

La **promessa** dell'**equità**

a cura di Barbara Pianca

Come la crisi economico-finanziaria sta «mordendo» le persone con disabilità e le loro famiglie e quali possono essere le prospettive future: ne abbiamo parlato con alcune figure particolarmente autorevoli

In Italia la crisi economico-finanziaria di questi anni si ripercuote certamente sulla vita quotidiana delle persone con disabilità e delle loro famiglie in modo **diretto e indiretto**, perché i progressivi tagli al bilancio delle politiche sociali riducono il sostegno economico loro destinato e perché il tessuto sociale ha sempre meno risorse per attivare processi di inclusione.

C'è però un problema culturale, perché anche di fronte a una diminuzione delle risorse, le scelte strategiche potrebbero essere altre, e c'è un problema di **violazione dei diritti umani**, quando tali scelte ledono aspetti fondamentali della vita delle persone con disabilità.

Certo, il recente cambio di Governo apre possibilità a nuovi scenari. **Mario Monti** - che dallo scorso 16 novembre è presidente del Consiglio italiano e ministro dell'Economia e delle Finanze - ha formato un Esecutivo di tecnici e intellettuali. Nel suo discorso di insediamento, la parola *equità* è stata più volte ripetuta e ciò non poteva non essere notato dalle organizzazioni delle persone con disabilità che di "iniquità" sono state costrette a parlare molto, soprattutto nell'ultimo anno.

In questo ampio servizio a più voci, facciamo il punto della situazione con **Alberto Fontana**, **Pietro Barbieri** e **Luisella Bosisio Fazzi**, rispet-

tivamente presidenti della **UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e del **CND** (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e anche, guardando oltreconfine, con **Yannis Vardakastanis**, presidente dell'**EDF** (European Disability Forum), "organizzazione ombrello", che rappresenta circa 65 milioni di persone con disabilità in Europa

Fontana: il 2012 banco di prova

Il presidente della nostra Associazione, **Alberto Fontana**, ripone speranze nel concetto di «equità nella distribuzione delle risorse», proposto da Monti. «Certo - aggiunge - la Legge Delega per la riforma fiscale e dell'assistenza approvata alla fine di questa estate probabilmente non potrà venire ritirata, ma spero che venga ridiscussa, perché le conseguenze che avrà sulle persone con disabilità saranno gravi e il malessere è già diffuso».

Come si valuta il malessere?

In un quotidiano nazionale è uscito recentemente un articolo in cui si valuta che il costo della



CLAUDIO DE ZOTTI

Alberto Fontana
È presidente nazionale della UILDM dal 2004

vita per una famiglia media italiana sia di circa 3.000 euro al mese. Se al suo interno c'è una disabilità che comporta interventi di assistenza, aggiungo io, il conto aumenta, mentre non aumentano di pari passo i redditi. Il quinto Rapporto del Parlamento sulla **Legge 68/99** (*Norme per il diritto al lavoro dei disabili*), rifacendosi ai dati del 2009, individua sessantamila posti di lavoro da destinare obbligatoriamente alle persone con disabilità e di questi, sedicimila all'interno del pubblico impiego. Se ci fosse un serio sforzo in questo senso, la qualità della vita di molte famiglie aumenterebbe sensibilmente.

E invece è già diminuita, rispetto agli anni scorsi? Purtroppo credo che il peggio debba ancora arrivare. Le vere ripercussioni della crisi nella vita di tutti i giorni si faranno sentire nel **2012**, anche perché in Italia la capacità di protezione della famiglia nei confronti dei suoi membri più deboli resta ancora abbastanza forte e, secondo l'Istat, il 92% delle persone con disabilità grave è inserita all'interno di un nucleo familiare. Le prime a risentire della crisi sono e saranno le persone con disabilità prive di supporto familiare o di una rete di contatti di sostegno.

Come agisce la UILDM per rappresentare il disagio dei suoi associati?

Ci interfacciamo con il Governo soprattutto attraverso le nostre organizzazioni di secondo livello, prima fra tutte la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (**FISH**) e la strategia principale è quella della politica partecipata. Cerchiamo insomma di essere parte attiva delle decisioni che ci riguardano.

Il recente cambio di Governo comporterà un cambio di strategia?

Non dovrebbe. Dobbiamo continuare a monitorare la gestione del welfare. Dev'essere chiaro, infatti, che non permetteremo di far pagare ulteriormente la crisi alle persone con disabilità, a partire dal fatto che la parificazione dell'indennità di accompagnamento al reddito è inaccettabile: l'indennità può essere utilizzata solo per l'assistenza e non certo per la nostra sopravvivenza in generale.

Quali sono i primi segni concreti degli effetti del-

la crisi che la UILDM sta toccando con mano?

Da settembre abbiamo ricevuto più di una trentina di segnalazioni a proposito di casi di riduzione delle ore di assistenza scolastica - materiale e di sostegno - ai bambini. Le segnalazioni provengono da tutta la penisola e non più in prevalenza dal Sud. Un altro elemento che concretamente ci riporta al senso della crisi è la diminuzione delle risorse locali destinabili all'assistenza personale.

Barbieri: rafforzare le politiche sociali

«Siamo felici che sia finita "l'epoca Sacconi"», ammette **Pietro Barbieri**, presidente della FISH, salutando con speranza l'insediamento del nuovo Governo. E aggiunge: «Ora abbiamo bisogno di riprendere in mano alcuni dei "fondamentali", a partire da come finanziare il welfare socio-sanitario e socio-assistenziale, per poi entrare nei budget individuali».

Come sta il nostro welfare?

Secondo i dati Eurostat facciamo parte del gruppo *Europa 15*, che sta sotto a quello dei Paesi del Nord Europa, ma sopra a quello che include la Grecia; si può dire quindi che siamo nella media. Solo che il conto è fatto senza entrare nelle suddivisioni interne di budget ed è qui che cominciano i problemi. In Italia, infatti, la distribuzione delle risorse del welfare è sovrastimata del 4 o 5% del PIL (Prodotto Interno Lordo) per quanto riguarda la previdenza, mentre rimane poco per sanità e soprattutto assistenza, sottostimate rispettivamente dello 0,7% e del quasi 4% del PIL. Significa che spendiamo tutto in previdenza. Il nostro investimento nelle politiche sociali è paragonabile a quello bulgaro!

Cosa fare per cambiare le proporzioni?

Un elemento fondamentale sono le **donne**. Quelle in età lavorativa sarebbero il 50%, ma molte non lavorano perché non hanno un sostegno pubblico sufficiente nella cura dei figli, degli anziani e dei familiari con disabilità. Dico questo perché di fatto in Italia la maggior parte dell'assistenza è a carico delle famiglie: il "badantato", infatti, è un fenomeno tutto nostrano.

Come possono incidere positivamente sul- →

la ripresa economica le persone con disabilità? Attraverso l'inclusione sociale. Se venissero pienamente rispettati i nostri diritti al lavoro, allo studio, a una vita come quella di tutti gli altri, potremmo contribuire attivamente alla risalita economica.

Solo che mancano i fondi.

Un sistema efficiente di politiche sociali garantisce lavoro a molti. Se si affronta il problema della cura, si alleggerisce il carico che grava soprattutto sulle donne, in modo che possano diventare forza lavoro. Se anche le persone con disabilità vengono incluse nel sistema occupazionale, si recupera altra nuova occupazione.

Nessun Paese europeo colpito dalla crisi - a parte Grecia e Portogallo - ha messo mano al sistema sociale. Anzi, in molti l'hanno potenziato. Da noi è stata potenziata solo la cassa integrazione, mentre il resto dei fondi è stato tagliato del **400%**. È un problema grave. Private dei fondi sociali, le persone con disabilità dovrebbero affidarsi alla beneficenza delle fondazioni, attivando un sistema di dipendenza per altro ancora da inventare. Non ha senso. E le cose che dico non sono nuove, c'erano già nell'**Agenda di Lisbona**



CLAUDIO DE ZOTTI

Pietro Barbieri

Il presidente della FISH alle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2011

del 2000 [per "Agenda di Lisbona" si intende quel programma di riforme economiche approvato nel 2000, nella capitale portoghese, dai Capi di Stato e di Governo dell'Unione Europea, N.d.R.].

Le ultime disposizioni del Governo precedente hanno ripercussioni negative nella vita delle persone con disabilità?

Il problema principale è la riforma assistenziale già in piedi, che intende tagliare le agevolazioni fiscali, a partire dal 2013. Il nuovo Governo deve impegnarsi a non proseguire con il taglio e a cercare i fondi altrove. Intanto, già ora, stiamo subendo alcuni danni, come quello collegato all'insistenza sul fenomeno dei "falsi invalidi". Moltissimi stanno ricorrendo. Un'altra involuzione, infine, è il ritorno all'istituzionalizzazione in alcuni territori, come il **Veneto**, soprattutto a carico delle persone con disabilità intellettiva e relazionale o motoria grave.

Bosisio Fazzi: occupiamoci dei bambini

Preferisce mostrarsi prudente, ma ammette che piacciono anche a lei le parole di Mario Monti riferite all'equità sociale. Con noi, **Luisella Bosisio Fazzi**, presidente del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità), vuole parlare di due dati rilevanti che raccontano le conseguenze della crisi nei confronti delle persone con disabilità in Italia: la situazione dei **bambini** e il timore che vengano a mancare i sostegni economici alle **strutture residenziali** che accolgono le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

Cominciamo con i bambini.

Il Comitato ONU di Ginevra ha appena esaminato l'applicazione italiana della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, approvata nel 1989. Funziona così: lo Stato Parte deve presentare un rapporto, ma accanto a questo, anche le organizzazioni non governative possono presentarne uno, indipendente, e noi - come CND - abbiamo partecipato alla stesura di quest'ultimo. Rispetto al materiale ricevuto, l'ONU ha poi pubblicato ad ottobre una serie di osservazioni conclusive tra cui vorrei sottolineare le numero 45 e 46.

La prima di esse rimarca la scarsità di informazioni validate da dati statistici sui **bambini con**

disabilità fornite dallo Stato Parte. La seconda, invece, raccomanda al nostro Stato di valorizzare i **diritti umani** dei bambini con disabilità, con riferimento al loro diritto alla formazione, ma non solo. Sottolinea inoltre come alcune iniziative siano incomplete. Ad esempio, sono stati istituiti alcuni numeri verdi per comunicare denunce o abusi, ma poi questi numeri non sono accessibili ai bambini con disabilità uditiva.

Il fatto è che gli interventi per i minori rientrano nel carico delle **politiche sociali**, i cui fondi sono stati tagliati indiscriminatamente. Già dal 2009 ci sono state drastiche riduzioni sulle politiche per la famiglia, sulle politiche di genere e sui servizi educativi per la prima infanzia. Poi, nel 2010, non è stato rifinanziato il Piano Straordinario per gli Asili Nido e le Scuole Materne e i fondi per le politiche per la famiglia sono stati progressivamente ridotti (nel 2011 sono poco più di un quarto di quelli stanziati nel 2009). Basti poi pensare a come è stato progressivamente e consistentemente ridotto il **Fondo per le Politiche Sociali**: 1 miliardo e 420 milioni di euro nel 2009, 1 miliardo e 289 milioni nel 2010, 218 milioni nel 2011. Nel 2012, poi, ammonterà a poco meno di 70 milioni di euro! Vorrei infine dare anche i numeri del Fondo Nazionale per l'Infanzia e l'Adolescenza, destinato alle quindici cosiddette "città riservatarie": nel 2009 arrivava a poco meno di 44 milioni di euro, nel 2010 a poco più di 40 milioni e nel 2011 a 35 milioni.

Nel nostro rapporto alternativo, abbiamo fatto notare che la situazione sulla povertà minorile peggiora, soprattutto nel Sud del nostro Paese. La condizione dei bambini con disabilità è certamente uno degli elementi che il nuovo Ministro delle Politiche Sociali, con delega alle Pari Opportunità, dovrà affrontare.

L'altro dato rilevante ha a che fare con i finanziamenti ai servizi di residenzialità.

Esatto. Ho deciso di citare questi due punti perché sono concreti e perché me ne sono occupata in prima persona. Come presidente della **Fondazione Orizzonti Sereni**, che gestisce delle comunità residenziali per persone con disabilità che non hanno più una famiglia, sto affrontando la prospettiva, in vista dei prossimi anni, di un



Luisella Bosisio Fazzi

La presidente del CND al Palazzo delle Nazioni Unite di New York, insieme al figlio Nicola

possibile ridotto o mancato finanziamento delle rette per i nostri servizi, che rientrano nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), visto che i pesanti tagli alle politiche sociali impediranno agli Enti Locali la sostenibilità con le stesse cifre degli anni scorsi.

Vardakastanis: il peso della crisi

Quando gli chiediamo della situazione delle persone con disabilità in Europa, **Yannis Vardakastanis**, presidente dell'EDF (European Disability Forum), ci risponde così: «Le persone con disabilità hanno visto i loro diritti riconosciuti e riaffermati grazie alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Questo Trattato - ratificato dall'Europa e dalla maggior parte dei suoi Stati Membri - introduce un →

nuovo concetto di disabilità, inteso come interazione tra le persone con disabilità e le barriere che frenano la loro piena ed effettiva partecipazione sociale su una base di equità con gli altri. Allo stesso tempo, però, la crisi economica e finanziaria ha chiuso indiscriminatamente le finestre di opportunità aperte dalla Convenzione e sfortunatamente la disabilità rimane un fattore di **esclusione sociale** in molti aspetti della vita della persona. La crisi ha spinto le persone con disabilità ai margini della società, lontani dal mercato del lavoro e ad alto rischio di povertà.

In quali Stati la situazione è più difficile?

La situazione è drammatica sia nei Paesi più ricchi che nelle Regioni svantaggiate. Alcuni esempi in **Spagna** e in **Inghilterra** mostrano che la crisi ha prodotto effetti negativi sulle condizioni di salute delle persone con disabilità, soprattutto dal punto di vista psicologico. Inoltre, la crisi può ripercuotersi sulle strutture dei servizi sociali e sanitari e anche altre risorse e iniziative - come l'accessibilità alle offerte per il tempo libero e le attività sportive - vengono colpite negativamente dai tagli di budget.

Sono state identificate alcune **macrotendenze** in Europa: la riconsiderazione dei parametri per definire lo status di disabilità nella maggioranza degli Stati (Grecia, Inghilterra, Italia, Belgio), con il risultato di tagli indiscriminati nei sussidi e nelle indennità; l'aumento delle tasse per le persone con disabilità e una generale riduzione dei budget degli Enti Locali, che obbliga questi ultimi a ridurre la quantità e spesso la qualità dei servizi che forniscono (ciò si sta verificando in tutti gli Stati europei). Altre tendenze sono il ridimensionamento dell'assegnazione dei fondi destinati alle organizzazioni di persone con disabilità e l'adozione di misure di austerità previste, senza avere consultato le organizzazioni stesse.

Può la Convenzione fermare alcune di queste tendenze?

La Convenzione vincola gli Stati Membri e l'Unione Europea a proteggere le persone con disabilità in situazioni di rischio (articolo 11) e a garantire il loro diritto a mantenere adeguati standard di vita e di protezione sociale (articolo 28). Ciò include l'obbligo di assumere misure

appropriate per salvaguardare e promuovere la realizzazione di tali diritti senza discriminazione. Gli Stati dovrebbero insomma assicurare l'accesso a servizi appropriati ed economicamente accessibili, agli ausili e a tutto ciò di cui le persone con disabilità hanno bisogno, e dovrebbero assicurare l'equità nell'accesso - in particolare per donne e anziani - a programmi di protezione sociale e di riduzione della povertà.

Quali sono le azioni dell'EDF di fronte alla crisi?

Abbiamo inviato lettere ufficiali ai leader degli Stati e ai Governi Nazionali, abbiamo iniziato un dialogo con i Ministri di riferimento e sollevato la questione in Europa, attraverso dichiarazioni pubbliche e incontri con i rappresentanti delle Istituzioni continentali. Nello scorso mese di giugno, poi, abbiamo istituito un **Osservatorio della Crisi** che raccoglie i dati sulle misure restrittive che colpiscono direttamente i diritti delle persone con disabilità e la qualità della loro vita nei diversi Paesi.

Cosa possono fare le organizzazioni italiane?

Comincerei con il valorizzare sempre di più il ruolo degli Osservatori e soprattutto di quello riguardante il rispetto della Convenzione ONU e di quello che si occupa della scuola. ■



Yannis Vardakastanis
Greco, è presidente nazionale
dell'European Disability Forum dal 1999

Ci siamo fatti in quattro!

a cura di Crizia Narduzzo

La UILDM, l'**AISLA**, la Fondazione AriSLA e il Centro Clinico **NEMO**, insieme al Meeting di **Rimini**, per parlare di malattie neuromuscolari: e sono stati in molti **che hanno gradito** questa preziosa scelta di **collaborazione**

Dal 21 al 27 agosto la **UILDM**, l'**AISLA** (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), l'**AriSLA** (Fondazione per la Ricerca sulla SLA) e il Centro Clinico **NEMO** di Fondazione Serena hanno partecipato, per la prima volta insieme, al **Meeting di Rimini**.

Il *Meeting per l'amicizia fra i popoli*, questa la dicitura completa e corretta, è nato nel 1980. «Da allora, ogni anno - si legge in internet - arrivano grandi personaggi della politica, manager dell'economia, rappresentanti di religioni e culture, intellettuali e artisti, sportivi e protagonisti dello scenario mondiale. Storie di uomini al centro di incontri, mostre, spettacoli ed eventi sportivi».

L'idea di condividere questa esperienza da "alleati", all'insegna del motto *Per le malattie neuromuscolari ci facciamo in 4!* - per combatterle e offrire il più ampio supporto alle persone colpite da queste patologie - era nata alcuni mesi prima, con l'obiettivo di creare una sorta di filiera, per dare vita a nuove sinergie per la **ricerca**, l'**assistenza** e l'**informazione**. Mesi durante i quali all'interno dei quattro enti ci si è dedicati con cura all'organizzazione di questa partecipazione, condividendo scelte e valutando tutte le possibili soluzioni per riuscire a presentare la realtà delle malattie neuromuscolari nel modo più semplice ed efficace.

Per potenziare assistenza e cura

Nel corso degli intensi e partecipati giorni del Meeting - l'affluenza media è stimata intorno alle 800.000 presenze all'anno - UILDM, AISLA, AriSLA e NEMO hanno dunque messo in campo le proprie risorse - professionali e su base volontaria - per offrire disponibilità e competenza, suscitando l'interesse di molti visitatori, che hanno ritirato **materiale informativo** sulle malattie neuromuscolari, sulla ricerca scientifica e sulle attività promosse da ciascun ente e ai quali sono state fornite nozioni e riferimenti specifici, a livello territoriale, ma anche nazionale, in particolare in ambito assistenziale e socio-sanitario.

Inoltre, per instaurare con i visitatori un dialogo diretto e senza filtri, sono stati promossi anche quattro incontri informali, seguiti da un pubblico partecipe e numeroso, durante i quali si sono affrontati i seguenti temi: *L'esperienza della malattia: il medico e il paziente*, con un intervento di **Mario Melazzini**, presidente dell'AI- →



MONICA AGNESI

Cira Solimene

Il Terzo Settore è stato il tema dell'incontro condotto a Rimini dal direttore operativo della UILDM

SLA e di AriSLA, oltreché direttore scientifico del Centro NEMO; *La ricerca scientifica: investire nella speranza*, a cura di **Giulio Pompilio**, direttore scientifico di AriSLA; *Terzo Settore: tra volontariato e professionalità*, condotto dal direttore operativo della UILDM **Cira Solimene**; *Vivere la disabilità in famiglia: l'esperienza di un genitore*, incentrato su una sentita relazione di **Renato Pocaterra**, segretario generale di AriSLA.

«Questa alleanza - spiega **Alberto Fontana**, presidente della UILDM e della Fondazione Serena, che gestisce il Centro NEMO - è nata per mettere i pazienti e le loro esigenze al centro di un'azione forte e condivisa, grazie alla sinergia di una pluralità di soggetti che operano singolarmente, ma all'unisono, per offrire un aiuto sempre più concreto e per potenziare le possibilità di assistenza e di cura».

Si è trattato quindi di un modello nuovo di collaborazione, volto a dare concretezza al principio di **sussidiarietà orizzontale**, secondo il quale le specificità di ciascuno concorrono al raggiungimento di un unico obiettivo: l'assistenza e la partecipazione, la presa in carico globale e la ricerca, per combattere in modo efficace le malattie neuromuscolari, avendo appunto come priorità **il paziente e la sua famiglia**.

Oltre la frammentazione

Per chi scrive - presente al Meeting come risorsa UILDM dal 21 al 25 agosto - quella di Rimini è stata certamente un'esperienza positiva per la nostra Associazione. Proporsi infatti come un fronte unico composto da quattro realtà vicine, ma distinte, legate da un filo conduttore - **la lotta alle malattie neuromuscolari** - ciascuna delle quali ben caratterizzata da una propria specificità e dalla propria Storia, ritengo sia stata una buona idea.

Richiamate da una o dall'altra delle quattro "anime", le persone, tendenzialmente ben disposte, aperte, quasi ansiose di capire e conoscere, si informavano anche sulle attività svolte dalle altre tre organizzazioni e così, essere lì insieme e presentarsi ricordando che "L'unione fa la forza", ha trovato via via sempre più attenzione e consenso.

Credo insomma che l'intenzione di andare **oltre la frammentazione**, cercando di mettere insieme forze e risorse, sia stata percepita come una scelta efficace, intelligente, che ha trasmesso fiducia vera non solo nelle persone direttamente toccate dalla realtà delle malattie neuromuscolari - e a Rimini ce n'erano molte - ma in tutti coloro che hanno scelto di fermarsi allo stand e di approfondire anche solo brevemente questi temi. Inoltre, la presenza dei Presidenti delle Associazioni, dei Direttori, dei Referenti Scientifici, con cui tutti potevano confrontarsi, ha trasmesso ancor di più la misura della serietà e dell'impegno di tale iniziativa.

Ultimo, ma non ultimo, molto importante si è rivelato poter presentare sia il Centro NEMO che l'AriSLA come due obiettivi raggiunti, concreti e tangibili, e anche anticipare la nascita del Centro NEMO SUD di Messina. ■



MONICA AGNESI

Renato Pocaterra

Segretario generale di AriSLA, è intervenuto a Rimini sul tema della disabilità in famiglia

Quarant'anni nella UILDM

di Lina Chiaffoni

È bello concludere il 2011 del cinquantenario della UILDM con le parole di chi ne ha vissuto gran parte della storia - a Verona e a livello nazionale - e che il fondatore Federico Milcovich definì «la zia Lina di tutti i distrofici»

Nel maggio del 1971, il professor **Mario Montanari**, compagno di liceo di mio marito e primario neurologo a Verona, aveva un problema che lo assillava: da tempo veniva sollecitato a fondare una Sezione della UILDM a **Verona**, ma gli serviva qualcuno che si occupasse dell'organizzazione. Sapendo che a Roma avevo operato in una società turistica-immobiliare, timidamente chiese a mio marito se poteva rivolgersi a me. La risposta fu lapidaria: «A noi veneti hanno insegnato che *“la moier bisogna che la piasa, che la tasa e che la staga in casa”*, ma la mia fa sempre quello che vuole, quindi chiedilo a lei».

Dal quel giorno iniziò il mio percorso con l'Associazione e mio marito mi fu sempre vicino con saggi consigli e con la sua disponibilità volontaria a risolvere problemi tecnici della Direzione Nazionale per acquisti, vendite e perizie di stima, ma soprattutto consentendomi di svolgere i miei compiti di **vicepresidente nazionale** prima e di **presidente regionale** poi.

Questo lungo percorso con la UILDM ha dato una **dimensione nuova** alla mia vita. Ho scoperto un mondo ricco di sentimenti forti, che ha completato il mio modo di essere moglie e mamma, aprendomi ad altri orizzonti che mi hanno portato alla condivisione di pro-

blemi come la necessità della ricerca sulle malattie neuromuscolari, la lotta alle barriere architettoniche e psicologiche, l'importanza di una crescita culturale, per modificare non solo la progettazione tecnica, ma soprattutto la mentalità pietistica.

La ricerca scientifica

Il personaggio che per primo rispose all'appello di **Federico Milcovich**, fondatore della UILDM, fu il professor **Massimo Aloisi**, che iniziò la composizione di un prezioso mosaico i cui tasselli si chiamarono via via Angelini, Belloni, Bonfanti, Cazzato, Cornelio, Danieli, Lanzi, Meola, Montanari, Nigro, Pinelli, Rigotto, Rizzuto, Scarlato, Terzian, Tonali e molti altri. Furono infatti questi i primi studiosi che in Italia si occuparono di ricerca sulle malattie neuromuscolari.

Da non dimenticare poi, naturalmente, l'impegno del “Grande Vecchio”, l'ingegner **Enzo Ferrari**, che per anni erogò fondi all'Istituto Mario Negri di Milano, finalizzandoli alla ricerca sulla distrofia. →



CLAUDIO DE ZOTTI

Lina Chiaffoni

È stata anche vicepresidente nazionale UILDM e presidente del Comitato Regionale Veneto

Il grande sogno di Milcovich (*Dalla ricerca la speranza*) si trasformò però in *Dalla ricerca la certezza* quando nacque il **Telethon** italiano. Della sua nascita fu protagonista anche la UILDM veronese, quando una delegazione di essa - per incarico della Direzione Nazionale - si recò a **Parigi**, presso la consorella francese, per documentarsi sul sistema adottato per raccogliere fondi finalizzati alla ricerca e per ritirare la registrazione dell'evento realizzatosi in Francia nel 1987.

I francesi proposero che in un aeroporto italiano venissero ospitati due aerei attrezzati per lo spettacolo, ciò che fu possibile a **Genova**, nel **1988**, grazie al generoso contributo di un sostenitore della UILDM di Verona, il cavaliere **Teofilo Sanson**. Fu un momento molto importante, alla presenza del Sottosegretario alla Sanità, di ricercatori italiani, di Sezioni UILDM e di un folto pubblico.

Quella stessa delegazione della UILDM di Verona si recò poi al Ministero degli Esteri, dove l'allora sottosegretario **Susanna Agnelli**, che già sosteneva la UILDM, accettò la pressante richiesta di gestire il nuovo Telethon italiano.

Le barriere e la crescita culturale

Nel **1981**, Anno Internazionale dell'Handicap, fui scelta dalla UILDM per far parte della Commissione Nazionale Italiana presso il Ministero della Sanità e in due anni di riunioni, intrapresi positivi rapporti di collaborazione con **ingegneri e architetti**, allo scopo di far crescere una nuova cultura progettuale. Loro - i tecnici - diedero la propria disponibilità come docenti nei corsi universitari e come oratori nelle tavole rotonde, io - come organizzatrice - nei contatti con i Rettori delle Università e con i Club Soroptimist e Rotary, nonché con le Sezioni UILDM e con gli Enti Locali. Ne nacquero **decine di corsi e di incontri pubblici**, in svariati Atenei e città italiane, creando le premesse concrete per importanti risultati anche **legislativi**.

In ambito poi di trasporto ferroviario, vennero evidenziate le situazioni di grave disagio per chi, viaggiando in treno, vedeva le proprie carrozine nel bagagliaio o nei vagoni postali. Proprio da

Verona partì allora l'idea di proporre ai dirigenti delle Ferrovie dello Stato un concorso nazionale, che invitasse i tecnici a realizzare progetti ad hoc, per risolvere il problema.

Si arrivò così al **1982**, quando venne inaugurato - sulla tratta Verona-Brescia - il primo treno in Italia con carrozze attrezzate per il trasporto dei disabili, primo passo verso una normativa sempre più moderna.

Persone indimenticabili

Nella UILDM ho conosciuto persone che hanno lasciato in me un ricordo profondo. Innanzitutto **Federico Milcovich**, che non si arrese passivo al processo negativo della malattia, ma dedicò la sua vita all'Associazione, coinvolgendo distrofici, familiari, medici e collaboratori in un febbrile lavoro creativo, mirato ad incoraggiare i malati ad uscire "dall'anonimato" e a scoprire in se stessi quelle potenzialità introspettive capaci di grandi cose.

Con la sua sgangherata macchina, che miracolosamente sopravvisse alle ammaccature procurate dai vari autisti giovani e inesperti, Federico visitava le Sezioni, avvicinava le famiglie, ne studiava i problemi, infondeva forza e coraggio. La sede della Direzione Nazionale era anche la sua abitazione, dove tutti lo potevano cercare senza limitazioni di orari e di festività.

Anno dopo anno, la gestione dell'ufficio richiedeva nuove forze, perché la "famiglia UILDM" cresceva, senza però che aumentassero di pari passo le donazioni. Per questo non dimenticherò mai la generosità del compianto capitano **Anacleto Marella** e dell'industriale **Agostino Boria**, che giungevano da Venezia e da Milano e come "bravi padri di famiglia", si presentavano con generosi contributi.

Parlando di "famiglia", poi, non posso non ricordare quando, alla fine del mio primo mandato, Federico mi disse: «Ricordati che le cariche cambiano, ma i legami di parentela no. Tu da oggi sei "la zia Lina di tutti i distrofici!"». E questa "zia" vi conferma il suo sincero affetto, vi ringrazia per quanto voi tutti e le vostre famiglie le avete dato e si scusa per quello che il peso degli anni non le consente di darvi ancora. ■

L'Europa dei diritti

di **Cira Solimene**
Direttore operativo della UILDM

Sia a **Bruxelles**, per la Quinta Giornata Europea dei Diritti del Malato, che a **Praga**, per il 41° Meeting Annuale dell'**EAMDA**, la UILDM ha fatto sentire la propria voce, con alcuni interventi **molto apprezzati**

Com'è noto, il 2011, **Anno Europeo del Volontariato**, ha coinciso con il **cinquantenario** della UILDM. Una casualità, certo, ma anche lo spunto ideale per sottolineare la maturità raggiunta dalla nostra Associazione per affermarsi oltreconfine. E ci riferiamo in particolare a due occasioni, la Quinta Giornata Europea dei Diritti del Malato di **Bruxelles** e il 41° Meeting Annuale dell'EAMDA (European Alliance of Muscular Disorders Associations) di **Praga**.

Molto da fare per i malati

Al centro del dibattito di Bruxelles, vi è stato innanzitutto il Rapporto *Valutazione dei diritti dei malati in Europa*, documento che ha coinvolto organizzazioni civiche, ospedali e Ministeri della Salute di venti Paesi, con l'obiettivo di analizzare lo stato di applicazione dei quattordici principi elencati nella **Carta Europea dei Diritti dei Malati**.

I risultati - presentati da alcuni esponenti di Cittadinanzattiva - hanno mostrato una **situazione complessivamente grave**. Sono emerse, infatti, violazioni del diritto al rispetto dei tempi del malato - con gravi ritardi nella diagnosi e nel trattamento - e di quello alla libera scelta, spesso limitato dalle procedure o dai vincoli imposti in alcuni Stati dalle compagnie

assicurative. Solo in tre Paesi, poi, il diritto di accesso alle cure necessarie e ai trattamenti non viene violato o lo è occasionalmente.

E ancora, poche sono le azioni istituzionali di tutela del diritto alla sicurezza, per proteggere legalmente le persone che riportano un evento avverso, e frequente è anche la lesione del diritto all'osservanza di standard di qualità che quasi ovunque, in assenza di programmi di accreditamento istituzionale per i servizi sanitari pubblici, non sono nemmeno stati individuati.

Meno preoccupanti, invece, i dati sul diritto all'innovazione da una parte, al consenso, al risarcimento e al reclamo dall'altra, nonostante la frequente mancanza di linee guida governative per il consenso informato, le carenze delle assicurazioni e l'assenza di analisi sistematiche dei reclami.

Rispettato con riserva è anche il diritto →



Antonya Parvanova

La parlamentare europea a Bruxelles, insieme a Cira Solimene della UILDM

al trattamento personalizzato: negli ospedali, infatti, mancano ancora interpreti di lingua, mediatori culturali e assistenti religiosi. Di contro, il diritto a misure preventive risulta essere il **più radicato in Europa**, specie in ambito di vaccinazioni tradizionali, così come il diritto alla privacy e alla confidenzialità, generalmente ben rispettato.

Campanelli d'allarme, infine, per l'informazione (scarse notizie sulla soddisfazione dell'utente; problemi di accesso dei pazienti alle cartelle cliniche informatizzate; inadeguata informazione on line), per la partecipazione attiva (rari gli ospedali interessati alle associazioni di volontariato e di pubblico interesse) e per il diritto ad evitare la sofferenza non necessaria e il dolore (si conosce ancora poco sull'esistenza di norme nazionali che restringano l'uso di farmaci narcotici e sulle misure da adottare per evitare che questo causi al paziente sofferenze non necessarie).

Una preziosa base di lavoro

Il Rapporto si conclude con le seguenti cinque **Raccomandazioni Civiche**:

- La Carta Europea dei Diritti dei Malati va adottata come standard comune e strumento per la valutazione della qualità e dell'accessibilità ai servizi sanitari.
- Il tempo del malato, la libera scelta e l'accesso alle cure devono essere priorità della politica sanitaria europea.
- Va sostenuta la Direttiva Europea sulle Cure Transfrontaliere.
- Va implementato il diritto all'informazione, con la formazione di Cittadini Attivi in tutta Europa.
- Vanno assicurate risorse finanziarie adeguate che, in un contesto di sussidiarietà, consentano azioni per il supporto di una leadership locale.

A questo punto, le varie organizzazioni civiche potranno utilizzare i dati riguardanti il proprio Paese come punto di partenza per il **confronto con le autorità**, che dovranno fornire risposte concrete alle cinque Raccomandazioni.

Per l'Italia proseguirà in tal senso il prezioso lavoro di Cittadinanzattiva, cui la UILDM è legata dal 2009 con patto federativo.

I limiti di quella Direttiva

L'altra importante questione discussa a Bruxelles riguardava la **Direttiva Europea sulle Cure Transfrontaliere**, presentata da **John Dalli**, commissario europeo per la Salute e la Politica dei Consumatori, e sostenuta dall'europarlamentare **Antonya Parvanova**.

Approvata dal Parlamento Europeo il **19 gennaio 2011**, la Direttiva tenta di eliminare gli ostacoli che impediscono ai malati di cercare cure in altri Paesi europei, ciò che sarebbe fondamentale per chi non riesce a ottenere una diagnosi in patria e vuole accedere a un centro di eccellenza di un altro Stato o che è inserito in lunghe liste d'attesa nel proprio Paese. Il testo prevede infatti che chi decide di curarsi in una nazione diversa da quella di cui è cittadino può chiedere, successivamente, il **rimborso delle spese** sostenute da parte del Servizio Sanitario del proprio Stato, in misura pari, tuttavia, ai costi medi in vigore per la stessa cura nel Paese di provenienza.

In assenza di ricovero ospedaliero, l'assistenza sanitaria all'estero non ha bisogno del nullaosta preventivo da parte dell'autorità sanitaria nazionale. Questa, infatti, è necessaria solo per le cure che comportano un ricovero di almeno una notte o per un'assistenza sanitaria altamente specializzata e costosa o in casi gravi e specifici, correlati alla qualità e alla sicurezza delle cure prestate all'estero. I motivi per rifiutare l'autorizzazione sono limitati e hanno come scopo solo la **sicurezza del paziente**. Non sarà possibile, però, rifiutare un'autorizzazione, se il trattamento in questione non è disponibile nel Paese d'origine.

Per consentire inoltre ai pazienti di prendere **decisioni consapevoli** in merito all'assistenza sanitaria transfrontaliera, la norma prevede anche la creazione di uno sportello informativo in ogni Stato, che fornisca informazioni sulle condizioni e sui livelli di rimborso, sulle possibilità di trattamento, le procedure di ricorso ecc.

La Direttiva, infine, prevede anche disposizioni importanti per coloro che soffrono di una **Malattia Rara**. In particolare, l'articolo 12 recita: «La Commissione assisterà gli Stati Membri

nello sviluppo di network europei di riferimento tra gli operatori sanitari e i centri di eccellenza negli Stati Membri, in particolare nel campo delle Malattie Rare».

Nonostante sia nata dal riconoscimento di un diritto - pari opportunità di trattamento per i Cittadini dei diversi Stati - la Direttiva è stata oggetto, a Bruxelles, di un acceso dibattito. Molte, infatti, sono state le organizzazioni che hanno manifestato perplessità ed evidenziato rischi connessi soprattutto alla **modalità dei rimborsi**: chi non ha la possibilità economica di anticipare le spese (e di integrarle nel caso si tratti di costi superiori a quelli previsti nel proprio Paese) resterà comunque discriminato rispetto a chi ha maggiori possibilità economiche. Si aggiunga anche che saranno rimborsate le **sole cure** e non le spese di viaggio per il malato o per eventuali accompagnatori che - soprattutto nel caso di patologie rare invalidanti - sono indispensabili.

Secondo **Dalli**, la Direttiva va vista come «uno stimolo per i diversi Stati ad operare meglio al proprio interno, per evitare tutte quelle complicazioni che la macchina burocratica, tra autorizzazioni, rimborsi e ricorsi, inevitabilmente determinerà». Ma francamente questo rapporto di causa-effetto non ci sembra così scontato.

Vita indipendente e mobilità

Clima sicuramente più disteso a **Praga**, dove la due giorni del Meeting Annuale dell'EAMDA ha coinvolto più di cento persone, molte delle quali con disabilità, rappresentanti trentacinque associazioni di malati neuromuscolari provenienti da tutta Europa.

Dopo una prima sezione a carattere medico-scientifico - dedicata al tema della multidisciplinarietà dell'approccio sanitario nelle malattie neuromuscolari - interessante e coinvolgente è stata la discussione emersa nella parte dedicata agli aspetti psico-sociali e al tema dei **diritti**, tra cui quello alla **vita indipendente** e alla **mobilità**, punto di partenza della relazione *Home Sweet Home: an Associative Experience of Independent Living*, cui per la UILDM, oltre a

chi scrive, ha dato voce anche **Marco Rasconi**, presidente della Sezione di Milano e responsabile delle attività che nel capoluogo lombardo hanno portato già alla realizzazione di tre progetti di vita indipendente.

L'intervento ha riscosso molto successo, perché ha acceso i riflettori su diritti troppo spesso considerati secondari rispetto a quelli riguardanti l'assistenza, oltre ad evidenziare le risorse e le potenzialità - piuttosto che i limiti - delle persone con disabilità. Apprezzato anche il riferimento alla **Convenzione ONU** - nella quale tali diritti occupano gli articoli 19 e 20 - che ha consentito alla platea un confronto sullo stato di applicazione del Trattato e soprattutto sulla sua mancata ratifica in alcuni Paesi europei (Bulgaria, Estonia, Finlandia, Grecia, Irlanda, Lussemburgo, Malta, Olanda e Polonia).

Unanime è stato il disappunto per lo stato di applicazione della Convenzione - a tutt'oggi puntualmente disattesa - e per la quale tutte le organizzazioni presenti a Praga hanno confermato il proprio impegno a far sì che quelle preziose parole diventino realtà, non solo locale o europea, ma universale. ■



L'EAMDA a Praga

Un consistente gruppo di partecipanti al Meeting Annuale della Federazione Europea

Salvare il **Centro** Torre

a cura di Stefano Borgato

Struttura unica nel suo genere, in Campania e non solo, il centro Gaetano Torre per le Malattie Muscolari, nato insieme alla UILDM partenopea, sta vivendo un momento assai difficile. Vediamone le ragioni

C'è una struttura, nata agli albori della UILDM, che dopo quarantatré anni si caratterizza come unica nel suo genere, in Campania e non solo. Si tratta del **Centro Gaetano Torre per le Malattie Muscolari**, nato a Napoli insieme alla Sezione partenopea dell'Associazione, grazie all'infaticabile e prezioso lavoro del professor **Giovanni Nigro**.

Ma perché ce ne occupiamo proprio ora, dopo tanti anni di onorata attività, nei quali centinaia di persone con malattie neuromuscolari hanno trovato in quel Centro un vero, insostituibile punto di riferimento? Non solo perché a cinquant'anni dalla sua fondazione riteniamo giusto che la UILDM valorizzi le sue tante buone realizzazioni, ma anche perché - purtroppo - quella struttura sta vivendo un momento **assai critico**. Vediamone le ragioni, partendo però da qualche doveroso cenno "storico".

Un Centro a fianco della UILDM

Dopo la nascita nel 1967 della UILDM di Napoli, il **Centro Medico** di essa cominciò ad operare in una scuola sita nella zona dei Camaldoli, grazie a una convenzione stipulata con il Provveditorato agli Studi. Proprio lì affluirono le prime persone con distrofia, dopo essere state quasi "prelevate a domici-

lio", con un duro lavoro, volto a fare uscire allo scoperto tante famiglie di pazienti, fino a quel momento emarginate da ogni forma di vita sociale.

Man mano aumentarono i miodistrofici e anche i pulmini, ma la struttura era sempre più angusta, oltretutto piena di barriere. Dopo una Delibera del Consiglio Comunale di Napoli, quindi, sempre ai Camaldoli fu finanziata la costruzione - su progetto della UILDM - di una nuova sede fornita di un centro di riabilitazione. Ultimata nel 1977, essa venne intitolata a **Gaetano Torre**, giovane distrofico che qualche anno prima, sentendosi vicino alla morte, aveva chiesto ai genitori di donare i suoi risparmi al professor Nigro, per contribuire all'edificazione del Centro.

Nel corso degli anni - che hanno visto alla direzione sanitaria o alla presidenza della struttura figure note della UILDM, come la professoressa **Luisa Politano**, attuale vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica Nazionale o la compianta professoressa **Lucia Ines Comi** - con l'avvio del processo di integrazione scolastica, l'abbattimento di molte barriere e la possibilità di fornire il trattamento fisioterapico a domicilio, anche il Centro Torre si adeguò, lavorando sulle nuove linee sociali.

In sostanza, per garantire la fisioterapia - e la frequenza scolastica - non era più necessario "strappare" i bambini dal loro contesto socio-familiare, ciò che avrebbe portato, ad esempio, al progressivo ridursi - fino quasi all'annullamento - del numero di assistiti in regime di semiconvitto e alla crescita continua di quelli domiciliari.

Un passaggio fondamentale è stato quando, nel **1998**, il Centro Medico e la Sezione UILDM si sono "separati legalmente", pur continuando a "vivere sotto lo stesso tetto" (fino al 2002), condividendo le professionalità e non cessando nemmeno, il Centro, di sostenere economicamente le attività della Sezione.

Oggi, dunque, il Centro Gaetano Torre per le Malattie Muscolari è gestito da un'Associazione non



Lo staff

L'embrione dell'attuale Centro Gaetano Torre nacque subito dopo la UILDM di Napoli

profit, convenzionata con la Regione Campania, e a presiederlo è **Cira Solimene**, che è anche il direttore operativo della UILDM Nazionale.

Doppio paradosso

È proprio Solimene a sottolineare con soddisfazione come «la struttura sia oggi perfettamente in linea con quanto ha sancito recentemente il fondamentale **Accordo tra Stato e Regioni**, siglato il 25 maggio scorso, sulla scorta dei lavori della Consulta Ministeriale per le Malattie Neuromuscolari. In quel documento, infatti, si parla di “centri di riabilitazione che siano gli ideali punti di congiunzione tra le strutture di riferimento diagnostico e il territorio, per l'individuazione della rete più idonea al paziente”. E questo, in sostanza, è quello che fa il Centro Torre».

Perché, dunque, abbiamo parlato di fase “assai critica”? «I problemi - spiega Solimene - hanno coinciso, nel 2009, con il commissariamento della Sanità nella Regione Campania e il cosiddetto “Piano di Rientro” dal deficit. Infatti, il tetto di spesa fissato dalla Regione Campania per il trattamento dei pazienti si è rivelato via via sempre più insufficiente».

Già dallo scorso anno, dunque, il Centro si è

trovato a vivere un “**doppio paradosso**”. Che fare, infatti? Non prendere più pazienti? Una risposta, questa, che andrebbe a ledere il diritto alla libera scelta del Cittadino, perché si parla dell'unica struttura del genere in Campania, mirata specificamente alle persone con malattie neuromuscolari (attualmente, quelle seguite, sono un centinaio circa). Cessare il trattamento ai pazienti in carico? Ma le Linee Guida Riabilitative della Regione Campania prescrivono che il trattamento per i malati neuromuscolari sia all'insegna della continuità e quindi...

Un patrimonio dell'Associazione

«In realtà - annota Solimene - il problema sta soprattutto nel fatto che il Centro Torre, rispetto alle altre strutture riabilitative della Regione, ha una propria **peculiarità “irriducibile”**, in quanto i pazienti da esso trattati hanno tutti lo stesso tipo di malattia e sono tutti in situazione di gravità. Una peculiarità, tra l'altro, che implicitamente la Regione ha già riconosciuto, derogando ad esempio sul trattamento, prevalentemente domiciliare - mentre questo tipo di prestazioni dovrebbero essere almeno pari a quelle ambulatoriali - e sugli stretti rapporti fissati dalla Convenzione con il Policlinico di Napoli».

Quali, dunque le soluzioni oggi possibili? «Che la Regione riconosca esplicitamente, con una legge ad hoc, la peculiarità del Centro, quale **struttura regionale di riferimento** per la riabilitazione. Una strada certamente impervia, specie in questo momento di difficoltà economiche, ma l'unica che può realmente risolvere i problemi. Nel frattempo, naturalmente, sarà sempre più difficile proseguire con le attività, senza un aumento di quel tetto di spesa e delle rette per prestazione, oggi insufficienti».

«In caso contrario - conclude Solimene, parlando questa volta anche da direttore operativo della UILDM Nazionale - si rischia di perdere un **vero patrimonio** dell'Associazione e di tutte le persone con malattie neuromuscolari, ciò che teme molto l'intera UILDM, seguendo la vicenda con attenzione e preoccupazione». ■

La mia laurea a domicilio

di Salvatore Camodeca*

La Commissione dell'**Università di Milano** lo ha raggiunto nella sua casa e dopo averne discusso la tesi, lo ha proclamato **Dottore in Informatica** con una votazione di 110. Una grande vittoria raccontata dal suo stesso **protagonista**

La stanza è buia, solo un po' di luce entra dalla finestra, quanto basta per vedere il contenuto dei monitor dei miei computer posti a pochi centimetri dal mio viso. Me ne sto comodo e disteso e il mio **respiratore** emette l'unico suono udibile al ritmo costante del suo soffio d'aria, oltre - spesso - a un sottofondo musicale adatto alla situazione. Il **puntatore oculare** risponde preciso ai miei comandi, cosicché il freddo alle mie mani immobili non può frenare il flusso dei miei pensieri e l'elaborazione dei codici di programmazione che scrivo in assoluta concentrazione.

So bene che non potrò mai comprendere tutto lo scibile umano, e nemmeno quello infinito relativo al campo informatico, ma voglio solo provare a raggiungere i miei limiti e scoprire così quanto posso creare con la mia mente e con lo strumento migliore che possa aiutarla: un computer.

Racconto così un momento dei miei giorni di studio, in termini un po' poetico-matematici, anche per dire che lo stato di grazia in cui mi ritrovo quando posso studiare è direttamente proporzionale agli sforzi da compiere per raggiungerlo.

Il mio tempo l'ho trascorso sempre con intensità, fra impegni e svaghi di ogni genere, ma uno dei modi migliori per spenderlo è proprio quello di studiare, per capire ciò che mi affascina, per chia-

rare relazioni intriganti. Nello studio la mente è tutto, i limiti fisici hanno ripercussioni meno rilevanti - a parte i tempi maggiori da sopportare - e perciò posso ottenere risultati soddisfacenti, tralasciando i miei muscoli assopiti e confrontandomi **ad armi pari** con chiunque.

Quando ho iniziato l'università, a 31 anni suonati, dopo altri tentativi falliti a causa della salute, la motivazione principale è stata quella di misurarmi ancora una volta con me stesso, senza cercare gloria o titoli, poiché ho creduto sempre che solo così si possa crescere e realizzare le proprie scelte, i propri sogni.

Naturalmente, per una persona colpita da grave disabilità fisica, il supporto indispensabile per seguire i corsi universitari dev'essere **completo e facilmente ottenibile**, altrimenti si creano altri ostacoli per i quali ci si potrebbe anche arrendere. Personalmente, ho trovato un prezioso aiuto nella disponibilità dell'Ufficio Handicap dell'Università Statale di Milano, che mi ha fornito ogni lezione fatta in aula, oltre a mettermi a disposizione un notebook moderno e un sistema formidabile, chiamato **Eyegaze**, per il puntamento oculare d'interfacciamento al computer.

La tecnologia, in queste situazioni, è un'arma potentissima, anche se costosa, e andrebbe maggiormente considerata anche dalle ASL e dai Comuni. Infatti, per poter comporre relazioni scientifiche, elaborati matematici, testi semplici e grafici, sarebbe costato tantissimo incaricare altre persone ad aiutarmi. Con i miei strumenti, invece, ho potuto svolgere tutto soltanto con i miei occhi, le decine di software specifici installati e la mia grande passione per la tecnologia elettronica.

Naturalmente è impossibile non menzionare **internet**, la grande rete che quasi crea una nuova e diversa realtà parallela, ma che può rendere più facile anche quella quotidiana di chi è paralizzato nel corpo e non nella mente. Grazie al web, infatti, ho potuto svolgere gran parte delle mie ricerche, accedendo senza muovermi dal mio letto alle migliori **enciclopedie e banche dati** ubicate sui

diversi server nel mondo, restando costantemente in contatto con i miei professori, ricercatori e altri studenti, per confrontarci e scambiarci le conoscenze acquisite. In alcune occasioni, poi, quando non mi è stato più possibile recarmi alla sede dell'Ateneo, ho svolto anche gli esami in videoconferenza, comodamente e con ottimi risultati.

Se dunque il problema di chi convive con problemi motori è spesso di non potersi muovere dal proprio ambiente domestico, mediante un'adeguata attrezzatura tecnologica si annullano le distanze, si minimizza l'uso della forza fisica e poi si favorisce l'indipendenza, almeno nell'ambito dello studio o del lavoro. Quando ho davanti un buon PC attrezzato, posso - e voglio - **fare da solo** ciò che difficilmente farei con più assistenti al mio fianco, ottimi invece per uscire a distrarmi o per permettermi altre azioni.

Ogni esame superato è stato un traguardo e qualche volta, quando "il gioco si faceva più duro", ho pensato per un attimo di mollare, ma poi, ricordando i successi passati e pensando solo alle interessanti tecniche che avrei potuto conoscere, pur rallentando e misurando sempre di più le mie esigue risorse, ho trovato la forza di continuare fino alla laurea.

Una grande fortuna è stata quella di incontrare persone squisitamente disponibili, che comprendendo le mie particolari necessità, mi hanno messo sempre nelle condizioni migliori per continuare. Spesso potevo consultare i docenti attraverso il programma di videoconferenza **Skype** e con l'e-mail, mentre i tutor mi preparavano i vari appunti ed esercizi in formato elettronico, suggerendomi link da dove poter scaricare gli e-book più completi, dato che in Italia, purtroppo, c'è ancora carenza di certo materiale didattico.

Voglio però credere che ad ogni arrivo corrisponda sempre un **punto di partenza** e così interpreto il significato di questa sospirata laurea, che mi porterà ad affrontare altre sfide, forse studiando ancora, o magari lavorando per sperimentare anche un impegno diverso. E grazie al cielo ho ancora la mente abbastanza funzionante quanto i



7 giugno 2011

**Gruppo di familiari e amici
per Salvatore Camodeca, appena
proclamato Dottore in Informatica**

miei computer. Quindi, posso, e devo assolutamente, non finire mai del tutto, per non arrestare mai la mia vitalità.

Nel giorno della tesi, a casa mia, ho sentito l'ansia scorrere nei pensieri, che sembravano più veloci e confusi. Tutti i miei cari, però, erano accanto a me e negli ultimi minuti della discussione, per non perdermi nelle emozioni, ho cercato di seguire solo una logica sequenzialità d'espressione, poiché anche questo è **essere informatici**.

Ma poi la pace è arrivata e i professori in toga mi sono sembrati "giudici supremi" che per un istante non ho guardato e ho solo ascoltato, sorridendo nel cuore per il loro giudizio: «Congratulazioni Salvatore, la dichiaro **Dottore in Informatica!**». ■

*UILDM Varese.

Che ne sarà di noi?

di Carlo Giacobini

Manovre economiche, crisi finanziaria e un nuovo Governo: è passata quasi «un'era geologica» dalla nostra ultima analisi legislativa di luglio. E per le persone con disabilità cresce il disorientamento

Nel giro di poche lune, sembra trascorsa un'era geologica. Su queste colonne, infatti (DM 174, pp. 21-22), commentavamo la manovra di luglio (Legge 111/11), le prospettive di una riforma fiscale e assistenziale non ancora delineata, la "clausola di salvaguardia", causa di un taglio lineare delle agevolazioni fiscali pari a 24 miliardi di euro. Ma da luglio a fine novembre è accaduto veramente di tutto, in Italia e in Europa, sui mer-

cati finanziari e in Parlamento. E anche nello spirito delle persone.

Dopo quel mese di luglio è stata approvata in settembre una seconda manovra e in novembre, con tempi altrettanto fulminei, è stata varata la **Legge di Stabilità** (la "vecchia" Finanziaria) per il 2012. E intanto la Maggioranza, via via sfarinata, ha ceduto il passo a un nuovo Governo di "super-tecnici" alla cui guida - a furor di popolo e con la regia del Quirinale - è stato posto **Mario Monti**, economista in odor di Nobel, con pluriennale esperienza internazionale ed elevato, per l'occasione, al laticlavio a vita.

Ansia e disorientamento

Nel frattempo, in questi mesi, sia presso la Redazione di DM che in cento altre occasioni di consulenza, di confronto e di incontro, abbiamo raccolto un vivo e diffuso **disorientamento**, che talora sconfinava in una comprensibile **ansia** per il futuro immediato delle persone con disabilità.

Le domande sono le più disparate e spesso sono cagionate da una frammentaria e imprecisa informazione da parte degli organi di stampa. Per certi versi anche gli operatori dell'informazione - per una volta almeno - vanno compatiti: in questo clima, infatti, le ipotesi di intervento normativo si sono accavallate in modo frenetico e con altrettanta velocità si sono dissolte, talora nell'arco di una stessa giornata. Ma da questa ridda di proposte, di disposizioni, di annunci e di slogan, sono le "notizie" più negative a sedimentarsi nella preoccupazione dei singoli.

L'indennità di accompagnamento

I quesiti più frequenti delle famiglie e delle persone con disabilità sono per lo più i seguenti: «Taglieranno l'indennità di accompagnamento? Limiteranno le pensioni di invalidità?».

Ebbene, nessuna norma, al momento, prevede una restrizione dell'indennità di accompagnamento, né una limitazione della sua erogazione ai soli meno abbienti. È però vero che a luglio il ministro dell'Economia **Tremonti** (ora emerito) ha depositato alla Camera un Disegno di Legge che intende



Governo Monti

Il nuovo Esecutivo ha giurato il 16 novembre nelle mani del presidente della Repubblica

attribuire al Governo una Delega per riformare il fisco e l'assistenza.

Tra le facoltà che il Governo chiede gli vengano delegate, c'è anche quella di rivedere i criteri per la concessione dell'indennità di accompagnamento e, più in generale, tutte le condizioni per le prestazioni monetarie assistenziali. Non va nascosto il fatto che quel passaggio è stato pensato per ridurre la spesa dello Stato in materia di invalidità civili. Quindi un rischio c'è. Però...

La Legge Delega

Però, nel frattempo, la discussione sul Disegno di Legge è proseguita in Commissione Bilancio della Camera e il testo ne è uscito **malconco** sotto le critiche di tutti i soggetti ascoltati dalla stessa Commissione. Le stroncature, infatti, sono arrivate da Sindacati e Confindustria, artigiani e imprese, esperti di varia provenienza, volontariato e associazioni di persone con disabilità. Le bocciature - sia per la parte fiscale che per quella assistenziale - sono giunte financo dalla Corte dei Conti ed eziandio dalla Banca d'Italia.

Fra gli "auditi", la stessa **FISH**, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, ha espresso motivate e decise riserve, chiedendo, senza mezze misure, la cancellazione dell'articolo che investe l'assistenza.

Insomma, non persuade alcuno il disposto sulla riforma assistenziale e meno ancora convincono gli altri articoli dedicati alla riforma fiscale che - a parere dei più - colpirebbe soprattutto le **famiglie** e i **lavoratori dipendenti**, deprimendo i consumi e quindi l'economia reale, oltre che spingendo i nuclei sempre più verso l'impovertimento.

Ergo? Quand'anche la Legge Delega completasse il suo corso, con un'improbabile approvazione del testo presentato, per renderne applicativi gli effetti sarebbero necessari ulteriori interventi legislativi da parte governativa. I tempi, quindi, non sarebbero certo dei più brevi.

E Monti che fa?

Una seconda insinuante domanda serpeggia da qualche giorno: che se ne farà Monti e il suo



L'Unione Europea

All'Italia l'Europa chiede anche supporto a chi rischia l'esclusione sociale e la discriminazione

Esecutivo della riforma fiscale e assistenziale proposta dal suo predecessore? Il dubbio è tutt'altro che peregrino, ma solo ricorrendo alla sfera di cristallo è possibile avere una risposta certa.

Di sicuro c'è la famigerata "**clausola di salvaguardia**": dalla riforma, cioè, si dovrebbero spremere ben 4 miliardi di euro nel 2012, 16 nel 2013 e 20 dall'anno successivo. Se non si fa la riforma, si tagliano le agevolazioni fiscali in modo lineare - ovvero colpendole indistintamente tutte - con tagli prima del 5% e poi del 20%. Al contrario, se si approva e si applica la riforma fiscale, si tagliano comunque le agevolazioni fiscali, ma in modo meno lineare. Qualcuno dirà che «se non è zuppa è pan bagnato».

Di certo su Monti rimane l'incognita di come recuperare quei 40 miliardi promessi all'Europa per rassicurarla e per mirare al pareggio di bilancio. E allora cosa farà il nuovo presidente del Consiglio? Seguirà la strada già segnata dal →

Governo Berlusconi nelle due manovre estive, infischandosene degli effetti sulla società civile e sulle imprese?

Adelante Pedro, ma con juicio

Una prmississima dichiarazione Monti l'ha espressa in modo un po' criptico: «Nel corso delle prossime settimane valuteremo la necessità di ulteriori correttivi. Una parte significativa della correzione dei saldi programmata durante l'estate è attesa dall'attuazione della riforma dei sistemi fiscale ed assistenziale. Dovremmo pervenire al più presto ad una definizione di tale riforma e ad una valutazione prudenziale dei suoi effetti. Dovranno inoltre essere identificati gli interventi, volti a colmare l'eventuale divario rispetto a quelli indicati nella manovra di bilancio».

Traduciamo: non c'è dubbio che vada messa mano alla riforma fiscale e assistenziale, ma **con prudenza**. E se del caso, bisognerà trovare altre "fonti" per finanziare le esangui casse pubbliche centrali e locali.

Dobbiamo certamente attenderci una rivisitazione della delega nella parte che riguarda il fisco, se non altro per soddisfare quel requisito di **equità** che il neopremier ha cristallizzato, assieme allo **sviluppo**, come principio del suo agire immediato.

Ma della riforma dell'assistenza che ne sarà? In molti - e a questi noi ci uniamo - chiedono da anni una reale riforma assistenziale (non certo quella vagheggiata da Tremonti), strutturata su fondi certi e adeguati e garantita da politiche efficaci. Obiettivi che per altro la stessa Europa chiede da anni al nostro Paese.

L'Europa sociale

L'Unione europea, infatti, non è meramente il censore dei bilanci nazionali o, peggio, il pedissequo portavoce degli interessi dei mercati e delle banche centrali. L'Unione è anche e soprattutto il soggetto che da anni, con un denso profluvio di **Direttive, Indirizzi, Atti e Piani**, si esprime per la protezione della sicurezza sociale, per la tutela dalle discriminazioni, per la "flessicurezza" (ove il termine inglese *flexicurity* sta in sostanza per elevato livello di sicurezza occupazionale) e per le misure a supporto dell'inclusione.

L'Europa, insomma, **ci chiede anche questo**: il supporto ai Cittadini più a rischio di povertà, di esclusione sociale, di espulsione dal mondo del lavoro, di discriminazione. Se ci si muoverà in quel solco, vieppiù divergente da quello attuale, non si potranno che ricavarne frutti migliori di quelli attuali. ■

SOSTEGNO E RISARCIMENTI

È ormai da molti anni che l'**ABC Sardegna** (Associazione Bambini Cerebrolesi) è a fianco di tante famiglie, nei loro ricorsi al Tribunale Amministrativo Regionale (TAR), contro il Ministero dell'Istruzione, per il reintegro delle **ore di sostegno** agli alunni con disabilità. E non si contano più i provvedimenti che hanno di volta in volta condannato il Ministero a ripristinare quelle ore. Nel caso però di quindici recenti Sentenze, prodotte nel mese di novembre, è successo qualcosa di più, tanto da creare un **importante precedente** di cui tenere conto.

«La novità di queste ulteriori Sentenze - sottolinea infatti **Francesca Palmas** dell'ABC Sardegna - è che i Giudici hanno emesso subito anche un provvedimento risarcitorio dei danni esistenziali e del pagamento delle spese processuali: fino ad ora, infatti - e va ricordato in tal senso che già dal 2004 ci rivolgiamo ai Tribunali e che già **dal 2004** le famiglie sarde vincono contro il Ministero - veniva subito emessa un'Ordinanza Cautelare per il riconoscimento del danno e della violazione del diritto, ripristinando il sostegno. Per la Sentenza definitiva, invece, bisognava aspettare una successiva udienza, solitamente a fine anno, per avere anche il risarcimento dei danni: lo scorso anno, ad esempio, oltre venti famiglie ricorrenti, che avevano vinto, erano state risarcite nel successivo mese di giugno».

«Si può quindi parlare - conclude Palmas - di **"Sentenza storica"**, segno che ormai la giurisprudenza sarda provvede con tempismo, riconoscendo l'inviolabile diritto allo studio degli alunni con disabilità».

S.B.

Questa è la mia città

di Luca Pantaleoni

Tante belle **foto**grafie, per confrontare le **barriere di Udine** del passato e quelle del presente: e alla fine, **davanti a quelle immagini**, anche il Sindaco ha accettato l'invito della UILDM di **sedersi in carrozzina**

Una mostra fotografica, un bel volume che ne riporta gli esiti, un concorso per le scuole elementari e un Sindaco in carrozzina! È il lusinghiero bilancio del Progetto *Questa è la mia città*, promosso recentemente a **Udine**, dalla UILDM locale, insieme all'Amministrazione Comunale.

Anche a Udine, infatti, il problema delle barriere architettoniche continua ad essere - purtroppo - quanto mai attuale, come testimonia una serie di dati forniti proprio dalla UILDM. E così, per accendere i riflettori sul tema, si è deciso di proporre una carrellata di scatti firmati dal fotografo udinese **Matteo Lavazza Seranto**, per disegnare un parallelo tra passato e presente, confrontando la realtà attuale con le immagini in bianco e nero di un'analogia mostra, realizzata sempre dalla UILDM nel **1981**.

Da dire infine che l'evento rientra tra quelli voluti dalla Sezione per celebrare i propri **quarant'anni** di attività.

«Abbiamo scelto questo tema - spiega **Maria Angela Caroppo**, presidente della UILDM di Udine - perché emblematico di quello più generale del pieno inserimento sociale delle persone con disabilità e perché capace di sintetizzare anche visivamente il percorso compiuto in questi decenni lungo la strada dell'affermazione del diritto all'uguaglianza e alle pari opportunità di

questi Cittadini. Si tratta di un cammino che in Friuli, come nel resto d'Italia, ha fatto sicuramente registrare dei passi avanti, ma che incontra ancora **molti ostacoli** e, appunto, molte barriere, fisiche e culturali».

Un Sindaco in carrozzina, dicevamo, e infatti, a inizio novembre, il primo cittadino di Udine, **Furio Honsell**, ha accettato l'invito della UILDM a sedersi su una sedia a rotelle - gesto compiuto all'insegna del massimo rispetto per le persone con disabilità - per percorrere, assieme a un gruppo di disabili, tra cui il consigliere della Sezione **Innocentino Chiandetti**, un breve tragitto attraverso il centro storico.

«Questa esperienza - ha dichiarato poi Honsell - mi ha consentito di prendere coscienza di alcuni problemi specifici legati al tema dell'accessibilità di cui non avevo mai potuto rendermi conto. Ho sempre sostenuto che è l'ambiente che **rende le persone disabili**, non tanto la condizione dell'individuo, e oggi ne ho avuto la riprova». Il Sindaco ha poi assicurato il suo personale impegno e quello della Giunta per rendere il più possibile "accessibile" la realtà di Udine. ■



MATTEO LAVAZZA SERANTO

Poste Italiane

L'ingresso della sede centrale di Udine, in Via Vittorio Veneto

Per il benessere ambientale

a cura di Stefano Borgato

Nato nel 2000 in Emilia Romagna, come Centro Regionale d'Informazione sulle Barriere Architettoniche e diventato poi Centro sul Benessere Ambientale, il CRIBA lavora per una nuova cultura della disabilità

Nel 2010 ha compiuto dieci anni il **CRIBA**, nato in **Emilia Romagna** come *Centro Regionale d'Informazione sulle Barriere Architettoniche* e successivamente diventato *Centro Regionale d'Informazione sul Benessere Ambientale*, con un significativo cambiamento di nome, dovuto al fatto che, come spiega **Piera Nobili**, presidente di **CERPA Italia** (Centro Europeo di Ricerca e Promozione sull'Accessibilità), «assumere l'apparentemente astratta nozione di "Benessere Ambientale" significa anche esaminare tempi e spazi per i *differenti* soggetti, considerando l'insieme dei/delle cittadini/e, senza appiattimenti concettuali, accogliendone le differenze emarginanti o marginalizzanti. Significa in buona sostanza valutare nella corretta prospettiva i problemi e i disagi vissuti dagli anziani, le donne, i disabili, i lavoratori, i pensionati, i bambini ecc., riflettendo sui nodi e sui nessi che legano le persone sia nella vita concreta e materiale che in quella affettiva e relazionale, nonché sui nodi e sui nessi che tengono insieme le scelte, in una parola sulle politiche e sulle loro ricadute dirette ed indirette nei confronti dell'ambiente costruito e relazionale».

È stato dunque proprio CERPA Italia a volere la nascita di questo servizio, il cui modello si è diffuso in seguito anche in **Friuli Venezia Giulia** e recentemente in **Toscana**. Di questi ultimi svilup-

pi, tratteremo prossimamente in DM, soffermandoci anche su alcune difficoltà vissute dall'iniziativa nella stessa Emilia Romagna. Per il momento, però, presentiamo un quadro delle attività svolte in questo decennio, sempre grazie alle parole di Piera Nobili.

Strumento per l'Universal Design

«Furono gli ostacoli frapposti al raggiungimento e al godimento pieno di una vita indipendente in relazione con gli altri, da parte delle persone con disabilità - spiega la presidente di CERPA Italia - a farci maturare l'idea di proporre l'istituzione del CRIBA. In tal senso, venne elaborato un progetto, condiviso in particolare con il Comune di **Reggio Emilia**, la cui filosofia di base era centrata sull'autonomia delle persone con disabilità e sull'indipendenza della loro vita».

«In sostanza il CRIBA - prosegue Nobili - è per tutte le componenti pubbliche e private uno strumento tecnico-scientifico per promuovere, sostenere e diffondere quella cosiddetta cultura dell'**Universal Design** [*"progettazione universale"*, N.d.R.], indispensabile per tutelare e realizzare il benessere delle persone nei loro ambienti di vita. Le finalità principali, infatti, sono quelle di informare, documentare e formare alla cultura dell'accessibilità, usabilità e fruibilità dell'ambiente antropizzato, di affiancare, con consulenze gratuite, professionisti privati e pubblici, durante la redazione di progetti architettonici e urbanistici, allo scopo di indirizzarli verso la realizzazione di spazi e luoghi inclusivi».

Una fondamentale funzione di **consulenza**, dunque, sostanziatasi poi, nel corso degli anni, anche in attività di formazione delle équipes di lavoro, di coordinamento e di monitoraggio dei servizi provinciali di primo livello, denominati **CAAD** (Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico), effettuate in collaborazione con il Servizio **CRA** (Centro Regionale Ausili), la cui sede è a Bologna.

Le leggi come alibi

«In questi dieci anni - racconta Nobili - abbiamo potuto verificare quanto le prescrizioni della nor-

mativa di riferimento siano **limitate** rispetto alla molteplice realtà delle persone con disabilità, al punto da diventare, in taluni casi, un facile e comodo **alibi** per coloro che affrontano il progetto, dietro al quale si nasconde l'indifferenza (culturale ed etica) nei confronti di chi vivrà l'esito del progetto medesimo. Si è insomma rafforzata la nostra convinzione che prescrivere non sia sufficiente, ma che sia oltremodo necessario formare e indirizzare i progettisti verso una concreta conoscenza dei diversi soggetti abitanti, e verso una maggiore consapevolezza delle prestazioni che un **ambiente includente** deve fornire. Ma non solo. Abbiamo infatti potuto "toccare con mano" quanti altri individui si celino dietro la stessa indifferenza che colpisce le persone con disabilità, come



Universal Design

Il servizio CRIBA, nato in Emilia Romagna, lavora per una società interamente accessibile

le donne, i bambini, gli anziani, i migranti, i turisti, gli abitanti temporanei ecc.».

Tanti diversi ostacoli, quindi e non solo riferiti alle barriere note come "architettoniche". Infatti, «la tangibile percezione degli ostacoli - secondo Nobili - è **a diversi livelli**, sia materiale che immateriale, in una condizionante interdipendenza, riconoscibile nell'organizzazione e nella costruzione dei sistemi urbanizzati e degli spazi abitati, nell'organizzazione e nella costruzione delle relazioni fra generi, fra gruppi sociali e fra generazioni, nella programmazione e nella gestione delle risorse, nella pianificazione e nella gestione del sistema economico, nel sostegno e nell'evoluzione della cultura. In breve, gli ostacoli sono il "marchio" della società decisa dalla cultura, dalla politica e dall'economia, senza dimenticare le corresponsabilità dei singoli, quelle che hanno attinenza con la consapevolezza dell'esistenza dell'altro e del suo ascolto».

Concetti e affermazioni che segnatamente riportano a uno dei principi fondamentali della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità («è l'ambiente sociale a creare una situazione di maggiore o minore disabilità»).

Tanta strada ancora da fare

Ed è proprio sulla Convenzione che si sofferma in conclusione la presidente di CERPA Italia, annotandone la fondamentale importanza, ma ricordando anche che «**ancora molta strada** ci separa dal raggiungimento di una reale società inclusiva. I cambiamenti culturali, di costume e politici si fanno generazionali e alle volte avanzano con "passo di gambero", soprattutto in tema di cultura dei diritti che va costantemente riconquistata e rinegoziata. In tal senso, la Convenzione ONU è un testo di ottimi intenti che possono essere trasferiti dal piano filosofico-simbolico in cui attualmente sono collocati, a quello materiale e concreto, solo se i Paesi e la gente di quei Paesi opereranno con **costanza e perseveranza** al processo di aggiornamento degli strumenti di intervento, di trasformazione politica e culturale, ponendosi il fine dell'inclusione sociale». ■

Quanti **disagi** in quegli **aeroporti!**

di Dario Ceroni*

Non è sufficiente istituire servizi di assistenza negli aeroporti, se poi funzionano male. Ben lo dimostra quanto è accaduto a un gruppo di persone con disabilità, durante il loro viaggio di ritorno da Barcellona

Dal 1° al 4° settembre - assieme a un gruppo di disabili e relativi accompagnatori provenienti da varie Regioni italiane - sono partito dall'Aeroporto di Roma Fiumicino per una breve vacanza, con destinazione **Barcellona**, in Spagna.

La gita, ideata dall'Associazione Strabordo (www.strabordo.org), è stata più che soddisfacente e ha dato a tutti i partecipanti la possibilità di scoprire una città viva e piena di fascino. L'abbiamo visitata con un autobus attrezzato con pedana, siamo entrati nelle case di Gaudí (La Pedrera, Casa Batlló), abbiamo ammirato la Sagrada Familia e il Park Guell e tutte le varie attrattive turistiche.

Le vere difficoltà, però, sono cominciate al momento della partenza dall'Aeroporto di Barcellona, prevista con il volo AZ 79 del 4 settembre alle 18.45, con arrivo a Roma alle 20,30.

Una pessima assistenza

Ebbene, l'assistenza alle persone con disabilità è stata **pessima**. Abbiamo atteso infatti per lungo tempo per il disbrigo delle pratiche del check-in, pur avendo i nostri accompagnatori fatto presente ai funzionari dell'aeroporto che non potevamo stare in fila con tutti gli altri passeggeri e che normalmente ci veniva riservata una corsia preferenziale.

Nonostante poi fossimo in sei ad avere bisogno dell'assistenza, hanno inviato solo **due accompagnato-**

ri. La società si chiama Solitud de asistencia para PMR [PMR sta per "personas con movilidad reducida", ovvero "persone con ridotta mobilità" N.d.R.], ma di assistenza ne ho vista ben poca. Infatti, dopo avermi fatto firmare un modulo attestante l'avvenuto servizio, mi hanno fatto capire che in pratica dovevamo arrangiarci. Al momento dei controlli, quindi, mi hanno fatto alzare dalla carrozzina e camminare senza bastoni, con l'aiuto di un poliziotto, fin sotto il varco del metal detector, mentre chi non riusciva a fare nemmeno un passo, è stato fatto accomodare in una sorta di sgabuzzino. Dopo la perquisizione manuale, infine, hanno preteso di farci scendere dalle carrozzine, per analizzare anche il mezzo di trasporto.

Forse, dunque, dovremmo rivedere le nostre considerazioni sull'efficienza dei servizi per disabili nella tanto osannata Spagna!

Sotto il temporale

E tuttavia il **peggio** è avvenuto certamente **in Italia**, all'Aeroporto di Roma Fiumicino, soprat-



Sagrada Familia

Oltre alle bellezze di Barcellona, Dario Ceroni ricorderà anche i disagi subiti durante il viaggio

tutto per alcuni passeggeri che avevano le coincidenze con Bari, Venezia e Ancona.

Dopo l'atterraggio, gli accompagnatori sono stati fatti scendere per prendere il bus e quindi allontanati dai propri assistiti. Sull'aereo sono rimaste perciò solo le sei persone per le quali era stata richiesta l'assistenza. Successivamente è arrivato il sollevatore presso la porta posteriore dell'aereo, ma con un'unica carrozzina di servizio. Pertanto, chi era in grado di fare qualche passo ha potuto raggiungere l'ausilio con le proprie gambe, mentre gli altri hanno dovuto attendere a bordo del velivolo.

Queste varie operazioni, tra l'altro, si sono svolte mentre su Fiumicino imperversava un violento temporale, con un calo notevole della temperatura, e noi indossavamo ancora un abbigliamento estivo, sia perché a Barcellona era caldo, ma soprattutto perché i vestiti pesanti erano nelle mani dei nostri accompagnatori che si trovavano all'interno dello scalo.

Smarrita la carrozzina!

A quel punto ero anche a rischio di perdere la coincidenza per **Venezia** e pertanto ho chiesto di essere portato subito al *gate* dove il mio aereo era in partenza. Sotto un violento nubifragio e con condizioni al limite della sopportabilità, sono per fortuna riuscito a raggiungere la porta dell'aereo, dove ho ritrovato mia moglie che mi aspettava ansimante.

Sembrava si fosse concluso tutto nel migliore dei modi, ma all'arrivo a Venezia la mia carrozzina risultava **smarrita!** Lascio dunque immaginare lo sgoamento di trovarsi a mezzanotte all'Aeroporto di Venezia, stanco per il viaggio, stressato dagli inconvenienti, arrabbiato per la disorganizzazione e senza la propria carrozzina. Ho chiamato subito un responsabile dello scalo, che me ne ha prestato una di servizio, con la quale ho potuto raggiungere l'auto al parcheggio e tornarmene finalmente a casa.

Di chi sono le responsabilità?

Nei giorni seguenti ho avuto modo di fare alcune considerazioni sul **servizio di assistenza** ai disabili in aeroporto. La prima è che non è sufficiente istituirlo - tra l'altro lo prevede e lo impone un Regolamento Europeo - ma che esso dev'essere

dotato delle opportune risorse, sia umane che organizzative. La seconda considerazione è che manca ancora la **giusta sensibilità** nei confronti del viaggiatore disabile, che viene ancora considerato "un impaccio", un intralcio alle operazioni di carico e scarico. La terza, infine, è che il disabile non può essere separato dal proprio accompagnatore, poiché è quest'ultimo a conoscere e a capire le sue esigenze, non certo l'operatore dell'aeroporto.

Non si è riusciti a capire di chi fosse la **responsabilità** del disservizio - come spesso accade in Italia - se dell'Alitalia o della Società Aeroporti di Roma che gestisce il servizio di assistenza. Quel che è certo è che questo gruppo di Cittadini ricorderà la gita a Barcellona non solo per le bellezze viste, ma anche e soprattutto per i disagi e le umiliazioni cui sono stati sottoposti.

Dimenticavo: la carrozzina mi è stata recapitata a casa dopo due giorni, per fortuna in buone condizioni. ■

*UILDM Vicenza.

MARCHE ACCESSIBILI

Nell'articolo di Dario Ceroni, qui sopra pubblicato, si parla anche di chi ha ideato la gita a Barcellona, ovvero l'associazione marchigiana **Strabordo**, che fin dalla sua nascita si occupa di promuovere "viaggi aperti ad abili e disabili", con un'attenzione particolare all'accessibilità (www.strabordo.org).

Recentemente, sempre Strabordo - grazie a un'iniziativa che si è avvalsa del finanziamento del Centro Servizi per il Volontariato delle Marche e del Sistema Turistico della Marca Anconetana - ha messo a disposizione in internet (www.fabrianoturismo.it/accessibile) alcuni itinerari accessibili e altre informazioni utili, per le persone con disabilità fisica, riguardanti il Comune di **Fabriano** e quelli dell'**Area Montana della Marca Anconetana** (Arcevia, Cerreto d'Esi, Cupramontana, Genga, Mergo, Rossora, Sassoferrato, Serra San Quirico e Staffolo).

Tutti i percorsi e le strutture sono stati visionati da persone con disabilità fisica di Strabordo, che ha curato appunto le rilevazioni, verificando la godibilità e la fruibilità di quanto proposto. ■

S.B.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

L'ennesima battaglia di Distrofik e un paio di carrozzine davvero sui generis formano l'odierna *playlist* del «Mio Distrofico». Purtroppo, questa, non sarà una bella giornata per il nostro glorioso supereroe, ma proprio per questo motivo non dovremo arrenderci anche noi e, anzi, sarà un imperativo restare vicini al nostro paladino e continuare la lotta insieme a lui.

Buona lettura e come sempre ricordiamo il nostro indirizzo: ilmiodistrofico@uildm.it.

La sconfitta di Distrofik

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

La nebbia autunnale ha avvolto l'intera città in un malinconico abbraccio. Matteo Debolini, infagottato nel suo giubbotto di renna, guida distrattamente la carrozzina davanti a una serie di luccicanti vetrine. Il clima tetro non ha frenato la sua voglia di uscire, passeggiare, fare qualsiasi cosa pur di non pensare ai suoi mille guai da distrofico.

Ad un tratto, chissà perché, decide di svoltare

in una viuzza secondaria e nel momento in cui il marciapiede dissestato sta per strappargli un'imprecazione, gli si para davanti una bella signora, seppur già di una certa età. Alta, formosa e vestita all'ultima moda, la donna pianta i suoi occhi bistrati in quelli di Matteo, che all'istante capisce subito chi ha di fronte: è proprio lei, la terribile **Madame Duchenne**.

La reazione è istintiva: Matteo spolmona, quasi con angoscia, il solito "Ipercipikappemia!" e, trasformatosi in Distrofik, si avventa sulla crudele mandante di così tante sofferenze.

Nell'oscuro vicoletto la lotta s'infiama: sberle, cazzotti e unghiate sibilano nell'aria, ma nessuno dei due contendenti riesce a prevalere sull'altro. Il nostro supereroe raddoppia gli sforzi, trattenendo dentro di sé tutti gli insulti che vorrebbe rovesciarle addosso, e tuttavia Madame Duchenne resiste alla sua foga, restituendogli colpo su colpo.

Mentre il fatidico minuto sta per scadere, Distrofik realizza che questa volta non riuscirà a vincere: la malattia è più forte di lui e di tutti i suoi fratelli di sventura, perché assorbe con maestria le reazioni furiose di chi ne è colpito e poi, pian piano, ma inesorabilmente, impone la sua feroce legge.

Adesso, sotto la fitta gragnuola di mazzate della megera, Distrofik sta soccombendo, quan-

do avverte una strana sensazione di straniamento e all'improvviso si ritrova nel suo letto, sudato fradicio, con l'allarme del respiratore a palla... Si trattava solo di un sogno.

«Lo sapevo - pensa Matteo - a pranzo non dovevo finire la trippa dell'altro ieri e poi andare subito a coricarmi per il pisolino pomeridiano. Ben mi sta!». Quindi chiama il suo fedele badante peruviano, che col sollevatore lo fa scendere dal letto. Poco dopo lo ritroviamo seduto nella manuale, davanti alla finestra del tinello, a rimuginare che se i cervelloni di Telethon non si daranno una mossa, Madame Duchenne, nella realtà, continuerà a picchiare sodo anche in futuro.

In strada la fioca luce dei lampioni appena accesi buca a stento la cortina lattiginosa ormai ispessitasi. I termosifoni sono accesi al massimo, ma un brivido solca la schiena leggermente scoliotica del pensieroso Matteo.

Senza parole



Da Wikipedia: «Lo **Steampunk** è un filone della narrativa fantastico-fantascientifica che introduce una tecnologia anacronistica all'interno di una data ambientazione storica, spesso l'Ottocento e in particolare la Londra vittoriana».

E pensavate che i disabili non si infilassero pure qui? Progettata da **Daniel Valdez**, ecco infatti, qui a sinistra, la retro-futuristica "Professor Xavier Steampunk wheelchair". Maggiori dettagli, e risate di scherno, ovviamente, in Google e You Tube.

Galleria



Michael Cooper: "My first electric wheelchair"

Solo due paroline su questa (si fa per dire) opera d'arte, che fra l'altro non ha avuto bisogno di alcun ritocco da parte dei grafici di questa rubrica.

Alla luce della cosiddetta "convergenza di arte e scienza", la creazione risulterà anche originale, ma l'autore, come ingegnere, non vale proprio una cicca. In più, se per malaugurata ipotesi, diventasse pure disabile... lo vorremmo proprio vedere, a bordo della sua creazione!

Importante premio a Molekola

Infatti, il **piccolo sollevatore smontabile** progettato da **Tecnothon**, il laboratorio di ricerca tecnologica della **Fondazione Telethon**, ha recentemente ottenuto la **Menzione d'Onore al Premio «Compasso d'Oro»**

Ha ricevuto un premio di assoluto prestigio, una delle ultime realizzazioni di **Tecnothon**, il laboratorio di ricerca tecnologica della **Fondazione Telethon** (<http://tecnothon.telethon.it>), vale a dire **Molekola**, piccolo sollevatore smontabile, del quale potrebbe essere imminente la commercializzazione e che è il frutto dell'evoluzione di un precedente progetto (**Akuakalda**). Ma andiamo per ordine.

Molekola è stato ideato per facilitare i trasferimenti da una seduta all'altra (letto, WC, carrozzina, poltrona), di una persona che non sia in grado di farlo in modo autonomo, coadiuvata da un assistente opportunamente istruito. Esso risponde perciò a un **bisogno primario** delle persone con disabilità motoria.

Utile in casa e ideale per i viaggi, il sollevatore è realizzato in materiale pregiato e composito (alluminio e carbonio) ed è costituito sostanzialmente da un **sostegno per il tronco** fissato a un piantone centrale che poggia su una base rotante. Il piantone è regolabile in altezza. La persona da spostare deve, per pochi secondi, caricare il peso del corpo in avanti, appoggiando il tronco sul sostegno del sollevatore; in tale posizione, l'assistente, senza sforzo, può provvedere al trasferimento, agevolmente e in piena sicurezza, senza ricorrere a scomode imbracature.

Molekola è molto leggero (1,38 chili) e il peso massimo consentito per l'utente è di 100 chili. Esso si

ripiega in modo rapido e intuitivo, assumendo le dimensioni di 475x130x90 mm.

Parlavamo all'inizio di un premio prestigioso. Si tratta infatti della **Menzione d'Onore** al Premio *Compasso d'Oro* dell'ADI (Associazione per il Disegno Industriale), conferita al prototipo Molekola nell'estate scorsa. Tale riconoscimento, istituito nel 1954, è il più antico, ma soprattutto il più autorevole premio mondiale di design, che viene assegnato ogni tre anni. Alla più recente preselezione hanno partecipato, dal 2008 al 2010, ben 5.107 progetti e fra i 19 che alla fine hanno ricevuto il Compasso d'Oro, vi è stata proprio la realizzazione di Tecnothon. Tanti complimenti, quindi! ■



TECNOTHON

Molekola
Esempio di utilizzo del piccolo
sollevatore smontabile,
progettato dal Laboratorio Tecnothon

I problemi della crescita

a cura di Stefano Borgato

Cerca **linee condivise**, il movimento del wheelchair hockey, sulle **regole** e sulla filosofia di gioco. Ma intanto la parola è tornata **al campo**, dove crescono gli atleti e le squadre e anche la Nazionale **suscita entusiasmo**

Non sempre è facile trovare un equilibrio quando si sta crescendo ed è proprio ciò che sembra accadere al movimento del **wheelchair hockey**, dove aumentano gli atleti e le squadre, il gruppo degli arbitri vede il proprio valore riconosciuto anche oltreoconfine, ma si registra anche una certa polarizzazione, che coinvolge la stessa filosofia con cui si guarda a questo sport e a come lo si pratica.

Si tratta di una divergenza di vedute che possiamo semplificare così: da una parte l'idea di chi vorrebbe atleti fisicamente sempre più "prestanti", ritenendo in tal modo di poter competere alla pari in tutte le occasioni di confronto con alcune squadre straniere; dall'altra chi vorrebbe invece tutelare al meglio i giocatori con malattie neuromuscolari, fissando precisi "paletti" per le persone con altre patologie.

Se n'è discusso, ad esempio - con toni accesi - anche nel corso dell'Assemblea Nazionale della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) di **San Felice Circeo** (Latina), svoltasi dal 30 settembre al 2 ottobre.

I punteggi e la velocità

Durante l'incontro laziale, per altro, sono state prese alcune decisioni importanti e questo, secondo il presidente della FIWH **Antonio Spinelli**, è

già un fatto molto positivo, anche se mai le maggioranze sono state ampie.

Innanzitutto si sono stabilite regole precise riguardo ai cosiddetti "**punteggi**", che determinano la forza residua dei giocatori. Per una manciata di voti di maggioranza, infatti, si è deciso che gli atleti affianchino i medici all'interno della Commissione preposta a tali certificazioni.

Sin dal Campionato in corso, inoltre, sono state introdotte nuove modalità di controllo per la **velocità delle carrozzine** (quella massima può superare di poco gli 11 chilometri orari), con test a campione durante tutto il torneo e non più solo in occasione delle fasi finali. Operazioni, queste, le cui spese verranno coperte per il 60% dalla Federazione.

«Sono decisioni importanti - ribadisce Spinelli - che testimoniano anche della serietà del nostro movimento, di fronte invece a una certa "deregulation", presente in altri Paesi europei. Certo, non si può ancora parlare di una linea comune e per questo credo che tutti, società, dirigenti e atleti, debbano impegnarsi per arrivare progressivamente a una soluzione sempre più condivisa».

Si cresce anche all'estero

Che la crescita, poi, sia incontestabile e che l'Italia del wheelchair hockey stia facendosi "conosce- ➔



FIWH

Quattro Nazioni

La formazione della Nazionale Italiana che si è aggiudicata il Torneo di Berna, in Svizzera

re” sempre di più anche all'estero, lo hanno dimostrato i risultati ottenuti nel corso di alcuni recenti tornei e di varie partite amichevoli, sia da parte della **Nazionale** che di alcune **squadre di club**.

Del **Torneo di Berna**, ad esempio, che all'inizio di novembre ha visto l'Italia ottenere in Svizzera la sua prima “storica” vittoria sulla **Germania**, ci occupiamo specificamente nello spazio in calce.

Sembra pertanto che la Nazionale abbia del tutto smaltito la “semidelusione” conseguente al quarto posto dei Mondiali “italiani” del 2010, a Lignano Sabbiadoro (Udine), e che il nuovo gruppo, guidato dal commissario tecnico **Michele Fierravanti**, stia costituendosi al meglio, con rinnovato entusiasmo.

Qui l'appuntamento da tenere d'occhio è quello degli **Europei del 2012**, che si giocheranno dal 4 all'11 giugno in **Finlandia** e le premesse sono certamente positive.

Record di squadre

Aumentano gli atleti e le squadre, dicevamo, e infatti il nuovo Campionato, che ha preso il via il 6 novembre, può contare sul record assoluto di **ventinove** compagini in lizza, con gruppi nuovi, come quello di **Pavia**, squadre “di ritorno” (**Trapani, Venezia**) e “formazioni B”, come quelle di **Monza** e **Varese**.

Permane - come è stato deciso a San Felice

Circeo, questa volta a gran maggioranza - la divisione in **Serie A1 e A2**, per consentire a squadre di pari livello di continuare a misurarsi tra di loro, senza arrivare a squilibri eccessivi e a risultati sin troppo scontati.

Le fasi finali si disputeranno questa volta nel mese di **maggio** - alla luce dei successivi Campionati Europei - e ad esse accederanno quattro compagini di A1 e altrettante di A2, pronte a sfidarsi per contendere lo scudetto 2011-2012 ai detentori **Thunder Roma**.

Un discorso a sé merita infine la **Sezione arbitrale**, composta da una sessantina di elementi e coordinata temporaneamente dallo stesso presidente della FIWH Spinelli. A detta di tutti, infatti, il gruppo che ha operato durante le fasi finali dello scorso Campionato è stato certamente il migliore visto finora in campo, ciò che è stato reso possibile anche dai ripetuti corsi di aggiornamento, l'ultimo dei quali nell'ottobre scorso a Lignano Sabbiadoro. Ulteriore soddisfazione, poi, l'accesso del bolognese **Andrea Vacchetti** nella Commissione Arbitrale Internazionale.

«Avanti sempre, quindi - è la conclusione di Antonio Spinelli -, grazie al fondamentale contributo del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) e la parola passi ora al campo che, come ho sempre sostenuto, alla fine è l'unico “giudice della verità”!». ■

QUANTE VITTORIE ALL'ESTERO!

Come qui sopra accennato, è stata proprio una “bella Italia” quella che a inizio novembre si è aggiudicata in Svizzera il **Torneo Quattro Nazioni di Berna**, sconfiggendo soprattutto per 7-6, nella partita d'esordio, la Germania, vale a dire l'eterna “bestia nera” della nostra Nazionale. Netta poi, anche se al termine di una partita più combattuta di quanto dica il risultato (7-4), la finale con il Belgio.

«Sono molto orgoglioso dei ragazzi - è stato il commento del commissario tecnico **Michele Fierravanti** - che hanno saputo dimostrare la loro determinazione, la voglia di fare bene e lo spirito di un gruppo che si va via via cementando sempre di più. Si tratta di una vittoria importante, la prima della Nazionale in una competizione internazionale. Ma questo risultato non è un traguardo. Dobbiamo infatti considerarlo come un punto di partenza, per il gran lavoro che ancora c'è da fare in vista degli Europei 2012 in Finlandia».

E tanto onore, nella Repubblica Ceca, si sono fatte anche le tre compagini italiane impegnate in agosto nel **Torneo Feel the Power di Praga**, dove sono andate a comporre un podio tutto azzurro, grazie alla vittoria dei **Blue Devils Genova**, davanti alla **Coco Loco Padova** e agli **Sharks di Monza**. Dietro di loro, si sono classificate due squadre provenienti dalla Germania (Munich Animals e Fun Riders Bochum) e le locali Cavaliers e Jaguars di Praga. ■

S.B.

Quelle farfalle amiche

di Giovanna Grazian

Quando una giovane insegnante pugliese scoprì a Vicenza la UILDM e le sue farfalline, ne parlò alle sue allieve e l'anno successivo contribuì a far volare in piazza una variegata gamma di farfalle tra i gazebo

Stefania aspettava con ansia la chiamata dal Provveditorato. Ci sperava tanto in un incarico annuale. Aveva superato lo scritto e pure l'orale e adesso l'attendeva il primo vero impegno da docente.

Per tre anni aveva accettato supplenze sporadiche, ma ora il punteggio era salito e in cuor suo sperava tanto in una classe da portare avanti per tutto l'anno.

Sapeva che le sarebbe spettata una sede al Nord; la sua Puglia l'avrebbe portata con sé, nel suo cuore, ovunque si fosse spostata. Temeva, per le incognite che l'aspettavano e per i sacrifici che ancora avrebbe dovuto sostenere, ma era fiduciosa. Lei era orgogliosa del suo percorso e avrebbe fatto il possibile per realizzare ciò che si era prefissata: meritare una cattedra stabile in Lettere e Storia, le sue materie.

Mentre si confidava con la mamma e già stava convincendola a trascorrere un periodo "su al Nord", una volta stabilitasi lì, il trillo del telefono interruppe il loro discorrere. Stefania ascoltò con attenzione la voce all'altro capo del filo: «Lei è destinata per l'intero anno all'Istituto Magistrale Antonio Fogazzaro di **Vicenza**. Si presenti in Provveditorato il 15 settembre, alle 9».

La giovane aveva visitato Venezia come regalo di laurea cinque anni prima ed era stata affascinata

da quella città "affondata sull'acqua", con quelle calli strette, quei ponti così romantici e quei palazzi immersi nella laguna. Per il resto non sapeva nulla, tranne di un grande architetto di nome **Palladio**. Sapeva che aveva lavorato a lungo a Vicenza e nel territorio circostante. Le ville venete erano sparse soprattutto nelle vicinanze.

Palladio aveva segnato la storia dell'architettura fin dal Cinquecento e lei l'aveva conosciuto studiando storia dell'arte. Uno dei suoi sogni nel cassetto era perciò proprio quello di visitare un giorno *La Rotonda*, opera massima dell'artista, conosciuta e copiata fino in America. E così le balzò alla mente un inserto nel verde della campagna prospiciente i colli e già si sentì più tranquilla, al pensiero di salire in quella piccola città tutta da scoprire. →



UILDM BERGAMO

Dal 2005
Le farfalline della UILDM sono arrivate insieme alla prima Giornata Nazionale dell'Associazione

Fece i bagagli e assicurò ancora una volta mamma e papà che mai prima d'ora si era sentita così realizzata e fiduciosa per ciò che l'attendeva.

Arrivata a Vicenza, si guardò attorno e tutto le parve gradevole: il clima, i Colli Euganei armoniosi, la Basilica del Monte Berico lì sopra a proteggerla. Trovò in fretta un piccolo alloggio nella zona chiamata Stanga, ma con il tram non ci sarebbero stati problemi ad arrivare in pochi minuti all'Istituto Fogazzaro. Anche i primi approcci con le allieve furono incoraggianti, con i colleghi che le dimostrarono simpatia e grande disponibilità.

Qualche domenica dopo, Stefania uscì con una giovane collega, anche lei al suo primo incarico, e passeggiando per il centro, videro tanti **gazebo bianchi**, ognuno contraddistinto dallo slogan della propria associazione. Si avvicinarono e capirono che si trattava della **Giornata del Volontariato** che con il proprio decennale, festeggiava quella grande famiglia di vicentini che operano in silenzio, offrendo il loro tempo a chi vive periodi di difficoltà, di dolore e di ansia.

C'erano uomini con la divisa della Protezione Civile, c'era l'AVIS, con i suoi grandi cuori rossi, c'erano tanti giovani mascherati da clown, che si infilano nelle corsie dei reparti di pediatria e portano sorrisi ai bambini, c'era la Sogit, che trasporta con le ambulanze chi necessita di una visita, e tante altre associazioni.

Sia Stefania che la sua collega sentirono un'attrazione simultanea, avvicinandosi ad ognuno di quei gazebo ed entrando pian piano in un mondo sconosciuto, in un universo di realtà da conoscere e approfondire. Si resero anche conto di quanto, in quella piccola città, si lavorasse per cercare di coinvolgere la gente nell'importante ruolo del "donare" ai più sfortunati un po' del loro tempo e delle loro energie, con molte figure femminili impegnate a tempo pieno nell'ambito del locale Centro Servizi per il Volontariato, cui fanno capo più di trecento associazioni, alcune appena nate, altre affermate da tempo.

Le dissero anche che il 2011 sarebbe stato

l'**Anno Europeo del Volontariato** e loro presero spunto da quell'appuntamento, iniziando già dal giorno successivo a parlarne a scuola, per promuovere ciò che avevano visto. Sentivano che la strada giusta era quella di divulgare il messaggio, per avvicinare le loro allieve a chi è nella difficoltà e nel dolore, trasmettendo amore e trasformando qualche ora del proprio tempo in "azioni solidali".

Dovevano spronare le studentesse ai valori di un tempo, quando la TV non c'era ancora e in ogni contrada ci si improvvisava psicologi, infermieri, assistenti dei moribondi e disponibili alle veglie funebri, in un dare vicendevole che faceva stare bene, perché "donare è sempre meglio che ricevere".

Tra i vari gazebo, avevano raccolto altrettanti volantini, per leggere con calma le attività e le finalità delle associazioni. Uno di essi recava la sigla della **UILDM** e in basso spiccava una **farfallina**, con i colori della bandiera italiana. Quella stessa farfallina era stampata sul cartoncino legato ai vasetti di miele siciliano allineati sul tavolino. «La farfalla - era scritto nel testo - fatica a uscire dal bozzolo, così noi, portatori di un gene difettoso, faticiamo e lottiamo tutti i giorni nella speranza che la ricerca, con l'aiuto di tanti generosi donatori e volontari, arrivi un giorno a sconfiggere la distrofia muscolare e tutte le altre malattie genetiche». Noi adulti, infatti, possiamo rassegnarci, ma **i bambini no**, devono avere la speranza che si arrivi a una cura, per lo meno di fermare il progredire inesorabile della malattia.

Stefania pensò subito ai suoi cugini in Puglia, che avevano un piccolo laboratorio dove facevano nascere farfalle. Decise di telefonare e di prendere contatti, in vista della Giornata Nazionale UILDM dell'anno successivo. Sicuramente non si sarebbero tirati indietro.

E così, quel giorno, per la gioia dei tanti bambini vicentini in Piazza dei Signori, una variegata gamma di **farfalle vere** ha volato tra i gazebo, per sorprendere e unire il Nord e il Sud del nostro Paese, in una manifestazione unitaria di gioia e solidarietà. ■