da molto prima. I miei genitori si sono iscritti quando ero ancora piccola, a causa della mia patologia, e mia mamma ha fatto parte del Direttivo nella Sezione della mia città. Appena mi sono tesserata, sono entrata a farne parte anch'io.

All'inizio mi sono esposta a livello locale, come vicepresidente della Sezione di Salerno alla metà degli anni Novanta e poi come membro del Comitato Regionale Campano.

Che rapporto hai con il tuo territorio?

Stretto, sia da un punto di vista sociale che poli-

tico. Anche fuori dalla UILDM locale, infatti, mi sono occupata di politiche sociali territoriali, ho fatto parte della Consulta Provinciale di Salerno per le Pari Opportunità e di altre commissioni locali dedicate alla disabilità. Faccio parte dell'Assemblea Regionale e del Direttivo Provinciale del Partito Democratico e alle ultime elezioni mi ero candidata alla Camera dei Deputati.

Quando hai fatto il «salto» dal locale al nazionale, all'interno della UILDM?

Nel 2001 mi sono candidata quasi «per scherzo» in Direzione Nazionale. **Franco Bomprezzi**, presidente nazionale uscente, aveva aperto una campagna a favore del coinvolgimento dei giovani e avevo dato la mia disponibilità. Fui eletta.

Per la UILDM nazionale hai svolto e svolgi incarichi di rappresentanza.

Il presidente che venne eletto nel 2001, **Enrico Lombardi**, mi diede le deleghe per i rapporti con la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), Federazione del cui Direttivo entrai poi a far parte. Inoltre, ebbi la delega per le problematiche relative all'integrazione scolastica della Consulta per l'Integrazione Scolastica del MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca). E ancora, per conto della UILDM ho partecipato ad alcuni progetti, tra cui un *Leonardo*, e ho rappresentato la nostra Associazione nel **CND** (Consiglio Nazionale sulla Disabilità), la «costola europea» della FISH. Nel tempo, a questi incarichi si sono aggiunti quelli di Delegata UILDM in **DPI Italia** (Disabled Peoples' International) e nella Consulta Nazionale delle Malattie Rare.

Quali argomenti affronti all'interno dei vari organismi di cui fai parte?

Ogni due mesi partecipo alle riunioni della FISH, per discutere le politiche da mettere in piedi nell'ambito della disabilità. Affrontiamo dibattiti e produciamo documenti. Alcuni mesi fa, ad esempio, abbiamo partecipato alla Terza Conferenza Nazionale sulla Disabilità di **Torino** e poco dopo abbiamo esposto le nostre preoccupazioni al ministro dell'Istruzione riguardo ai tagli sull'insegnamento di sostegno, perché vediamo in forte peri-

colo il processo di integrazione scolastica. Adesso stiamo entrando in un periodo caldo perché si inizia già a parlare della prossima Legge Finanziaria, rispetto alla quale avanza proposte e critiche.

Entrando più nel dettaglio, devo dire che ogni organismo ha le sue specificità. La **FISH** è un organo politico che interagisce con il Governo e il potere legislativo nazionale. Quando mi riunisco con il **DPI**, invece, l'accento non va alla politica interna, ma alle condizioni di discriminazione verso le persone con disabilità. Quanto al **CND**, infine, non ci riuniamo da un anno e mezzo, ma il ruolo del Consiglio è stato senz'altro fondamentale durante la produzione della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, processo a cui ha partecipato attivamente.

Qual è il tema principale che porti avanti nei vari incontri in quanto rappresentante della UILDM?

Come UILDM stiamo dando priorità all'*assistenza personale* e alla *Vita Indipendente*: sono infatti gli elementi fondamentali perché la persona con disabilità possa vivere autonomamente.

Da dove nasce la tua "vocazione" a esporti in prima persona?

Vivo in prima persona la disabilità e ho sempre ritenuto opportuno impegnarmi per migliorare la qualità della vita di tutti attraverso un impegno politico di rappresentanza di chi ha difficoltà a esporsi in prima persona. Il mondo della disabilità ha bisogno del "protagonismo" delle persone con disabilità.

Quante donne ci sono agli incontri cui prendi parte e qual è l'età media dei partecipanti?

La rappresentanza femminile è scarsa e l'età media dei partecipanti è dai quarant'anni in su. Sono una delle più giovani. Grosso modo, tra FISH, CND e DPI siamo un po' sempre le stesse persone. Forse in DPI Italia, dove presidente è **Emilia Napolitano**, una donna, c'è un po' più di attenzione alle differenze di genere.

Cosa pensi della condizione delle donne con disabilità nel mondo politico e sociale?

Secondo me è una condizione ancora poco rappresentata e c'è tuttora il fenomeno della **doppia**



Candidata alla Camera

Lo è stata Anna Petrone alle Elezioni Politiche del 2008

discriminazione (disabile e donna), credo anche legato alla formazione personale delle donne, spesso carente.

E dal punto di vista della situazione personale di queste donne?

Credo che le donne con disabilità siano penalizzate prima di tutto nella vita privata. Vorrei fare ad esempio una riflessione sul desiderio di maternità, che per una donna disabile è complesso da esaudire. Da una parte perché avrebbe bisogno di essere sostenuta da una rete che lo Stato non è in grado di offrirle, lasciandola invece per lo più sola con la sua famiglia, tanto che purtroppo una consistente disponibilità economica in questi casi fa la differenza. Dall'altra parte, e prima ancora, per le donne con disabilità intraprendere una rela- ➔

zione sentimentale è difficile, perché l'atteggiamento di cura - dal quale non si può prescindere quando ci si avvicina a una persona con disabilità - è più tipico del femminile che del maschile. È più frequente, in altre parole, che una donna non disabile "si permetta" una relazione con un uomo con disabilità che non il contrario.

Per questo, una volta di più, la rete di sostegno che potrebbe garantire l'autonomia della donna con disabilità - secondo i principi della Vita Indipendente - gioca un ruolo fondamentale.

C'è una donna che ritieni particolarmente rappresentativa all'interno del mondo della disabilità?

Sicuramente **Nunzia Coppedé** il cui percorso personale è stato molto importante, legato in particolare al *counseling*. Ci sono molte altre donne, ma Nunzia è quella che ha segnato un po' di più la strada per tutte. Quello che voglio dire è che Nunzia ha un suo "peso specifico", è rilevante perché ha dato un vero apporto personale all'interno delle tematiche sulla disabilità.

Quanto costa, economicamente, a una persona con disabilità come te, prendere parte a tanta attività politica e sociale?

La UILDM mi rimborsa le spese di viaggio, ma l'assistente personale me la pago io.

Parlaci allora del ruolo dell'assistente personale



Gruppo Donne UILDM

Tra chi lo coordina vi sono anche Anna Petrone, Simona Lancioni e Gaia Valmarin

per chi, come te, conduce una vita quanto meno intensa.

È una figura fondamentale nella mia vita pubblica e privata. *Pubblica*, perché mi accompagna ai viaggi e alle riunioni, *personale* perché vive con me e la mia famiglia notte e giorno. Lavora per me da sette anni, è cinquantenne, ucraina e ci troviamo bene insieme. Oltre a lei, c'è un'altra ragazza che viene qualche ora di pomeriggio. Non rientrano nei progetti di Vita Indipendente che nel mio Comune non ci sono e perciò pago tutto con l'assegno di accompagnamento.

Quanto tempo dedichi alle tue attività per la UILDM?

In una giornata mi sento con Gloria - della Segreteria Nazionale - anche tre volte tramite posta elettronica. Viaggio in varie zone d'Italia un paio di volte al mese e sto via due o tre giorni alla volta.

In base a quali competenze sei stata scelta per rappresentare la UILDM? E oggi, dopo anni di attività, quali altre competenze ritieni di aver acquisito?

Più che per competenza - anche se in effetti ero laureata in sociologia - all'inizio credo di essere stata scelta perché ero la più libera per potermi spostare. Nel tempo, poi, ho certamente acquisito più padronanza teorica sull'argomento di cui mi occupo - la disabilità - anche dal punto di vista legislativo.

A livello personale, com'è cambiata la tua vita da quando svolgi questi ruoli per la UILDM?

Gli incarichi mi hanno dato molta visibilità e più peso. Nel tempo ho acquisito uno spessore mio, sono diventata un riferimento per il mondo della disabilità. Ad esempio, il mio impegno politico nel Partito Democratico è venuto proprio perché avevo accumulato un'esperienza notevole nel campo delle politiche sociali.

A diciotto anni come immaginavi il tuo futuro?

Certo non immaginavo che la UILDM sarebbe diventata la mia attività principale. Avevo però l'idea di restare nel campo del sociale facendo la sociologa e occupandomi dell'inserimento di persone svantaggiate. Avevo anche preso in considerazione di diventare il direttore di un istituto penitenziario. ■

Quello scrigno dei sogni

di Luca Bernardi*

«Chi lo desidera alzi la testa, **nutra i propri sogni** e sorrida alla vita»: si chiude così il **libro** pubblicato da un giovane Socio UILDM, che tra **luci e ombre** racconta la storia del suo «**scrigno pieno di sogni**»

Chi sostiene che un diario della propria vita lo si dovrebbe scrivere soltanto in età più che matura evidentemente non vive abbastanza intensamente ogni momento che gli viene regalato. Io lo faccio e per questo di cose da raccontare ne ho moltissime, anche a soli 23 anni. Inoltre, il mio libro - come dice il suo stesso titolo (*Uno scrigno pieno di sogni*) - non è un semplice diario di vita, ma anche uno **scrigno di sogni**, e di sogni se ne fanno moltissimi, ogni notte, ma anche ogni giorno, o almeno così dovrebbe essere.

Senza più barriere né difese

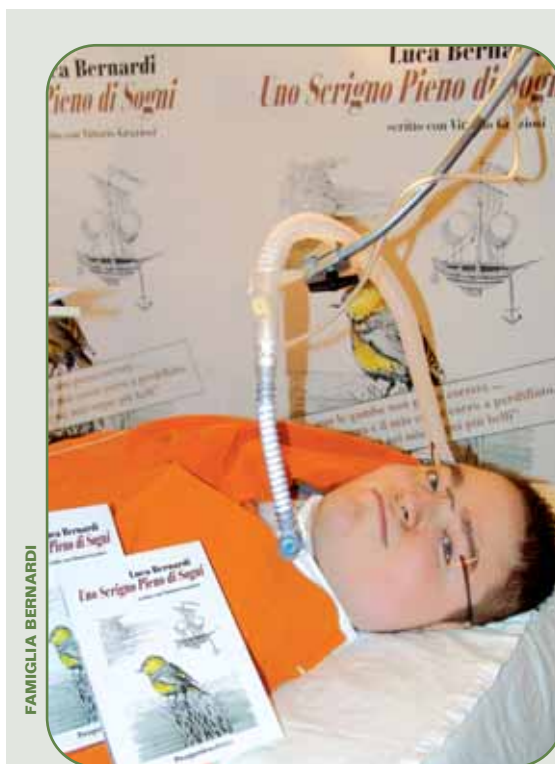
Circa sei anni fa nella mia mente iniziò a “volare un’idea”, quella di scrivere un libro sulla mia vita e sui miei sogni. Poi, con il tempo, la cosa è diventata realtà. Grazie all’aiuto di **Vittorio Graziosi** - scrittore jesino e mio carissimo amico - sono riuscito a mettere nero su bianco ogni mia sensazione ed emozione. Vittorio mi spronava quasi in maniera asfissiante, addirittura mi provocava, nel senso che in presenza di altre persone diceva che io stavo scrivendo un libro. Tutto ciò mi infastidiva, perché da qualche parte dentro di me io mi ritiravo a difesa della mia intimità, come se volessi custodire questo sogno, senza farlo trapelare dagli sguardi, dalle espressioni, dai sentimenti. Rivelarsi al mondo senza più bar-

riere né difese era un’esperienza cui non ero abituato, né del tutto pronto.

Forse ero così geloso perché spesso, ogni volta che provavo a scrivere, avevo problemi di salute, quasi che il destino volesse impedirmi di andare avanti. A quel punto ho affrontato di petto la situazione e ho iniziato a scrivere anche quando la mia salute non andava bene. Dopo avere sfatato questo “sortilegio”, non mi sono fermato più, **scrivevo come un treno**, ricordi su ricordi, sogni su sogni.

La bellezza della scrittura

La parte più faticosa è stata quella riguardante i momenti più difficili, in particolare il 1999, un anno in cui ho rischiato la vita. Ogni ricordo e immagine che intravedevo nella mia mente era come una pugnalata. E tuttavia, con energia e forza di volontà, ho abbattuto anche queste →



Vive nelle Marche

Luca Bernardi nella sua casa di Jesi.
In primo piano due copie del suo libro

barriere di sofferenze e dolore, scoprendo quella che in gergo artistico si dice “catarsi”, ovvero la liberazione da un peso interiore tramite l'esternazione dello stesso. Esternazione che non può non essere preceduta da riflessione ed elaborazione. Ecco dunque la bellezza della scrittura, come mezzo di piena comunicazione, che mi consente di usare forme espressive che mai, forse, utilizzerai nel mio parlare.

La scrittura è **libertà piena e totale**, pensiero che si traduce e si fissa, che riempie i miei occhi venendo dal cuore prima che dalla mente. Per me è anche un modo per uscire dalle mie quattro mura, per non pensare ai problemi ed essere libero di volare in luoghi e paesaggi dove non sono mai stato e dove non potrò mai andare, se non con l'immaginazione.

Ho scritto questo libro per rivivere il mio passato (come in un film) e rivedermi piccolo, a correre, giocare... rivedere i momenti trascorsi con i miei cari, gli amici. Poi torno al presente, ricco di quei ricordi, a dimostrare che la vita è una sorgente meravigliosa, da assaporare appieno con amore e serenità, anche nelle mie condizioni, perché ci sono persone che mi stanno vicino e mi sostengono in qualsiasi momento e ogni attimo è pieno di perle, emozioni, sensazioni, fragranze da condividere con gli altri. Solo luci? No, anche molte ombre, purtroppo.

Quante ombre ancora...

Chi conosce le leggende greche sa che un tempo gli Spartani gettavano dal Monte Taigeto i nati deformati o menomati, perché non potevano accettare l'idea di una “razza imperfetta”. Da allora molti passi sono stati compiuti, ma tanti altri ve ne sono da compiere.

Eccomi allora a parlare nel mio libro di tutte quelle difficoltà, problematiche, pregiudizi e battaglie che ho dovuto affrontare nella mia vita per raggiungere i sogni e gli obiettivi che per tante altre persone sono invece facilmente conseguibili. E se ne parlo, non è certo solo per lamentarmi, quanto per portare avanti **progetti ben precisi**, che sono il fine ulteriore e maggiormente pratico del mio scrivere.

Quali siano questi scopi è presto detto. Desidero

sensibilizzare e abbattere i molti pregiudizi che la società ha nei confronti delle persone con disabilità, che invece possono dare tanto agli altri sia intellettualmente che umanamente. Dico questo perché persistono ancora molte “**barriere mentali**” e poco rispetto nei nostri confronti, poco interesse per le tematiche legate al mondo della disabilità.

Vorrei adoperarmi perché le istituzioni facessero rispettare tutti i diritti delle persone con disabilità, come stabilito dalle leggi, ciò che spesso non avviene per disinformazione, negligenza, motivi burocratici, amministrativi, economici. E a proposito di economia, credo che si dovrebbero ricalibrare le agevolazioni per affrontare alcune spese comuni che in molte situazioni come la mia divengono piuttosto impegnative (l'energia elettrica, i gas, i farmaci...).

Vorrei vedere assicurato un futuro dignitoso a chi vive situazioni come la mia o similari, perché quando penso a questo provo timore: ho paura che nessun'altra persona possa sostituire i miei genitori e mia zia nella mia gestione e quindi **perdere i punti di riferimento** indispensabili per la qualità della mia vita, se non per la vita stessa. Dico questo perché la vita va avanti per tutti e quindi potrebbero insorgere per loro problemi di salute, oltre a tutto ciò che la vecchiaia comporta.

Vorrei avere un'assistenza medica e infermieristica domiciliare, ben integrata e calibrata - per evitare problematici trasferimenti da casa in ospedale - che sostenesse la famiglia e la sostituisse in caso di necessità. Oltre le proprie mura casalinghe dovrebbe esserci un accesso immediato ed efficace presso qualsiasi ente ospedaliero, dove prendere in carico situazioni come la mia, sia nella fase di emergenza che in quella di post-acuzia.

Recentemente ho richiesto e ottenuto l'assistenza domiciliare da parte dell'Associazione IOM di Jesi ed è già un passo importante per il futuro, ma bisogna farne tanti altri ancora. Invito tutti a scoprire anche il mio sito **www.lucabernardi.eu**. ■

**Socio della UILDM di Ancona. Autore del libro Uno scrigno pieno di sogni, Civitavecchia, Prospettivaeditrice, 2009 (se ne legga anche in DM 168, p. 55).*

Con la **luce** di un **sorriso**

Intervista a **Barbato De Stefano**

Attore teatrale e televisivo, ora anche regista, Barbato De Stefano ha voluto presentare alle Manifestazioni UILDM il suo primo cortometraggio, «Sala Buia», dedicato a un giovane amico affetto da distrofia muscolare

Giovane artista di origini napoletane, **Barbato De Stefano** è un attore apprezzato e versatile che ha interpretato importanti ruoli a teatro e ha partecipato a produzioni televisive, tra cui *Incantesimo* e *Don Matteo*. Dopo avere assistito **Vincenzo Salemme** alla regia, è approdato egli stesso alla realizzazione del suo primo cortometraggio, *Sala Buia*, che ha scritto, prodotto, diretto e interpretato. E con il quale ha vinto il Premio alla Regia al Pistoia Corto Film Festival nel 2008, presentandolo poi - con il patrocinio di UILDM, Famiglie SMA, AISLA, Auser e Università La Sapienza - alle Manifestazioni UILDM del 2009.

Come mai ha voluto proiettare il suo lavoro a un evento UILDM?

Sala Buia è dedicato a **Giovanni**, un caro amico affetto da distrofia e così, quando mi è stato proposto di presentarlo in questo contesto, ho trovato fosse una buona idea. Giovanni è la persona grazie alla quale sono cresciuto instaurando con il mondo della disabilità un rapporto spontaneo e naturale. La sua condizione - per me di assoluta normalità - mi ha permesso di non maturare alcun atteggiamento pietistico. Per me, in piedi o in carrozzina, erano e sono persone e basta. Spero che il mio lavoro possa contribuire a diffondere questo approccio.

Di che cosa parla *Sala Buia*?

È una storia che si sviluppa con il linguaggio più

antico di cui disponiamo, quello fatto di sguardi e sorrisi. Parla della Luce di una donna che seduce il Buio di un uomo e lo illumina con un sorriso. È un'opera con influenze teatrali, caratterizzata dall'essere slegata dalla dimensione temporale e lontana dai ritmi in stile "flash-back", tipici del cortometraggio.

Come nasce l'idea?

Da un moto di indignazione per l'immobilismo e l'apatia della nostra società. Il soggetto l'ho scritto in uno dei tanti viaggi che percorro in treno, ma l'idea, come sosteneva Michelangelo, era già lì, bastava avere la sensibilità per coglierla.

Perché proprio *Sala Buia*?

È un termine del gergo teatrale, un ambito che amo e che mi fa sentire a casa. Con questa formula il direttore di palco comunica al responsabile di sala di spegnere le luci perché lo spettacolo sta per iniziare. E il momento clou di *Sala Buia* è proprio quando il teatro si oscura e il Buio prende coscienza della propria fragilità, spaventandosi di se stesso.

È una favola moderna sull'incontro-scontro tra la Luce Terrena e il Buio, che non solo aspira a essere una metafora della vita sulla comunione degli opposti, ma insaporisce anche i canonici schemi della storia d'amore con un tocco trascendentale e mistico. ■



Pistoia Corto Film Festival
Barbato De Stefano viene premiato per il suo cortometraggio *Sala Buia*

Quel documento necessario

a cura di Crizia Narduzzo

Che cosa è successo ai protagonisti di quelle storie di «ordinaria discriminazione» raccontate dal documentario della UILDM «Articolo 3»? Le loro vicende hanno avuto tutte un'evoluzione più o meno positiva

Ricordate il docu-drama *Articolo 3*, prodotto dalla UILDM Nazionale, che denunciava le discriminazioni vissute da **Emma, Federico, Luca e Umberto**? Ne avevamo parlato in DM 169 (pp. 7-9). Ebbene, a un anno dal suo lancio, abbiamo chiesto al direttore operativo UILDM **Cira Solimene** di raccontarci come quelle realtà si siano evolute.



Umberto Bencivenga

Il tecnico di laboratorio napoletano, qui con il figlio Aimè, è tornato a vivere in autonomia

«Le criticità denunciate in *Articolo 3* - spiega Solimene - hanno avuto tutte un'evoluzione più o meno positiva. **Emma** alterna periodi di frequenza scolastica ad altri in cui rimane a casa per le precarie condizioni di salute. Persistono ancora, poi, conflittualità tra i genitori e la scuola, che la famiglia ritiene non soddisfisi i bisogni della bimba. Noi seguiamo il caso da vicino, anche adoperandoci in una mediazione scuola-famiglia e ci aspettiamo che le relazioni migliorino.

Per quanto riguarda **Federico**, ha cambiato scuola e nella nuova ha ricevuto l'accoglienza che era mancata nella precedente, sebbene nemmeno lui frequenti regolarmente per problemi di salute. Ora, però, ad attenderlo a scuola c'è un assistente le cui ore di permanenza sono state concordate con la famiglia, in base alla capacità di "resistenza" del ragazzo. La scuola si è dotata inoltre di un lettino ortopedico per far riposare la schiena di Federico durante l'orario scolastico.

Rispetto a **Luca**, il Comune di Milano ha espletato il bando annuale per l'assistenza indiretta cui aveva partecipato la UILDM locale che, al momento, gestisce l'assistenza della persona con fondi comunali. Sembra sia già pronto il prossimo bando e la UILDM segue attentamente la questione, per intervenire e garantire la continuità assistenziale nel caso di un intervallo tra la scadenza del bando precedente e l'inizio del nuovo.

Infine, la vicenda di **Umberto**. Qui la sentenza del procedimento giudiziario è stata emessa, positivamente, quasi contestualmente alla diffusione di *Articolo 3*. Tolti dunque i sigilli che impedivano l'uso dell'ascensore - ora a pieno regime - Umberto ha ripreso le sue attività in autonomia, eliminando lo spreco di energie provocato dall'affrontare tante rampe di scale, ciò che lo aveva portato a limitare al minimo i rapporti con l'esterno».

«Sebbene dunque l'evoluzione delle storie, nel senso di un rapporto causa-effetto, non sia oggettivamente attribuibile ad *Articolo 3*, ritengo importante - conclude Cira Solimene - che le famiglie coinvolte abbiano sottolineato il ruolo della UILDM nelle loro vicende e, in particolare, l'opportunità offerta di dare voce alla loro sofferenza». ■

Libertà contro disabilità

di Francesca Penno

Prima persona con una **malattia neuromuscolare** ad usufruire del contributo per un progetto di **Vita Indipendente** nella sua Provincia, Francesca Penno ha anche **realizzato un video** che illustra la sua esperienza

Ho 25 anni, abito a **Felizzano**, un piccolo paese in provincia di Alessandria, sono disabile al 100% e affetta da **amiotrofia spinale**. La scoperta del concetto di "Vita Indipendente" è stata per me abbastanza particolare. Avevo visto infatti il film *Più leggero non basta*, con Stefano Accorsi e Giovanna Mezzogiorno, in cui lei interpretava la parte di una ragazza affetta da distrofia, mentre Accorsi era il suo assistente; una storia molto bella, allo stesso tempo toccante e più che altro reale.

"Purtroppo" ero maggiorenne...

Ebbene, dopo aver visto quel film, ho pensato varie volte a una soluzione di questo tipo che mi consentisse una **vita più autonoma**. Figlia unica e residente in famiglia con i miei genitori, circa sei anni fa, di comune accordo con loro, ho incominciato a informarmi sulla figura di un assistente personale che mi desse la possibilità dell'auto-gestione. Lente a cui mi rivolsi rispose poco dopo che questo tipo di servizio veniva dato solo a persone minorenni e con un handicap psichico, che si trattava di un supporto alla famiglia e di qualche ora alla settimana a seconda delle altre richieste. "Purtroppo" io ero **maggiorenne** e ancor peggio non avevo un handicap psichico...

Per un certo periodo, dunque, lasciai perdere, ma



Gruppo Donne UILDM
Del suo Coordinamento fa parte
anche Francesca Penno

capivo che - nonostante l'ottimo rapporto che ho con i miei genitori - ci sentivamo legati l'una agli altri e per certi versi costretti a fare delle scelte per puro dovere. Ritornai quindi alla carica e mi diedi da fare, cercando in internet situazioni simili alla mia, informandomi, parlandone con alcune assistenti sociali. Alla fine sono riuscita ad entrare nel progetto e ora ne usufruisco dal gennaio 2006.

La prima nell'Alessandrino

Ad Alessandria il Progetto di Vita Indipendente è gestito dal Consorzio Intercomunale per i Servizi Sociali (CISSACA). Sono stata proprio io il "primo caso" nell'Alessandrino a usufruire di questo contributo - in base alla Legge 162/98 - che mensilmente mi viene erogato per poter →

assumere una persona a mio piacimento finalizzata a tale progetto.

È ovvio che la mia disabilità motoria mi porta a dipendere da altre persone e sarà così per sempre, ma la differenza consiste nel fatto che nel Progetto di Vita Indipendente non viene contemplata un'assistenza tradizionale subordinata alla disponibilità degli operatori, bensì alla disponibilità, alle necessità e ai bisogni del disabile; in altre parole l'assistente ha la funzione di **“sdoppiamento” della personalità fisica** del soggetto con difficoltà, sostituendolo nelle funzioni quotidiane e contribuendo in tal modo alla sua autonomia.

Certo, inizialmente le difficoltà ci sono state, nonostante desiderassi con forza intraprendere questo cammino, ma a distanza di tre anni il mio bilancio non può che essere **positivo**.

Gli “scalini” futuri

Quando si hanno malattie come la mia, si è ben coscienti che non si potrà mai fare a meno di

DUE PAROLE SU FRANCESCA

Già nota ai lettori di DM per la campagna fotografica dedicata alla disabilità e organizzata da lei stessa e dal noto fotografo **Giovanni Battista Sambuelli**, con il titolo *Rifletti* (se ne legga in DM 166, pp. 20-21), Francesca Penno ha realizzato anche - assieme al regista **Luca Castellotti** - un documentario della durata di circa venticinque minuti sulla sua esperienza di Vita Indipendente, sui benefici psicologici e pratici di questo progetto e sul ruolo che ricopre in esso l'assistente personale.

Tale video - intitolato *Libertà vs disabilità* - è stato tra l'altro presentato a Marina di Varcaturò (Napoli), durante le Manifestazioni Nazionali UILDM del 2009.

Presidente dell'associazione culturale **Ars Vivendi**, Francesca fa anche parte da un po' di tempo del Coordinamento del **Gruppo Donne UILDM**. Il suo sito internet è **www.aorghie.com**.

qualcuno per muoversi, avere cura della propria igiene, svolgere attività di studio, lavorative, ludiche, quotidiane ecc. Quel “qualcuno”, però, non potranno essere per sempre i genitori. Avvalendosi quindi del Progetto Vita Indipendente, è possibile tagliare quel cordone ombelicale che rischia di diventare “soffocante”.

Il rapportarsi con una persona in precedenza estranea e di punto in bianco dover dirigere tutte le azioni, anche solo a parole - quando i miei movimenti sono minimi - mi ha portato ad avere una **maggiore autostima**, un accrescimento culturale e un'indipendenza psicologica e materiale.

Secondo me “fare Vita Indipendente” mi ha aiutato a sviluppare sempre più la capacità, la necessità e la voglia di pensare a me stessa come a una donna in grado di vivere in maniera indipendente, sentendomi più attiva, partecipe e responsabile *della e nella* vita, imparando a gestire anche gli “scalini” futuri.

Ho avuto l'occasione e la possibilità di imparare a fare cose quotidiane, forse banali per i “normodotati”, ma importanti per persone come me. “Fare Vita Indipendente” a volte non è facile, vuol dire anche sbagliare sulla propria pelle, ma è sempre un modo per sentirsi liberi di gestire la propria vita e le proprie scelte.

Significa semplicemente vivere

E tuttavia, affinché il Progetto Vita Indipendente sia efficace e utile alla persona con disabilità, è importante instaurare con l'assistente personale che si è scelto un rapporto di massima **fiducia e rispetto** reciproci. È assolutamente necessario, infatti, che l'assistente rispetti la privacy della persona con cui lavora e si astenga dal dare giudizi morali, pratici o comportamentali riguardanti le scelte prese dalla persona stessa. Metaforicamente, dovrebbe avere il dono dell'“invisibilità” ed essere solo una “presenza” che consente alla persona con disabilità di agire autonomamente, coordinandone le azioni in tutto e per tutto.

In poche parole posso concludere dicendo che Vita Indipendente per me **significa vivere!** Libera di vivere come meglio mi appaga, sentendomi una persona capace di autogestire le mie idee, le iniziative, le varie azioni e le emozioni. ■

Lavora **bene,** quella Consulta!

a cura di Cira Solimene
Rappresentante UILDM
nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari

Cinque tavoli di lavoro, un documento di sintesi presentato al Ministero e tante preziose indicazioni per la presa in carico dei pazienti neuromuscolari. Non resta che attendere con fiducia i prossimi eventi

stituita il 27 febbraio 2009, con Decreto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, la **Consulta delle Malattie Neuromuscolari** si è insediata ufficialmente presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema il 4 marzo dello stesso anno.

Nata principalmente allo scopo di fornire **indicazioni** per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci per le persone con *malattie neuromuscolari gravi progressive*, essa è composta da una folta rappresentanza di associazioni di pazienti (AISLA, AISM, ASAMSI, FAIP, Famiglie SMA, Parent Project e UILDM), dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), da membri del Ministero e da rappresentanti delle Regioni, oltre che da alcuni tra i massimi "esperti tecnici" del settore.

Nonostante il Decreto facesse riferimento a un gruppo definito di patologie (sclerosi laterale amiotrofica, distrofie, amiotrofia spinale, sclerosi multipla in fase avanzata, sindrome "locked-in"), sin da subito l'intento è stato quello di non occuparsi tanto di categorie diagnostiche definite, quanto di "quadri di limitazioni funzionali" e quindi di **bisogni assistenziali**, sovrapponibili.

Cinque aree tematiche

Pertanto, prima di entrare nel vivo dei lavori, sono state "audite" diverse altre associazioni di persone con patologie affini a quelle trattate dalla Consulta, soprattutto in termini di complessità della presa in carico, in modo da avere un quadro delle criticità esistenti nel percorso assistenziale che fosse quanto più esaustivo e realistico possibile. Particolare attenzione, ad esempio, è stata rivolta alla *sindrome post-polio*.

A quel punto sono state individuate cinque aree tematiche - divenute poi oggetto di altrettanti tavoli di lavoro - che hanno tentato di occuparsi di tutto l'universo dei bisogni insoddisfatti in tema di patologie neuromuscolari o meglio - così come la Consulta le ha ribattezzate - di *malattie neurologiche a interessamento neuromuscolare*. Anche il relativo acronimo **MNINM** è stato utilizzato, naturalmente solo **a fini espositivi** e senza alcuna pretesa nosografica. →



Le Associazioni nella Consulta

Dietro: Roberto Baldini (ASAMSI), Cira Solimene (UILDM) e Renato Pocaterra (Famiglie SMA); davanti: Pietro Barbieri (FISH) e Mario Melazzini (AISLA)

Approccio multidisciplinare

Diagnosi-Certificazione, Percorso assistenziale ospedale-territorio, Registri, Riabilitazione e Ricerca: questi i cinque tavoli monotematici che hanno coinvolto non solo neurologi e fisiatri, ma anche pneumologi, otorini, foniatri, medici di medicina generale, epidemiologi. E ancora: infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, assistenti sociali, esperti di ausili, a testimoniare chiaramente che l'**approccio multidisciplinare** e l'integrazione degli interventi medici, socio-sanitari e psico-sociali costituiscono prerequisiti senza i quali non si potrà mai operare in maniera soddisfacente.

Il lavoro è confluito poi in un documento di sintesi - corredato da diversi allegati tecnici - presentato il 4 febbraio scorso al direttore generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, **Filippo Palumbo**. Assente, per impegni istituzionali, il ministro Fazio.

I frutti di tanto lavoro

A Roma, il 4 febbraio, oltre ai membri della Consulta, erano presenti numerosi esperti tecnici, tra cui **Tiziana Mongini**, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM. I referenti-coordinatori di ciascun tavolo hanno quindi illustrato gli esiti delle attività svolte.

Massimo Corbo, direttore sanitario del Centro NEMO di Milano, ha parlato di *Ricerca* e - in assenza di **Guido Ditta** del Ministero - anche di *Diagnosi-Certificazione*. **Adriano Chiò**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino, si è invece concentrato su quanto emerso nell'ambito dei *Registri*, mentre **Pietro Barbieri**, presidente della FISH, ha relazionato sui risultati del tavolo *Riabilitazione* e **Mario Melazzini**, presidente della Consulta, ha riassunto le conclusioni in tema di *Percorso assistenziale ospedale-territorio*.

I temi trattati saranno innanzitutto oggetto di un **convegno**, voluto dal ministro Fazio, che si terrà il 18 e 19 marzo presso il Ministero. Ma non solo: la documentazione prodotta dal tavolo sulla *Riabilitazione*, ad esempio, verrà presentata ufficialmente come "Raccomandazione" al Gruppo di Lavoro Ministeriale per la stesura

delle Linee Guida in Riabilitazione, così come il documento elaborato dal tavolo *Diagnosi-Certificazione* - riguardante la semplificazione e il riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap - sarà portato all'attenzione della Commissione INPS che verrà istituita per la verifica di quanto contenuto nell'articolo 20 della Legge 102 del 1999.

Ma ciò che più conta è che il documento di sintesi della Consulta sarà presentato dal Ministro alla **Conferenza Stato-Regioni** e - se le indicazioni contenute dovessero diventare vincolanti per le Regioni - questo potrebbe finalmente segnare quella svolta nel percorso assistenziale che i malati da tempo aspettano.

Verso un "Osservatorio Permanente"

Infine, un'altra importante richiesta formulata dalla Consulta riguarda la possibilità di una sua trasformazione in "**Osservatorio Permanente**" per il monitoraggio e il controllo, a garanzia di un'omogeneità di trattamento su tutto il territorio nazionale ed eventualmente di una corretta applicazione delle indicazioni. Ancor prima di ciò, però, occorrerà licenziare i nuovi **LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza), indispensabili per una concreta applicabilità di quanto indicato nel documento.

Che quanto prodotto dalla Consulta rischi dunque di essere solo l'ennesimo sogno destinato a infrangersi? Se infatti ad oggi i LEA sono oggetto di analisi economica da parte del Ministero dell'Economia, se si tratta di sborsare soldi, che speranza c'è? Invece non è così ed è a questo che bisogna puntare: le indicazioni offerte dalla Consulta dimostrano che - piuttosto che un impegno maggiore di spesa - occorre innanzitutto un'ottimizzazione delle risorse economiche e umane già esistenti.

Non solo, ma una presa in carico globale adeguata, oltre ad avere il giusto carattere "terapeutico", ha in sé un'importante **valenza preventiva** che consentirebbe, ad esempio, un **notevole risparmio** sulla spesa sanitaria attualmente sostenuta, soprattutto in caso di complicanze della malattia. Aspettiamo quindi fiduciosi gli eventi dei prossimi mesi! ■

Dall'INPS le **nuove** **procedure**

di Carlo Giacobini

Dal primo gennaio le domande di accertamento e riconoscimento delle minorazioni civili, dell'handicap e della disabilità vanno rivolte all'INPS e tutto viene gestito tramite internet. Vediamo esattamente come

Dal 1° gennaio 2010 sono cambiati alcuni importanti passaggi dell'iter di domanda, accertamento e riconoscimento delle *minorazioni civili* (invalidità e cecità civile, sordità), dell'*handicap* (Legge 104/1992) e della *disabilità* (Legge 68/1999). Tali modifiche sono state introdotte dalla Legge n. 102 del 3 agosto 2009 (articolo 20) e disciplinate dalla Circolare INPS n. 131 del 28 dicembre 2009. In particolare, le principali innovazioni che riguardano direttamente il Cittadino sono due: la domanda di accertamento non va più rivolta alla propria Azienda USL, ma **all'INPS**; tutto il procedimento, poi, è informatizzato e gestito telematicamente.

La certificazione medica

Per avviare il procedimento, come **prima cosa**, bisogna rivolgersi al **medico curante** (medico certificatore) per il rilascio del certificato introduttivo. Egli deve attestare la natura delle infermità invalidanti, riportare i dati anagrafici e le patologie invalidanti da cui la persona è affetta, con l'indicazione obbligatoria dei codici nosologici internazionali (ICD-9). Deve inoltre indicare - se presenti - le malattie elencate nel Decreto Ministeriale del **2 agosto 2007**, norma che definisce le patologie stabilizzate o inaggravate che danno titolo alla non rivedibilità. Infine deve segnalare l'eventuale sussi-

stenza di una patologia oncologica in atto. Questo certificato dev'essere compilato su supporto informatico e inviato telematicamente (per posta elettronica).

Anche i medici certificatori, per eseguire questa operazione, devono prima "accreditarsi" presso il sistema, richiedendo un PIN (un codice identificativo unico) che li identificherà in ogni successiva certificazione.

Una volta compilato il documento, il sistema genera un codice univoco che il medico consegna all'interessato. Il medico stesso deve anche stampare e consegnare il certificato introduttivo firmato in originale, che il Cittadino deve poi esibire al momento della visita. La ricevuta indica il numero di certificato che il Cittadino deve riportare nella domanda per l'abbinamento dei due documenti.

Da dire infine che il certificato ha una **validità di trenta giorni**: se non viene presentata in tempo la domanda, esso scade e bisogna richiederlo nuovamente al medico.

Presentazione della domanda

Una volta in possesso del certificato introduttivo, il Cittadino può presentare la **domanda di accertamento**. Egli può farlo autonomamente, dopo →



Antonio Mastrapasqua
Presidente e commissario
straordinario dell'INPS



Informatica e telematica

Sono fondamentali nel nuovo iter di domande, accertamenti e riconoscimenti di invalidità

avere acquisito il PIN, oppure attraverso gli enti abilitati, quali associazioni di categoria o patronati sindacali. In questa fase si abbina il certificato rilasciato dal medico (già presente tramite il sistema telematico di cui si è detto) alla domanda che si sta presentando. Il PIN può essere richiesto direttamente dal sito dell'INPS (www.inps.it), nella sezione dei Servizi on line, oppure, in alternativa, tramite il Contact Center INPS (tel. 803164).

Nella domanda devono essere indicati i dati personali e anagrafici, il tipo di riconoscimento richiesto (*handicap; invalidità; disabilità*), le informazioni relative alla residenza e all'eventuale stato di ricovero. Il Cittadino può segnalare anche una casella di **posta elettronica** per ricevere le informazioni sul flusso del procedimento che lo riguarda.

Tutte le varie "fasi di avanzamento" possono essere consultate anche on line nel sito dell'INPS, sia da parte del Cittadino che dei soggetti abilitati grazie al codice di ingresso (PIN).

Convocazione a visita

Per ogni domanda inoltrata, il sistema genera una ricevuta con il protocollo della domanda stessa.

La procedura informatica propone poi un'**agenda di date disponibili** per l'accertamento presso la Commissione dell'Azienda USL. Il Cittadino può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, optando tra le ulteriori date indicate dal sistema. Indicativamente viene fissata una serie di nuovi limiti temporali:

- per l'effettuazione delle visite ordinarie è previsto un tempo massimo di **trenta giorni** dalla data di presentazione della domanda;
- in caso di patologia oncologica (ai sensi dell'articolo 6 della Legge 80/2006) o per patologia ricompresa nel già citato Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007, il limite temporale scende a **quindici giorni**.

Se non è possibile, in tempo reale, fissare la visita entro l'arco temporale massimo - a causa dell'indisponibilità di date nell'agenda - la procedura può segnalare date successive al limite previsto, oppure registrare la domanda e riservarsi di definire in seguito la prenotazione della visita.

Una volta fissata la data di convocazione, l'invito a visita è visibile nella procedura informatica (visualizzato nel sito internet) e viene comunicato con lettera raccomandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo postale e anche a quello di posta elettronica eventualmente comunicato.

Possibilità di visita domiciliare

Nel caso in cui la persona sia **intrasportabile** - che cioè il trasporto comporti un grave rischio per l'incolumità e la salute della persona stessa - è possibile richiedere la visita domiciliare. Anche in questo caso la procedura è informatizzata e spetta al medico abilitato a rilasciare il certificato introduttivo. Il certificato medico di richiesta di visita domiciliare va inoltrato almeno **cinque giorni prima** della data già fissata per la visita ambulatoriale. Sarà poi il presidente della Commissione dell'Azienda USL a valutare il merito della certificazione e a disporre o meno la visita domiciliare.

La visita

La visita avviene presso la Commissione dell'Azienda USL competente che, dal 1° gennaio 2010, è integrata con un **medico dell'INPS**, in forza dell'articolo 20 della Legge 102/2009.

Al termine della visita, viene redatto il **verbale elettronico**, riportando l'esito, i codici nosologici internazionali (ICD-9) e l'eventuale indicazione di patologie indicate nel citato Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007 che, come detto, comportano l'esclusione di successive visite di revisione.

Tutta la documentazione sanitaria presentata nel corso della visita viene conservata e acquisita agli atti dall'Azienda USL. In caso di assenza a visita senza giustificato motivo, la domanda viene rigettata. A quel punto il Cittadino dovrà presentare una **nuova domanda**, previo rilascio del certificato da parte del medico curante.

La verifica

Come già accennato, le Commissioni ASL - altra novità - sono integrate con un medico dell'INPS e questo può rappresentare un vantaggio in termini di tempi, oltre che - sicuramente - di risparmi di gestione. Infatti, se al termine della visita il verbale viene **approvato all'unanimità**, una volta validato dal responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS, il verbale stesso viene spedito all'interessato da parte dell'INPS medesima.

Se il verbale dà diritto a prestazioni economiche (*pensioni, indennità, assegni*), viene anche attivato il flusso amministrativo per la relativa concessione ed erogazione e quindi il documento viene inviato pure all'ente concessore e "messo in lavorazione".

Se al termine della visita di accertamento, invece, il parere **non è unanime**, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal responsabile del Centro Medico Legale dell'Istituto. Questi può validare il verbale entro dieci giorni oppure procedere a una nuova visita nei successivi venti giorni.

In quest'ultimo caso, la visita viene effettuata - oltre che da un medico INPS (diverso da quello presente in Commissione ASL) - da un medico rappresentante delle associazioni "di categoria" (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS) e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale (per le certificazioni relative alle Leggi 104/1992 e 68/1999).

L'invio del verbale

Come detto, è l'INPS a inviare il verbale al

Cittadino interessato. Le versioni che vengono spedite sono esattamente due: una contenente tutti i **dati sensibili** e una solamente il **giudizio finale** per gli usi amministrativi.

Se lo stesso giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il Cittadino viene invitato ad inserire on line i dati richiesti (ad esempio reddito personale; eventuale ricovero a carico dello Stato; frequenza a scuole o centri di riabilitazione; coordinate bancarie). Anche queste informazioni finiscono nella "banca dati" e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità. E anche per queste procedure è bene farsi assistere da un patronato sindacale, da un'associazione o da un soggetto abilitato.

Il procedimento si conclude con l'erogazione delle provvidenze economiche, nei casi in cui esse vengano riconosciute sulla base dei requisiti sanitari e di diritto. ■

I SERVIZI DI HANDYLEX.ORG

Il sito **HandyLex.org**, gestito dal Centro per la Documentazione Legislativa della UILDM, è assai noto ben oltre la nostra Associazione, sia per l'autorevolezza che per i puntuali approfondimenti dedicati alle tematiche normative sulla disabilità. Oltre a produrre continuamente schede e notizie di aggiornamento, HandyLex.org investe per altro anche nell'innovazione, con la volontà di fornire nuovi strumenti interattivi di approfondimento.

In tal senso, dai primi di gennaio di quest'anno sono disponibili sul sito due nuovi servizi, che forniscono risposte automatiche su temi particolarmente sentiti, come quelli dei **permessi lavorativi** (Legge 104/1992) e dei **congedi biennali retribuiti**. Qui, attraverso semplici domande, l'utente riceve una risposta "personalizzata" circa il proprio diritto alla fruizione e alle modalità per accedervi. E se rimanessero dubbi, rimane sempre l'altro servizio: lo sportello telematico cui porre quesiti o richieste di chiarimenti.

Non resta dunque che cliccare sull'indirizzo internet **www.handylex.org**, per accedere a uno dei principali "fiori all'occhiello" della UILDM. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Rieccoci qua a tediare il pubblico dei lettori di questa pregevole rivista con le nostre consuete pinzellacchere. Questa volta - a parte il ritorno di *Cos'hacca è?* - vi potrete pascere con la prodezza di un disabile australiano e con otto (inutili) consigli ai distrofici per cercare di sopravvivere un po' più a lungo in questa valle di lacrime.

E chi vuole, come al solito, potrà sfogarsi scrivendo a ilmiodistrofico@uildm.it.

Disabile spiritoso



La notizia non è proprio fresca perché risale a qualche tempo fa e tuttavia fa sempre gola agli estensori di queste pagine appendere con le

pinzette, sotto gli occhi di tutti, i fatti bizzarri che si riferiscono al mondo della disabilità.

È che la polizia australiana del **Queensland** ha accusato di guida in stato di ebbrezza un disabile a bordo della sua carrozzina elettrica e di certo non potevamo farci scappare questa chicca. Infatti il gaudente in questione ha imbarcato qualche bicchierozzo di troppo e poi ha avuto l'ardita idea di condurre la propria carrozzina sullo svincolo di una superstrada e qui... di addormentarsi come un ghiro, costringendo gli automobilisti di passaggio a brusche manovre per evitarlo.

La pattuglia ha constatato che il tipo aveva un tasso alcolico di ben sei volte superiore al lecito. Ovviamente un ispettore della polizia ha spiegato che le carrozzine sono equiparabili alle biciclette e agli skateboard, e di conseguenza soggette alle regole della circolazione stradale.

Bene hanno fatto quindi a multare l'indisciplinato. Questi disabili ricevono già copiosi sussidi economici, saltano le code nei supermercati e beneficiano di parcheggi riservati. Ci mancherebbe ancora che si potessero **ubriacare impunemente per la strada!**

Vivere sani, vivere distrofici

Ormai da decenni i salutisti e i medici di ogni latitudine ci hanno frantumato l'encefalo (e altri organi senza dubbio meno nobili) con le regole del "vivere sani". Questi sacri precetti possono essere riassunti in **otto capisaldi**: non fumare, bere pochi alcolici, mangiare bene,

assumere vitamine, dimagrire, muoversi, rilassarsi, andare spesso dal medico.

Capirete che consigli di questo genere, per noi distrofichetti, appaiono un po' come una presa in giro. Vediamo perché.

♦ **Non fumare:** capirai... Madama Distrofia è già ben in grado, da sola, di accelerare il declino della nostra capacità respiratoria. È come se, in sua compagnia, fumassimo una ventina di sigari cubani al giorno!

♦ **Bere pochi alcolici:** già ci priviamo di tutto, volete anche staccarci dall'amorevole collo di qualche consolatoria



bottiglia di birra? Mai e poi mai.

♦ **Mangiare bene:** lo stesso discorso del

bere. Lasciateci trangugiare in pace tutte le schifezze dei fast food. Tanto sappiamo già chi vincerà la gara tra l'aumento del colesterolo e la diminuzione della distrofina.

♦ **Assumere vitamine:** mandiamo giù quotidianamente così tante amarezze e vorreste anche farci ingoiare cofane di finocchi crudi e kiwi? Non se ne parla nemmeno.

♦ **Dimagrire:** nessun problema. A parte qualche "atrofico ciccio bomba", ai Duchenne senza cortisone riesce divinamente bene ridursi pelle e ossa, tanto che le piaghe da decubito prosperano come il cattivo umore dei poveretti...

♦ **Muoversi:** come no... Non riusciremmo neanche a scacciare un ragnetto che si arrampica sul nostro braccio, figurarsi correre o sollevare pesi. Magari in un'altra vita (sempre che esista la reincarnazione).

♦ **Rilassarsi:** installate il vostro onorato posteriore in una carrozzina e vivete da distrofici per un mesetto; capirete come il termine "relax" diventi fuori luogo come Bossi presidente del Senegal.

♦ **Andare spesso dal medico:** Manità solo sa quanto vorremmo contravvenire a questa norma, che invece siamo costretti a rispettare scrupolosamente (e spesso inutilmente).

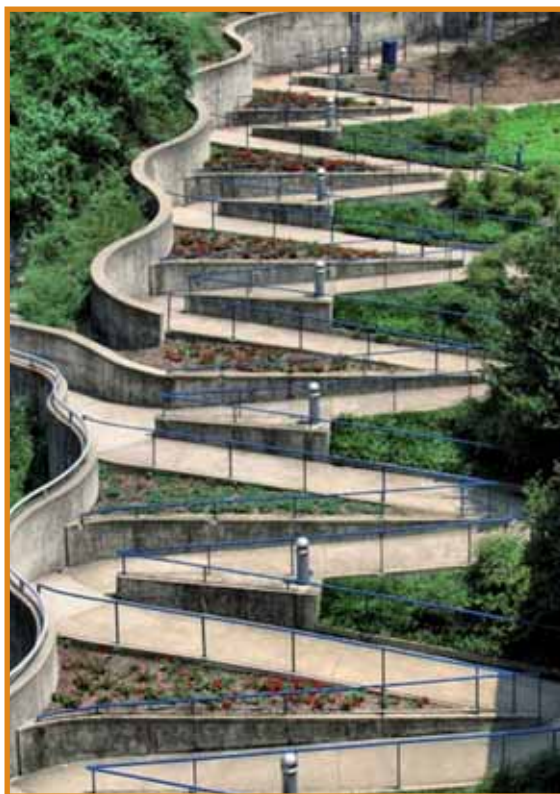
A noi, poveri ammalati neuromuscolari senza un grande futuro in cui sperare, viene da sorridere pensando ai normaloidi che - per campare qualche anno in più - si sforzano di seguire questi precetti e poi vanno a finire sotto un tram! A noi basta molto meno, basta una modesta bronchitella dicembrina e... ciao ciao bambina.

IN FORMA

Cos'hacca è?

1. Pista allestita per una gara di slalom in skateboard
2. Giardino a labirinto in un parco di epoca rinascimentale
3. Esempio di piena accessibilità per disabili nonostante i dislivelli

(SOLUZIONE: N. 3)



In Calabria un'opportunità in più

a cura di Barbara Pianca

Prosegue il **viaggio di DM** nelle università italiane e **questa volta** vediamo cosa si dice in Calabria, dove gli **studenti dispongono** anche di un'ulteriore occasione da non perdere: **un servizio di consulenza alla pari**

In questo numero di DM il nostro viaggio tra le università italiane fa una "sosta speciale". Perché l'**Università della Calabria** - con sede ad Arcavacata di Rende, nell'area urbana di **Cosenza** - è l'unica in Italia ad offrire agli studenti con disabilità - oltre a quanto mettono a disposizione gli altri atenei - anche il servizio di

consulenza alla pari, metodo sviluppato in California a partire dagli anni Sessanta e diffuso in Europa negli anni Ottanta.

Si tratta di un gruppo specifico formato solo da persone con disabilità (ma esiste anche la modalità degli incontri individuali), gestito da una persona a propria volta con disabilità, che ha svolto un percorso di crescita personale e al contempo ha raggiunto una formazione finalizzata ad aiutare altre persone con disabilità a prendere confidenza con se stesse. Attualmente, purtroppo, il gruppo risulta sospeso, per carenza di fondi.

Incontriamo, dunque, **tre studenti** dell'Università della Calabria, di cui una ha chiesto di restare anonima. Tutti e tre hanno partecipato all'esperienza della consulenza alla pari.

L'utilità della consulenza alla pari

Iniziamo con **Greta Milano**, ventun anni, al secondo anno di **Ingegneria Informatica**. Ha sostenuto gli esami del primo anno, è soddisfatta del percorso di studi e vorrebbe lavorare con la qualifica che sta acquisendo: quella appunto di ingegnere informatico. Ha una disabilità motoria al cento per cento, essendo affetta da osteogenesi imperfetta.

Che ne pensi del Servizio Studenti Disabili?

È molto efficiente. Si appoggia all'Associazione ArciPesca FISA che trasporta gli studenti in aula tramite un Doblò attrezzato. Inoltre viene offerto un servizio di *tutor multidisciplinari*, per chi ha difficoltà di apprendimento, e di insegnanti specializzati in materie specifiche per studenti con problemi in un particolare esame. E ancora, sono a disposizione alcuni assistenti alla persona per gli studenti che alloggiano nel campus e che hanno bisogno di assistenza anche di notte. Infine, il Servizio svolge opera di mediazione media tra studenti e professori.

Com'era la situazione quando ti sei iscritta?

Da due anni a questa parte mi sembra che sia più o meno la stessa. Ossia ottime strutture per l'orientamento e l'accoglienza e servizi sempre efficienti e validi.



MARCO LINORI

Il ponte carrabile

Un'immagine dell'Università della Calabria, che è stata fondata nel 1972



**Ingegneria
Informatica**
Greta Milano è al
secondo anno
di questa facoltà

Gli edifici che frequenti sono accessibili?

Sì, e quando si sono presentati piccoli problemi - un ascensore guasto o aule con percorsi troppo complicati - si sono mossi immediatamente per risolvere il problema.

Quali sono le difficoltà che incontri?

Nessuna, né dal punto di vista pratico né da quello della socializzazione.

Quali sono i punti di merito della tua Università rispetto all'accoglienza degli studenti con disabilità?

Tutto ciò che ho menzionato. Credo siano servizi difficili da trovare altrove. Se non ci fossero, per me, ragazza in carrozzina che abita da sola in un alloggio universitario, non sarebbe stato possibile condurre la vita universitaria autonomamente senza un assistente fisso.

Cosa manca secondo te?

Il servizio mi sembra più che completo.

In che cosa ti ha aiutato la partecipazione al gruppo di consulenza alla pari?

Avevo declinato l'invito istituzionale a partecipare, ma più tardi mi feci contagiare dall'entusiasmo di un'amica. Ora ne riconosco l'utilità. Il limite di disabilità difficilmente si riesce a conoscere appieno e la consulenza aiuta anche in questo senso. Soprattutto, però, aiuta a prendere coscienza delle proprie potenzialità. Infatti, raccontare la nostra storia ad altri può essere davvero di grande aiuto, anche se nemmeno ce ne accorgiamo.

Tutto è ad altezza "umana"!

La seconda persona intervistata preferisce rimanere anonima. Venticinquenne, è iscritta al sesto

anno di **Scienze Matematiche Fisiche e Naturali** e ha già sostenuto una settantina di esami. È soddisfatta del percorso di studio e vorrebbe lavorare nella ricerca. È affetta da osteogenesi imperfetta di tipo III. Sul Servizio Studenti Disabili spiega «di averne usufruito poco» e di averlo fatto «principalmente per il servizio di accompagnamento e trasporto (senza cui non potrei condurre la vita universitaria fuori casa), oltre che, specie all'inizio, per qualche informazione. Mi sembra però carente in soldi e in personale».

Com'era la situazione quando ti sei iscritta e com'è cambiata?

Eravamo pochi studenti con disabilità, mentre oggi siamo, credo, **quadruplicati**. Il Servizio, invece, di anno in anno viene assottigliato, per mancanza di fondi.

Gli edifici che frequenti sono accessibili?

Non tutti.

Quali sono le difficoltà principali che incontri?

Io cammino, ma sono alta poco più di un metro. Le difficoltà oggettive sono le distanze da percorrere (dopo un po' mi affatico) e vari accorgimenti, tipo banchi, sedie, banconi nel laboratorio e in mensa, rampe e ascensori che non sempre ci sono e/o non funzionano. Non credo però che questo mi abbia limitato nella socializzazione, anzi, se vogliamo, mi ha avvantaggiata, perché i miei colleghi sono sempre stati disponibili e spesso una difficoltà si trasformava in una scusa per fare amicizia.

Quali sono i punti di merito della tua Università rispetto all'accoglienza degli studenti disabili?

Il punto più importante è che - semplicemente - esiste questo Servizio! Ci sono infatti miei amici con disabilità in altre università che non hanno la fortuna che ho io di avere un servizio ad hoc che si occupi di tutto.

Di che cosa avresti bisogno che ancora non c'è?

Studio biologia e voglio fare ricerca, quindi ho bisogno di poter lavorare in laboratorio, dove però ora tutto è ad altezza "umana" e non di "gnomo"! Di questo però ci stiamo già occupando con docenti, Servizio Disabili e Ufficio Tecnico.

In cosa ti ha aiutato la partecipazione al gruppo di consulenza alla pari? →

Fa bene confrontarsi, in qualsiasi modo. È sempre qualcosa che arricchisce. È una risorsa importante, un'occasione da non perdere, un dono per vivere l'università a trecentosessanta gradi.

Purtroppo quel gruppo è sospeso

Il terzo intervistato si chiama **Antonio Chiellino** e nel 2007 si è laureato in Scienze dell'Educazione. Ora, dopo un master di primo livello, è al secondo anno di specialistica. Utilizza la carrozzina e riguardo al Servizio Studenti Disabili, dichiara che esso «offre aiuti di tipo burocratico, nello sbrigare le carte per l'iscrizione, nel dare informazioni, nell'aiutare gli studenti con particolari difficoltà tramite tutor disciplinari o specializzati in una materia. Mediante un'associazione viene poi fornito anche un servizio di accompagnamento e trasporto. Infine, ci si può rivolgere loro per risolvere problematiche legate alle barriere».

Com'era la situazione quando ti sei iscritto e com'è cambiata?

I primi anni avevo difficoltà abbastanza evidenti. C'erano gradini e altre barriere, mentre ora è quasi tutto accessibile e le mie difficoltà occasionali sono per lo più legate all'ignoranza delle persone, ad esempio quando parcheggiano in prossimità degli scivoli. L'Ufficio Disabili mi aveva accolto bene e, in seguito alle mie difficoltà di trasporto, si era attrezzato acquistando un Doblò.

Quali sono le difficoltà principali che incontri?

Non ho avuto grosse difficoltà e a dispetto di altre persone, mi sono inserito subito in modo molto

semplice. Spesso non mi serve nemmeno il servizio di volontariato per gli spostamenti da un'aula all'altra perché ci sono colleghi universitari che si offrono per aiutarmi. Ritengo di non avere avuto alcun limite nella socializzazione.

Quali pensi che siano i punti di merito della tua Università rispetto all'accoglienza degli studenti con disabilità?

Il servizio di accompagnamento organizzato dall'Associazione ArciPesca FISA - che collabora con l'Ufficio Disabilità - è ottimo. Lo stesso Ufficio svolge un lavoro positivo, anche se, personalmente, la prima volta che mi rivolgo ad esso accade proprio ora, dopo sei anni di frequenza, per un sostegno per la lingua inglese.

Cosa manca secondo te?

C'è ancora qualche barriera, qualche ascensore non funzionante o altre problematiche occasionali. Darei più aiuti all'Associazione in modo che abbia più personale. Inoltre, estenderei il progetto di **consulenza alla pari** che pubblicizzerei di più: l'università dovrebbe essere un luogo per potenziare la possibilità delle persone di avere una vita indipendente. E purtroppo, in questo momento, il gruppo è sospeso perché la Regione non ha dato i fondi.

In che cosa ti ha aiutato la partecipazione a quel gruppo?

Quando sono arrivato ero quello "combinato peggio", il più timoroso, quello che percepiva di più la propria diversità rispetto agli altri. Ma poi sono stato uno dei pochi che ha raggiunto gli obiettivi prefissati. Avevo paura di fare qualsiasi cosa senza i miei genitori e ora vivo **da solo a Cosenza**, lontano dal mio Paese, e penso di avere raggiunto un buon livello di autonomia e di indipendenza soprattutto dal punto di vista mentale: prima mi ponevo delle barriere, avevo pregiudizi sulla mia disabilità.

Mi spiace che ora il gruppo sia sospeso, anche se in teoria avrei comunque terminato il mio percorso. Mi spiace anche che quando noi "veterani" abbiamo cercato di coinvolgere le matricole abbiamo trovato scetticismo e resistenze. Forse non è facile decidere di affrontare se stessi, oppure molti credono di averlo già fatto, ma non sempre è così. ■

UNIVERSITA' DELLA CALABRIA

Fondata nel 1972, è la maggiore tra le università della Regione ed è ritenuta una delle migliori tra quelle di medie dimensioni del nostro Paese.

L'ateneo è situato sulle colline di **Arcavacata**, frazione del Comune di Rende, nell'area urbana di **Cosenza** e ha sedi didattiche anche a Crotone e a Vibo Valentia. Secondo dati riferiti all'anno accademico 2007-2008, gli studenti iscritti erano circa 33.000. L'attuale rettore è **Giovanni Latorre**, ordinario di Statistica presso la Facoltà di Economia (sito internet: **www.unical.it**).

Verso i **Mondiali** in **Italia**

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

Mentre è in corso il Campionato, cresce l'attesa per l'evento del prossimo mese di novembre: i Mondiali di wheelchair hockey, a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine

Lo scorso 7 novembre ha preso il via il **15° Campionato Nazionale** di wheelchair hockey. Venti le squadre ai nastri di partenza, con la presenza della formazione modenese dei **Sen Marten** per la prima volta iscritta alla Federazione e partecipante al torneo.

Purtroppo alcuni problemi di salute di numerosi atleti hanno impedito ai **Dragons** di Torino di partecipare al Campionato, ma certamente saranno con noi in occasione della quarta FIWH-UILDM



Italia-Germania

Una fase del match disputatosi nel 2008, durante gli Europei in Belgio

Cup, al via nel prossimo mese di marzo. Quest'ultima manifestazione - che molto ricorda la Coppa Italia di calcio - potrà contare sulla presenza di alcune squadre di nuova formazione (**Scandicci** e **Avellino** le più probabili), che avranno quindi la possibilità di fare esperienza e "cattapultarsi" nella nostra realtà in un modo meno impegnativo rispetto a quello del Campionato.

Atleti con la A maiuscola

Tracciare un bilancio della fase iniziale di questo Campionato è quanto meno arduo e tuttavia si evidenzia la crescita - per altro già ammirata durante le finali del 2009 - degli **Sharks di Monza**, il buon approccio al campionato della squadra modenese e le solite conferme delle formazioni più rappresentative del movimento. Ma è ancora presto per le certezze: tutto può ancora accadere.

Quel che è certo è invece il dato riguardante gli atleti tesserati, "record" finora mai raggiunto, con 245 giocatori che uniti ai 139 dirigenti porta il totale dei soci FIWH a **384**. Ed è bello che questo coincida con il 2010, anno del nostro "anniversario": **quindici anni** di wheelchair hockey, di questo sport "per gli Altri", quando gli "Altri" con la A maiuscola non sono atleti qualsiasi, ma atleti straordinari che hanno in sé il dono non solo di saper fare sport, ma di saperlo fare talmente bene da poterlo insegnare agli altri... tutti gli altri con la a minuscola.

I Mondiali di Lignano Sabbiadoro

Ma come dimenticare che questo 2010 sarà l'anno dei Mondiali in Italia? **Dall'1 al 9 novembre**, infatti, ad ospitare il grande evento internazionale sarà **Lignano Sabbiadoro** (Udine). Non posso nascondere la mia preoccupazione, ma al tempo stesso anche l'emozione per l'onore e l'onere che ci è stato assegnato e tuttavia sono convinto che non falliremo. Sarà certamente un grande avvenimento, che a lungo resterà nella memoria di quanti - e sono davvero in tanti - amano e seguono questo nostro sport. Subito dopo l'accettazione della candidatura italiana, **Luca Pancalli**, presidente del CIP (Comitato Italiano Paralimpico), ne ha parla- ➔

to così: «Esprimo il mio più sincero apprezzamento per quello che ritengo un indiscutibile riconoscimento nei confronti della FIWH, che già in passato ha saputo dare concreta dimostrazione di come saper organizzare una manifestazione internazionale. La possibilità di ospitare un evento di tale livello consentirà alla Federazione di promuovere al meglio una disciplina **appassionante e coinvolgente**. Sono inoltre certo che la nostra Nazionale saprà sfruttare l'occasione di giocare davanti ai propri sostenitori per conseguire un risultato di grandissimo rilievo, ma anche per veicolare il messaggio di uno sport che è **perfetto simbolo di normalità**».

La sfida è lanciata

Anche la UILDM, grazie alla disponibilità del suo presidente **Alberto Fontana**, sarà al nostro fianco nell'organizzazione di questa impegnativa manifestazione. Sono particolarmente orgoglioso di poter contare sulla collaborazione di quella che io amo definire la nostra "casa madre", perché

sono certo che l'Associazione metterà a nostra disposizione tutta la professionalità e competenza di cui è capace.

Avrò modo, nei prossimi mesi, di raccontare come procedono i preparativi e i risultati raggiunti, man mano che la data si avvicinerà. Ho ricevuto da alcune Sezioni UILDM le congratulazioni per l'assegnazione dei Mondiali e questa manifestazione di affetto mi ha positivamente sorpreso.

Continuate a sostenerci nel nostro cammino di avvicinamento alla manifestazione. Sono convinto infatti che realizzeremo un evento "maestoso" e non nascondo che mi farebbe piacere poter riempire - almeno per una volta - il palazzetto di Lignano Sabbiadoro, capace di contenere circa **tremila spettatori**. Mi piacerebbe riempirlo con la presenza di tutte le UILDM italiane e in particolar modo di quelle in cui possa esservi la concreta possibilità di formare una nuova squadra. Indirettamente, dunque, ho lanciato un'affascinante sfida: sta a voi raccogliarla! ■

TUTTI FERMI PER RIFLETTERE

Originale e intelligente il *Frozen Flash Mob* promosso in dicembre dalla **UILDM di Pavia**, per sensibilizzare le persone sulle problematiche della disabilità. Ma di che cosa si tratta esattamente?

Con il termine *flash mob* (dall'inglese *flash* "lampo", "breve esperienza" e *mob* "moltitudine"), si indica un gruppo di persone che si riunisce all'improvviso in uno spazio pubblico, mette in pratica un'azione insolita - generalmente breve - per poi successivamente disperdersi. In questo caso l'azione è stata un *frozen*, nel senso che per tre minuti i partecipanti si sono letteralmente "congelati", creando una sorta di istantanea.

Luogo dell'evento Piazza della Vittoria a Pavia, dove il giorno stabilito - tramite il passaparola in internet - volontari e amici della UILDM si sono incontrati senza dare nell'occhio e dopo avere sincronizzato gli orologi, hanno iniziato a distribuire volantini che invitavano a riflettere su alcuni articoli della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità e della **Costituzione Italiana**. Alla fine una semplice domanda: «Ma è proprio così?». L'evento ha coinvolto **persone di ogni età**, tra cui bambini e signori non più giovanissimi e anche persone che di disabilità non si erano mai interessate.

Poi, alle 16.30, una tromba da stadio ha letteralmente "ibernato" la piazza, mentre i settanta intervenuti creavano delle istantanee in mezzo alla gente incuriosita che passeggiava tra le bancarelle del mercatino di Natale. Nella piazza un silenzio assordante, con qualche passante che si fermava a chiedere cosa stesse accadendo. C'era chi fingeva di parlare al cellulare, chi scattava una foto, chi salutava un amico lontano e molti altri "congelati" in gesti quotidiani. Tutti **rigorosamente fermi**. Alle 16.33, infine, un altro suono di tromba e un bellissimo applauso: il *Frozen Flash Mob* della UILDM Pavia si era concluso. A filmarlo è stato il regista **Giorgio Magarò** e oggi lo si può vedere nel sito **www.uildmpavia.it**.

Dal canto suo, la **UILDM di Milano** ha già predisposto un'iniziativa analoga nella celebre Piazza Duomo del capoluogo lombardo... ■

S.B.

La **tabella** di marcia della **WANDA**

Intervista a Ysbrand Poortman

Grandi eventi nel mese di luglio a Napoli, tra cui anche l'Assemblea dell'Alleanza Mondiale delle Associazioni di Malattie Neuromuscolari. Ne parliamo con il vicepresidente di essa, l'olandese Ysbrand Poortman

Monaco 1990, Congresso Internazionale sulle Malattie Neuromuscolari: è qui che i rappresentanti delle associazioni per le distrofie muscolari e le amiotrofie spinali decidono di dar vita a un'Alleanza Mondiale, la **WANDA** (*World Alliance of Neuromuscular Disorder Associations*).

Di tale importante realtà di cui abbiamo parlato con il suo vicepresidente, **Ysbrand Poortman**, recentemente incontrato da **Alberto Fontana** in vista del prossimo Congresso Internazionale sulle Malattie Neuromuscolari di Napoli (17-22 luglio 2010).

Perché un'Alleanza Mondiale e quali sono i tratti più salienti della sua storia?

Questa collaborazione internazionale - che ogni quattro anni prevede un'assemblea ufficiale in occasione del Congresso Internazionale sulle Malattie Neuromuscolari - nasce per promuovere incontri con esperti, diffondere e condividere informazioni sui progressi della scienza e della medicina e perché le realtà nazionali possano imparare le une dalle altre.

Le ultime assemblee di **Kyoto** (1994), **Adelaide** (1998), **Vancouver** (2002) e **Istanbul** (2006) sono state in questo senso di grande rilievo, in particolare per aumentare la consapevolezza del ruolo centrale della scienza nella

comprensione dei processi che causano le malattie neuromuscolari, aprendo la strada al trattamento dei pazienti e prevenendo le difficoltà legate a queste malattie.

A Kyoto si è deciso di dedicare ogni incontro ad argomenti di particolare interesse per le associazioni e per Adelaide sono stati scelti i trattamenti in ambito respiratorio e il tema *Cosa possiamo imparare dal modello Pompe*, malattia per la quale si era appena resa disponibile una cura. A Vancouver, infine, si è scelto come campo permanente di interesse *The roadmap to treatment* ("Una tabella di marcia verso la cura"), per dimostrare come le associazioni e i gruppi di pazienti possano contribuire alla ricerca tramite registri, *bio-banche*, trial di sperimentazione, raccolte fondi ecc.

Si può dire quindi che gli obiettivi dell'Alleanza - la creazione di una piattaforma per lo scambio di esperienze e la condivisione dei risultati nel campo della ricerca - siano in fondo limitati, anche dal punto di vista delle risorse. In tale →



Istanbul, 2006

XI Congresso Internazionale sulle Malattie Neuromuscolari. Da sinistra: la compianta Lucia Ines Comi, Ysbrand Poortman, Luisa Politano, Allan Bretag (presidente della WANDA) e Giovanni Nigro

ambito, per altro, vi sono associazioni nazionali - come quelle di Olanda, Francia, Germania, Giappone, Sud Australia, Canada e Turchia - che hanno dato un grande contributo.

Lei dirige il settore europeo della WANDA. Qual è il vostro contributo nel Vecchio Continente?

Non rientra nelle intenzioni dell'Alleanza sostituirsi alle associazioni che la compongono nello svolgimento delle attività sul loro territorio di giurisdizione. Certamente, però, la WANDA è più attiva in quei Paesi dove non vi sono associazioni che si dedicano alle malattie neuromuscolari oppure - quando richiesto - può aiutare queste stesse a nascere e a svilupparsi.

Per quanto riguarda l'Alleanza Europea EAMDA, questa è nata nel **1971** e il professor **Giovanni Nigro** di Napoli, che ne era consigliere, ha giocato un ruolo fondamentale nella sua crescita e sviluppo, come anche nella realizzazione dell'European NeuroMuscular Centre (ENMC), volto al coordinamento e allo stimolo della ricerca su scala internazionale. Al quale la francese AFM e il Telethon italiano hanno dato un enorme contributo, rendendolo ciò che oggi è. Dal canto suo anche la WANDA, nell'ambito delle proprie possibilità, sostiene e promuove l'ENMC.

Ritiene importante che il Congresso Internazionale del 2010 si svolga a Napoli?

Senza dubbio. L'Italia, infatti, ha una considerevole reputazione in ambito scientifico e sono **italiani molti degli scienziati** che hanno contribuito, nel tempo, a una migliore comprensione dei processi genetici e patologici che conducono alle malattie neuromuscolari. Inoltre, molti convegni e workshop internazionali si svolgono abitualmente in Italia, Paese che ha dimostrato di saper offrire un ambiente stimolante a incontri e collaborazioni.

Credo che Napoli possa essere considerata la "capitale delle malattie neuromuscolari del Mediterraneo", in particolare grazie al lavoro del professor Nigro e dei suoi collaboratori. Napoli è un luogo dove passato e presente possono incontrarsi, dove la storia ha costruito il futuro. Sono certo che lì il 12° Congresso Internazionale e la 6ª Assemblea WANDA scriveranno delle pagine di storia e produrranno dei sostanziali progressi

per il bene di tutti coloro che sono coinvolti nella realtà delle malattie neuromuscolari.

Mi aspetto insomma che questo evento costituisca un incentivo per delegati e partecipanti a lavorare per cure e trattamenti sempre migliori. Un aspetto molto importante, infatti, è il **carattere multidisciplinare** del Congresso, che non solo farà arrivare esperti da molti Paesi e afferenti a diverse discipline, ma contribuirà anche a costruire ponti tra la scienza di base e quella applicata, "tra le molecole e gli esseri umani".

Quali effetti avrà questo evento sul rapporto tra la WANDA e la UILDM?

Fino ad ora la WANDA e la UILDM hanno avuto un rapporto abbastanza distaccato, in parte a causa di limiti linguistici. Nonostante questo, però, l'Italia è tradizionalmente aperta e disponibile a nuove collaborazioni e la UILDM è stata molto importante per l'EAMDA.

La rivista DM - molto professionale - viene inviata a tutte le associazioni per le malattie neuromuscolari con un abstract in inglese. In questo modo abbiamo la possibilità di seguire i vostri successi e imparare dalle attività e dalle iniziative da voi promosse.

Il contributo della UILDM in ambito di cura dei problemi respiratori (ricordo in tal senso **Liana Garini**) è stato importante e molto apprezzato. Inoltre, come ho spiegato prima, l'Italia ha giocato un ruolo determinante nel dare vita e sostenere l'ENMC (penso in particolare, tra gli altri, a **Gian Antonio Danieli** e a **Corrado Angelini**). Ancora, WANDA, EAMDA ed ENMC si sono giovate dei contributi, pratici e organizzativi, di **Giovanni Nigro** a Napoli. Un Telethon nazionale, infine, è il sogno di molte associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari, ma in Europa sono riusciti a realizzarlo solo francesi, italiani e "meta" degli svizzeri! Quindi non vediamo davvero l'ora di imparare dall'Italia!

L'assemblea a Napoli sarà una grande opportunità per la UILDM per incontrare i leader delle maggiori associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari e la partecipazione all'evento della vostra Associazione renderà giustizia al suo grande contributo alla ricerca scientifica e al miglioramento dei problemi vissuti dalle famiglie. ■



L'estinzione di una **specie**

È talmente «protetta», la categoria delle persone con disabilità, che per protestare contro una pensione da 250 euro al mese, c'è chi - come **Alessandra Incoronato - ha deciso di attuare lo sciopero della fame!**

Questa mattina mi sono svegliata con la luna di traverso! Ora sta a me vederne il lato buono, ossia la parte luminosa che ti fa sembrare tutto positivo, oppure il lato oscuro, “the Dark Side of the Moon”, come cantavano magistralmente i mitici Pink Floyd.

Mi spiego meglio: ricordate Amleto e il suo dilemma «essere o non essere»? Ecco, io mi sento un po' come il teschio: non proprio il ritratto della salute, ma sempre pronto a entrare in scena!

Il mio dilemma più grande è sempre stato quello di riuscire, in qualche modo, a vivere la mia “condizione” di donna in un corpo che non mi appartiene, ma nel nostro *beneamato* Paese è ancora più difficile vivere la “**condizione**” di **disabile**. Ci catalogano come “categorie protette” (letto questo volevo rinunciare alla tessera della UILDM e prendere quella del WWF!), ma il problema è che siamo talmente “protetti” che, per far vedere che esistiamo, dobbiamo addirittura iniziare uno sciopero della fame!

Scrivo questo per parlare dell'impresa di **Alessandra Incoronato**, presidente dell'Associazione Diritto alla Vita ONLUS, persona con disabilità che rivendica l'assoluta inadeguatezza delle attuali pensioni d'invalidità, anche attra-

verso uno sciopero della fame che, nei mesi scorsi, ha avuto serie ripercussioni sulla sua salute e che, di conseguenza, ha fatto sì che non potesse definitivamente riprendere a manifestare in Piazza Montecitorio a Roma, senza però gettare mai la spugna.

Mi unisco a lei nel soffermare che è ridicolo essere definite “categorie protette”, quando la nostra pensione, da anni, è ferma a circa **250 (duecentocinquanta!) euro al mese**. È già difficile per chi vive ancora in famiglia, se si considera che alle spese vive di casa vanno ad aggiungersi quelle per l'acquisto di medicinali non tutti mutuabili, incidendo ulteriormente sul reddito del nucleo familiare. Ma come si può pensare che una persona sola potrebbe sopravvivere? Alcuni, abbandonati a se stessi, sono anche deceduti a causa delle complicazioni dovute a questa condizione desolante.

La signora Incoronato continua a dare visibilità alla sua protesta attraverso canali quali YouTube e Facebook. Ha persino presentato un **esposto** alla Procura della Repubblica di Roma e di Civitavecchia, nel quale denuncia il Governo per «omissione di soccorso e omicidio colposo» per ciò che potrebbe succedere a lei o a tutte le persone con disabilità maggiormente esposte al rischio di vivere in povertà e le cui cure sanitarie sono fuori dalla loro portata.

Oltre alla rabbia per questa sorta di silenzio generale dei politici, va registrato anche quello di molte associazioni, secondo le quali la signora porterebbe avanti una sorta di “utopia”. Eppure credo che i fondi non mancherebbero, soprattutto riducendo i benefici di cui godono gli uomini politici.

Sfido chiunque, per altro, a imitare il coraggio di Alessandra per la sua ardua impresa: io per prima mi metto in cima alla lista dei “codardi”!

Questa ennesima vicenda testimonia ancora una volta come la disabilità rappresenti un **tema “periferico”** nell'agenda politica, nonostante più volte il presidente Napolitano →

abbia invitato a non sottovalutare, in un momento di crisi internazionale, le esigenze di sostegno e di supporto delle persone con disabilità e dei loro familiari. Un atteggiamento del genere da parte della politica non influisce solamente sul nostro morale - relegati come siamo nella condizione di "mendicanti" - ma si rispecchia con forza sulla cultura di una società che, in tal modo, condiziona i comportamenti di tutti.

Non dimentichiamo che il Servizio Sanitario del nostro Paese ha il compito delicato ed essenziale di garantire ai cittadini il diritto alla salute e alle cure sancito dalla nostra Costituzione. Per questo ha bisogno di stabilità, di buon governo e di certezze sui finanziamenti. E invece **non riceve più le risorse** necessarie al suo buon funzionamento.

Con le Leggi Finanziarie, nel biennio 2010-2011, sono stati programmati 5 miliardi di euro di riduzioni di spesa (7 miliardi in meno rispetto all'attuale Patto per la Salute). Quest'anno, poi, per la prima volta nella storia del Servizio Sanitario Nazionale, il finanziamento sanitario è addirittura inferiore all'anno precedente, persino in valori assoluti (402 milioni di meno), sparendo del tutto il Fondo per la Non

Autosufficienza (400 milioni). Così si peggiorano i servizi e non possono essere garantiti i Livelli Essenziali di Assistenza ai cittadini, soprattutto ai più fragili.

Le persone con disabilità, infatti, troppo spesso non possono scegliere di vivere nelle realtà che preferiscono e fra loro il **tasso di disoccupazione** è molto più alto che tra gli altri. Né la crisi può essere usata come scusa: la spesa sanitaria svolge una funzione di investimento anche per la ripresa dello sviluppo. Appare quindi quanto mai necessario riportare **al centro i diritti**, poiché la riduzione dei finanziamenti oggi fa il gioco di chi vuole usare il federalismo fiscale per ridimensionare il Servizio Sanitario Nazionale e così compromettere l'universalità del diritto alla salute in tutto il Paese.

Seppure di importanza assai meno rilevante, vorrei concludere dedicando poche righe a quanto denunciato dall'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: I Valori" sul passaggio al **digitale terrestre** per la ricezione dei programmi televisivi. Tale gigantesca operazione commerciale - che procede in tutta Italia - porterà milioni di telespettatori, in particolar modo **anziani e disabili**, ad essere esclusi dalla visione di programmi che da anni arricchivano le loro giornate, perché non hanno la possibilità di dotarsi delle nuove tecnologie. L'Associazione "Dossetti" ha chiesto dunque al Governo di adoperarsi affinché il passaggio al nuovo sistema non penalizzi, anche in questo caso, le fasce deboli che non sono in grado di reggere il passo con una tecnologia finalizzata unicamente ai profitti.

Ma affacciamoci ancora una volta a guardare l'"altra faccia della luna": così facendo ci tutelano da quella "dittatura mediatica" a cui siamo costretti ad assistere ogni volta che accendiamo il televisore...

Data comunque la realtà dei fatti, più che nelle categorie protette finiremo presto in quelle **in via di estinzione!** Un amico mi ha consigliato di guardare la vita come se fosse riflessa in uno specchio: «Se le sorridi ti sorriderà a sua volta». Specchio delle mie brame, non è che mi stai prendendo per il...? ■



Golconda

La celebre opera di René Magritte del 1953 è alla Menil Collection di Houston

Nel **passato** e nel **presente**

a cura di Stefano Borgato

Le Chiavi di Scuola 2009

Proprio al momento di andare in stampa, la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha proceduto alla premiazione dei vincitori delle *Chiavi di Scuola 2009*, terza edizione dell'iniziativa promossa dalla stessa Federazione - in collaborazione con Enel Cuore ONLUS - per fare emergere buone prassi di inclusione scolastica degli alunni con disabilità, negli istituti di ogni ordine e grado.

In attesa, dunque, di dare notizie più approfondite nei prossimi numeri del nostro giornale, segnaliamo qui le città delle scuole vincitrici nelle rispettive categorie, vale a dire **Venosa** (Potenza), **Bastardo di Giano dell'Umbria** (Perugia), **Cesena** e **Sassuolo** (Modena).

Chiese inaccessibili

Ben volentieri segnaliamo poi il censimento realizzato dalla **UILDM di Udine** sulle chiese presenti nella città friulana, più di metà delle quali sono sostanzialmente risultate inaccessibili alle persone con disabilità. Un dato, questo, perfettamente in linea con indagini svolte in altre città italiane, come quella curata a **Torino** dalla locale CPD (Consulta per le Persone in Difficoltà).

E tuttavia, come segnala **Innocentino Chiangetti**, vicepresidente della UILDM di Udine, «i lavori di ristrutturazione sulla Cattedrale e

quanto realizzato nella recente costruzione della Chiesa di San Domenico farebbero pensare a un'evoluzione leggermente più positiva della situazione».

La UILDM e le sue Sezioni

Torino, Napoli, Roma, Rimini, Milano, Bergamo, Brescia, Legnano, Trieste, Venezia, Como, Genova, Varese, Monza, Gorizia, Reggio Emilia, Udine, Verona, Padova e Rovigo: sono le Sezioni UILDM più "antiche" (citate in ordine di fondazione) e sono anche quelle che con i loro racconti passati e presenti hanno animato il primo **DM "Speciale Sezioni"**, uscito nel novembre scorso, di cui riproponiamo qui la copertina, raffigurante **Federico Milcovich**, fondatore della nostra Associazione.

La pubblicazione è stata prodotta in tiratura limitata e spedita esclusivamente alle Sezioni, ma in attesa del secondo numero - la cui uscita è prevista entro la fine del 2010 - ne sono ancora disponibili un po' di copie, che possono essere richieste alla nostra redazione (**tel. 049/8024303, redazionedm@eosservice.com**). ■

