

Liberi di essere **Campioni**

Maturazione, crescita, emancipazione e indipendenza: è ciò che può dare lo sport alle persone con disabilità, insieme a tanto divertimento. E a questo grande tema sarà dedicata la Giornata Nazionale UILDM 2012

Dedicata al tema *Sport e Disabilità* e al grande valore sociale che l'attività sportiva può assumere nella vita delle persone con disabilità, l'ottava **Giornata Nazionale UILDM** si svolgerà **dal 26 marzo all'8 aprile** prossimi sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

Un argomento innovativo, quello scelto per l'edizione 2012 del principale evento di raccolta

fondi UILDM, che la nostra Associazione si è sentita in grado di affrontare e proporre alle proprie Sezioni Provinciali e a tutti i Cittadini, forte dell'esperienza di cinquant'anni di impegno nell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità e grazie alla maturità raggiunta promuovendo le sette edizioni precedenti della Giornata, tutte di grande successo e riservate di volta in volta a temi diversi tra di loro, ma sempre di grande rilievo.

Ricorda anche Tu: dal 26 marzo all'8 aprile invia un **SMS** al **45503** e sostieni *Liberi di essere Campioni!*

Dal 2005 ad oggi

a cura di **Crizia Narduzzo**

La prima edizione della Giornata Nazionale UILDM si è svolta nel **2005**, dopo che, per dare vita all'ambizioso progetto del **Centro Clinico NEMO** di Milano - il primo Centro di riferimento a livello nazionale dedicato esclusivamente all'assistenza delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari - tutte le componenti dell'Associazione avevano unito le proprie forze e dalla metà del 2004 avevano iniziato a collaborare per lo sviluppo di questa impegnativa iniziativa, sotto la guida di un entusiasta **Alberto Fontana**, da poco eletto per la prima volta presidente nazionale dell'Associazione.

Al Centro NEMO - che ha sede presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano - e a specifiche attività promosse al suo interno, sono stati destinati anche i fondi raccolti in occasione delle **tre successive edizioni** della Giornata. Se dunque il 30 novembre 2011 NEMO ha potuto festeggiare quattro anni dalla sua nascita e se i suoi responsabili guardano oggi al futuro con grande entusiasmo e determinazione, «felici di quanto è stato creato, ma anche consapevoli di quanta strada ancora ci sia da percorrere», è anche e soprattutto grazie alla UILDM e alla determinazione e generosità dei suoi Soci, dei Volontari e di tutti quei Cittadini che anno dopo



ALDO BISACCO

Emma Tognin

Un'immagine dello spot realizzato per la Giornata Nazionale UILDM 2012

anno hanno creduto nella serietà e nell'efficacia di quanto veniva proposto e hanno offerto il loro fondamentale sostegno.

Nel **2009** e **2010**, invece, in occasione della quinta e sesta edizione della Giornata Nazionale, si è deciso di spostare l'attenzione dagli aspetti più strettamente medico-sanitari e della ricerca a quelli sociali. E così è nato il progetto **Una città possibile**, grazie al quale è stato possibile dotare sei sedi territoriali UILDM di pulmini attrezzati per il trasporto di persone in carrozzina. Un'iniziativa apprezzata e grazie alla quale è stato possibile alleggerire considerevolmente il carico assistenziale che abitualmente grava sulle famiglie.

E proprio per le difficoltà di movimento e di trasferimento vissute quotidianamente dalle persone con malattie neuromuscolari - e in virtù del diritto di ognuno ad essere curato sul proprio territorio - per abbattere il limite delle distanze per chi dal Sud della penisola decideva di rivolgersi al Centro NEMO di Milano, l'obiettivo dell'edizione **2011** della Giornata è stato quello di replicare l'esperienza del NEMO al Sud, in Sicilia, presso il Policlinico di **Messina**, dove tra pochi mesi verrà inaugurato, ancora una volta a tempo di record, il **Centro Clinico Nemo SUD**.

L'edizione **2012** di questo atteso evento, che come detto occuperà i giorni **dal 26 marzo all'8 aprile**, andrà a sostenere *Liberi di essere Campioni*, un nuovo progetto dedicato alla valenza sociale che la pratica sportiva può assumere per le persone con disabilità, in particolare **giovani**. Obiettivi principali dell'iniziativa sono da un lato offrire a questi ultimi l'opportunità di vivere esperienze di confronto, maturazione e crescita e promuoverne, quindi, lo sviluppo personale, l'emancipazione e l'indipendenza, aiutandoli ad accrescere la propria autostima, a superare le paure e a migliorare notevolmente la qualità della propria vita. Dall'altro, sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema dello Sport con la S maiuscola, quale affermazione di **pari opportunità** e di un **diritto esigibile**.



Reparto bambini

Una stanza del Centro NEMO di Milano, struttura "frutto" anche delle prime Giornate Nazionali UILDM

Concretamente, questi obiettivi verranno perseguiti da una parte attraverso il potenziamento dell'attività sportiva promossa dalle Sezioni UILDM e con l'avvio della stessa nei territori dove al momento è assente. Dall'altra, con il sostegno alle famiglie attraverso strategie di informazione e coinvolgimento nelle attività, con la fornitura di attrezzature adeguate alle strutture sportive esistenti e con la formazione degli operatori - volontari e non - coinvolti nelle diverse iniziative.

Un impegno vasto e complesso, che si inserisce in un'ottica più ampia di **integrazione sociale** delle persone con disabilità, ovvero uno degli obiettivi statutari della UILDM.

Lottava Giornata ormai alle porte avrà ancora una volta come protagoniste le sorridenti **Farfalle della Solidarietà**. Ripieni di ovetti di cioccolato, questi peluche verranno distribuiti nei prossimi giorni da migliaia di volontari nei tanti banchetti presenti quasi in ogni città, a fronte di un contributo minimo di **5 euro** l'uno, assieme a materiale informativo sull'Asso - ciazione e sulle malattie neuromuscolari. Anche quest'anno la UILDM avrà al proprio fianco, →

nella promozione del proprio progetto, i partner “storici” **Telethon** e **AVIS** (Associazione Volontari Italiani Sangue) e gli amici dell’Associazione **Reiki RAU**.

Di particolare prestigio, poi, è il patrocinio concesso alla manifestazione dal **CIP**, il Comitato Italiano Paralimpico, e dalla **FIWH**, la Federazione Italiana Wheelchair Hockey. Proprio l’hockey in carrozzina, infatti, e il nuoto, sono i due sport che le persone con distrofia riescono in particolare a praticare con entusiasmo e successo, nonostante una mobilità e delle forze residue molto ridotte.

Segnaliamo, infine, che i nuovi, suggestivi e originali spot video e audio prodotti per l’occasione in due versioni (più brevi, da 30 secondi, e più lunghe, da 50 secondi), per la regia di **Aldo Bisacco**, stanno riscuotendo entusiastici consensi da più parti e dal 26 marzo all’8 aprile verranno trasmessi dalle maggiori emittenti televisive e radiofoniche nazionali e satellitari, oltre che da decine di TV e radio locali, le quali, come ogni anno, daranno il massimo spazio e sostegno, con tanti giornali e siti internet, a questa iniziativa.

Una voce molto speciale

Incontro con Francesco Pannofino

Francesco Pannofino è un attore, doppiatore e regista italiano. Molto noto come “voce italiana” di attori quali George Clooney, Denzel Washington, Kurt Russell e Antonio Banderas, dal 2007 al 2011 ha interpretato - con grande riscontro di pubblico - il ruolo del regista René Ferretti nella serie televisiva **Boris** e anche nella pellicola **Boris - Il film**.

Per questa edizione della Giornata Nazionale UILDM, Pannofino ha accettato di “donare” la propria voce, senza dubbio il suo strumento di lavoro più importante, per permetterci di completare nel migliore dei modi gli spot audio e video che abbiamo realizzato. Cosa di cui la UILDM gli è veramente molto grata.

Francesco, è la prima volta che mette la sua professionalità al servizio di una causa solidale?



Francesco Pannofino

La nuova “voce” dello spot UILDM per il 2012, in una scena di *Boris - Il film*

No, devo dire che mi è capitato altre volte di fare del “bene sociale”, chiamiamolo così. Avendo un lavoro che mi assorbe totalmente e non potendo quindi dedicarmi a una specifica causa “a tempo pieno”, non appena ho la possibilità di collaborare con Associazioni No Profit come la UILDM lo faccio molto volentieri. Prima mi è capitato per l’Agenzia ONU per i Rifugiati (UNHCR), per Medici Senza Frontiere e altri ancora.

E le era mai capitato di entrare in contatto con lo sport praticato da persone con disabilità?

In effetti sì, anche se solo in occasioni piuttosto straordinarie quali le Paralimpiadi, durante le quali mi è capitato di vedere incontri di varie discipline, che seguivo con interesse.

Trovo che la vostra iniziativa sia assolutamente valida perché tutti, quindi anche le persone con disabilità, devono avere le stesse opportunità di mettersi alla prova e di godere di ogni possibile beneficio della pratica sportiva. Quindi confrontarsi con altri, gareggiare, provare grande gioia per una vittoria e anche grande delusione per una sconfitta.

Lei è uno sportivo?

Ho giocato molto a calcio, da bambino e da ragazzo, poi ho praticato un po’ di ciclismo, uno sport veramente durissimo. In questo momento, invece, avendo dovuto ingrassare un po’ per

motivi professionali, non frequento palestre o campi da calcio. Devo dire però che quando ero giovane per me lo sport è stato un ambito della mia vita a cui ho tenuto molto e che è stato pressoché fondamentale per la mia crescita. Non solo dal punto di vista fisico, quanto soprattutto da quello sociale, emotivo, come persona. Ritengo che lo sport sotto questo aspetto completi la formazione offerta dalla scuola.

In un momento storico come quello attuale, in cui molto spesso le amicizie e i rapporti assumono dei connotati “virtuali”, ritengo che lo sport abbia un'importanza ancora maggiore, favorendo il contatto diretto, la socializzazione e la crescita, tra e per tutti.

Riconosce dunque anche lei l'importanza del nostro impegno di oltre cinquant'anni per i diritti e le pari opportunità delle persone, in particolare dei giovani con disabilità, anche grazie al quale siamo passati da una fase in cui le persone non disponevano neppure delle carrozzine per uscire dalle loro case, a quella odierna, in cui stiamo lavorando per cercare di rendere il diritto alla pratica sportiva proprio per tutti, benché ci siano ancora molti pregiudizi e barriere da abbattere? Certamente la riconosco, e anzi vi esorto vivamente a continuare a lottare affinché **tutti i pregiudizi possano cadere**. È innegabile che l'essere umano abbia paura del “diverso”, la storia lo ha dimostrato; io però credo che stiamo andando verso un notevole miglioramento in questo senso. Moltissimo, tuttavia, dipende anche dalle stesse persone con disabilità, la cui determinazione e impegno sono fondamentali per arrivare a sconfiggere i pregiudizi.

Che la diversità arricchisca, e non separi, è qualcosa di cui nella UILDM siamo tutti profondamente convinti. E allo stesso tempo da sempre difendiamo il ruolo centrale e da protagonista che ogni persona con disabilità dovrebbe avere non solo nella battaglia per la difesa dei propri diritti e pari opportunità, ma più in generale nella propria esistenza...

Esattamente. Questo però non deve portarci a trascurare o dimenticare l'importanza del sostegno, che non dovrebbe mai venire a mancare, della propria famiglia e di tutta la società, moti-

vo per cui mi faccio portatore di un invito rivolto a tutti, ma proprio a tutti coloro che stanno leggendo queste righe: chiamate o mandate un **SMS al 45503** e date il vostro contributo alla UILDM, una realtà che per il proprio impegno lo merita veramente. Fatelo, perché il vostro gesto aiuterà tutti a stare meglio, sia chi ne ha già la necessità oggi, sia chi potrebbe averla domani.

L'acqua non lascia ombre

a cura di Barbara Pianca

«Senza lo sport la mia vita non sarebbe così bella: lo sport mi fa sentire realizzato, mi fa star bene con me stesso. È stato fin da piccolo il mio modo per spendere le energie costruttivamente. Invece di piangermi addosso, mi sono concentrato nel fare qualcosa, nel migliorarmi attraverso l'azione. Lo sport mi ha aiutato a superare i periodi bui, perché le cose non sono state sempre facili».

Lorenzo Di Marino vive in provincia di Napoli, ha 24 anni, di cui gli ultimi dieci passati in carrozzina a causa di una malattia neurologica degenerativa. «Ho iniziato a nuotare quando avevo 4 anni e ho continuato per quasi dieci, arrivando al livello agonistico. Ho vinto delle medaglie. Poi ho esplorato la scherma medievale e ora sono entrato nella squadra di hockey in carrozzina **Blue Devils** della UILDM di Napoli».

Le parole di Lorenzo spiegano bene quello che vuole comunicare la UILDM con la Giornata Nazionale di quest'anno: l'attività sportiva svolge un ruolo fondamentale per le persone con disabilità perché ne migliora la **qualità della vita**, a livello fisico, psicologico, emotivo, sociale, esistenziale. Questo vale per tutti, indipendentemente dalla capacità motoria individuale, ma per alcune persone che - a causa della ridotta mobilità - potrebbero avere anche una ridotta vita sociale o una ridotta curiosità per la vita, lo sport significa risveglio, passione, conoscenza di sé, rafforzamento del carattere e tanta vita sociale.

Tiziano Fattore, capitano della Nazionale di wheelchair hockey, ci dice: «Mi ricordo che, quando non praticavo alcuno sport, non facevo niente. Si usciva ogni tanto con gli amici, ma →

erano eventi sporadici. Lo sport mi ha dato una mano a uscire di casa. Ora conosco tante persone e per forza di cose esco più spesso, sono nate tante amicizie, oltre al fatto che per le partite mi muovo in giro per l'Italia e all'estero [i prossimi Campionati Europei si svolgeranno in Finlandia dal 4 all'11 giugno, N.d.R.]. Non l'avrei mai detto, all'inizio, perché sono - soprattutto ero - timidissimo».

Si potrebbe pensare che le malattie neuromuscolari limitassero la mobilità in modo da rendere difficile il coinvolgimento sportivo. Non è così. Basta scegliere l'attività giusta, quella che permette la performance con le capacità attuali, senza sforzo. Come il **nuoto**, dove la percezione del corpo improvvisamente cambia perché le possibilità di movimento aumentano. O come il **wheelchair hockey**, dove la carrozzina elettrica con lo stick permette azioni veloci anche ad atleti con mobilità molto ridotta.

Una persona con disabilità non solo può vivere lo sport e godere dei suoi benefici, ma lo può fare in modi diversi. C'è chi si innamora di una disciplina e la esplora fino in fondo, diventando un campione, come Tiziano Fattore per l'hockey e **Imma Cerasuolo** per il nuoto; oppure c'è chi

è curioso e "assaggia" un po' di questo e un po' di quello, com'è nel carattere di Lorenzo Di Marino. Ad altri, invece, piace godere dell'attività sportiva senza manifestare interesse per la competizione. Basta guardare le immagini pacifiche della piccola **Emma Tognin** in piscina - immortalate nello spot che promuove la campagna UILDM 2012 in televisione e nel web - per capire di cosa stiamo parlando.

C'è infine anche chi attraverso lo sport si è costruito una professione, com'è successo all'allenatore della Nazionale di hockey in carrozzina **Michele Fierravanti**. Ognuno ha scelto l'approccio che più gli si addice, ma per tutti i benefici sono grandissimi.

Lorenzo Di Marino - che oltre a essere uno sportivo sta per laurearsi in ingegneria informatica e scrive per un sito web e un giornale locale - ha smesso di competere nel nuoto quando a sedici anni si è operato alla schiena. L'operazione l'ha tenuto fermo per alcuni anni. Del nuoto ricorda soprattutto il piacere di muoversi. «Mi sentivo libero - racconta -, mi muovevo come non avrei mai potuto fuori dall'acqua. Il mio stile preferito era il dorso. Quando competevo, mi allenavo tre volte alla settimana fino a quattro ore al giorno con un personal trainer, e infatti anche oggi mi è rimasta una discreta resistenza fisica. Adesso in acqua ci vado ancora, ma solo per il piacere della mobilità». Una volta ripresosi dagli effetti dell'operazione, Lorenzo è entrato in una **compagnia medievale**.

Di che cosa si tratta?

È un gruppo di rievocazione storica medievale, che partecipa a campi in costume, dove si ricrea il contesto medievale, si rievocano battaglie e giostre e si gareggia in tornei di tiro con l'arco, spada, scudo e scherma medievale. Sono stato uno dei primi disabili a cimentarsi nella scherma medievale.

Cos'hai apprezzato di questa avventura?

Mi sono divertito, anche nella vita di campo. Mi piaceva confrontarmi con un'altra persona nel combattimento e imparare cose nuove.

Ora invece ti dedichi all'hockey. Come sta andando? Bene. Ci sono capitato per caso, alcuni amici che



Scherma medievale

L'ha praticata Lorenzo Di Marino, oggi giocatore di wheelchair hockey, nei Blue Devils Napoli



Tiziano Fattore

È da pochi mesi il capitano della Nazionale di wheelchair hockey

lo praticavano mi hanno convinto a provare e mi è piaciuto. E tuttavia ho ancora molto da imparare, gioco da pochi mesi e ho appena iniziato con le partite.

Qual è la differenza con gli altri sport che hai conosciuto?

Il fattore "squadra". Qui non conta il singolo, devi giocare con gli altri. Vado a sensazioni e il senso di squadra mi dà sensazioni bellissime.

Michele Fierravanti ha 36 anni, abita in provincia di Roma, e di professione è allenatore di calcio a cinque. A 13 anni ha avuto un incidente che lo ha reso paraplegico. Lo sport è sempre stato presente nelle sue giornate: nuoto, scherma, basket. Dallo scorso novembre allena la Nazionale Italiana di wheelchair hockey.

Come ti hanno contattato?

Sette, otto anni fa un gruppo di amici mi ha chiesto se davo una mano alla squadra Albalonga

Darco Sport e ho cominciato a giocare con loro. Poi, l'anno scorso, il presidente della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), **Antonio Spinelli**, sapendo che faccio l'allenatore, mi ha chiesto di allenare la Nazionale e alla Nazionale non si può dire di no. È un onore.

Finora cos'hai fatto con la squadra?

Tre raduni. Ce ne mancano altri due e poi a giugno ci saranno gli Europei in Finlandia.

Cos'è lo sport per te?

Una parte predominante nel mio quotidiano, una fonte di reddito, un elemento fondamentale nella mia vita sociale.

Che caratteristiche ha la Nazionale che alleni?

Siamo una delle poche squadre al mondo composta soprattutto da persone con problemi neuromuscolari. I miei giocatori sono ragazzi che non vivono lo sport solo come momento di aggregazione, ma danno il meglio di sé per vincere. Sono bravi, hanno uno spiccato senso di appartenenza, spirito di sacrificio e alti valori morali.

Ventiduenne, **Tiziano Fattore**, di professione collaudatore di impianti di antifurti in un'azienda di elettronica, è il nuovo capitano della Nazionale di wheelchair hockey. Gioca da nove anni, di cui sette in nazionale.

Com'è cominciato tutto?

A 7 anni vado a una visita dal fisiatra e lì incontro la mamma dell'allora capitano della squadra di Varese, che mi parla di questo sport, che non conoscevo, e mi suggerisce di provarlo. Non credevo di poterlo affrontare per via della mia timidezza, ma è stato "amore a prima vista". L'ambiente mi ha messo subito a mio agio.

Cosa ti ha dato l'esperienza di questi anni?

Sono cambiato come persona emotivamente; ho una marcia in più nell'affrontare le difficoltà; ho capito molte cose e ad esempio che anche chi sta in carrozzina può praticare uno sport ad alto livello. Ritengo che non facciamo meno dei normodotati, ma di più!

Quanto tempo dedichi allo sport?

Una, due volte alla settimana per gli allenamenti e parecchie domeniche per le partite. Si viaggia tanto, è un bell'impegno. →

Come ti senti nel ruolo di capitano?

Non mi aspettavo scegliessero me, con il mio carattere schivo, ma il mio debutto è andato molto bene: abbiamo vinto il Torneo di Berna.

Come adempi al tuo incarico?

Cerco di essere vicino ai compagni, far sentire che ci sono e voglio dare una mano a tutti, soprattutto ai nuovi.

Emma Tognin non ha ancora 10 anni e se fosse per lei trascorrerebbe almeno un'ora al giorno in acqua. Peccato che vicino a casa sua, a Padova, non ci siano piscine con il sollevatore, a parte quella dell'Ospedale Sant'Antonio il cui accesso è però riservato a chi ha una malattia acuta e non cronica, come la sua. I suoi genitori - stanchi di trascorrere il tempo in cerca di piscine accessibili o di attendere l'estate per portarla al mare - stanno costruendo una piscina in casa. Emma ha un'amiotrofia spinale (SMA) di secondo tipo e non nuota per agonismo. Sta in acqua perché le piace. «Mi sento libera e indipendente», ci dice, «muovo tutti i muscoli che di solito non rispondono».

Cosa fai dentro l'acqua?

Tante cose: nuoto, faccio lo "spaghetto", le capriole, vado sotto, galleggio.

Come fai d'inverno, con le poche piscine accessibili vicino a casa tua?

Qualche volta vado ad Abano Terme, dove ci sono le piscine con l'acqua termale. Molte sono inaccessibili, ma in una ci posso andare. Solo che mi dicono sempre di stare zitta.

Di stare zitta? E perché?

Perché urlo.

E perché urla?

Mi piace urlare. È divertente.

Emma è il volto dello spot della Giornata Nazionale UILDM 2012. Per girare il video, è andata al Lido di Venezia insieme al regista **Aldo Bisacco**. Già abituata alle telecamere, perché ripresa per *Striscia la notizia* e per il video *Articolo Tre*, non le piace poi tanto fare la star. «Mi annoio - dice - perché bisogna fare la stessa cosa tante volte. Al Lido ero contenta di esse-



Farfalle della Solidarietà

Anche quest'anno gli ormai tradizionali peluche accompagnano la Giornata Nazionale UILDM

re in acqua, ma ho anche preso freddo. Abbiamo girato finché ho cominciato a tremare, allora abbiamo smesso».

Come per Emma anche per **Imma Cerasuolo** - che in piscina ci entra solo per vincere - acqua significa libertà. Quasi trentaduenne, moglie, madre, docente di grafica e fisica, è una campionessa di nuoto, medaglia d'oro alle Paralimpiadi di Atene nel 2004. «Ora voglio qualificarmi per le prossime Paralimpiadi di Londra - dichiara - e poi, una volta qualificata, vorrò vincerle».

«Che cos'è l'acqua per te?», le chiediamo. «La mia grande passione», risponde. «È la prima materia che incontriamo nella nostra esistenza, è **vita**. Mi ha dato la forza di superare l'incidente, la possibilità di non sentirmi diversa, perché in acqua non ci sono barriere: l'acqua "non lascia ombre"».

A seguito di un incidente all'età di 19 anni, Imma ha perso l'uso del braccio destro. «Quando ho avuto l'incidente - racconta - mi stavo preparando per delle gare. Quando mi hanno detto che non avrei più mosso il braccio, ho reagito sfidando la situazione. Ho sempre voluto continuare a essere Imma, quella che si divertiva stando in acqua».

«Ma secondo te - le chiediamo infine - cos'è che ti rende una campionessa?». «Forse il fatto che **mi diverto**. Sempre. A nuotare, a insegnare, a fare la moglie e la mamma». ■



Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

Andrea Ronsval

Andrea Ronsval
attaccante Nazionale Italiana
wheelchair hockey

LIBERI DI ESSERE CAMPIONI

DAL 26 MARZO ALL'8 APRILE

Sostieni il progetto di UILDM e il diritto allo Sport delle persone con disabilità

Cerca le FARFALLE della SOLIDARIETÀ ripiene di ovetti di cioccolato in uno dei banchetti UILDM della tua città. Con una donazione di 5 euro ci aiuterai a potenziare le attività delle nostre sezioni territoriali a favore dell'integrazione sociale delle persone con distrofie ed altre malattie neuromuscolari.

www.uildm.org



Sotto l'Alto Patronato
del Presidente della Repubblica

Con la collaborazione di



**INVIA UN SMS O CHIAMA
IL NUMERO**

45503

doni 2 euro da telefonino personale
TIM, Vodafone, WIND, 3, Postemobile, CoopVoce e Nòverca
e da telefono fisso Infostrada e TeleTù
oppure 5 o 10 euro da telefono fisso
Telecom Italia, Fastweb e Tiscali

Inseguire il proprio **sogno**

Intervista a Giovanni Allevi

La musica, il successo, la passione e la diversità, secondo il celebre pianista e compositore Giovanni Allevi, intervistato per DM, con freschezza e intelligenza, da Valentina Bazzani della UILDM di Verona

Venerdì 25 novembre ho incontrato e intervistato **Giovanni Allevi** al Teatro Salieri di **Legnago** (Verona). Non serve dire che questo personaggio è uno dei più grandi pianisti e compositori italiani, riconosciuto e apprezzato a livello internazionale. Il maestro Allevi spicca nel panorama musicale anche per la sua sensibilità, per la purezza con cui si rapporta al mondo e l'originalità della sua persona, espresse oltre che nelle sue note, anche nei suoi libri.

Attualmente sta presentando l'*Alien World Tour*



UILDM VERONA

A Legnago

Valentina Bazzani con Giovanni Allevi al Teatro Salieri della città in provincia di Verona

in tutti i più grandi teatri del mondo, ove il nome *Alien* è ripreso dal suo ultimo CD, che ripropone il suo sentirsi appunto "alieno" in questa società.

(Valentina Bazzani)

Chi è Giovanni Allevi nella vita di tutti i giorni?

È esattamente quello che vedi sul palco: una specie di giovane, un po' esaurito, ansioso, che ha passato tutta la vita sui libri e che attraverso la musica riesce, forse, a liberare tutto un mondo compreso che ha dentro.

Cosa rappresenta per te il successo?

Il successo mi ha portato un po' di ansia. Suonare è fare quello che mi piace nella vita. Se poi ci sono poche persone, non importa, sono felice di scrivere e fare ascoltare la mia musica. Tutti possiamo avere successo facendo quello che ci fa stare bene. Sono sempre preoccupato prima di salire sul palco, ma mi ripeto: «Evviva l'errore, evviva la fragilità!». Dobbiamo difendere l'essere umano così com'è.

Quel che sei veramente, da cosa nasce?

È poco romantica la spiegazione. Stavo studiando la scolastica di Tommaso D'Aquino, «Dio crea il mondo e proprio perché lo crea lo conosce. Mettendolo in scena, mette in atto il più grande gesto d'amore che esista». Quindi, sono giunto alla riflessione che Amare coincide con il Conoscere. Chi ama vede l'altro così com'è veramente. Dio lo ha fatto con il mondo. Più conosci una cosa e la accetti con i suoi limiti, più ne sei innamorato.

La musica è passione, è amore... e quindi è inevitabile un legame con la sofferenza. Che rapporto lega pathos, musica e sofferenza, secondo te?

Più noi siamo vicini alla sofferenza, più siamo in contatto con le nostre lacerazioni profonde e le nostre paranoie e più siamo in grado di creare qualcosa di comunicativo. Negli ultimi tempi ci siamo avvicinati al nocciolo dell'essere umano e l'essere umano non è perfetto. Se noi riusciamo a comunicare questa imperfezione, allora riusciremo a toccare veramente il cuore dell'altra persona, ad avvicinarci in modo autentico all'altro.

Quali sono i valori più importanti che vuoi condi-

vedere con i giovani?

Inseguire il proprio sogno. Viviamo in un mondo dove tutti ci mettono ansia. Quando fai le cose con il cuore, l'universo inizia a tramare in tuo favore. Prima di tutto devi capire qual è il tuo desiderio, devi guardarti dentro.

La trascendenza è un legame intimo verso un altro infinito. Secondo te, la musica può rappresentare un "ponte" per fare un salto verso questo "altro"?

Deve! La Musica deve ricordarci che siamo tutti schegge di Paradiso cadute sulla terra, e lì dobbiamo tornare! L'Arte ha questa capacità, portarci su un baratro, sublime, oltre il quale si estende una trascendenza.

In una "società di Swarovski" che classifica le persone in base a schemi definiti, in cui chi non appartiene a questi canoni viene spesso emarginato, che cos'è secondo te la diversità?

Evviva chi è emarginato! La nostra fragilità è molto spesso la nostra forza. In una società dove tutte le pecore vanno nella medesima direzione, chi è in grado di indicarne un'altra? Una delle

tante pecore che seguono la massa? Non penso proprio! Solo chi sta da una parte, che si sente inadeguato e percorre un'altra strada rispetto alla massa. Questa "pecorella", secondo me, è già predisposta a vedere le cose in un'altra prospettiva.

Cos'ha rappresentato per te la partecipazione alla maratona televisiva di Telethon lo scorso anno? Credi nella ricerca? E secondo te cosa possiamo aspettarci dalla scienza?

Mi piacerebbe maggiore collaborazione tra gli scienziati perché sono convinto che la scienza rappresenti una potenza sovranazionale. Pensa che bello se tutte queste menti geniali potessero incontrarsi per superare tutti i voyeurismi e i particolarismi. Si verificherebbe sicuramente un balzo di qualità e un passo in avanti per la conoscenza. Io sono fiducioso, secondo me questo momento è vicino.

Il tuo sogno più grande in questo momento?

È essere qui vicino a te. In questi anni ho cercato di liberarmi del peso del passato e del futuro, per vivere fino in fondo il presente che ci viene regalato. ■

TEMI SEMPRE MENO "INVISIBILI"

Si chiama **InVisibili** il blog lanciato in internet nel *Canale Disabilità* del «Corriere della Sera.it» (<http://invisibili.corriere.it>). Sin dagli inizi, tale spazio si è fatto notare e ciò è un bene, perché dalle pagine virtuali di uno dei quotidiani più letti d'Italia si può parlare a tanti, tantissimi Cittadini che con la disabilità non c'entrano niente, ma le cui scelte - architetti, organizzatori di eventi, "parcheggiatori selvaggi", genitori iperprotettivi, insegnanti ecc. - condizionano il **benessere** di chi con la disabilità ha invece a che fare direttamente.

In altre parole, trattare certi temi in un contesto del genere significa uscire "dalla nicchia" e mescolarsi con la vita e le vicende di tutti, percorso necessario, questo, per arrivare un giorno a far sì che tutti gli organi di informazioni generalisti trattino normalmente le questioni concernenti la disabilità, insieme alle altre notizie, come temi di prim'ordine, che sollevino problemi dentro cui tutti si sentano coinvolti.

A ideare *InVisibili* è stato il giornalista **Alessandro Cannavò**, che ha promosso l'iniziativa anche in ricordo di quanto aveva fatto il padre Candido per questi argomenti. **Candido Cannavò**, infatti, direttore per diversi anni della «Gazzetta dello Sport», fu un importante giornalista sportivo che, arrivato alla pensione, decise di accendere i fari sul sociale, pubblicando tre libri rispettivamente su disabilità (*E li chiamano disabili*), carcere e sacerdoti "fuori dagli schemi", "sdoganando" in un certo senso alcuni temi "invisibili".

Tra i primi "blogger InVisibili", insieme a **Claudio Arrigoni** e **Simone Fanti**, va segnalato anche il direttore responsabile di DM **Franco Bompreszi**, che ha già pubblicato alcuni significativi contributi. ■

BARBARA PIANCA

Con la parrucca e il **boa** di piume

Intervista a Stefano Mazzoni

Socio della **UILDM** e persona con distrofia muscolare, **Stefano Mazzoni** era già noto ai lettori di DM per le sue **poesie**. Ora, però, ha deciso di **scrivere** anche un **monologo teatrale** e di diventare **attore protagonista**

I lettori di DM lo conoscono già da qualche tempo: si chiama **Stefano Mazzoni** ed è un poeta. Gli piace firmarsi "Stepoeta", il che da solo mostra quanto la poesia se la senta fin dentro nelle ossa. Ha la distrofia muscolare, vive con il respiratore e scrive al computer tramite un sistema informatico oculare. È toscano, di Carrara, classe 1967.

Ve ne avevamo parlato qualche tempo fa, presentando le sue raccolte pubblicate e commentandone qualche verso poetico (DM 172, *Incontro con un "attivista dell'amore"*, pp. 9-10). Ora il suo nome torna alla ribalta perché Mazzoni, dalla solitudine e dalla libertà della poesia, è passato al lavoro strutturato e di gruppo nel **teatro**. Sua infatti è la firma del monologo teatrale *Jonha*. E non si è fermato qui. Dopo avere coinvolto un gruppo teatrale - la Compagnia degli Scarti, diretta dal regista **Enrico Casale** - per la messa in scena ha accettato di diventarne il protagonista. Studiando infatti il modo di sincronizzare i tempi della recitazione con quelli del suo respiratore, il gioco era fatto.

E così ha debuttato al fianco della pianista e cantante **Valentina Pira**, nell'agosto dello scorso anno, indossando una parrucca riccia arancione e boa di piume in tinta (look scelto per-

sonalmente dal regista Casale). «Peccato averlo perso!», penseranno ora tutti coloro che non hanno visto lo spettacolo. Niente paura: potrete farvene una piccola idea rimirandolo nell'immagine pubblicata in queste pagine. Niente male, vero?!

Ma andiamo per ordine e, soprattutto, affidiamoci alle parole del nostro "Stepoeta".

Finora hai sempre scritto poesie. Questa volta ti sei coinvolto in un progetto ben diverso.

Sì, è stato il mio primo lavoro "collaborativo". Io ne sono l'autore recitante.

Come nasce il progetto e quale ne è stata l'idea iniziale?

Il progetto è nato nell'estate del 2010, con l'idea iniziale di mettere in scena la vita di una persona con disabilità in modo ironico, creando un personaggio "caricato" di tutte le diversità. All'inizio avevo scritto tre diversi fogli: Jonha, la madre e il padre.

Quanto tempo ci hai messo a scriverlo?

Circa un anno, tra l'inizio e il finale, anche perché è stata dura essere originali. Oggi, però, mi godo le critiche positive.

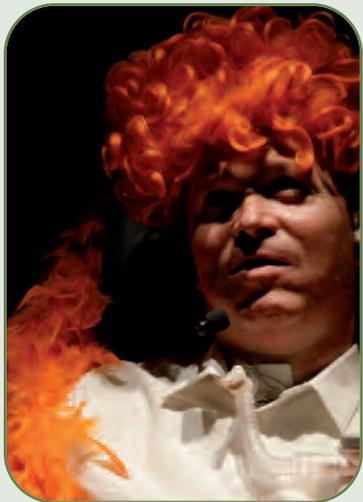
Avevi mai scritto in prosa, prima di questa esperienza?

Cose piccole e marginali. Questo monologo è il primo lavoro in prosa veramente importante. Ci tenevo a esprimere tematiche forti con ironia, ecco tutto.

In sostanza il monologo di Mazzoni dà voce a "Jonha", una figura quasi mitica, leggendaria e allo stesso tempo molto umana. Un uomo che racconta al pubblico la sua storia, presentando e dando voce ai suoi genitori e descrivendo le caratteristiche difficili che lo contraddistinguono. Infatti, un unico personaggio racchiude le principali caratteristiche che di solito sono motivo di emarginazione: Jonha, infatti, è *ebreo* per parte di madre, *cristiano* per parte di padre, *nero*, *omosessuale*, *disabile* e *comunista*. Come dire... dimenticato qualcosa?!

L'intento di Mazzoni è chiaramente quello di mostrare allo spettatore una figura di fronte a

Johna
Stefano
Mazzoni
in scena a
Carrara,
come
sorprendente
protagonista
del suo
monologo
teatrale



cui abitualmente lo stesso si sentirebbe a disagio, perché incarna alcune tra le condizioni **più difficilmente incluse** nella nostra società.

Ora, l'aspetto davvero interessante di questo esperimento artistico è che la disabilità è solo **una delle condizioni** che contraddistinguono Johna, né migliore né peggiore delle altre. E non affligge lo spirito libero di una creatura che invece di lasciarsi intimorire dalle proprie caratteristiche, le utilizza sorprendentemente come punto di forza, smontando luoghi comuni, preconcetti e superficialità. Come dire, egli rimanda i pregiudizi al mittente, accompagnati da un mazzo di rose, lasciando intendere che le terribili conseguenze del pregiudizio sociale valgono per tutte le condizioni di discriminazione e non solo per la disabilità. In questo modo, le sue parole spingono verso un mondo che includa tutti, indipendentemente dal tipo di specifica diversità.

La disabilità, insomma, è solo uno dei temi della vita di Johna. Nel parlarne, questo è certo, Mazzoni diventa più esplicitamente **autobiografico**: «Ricordo quante Madonne ci hanno regalato a me e a mio fratello, volevano miracolarci. Abbiamo bevuto tanta di quell'acqua santa che ancora nel quartiere ci chiamano "Fratelli Acquisantiera"! A mia madre dicevano: "Suo figlio è disabile?". Io rispondevo: "No, il mio è

un coma vigile!". "Mangia, beve?". "No, io campo di stronzate e prevedo che diventerò ultracentenario!". "Lo sa che per fare sesso ci vogliono le gambe?". "Io ho sempre fatto sesso in molti modi, ma con le gambe mai, sarebbe stato un problema di diametro e lunghezza!"».

In un certo senso si potrebbe dire che Mazzoni attua un'**operazione contraria** a quella che si fa di solito: include la disabilità tra le altre condizioni di discriminazione e, così facendo - rendendola cioè a pieno titolo parte di un gruppo più grande in cui l'unione fa la forza - avanza "a sfondamento", per chiedere con più energia un mondo in cui ci sia posto per tutti.

Gli chiediamo ancora: pensi di avere realizzato un testo scomodo?

Non saprei, penso faccia discutere e muovere le coscienze perché *Johna* attacca tabù radicati negli animi e anche le destre totalitarie (il fascismo, il nazismo, Pinochet). Questo però non significa che non condanni Stalin e Breznev. Viene infatti citato il cosiddetto "socialismo dal volto umano" di Dubcek, che fu soffocato dai carri armati sovietici nel '68. Come dice Oscar Wilde: «Parlatene bene, parlatene pure male, purché ne parliate» [il testo di Mazzoni affronta e destruttura anche le ideologie politiche, N.d.R.].

Com'è stata quest'esperienza per te?

Un'esperienza fantastica, alla Gagarin... che felicità! Volavo. Mi è piaciuto camuffarmi e fare varie voci. Che ridere! Ma stavo serio. Il difficile è stato far ridere, cioè creare un effetto ironico, e adeguare il respiro al ventilatore, creando cioè una sincronia.

È stato faticoso esibirti?

Non molto, diciamo che nel finale ero un po' assetato e mi è venuto anche un leggero mal di testa a causa del microfono aderente, ma tutto superabile. Anche perché la felicità è stata immensa.

Che cos'hai provato a recitare davanti a un pubblico?

Entrambe le volte il pubblico era davvero numeroso. Ho provato un'emozione profonda, sospesa tra anima e corpo, "sublimementeabile"... ■

Il **Sapere** e il Saper **Essere**

di Fabio Pirastu
Consigliere Nazionale UILDM

È stato sicuramente un **bel momento** di crescita, per tutta la **UILDM**, il corso di formazione voluto in autunno a **Pavia** dalla Direzione Nazionale, centrato sul «Sapere», sull'«Azione» e **sulla «Consapevolezza»**

Il termine *formazione* ha molteplici significati ed è usato in diverse discipline; il suo significato deriva da “formare”, da cui “dare una forma”. Il concetto di *formato* si differenzia da *fatto*, cioè “composto”, proprio per la struttura organica e organizzata. La formazione richiede del tempo tecnico necessario per “formare”, per assimilare e per comprendere. Essa, infatti, non è un insieme di nozioni contenute in un cassetto, ma al contrario è il risultato di un **piano formativo organico** che tende a strutturare, solidificare e rinforzare in maniera completa. E questo vale sia per la struttura delle cose che per quella delle persone.

Proprio su questa visione di formazione, la Direzione Nazionale UILDM ha deciso di investire ancora una volta, con la seconda edizione del corso *Dal Saper al Saper Essere*, aperto ai Soci di tutte le Sezioni. L'organizzazione ha previsto un incentivo maggiore alla partecipazione da parte dei **giovani** e l'obiettivo dell'iniziativa - già sperimentata nel 2009 - voleva essere quello di creare consapevolezza nei Soci sull'appartenenza a un'Associazione come la UILDM, creando così le basi per le future dirigenze sia territoriali che nazionali.

Il percorso tracciato dai Consiglieri Nazionali con Delega alla Formazione e dal Direttore Operativo UILDM ha accompagnato i parteci-

panti durante una crescita e i **tre moduli** successivi sono serviti proprio a permettere un'assimilazione dei concetti e una maggiore consapevolezza delle capacità.

La Direzione Nazionale si è altresì impegnata affinché a ogni Sezione giungesse la comunicazione dell'avvio del corso. In un primo momento, però, sono stati in pochi a rispondere positivamente all'invito, per cui, dopo un ulteriore sollecito, si è raggiunta la quota di **dodici partecipanti**, provenienti dalle Sezioni di **Cicciano** (Napoli), **Legnano** (Milano), **Milano**, **Modena** e **Pavia**.

Il corso si è svolto a **Pavia**, da settembre a novembre del 2011, impegnando i partecipanti per un weekend in ogni mese. I tre moduli sono stati condotti da formatori specifici.

Il Sapere

Nel primo weekend (18-20 settembre), sotto la supervisione di **Stefano Borgato**, segretario di redazione di DM e di **Carlo Giacobini**, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM, l'obiettivo è stato quello di trasmettere conoscenze - il *Sapere* -, riguardanti la storia della nostra Associazione e anche la legislazione a tutela delle persone con disabilità.

Il tema della storia è stato affrontato da Borgato in una lezione che ha mostrato ai partecipanti l'evoluzione delle battaglie portate avanti dalla UILDM e gli importanti traguardi che la nostra lotta è riuscita a tagliare. Un grosso contributo è arrivato anche attraverso le numerose foto che sono state mostrate, utilizzate per la realizzazione del libro celebrativo dei cinquant'anni dell'Associazione. Le immagini, infatti, hanno reso ancora più evidente l'importanza di quanto si è fatto finora per migliorare la qualità di vita e, in modo ugualmente forte, di quanto c'è ancora da fare con l'impegno di tutti.

Con Giacobini si è passati a trattare il tema legislativo, in modo tale che si riuscisse a rendere evidente come affrontare, con il supporto della legge, i problemi che si possono trovare in una situazione di disabilità. L'incontro ha permesso una buona interazione e sono state date risposte

di metodo a domande che sicuramente nelle Sezioni vengono spesso rivolte.

Il risultato del primo weekend è stato molto positivo e tutti i ragazzi che hanno partecipato hanno ampliato le loro basi su questi temi fondamentali, per un percorso associativo consapevole. Il gruppo, inoltre, ha iniziato a conoscersi per la prima volta, all'insegna di una convivenza che durante tutto il periodo ha permesso un importante **scambio di esperienze**, ove il buon umore e la voglia di mettersi in gioco per portare avanti una realtà associativa di grande profilo sono stati da subito palpabili.

L'Azione

L'appuntamento successivo ha voluto mettere in gioco l'Azione. Una volta apprese le basi, infatti, è possibile potersi attivare affinché l'Associazione continui a crescere. Ecco dunque che dal 21 al 23 ottobre si è svolto il secondo modulo, sul tema *Il Saper Fare*.

Si è trattato certamente di un appuntamento impegnativo, che però ha portato a illustrare i principi base del *fundraising* ("raccolta fondi") in modo semplice e, a detta di tutti, molto chiaro. Formatore di questo modulo è stata **Elena Zanella**, direttore della Raccolta Fondi, della Comunicazione e delle Relazioni Esterne del Centro Clinico NEMO di Milano, che ha condiviso con tutti la sua esperienza di *fundraiser*.

Il vedere dunque come un progetto - se presentato nel modo corretto - possa trovare anche risposte economicamente positive da parte di terzi ha permesso di capire quante potenzialità ci siano in ogni singolo territorio.

La Consapevolezza

L'ultimo incontro, quello della consapevolezza (*Saper Essere*), si è avuto dal 25 al 27 novembre e ha visto anche nuovi partecipanti dalle Sezioni di **Brescia** e di **Mazara del Vallo** (Trapani).

Il weekend è stato condotto da **Massimo Guitarrini**, che è riuscito in modo egregio ad amalgamare il gruppo che ormai si era creato. La partecipazione è stata davvero attiva da parte

di tutti, con un proficuo confronto e scambio di esperienze.

Dal Saper al Saper Essere è risultato quindi, anche in questa edizione, un importante momento di crescita per tutta la UILDM: avvicinare infatti realtà territoriali distanti e farle convergere verso un unico punto - *la crescita della nostra Organizzazione* -, rimane un modo importante per rendere partecipi realmente tutti i Soci, dando continuità a ciò che dal 1961 è stato fatto e si sta facendo.

Vivere in prima persona i momenti formativi, inoltre, rafforza sempre di più la voglia di appartenere a un'Associazione che si nutre di scambio, di confronto e anche di **voglia di miglioramento**.

Sicuramente tutti porteranno nel cuore la velocità nel creare un bel gruppo, le nuove amicizie e i numerosi legami che si sono stretti tra tutti. Per questo le macchine, i treni e gli aerei dei partecipanti, allontanatisi da Pavia, hanno rappresentato l'inizio di qualcosa di molto importante su cui la Direzione Nazionale intende puntare per il suo futuro. ■



Autunno 2011

Il gruppo dei partecipanti a uno dei moduli del corso di formazione di Pavia

Le Università si **coordinano**

a cura di Barbara Pianca

Con la nascita del **CALD**, infatti, il Coordinamento per gli **Atenei Lombardi** sulla Disabilità recentemente **inaugurato**, si è creato un prezioso modello di lavoro, per l'inclusione degli **studenti con disabilità**

Ogni Università in Italia fornisce oggi servizi specifici agli **studenti con disabilità**, che fanno capo al Delegato del Rettore per la Disabilità, nel rispetto della normativa vigente (Legge 17/99, in modifica della Legge Quadro 104/92). Tali servizi, pur uniformati da quanto stabilito per legge, non sono ovunque identici, e le variazioni dipendono soprattutto dalle **disponibilità economiche**.

In questi ultimi anni abbiamo fornito ai Lettori di DM un panorama dello stato di accessibilità dei vari Atenei, tramite la pubblicazione di numerose interviste agli studenti con disabilità e - essendo la gestione della materia indipendente per ciascuna Università - abbiamo proceduto indagandone uno per volta. Adesso però le cose sono cambiate: è nato infatti il **CALD** (Coordinamento per gli Atenei Lombardi sulla Disabilità), uno strumento del tutto nuovo, inaugurato negli ultimi mesi dello scorso anno. Per la prima volta, dunque, una decina di Atenei si confronta su contenuti e modalità d'intervento e si coordina nell'azione.

Il CALD è una sorta di «forum per orientamenti condivisi, un luogo di scambio di buone pratiche», come lo definisce **Roberta Garbo**, la Delegata del Rettore per la Disabilità a Milano Bicocca, una dei dieci che compongono il gruppo

di lavoro del CALD. Ed è stata proprio la sede della Bicocca a ospitare l'inaugurazione del nuovo ente, nell'ottobre scorso, occupandosi dell'organizzazione dell'evento. «Il CALD - aggiunge Garbo - è un'occasione per riflettere sui temi dell'inclusione non solo dal punto di vista dei servizi, ma anche da quello scientifico e culturale».

Il nuovo strumento, inoltre, è anche il tentativo di migliorare la risposta alla domanda - sempre più consistente dal punto di vista quantitativo ma anche qualitativo - degli studenti con disabilità, che aumentano ogni anno e che, abituati ad essere inclusi e sostenuti nel percorso di studio precedente, si trovano **disorientati** all'ingresso nel mondo universitario. Un disorientamento che si ripresenta poi anche "in uscita", quando cioè arriva il momento dell'ingresso nel mondo del lavoro.

«Mi sembra un processo fisiologico - prosegue Garbo - fatto seguendo le generazioni. Si è cominciato con i più piccoli, inserendoli a scuola, e ora che sono cresciuti si è cercato sempre più di creare strumenti per il loro inserimento nell'Università, per sostenerli nel progetto di vita, nella scelta della facoltà da frequentare e nello sviluppo di un progetto di Vita Indipendente. Ora il prossimo passaggio su cui si sta spostando l'attenzione è la competizione sul mercato del lavoro».

Prima di continuare a conversare con la professoressa Garbo, ci rivolgiamo però al coordinatore di questo nuovo strumento, **Walter Fornasa**, ordinario di Psicologia delle Disabilità e dell'Inclusione all'Università di Bergamo.

Perché è nato il CALD?

È nato dall'idea che la concorrenza tra Atenei possa essere superata riunendo le Università attorno a **temi comuni**. In tal senso, il CALD raggruppa i delegati per le questioni inerenti la disabilità attorno a un unico tavolo, in modo che insieme possano coordinare i servizi minimi, mettere in comune le buone pratiche e coordinare un sistema on-line di scambio, ai fini di una facilitazione burocratica, senza inficiare l'autonomia di ogni singola Università, ma creando,

ove possibile, un coordinamento. Quest'ultimo tentativo, tra l'altro, era già stato iniziato prima della creazione del nuovo ente e ora lo stiamo perfezionando.

Di che tentativo si tratta?

Si chiama *Cald Job*, un portale web che mette in comunicazione gli Atenei e funge da luogo di orientamento e contatto tra gli studenti con disabilità e il mondo del lavoro. Ora lo stiamo revisionando e migliorando.

Avete un sito internet? E una sede?

Il sito lo stiamo costruendo. La sede legale è stata stabilita presso la Statale di Milano, mentre quella operativa è presso l'Università di Bergamo dove lavoro, dal momento che sono io il coordinatore.

Da un punto di vista operativo come funziona il nuovo ente?

Abbiamo stabilito di incontrarci una volta al mese. Il luogo viene definito a rotazione tra gli Atenei aderenti.

Quante Università sono state coinvolte?

Siamo dieci Atenei lombardi.

Chi partecipa alle riunioni?

I vari delegati e i responsabili dei servizi. Questi ultimi non hanno diritto di voto, ma è importante che partecipino attivamente al dibattito.

Quali sono i primi passi del CALD?

Oltre all'aggiornamento sostanziale di *Cald Job*, intendiamo costituirci come referente nell'interazione con l'Ufficio Scolastico Regionale e con la Regione Lombardia, per quanto riguarda la progettualità rispetto alla formazione universitaria degli studenti disabili. Vorremmo arrivare alla stipula di convenzioni e protocolli di lavoro su temi specifici. Vorremmo anche qualificarci come importante strumento nell'interazione con il mondo associativo.

Esistono altri progetti simili in Italia?

No, in questa forma si tratta di un esperimento **del tutto nuovo**. Sono anche segretario della CNUDD (Conferenza Nazionale dei Delegati delle Disabilità), che è collocata all'interno della Conferenza dei Rettori, e grazie a questo ruolo so che progetti di coordinamento sono in via di organizzazione altrove, ma si avvieranno in segui-



Studenti con disabilità

La loro presenza nelle Università italiane è in costante crescita

to al nostro. Alcune Università hanno già chiesto la nostra convenzione per poterla riprodurre.

Quali sono i principali obiettivi del nuovo ente?

Favorire le massime opportunità di formazione universitaria e lavoro per gli studenti con disabilità. Oggi ce ne sono circa **quattromila** in Lombardia e la tendenza è di un netto aumento. Vogliamo offrire orientamento e supporto, così come viene già fornito nel percorso scolastico sino alla fine delle superiori.

Che differenze ci sono tra i diversi Atenei che fanno parte del CALD, dal punto di vista dei rapporti con gli studenti con disabilità?

Non ci sono enormi differenze. La disciplina legislativa e le disponibilità economiche impongono una certa omologazione nell'offerta. Quello che cambia è l'investimento nel personale, diverso a seconda dei bilanci. Ad esempio la Cattolica ha un imponente servizio con un personale →

nutrito e così anche la Bicocca, mentre da noi a Bergamo - che siamo un medio Ateneo - il servizio è più contenuto. Ma non ci sono differenze sul piano dell'impegno.

In cosa dovrebbe migliorare l'impegno delle Università riguardo all'accoglienza degli studenti con disabilità?

A mio parere ci sono due punti fondamentali da potenziare: l'**accessibilità** architettonica, soprattutto per gli edifici dei centri storici, più difficili da mettere a norma, e quella ai **sistemi digitali**. Un altro punto importante su cui lavorare è quello degli ausili specifici, che di volta in volta vanno calibrati sulle necessità del singolo studente. Occorre inoltre lavorare sul coordinamento della didattica, in modo che possa rispondere alle specifiche esigenze degli studenti disabili, e sulla sensibilizzazione del corpo accademico. Occorre infine aumentare la cultura e la sensibilità generale sul tema delle disabilità: fino alle superiori, infatti, i "disabili" sono seguiti e sempre più visti come "studenti". L'ambiente universitario, invece, è più acerbo da questo punto di vista. È un problema culturale e bisogna rafforzare i servizi di informazione, sensibilizzazione, accompagnamento, tutorato: insomma, il diritto alla formazione.

Come CALD, cosa farete rispetto alla diffusione della cultura sulla disabilità?

Intendiamo costruire momenti di incontro e formazione almeno una volta all'anno, coinvolgendo anche colleghi stranieri che portano avanti altre esperienze. Ci stiamo muovendo anche sul piano della ricerca nella prospettiva dell'inclusione.

Roberta Garbo sottolinea dal canto suo che l'innovatività del CALD sta soprattutto nella sua costituzione formale come ente riconosciuto. Di per sé, infatti, la collaborazione tra Atenei era già una prassi. «Storicamente - dichiara - chi si occupa del tema della disabilità è sempre stato orientato a fare rete, anche perché il successo dell'inclusione è proprio la rete. Mancava però un luogo organizzato e istituzionale. Il CALD si può dire che sia il prodotto di una serie di "correnti sotterranee" di collaborazioni che si sono sviluppate nel tempo tra alcune Università».

Quali vantaggi porta il riconoscimento formale?

In questi tempi di difficili scelte nella gestione delle risorse, avere ottenuto l'impegno formale di dieci rettori va inteso come una loro scelta radicale di accogliere e soprattutto supportare il percorso degli studenti con disabilità e anche di proporsi come cerniera con il mondo del lavoro. All'inaugurazione del CALD, c'è stata la cerimonia della firma dei rettori dell'atto costitutivo del nuovo ente ed erano in larga maggioranza presenti di persona: per me significa che hanno dato un rilevante significato a questo momento. Ora, certo, dalle parole bisogna passare alle pratiche.

Chi ha partecipato all'inaugurazione del nuovo ente, oltre ai rettori?

Abbiamo avuto una partecipazione "larga", che comprendeva molte componenti, associazioni, aziende, studenti, persone legate al mondo della scuola: il paesaggio variegato di tutti gli attori del processo di inclusione.

La competizione tra Atenei come si colloca rispetto alla nascita del CALD?

Nel CALD ci sono Atenei pubblici e privati. Ci sono ovvie e legittime forme di competizione, ma lo sfondo culturale dell'inclusione fa procedere la competizione in forma positiva, con l'obiettivo di cercare risposte eccellenti. ■



Università Bicocca

È stato l'Ateneo milanese a ospitare l'inaugurazione del CALD, nell'ottobre 2011

Uno strumento da **stabilizzare**

di Renato La Cara

Sono tempi duri, per il 5 per mille, strumento di sussidiarietà fiscale che in questi anni ha finanziato le attività di tantissime associazioni di volontariato. E le prospettive future non sembrano certo rosee

Dopo settimane di accese discussioni attorno al tema del **5 per mille**, nessuna decisione definitiva da parte del Governo Monti è stata ancora presa. Si susseguono prese di posizione e dichiarazioni istituzionali, ci sono le richieste di fare chiarezza da parte del mondo del volontariato, emergono serie preoccupazioni dal Terzo Settore.

Ma che cos'è esattamente il 5 per mille? In sostanza, con questo termine viene definito il meccanismo in virtù del quale il cittadino-contribuente può teoricamente vincolare il 5 per mille della propria **IRPEF** al sostegno di enti che svolgono attività socialmente rilevanti. Il meccanismo di funzionamento di tale strumento ha origine con la Legge Finanziaria per il 2006 (Legge **266/05**, articolo 1, commi 337-340), la quale ha previsto appunto la possibilità di sostenere una delle seguenti quattro categorie: Volontariato, ONLUS e associazioni di promozione sociale; Attività sociali svolte dal Comune di residenza; Ricerca sanitaria; Ricerca scientifica o delle Università.

Il 5 per mille rappresenta una forma di finanziamento che - a differenza delle donazioni - non comporta maggiori oneri, in quanto all'organizzazione prescelta - tramite l'indicazione del Codice Fiscale nella dichiarazione dei red-

diti [che per la UILDM Nazionale, detto per inciso, è **l'80007580287**, N.d.R.] - viene destinata direttamente una quota dell'IRPEF. Dal punto di vista dello Stato, invece, esso rappresenta un provvedimento di spesa, in quanto vincola parte del gettito dell'imposta sui redditi (l'IRPEF) alle finalità individuate dal cittadino-contribuente.

Da sottolineare che, oltre ad essere una forma di finanziamento al Terzo Settore, l'istituto del 5 per mille è considerato giuridicamente quale esempio di **sussidiarietà fiscale**.

Purtroppo, da qualche anno, il meccanismo di distribuzione delle somme raccolte si è **bloccato**. Infatti, è dal **2009** che lo Stato non eroga i bonifici agli enti destinatari, creando fortissimi disagi e, con l'aggravarsi anche della crisi, portando letteralmente alla paralisi diverse ONLUS e associazioni di volontariato.

Il 10 febbraio scorso vi è stato un incontro tra il sottosegretario al Welfare **Maria Cecilia Guerra** e il Comitato Editoriale del settimanale «Vita», all'interno della redazione milanese di quest'ultimo. Si è trattato di un evento utile a chiarire il punto di vista del Governo sul →



Sussidiarietà fiscale

Viene considerato tale, da un punto di vista giuridico, lo strumento del 5 per mille

tema in questione, ma che ha anche aperto alcuni scenari **a tinte fosche**. I problemi emersi sul tavolo della discussione, infatti, sono stati molteplici, a partire dal ridimensionamento strutturale al ribasso dei fondi erogati dal 2006 (da 400 milioni di euro a meno di 100), oltre ai continui "stop and go" della politica, che in questi anni il sistema del 5 per mille proprio non è riuscita a stabilizzarlo. E questo solo per citare i fatti più clamorosi.

«Siamo consapevoli - ha sottolineato in tale occasione il sottosegretario Guerra - delle difficoltà del tema che tutti insieme stiamo affrontando, ma bisogna dire chiaramente che c'è un problema di **raccolta fondi**. Sto lavorando alla creazione di programmi più strutturati e stabili, nuove modalità di controllo più efficienti, un sistema più rapido di distribuzione dei fondi. Per me la cosa principale, e in cui credo davvero, resta l'idea della sussidiarietà fiscale e mi impegnerò dentro al Governo per far sì che non vi siano altri tagli».

Parole certamente importanti, ma che non rassicurano del tutto. Riassumendo: molti bei propositi, ma ancora pochi fatti migliorativi. E il tempo per una legge che stabilizzi una volta per tutte il 5 per mille non è molto, con il rischio, amaramente reale, che davanti all'acutizzarsi della crisi dei debiti sovrani, l'attenzione del Governo si sposti da un'altra parte! ■

UNA FIGURA INEDITA

Con questo contributo sul 5 per mille, prende il via la collaborazione con DM di **Renato La Cara**, figura realmente inedita per la UILDM di "inviato speciale dell'Associazione" presso l'ufficio di Milano della **Fondazione Telethon**, in particolare nell'ambito della comunicazione scientifica e dei rapporti tra le due organizzazioni.

Venticinquenne, laureato in storia e giornalista pubblicista, Renato - affetto da una forma di distrofia muscolare - già da tempo è a fianco della **UILDM di Milano**, con la quale è entrato in contatto tramite il Centro Clinico **NEMO**, presso cui si era recato per una visita specialistica. Dallo scorso mese di novembre, poi, il nuovo incarico lo ha già visto partecipare alla maratona Telethon di dicembre, presso gli studi televisivi di Roma, e collaborare con la nostra redazione scientifica per l'ampliamento e l'aggiornamento delle notizie riguardanti la ricerca, nel sito internet della UILDM. In queste settimane affianca anche la nostra Associazione per il lavoro di comunicazione, nell'ambito della Giornata Nazionale di fine marzo-inizio aprile.

«La strada - ci racconta Renato - è tracciata. Si tratta ora di percorrerla con entusiasmo e nel migliore dei modi». E nel prossimo numero di DM, parleremo con lui in un'ampia intervista.

ALTRI SEGNALI INQUIETANTI

A confermare ulteriormente gli scenari a tinte fosche sul 5 per mille, dipinti in queste stesse pagine da Renato La Cara, è arrivata di recente anche la dura presa di posizione del **Forum Nazionale del Terzo Settore**, che ha denunciato come «l'applicazione del Decreto Legge 98/11 (convertito nella legge 111/11) - ove si era stabilito che il 5 per mille dell'IRPEF potesse andare anche al finanziamento delle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici - abbia completamente **stravolto** il principio stesso che sta alla base di tale istituto e cioè la libertà dei cittadini di scegliere e sostenere un ente non profit che svolge attività di grande rilevanza sociale». Infatti, «per le attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali sarà il Ministero della Cultura a incassare le risorse, per poi distribuirle ad enti ed associazioni sulla base di propri criteri, non ancora resi noti, che dovranno essere determinati da un **decreto**».

«È un fatto gravissimo e inaccettabile - secondo **Andrea Olivero**, portavoce del Forum -, anche perché il 5 per mille è stato uno strumento molto utilizzato dai contribuenti negli anni scorsi e ridurne pesantemente la libertà di scelta può far venir meno la loro **fiducia** e quindi la motivazione ad avvalersene». ■

Tra **ansie** e **incertezze**

di Carlo Giacobini

È difficile dire se vi saranno nuove misure di restrizione delle prestazioni sociali alle persone con disabilità: nella migliore delle ipotesi, comunque, non ci saranno «tagli», ma nemmeno maggiori investimenti

Giungono alla nostra redazione numerosi segnali di **preoccupazione** da parte di Soci e non, rispetto all'attuale situazione e alle prospettive future dei servizi e delle politiche per le persone con disabilità. L'ansia è tutt'altro che immotivata: infatti, negli ultimi mesi, ripetutamente, sono state diffuse notizie che indicavano come imminenti misure di rigore e di restrizione delle prestazioni e delle agevolazioni alle famiglie, ai non autosufficienti e, per l'appunto, ai disabili.

Assieme a tali annunci, poi, è iniziato a farsi più diffuso e insistente un obiettivo più generale, che potrebbe essere efficacemente sintetizzato nella frase: le agevolazioni e le prestazioni agevolate devono essere concesse in modo *universalistico* (cioè a tutti), ma *selettivo* (cioè "tagliando" a seconda delle risorse disponibili). L'affermazione - che a tutta prima può apparire condivisibile - non regge però a una riflessione più approfondita. Infatti, la selezione avverrebbe secondo le risorse disponibili e non guardando al reale e globale bisogno. Con questa logica, anche i **diritti umani** potrebbero essere compressi per "scarsità di risorse". Al contrario, una "selezione" avrebbe senso solo dopo un ampliamento delle risorse disponibili, non certo in questo momento, non certo dopo anni

di **tagli indiscriminati** di tutti i Fondi afferenti alle politiche sociali.

Quel che ne risulta, dunque, è un clima tutt'altro che rassicurante, anche perché molti interventi sono ancora in fase di gestazione. Ne abbiamo parlato già in DM 175 (pp. 20-22), offrendo i primi elementi di analisi della "Manovra Monti" (Legge 214/11). Ad oggi, non vi sono sostanziali novità formali, anche se il dibattito e il confronto proseguono.

Ad essersi ancora più definiti e diffusi - e per molti versi drammatizzati - sono invece gli interrogativi delle persone, per i quali, purtroppo, non esistono ancora risposte definitive. Proviamo quindi a esaminare alcuni tra i principali dilemmi.

Perché si parla tanto di ISEE?

L'ISEE è l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente ed è uno strumento per ponderare il **reddito** di un nucleo familiare. Esso considera tutti i redditi dei componenti, il 20% del patrimonio della famiglia e sottopone la somma risultante a una scala di equivalen- ➔



Le Penseur

La celebre statua scolpita da Rodin ben rappresenta l'attuale senso di attesa delle persone con disabilità

za: quanto più numeroso è il nucleo, tanto più basso sarà l'ISEE. Si tratta di uno strumento che ha la sua logica, ma che viene usato attualmente solo per alcune prestazioni sociali agevolate, non per tutte. Per altre, infatti, ci si riferisce al reddito **IRPEF** (ad esempio per le *pensioni d'invalidità*); per altre ancora al reddito dell'interessato e del coniuge (*assegno sociale*).

L'intento del Governo (grazie all'articolo 5 della Manovra Monti) è di **cambiare i criteri di calcolo** - facendo pesare maggiormente il patrimonio e modificando le scale di equivalenza - e di applicare l'ISEE anche a prestazioni di carattere economico (ad esempio le *pensioni d'invalidità*), oltre che su agevolazioni fiscali e tariffarie. Quindi un ISEE diverso, applicato a un numero molto più ampio di situazioni.

La novità maggiore è che si profila l'ipotesi di applicare l'ISEE sulle agevolazioni fiscali e sulle pensioni di invalidità. Attenzione: ipotesi che devono essere trasformate in uno specifico decreto. Non è ancora detto che sia così.

Le pensioni e le indennità

Ma la pensione d'invalidità e l'indennità di accompagnamento - ci si chiede frequentemente - saranno considerate reddito? L'articolo che

prevede la revisione delle modalità di calcolo dell'ISEE contempla in effetti la possibilità di considerare anche le somme percepite che sono esenti da reddito. Pertanto l'ipotesi ha un fondamento normativo. Si vedrà nel decreto che dovrebbe essere approvato entro fine maggio, se ciò effettivamente avverrà.

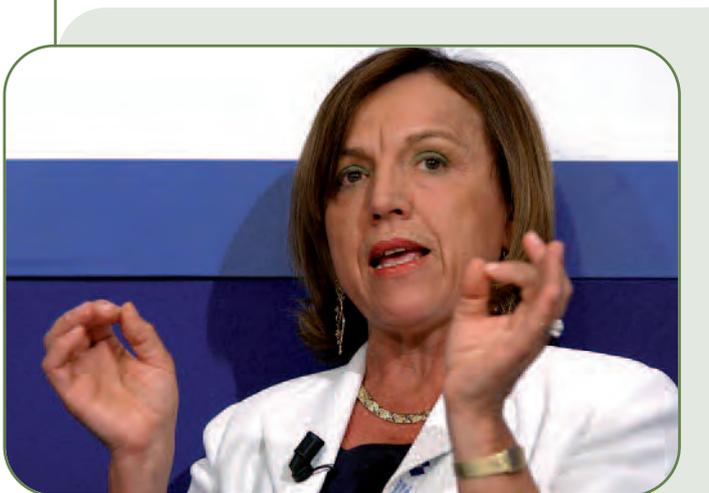
La scelta fino ad oggi operata dal Legislatore (DPR 603/73, articolo 34) è stata quella di esentare dall'imposizione le provvidenze che lo Stato eroga a fini di assistenza (articolo 38 della Costituzione), e, a ben vedere, una scelta di segno opposto sarebbe stata paradossale e controproducente: lo Stato, infatti, si sarebbe trovato nella situazione di concedere un aiuto, dopo avere apprezzato e valutato la situazione di bisogno, per poi ridurre l'entità dell'aiuto stesso, applicando su di esso un'imposizione.

Reddito personale o reddito familiare?

Va detto per altro che l'intento di applicare un limite reddituale per la concessione dell'indennità di accompagnamento non è certo una novità. Negli ultimi dieci anni, infatti, questa ipotesi si è affacciata (concretamente) almeno **altre tre volte**, senza poi approdare a nulla.

L'articolo 5 della Manovra Monti prevede in effetti l'emanazione di uno specifico decreto che fissi i limiti ISEE per le agevolazioni fiscali e tariffarie, ma anche per le provvidenze di natura assistenziale attualmente erogate o concesse a prescindere da limiti reddituali. In questa previsione, dunque, potrebbe esserci anche l'indennità di accompagnamento.

Ma nel caso che ciò accadesse, quale sarà il limite? Impossibile prevederlo in questo momento. Va detto anche che già dall'approvazione della Manovra Monti sono iniziate le azioni delle associazioni per scongiurare questa ipotesi, raccogliendo qualche incerta rassicurazione. Interessanti, in tal senso, le motivazioni addotte dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap): le indennità rappresentano oggi l'**unico supporto certo** per le persone con una grave menomazione, condizione che comporta maggiori spese e un alto rischio di esclusione sociale. L'introduzione di



Elsa Fornero

È il ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali nel Governo Monti

limiti reddituali personali - o, peggio ancora, familiari - comporterebbe **effetti economici devastanti** sulle famiglie dei disabili cui venisse revocata o non concessa l'indennità di accompagnamento.

Oggi, in tutti i Paesi europei che prevedano forme di supporto economico alla grave disabilità, la misura è fornita esclusivamente sulla base del **bisogno** di assistenza della persona e non secondo le sue condizioni economiche, per un preciso motivo: gli interventi per le persone non autosufficienti devono essere considerati un **diritto di cittadinanza**, indipendente dalle disponibilità economiche.

Agevolazioni fiscali

Le agevolazioni fiscali (IVA e IRPEF) "per la disabilità" consistono in una serie di **detrazioni** e **deduzioni** di spese sostenute per l'assistenza (ad esempio le badanti), per ausili, per veicoli e per spese mediche, oltre che sull'applicazione dell'IVA agevolata rispetto ad alcuni prodotti. Al momento non è in previsione la soppressione di alcuna agevolazione fiscale. Piuttosto, ciò che si profila è la concessione di alcune agevolazioni, solo se non si superano alcuni limiti ISEE.

Anche in questo caso non è assolutamente credibile la previsione di quali saranno le agevolazioni interessate e l'eventuale limite reddituale che potrà essere stabilito.

La partecipazione alla spesa

Aumenterà la partecipazione alla spesa per le prestazioni sociali? La domanda è distorta. In realtà, restringendo le modalità di calcolo dell'ISEE, potrebbe aumentare il numero delle persone escluse dalle prestazioni sociali agevolate. Va anche detto che molte prestazioni sociali sono erogate dagli Enti Locali, che hanno un proprio margine decisionale nell'aumentare la cifra da corrispondere per accedere alle stesse.

Ma in questo ambito - altra domanda piuttosto diffusa - verrà considerato solo il reddito personale o il reddito familiare? Partiamo dalla situazione attuale. Come già detto, l'ISEE viene richiesto solo per alcune prestazioni e servizi.

Ad esempio, vi si fa ricorso spesso per l'accesso ai Centri Diurni o ad altri servizi di supporto all'autonomia personale. Su questi aspetti esiste un'ormai fiorente raccolta di pronunce della giurisprudenza, alcune delle quali assai recenti. La linea largamente prevalente è che, rispetto alla normativa in vigore, nel calcolo dell'ISEE si debba far riferimento al solo **reddito dell'assistito** (e non a quello familiare), se gli interventi riguardano «prestazioni sociali assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo» e siano rivolti a «persone con handicap permanente grave, [...], nonché a soggetti ultra sessantacinquenni non autosufficienti» (Decreti Legislativi **109/98** e **130/00**).

Che cosa potrebbe accadere? Nell'ipotesi di maggior ragionevolezza, il decreto futuro dovrebbe mantenere - anche alla luce delle molte Sentenze in tal senso - il riferimento al reddito personale, almeno per le prestazioni già indicate dai Decreti Legislativi citati.

In una logica di maggior rigore, invece, quella previsione normativa del 1998 (modificata nel 2000) potrebbe essere abrogata, ammettendo solo e sempre il riferimento al reddito del nucleo. L'impatto politico sarebbe **difficilmente sostenibile**, anche giustificandolo con la "crisi" contingente e con le esigenze di pareggio di bilancio.

La situazione, come si vede, è **piuttosto incerta**. Sappiamo che l'elaborazione dei nuovi criteri di calcolo dell'ISEE e del suo futuro campo di applicazione è più concentrata presso il Ministero dell'Economia che in quello del Lavoro e delle Politiche Sociali, il che è un segnale di come l'interesse non sia certo di riforma (nel bene o nel male) del "sistema assistenziale", quanto di raggiungimento di quel doppio obiettivo prioritario del presente Governo: pareggio di bilancio e rispetto degli accordi assunti in sede di Unione Europea.

Nella migliore delle ipotesi, dunque, non ci saranno "tagli", ma nemmeno investimenti o maggiori fondi per le politiche sociali. ■

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

Non ho mai condiviso l'affermazione secondo la quale «è molto più facile far piangere che far ridere». Magari sarà anche difficile suscitare il riso parlando di politica o di rapporti matrimoniali e tuttavia, credetemi, per quanto riguarda la disabilità, è semplicissimo scovare uno, cento, mille motivi per cui tenersi la pancia in mano dalle sghignazzate.

E infatti anche questa volta, fra verbi, internet e, per la prima volta, le *Variazioni su un tema*, ho la fondata speranza di strapparvi un po' di allegria. Naturalmente l'eventuale merito non sarà mio, ma di questo folle folle mondo (scrivete a: ilmiodistrofico@uildm.it).

Squinternet

L'altro giorno dovevo cercare qualche foto di repertorio sulla Duchenne e naturalmente stavo zigzagando tra le immagini di Google, quando a un tratto mi si è presentato il truzzo che vedete qui a fianco pubblicato. Stupore... Forse era il risultato di un **ennesimo trial**, questa volta andato a buon fine? Per caso eravamo giunti alle soglie della clamorosa scoperta scientifica di questa maledetta terapia tanto sospirata?

Purtroppo niente di tutto ciò. In <http://worldwidebodybuilders.blogspot.com/2009/09/saturday-night-muscle-fever.html> c'era solo questo tale, un certo **Arnaud Duchenne** (appun-



Arnaud Duchenne (mannaggia a lui!)

to), che invece di passare qualche pomeriggio in biblioteca e qualche sera a teatro, ha preferito respirare il tanfo di sudore delle palestre e imbottirsi di steroidi anabolizzanti.

Quasi quasi preferisco restare distrofico!

Perché vale la pena?

Ecco quelle singolari «parti variabili del discorso che indicano un'azione o un modo d'essere di persona o di cosa» (cioè i **verbi**), per le quali può addirittura risultare quasi gradevole non aver abbastanza distrofina. Per esempio:

1. **Essere** maleducati quando/quanto ci pare e venir sempre capiti e scusati.
2. **Entrare** gratis allo stadio e quindi...
3. ...**Non pagare** lo stipendio a Totti.
4. **Bypssare** tutte le code.
5. **Evitare** di andare a trovare chi non ci piace.
6. **Riuscire** a farsi coccolare da chiunque.

- 7. **Conseguire** tutti i privilegi dei martiri senza essere eroi e nemmeno morti.
- 8. **Andare** in pensione senza aver mai lavorato.
- 9. **Pretendere** un posto in prima fila in paradiso.
- 10. **Coricarsi** alla sera pensando «Anche oggi ce l'ho fatta!».



Variazioni su un tema



Un premio per Lina

di Valentina Bazzani

Il binomio Telethon-ricerca ha una storia che coinvolge profondamente Verona. E parlando di questo tema, non è potuto mancare uno speciale riconoscimento a Lina Chiaffoni, figura «storica» per la UILDM e per Telethon

Si è svolto il 25 gennaio a Verona il convegno *Telethon e la ricerca, una storia che coinvolge Verona*, organizzato dal Soroptimist locale, dalla Consulta Comunale delle Associazioni Femminili, dal Comitato Telethon e dalla UILDM veronese, con il patrocinio del Comune scaligero.

L'evento ha rappresentato l'occasione per conferire un importante riconoscimento a **Lina Chiaffoni**, «per l'impegno di una vita spesa in



PIERO BRESAOLA

Quarant'anni di UILDM
Lina Chiaffoni interviene al convegno di Verona del gennaio scorso

favore degli altri». Da oltre vent'anni, infatti, la celebre "zia Lina" è attiva per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche ed è proprio grazie anche alla sua vulcanica vitalità che dal 1990 Telethon è arrivato in Italia.

«Questo è un riconoscimento - ha dichiarato per l'occasione **Piero Bresola**, presidente della UILDM di Verona - a una grande persona che nel 1971 ha dato vita alla nostra Sezione e ne è volontaria da oltre quarant'anni. Oltre ad essersi impegnata per offrire assistenza medica ai pazienti, Lina si è attivata anche nel sociale, per incoraggiare le persone e aiutarle a vivere al meglio, malgrado la malattia. Se abbiamo Telethon in Italia, è grazie al suo lavoro, e a quello di **Susanna Agnelli**».

All'appuntamento era presente anche **Francesca Pasinelli**, direttore generale di Telethon, che ha affermato: «Telethon ha finora raccolto circa **351 milioni di euro** per finanziare la ricerca ed è una delle eccellenze italiane nel mondo. Le nostre borse di studio rappresentano garanzia e serietà e assicurano tranquillità lavorativa ai nostri ricercatori. In questi vent'anni sono state scoperte oltre 6.000 malattie rare, 1.000 delle quali finanziate con progetti di ricerca rilevanti. Attualmente 459 vengono studiate da Telethon e per 20 di queste siamo vicini alla cura. Sono cifre confortanti perché da quando Telethon è stato creato, grazie alla signora Chiaffoni, non si è scelto di mirare subito al risultato immediato, bensì a un lavoro scientificamente rigoroso di cui le future generazioni ci ringrazieranno».

Tra gli altri relatori, vi erano poi **Domenico De Grandis**, presidente della Società Italiana di Neurofisiologia Clinica, **Gennaro Stammati**, delegato Telethon per Verona e **Massimo Pietroburgo**, in rappresentanza della BNL. Anche chi scrive ha portato la propria testimonianza, così come **Gabriella Fermanti**, vicepresidente del GALM (Gruppo di Animazione Lesionati Midollari) e **Mauro Krampera**, professore aggregato dell'Università di Verona. ■

Ritorno alla vita

di Diego Badolo

La storia di una malattia, le paure, i disagi, la tracheotomia e il «ritorno alla vita», con la voglia, oggi, di uscire a «veder gente». Il tutto raccontato sapendo anche sorridere di situazioni tanto drammatiche

«**P**rima del ricovero - ci ha scritto in redazione **Maria Angela Caroppo**, presidente della **UILDM di Udine** - il nostro socio Diego non usciva più di casa da anni, lui che era un uomo attivo e impegnato politicamente. Ora è rinato e io mi sento più leggera».

È bello, questo lungo racconto di una **malattia**, perché, con stile sempre "leggero", tratta una serie di situazioni quanto mai drammatiche. Ben volentieri lo pubblichiamo integralmente, certi che i Lettori avranno la pazienza di attenderne la conclusione, nel prossimo numero del giornale.

Era la metà di dicembre del 2009. Da alcuni giorni non stavo bene. Mangiavo poco, febbre continua, catarro e non riuscivo a deglutire. Sarà l'influenza, si pensava, ma la saturazione bassa - nonostante fossi collegato al ventilatore tramite mascherina - non era un buon segnale.

Infatti, una sera mi trovai in grosse difficoltà respiratorie. L'affanno sempre più forte e la saturazione bassa spinsero i miei a chiamare gli operatori del 118 che, visto il mio quadro clinico, decisero di portarmi al Pronto Soccorso.

Qui i raggi e la TAC diagnosticarono una **polmonite bilaterale**. Ricordo il vociferare tra i dottori e quando captai la frase «va intubato e portato in terapia intensiva», fu il panico.

Siamo tutti laureati!

Ricordo a quel punto che cominciai, non so perché, a dare disposizioni ai miei su come e a chi dovessero essere date le mie cose. «Ma che fai, testamento?», mi chiese mio cognato. «Non si sa mai», risposi.

Fui portato in una stanza, dove poco dopo entrarono dottori e infermiere che mi dissero di stare tranquillo. Una parola! Non riesco a respirare, stavo per essere intubato e su quel lettino mi faceva male l'osso sacro e, secondo loro, avrei dovuto stare sereno e tranquillo!

«Ora ti togliamo la mascherina e ti intubiamo, così potrai respirare meglio», mi informò il dottore.

Ricordai loro di fare attenzione perché senza mascherina avevo pochissima autonomia. La risposta fu: «Qua dentro hai a che fare con tutte persone laureate». Ah beh, allora... Poi non ricordo più nulla. →



Ruota della Vita Bon

Opera del 1973 di un pittore tibetano, basata su antichi testi orientali

Mi svegliai in una stanza piena di luce. Sentivo qualcosa in bocca, ma non dava più di tanto fastidio. Vedevo un tubicino entrare dal naso e qualcuno che alla mia destra trafficava nel mio collo. Scoprii più tardi che mi avevano applicato il “centrale”, una sorta di catetere attraverso il quale è possibile non solo iniettare i medicinali, ma anche effettuare i prelievi di sangue per gli esami periodici, evitando così il fastidio di doversi sottoporre alle punture venose.

Cominciò in quel momento la mia permanenza (e avventura) alla **terapia intensiva** della Clinica Universitaria di Udine.

Tranquillo, è tutto nella norma...

La prima cosa che mi procurò un certo sgomento fu il rendermi conto che **non riuscivo a parlare**. Cercavo con gli occhi di attirare l'attenzione di dottori e infermieri, finché non riuscii ad emettere con la bocca uno strano rumore che sarebbe diventato l'incubo e il tormento del personale infermieristico.

Prima di continuare, va spiegato che in terapia intensiva ci sono persone in coma, trapiantati, pazienti in gravi condizioni e quello che conta e vale per gli operatori sono i **parametri** e i **valori** espressi dai macchinari. Sottolineo questo perché il personale è “portato” a interagire non con te, paziente, bensì con i **macchinari** che ti stanno monitorando. O meglio, ha più valore il parametro espresso dal macchinario che le sensazioni o quello che ha da dire il paziente.

Chiamavo (con il suono di cui ho parlato prima) perché ero in difficoltà con il catarro e arrivava qualcuno che senza guardarmi si piazzava davanti al monitor ed esclamava «Badolo, tranquillo, i parametri sono nella norma!». Saranno anche nella norma, ma non il catarro! Ma come farglielo capire?

Avevo in quei giorni bisogno di vedere attorno a me sempre qualcuno. Vedere dottori, infermieri o personale delle pulizie mi faceva stare tranquillo. In caso di bisogno - pensavo o cercavo di convincermi - c'era qualcuno a cui rivolgere lo sguardo. Ed è per questo che le notti erano angosciose. Il personale si chiudeva in una stanza (tanto, c'erano gli allarmi!) ed io entravo nel

panico. Stavo per ore con la bocca piena di saliva e catarro (questo le pur moderne apparecchiature **non lo segnalavano**) e quando suonava l'allarme del vicino o passavano a fare un giro, allora si accorgevano che avevo bisogno di aiuto.

Le uniche notti in cui ho dormito sono state quelle in cui i turni li faceva una gentilissima e sensibile infermiera, Sabina, che, vistomi in ansia, si era presa l'impegno di passare ogni dieciquindici minuti a controllare che tutto fosse a posto. Se mi svegliavo era lì o, come promesso, arrivava subito dopo.

In terapia intensiva le luci erano sempre accese e oramai avevo perso la cognizione del tempo.

Verso la tracheo

I giorni passavano. La mattina un po' di fisioterapia, i soliti prelievi e le consuete incomprensioni con le infermiere (soprattutto una) e infermieri (anche in questo caso soprattutto uno). Non dev'essere facile lavorare in certi reparti, me ne rendo conto, ma la loro freddezza mi spaventava.

Sono stati quindici giorni duri, sempre nella stessa posizione.

Due pensieri mi assillavano. Il primo era quello di non farcela e il secondo di quanto fossi stato **sciocco**. Sciocco perché oramai erano anni che non facevo una visita di controllo. Più volte avevo risposto «la prossima volta» all'invito di recarmi a visite e analisi. Ero consapevole che ciò non avrebbe di certo evitato la polmonite, ma in quei giorni, quello era il pensiero. Quanto meno sarei arrivato a tutto questo con maggiori informazioni. Meno impreparato.

Fin dall'inizio i miei avevano contattato il dottor **Peratoner**, ex primario del Reparto di Pneumologia dell'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione “Gervasutta”, che per anni aveva seguito il mio caso e che da persona disponibilissima qual è, aveva sempre risposto e dato preziosi consigli.

Il giorno del ricovero è stato addirittura chiamato a notte fonda e, nonostante questo, si è adoperato in maniera incredibile. Ed è stato lui a pronunciare, nei miei confronti, la parola “tracheo”. ■

CONTINUA IN DM 177

Ben oltre la sedia

Intervista ad Andrew Shelley

Primi in assoluto, per l'Italia, siamo ben lieti di presentare il rocambolesco viaggio di Andrew Shelley, trentenne americano con distrofia muscolare, che ha lasciato il proprio lavoro per esplorare il mondo

Ha la distrofia muscolare. Si sposta con una carrozzina elettrica e un respiratore BiPAP senza il quale non può dormire. Ha bisogno dell'elettricità per ricaricare la carrozzina e far funzionare il respiratore, anche se si avvale di speciali batterie per utilizzarlo in situazioni scomode, come l'aereo. Ha viaggiato con lo zaino per sessanta giorni non stop, durante i quali ha esplorato **cinque Paesi**, partendo dagli Stati Uniti, perché Andrew è americano.

Il suo nome completo è **Andrew Shelley**, è magro, sulla trentina. Prima del viaggio, la sua era una vita nella norma: il lavoro, la casa, la malattia, la solitudine, la noia. Solo che a un certo punto Andrew decide di fare un passo. Ci sono mille ragionevolissime motivazioni per non fare quello che ha fatto Andrew, ma per chi, come lui, sente una voce dentro che grida «libertà!», il rischio di non ascoltarla è invecchiare nella frustrazione. Magari dando colpa alla malattia, per chi ne ha una. Eppure Andrew lo dice chiaramente: «Mi sono reso conto che le mie condizioni fisiche non possono limitare le mie esperienze e le mie avventure».

Andrew, infatti, un bel giorno decide di lasciare tutto e di partire per un **giro del mondo** in sessanta giorni. Nelle sue condizioni, un'avventura che si aggiunge all'avventura. E noi, vi chiederemo,

come facciamo a conoscere la sua storia? Perché il suo errare è diventato un vivace documentario del quale ci si può fare un'idea guardando il trailer nel suo sito **Btcmovie.com** (ove "Btc" sta per *Beyond the chair* e cioè "Oltre la sedia"). Anche chi non conosce l'inglese rimarrà impressionato dalle immagini: la carrozzina che avanza su due assi di legno sospese nel vuoto e prosegue sul terreno accidentato del bosco, il giro in barca, sulla neve, nel deserto, una danza sulle ruote della carrozzina dietro l'enorme sedere di un elefante o al tramonto in riva al mare. Andrew ha viaggiato con una squadra di compagni che hanno registrato ogni cosa e ne hanno fatto un film. In attesa di vederlo, lo abbiamo intervistato.

Quando hai incominciato a fantasticare sul viaggio?

Quasi un anno prima di partire. La mia vita non stava andando dove volevo. Non avevo una ragazza né facevo cose coinvolgenti. Non mi andava di passare il tempo a lavorare e mi ero reso conto che dalla vita volevo di più.

Come sei riuscito a organizzare il progetto?

Mi sono licenziato e mi stavo già preparando per partire da solo, quando il mio compagno d'appartamento, uno studente di cinema, mi ha detto che gli sarebbe piaciuto filmare le mie avventure. →



A Phnom Penh

Un'immagine del viaggio di Andrew Shelley, nella capitale della Cambogia



Sulle nevi

Shelley ha visitato l'India, la Cambogia, la Nuova Zelanda, Dubai e gli Emirati Arabi

La vedeva come una storia bellissima e si aspettava di catturare momenti entusiasmanti.

Quanto tempo ci è voluto per preparare tutto?

Otto mesi, durante i quali c'è stato molto da fare per programmare il film: raccolta fondi, acquisto dell'equipaggiamento, visti turistici e permessi vari. In più abbiamo pianificato l'itinerario e prenotato le stanze per dormire.

È stato difficile licenziarsi? Che lavoro facevi?

Sì, è stato difficile lasciare un buon assegno mensile e la sicurezza, ma il lavoro mi aveva nutrito abbastanza e mi sentivo pronto ad assumermi il rischio di vivere la vita che davvero desideravo. Ero un ingegnere di sistema per la Lockheed Martin. Lavoravo a un progetto interessante, un sistema per il comando e il controllo militare, ma il mio ruolo era prevalentemente di documentazione e questo di per sé non era particolarmente coinvolgente o stimolante.

Come trascorrevi le tue giornate?

Lavoro-cibo-sonno: ecco i tre elementi portanti delle mie giornate. Non andavo da nessuna parte né incontravo nuove persone come avrei desiderato, né mi concedevo di avere la vita piena che dentro di me sognavo.

Quando siete partiti?

Nel fine settimana dopo il Giorno del Ringraziamento [quarto giovedì di novembre, N.d.R.]. Ero terrorizzato. Ero da poco caduto e mi

ero fatto male alla schiena, per cui ero pieno di dolori. Avevo paura che sarebbero peggiorati. Il giorno prima della partenza il dottore mi sconsigliò di andare, dicendomi che mi avrebbe rincorso su e giù per l'aeroporto se solo ci avessi provato.

Quanto è durato il viaggio?

Circa sessanta giorni attraverso l'India, Dubai, la Cambogia, la Nuova Zelanda e gli Emirati Arabi Uniti.

E adesso, come sta andando il "viaggio" del film?

Lo sto portando in giro per gli Stati Uniti. L'Associazione per la Distrofia Muscolare (MDA) ci tiene molto alla sua distribuzione e le cose stanno andando bene. Il film, infatti, è distribuito in DVD e la prima presentazione è stata in dicembre in California, a Los Angeles e Chico. Ora andiamo dove ci chiamano!

Come ti ha cambiato questa esperienza?

Mi ha reso una persona molto più matura. Ora vedo le sfide e gli ostacoli come facilmente superabili. Ho una vita sociale attiva, viaggio e mi rapporto costantemente con nuove persone. Mi sono reso conto che le mie condizioni fisiche non possono limitare le mie esperienze e le mie avventure.

Qual è stata la parte più entusiasmante del tuo viaggio?

Le persone che ho incontrato. Kop, l'autista del tuk-tuk [il famoso taxi asiatico a tre ruote, N.d.R.] di cui sono diventato amico e che mi ha portato in giro per la Cambogia. E anche un piccolo ragazzo disabile che ha provato la mia sedia a rotelle: sono stati loro ad aver reso la mia esperienza indimenticabile.

Con l'accessibilità com'è andata?

Il Paese più inaccessibile è stato l'India. I bordi dei marciapiedi sono troppo alti e la maggior parte degli edifici ha quattro gradini all'ingresso. Anche se poi all'interno c'era un ascensore, comunque prima dovevo affrontare quella manciata di gradini.

E il Paese più accessibile?

Sorprendentemente la Cambogia. I marciapiedi e i loro bordi sono perfetti, gli edifici hanno ingressi facilmente accessibili e le stanze sono spaziose. Anche i bagni sono spaziosi perché non esistono vasche o cabine doccia. Ci sono solo il rubinetto della doccia in alto e uno scolo sul pavimento. ■



Un **elogio** dell'indipendenza

Mai come quando si sperimenta da vicino l'utilità preziosa di un assiduo e discreto servizio di assistenza domiciliare, si capisce quanto sia giusto battersi per un progetto sostenibile di «vita indipendente»

Toc. Un attimo. Il tutore ortopedico mi tradisce all'improvviso, mentre sono in piedi, in bagno, per vestirmi. La carrozzina è dietro di me. Si sgancia un piccolo perno che mi tiene diritto, in equilibrio, quando faccio quel movimento consueto, da sempre. Tirarmi in piedi sapendo di non poter mai camminare. Ma in piedi si fanno comunque molte cose con più facilità. E ormai da tanti anni sono abituato così, per i miei passaggi dalla carrozzina al bagno, al sedile di guida.

Chi mi conosce sa bene come faccio, con calma, senza fretta, ma ormai stabilizzato e sicuro nei movimenti. Una fiducia che mi fa dimenticare, spesso, la fragilità delle mie ossa. Specie delle gambe, sottili e storte, venute su così, da bambino, fra una frattura e l'altra, mentre le braccia e la testa hanno avuto un altro destino, meno pericoloso, più solido. Dovrei sempre pensare con prudenza, perché so che cosa comporta, poi, la **perdita dell'autonomia personale...**

Solo ora sto lentamente riprendendo possesso del mio corpo e del suo funzionamento e mai come adesso - che riesco faticosamente a muovere senza dolore gambe rattrappite dalle fratture e dall'immobilità durata più di tre mesi -, mai come adesso che sperimento da vicino l'uti-

lità preziosa di un assiduo e discreto servizio di **assistenza domiciliare**, che mi consente, comunque, una vita quasi normale, mai come adesso credo di capire perché sia giusto e doveroso battersi perché alle persone con disabilità, a prescindere dal livello di autosufficienza, sia assicurata la possibilità di costruire attorno alla propria esistenza un progetto plausibile e sostenibile di **“vita indipendente”**.

Vedo infatti con crescente preoccupazione diffondersi la tendenza socioculturale a togliere alla famiglia e alla persona i gangli decisionali rispetto al presente e al futuro, attraverso riorganizzazioni dei servizi e delle prestazioni, che partono sempre e comunque da valutazioni di carattere reddituale.

Sembra ormai ineluttabile parlare sempre e comunque di **denaro**. Capisco che siamo in crisi, ma non c'è di peggio - per chi già in qualche modo deve scontare uno svantaggio, un handicap, una differenza - che sentirsi valutato secondo parametri (al ribasso) di carattere quasi esclusivamente economico.

In un progetto di “vita indipendente” - come meglio di me sanno argomentare i “paladini” di questo strumento di emancipazione e di ➔



autonomia - si costruisce un mix fra la volontà della persona, le opportunità esistenti, le persone che durante la giornata sono chiamate a garantire le condizioni per realizzare il progetto, e tutto questo avviene costruendo un budget, che è certamente connotato da fattori di spesa, ma non solo da questo.

La domanda di fondo infatti è: che cosa possiamo fare delle nostre vite? Quali desideri abbiamo? Con chi vogliamo vivere? E dove? Quali orari sono compatibili con la nostra libertà di scelta? E se riusciamo a vivere in modo "non dipendente", possiamo davvero ipotizzare il **superamento del l'handicap**, ossia una "vita alla pari"?

Le nuove tecnologie, internet, sembrano avvicinare le persone con disabilità a una serie incredibile di opportunità, anche quando la comunicazione diventa difficile, o l'autosufficienza si riduce. Ma se nel ripensare i servizi sociosanitari ci si limita a immaginare condizioni sempre più onerose di accesso e di fruizione, se tutto diven-

ta **complicato e ipercontrollato**, la conclusione sarà una sola: l'impoverimento non solo economico, ma anche mentale, di raggio d'azione, di ambizioni, di desideri.

Torno alla mia condizione transitoria: più ritarda il mio ritorno all'autonomia piena, più mi accorgo che tendo ad accontentarmi di una vita meno densa, più circoscritta, più scandita dai ritmi dell'assistenza. E penso a quante persone con potenzialità assolutamente analoghe alle mie sono di fatto costrette a rinunciare a sogni e **progetti di vita**, perché qualcun altro ha deciso per loro, per "il loro bene".

Da troppo tempo leggo e vedo servizi sulla disabilità che hanno i toni del dramma e della sconfitta. Sempre più difficile veder raccontare un successo, un miglioramento, una novità positiva. Forse è il momento di **reagire**, e di rivendicare normalità di vita, come tutti. Senza dover chiedere scusa di esistere. ■

DIFENDERE I PIÙ DEBOLI

«Continuo a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà»: questa frase, di **Norberto Bobbio**, ha fatto da sfondo ideale al seminario *Difendere i più deboli*, organizzato in febbraio dalla UILDM di **Chivasso** (Torino), che ha avuto per protagonista **Francesco Santanera**, da quasi mezzo secolo attivo nel settore del volontariato dei diritti e tra i creatori della Fondazione Promozione Sociale.

Santanera ha fissato l'attenzione soprattutto sulle battaglie da condurre oggi e nel futuro per la tutela dei diritti delle persone non in grado di difendersi da sole (anziani malati cronici non autosufficienti; malati di Alzheimer e altre demenze; soggetti con handicap intellettivo; minori privi di adeguato sostegno familiare). «Le Leggi ci sono - ha dichiarato - ma le Istituzioni spesso **non le applicano**. Il fatto grave è che molte delle più importanti associazioni, che hanno nei loro scopi dichiarati la tutela delle persone deboli, non chiedono il rispetto delle normative vigenti e non informano le persone deboli sui loro diritti. Tutti, invece, hanno diritto alle cure sanitarie, senza alcuna esclusione».

Di fronte dunque a un pubblico davvero numeroso e partecipe - costituito da persone con disabilità, familiari, presidenti e rappresentanti di associazioni di malattia e di volontariato sociale e sanitario di Chivasso e non solo -, Santanera ha spiegato come opporsi alle dimissioni di anziani cronici non autosufficienti e di pazienti psichiatrici, e anche i modi per contestare con successo la contribuzione economica richiesta illegalmente ai parenti degli assistiti o quelli per ottenere il ricovero in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), con la quota sanitaria a carico dell'ASL.

Dal canto suo, **Renato Dutto**, presidente della UILDM di Chivasso, ha proposto alle associazioni presenti al seminario di «istituire un punto informativo locale, per la richiesta dei diritti esigibili da parte di anziani e persone con disabilità», mettendo a disposizione la sede della Sezione. Dutto ha annunciato inoltre l'adesione della UILDM chivassese alla petizione popolare promossa dalla Fondazione Promozione Sociale, per il finanziamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) alle persone non autosufficienti. ■ **R.R.**



Una **vita** **sopra** le righe

La lettura ci serve **soprattutto per vivere**: leggere con attenzione ci rende **più liberi**, nutre lo spirito, perfeziona **l'essere umano** che siamo e ci rende anche molto più forti davanti a pregiudizi e **condizionamenti**

A parte ciò che leggo abitualmente per il mio piacere (quotidiani, riviste, ecc.), non trascuro quella che considero la mia vera passione: la **lettura dei libri**. E poiché mi interessano gli stimoli, le curiosità e le scoperte che mi procurano, è proprio questo il tema che vorrei trattare questa volta.

A quanto risulta da recenti ricerche dell'ISTAT, noi italiani leggiamo in media circa mezz'ora al giorno; leggere, infatti, è attualmente una delle attività di svago meno popolari, perché non soddisfa nessuno di quei bisogni che la società odierna ritiene primari: non fa guadagnare soldi, non fa diventare importanti e non fa nemmeno dimagrire! La gran parte delle persone non ha tempo (e spesso neppure voglia) di fermarsi un'ora sul divano a scoprire mondi lontani.

Secondo le statistiche, il *girone* dei lettori resta circoscritto all'interno della scuola, ma allo stesso tempo è opinione comune che gli studenti non amino leggere: e chi potrebbe biasimarli quando la loro esperienza di lettura quotidiana è legata allo studio o ai compiti? Nessun liceale è contento di dover leggere uno di quei "libroni", generalmente lunghissimi e difficili, in cui ci si imbatte a scuola, scritti con un linguaggio diverso da quello attuale e dai temi superati e poco interessanti.

I libri funzionano quando sono scritti **in modo**

innovativo, trattano tematiche interessanti e riescono a catturare il lettore; purtroppo il mondo della scuola si occupa spesso con sufficienza e pregiudizio di tutto ciò che non ha almeno un secolo di vita alle spalle!

Leggendo si impara ad avere una maggiore proprietà di linguaggio e ad esprimersi meglio: in tal senso, l'Italia sta perdendo competitività nelle severe sfide del mondo globalizzato, proprio quando studi economici attendibili attestano che indici di lettura e sviluppo economico vanno di pari passo.

Nella società contemporanea, dove l'informazione e la comunicazione rivestono un ruolo strategico, è necessario un costante *upgrade*, ovvero un aggiornamento delle proprie conoscenze, per stare alla pari con l'evoluzione inarrestabile della scienza e della tecnica, che modifica quotidianamente le nostre esistenze e le nostre abitudini; leggere e aggiornarsi diventano quasi **necessità vitali**, dettate dall'istinto di sopravvivenza.

I cambiamenti della nostra società, poi, non sono soltanto di carattere tecnico-scientifico, ma spesso anche di carattere **organizzativo ed educativo**: i flussi migratori, i cambiamenti lega- →



ti ai ruoli sessuali, la trasformazione dell'economia - passata dall'egemonia della fabbrica a quella dei servizi -, richiedono ai cittadini nuove competenze di carattere culturale e relazionale.

Per avere successo nel lavoro, non servono soltanto conoscenze tecniche, ma anche competenze legate alla sfera psicologica: motivazione, autostima, capacità di lavorare in gruppo nel rispetto degli altri, trasmettendo le proprie conoscenze e il proprio entusiasmo, insomma, **competere, ma anche saper collaborare**. Tali qualità vanno coltivate e sviluppate attraverso una formazione personale basata sulla lettura di molti libri e, in parallelo, sullo sfruttamento delle nuove tecnologie multimediali.

In Italia, purtroppo, prevalgono le "caste" e spesso a far carriera sono i "figli di papà", i raccomandati, i "clienti della politica" e a poco serve aumentare il numero di diplomati e laureati, se il rischio è quello di diventare un popolo di dottori, ma non di lettori, col risultato che il "pezzo di carta" certifica sempre meno la reale competenza. Senza nulla togliere alla grande importanza avuta in Italia dalla scolarizzazione di massa e alla buona mobilità sociale che essa ha favorito, assistiamo da qualche decennio al fenomeno dei cosiddetti **"analfabeti culturali"**, persone con un elevato titolo di studio che, dopo il conseguimento della laurea, non hanno mai più aperto un libro.

La lettura ci serve soprattutto per vivere: leggere con attenzione e passione ci rende **più liberi**,

nutre lo spirito, perfeziona l'essere umano che siamo, ci consola nei momenti di sconforto, ci libera dalla solitudine, ci rende più coscienti e consapevoli, più creativi, meno soggetti a pregiudizi e condizionamenti. Facendoci muovere nel tempo e nello spazio, la lettura arricchisce le nostre esistenze.

E la lettura è anche un piacere, fisico e mentale: saper godere di una bella frase e della perfetta eloquenza di uno scrittore è un piacere intellettuale e sensuale. Altrettanto piacevole è "dialogare" con l'opera dell'autore, interrogandola senza fretta sulle questioni che ci stanno più a cuore.

Leggere ha sempre provocato nella nostra mente una molteplicità di domande, un rapporto molto complesso tra la logica e la fantasia, forse perché la nostra mente registra, comprende e si immedesima con questo "teatro" che sfila davanti ai nostri occhi, evocato dai segni dell'alfabeto stampati sulle pagine e vi associa ricordi, nozioni, sentimenti e giudizi morali.

Siamo presenti in ogni momento di quelle letture, ma allo stesso tempo ci identifichiamo nelle immagini, nei concetti, nei personaggi, fino a scordarci di noi stessi. Ci confondiamo con le cose, dismettendo la nostra presenza, ma al tempo stesso ce ne riappropriamo **più arricchiti e più innamorati della vita**.

Questo per me è il mistero che per fortuna non ha spiegazione e neppure la chiede. Fa parte della mia vita, tenendo acceso il mio desiderio di continuare a leggere... e spero anche il vostro! ■

UN MERITATO RICONOSCIMENTO

Eventi, pubblicazioni, articoli, interviste, recensioni, segnalazioni di libri e di film, per non parlare del *Repertorio VRD (Virtual Reference Desk)*, che raggruppa le varie risorse fruibili in internet (in lingua italiana) di e su donne con disabilità: da tempo riteniamo il lavoro del **Gruppo Donne UILDM (www.uildm.org/gruppodonne)** una delle esperienze più vive e interessanti, nel nostro Paese, in ambito di documentazione riguardante la disabilità. E ora questo grande impegno ha ottenuto recentemente anche un prezioso riconoscimento.

Si tratta del **Premio Decima Musa 2011**, ricevuto a **Caravaggio** (Bergamo), da parte dell'Associazione Culturale Europea-Compagnia Teatrale **Decima Musa Caravaggio**, «per il valore di un'attività finalizzata al raggiungimento delle pari opportunità, che sottolinea e affronta il problema specifico e la situazione delle donne disabili» e «per l'impegno con il quale un gruppo di Donne svolge un lavoro utile non solo alle donne disabili, ma all'intera società». Complimenti, davvero! ■

S.B.

Guardare al futuro

a cura di Stefano Borgato

Il futuro del welfare

«**N**on è più sostenibile una prospettiva che veda nel welfare un “mero costo”, un “freno alla crescita economica”. Per questo invitiamo gli attori politici, economici e sociali a ragionare insieme su un **nuovo patto per il sociale**, una nuova idea di responsabilità collettiva, che tenga insieme libertà e uguaglianza, sviluppo economico, sviluppo sociale e giustizia redistributiva».

Lanciando questo significativo appello, quasi tutte le più importanti organizzazioni italiane impegnate nel sociale - tra cui anche la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), che annovera la UILDM tra i propri soci fondatori - hanno promosso a Roma, all'inizio di marzo, la conferenza nazionale *Cresce il welfare, cresce l'Italia. Analisi e proposte per il welfare del XXI secolo*, importante momento di riflessione e dibattito, che ha posto le basi per ragionare a fondo - e concretamente - sul futuro del sistema italiano di protezione sociale.

L'Italia e l'Europa

Sempre la **FISH**, poi, ha collaborato al progetto di ricerca **PRIN** (Programmi di Ricerca di Rilevante Interessante Nazionale), denominato *L'apporto della società civile italiana alla costruzione dell'Europa*.

L'iniziativa, cofinanziata dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e coordinata a livello nazionale da **Vincenzo Cesareo**

dell'Università Cattolica di **Milano**, ha coinvolto anche gli Atenei di **Siena, Bari, Salerno e Roma**, allo scopo - tramite uno specifico questionario - di indagare le forme, le tendenze e gli orientamenti del processo di europeizzazione della società civile italiana, tema che in tempo di Strategie Europee come quella sulla *Disabilità 2010-2020*, non può non suscitare interesse da parte delle organizzazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie.

Il libro dei 50 anni

In fine, ricordiamo ancora lo splendido **foto-libro** intitolato *I Cinquant'anni della UILDM*, del quale ci siamo già ampiamente occupati lo scorso anno, voluto dalla Direzione Nazionale UILDM, in occasione dei cinquant'anni dalla fondazione dell'Associazione.

Per ordinare l'opera - irrinunciabile per tutti coloro che in questi anni hanno sostenuto le tante battaglie della UILDM e della quale riproponiamo qui la copertina - prendere contatto con: **Crizia Narduzzo, Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM (tel. 049/8021001, UILDMcomunicazione@uildm.it).** ■



Opera irrinunciabile

La copertina del libro

I Cinquant'anni della UILDM