

# Apriamo i nostri orizzonti

Intervista ad Alberto Fontana

**L'Italia di oggi, il valore della solidarietà, l'importanza della comunicazione e un'Associazione aperta al futuro: di questo e altro si parla con Alberto Fontana, presidente nazionale della UILDM dal 2004**

**D**opo tanti anni spesi tra il confronto con le Istituzioni e il lavoro sul territorio e a dieci mesi dalla fine del suo terzo mandato come presidente della UILDM, che fotografia si sente di fare, oggi, del Paese?

Innanzitutto noto con rammarico che nei nostri rappresentanti politici mancano i tratti fondamentali della buona amministrazione. Questo genera un clima pesante di sfiducia, che oltre a rallentare la crescita economica, rischia di paralizzare l'impegno civile di tutti noi, che abbiamo ancora desideri e sogni. Il 2011 è stato l'Anno Mondiale del Volontariato, ma in Italia sembra che nessuno se ne sia accorto; la **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata anche dal nostro Paese, sembra essere perennemente sullo sfondo.

Fortunatamente, però, l'Italia è un Paese vitale, tra i primi posti nel mondo in tanti settori dell'economia, dello sport e della vita civile e non mancano nella nostra Storia esempi di creatività, eroismo e solidarietà che rendono la nostra matrice culturale unica e invidiata in tutto il mondo. Si sente dire spesso che «non ci sono risorse» o che ci sono «altre priorità», ma sono le solite affermazioni che nascondono la cronica incapacità di chi ci governa a programmare interventi di lungo periodo e testimoniano che gli stessi hanno

dimenticato il significato dell'accoglienza e dell'assistenza. Per questo, oggi, assume ancora più valore una delle maggiori ricchezze del nostro Paese, vale a dire la **disponibilità dei Cittadini** ad animare attività di solidarietà, volontariato e partecipazione comunitaria. Nell'ambito del Terzo Settore sono centinaia di migliaia i volontari che regalano il loro tempo, dimostrando che in questa Italia non tutto è perduto e che ci sono ancora ideali da percorrere.

**Uno dei temi più attuali, anche in relazione alla crisi, ci sembra sia la situazione dei nostri giovani. Concorda sul fatto che oggi il tema dell'educazione è cruciale?**

È senza dubbio un settore fondamentale per la crescita delle nostre generazioni future, ma in questo periodo risulta difficile ragionare dello stesso diritto allo studio. Credo che anche qui vadano ripensati gli interventi di solidarietà, perché solo con una politica di integrazione e di collaborazione si potranno trovare soluzioni accettabili. È poi un fatto oggettivo la mancanza di dati aggiornati sul numero di **ragazzi con disabilità** nelle scuole: quanti e dove siano, quanti siano gli insegnanti di sostegno, la composizione delle classi, il numero di alunni e il numero di disabili per classe. Eppure, ancora una volta, il monitoraggio sulla qualità dell'inclusione scolastica è un obbligo previsto per legge e confermato dalla citata Convenzione ONU.

L'inclusione deve ripartire da una più compiuta riforma delle normative scolastiche, definendo una volta per tutte le competenze di ciascun ente. Ancora troppe carenze non permettono agli alunni con disabilità di emanciparsi e di diventare Cittadini autonomi, in grado di sostenere un progetto di vita.

**Anche per quanto riguarda l'assistenza e la cura, a un oggi molto incerto si affianca un domani ancora più confuso...**

È vero e per questo è fondamentale lavorare insieme e strutturare azioni di assistenza personale più **solidale e fraterna**, aumentando l'indennità di accompagnamento e favorendo l'autodeterminazione delle persone con disabilità rispetto ai loro

bisogni. È importante facilitare l'accesso alle strutture sanitarie, proponendo convenzioni tra Regioni, per agevolare una scelta libera e autonoma, e riformando i Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LIVEAS), tenendo conto della gravità della patologia e del reddito. E ancora, rilanciare l'**assistenza personale autogestita**, grazie a programmi regionali di intervento.

Credo poi sia fondamentale ragionare anche sul rapporto tra paziente e medico. Siamo grati ai medici perché la loro competenza ci sostiene nelle attività di cura e perché favoriscono una conoscenza più chiara delle nostre patologie e tuttavia la persona con disabilità viene spesso inserita in un quadro clinico distante dalle sue reali condizioni di vita, in un sistema sanitario che tende ad omologare e a standardizzare. Vorrei perciò che in futuro - nella presa in carico del paziente - lo sguardo potesse essere rivolto anche alle nostre **aspettative di felicità**.

#### **Su che cosa si concentrerà l'azione della UILDM nei prossimi anni?**

Dobbiamo continuare sulla strada intrapresa, rafforzando le nostre attività nel campo della comunicazione, in particolare nell'ambito del **Numero Verde Stella**, di **DM** e del **Centro per la Documentazione Legislativa**, con il nostro servizio **HandyLex**. È importante essere sempre pronti al confronto e al dibattito e noi dobbiamo farlo con semplicità e impegno civile. La semplicità è una virtù morale che dobbiamo mantenere per essere credibili e affidabili. Trasparenza dello sguardo, sincerità del parlare, rettitudine del comportamento, fiducia negli altri: con queste qualità possiamo farci avanti e coltivare come dei "buoni contadini", attenti e pazienti, i valori dell'inclusione sociale e della solidarietà, per crescere le future generazioni in un clima di uguaglianza.

Anche il nostro impegno nell'ambito della cura e dell'assistenza deve rimanere vigile e la realizzazione di nuovi Centri Clinici deve continuare ad essere una nostra priorità.

In Italia le persone con disabilità rappresentano circa il 5% degli abitanti, ma hanno ancora una scarsa rappresentanza a livello politico. Dobbiamo

quindi vigilare per far sì che esse siano sempre tutelate e protette. Da sempre ci pensiamo, a buon diritto, come un tratto essenziale della comunità nella quale viviamo e questa partecipazione - presente ogni giorno nelle attività delle nostre **Sezioni** - è una premessa fondamentale per il cambiamento, per cercare di rendere solido il sistema di uguaglianza reale e sostanziale. È un obiettivo difficile, ma possibile, e la Convenzione ONU ci indicherà la rotta. Abbiamo tanti compagni di navigazione che con noi possono sviluppare azioni in difesa dei **diritti fondamentali**, soprattutto alla salute e all'assistenza. Dobbiamo mettere in campo tutte le nostre competenze e idee, senza paura del cambiamento, perché se ci guardiamo troppo indietro, non possiamo vedere ciò che la vita sta preparando per noi. Apriamo quindi i nostri orizzonti ad ogni possibilità. ■



CLAUDIO DE ZOTTI

**Lignano Sabbiadoro**  
Alberto Fontana alle Manifestazioni  
Nazionali UILDM del maggio scorso

## Lo sport è **uno** e **uno** soltanto!

a cura di Crizia Narduzzo

È stato questo il **messaggio fondamentale** dell'ottava Giornata Nazionale UILDM, **dedicata** appunto al tema «Sport e Disabilità», che ha ottenuto grande **visibilità**, ampi consensi e tante adesioni **a tutti i livelli**

**L'**ottava **Giornata Nazionale UILDM** (26 marzo-8 aprile) è stata un successo nel nome dei Diritti. Presentata in DM 176 (p. 4) come "edizione speciale" dedicata a un tema molto innovativo (*Sport e Disabilità*), la maggiore iniziativa di raccolta fondi della nostra Associazione ha ottenuto un ampio consenso e numerose adesioni. Un grazie, per questo, va a chi ha creduto e sostenuto fin dall'inizio il progetto *Liberi di essere Campioni*, come il Comitato Italiano Paralimpico (**CIP**) e la Federazione Italiana Wheelchair Hockey (**FIWH**), insieme ai partner **Telethon** e **AVIS** e all'Associazione **RAU**.

«Oltre ai partner - dichiara soddisfatto il presidente nazionale **Alberto Fontana** - voglio ringraziare i nostri **Volontari** che quest'anno sono stati impegnati sul territorio per circa due settimane, dimostrando grande generosità e dedizione ai valori e agli obiettivi della UILDM. Con loro voglio ringraziare - soprattutto in questo momento di crisi - le decine di migliaia di **Cittadini** che hanno mandato un SMS solidale o adottato una Farfalla della Solidarietà, decidendo così di sostenere il progetto *Liberi di essere Campioni*, e i tanti amici con una malattia neuromuscolare che durante la manifestazione hanno dato volto e voce alla UILDM in TV, alla radio, sui giornali e

sui social network. Grazie per averci aiutato a far capire che praticare uno sport può essere una cosa eccezionale, che può migliorare moltissimo la qualità della vita».

Per la prima volta - oltre a TV, radio, giornali e internet - per comunicare l'iniziativa è stato usato il social network Facebook, grazie al quale, nelle settimane precedenti alla campagna, si è creato un vero e proprio movimento - circa tremila gli iscritti al gruppo *Liberi di essere Campioni* - che ha dato vita a un dibattito aperto e costruttivo, a sostegno di una progettualità che metta la **persona al centro** e con essa le sue **potenzialità**, all'insegna delle **pari opportunità**, del rispetto dei **Diritti** e della **Dignità** delle persone.

Hanno confermato ampio sostegno e attenzione sia la RAI che Mediaset, insieme a Sky e a mol-



### Striscia la Notizia

Il Mago Casanova con la squadra bolognese di wheelchair hockey, per la Giornata Nazionale UILDM

tissime emittenti locali, mentre speciale è stato il rapporto con RAI Radio 1, che tramite una partnership con tutte le proprie trasmissioni sportive, ha consentito una visibilità ancora maggiore.

Molto innovativo anche il contributo di *La Feltrinelli*, che ha accettato con entusiasmo di proporre nei propri punti vendita oltre sessantamila segnalibri dedicati alla Giornata, e di *The Space Cinema*, che ha programmato nelle proprie sale l'apprezzato spot diretto da **Aldo Bisacco**, con la voce dell'attore **Francesco Pannofino**, che ringraziamo ancora. Importante, infine, la collaborazione con ContattoRadio, che ha supportato la Giornata con diverse interviste e ha seguito da vicino l'evolversi delle attività.

Ultime, ma non certo ultime, le innumerevoli iniziative organizzate dalle **Sezioni UILDM** sul territorio, tante da non poterle illustrare tutte. Approfittiamo dell'occasione per ringraziarle ancora una volta per la passione e l'impegno spesi, determinanti affinché l'evento andasse nel migliore dei modi.

«La filosofia che mi ha portato dove sono oggi e a quello che oggi credo di essere - spiega **Luca Pancalli**, presidente del CIP, che ha patrocinato la Giornata UILDM - è sempre stata legata alla convinzione che si dovesse parlare delle attività sportive per persone con disabilità partendo dal presupposto che "lo sport è uno e uno soltanto". Se è vero che le persone con disabilità necessitano di interventi, strutture e dispositivi tecnici specifici, vuol dire che chi si occupa di sport deve preoccuparsi di prevedere che esistano anche atleti con necessità ed esigenze specifiche. Ma che sono **atleti e basta**, non atleti "con disabilità". Ho accolto invece con piacere il grido *Liberi di essere Campioni*, per la scelta di un'Associazione storica di promuovere una campagna diversa, dove far parlare sportivi e campioni, piuttosto che malati. Solitamente si pongono in risalto i limiti delle persone con disabilità, nella campagna UILDM, invece, i limiti sono quelli del contesto, delle strutture ed economici. È indiscutibile che fare sport per una persona con disabilità preveda

dei costi aggiuntivi (*accompagnatori, assistenti, ausili*) e allora ben venga una raccolta fondi che intervenga su questi limiti, dove l'Associazione diventa un supporto fondamentale al fianco dell'atleta, senza intervenire necessariamente nello svolgimento della pratica sportiva. Adeguare strutture, formare giovani, promuovere la nascita di nuove squadre di wheelchair hockey sono obiettivi di interesse collettivo che non si possono non condividere».

Di Giornata Nazionale si è parlato poi anche a **Lignano Sabbiadoro**, in occasione delle Manifestazioni Nazionali di fine maggio, durante un incontro partecipato e seguito da un numero significativo di rappresentanti delle Sezioni, che sono intervenuti con testimonianze dirette, riflessioni o pareri, tutti molto utili per le future edizioni della manifestazione.

Si è trattato di un momento apprezzato, cui seguirà presto l'invio di un questionario, per mettere a fuoco i diversi punti di vista, i vari desideri e le aspettative per la Giornata del 2013.

«Ringrazio la UILDM - dichiara infine **Aldo Bisacco** - per avermi dato fiducia, incaricandomi di realizzare lo spot per la Giornata 2012. L'idea da cui sono partito, insieme a un esperto del settore, è l'emozione che si vive praticando qualsiasi tipo di sport. Quell'emozione che fa sentire vivi, che fa sentire protagonisti. L'obiettivo, quindi, era di emozionare e di far vedere quanto i ragazzi con una malattia neuromuscolare ce la mettano tutta per vincere, nonostante una componente molto invalidante: quella fisica. Credo che per tutti, oggi, sia fondamentale iniziare a distogliere l'attenzione dalle limitazioni e a concentrarsi sulle **capacità**, su quello che si può fare. Solo così potrà scaturire il potenziale che ciascuno ha dentro. Realizzando lo spot mi sono lasciato andare a quello che mi suggeriva il cuore. Vivendo una disabilità fisica in prima persona, ho pensato ci fosse la necessità di far capire allo spettatore che di fronte alle emozioni non c'è posto per l'handicap». ■

# Partecipare per **cambiare**

a cura di Crizia Narduzzo

**Ovvero una prospettiva consapevole e propositiva che, come una «stella polare», ha guidato i numerosi incontri che a fine maggio hanno dato vita alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro**

**P**er le Manifestazioni Nazionali 2012, la UILDM è tornata per il terzo anno consecutivo al Villaggio Ge.Tur. di **Lignano Sabbiadoro** (Udine). L'evento ha registrato la sentita partecipazione di oltre trecentocinquanta tra delegati, soci, simpatizzanti e amici. «Noi della UILDM - ha affermato in quei giorni di fine maggio il presidente **Alberto Fontana** - ci pensiamo a buon diritto come un tratto essenziale della comunità in cui viviamo e questa partecipazione, che concretizziamo ogni giorno nelle attività delle nostre Sezioni, è una premessa fondamentale per il cambiamento».

*Partecipare per cambiare*, dunque, ovvero una prospettiva consapevole e propositiva che è stata un importante riferimento anche in fase di definizione del programma degli incontri preassembleari che, come nel 2011, sono stati in buona parte trasmessi in diretta streaming su internet.

In particolare, la prima giornata è stata aperta dall'approfondimento legislativo curato da **Carlo Giacobini**, seguito, nel pomeriggio, dal seminario *Auto mutuo aiuto: dal bisogno all'ascolto*, voluto dalla **UILDM di Bologna**. Parallelamente si è avuta la proposta del **Gruppo Donne** dell'Associazione, dal titolo *I volti delle donne quando incontrano l'handicap*.

La seconda giornata, invece, come sempre a

carattere **medico-scientifico**, ha avuto come focus il tema *Malattie neuromuscolari: la ricerca e la presa in carico* - del quale riferiamo in altra parte del giornale - e ha proposto anche un partecipato workshop teorico-pratico sull'assistenza domiciliare respiratoria. E ancora, la serata del venerdì ha visto soci e delegati dividersi tra i due appuntamenti in programma: la presentazione del libro *Toccasana* di **Giovanna Grazian** e un incontro "per e con" le **Sezioni** sul tema *Dialogo con il territorio*. Dell'interessante proposta formativa promossa dalla Struttura di Gestione del Servizio Civile si può leggere l'ampio approfondimento nelle pagine successive. Nell'ultima giornata, infine, dopo l'**Assemblea Nazionale**, i lavori si sono conclusi con la seconda parte dell'incontro con le Sezioni, dedicata alla Giornata Nazionale UILDM.

Proponiamo qui di seguito il racconto di alcune delle iniziative di Lignano.

## **Brutte notizie per il sociale**

di Renato La Cara

L'intervento curato da **Carlo Giacobini** si è rivelato un approfondimento legislativo come sempre molto interessante e molto seguito. Le parole del responsabile del Servizio UILDM *Handy - Lex* hanno dipinto un quadro molto negativo della situazione attuale che in Italia sta attraversando il mondo del sociale. «Le misure legislative in ambito di politiche sociali - ha spiegato Giacobini - sono davvero poco rassicuranti, dal momento che i fondi sono stati ridotti a un decimo rispetto al 2008 (da 2,5 miliardi di euro a 270 milioni previsti a partire dal gennaio del 2013). Inoltre, è importante ricordare che nessun ambito della spesa pubblica ha subito **tagli così drastici** come quelli che hanno interessato il sociale. Anche il fondo pubblico che riguarda le politiche sociali è stato ridotto fortemente, da 930 a 45 milioni di euro». Brutte notizie, dunque, che scalfiscono un presente già difficile per molte persone con disabilità e che non preludono a

nulla di buono per il prossimo futuro.

«La Manovra Monti del dicembre 2011 - ha concluso Giacobini - produrrà tagli ai trasferimenti dei finanziamenti ai Comuni e avrà ripercussioni negative dirette sulle spese che gli Enti Locali potranno erogare per servizi necessari alle persone con disabilità».

Sono state poi suggerite alcune strade da percorrere: prima di tutto bisognerà procedere, a livello nazionale, con la definizione dei **LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza). Inoltre, sarà necessario opporsi all'inserimento dell'indennità di accompagnamento nell'**ISEE** (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) e farsi sentire con maggior forza dalla politica, potenziando l'informazione riguardante i temi legislativi sui diritti delle persone con disabilità. Infine, purtroppo, «sarà opportuno - ha sottolineato Giacobini - scordarsi ulteriori investimenti per i progetti di Vita Indipendente».

## La UILDM la facciamo noi

di Fabio Pirastu

A Lignano un gruppo di ragazzi ha voluto provare ad accendere una "nuova lampadina", chiamata *Conoscenza*. Il Punto Giovani, infatti - coordinato da chi scrive -, ha dato vita a una serie di iniziative parallele, non alternative, alle attività istituzionali.

L'evento è stato costruito contattando prima i ragazzi che sarebbero intervenuti e cercando di capire da loro cosa, fino a quel momento, fosse mancato in un'occasione così importante. E così è emersa forte e chiara la voglia di **confrontarsi e conoscersi**, sia come realtà territoriali, ma, soprattutto, come persone, per dare agli altri il contributo della propria esperienza di vita e per risolvere problemi comuni. Per fare questo è stata scelta la modalità del **Teatro Sociale**, per molti una novità tutta da scoprire, attraverso la quale è stata possibile una conoscenza graduale tra i componenti del gruppo, con l'obiettivo di dimostrare quanto ci sia dentro ognuno e quan-

to questo possa essere di aiuto agli altri.

Dal giovedì mattina, quindi, un gruppo di quattordici ragazzi ha iniziato a "occupare" uno spazio e a percepire la propria presenza fisica all'interno di un luogo occupato da altre persone. Il percorso è continuato e il gruppo è cresciuto fino ad arrivare a ventiquattro partecipanti, i quali si sono resi conto di quanto la UILDM possa essere uno strumento importante per favorire la crescita personale e sociale. Forti sono state alcune testimonianze di momenti difficili, ma altrettanto forte è stato ascoltare come la rete possa attutire il colpo di una brutta caduta morale e psicologica. Tre giorni intensi, quindi, che hanno consolidato rapporti già esistenti e ne hanno creati di nuovi, rafforzabili ulteriormente grazie anche alla tecnologia.

Oltre al laboratorio di Teatro Sociale, si è voluto organizzare un **momento artistico** per coloro che durante l'assemblea non erano delegati. È stata quindi riprodotta l'esperienza di una realtà locale UILDM (Progetto *La soglia della serenità*), che ha permesso di scoprire come sia semplice trasformare un ausilio spesso vissuto come discriminante (la carrozzina) in uno stru- →



### Punto Giovani

Un gruppo di partecipanti alla tre giorni coordinata da Fabio Pirastu

mento utile ad esprimere il proprio io. Tutto questo attraverso l'arte, usando semplicemente un manico di scopa, un rullo da *decoupage* e tanti, tanti colori!

Con i ragazzi che hanno aderito, volevamo raggiungere un obiettivo molto semplice: far capire loro che la UILDM **siamo noi e la facciamo noi**. Nessun tavolo da relatore, nessun cavaliere con il nome e nessuna soluzione preconfezionata, ma tanta voglia di confrontarsi. Credo che chi ha partecipato sia arrivato senza aspettative, ma che tutti siano tornati a casa convinti di aver fatto qualcosa di bello.

## Emozionante condivisione

di **Cira Solimene**

Il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (AMA) *In gamba*, rivolto ai genitori di bambini/giovani con distrofia di Duchenne, era già stato presentato ai Lettori in DM 176 (p. 51), in occasione del lancio avvenuto in febbraio, con un intenso incontro a **San Giovanni in Persiceto** (Bologna).

Abbiamo dunque voluto condividere quell'esperienza con tutte le Sezioni, nell'ambito delle Manifestazioni Nazionali 2012. A dare il via al seminario è stata **Antonella Pini**, presidente della UILDM di Bologna, con una panoramica sulla storia dei Gruppi AMA, la loro natura, valore e significato. Un discorso strutturato, intervallato dai brevi interventi di **Angela Lanni**, promotrice di *In gamba* che - con voce spesso smorzata dall'emozione - si è presentata raccontando la sua esperienza di madre di un adolescente con distrofia e la sua necessità, a un certo punto, di mettersi in gioco per fare di più, per fare meglio, per fare del suo ragionevole dolore uno strumento di crescita e maturazione, dapprima per se stessa, poi per suo figlio e per la sua famiglia, infine per il gruppo stesso.

L'aspetto più interessante è stato il coinvolgimento che le due protagoniste hanno suscitato nel pubblico: così come l'Auto Mutuo Aiuto si propone di mettere in contatto persone che condividono lo stesso problema, facilitando dialogo, scambio e confronto, allo stesso modo la bravu-

ra di Antonella Pini nell'esporre la sua relazione e la disponibilità di Angela Lanni nel raccontarsi, sono riuscite ad attivare un interessante ed emozionante momento di incontro. Molti, infatti, sono intervenuti per condividere la propria esperienza, tanti hanno ringraziato per l'opportunità offerta, qualche scettico si è ricreduto, altri hanno rimarcato che, pur riconoscendone il valore, non lo ritengono utile per tutti.

## Raccontarsi per conoscersi, nuovamente

di **Marco Rasconi**

Dopo cinquantun anni di storia è difficile pensare che ci sia ancora qualcosa da raccontarsi. Un po' come avviene in un matrimonio, ove la coppia si adagia sulla propria routine e smette di chiacchierare.

Eppure, il **"matrimonio" tra le Sezioni UILDM** non sembra subire gli effetti del tempo; e così, un venerdì sera a Lignano, i rappresentanti delle Sezioni si sono dati appuntamento per raccontarsi e conoscersi, nuovamente. Inutile dire che, come sempre, da incontri come questi si esce rafforzati e pieni di voglia di affrontare il mondo contro cui "lottiamo", ancor più consapevoli che le difficoltà che stiamo vivendo sono le stesse con cui si sta confrontando qualcun altro che indossa la nostra stessa giacca, mettendoci il nostro stesso impegno.

Le tematiche affrontate quella sera sono state principalmente legate ai progressi fatti da ciascuna Sezione nell'ambito della propria realtà, declinando il bisogno al territorio e sviluppando, quindi, un'attività al posto di un'altra; o ancora, definendo come la crisi economica e i nuovi bisogni emergenti (Vita Indipendente, immigrazione e altri) influiscano sul nostro modo di vedere la vita e la distrofia muscolare.

Ne è uscito un quadro variegato e ricco di eccellenza, una **"super Sezione"** in grado di toccare tutte le tematiche e le problematiche affrontate, senza confine di tempo o di spazio. Una vera e propria *stella polare* cui fare riferi-

mento quando non si sa da che parte andare. Così come accade ancora troppo spesso ad alcune famiglie che trovano sul territorio una risposta straordinaria, allo stesso modo sappiamo che rivolgendoci a chi come noi condivide il nostro percorso (nuovo o vecchio che sia), troveremo la risposta che cerchiamo.

Insomma, si è trattato di un incontro indispensabile sia per il morale che per la pratica quotidiana. Speriamo possa ripetersi ogni anno e diventare lo strumento per sottolineare non quanto facciamo, ma, soprattutto, **quanto siamo in grado di fare** attraverso tutta la penisola.

## Quando la disabilità si veste di rosa

di Gaia Valmarin

La mente, l'animo femminile quanto sono complicati ed entusiasmanti da conoscere, e ancor di più quando - incontrando sul loro percorso la disabilità - si illuminano di **mille sfumature e sfaccettature**, a volte di grande dolcezza, altre di profonda amarezza.

Partendo da questo approccio alla vita, il Gruppo Donne UILDM, a Lignano, ha voluto affrontare un argomento così profondo da aprirne mille altri, scaturiti dall'incontro *I volti delle donne quando incontrano l'handicap*. **Cinzia Doria**, psicologa dell'età evolutiva, mediatrice familiare e sociale, supportata da **Valentina Boscolo** e da chi scrive, per il coordinamento del Gruppo, dopo avere presentato i concetti-cardine tratti dal titolo, ha stimolato la conversazione tra i partecipanti che, approfittando della splendida opportunità di comunione che avviene durante i tre giorni assembleari, hanno portato con la loro viva voce le gioie, ma anche le sofferenze di essere madri o compagne, quando si vive su stesse la disabilità o quando ad essere disabile è una persona cara.

Abbiamo imparato a conoscere l'ansia di una madre, quando ha scoperto la patologia del proprio figlioletto; il bisogno di autonomia di una figlia ormai grande, ma sempre giovane nel vole-



### Gruppo Donne

Un'immagine dell'incontro *I volti delle donne quando incontrano l'handicap*

re sperimentare la sua indipendenza nei confronti di una madre e di sorelle iperprotettive; ci ha colpito la tenerezza di un compagno nei confronti della propria fidanzata disabile conosciuta così, "per gioco", giusto per provare una relazione su internet, che poi è diventata una cosa importantissima e seria. E ancora, è stato affrontato il tema, spesso sottovalutato, dell'amicizia fra donne e di come possa capitare - neppure troppo di rado - che le amiche non parlino con una di loro, se questa è disabile, di amore o sessualità, perché si sentono in colpa, ritenendo che l'amica disabile non possa mai vivere queste esperienze, mentre loro sì, e invece di spronarla a vivere come tutti - magari sbagliando -, la inibiscono, nel tentativo di proteggerla; oppure raccontano banalità, ma non la coinvolgono in una vera complicità femminile.

Infine, sono stati due uomini a parlare del ruolo di *assistente e assistito* che, se impostato sulla sincerità dei bisogni e sul rispetto della dignità, esula e si eleva dall'atto lavorativo ed economico, per diventare, nel tempo, un rapporto profondamente umano. L'importante è che l'uno non schiacci la personalità dell'altro e che esista sempre un'**autonomia di pensiero**, pur non essendoci l'indipendenza fisica. ■

# Il senso dell'impegno

Incontro con Enzo Marcheschi

Fa parte della **Direzione UILDM** da quasi trent'anni ed è una delle «**colonne storiche**» dell'Associazione. Enzo Marcheschi parla «a ruota libera» **con DM** del suo lungo percorso e di un futuro ancora **tutto da scrivere**

**S**i è avvicinato alla UILDM nel **1979**, a circa trent'anni, iniziando quella che egli stesso definisce "militanza", presso la Sezione di Firenze e nell'ottobre del 1980 ha contribuito alla nascita della **UILDM di Pisa**. Fa parte della Direzione Nazionale dal **1983** e da allora ha ricoperto, senza soluzione di continuità, ruoli operativi e di responsabilità nel Direttivo. Mai, però, la carica di Presidente - per la quale lui stesso ritiene di «non avere le qualità diplomatiche necessarie» - ma sempre in prima linea per i diritti delle persone con disabilità, e per trovare una cura alle malattie neuromuscolari.

Negli anni, **Enzo Marcheschi** è diventato anche il "motore" della UILDM di Pisa, dove ha contribuito a dare, all'inizio, giusto risalto all'aspetto medico e successivamente - con l'avvento di Telethon - dedicandosi all'avviamento di sportelli informativi e di altri servizi utili (numero verde, documentazione, centro di supporto all'Amministratore di Sostegno e altro ancora), per promuovere la cultura dell'inclusione e dell'integrazione, in un'ottica di collaborazione con gli Enti Locali e le altre Associazioni.

Incontrarlo alle Manifestazioni Nazionali UILDM di **Lignano Sabbiadoro** - dove, come sempre, ha curato l'organizzazione e il coordi-

namento, dichiarandosi tra l'altro soddisfatto per i volti nuovi affacciatisi quest'anno nel "mondo UILDM" - è stato un grande piacere e un momento di arricchimento.

(Cristina Narduzzo)

**Enzo Marcheschi, è lei la "colonna storica" della UILDM oggi!**

Sono entrato per la prima volta in Direzione Nazionale nel 1983 e subito mi è stato attribuito l'incarico di responsabile dei rapporti con le Sezioni. Ho cominciato così questo percorso come rappresentante delle istanze dell'Associazione e dei diritti delle persone con disabilità.

All'epoca eravamo un'Associazione di volontariato puro, la ricerca era scarsa e si organizzavano manifestazioni per raccogliere fondi per potenziarla. Insieme alla ricerca siamo maturati anche noi, sotto la guida di **Federico Milcovich**, il fondatore della UILDM, persona eccezionale e ottimo segretario, che ci ha fatto crescere anche sul piano umano. Sono trascorsi molti anni di impegno e lotte in cui siamo anche riusciti a portare **Telethon** in Italia. Da allora abbiamo cominciato a dedicarci prevalentemente all'ambito sociale e all'informazione, mantenendo ottimi rapporti con Telethon e non facendo mai mancare il sostegno alla ricerca.

**Guardando al futuro e cercando di andare oltre la crisi, su cosa si focalizzerà la lotta della UILDM nei prossimi anni?**

Dobbiamo continuare a impegnarci per l'abbattimento delle **barriere**, architettoniche e culturali, un problema ancora attuale, e per l'accessibilità dei **trasporti**. Sarebbe importante riuscire a incidere di più sulla progettazione, perché il problema nasce da architetti e progettisti che ancora non hanno cognizione di questi temi! Dobbiamo far passare il concetto che anche la persona con disabilità vuole stare bene, a casa, in viaggio e quando si sposta in generale. Quindi le sue esigenze vanno tenute in considerazione fin dalla progettazione e dalla costruzione di strutture, servizi, mezzi di trasporto. La lotta per l'autonomia e per un approccio culturale a favore della pro-

gettazione universale devono rimanere una priorità per la UILDM.

Io ho viaggiato molto, negli Anni Novanta sono arrivato fino a **Cuba** e lì ho vissuto esperienze molto positive. Ho ricevuto dimostrazioni di apertura mentale e culturale, sensibilità e disponibilità, umiltà e spirito di accoglienza, estraneo al nostro Paese. In questo senso credo che la nostra attività di sensibilizzazione debba continuare. Anche il tema dell'**assistenza** deve rimanere uno dei principali da sviluppare, sempre con l'obiettivo dell'indipendenza, dell'integrazione, della parità di diritti e del rispetto della dignità umana, affinché anche la persona con disabilità possa vivere appieno e sentirsi un componente effettivo e attivo della società.

**Sono tutti temi trattati anche dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Crede che questo importante documento produrrà degli effetti?**

Credo che come altre leggi italiane queste disposizioni rimarranno "lettera morta", buone intenzioni che non andranno oltre. Il problema del nostro Paese è l'attuazione delle leggi, che spesso non hanno coperture adeguate a "farle camminare" e quindi rimangono "parole inascoltate". Dopo cinquant'anni di lotta, come quella fatta dalla UILDM, doversi scontrare con gran parte dei problemi di allora e con la stessa ignoranza, dover andare avanti per denunce o, peggio, per conoscenze, è sconcertante. In questo c'è una grande responsabilità delle Associazioni, molte delle quali hanno un **atteggiamento settoriale** e non capiscono che se unissimo le forze avremmo il potere necessario per cambiare le cose. Invece continuano a prevalere egoismi e prospettive limitate - si preferisce che emerga il nome di una persona o di un'Associazione, invece che puntare al bene comune - che intralciano la strada dei diritti e delle pari opportunità. Io sono sempre stato mosso da una visione a tutto tondo e per me ogni lotta è sempre stata e deve continuare ad essere per **tutte le persone con disabilità**. La nostra Associazione deve continuare a farsi portatrice di questo messaggio, imprescindibile

per un salto culturale necessario al Paese. La strada verso l'integrazione è lunga, ma unendo le forze e trovando soluzioni condivise, nel rispetto delle specificità di ciascuna Associazione, possiamo farcela. A livello locale vedo tanti **giovani sensibili** che desiderano essere accompagnati verso una maturazione più completa e dimostrano capacità di dare. Dobbiamo dare loro spazio e fiducia, la possibilità di sbagliare per imparare, ed è necessario passare molto tempo con loro. Una volta che avranno sviluppato sensibilità e attenzione, queste saranno loro utili in ogni frangente della vita.

**Nel maggio del 2013 verrà rinnovata la Direzione UILDM. Lei si ricandiderà? E come Direttivo, cosa state facendo per affrontare le sfide future?**

Ne stiamo discutendo dalla prima edizione del nostro Corso di Formazione di circa tre anni fa. Purtroppo, da quello e da altri incontri non sono emersi giovani motivati a investire tempo ed energie nello sviluppo dell'Associazione. Anzi, guardo con apprensione alla scadenza di →



**Primi Anni Novanta**  
Enzo Marcheschi a Cuba,  
insieme ad un gruppo di amici

questo mandato perché non abbiamo un solido ricambio di giovani preparati e adatti a essere responsabili di un settore nell'ambito della Direzione. Servono infatti persone con una visione ampia, di respiro nazionale, non cittadina o locale. Nei prossimi mesi dovremo stimolare il confronto su questi aspetti, fiduciosi che se tante Sezioni sono un riferimento sul territorio, significa che sono partecipate da persone valide alle quali dobbiamo dare giusti stimoli. Per dare un contributo a tutto ciò, nel 2013 potrei anche ricandidarmi.

Sarà necessario promuovere incontri - in parte lo stiamo già facendo, aprendo le riunioni di Direzione Nazionale a persone interessate a candidarsi - in cui spiegare perché la UILDM è nata e quali devono essere gli **obiettivi futuri**. Essere Consigliere UILDM significa impegno, determinazione, disponibilità a mettersi al servizio degli altri e della causa comune. Il Consigliere deve rappresentare l'Unione, ma anche essere a contatto con il **territorio nazionale**, essere un "faro" per quest'ultimo e difenderne le istanze presso le Istituzioni nazionali, ciascuno per le proprie deleghe. Credo che per essere efficaci nel rapporto con la politica sia fondamentale non perdere il contatto con il territorio e anzi coltivarlo con grande cura, perché sono i bisogni e le istanze della cittadinanza che dobbiamo rappresentare, non gli interessi personali, cercando risposte e proponendo interventi specifici, in base alle singole esigenze.

**La UILDM è assai presente sul territorio e ha una Direzione molto articolata. Pensa che potrebbero essere d'aiuto alcune figure professionali a supportarne le attività?**

Ne sono convinto, per sostenere sia l'impegno dei Consiglieri Nazionali, sia il lavoro del direttore operativo **Cira Solimene**, che non possiamo aspettarci ricopra ogni ruolo! In particolare credo serva una persona che si occupi di **raccolta fondi** a livello nazionale e magari possa offrire supporto alle Sezioni che ne facciano richiesta. Serve poi un tecnico che curi il **Servizio Civile** e lo sviluppi al massimo delle sue potenzialità, che sia in grado di coordinare la fase di progettazione e quella di gestione dei progetti e dei volontari, nel massimo rispetto del ruolo di questi ulti-



UILDM PISA

**Lignano Sabbiadoro, 2011**  
Per il cinquantesimo anniversario della UILDM, un riconoscimento è andato anche a Enzo Marcheschi

mi e delle esigenze del territorio e delle Sezioni, oltre che delle norme e regole. E ancora, credo serva un **formatore**, una persona che sappia fare formazione, intesa come momento di scambio e crescita con i Presidenti, i responsabili delle Sezioni, per insegnare come ci si rapporta con gli Enti Pubblici, le Istituzioni, i volontari, come si fa a fare rete sul territorio, oppure a sviluppare progetti finanziabili, anche diffondendo buone prassi locali a livello nazionale, per stimolare le Sezioni e le aree meno attive. Credo infine sia necessaria una persona che tenga il **dialogo sempre vivo** con le Sezioni, le chiami, le supporti e magari le controlli, che insegni nozioni di gestione, amministrazione, segreteria e vada anche fisicamente nelle sedi a dare spiegazioni, a portare modulistica tesa a facilitare il più possibile la conduzione della Sezione. E che potrebbe insegnare come si organizzano eventi, come si può fare sensibilizzazione sul territorio, per aiutare lo sviluppo e la crescita, ma anche per evitare situazioni spiacevoli, dove si opera in modo non corretto. ■

## Parlamentare e Socia **UILDM**

Incontro con Lucia Codurelli

Da quattro anni **a fianco** della UILDM di Lecco, la deputata **Lucia Codurelli** si è impegnata alla Camera su **varie questioni** riguardanti direttamente il mondo della disabilità. È lei stessa a **spiegarci quali**

**U**na deputata socia della UILDM: è **Lucia Codurelli**, da quattro anni vicina alla Sezione di Lecco, coinvolta da **Gerolamo**



**Lucia Codurelli**

Deputata dal 2008, fa parte della XI Commissione della Camera (Lavoro Pubblico e Privato)

**Fontana**, «che - racconta - conosco da una vita per il lavoro, l'impegno sindacale e politico che ci ha accomunato. È lui il motore dell'Associazione: terminato il lavoro in fabbrica, si è dedicato interamente a questa causa, a Telethon e lo fa per il suo - nostro - **Fabrizio** e per le tante persone che si trovano nelle stesse condizioni». Per la UILDM Codurelli affronta problematiche di abusi e diritti negati, rendendosi disponibile agli Associati che le sottopongono i loro problemi. Ha attraversato tanti momenti belli con la Sezione. «Un ricordo particolare - dice - va agli anni Novanta, quando abbiamo iniziato in fabbrica, come lavoratori, l'acquisto dei panettoni per la raccolta fondi in cui avevamo coinvolto l'azienda. Siamo andati avanti così per anni e penso continui ancora».

Nell'ambito delle tematiche care al mondo della disabilità, gli impegni politici di questa donna «dalla nostra parte» spaziano dalla questione dei *contrassegni auto* a quella del *Servizio Civile*. È lei stessa, punto per punto, a fare il bilancio delle varie azioni nei diversi settori.

### La questione dei contrassegni

«Già il 29 settembre 2008 avevo presentato l'Interrogazione n. 5/00371, su segnalazione di **Angelo Gandolfi**, anche lui di Monte Marenzo (Lecco), già sindaco, già segretario politico, sempre impegnato per il sociale e in prima fila nelle iniziative della UILDM. Disabile perché colpito da polio, Gandolfi ha sempre speso la sua vita per vedere riconosciuti i diritti delle persone con disabilità, ma muovendosi con l'auto e uscendo dalla Lombardia, era stato spesso multato - pur disponendo del contrassegno - trovando poi ovvie difficoltà a farsi togliere le contravvenzioni. A quell'Interrogazione rispose, in modo superficiale e insoddisfacente, l'allora viceministro **Roberto Castelli**.

Non mi sono però rassegnata e qualche mese fa, durante l'esame del Decreto sulle Semplificazioni, ho presentato un emendamento firmato anche dalla collega **Amalia Schirru**, che è stato approvato («2- bis Con decreto del →

Ministro dei trasporti e delle infrastrutture e della salute, d'intesa con la conferenza unificata di cui all'articolo 8, del decreto legislativo 28 agosto 1987, n. 281, acquisito il parere delle competenti commissioni parlamentari, sono disciplinate le modalità per il riconoscimento della validità su tutto il territorio nazionale del contrassegno invalidi di cui al comma 2 dell'articolo 381 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, e successive modificazioni»). Siamo ora in attesa che il Decreto venga pubblicato in Gazzetta Ufficiale».

### Gli abusi dell'INPS

«Il Decreto Legge 112/08 (convertito nella Legge 133/08, articolo 80) e quello Ministeriale del 29 gennaio 2009 (*Attuazione di un piano straordinario di verifica delle invalidità civili*) dovevano essere manovre per arginare il problema dei "falsi invalidi", ma hanno invece causato un'**odissea vergognosa** per gli invalidi irreversibili, che hanno subito pesanti umiliazioni. Con il mio partito [*Partito Democratico, N.d.R.*] abbiamo presentato numerosi atti di sindacato ispettivo, riaffermando l'evidente violazione del Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007, relativo alle tipologie di malattie a carattere inaggravante, non sottoponibili a visite di revisione quando la documentazione sanitaria in possesso dell'ASL sia confacente a quella prevista dal Decreto stesso.

Nel luglio 2011 è stata poi approvata una nostra Mozione (1-00626), che impegna il Governo alla "verifica e rivisitazione delle competenze attribuite all'INPS per l'accertamento dell'invalidità civile", con "l'intento di ottenere modalità chiare e trasparenti". Abbiamo inoltre ottenuto dal sottosegretario **Maria Cecilia Guerra** l'impegno affinché questi abusi non si ripropongano. È comunque importante vigilare.

In generale, rispetto ai vari temi della disabilità, in Parlamento c'è molta sensibilità enunciata, **molta di meno nella pratica**, anche perché ogni atto dovrebbe tener conto delle vere pari opportunità, troppo spesso violate, come il relativo controllo sull'attuazione dei vari provvedimenti a tutti i livelli».

### Il Servizio Civile

«A fronte di un'esperienza quasi quarantennale che ha raccolto apprezzamenti anche fuori dall'Italia, è necessaria una **ristrutturazione** che tenga conto del nuovo Titolo V della Parte Seconda della Costituzione ed è fondamentale che lo Stato e le Regioni - ma anche le Province e i Comuni - codeterminino le linee generali di intervento e le modalità di pianificazione, visto che le cifre sono **impietose**: le risorse per il Servizio Civile sono passate infatti dai 296 milioni di euro del 2007 ai 68,8 milioni di euro del 2012, e mentre nel 2007 il bando copriva le richieste di 57.000 giovani, ora ci si ferma sotto la soglia di 10.000.

Il Servizio Civile deve tornare ad essere un "tema di tutti", della nostra società, per i giovani e per i meno giovani. Anche per questo ho firmato il Progetto di Legge n. 3952 sulla nuova disciplina del Servizio Civile. Affrontare un tema così delicato è ancora più dirimente, se si considera che negli ultimi anni - sulla base di ricerche presentate da organismi indipendenti - questo istituto ha prodotto un tasso di partecipazione alla vita sociale molto alto, da parte della popolazione giovanile».

### Il Governo Monti e i temi sociali

«Rispondendo recentemente alla mia Interrogazione n. 5-05631, relativa al caso di un'alunna con disabilità cui non veniva garantito un adeguato numero di **ore di sostegno** - in coerenza con i principi sanciti dalle leggi e dalla Corte Costituzionale (Sentenza 80/10) - il Governo si è impegnato ad assicurare per il prossimo anno scolastico più docenti di sostegno di quelli dello scorso anno. Questo per dire che c'è una certa disponibilità.

Bisognerebbe però ripristinare i fondi sociali, a partire da quello per la non autosufficienza; non aumentare le richieste di partecipazione alla spesa dei servizi, da parte delle persone con disabilità, nei progetti di riforma dell'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente); definire i Livelli Essenziali Assistenziali (LEA) e quelli per l'Assistenza Sociale (LIVEAS)». ■

## Orgoglioso di comunicare

Intervista a Renato La Cara

L'avevamo già **preannunciata** in DM 176, un'ampia **intervista** con Renato La Cara, per conoscere meglio questo giovane, entusiasta e **preparato** «inviato speciale» della UILDM, presso l'ufficio milanese di **Telethon**

**A**pprofondiamo in questo numero la conoscenza di **Renato La Cara**, nuovo prezioso collaboratore della UILDM. Socio della Sezione di Milano dell'Associazione, giovane, entusiasta, preparato e appassionato di scrittura giornalistica, il presidente nazionale **Alberto Fontana** ha deciso di valorizzarne le qualità, pensando per lui a un incarico che esiste per la prima volta nella storia della UILDM: tenere cioè i contatti tra la nostra Associazione e Telethon dal punto di vista della comunicazione, una sorta di "inviato speciale" per aggiornarci in tempo reale su come procede, ad esempio, il percorso della ricerca.

### Cosa ti piace del mestiere di giornalista?

La passione per il giornalismo risale ai tempi del liceo. Ho iniziato come redattore in «NuovaSesto», un quindicinale di provincia, occupandomi prima di sport e poi di politica e di economia. Mi piace la ricerca continua delle notizie, la voglia di raccontarle nel modo più comprensibile possibile, la consapevolezza di avere delle responsabilità verso i Lettori. E tuttavia, fino alla laurea in Scienze Storiche, non ho mai avuto la possibilità di lavorare come giornalista "a tempo pieno", fino al giorno in cui ricevetti la proposta di Alberto Fontana,

l'offerta di lavoro che ha cambiato la mia vita.

### Cosa ci puoi dire di Telethon fin qui?

Conoscevo Telethon solo attraverso la maratona televisiva, ma ho potuto scoprire che c'è molto altro: organizzazione, eccellenza, passione, convegni, eventi. Vedere un gruppo di persone che crede fortemente in quello che fa, che si impegna con entusiasmo e che aiuta a far progredire la ricerca, è bello e difficile da ritrovare nella società di oggi. I colleghi mi hanno accolto bene e la mia responsabile a Telethon - non vuole che la definisca "capo" - è **Anna Ambrosini**. Lavorare al suo fianco mi ha permesso di imparare tante cose nuove e di toccare con mano quanto lavoro è stato fatto in sinergia con la nostra Associazione. →



**Renato La Cara**

Socio della UILDM di Milano, il giovane giornalista è laureato in Scienze Storiche

### **Il rapporto con la tua malattia, la distrofia di Becker, è cambiato da quando sei entrato in più stretto contatto con la UILDM e con Telethon?**

Certamente si è arricchito. Grazie agli amici nell'Associazione e al wheelchair hockey non ho avuto un impatto negativo con la malattia, anzi. Non penso molto a eventuali futuri peggioramenti - anche perché sto ancora piuttosto bene - e il partecipare alle attività della UILDM mi fa sentire parte di un bel gruppo. Anche se sono un "distrofico che cammina", mi sento integrato e sono convinto che non debbano esserci steccati perché siamo tutti persone che hanno sogni, desideri, speranze, progetti da realizzare. Il fatto che abbiamo delle diverse forme di distrofia non ci allontana, ma ci unisce.

### **Che rapporto hai con la tua disabilità?**

Il giorno in cui mi hanno diagnosticato la malattia ho avuto paura. Non sapevo nulla di essa e tuttora non posso conoscere le tempistiche del suo manifestarsi. Affronto la cosa con serenità, continuando a vivere come ho sempre fatto, con il sorriso e la voglia di affrontare nuove sfide. Magari oggi sono più consapevole dei miei "limiti". Vedermi soddisfatto e felice, per la mia famiglia e i miei amici è il massimo, poi loro giustamente mi vedono come il Renato di sempre, visto che quasi nulla è cambiato da quando hanno saputo della mia malattia.

### **Cosa vuoi fare "da grande"?**

Bella domanda a cui non so dare una risposta definitiva. Negli ultimi sei mesi la mia vita è cambiata radicalmente: sono passato da studente universitario e freelance a giornalista a tempo pieno. Grazie al nuovo lavoro e al parere favorevole della mia famiglia, a marzo sono andato a vivere per conto mio, realizzando il mio sogno di Vita Indipendente. Ora ho 25 anni e chissà quali potranno essere i progetti futuri. Mi piacerebbe continuare il rapporto con la UILDM, consapevole che devo conoscere ancora diversi aspetti della nostra Associazione.

### **Cosa pensi della comunicazione sulla disabilità rivolta alle persone non disabili?**

C'è ed è di buona qualità, ma a volte non riesce a raggiungere la massa, che guarda essenzialmente la TV e non legge quotidiani né consulta

siti internet dedicati. Per i nostri Soci il potenziamento della comunicazione e dell'informazione non solo è fondamentale, ma anche doveroso.

Noi - e questo l'ho notato tra le tante persone presenti alle Manifestazioni Nazionali di Lignano - siamo determinati e vogliamo essere preparati, informati, sapere dove il mondo sta andando. Sono davvero convinto di questo e, nel mio piccolo, mi impegnerò nel potenziare la nostra comunicazione, grazie anche alla collaborazione che ricevo da persone come **Cira Solimene, Crizia Narduzzo e Riccardo Rutigliano**. Oggi molti di noi si diplomano e alcuni si iscrivono all'università, conseguendo lauree anche con votazioni rilevanti. Perciò possiamo, secondo le possibilità di ciascuno, fare la nostra parte, non essere un peso, ma una risorsa per la società.

### **Cos'hai fatto finora per il tuo nuovo incarico?**

Con Anna Ambrosini abbiamo implementato e aggiornato la parte di *Medicina e Ricerca* del sito UILDM (in collaborazione con **Stefano Borgato**), con i progetti di ricerca finanziati dal Bando Telethon-UILDM sulle malattie neuromuscolari, i bandi esplorativi, la ricerca d'eccellenza Telethon; e abbiamo sviluppato e rinnovato il Registro Nazionale dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari. Inoltre, la mia presenza nell'ufficio scientifico come portatore delle istanze UILDM ha reso più semplice e rapida la comunicazione sulle novità nell'ambito della ricerca, utilizzando anche un linguaggio non eccessivamente tecnico, ma più "vicino" alle persone con patologie neuromuscolari.

### **Quali sono le informazioni più importanti da comunicare ai Soci UILDM?**

Telethon si considera davvero solidale con la nostra Associazione e ci rappresenta ufficialmente nei congressi medico-scientifici internazionali. Sapere che un ente importante e riconosciuto a livello mondiale si senta così "amico nostro" deve farci piacere, oserei dire essere **orgogliosi**. I successi nella ricerca saranno perciò le informazioni più importanti, tenendo sempre in mente il fine ultimo: trovare la cura per sconfiggere, al più presto, le malattie neuromuscolari. Non vedo l'ora che arrivi quel giorno per comunicarvelo! ■

## Un'opportunità e un'occasione

a cura della Struttura di Gestione del Servizio Civile UILDM

**Nel 2011 il Servizio Civile Nazionale ha compiuto dieci anni e a questo istituto, cui la UILDM ha sempre creduto con forza, dedichiamo nel presente numero di DM sia la copertina che questo ampio approfondimento**

Istituito con la **Legge n. 64 del 6 marzo 2001**, il Servizio Civile Nazionale è aperto, su base volontaria, a ragazze e ragazzi dai 18 ai 29 anni (non compiuti) ed è «**un modo di difendere la patria**». Una difesa che non deve essere riferita al territorio dello Stato e alla tutela dei suoi confini esterni, quanto alla condivisione di valori comuni e fondanti l'ordinamento democratico (*Fonte: [www.serviziocivile.gov.it](http://www.serviziocivile.gov.it)*), visto che le aree di intervento nell'ambito delle quali è possibile misurarsi vanno dalla protezione civile all'ambiente, dal patrimonio artistico e culturale all'educazione e alla promozione culturale, chiudendo con il Servizio Civile all'estero. «Opportunità per gli Enti ed occasione per i giovani»: questa è la dicitura ufficialmente adottata dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile.

Le origini del Servizio Civile Nazionale sono da ricercare nell'**obiezione di coscienza** al servizio militare. Era il **1972**, infatti, quando il Governo approvava la **Legge n. 772** (*Norme in materia di obiezione di coscienza*), che con il diritto all'obiezione istituiva il Servizio Civile sostitutivo del servizio militare e, pertanto, obbligatorio. Da quel momento in poi il Servizio Civile è diventato una risorsa preziosa

e insostituibile, anche per un'Associazione come la UILDM.

Ventisei anni più tardi, nel **1998**, è stata approvata la **Legge n. 230** (*Nuove norme in materia di obiezione di coscienza*), con l'affidamento del Servizio alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, che in quel momento ha istituito anche l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile. Sempre in tale occasione è nata poi la Consulta Nazionale per il Servizio Civile, allo scopo di riunire i rappresentanti di tutte le realtà interessate. La Legge 230/98 ha istituito anche il Fondo Nazionale per il Servizio Civile.

Nel **2001**, infine, è stata emanata la già citata Legge n. 64 e in quell'anno poco meno di duecento giovani presentarono domanda per fare questo tipo di esperienza. Sotto questo punto di vista, un "anno storico" per il Servizio Civile è stato il **2006**, quando i ragazzi e le ragazze avviati al Servizio sono stati circa **45.000**.

Nel **2011** il Servizio Civile Nazionale su base volontaria ha compiuto dieci anni. Un primo importante pezzo di storia che si è svilup- ➔



CLAUDIO DE ZOTTI

**Raffaele De Cicco**  
Il coordinatore dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile alle Manifestazioni UILDM di Lignano

pata parallelamente a quella della UILDM, che del Servizio Civile Volontario, fin dalla prima ora, è stata tra i più consapevoli sostenitori e fruitori, in particolare grazie alla volontà e determinazione dell'attuale segretario nazionale UILDM **Matteo Falvo**, responsabile della Struttura di Gestione del Servizio Civile UILDM, e ai collaboratori e componenti di quest'ultima **Oriano Bacchin** (formazione), **Massimo Guitarrini** (formazione), **Massimiliano Patrizi** (formazione e progettazione), **Sergio Salmaso** (amministrazione) ed **Enrico Sperandio** (progettazione).

Nel **2003** l'Associazione ha presentato la propria domanda e ha superato con successo la procedura di accreditamento all'Albo Nazionale degli Enti di Servizio Civile, dimostrando di essere in possesso dei «requisiti strutturali e organizzativi adeguati, delle competenze e delle risorse specificamente destinate al Servizio Civile Nazionale», ed entrando a far parte

dell'Albo degli **Enti di Prima Classe** che oggi accoglie ottantanove organizzazioni su tutto il territorio nazionale.

È da quel momento che la UILDM ha cercato di crescere e di dare il massimo nell'ambito di questa attività, continuando a impegnarsi a lungo, per far comprendere appieno la svolta cruciale, anche culturale, dall'«obbligatorietà» della leva - quindi per certi versi anche dell'obiezione - alla totale volontarietà del Servizio Civile, diventando negli anni un ente «competente e attento ai bisogni dei Cittadini».

Il Servizio Civile Nazionale UILDM si concretizza nella realizzazione di **progetti** e tutti quelli realizzati in questi dieci anni - grazie all'impegno di centinaia di giovani - hanno contribuito ad aumentare il livello di integrazione sociale delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. Un coinvolgimento che potrebbe bastare a configurare il Servizio Civile come una delle più riuscite campagne di **sensibilizzazione ed educazione** per l'abbattimento delle barriere culturali. Quelle che si instaurano nel corso dei dodici mesi di svolgimento del Servizio, infatti, sono relazioni di reciprocità informali e formali, ma anche forti legami di appartenenza, con scambi di competenze e di saperi sociali e una grande crescita umana reciproca, tutte relazioni che possono essere concepite come forme di «capitale». A parziale dimostrazione di ciò, basta guardare le collaborazioni che molti giovani continuano a mantenere anche dopo il periodo di Servizio. E in ogni caso, anche prendendo altre strade, tutti gli «ex volontari» portano con sé un'esperienza di crescita e di apertura.

Alcune Sezioni UILDM sono «figlie», in qualche modo, di questo «capitale sociale». Se consideriamo infatti che il ricambio delle persone che portano avanti le diverse attività di una Sezione è legato alla sensibilità e alla disponibilità di coloro che vi entrano in contatto, capiamo che investire su questo «capitale sociale» significa realmente investire sul futuro stesso delle Sezioni e della UILDM.

Oggi il Servizio Civile rappresenta per la



CLAUDIO DE ZOTTI

**Veronica Popa**

È volontaria in Servizio Civile presso la Direzione Nazionale UILDM

UILDM - che a breve entrerà a far parte della CNESC (Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile) - uno strumento flessibile e opportuno per realizzare interventi sociali efficaci e sostenibili a favore dell'inclusione delle persone con disabilità. Questo, coinvolgendo

**«È necessario diffondere, in ogni occasione possibile, la cultura che porta con sé e l'importanza che ricopre il Servizio Civile»**

sempre di più le strutture organizzative delle varie Sezioni e offrendosi come buona prassi di gestione degli interventi sul territorio.

La consapevolezza sempre maggiore dell'alternanza delle fasi di progettazione/realizzazione/verifica e valutazione dei risultati crea un **circolo virtuoso** che accresce la responsabilità delle Sezioni sugli scopi statutari della UILDM. Parallelamente, la collaborazione delle Sezioni con la Struttura di Gestione Nazionale contribuisce alla costruzione di una capacità concreta di mettere in luce gli obiettivi da porsi con le rispettive comunità, trasformandoli in progetti di Servizio Civile.

Purtroppo quello attuale è un periodo di **grave crisi** che coinvolge anche l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile. D'altra parte ci sentiamo più fiduciosi perché i nostri interlocutori politici stanno assicurando il loro impegno - è di poche settimane fa, infatti, lo stanziamento di circa **50 milioni** per avere una copertura finanziaria fino al 2014 - e in occasione di un incontro, nei mesi scorsi, degli Enti di Servizio Civile con il ministro alla Cooperazione Internazionale e all'Integrazione **Andrea Riccardi**, abbiamo ricevuto rassicurazioni in merito alla determinazione del Governo a fare qualcosa di importante - nello specifico una nuova Legge - affinché il Servizio Civile possa stabilizzarsi definitivamente.

Pertanto, il contributo che possiamo dare tutte e tutti, in ogni occasione possibile, è quello di **diffondere la cultura** che porta con sé e **l'importanza che ricopre** il Servizio Civile.

## Le vie del Servizio Civile

Incontro con Raffaele De Cicco

Presentato anche a Lignano Sabbiadoro (Udine), alle recenti Manifestazioni Nazionali UILDM, il libro *Le vie del Servizio Civile* è stato scritto con competenza e passione da **Raffaele De Cicco**, coordinatore dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile. Il volume è suddiviso in due parti, la prima delle quali dedicata a un completo excursus storico-legislativo sulla funzione che in Italia ha avuto il Servizio Civile e sul ruolo che ha oggi tale istituto. Nella seconda parte, invece, l'Autore illustra uno studio che egli stesso ha diretto, di ricerca comparata sul Servizio Civile in cinque Paesi europei, da cui trae spunto per ipotizzare un **Servizio Civile Europeo**, distinto e autonomo da quelli nazionali, al quale assegnare una finalità precisa, che in questa fase storica viene individuata nella rivitalizzazione dell'idea del *processo di unione* e, quindi, nella costruzione di una vera *cittadinanza europea*, comprensiva anche dei diritti culturali, all'interno di una *società multi-etnica e multiculturale*. Di questo e altri interessanti temi abbiamo parlato con lo stesso De Cicco.

**A suo parere, che cosa comporterà in concreto per il Servizio Civile l'unificazione tra l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile e il Dipartimento della Gioventù?**

Questa scelta potrà generare sinergie e quindi effetti positivi reciproci tra le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Nazionale, atteso che in entrambi i casi i protagonisti sono i giovani. Se poi il Servizio Civile Nazionale verrà inteso come una delle Politiche Giovanili, o peggio ancora come la Politica Giovanile in Italia, entrambi avranno concluso un pessimo affare, perché né le Politiche Giovanili si esauriscono nel Servizio Civile Nazionale, né quest'ultimo - per storia, tradizione e missione - è riconducibile alle Politiche Giovanili tout court.

**Rispetto all'attuale struttura e organizzazione del Servizio Civile, quali sono, dal suo punto di vista, i punti deboli su cui lavorare e i punti forti su →**

### cui fare leva per migliorare il futuro del Servizio Civile in Italia?

Come sostengo nel mio libro *Le vie del Servizio Civile*, la crisi del Servizio Civile Nazionale non è solo finanziaria, ma anche di identità. I punti deboli possono essere rintracciati appunto in questa **crisi d'identità**, che a sua volta ha generato un sistema organizzativo e gestionale *ingessato*, a causa delle differenti visioni del Servizio Civile Nazionale di cui sono portatori i diversi soggetti presenti nel sistema. I punti di forza sono rappresentati invece proprio dagli **Enti di Servizio Civile**, soprattutto dalle organizzazioni non profit e dagli stessi giovani, che negli ultimi anni hanno consolidato forme di organizzazione e di espressione capaci di giocare un ruolo da protagonisti nel disegnare i tratti salienti del futuro Servizio Civile. Il pericolo è che questi punti di forza si trasformino in punti di debolezza, a causa dell'immobilismo di fronte alla crisi e alle trasformazioni economiche, politiche e sociali indotte dal processo di globalizzazione e, per quanto ci riguarda più da vicino, dal processo di unione dell'Europa.

### Che cosa si intende quando si dice che il Servizio Civile dovrebbe avere un "carattere europeo"?

Il Servizio Civile Nazionale, nella sua componente estera, dev'essere più presente in Europa e lavorare maggiormente al processo di integrazione europea, perseguendo una unificazione dal basso attraverso le reti degli Enti. Probabilmente è giunto anche il tempo in cui bisogna iniziare a discutere i modi e le forme con le quali i Cittadini europei possono partecipare al Servizio Civile Nazionale. Se è vero infatti che il nostro futuro è l'Europa Unita - dogma, questo, posto in forte discussione dagli effetti dell'attuale crisi economica e sociale - allora occorre cominciare a lavorare all'**identità del futuro Cittadino europeo**, sia attraverso i Servizi Civili Nazionali, sia istituendo un vero e proprio Servizio Civile Europeo, distinto dai primi, che abbia in questa fase storica l'obiettivo di tenere viva l'idea dell'unità e iniziare a costruire una vera cittadinanza europea avente caratteri **multietnici e multiculturali**.

## Il Servizio Civile a Lignano Sabbiadoro

All'interno delle già citate Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano, si è svolto un seminario sul tema *Progettazione Sociale e Servizio Civile*, organizzato dalla Struttura di Gestione del Servizio Civile UILDM, che ha avuto come relatori alcuni **formatori UILDM** e il contributo di un ospite d'eccezione, vale a dire **Raffaele De Cicco**, protagonista della precedente intervista, coordinatore dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile, un funzionario dello Stato che si occupa di Servizio Civile sin dai tempi in cui quest'ultimo era gestito dal Ministero della Difesa.

Il seminario mirava ad accrescere le competenze di progettazione sociale delle Sezioni, in modo da poter redigere e gestire **progetti di Servizio Civile** più rispondenti alle esigenze del territorio e più coerenti con il "dispositivo Servizio Civile". Nell'aprire i lavori, De Cicco si è soffermato sugli strumenti di lettura dei bisogni dei territori, dell'individuazione dei destinatari e della definizione degli obiettivi di progetto. Dal canto suo, **Massimiliano Patrizi** si è soffermato sugli strumenti di gestione di un progetto, con la consapevolezza di come l'impegno vero e proprio sia quello di trasferire nella quotidianità di tutti i giorni ciò che si è promesso di fare sulla carta. Patrizi ha svelato quindi alcuni "trucchi" per facilitare la gestione dei progetti e dei volontari, rendendo i primi quanto più coerenti ed efficienti possibile.

Successivamente, **Massimo Guitarini** ha illustrato le fasi di vita di un gruppo di lavoro, con i relativi "stili di management di progetto", necessari a rispondere ai bisogni del progetto stesso. Da ciò è emerso che il benessere delle risorse coinvolte, la capacità di rispondere ai bisogni del gruppo e di trasformare i conflitti in occasioni di conoscenza, e la crescita all'interno del team, sono elementi essenziali per una buona gestione delle risorse coinvolte in un progetto di Servizio Civile.

Si è trattato in conclusione di un seminario formativo assai partecipato, che ha permesso di riflettere sulle potenzialità, i limiti e le opportunità che il Servizio Civile può ancora offrire per sviluppare le progettualità sociali della UILDM. ■

# Walk of Life 2012

di Rodolfo Schiavo

**L'idea era quella di riportare Telethon in piazza «in modo diverso» e il Progetto «Walk of Life», evento podistico pienamente sostenuto dalla UILDM, ci è riuscito alla grande, come racconta uno dei promotori**

**S**i è chiusa all'inizio di maggio la campagna lanciata dalla **Fondazione Telethon**, denominata *Walk of Life 2012* - letteralmente "Camminare per la vita 2012" - iniziativa molto impegnativa, ricca di belle soddisfazioni e di straordinarie emozioni. Ed è bello raccontare a tutti i Lettori di DM quanto è accaduto in quelle settimane, provando a trasmettere le emozioni vissute e constatando che sono davvero tante le persone che sostengono Telethon e che continuano a riporre la loro fiducia nelle varie azioni e attività intraprese. Né va dimenticato il prezioso apporto della **UILDM** che, in qualità di partner istituzionale della Fondazione Telethon, c'era e non ha certo fatto mancare la propria collaborazione e partecipazione attiva.

## I numeri dell'evento

Le città coinvolte sono state esattamente **8** - Bari, Catania, Lanciano (Chieti), Milano, Napoli, Potenza, Roma e Torino - in ciascuna delle quali si sono svolte due gare podistiche, una competitiva di dieci chilometri e una passeggiata di tre.

Oltre **16.000** persone hanno "corso" per Telethon e in **6** città sono stati allestiti veri e propri "Villaggi della Ricerca", con stand espositivi e postazioni per le iscrizioni: un progetto

complesso, insomma, ma estremamente coinvolgente e motivante. **10**, poi, sono state le società podistiche a far parte dell'evento, da nord a sud del nostro Paese. Si può quindi stimare, in totale, una partecipazione di oltre **100.000** persone. Per noi è stata un'esperienza unica e credo in tal senso di poter parlare anche a nome di tutti i miei colleghi e amici della Fondazione Telethon.

Come accennato, la UILDM è stata presente con i suoi volontari, in particolare a Catania, Milano, Napoli, Roma e Torino, partecipando molto attivamente. Naturalmente, la riuscita dell'iniziativa si deve anche alla forza della rete di **sogetti vicini a Telethon**, dai coordinamenti territoriali, ai volontari UILDM e AVIS, dai volontari d'impresa a quelli della Protezione Civile, dall'Associazione Carabinieri ai Bersaglieri, dalle organizzazioni locali del Terzo Settore a tutti coloro che sui territori hanno voluto "esserci".

Questo fa capire quanto sia importante il →



## A Milano

**Walk of Life 2012 nel capoluogo lombardo: tutti insieme, senza barriere**

nostro ruolo, la nostra presenza: è sostanzialmente il riscontro di quanto i ricercatori Telethon hanno finora prodotto, grazie al sostegno di **tutti gli italiani**.

### Festa, solidarietà e sport

È stato bello ed emozionante essere tutti insieme ai nastri di partenza, senza alcuna barriera. È stato bello vedere tante persone sorridenti vivere un giorno di festa e di spensieratezza. E i "Villaggi della Ricerca" hanno attirato tanti cittadini desiderosi di saperne di più; un modo, insomma, per essere vicini agli italiani in modo diverso dal solito.

Personalmente mi ha colpito molto l'**approccio divertito** di tanta gente; infatti, tutte le persone che si sono avvicinate alle nostre postazioni lo hanno fatto con il sorriso e con la voglia di aderire consapevolmente a questa iniziativa: famiglie, cittadini comuni, comitati, singoli, imprese, istituzioni, partner locali, partner nazionali, associazioni, tutti insieme a sostegno della ricerca scientifica. Le città ci hanno aperto le porte e ci hanno accolto, abbiamo avuto la possibilità di portare Telethon in alcune delle piazze più importanti del nostro Paese, facendo vivere a tutti i presenti una giornata di festa, di solidarietà e di sport.

### Il format più giusto

Certamente non possiamo paragonarci a "grandi iniziative" analoghe e alle tradizionali gare podistiche di livello nazionale che, per ovvie ragioni, richiamano certamente più persone. E tuttavia possiamo dire che la nostra *Walk of Life* è destinata a crescere, a diventare un appuntamento - oltre che per i podisti - anche per tutti coloro che hanno fiducia nella migliore ricerca italiana sulle **malattie genetiche rare**.

In tal senso credo abbia ragione il nostro direttore generale, **Francesca Pasinelli**, nel dirci che finalmente è stato individuato il format più giusto, per riportare nelle piazze Telethon "in modo diverso". Abbiamo lavorato tanto all'idea, tanti i dubbi e altrettante le perplessità, così come le difficoltà nascoste nel progetto. Ma c'è stata anche la grande convinzione

di riuscirci al meglio delle nostre possibilità.

Agli amici di tutte le Sezioni UILDM coinvolte direttamente e indirettamente, non posso che dire grazie, per i vostri sforzi, il vostro costante impegno, il vostro senso di responsabilità e la vostra vicinanza alla Fondazione Telethon. ■

## TUTTI SEDUTI IN CARROZZINA!

La novità della quarta edizione di *Mio figlio ha quattro ruote*, corso teorico-pratico promosso dal **SAPRE** (Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Policlinico di Milano), è stata soprattutto nella durata: un'intera settimana, infatti, esattamente dall'1 all'8 luglio a **Lignano Sabbiadoro** (Udine).

L'iniziativa - patrocinata tra l'altro dalla UILDM e dalla Fondazione Telethon - consiste in sostanza in una proposta rivolta a quei genitori - ma non solo - che si trovano nella condizione di dover affrontare il mondo del proprio bambino affetto da SMA (atrofia muscolare spinale), da una distrofia o da altre malattie neuromuscolari, visto alla guida di una carrozzina sia manuale che elettronica. Una vera e propria *full immersion* di "scuola di vita in carrozzina", combinata con una vacanza al mare.

Guidati quindi da **Chiara Mastella**, coordinatrice del SAPRE, e da due operatori tedeschi (**Klaus** e **Sophie**), i partecipanti hanno potuto vivere una settimana di gioco e di conoscenza. «Mamme, papà, fratelli, nonni, zii, amici, operatori e coloro che hanno voluto aderire - racconta Mastella -, **tutti seduti sulla carrozzina** (ne erano disponibili di varie misure), a fianco dei bambini, per provare a guidarla e scoprire i tanti vantaggi e svantaggi dell'"essere trasportato", sia all'interno di una casa che fuori per la strada, imparando le regole, i trucchi e l'indispensabile manutenzione, necessari sia per guidare in totale sicurezza che per salvaguardare "il proprio mezzo". Intanto, i bambini hanno potuto imparare a giocare con la carrozzina e con gli altri, dallo stesso punto di vista, sia misurandosi con le proprie capacità, sia confrontandosi con i propri limiti, soprattutto alla ricerca del più naturale piacere di divertirsi». ■

**C.N.**

# La stagione calda dell'**ISEE**

di Carlo Giacobini

**Proprio mentre DM va in stampa, si vive la fase decisiva per un Decreto che interesserà milioni di famiglie italiane e che preoccupa le persone con disabilità. Questa la «fotografia» della situazione ad oggi**

In queste settimane il Governo - come prescritto dalla "Manovra Salva-Italia", prodotta dal Governo Monti (Legge 214/11) - sta elaborando il Decreto che rivede i criteri di calcolo e le modalità di applicazione dell'**ISEE** (Indicatore della Situazione Economica Equivalente), cioè lo strumento usato per definire l'accesso alle prestazioni sociali. Le bozze sono a una fase piuttosto avanzata, anche se ancora passibili di modificazioni.

Si tratta di un provvedimento che interessa **milioni di famiglie italiane** perché condiziona la partecipazione alla spesa per molti servizi (asili nido, assistenza domiciliare, servizi alla persona ecc.) e altrettanti sostegni economici (assegno di maternità, assegno al nucleo familiare ecc.). È condivisibile, quindi, la diffusa preoccupazione di coloro i quali a quei servizi devono fare ricorso e in particolare delle **persone con disabilità** e delle loro famiglie.

Purtroppo, dall'analisi della bozza governativa esce un quadro tutt'altro che migliorativo per le famiglie in generale e per quelle in cui sia presente una persona con disabilità.

## **Indicatore della Situazione Reddittuale**

La scelta adottata dal Governo di considerare alla stessa stregua di un reddito da lavoro o di una rendita finanziaria **tutte le prestazioni assisten-**

**ziali** in denaro, spinge gli indicatori reddittuali di chi le percepisce molto più in alto di dove siano attualmente, né le franchigie e le detrazioni previste compensano certamente l'effetto di quella scelta. Vediamo di capire meglio.

Nel calcolo dell'Indicatore della Situazione Reddittuale - oltre agli altri redditi da lavoro e assimilati, o da rendite finanziarie - verrebbero computate: tutte le provvidenze economiche (pensioni, assegni, indennità) concesse agli invalidi civili; la pensione sociale; l'assegno di maternità; i voucher o i contributi per prestazioni sociali (ad esempio, i contributi per la Vita Indipendente); gli assegni di cura; le indennità agli invalidi del lavoro; i contributi (nazionali o regionali) per l'abbattimento di barriere architettoniche o per l'acquisto di prodotti tecnologicamente avanzati; ogni altro contributo pubblico.

Nella normativa attualmente vigente, tutte queste voci non sono computate.

## **Franchigie e detrazioni**

Dalla somma dei redditi e di quanto percepito, verrebbero per altro ammesse alcune **fran-** →



## **Proteste**

Sono state tante le Regioni italiane a mobilitarsi in questi mesi, per difendere i diritti dei disabili

**chiglie**, ed esattamente le seguenti:

- per chi vive in affitto, il valore del canone annuo previsto nel contratto di locazione, per un ammontare massimo di 7.000 euro;
- per chi risiede in abitazione di proprietà, una franchigia pari a 5.000 euro, accresciuta di 500 euro per ogni componente il nucleo familiare successivo al primo, fino a un massimo di 7.000 euro;
- 3.500 euro di franchigia per ogni persona con “disabilità media” (più sotto ne specificheremo il significato) presente nel nucleo;
- 5.000 euro di franchigia per ogni persona con “disabilità grave” o “non autosufficiente” presente nel nucleo.

Dalla somma dei redditi, inoltre, potrebbero essere detratte le **spese sanitarie** per disabili, le spese per l'acquisto di cani guida e le spese mediche e di assistenza specifica, fino a un massimo di 6.000 euro. Potrebbero inoltre essere detratte anche le spese per collaboratori domestici e addetti all'assistenza alle persone non autosufficienti, fino a un massimo di 5.000 euro.

**Riassumendo:** nei nuclei familiari in cui è presente una persona con disabilità, si aggiungerebbero, oltre ai redditi, anche altre somme (ad

esempio l'indennità di accompagnamento o l'assegno di cura). Si potranno detrarre alcune spese - sempre che siano dimostrabili - e vi sarà una franchigia differenziata.

### Disabilità media e grave

Come detto, le diverse condizioni di *disabilità media, grave* e di *non autosufficienza* comportano un diverso trattamento. Vediamo cosa si intende con tali definizioni, guardando sempre alla bozza del Decreto.

**Disabilità media:** minori invalidi titolari di indennità di frequenza; invalidi civili dal 67 al 99%; sordi prelinguali; invalidi per servizio di terza e seconda categoria; invalidi per lavoro dal 50 al 79%; invalidi INPS.

**Disabilità grave:** invalidi civili al 100%; ciechi civili parziali; invalidi per lavoro dall'80 al 100%; invalidi per servizio di prima categoria; inabili INPS.

**Non autosufficienza:** titolari di indennità di accompagnamento (ciechi e invalidi civili); invalidi sul lavoro con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa; inabili INPS con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa; invalidi per servizio con diritto all'assegno di superinvalidità.

La bozza di Decreto non propone alcun riferimento alla certificazione di handicap (Legge 104/92).

### Indicatore della Situazione Patrimoniale

L'articolo 5 della Legge 214/11 prevede che alla componente patrimoniale (*mobiliare e immobiliare*) sia attribuito un maggior peso nel calcolo dell'ISEE. Nella bozza di Decreto, la definizione di **patrimoni** (mobiliari e immobiliari) è molto più precisa e circostanziata di quella vigente. L'obiettivo è di fare in modo che alcuni patrimoni (in particolare mobiliari) non sfuggano al calcolo dell'ISEE.

È inclusa nell'elenco dei fabbricati anche la casa di abitazione e i valori computati sono gli stessi adottati per l'IMU. Dal valore di ciascun fabbricato, area o terreno, si detrae l'ammontare del debito residuo derivante da un eventuale mutuo. Per i nuclei familiari residenti in abita-



CLAUDIO DE ZOTTI

**Lignano Sabbiadoro**  
Alle Manifestazioni Nazionali UILDM, Carlo Giacobini ha ampiamente approfondito la situazione legislativa

zione di proprietà, il valore della casa di abitazione - al netto del mutuo residuo - è considerato in proporzione pari a tre quarti. Anche sul patrimonio mobiliare, infine (azioni, titoli, partecipazioni azionarie, masse patrimoniali ecc.), è prevista una franchigia massima di 5.000 euro.

Il totale dell'Indicatore della Situazione Patrimoniale (**ISP**) pesa al 20% nel calcolo finale dell'ISEE. Viene cioè sommato all'Indicatore della Situazione Reddittuale, prima di essere diviso per i parametri delle *scale di equivalenza* (composizione del nucleo) che definiscono l'ISEE.

### Scale di equivalenza

Sempre l'articolo 5 della Legge 214/11 indica la volontà di intervenire sui «pesi dei carichi di famiglia» e cioè di favorire le **famiglie numerose** e quelle in cui sia presente una **persona con disabilità**. Riferendosi all'ISEE, questo significa anche una modificazione delle *scale di equivalenza*, cioè di quei parametri applicati a seconda del numero dei componenti del nucleo familiare (due componenti = 1,57; tre componenti = 2,04; quattro componenti = 2,46 ecc.).

Nella bozza di Decreto, la tabella rimane uguale, ma vengono modificati i parametri aggiuntivi, che favoriscono maggiormente quelle famiglie la cui numerosità sia dovuta alla presenza di bambini. Scomparebbe, invece, il parametro aggiuntivo dello 0,5, attualmente previsto «per ogni componente con handicap psico-fisico permanente di cui all'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o di invalidità superiore al 66%».

### ISEE familiare o individuale

Un altro dei rilevanti motivi di contenzioso di questi anni in ambito di partecipazione alla spesa è stato il condizionamento negativo all'opportunità di considerare il solo ISEE (o reddito) **personale** e non quello **familiare**, per l'accesso alle prestazioni sociali agevolate, assicurate nel quadro di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria e rivolte a persone con handicap permanente grave.

Ebbene, in alcuni specifici casi non si farà più riferimento alla composizione "classica" del

nucleo familiare, ma a una composizione più "vantaggiosa". Quando? Per le **prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria** e cioè per quelle assicurate all'interno di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria e rivolte a persone con limitazioni dell'autonomia. In questi casi il nucleo familiare può essere composto, oltre che dal beneficiario (solo se maggiorenne), dal coniuge, dai figli minori di 18 anni, nonché dai figli maggiorenni a carico. Se questi familiari non sono presenti nel nucleo, ovviamente non verranno computati, come non verranno computati nemmeno altri familiari che non siano il coniuge o i figli.

Un esempio: persona paraplegica, coniugata, con due figli minori e suocera convivente; il nucleo di riferimento esclude la suocera e vengono computate quattro persone (parametro 2,46 + eventuali maggiorazioni). Un altro esempio: maggiorenne con autismo, convivente con madre, padre e due fratelli; in questo caso sono esclusi dal computo sia i genitori che i fratelli e il nucleo di riferimento è di una persona, cioè il beneficiario stesso.

Lipotesi prospettata tende a favorire persone adulte con disabilità gravi che vivono **in famiglia** e che, verosimilmente, non sono in grado di costituire un proprio nucleo familiare. Sono al contrario **svantaggiate** le persone con disabilità che abbiano costituito una propria famiglia.

### ISEE sulle prestazioni

Nella bozza di Decreto, infine, vengono individuate le nuove soglie solo per **due tipologie** di assegni di sostegno al reddito. Esse entreranno in vigore dal 1° gennaio 2013 e riguarderanno l'assegno ai nuclei familiari con almeno *tre figli minori* (nuova soglia 8.500 euro) e l'assegno di *maternità di base* (ISEE inferiore a 16.500 euro).

Non sono fissate, al momento, soglie ISEE per l'indennità di accompagnamento (oggi non c'è limite reddituale), né per le altre prestazioni assistenziali concesse agli invalidi civili.

Come detto, la bozza del Decreto è ancora in fase di ridefinizione ed è quindi possibile che, in queste stesse settimane, intervengano - auspicabilmente - aggiustamenti o correzioni migliorative. ■

# IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

a cura di Gianni Minasso

**N**onostante sia passato poco tempo dalla sua ultima apparizione su queste pagine, ancora una volta ritroviamo in azione **Distrofik**, questa volta alle prese con un altro dei suoi insidiosi nemici, che ha urgente bisogno di una vigorosa spazzolata.

Insieme al nostro beneamato giustiziere, un paio di immagini integrano l'ennesimo tentativo di irridere madama Distrofia, cioè la tenuta di quell'immane bordello che qualche anno fa ci è capitato fra capo e collo (scrivete sempre a: [ilmiodistrofico@uildm.it](mailto:ilmiodistrofico@uildm.it)).

## Distrofik contro il viscido Mentekatt

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

L'ondata emotiva, scatenata dalle ultime notizie apparse sui media, è palpabile in tutta la città. Sotto la morsa di un feroce sole estivo, dappertutto, nei bar, dai parrucchieri, sugli autobus, agli angoli delle strade e tra la verzura dei par-



**L'ultima immagine impressa nella retina di Mentekatt prima di svenire**

chi, la gente si indigna e tuona contro i cosiddetti **falsi invalidi**.

Matteo Debolini è impegnato a demolire un cornetto al pistacchio, sostenuto a stento dalle sue esili braccine distrofiche, ma non può fare a meno di ascoltare i crudi commenti dei passanti: «È uno scandalo... Bisognerebbe metterli in galera... 'Sti handicappati sono tutti imbroglioni!...». «Ecco - pensa tra sé Matteo - lo sapevo che si sarebbe arrivati a questo punto: la malafede di pochi basta a rovinare anni di lotte, di evoluzione sociale e di welfare».

Proprio in quel momento un cieco, dotato di regolare bastone bianco, attraversa titubante il corso, tra due siepi di auto che si sono aperte davanti a lui come le acque del Mar Rosso di fronte a Mosè. Matteo lo segue distrattamente con la coda dell'occhio, quando, manco a farlo apposta, una ragazza equipaggiata di minigonna mozzafiato incrocia il non vedente che, colpito dalla splendida apparizione profana, volta la testa e incomincia a radiografarla da capo a

pie di. «Non c'è dubbio - esclama a mezza voce il nostro protagonista, parafrasando le avventure del suo collega Superman - questo è un lavoro per Distrofik!».

All'improvviso l'aria stagnante del quartiere viene smossa dall'urlo *Ipercipikappemia!*, lanciato dal supereroe che, in preda al sacro fuoco dell'indignazione, butta in un cestino il mezzo cornetto avanzato e si avventa sull'impostore. Una breve colluttazione mette subito a nudo la vera identità del disgraziato: è il viscido **Mentekatt**, mortale nemico di tutti i disabili. La superforza di Distrofik ha ben presto il sopravvento sul falso cieco che - con la faccia gonfia e ormai disteso a pelle di leone sul marciapiede - viene così deriso: «Adesso sì che con le botte incassate puoi davvero chiedere in tutta onestà l'esenzione C02 del ticket!».

Ritornato a sedersi in carrozzina dopo sessanta secondi, Matteo è soddisfatto perché proprio per colpa dei vari Mentekatt la gente comune continua ad alimentare i suoi pregiudizi contro i disabili e inoltre vengono sperperate le già esigue risorse economiche a disposizione. Il suo compiacimento viene però annacquato da una nuova scenetta che si svolge poco lontano: si tratta di **Dado Consommé**, distrofico in carrozzina che, aiutato dall'autista, sta scendendo dal suo nero e tronfio Cayenne. Certo, lui è proprio un disabile doc al 100%, ma è giusto che, pur essendo figlio del padrone della Banca Monte dei Pacchi, usufruisca di accompagnamento, pensione di invalidità e di tutti gli altri privilegi previsti, financo del panettone natalizio elargito dalla sua associazione?

Consommé non è un falso invalido nel vero senso della parola, ma il suo parassitismo risulta altrettanto dannoso e quindi andrebbe comunque stoppato e magari anche punito. Ma adesso Distrofik ha appena sparato la sua unica cartuccia e non se ne parla di rientrare in azione prima di un mese.

Nell'afa di luglio Matteo Debolini pilota la sua carrozzina oltre al crocchio di curiosi rac-

coltisi intorno ai resti di Mentekatt. Nella sua mente si fa largo l'ombra della frustrazione: «Appena tappi un buco se ne aprono altri due...», medita, mentre il maledetto Cayenne riparte di scatto, vomitando una zaffata di gas di scarico.

## Cos'hacca è?

1. Il "lavatesta a scivolo" per disabili del fantasioso Giorgio Genta
2. Una carrozzina fuoriserie con spoiler posteriore da tamarro verace
3. Un'invenzione di Tecnothon della quale non è ancora stato scoperto l'utilizzo

(SOLUZIONE: N. 1)



## Cronaca Vera



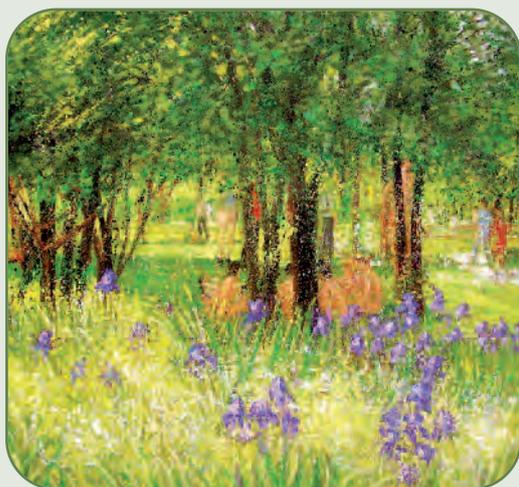
# Parlai ed ancora parlai

di Diego Badolo

**Le paure legate alla tracheotomia, i momenti di solitudine e anche l'involontaria comicità di un trasferimento in ambulanza sotto la neve. Passo dopo passo, Diego Badolo arriva alle prime fasi della riabilitazione**

**C**ontinuiamo anche in questo numero a seguire il racconto di **Diego Badolo**, socio della UILDM di Udine, che ripercorre le tante drammatiche situazioni legate a una malattia neuromuscolare, fino al suo "ritorno alla vita".

Lo avevamo lasciato in DM 176 (pp. 29-30), nella terapia intensiva della Clinica Universitaria



**Ritorno alla vita**  
Olio e acrilico su tela  
di Gianpaolo Cappello, dipinto nel 2007

di Udine, quando il dottor **Peratoner**, ex primario del Reparto di Pneumologia dell'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione Gervasutta, che lo seguiva da anni, era stato il primo a pronunciare la parola "**tracheo**"....

Per un attimo è stata come una morsa allo stomaco, una frustata, una scossa. Ma solo per un attimo. Sorprendentemente, dopo un primo momento di smarrimento, è subentrata un'inaspettata calma. «Se bisogna farla, facciamola», era ciò che pensavo. Segno che l'approccio del dottor Peratoner all'argomento era stato quello giusto e che le parole e i toni utilizzati erano stati rassicuranti. Segno anche che se i medici **ben illustrano**, spiegano e motivano le scelte e le cure da fare, queste (pur non essendo piacevoli) fanno meno paura.

Ricordo solo i preparativi, gli attrezzi, il monitor, il materiale che sarebbe stato utilizzato e poi più nulla... Quando mi sono risvegliato, la prima sensazione è stata quella piacevole di sentire la **bocca libera**. Non c'era più il tubo di gomma dell'intubazione. Respiravo bene. Nessun dolore. Da quel momento in poi, termini come *cannule*, *controcannule*, *sondini* e *aspirazioni* sarebbero diventati familiari.

Purtroppo, non riuscendo a deglutire bene e per poter rimuovere il sondino naso-gastrico, si decise, dopo la tracheo, di applicare anche la **PEG** (*gastrostomia endoscopica percutanea*), per l'alimentazione e l'idratazione. Anche in questo caso non ricordo nulla se non il "giretto" dalla terapia intensiva al reparto di gastroenterologia. Sospettando infatti che la polmonite fosse *ab ingestis* - causata cioè da frammenti di cibo finiti in trachea - non mi davano nulla per bocca.

Ma ciò che in quei giorni più mi pesava era il fatto di vedere poco i familiari, una volta al giorno e solo per un'oretta. Avrei voluto sempre qualcuno vicino, ma non era possibile.

E così, superata la fase acuta, si programmò finalmente il trasferimento per la riabilitazione all'**Istituto Gervasutta**, con un'ambulanza della Croce Rossa.

### Vi sembra uno in sofferenza?

Una premessa necessaria: quando si stacca il ventilatore dalla rete elettrica, entra in funzione la **batteria**. Un sensore acustico avvisa appunto che si sta lavorando in “modalità batteria” e sul monitor appare il relativo simboletto. L'autonomia è di circa due ore. Quando arrivarono gli operatori della Croce Rossa, il ventilatore era già stato staccato dalla rete elettrica. Mi misero così sulla barella, chiesero informazioni sulla durata della batteria e... partenza!

Arrivati in ambulanza, attaccarono, per sicurezza, il ventilatore all'impianto elettrico. Poco dopo, però, non so per quale problema, l'infermiere a un certo punto staccò la spina e naturalmente il sensore acustico avisò che si stava lavorando in “modalità batteria”, con relativo simboletto sul monitor. Tutto nella norma. Quelli della Croce Rossa, però, **non lo sapevano!** Panico nei loro occhi. Cercai di avvisarli con il labiale che non c'erano problemi, che era tutto a posto, ma i miei tentativi di spiegazione vennero interpretati come agitazione. «Cavolo, ragazzi, c'è un problema con il respiratore!». Ed io: «Noo, è in funzione la batteria». «C'è il simbolo della batteria, forse è finita». Ed io: «Nooo, ha due ore di autonomia», ma niente, non riuscivo a farmi capire. «Chiama il 118 e chiedi autorizzazione al Codice Giallo». «Codice Giallo negato». «Cosa? Ma siamo impazziti? Ora chiamo io», e mentre componeva il numero, rivolto a me diceva: «Stai calmo, non agitarti, vedrai che tutto si risolve». Cominciai a sorridere, pensando che vedendomi così si tranquillizzassero. Mi sbagliavo. Forse ho un sorriso che non convince, fatto sta che la tensione cresceva.

«Perché cavolo non ci date il permesso al Codice Giallo? Ho uno con la tracheo e il respiratore ha problemi». A quel punto ridevo e di gusto, ma niente, non li tranquillizzai. Poco dopo sentii la sirena e l'ambulanza aumentare la velocità. «Coraggio, stiamo arrivando». Scesi dalla vettura sotto una **fitta nevicata**. Poi, la corsa nei corridoi fino al reparto. I miei mi stavano aspettando preoccupati e vedendo arrivare l'ambulanza con la sirena e poi la corsa e l'agitazione del personale,



### Gervasutta, 2008

Vladimir Kosic, allora assessore regionale alla Salute, inaugura il nuovo padiglione dell'Istituto di Udine

temevano fosse successo qualcosa di grave. Ma a mia sorella bastò guardarmi in faccia per capire che stavo bene. Infatti, una volta entrati nella stanza, gli operatori spiegavano che c'erano problemi col respiratore e che avrei potuto essere in sofferenza. «E questa vi sembra la faccia e l'espressione di uno in sofferenza?», esclamò un'infermiera del Gervasutta guardandomi.

A questo punto mia sorella spiegò agli operatori come funzionava il ventilatore, il perché suonasse e che bastava zittire l'allarme. Un attimo di silenzio, sguardi che si incrociarono e poi... una sonora risata generale.

### Tutt'altra vita al Gervasutta

Arrivato al Gervasutta e portato nella stanza, la prima piacevole sorpresa fu la finestra. Sì, il mio letto era vicino alla finestra. Rivedevo in qualche modo **il mondo**. Stava nevicando. Alberi e tetti imbiancati. Uno spettacolo! Il mio “soggiorno” al Centro di Riabilitazione cominciava bene.

La stanza era di due posti, ma c'ero solo io. Lindomani, però, fui trasferito nella camera vicina, molto più grande (quattro posti) e spazio- →

sa. Ero il solo a occuparla e anche in quel caso ero vicino alla finestra. Il morale non era ancora dei migliori, ma lì almeno mi si poteva venire a trovare quando e quanto si voleva, non c'erano orari. E soprattutto era permesso - cosa per me importantissima - "farmi la notte", compito nel quale si sarebbero alternati mia madre, mia sorella, la zia Delia e Massimo. Da quel momento in poi, infatti, la mia famiglia si organizzò per far sì che neppure per un istante fossi lasciato solo. Mia madre stava finché non arrivava la zia Maria, che si fermava fino all'arrivo di Camelia, che a sua volta non andava via finché non arrivava mia sorella. E così via, con mio padre e mio cognato a svolgere il ruolo di "autisti".

Mi presentarono **Mara**, la fisioterapista, che sarebbe risultata fondamentale per il mio recupero, una ragazza straordinaria, di enorme sensibilità, sempre gentile e pacata, preparata e competente. Conobbi anche il dottor **Perrotta** che avrebbe seguito il mio caso. Cominciai così la fisioterapia e feci la conoscenza con l'*In-Exsufflator*, detto anche "macchina della tosse".

#### Non mi ero accorto che parlavo

Devo molto al paziente e ottimo lavoro di Mara, Fabiana e Franco (questi ultimi già li conoscevo). La prima curava l'aspetto fisioterapico e respiratorio, la seconda la gestione del ventilatore e i pre-

lievi per l'emogasanalisi. Sono persone soprattutto **capaci di ascoltare**. Comunicavo con il labiale, ma mai una volta che mi dicessero «non ti capisco», com'era invece accaduto in terapia intensiva. «Con calma, non c'è fretta, una parola alla volta...».

Cominciarono anche le visite del primario dottor **Patrino**. Va detto che la tracheo che utilizzavo aveva una *cannula cuffiata*, ovvero che il tubino inserito in trachea aveva un "palloncino" esterno gonfiato ad aria, che poggiava sulla parete tracheale per impedire fughe d'aria o inalazioni accidentali. L'obiettivo della riabilitazione era quello di rimuovere quanto prima la tracheo, per tornare alla ventilazione tramite mascherina nasale.

Si cominciò così con il tappare la cannula per farmi respirare con la mascherina, ma il primo tentativo non andò bene. Mi agitai. Mara e Fabiana mi dissero di stare tranquillo e che avrebbero riprovato solo se me la sentivo. Che era del tutto normale, qualche difficoltà all'inizio. Mi fecero soprattutto notare - io nell'agitazione non me n'ero accorto - che in quei pochi istanti con la tracheo momentaneamente scuffiata, ero riuscito a **parlare**. Questo mi spronò a riprovare. Andò decisamente meglio. Stetti un paio d'ore collegato tramite mascherina nasale e parlai, parlai ed ancora parlai, ponendo decine di domande. ■

**CONTINUA IN DM 178**

## ROADMAP RESPIRATORIA EUROPEA

È stata presentata a **Roma**, nel corso di un convegno promosso dall'**AIPO** (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri) e dalla **Società Italiana di Medicina Respiratoria** - patrocinato tra gli altri anche dalla UILDM - la *Roadmap Respiratoria Europea*, documento altamente innovativo, voluto per raccogliere, raccontare e confrontare le differenti esperienze in ambito respiratorio in Europa, configurandosi come un laboratorio aperto il più possibile al cambiamento e alle sfide educazionali della medicina del futuro in tale settore.

Svoltosi in occasione della giornata internazionale dedicata alla Spirometria (*World Spirometry Day*) e in chiusura del *Mese della Spirometria*, l'incontro di Roma ha voluto anche sensibilizzare i Cittadini sull'importanza della prevenzione, rispetto a un fenomeno - le **patologie respiratorie** - che solo in Italia rappresenta la terza causa di morte.

Per conto della UILDM è intervenuta **Anna Annunziata** dell'Unità Operativa Complessa di Malattia, Fisiopatologia e Riabilitazione Respiratoria dell'Ospedale Monaldi di Napoli, che ha presentato la relazione intitolata *Diagnosi e cura dell'insufficienza respiratoria acuta e cronica nel paziente affetto da malattia neuromuscolare: SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e distrofie muscolari*. ■ **C.N.**

# Emozioni di primavera

a cura di Barbara Pianca

**Dapprima il nuovo scudetto vinto dai Thunder Roma, in un combattuto Campionato, poi lo sfortunato quinto posto degli Azzurri agli Europei in Finlandia: finisce così la stagione 2011-2012 del wheelchair hockey**

**Q**uante emozioni per il wheelchair hockey italiano nei mesi primaverili da poco trascorsi! A maggio, tanto per incominciare, in quel Villaggio Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro (Udine) che è ormai diventato il tradizionale luogo di ospitalità dei principali eventi nazionali di questo sport - e anche della UILDM - si sono svolte le finali del diciassettesimo **Campionato Italiano** di hockey in carrozzina elettrica.

La conclusione del torneo ha coinciso con una conferma: hanno vinto infatti lo scudetto anche quest'anno i campioni in carica dei **Thunder Roma** ed è curioso che lo stesso destino sia stato riservato all'esito dei **Campionati Europei**, tenutisi all'inizio di giugno in Finlandia, e conclusi anch'essi con una nuova vittoria dell'**Olanda**, già prima in Europa nella precedente edizione della kermesse.

## Italia bella, ma sfortunata

Poi, si sa, dietro ai risultati ci sono un sacco di altre cose da dire. Ad esempio, sugli Europei finlandesi c'è da dire che l'Italia - tornata a casa con il quinto posto - aveva aspettative più alte. Ma va soprattutto aggiunto che la nostra Nazionale ha esibito, in campo, una serie di prestazioni davvero elevate. «Solo chi è stato in

Finlandia con noi può testimoniare quanto i nostri Azzurri meritassero una posizione ben più elevata del quinto posto ottenuto», commenta infatti **Antonio Spinelli**, presidente della **FIWH** (Federazione Italiana Wheelchair Hockey), che continua: «Siamo orgogliosi che tutte le Nazioni ci abbiano riconosciuto la miglior capacità di gioco».

Ma allora cos'è successo? Quello che a volte succede nello sport, ovvero che la sfortuna ha preso il sopravvento, anche se - forse - c'è qualcos'altro da aggiungere. Lo stesso allenatore **Michele Fierravanti** ha dichiarato: «Abbiamo mostrato la nostra grande capacità di sviluppare gioco, ma, al contempo, anche un grande limite nel concretizzare le occasioni create».

Ora gli Azzurri affrontano l'estate dispiaciuti, ma anche carichi, perché nonostante il risultato non lo dimostri, essi hanno potuto apprezzare - ed essere apprezzati - per l'alto livello tecnico raggiunto, soprattutto per quanto riguarda la coesione della squadra. →



FIWH

## Italia-Germania

Una fase della partita pareggiata per 4-4 dagli Azzurri, durante i Campionati Europei in Finlandia

### Campionato tra conferme e sorprese

E veniamo, riavvolgendo indietro il nastro del tempo, al Campionato Italiano, le cui finali - come detto - si sono disputate nel mese precedente agli Europei. Anche qui le prime annotazioni sono che in generale il livello tecnico delle squadre sta **cre-scendo** di anno in anno, che le partite disputate sono sempre più combattute e coinvolgenti e che meritano un pubblico sempre più numeroso, perché assistere al gioco è divertente ed emozionante, come dimostrano gli sfegatati fan che hanno seguito fino a Lignano ciascuno la propria squadra, muovendosi perfino dalla Sicilia.

Quanto ai **risultati**, il team romano dei **Thunder** è davvero preparato e coeso. Difficile passare attraverso il loro schieramento e raggiungere la porta. A sorpresa, però, il loro avversario nella partita decisiva è stato il gruppo della **Coco Loco Padova**, per la prima volta tanto avanti nel Campionato. Ed è stata proprio questa la novità del 2012, la loro ascesa. I veneti, infatti, si sono mostrati talmente bravi che «se l'esito finale fosse stato diverso, nessuno si sarebbe lamentato». Parola di Antonio Spinelli, orgoglioso di come il movimento che formalmente rappresenta stia crescendo a vista d'occhio.

### Fierravanti e la mentalità vincente

Approfittiamo ora della competenza del già citato allenatore della Nazionale, **Michele Fierravanti**, per fare il punto con lui sulla situazione e, soprattutto, per guardare oltre.

### Qual è il suo commento dell'avventura europea in Finlandia?

Da una parte provo una grande soddisfazione sul piano dello sviluppo di gioco e per la mole di occasioni create; dall'altra una grande delusione per non avere concretizzato tutte le azioni create. Sicuramente con più fortuna e più lucidità nei momenti topici della partita e con una gestione più dettagliata in certe occasioni, avremmo ottenuto risultati migliori. Al gruppo non posso però imputare nulla sul piano dell'impegno e del carattere, ma bisogna rimboccarci tutti le maniche per migliorare la fase realizzativa ed essere più cattivi e cinici.

**La formazione subirà dei cambiamenti in vista dei**

### prossimi Mondiali?

Oggi è un "cantiere aperto", visto che ci sono anche nuove regole a livello internazionale, ma lo "zoccolo duro", con nuovi innesti, ci dovrebbe garantire una competitività alta nei confronti delle squadre che dovremo affrontare.

Come dimostrano i risultati, anche in Europa le gerarchie stanno cambiando e la stessa **Germania** campione del mondo si è classificata "solo" quarta agli ultimi Europei. Questo dimostra che, se è vero che in Italia il movimento è in crescita, intanto in Europa "si corre" più veloce. A parte l'**Olanda**, che ha una tradizione, un tipo di campionato e di giocatori superiore a tutte le compagini mondiali, le altre squadre stanno sullo stesso livello.

### Ma cos'ha questa Olanda per essere tanto irraggiungibile?

È una macchina quasi perfetta, con meccanismi consolidati e una forza fisica e mentale più elevata di quella di tutti gli altri. Credo sia perché hanno un campionato di altissimo livello e ogni loro partita assomiglia molto a un confronto a livello internazionale, sia per la qualità dei singoli che per la velocità di esecuzione dei gesti tecnici e tattici.

### Come proverete a raggiungerla?

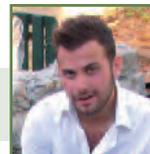
Dovremmo sempre di più - a mio modesto parere - uniformarci anche nel nostro campionato al modo di giocare europeo, con la stessa distribuzione di mazze e stick, e giocare con una velocità più alta, anche se ribadisco che non è stato questo il motivo per cui non siamo riusciti a centrare in Finlandia il podio che ci aspettavamo e che meritavamo.

### Quali saranno i prossimi appuntamenti?

I raduni cominceranno in settembre, allo scopo di consolidare il gruppo di giocatori che è stato agli Europei, inserendo però già alcuni nuovi atleti che nelle ultime finali italiane si sono messi in mostra.

### Come organizzerà gli allenamenti e su cosa lavorerà di più?

Su un modo di stare in campo ordinati, cercando di far emergere le qualità dei singoli giocatori. Per il resto, come in tutte le discipline sportive, bisognerà aumentare e cementare una mentalità vincente in ogni settore della nostra Federazione. ■



## Storie di «cosiddetti sani»

Sono loro, **scriveva** l'indimenticato poeta e sceneggiatore **Tonino Guerra**, «che hanno portato il mondo sull'orlo della **catastrofe**», dimenticando anche che la **disabilità è una questione che ci riguarda tutti**

«**T**utti gli occhi dell'umanità stanno guardando il burrone dove stiamo tutti precipitando. La libertà non ci serve se voi non avete il coraggio di guardarci in faccia, di mangiare con noi, di bere con noi, di dormire con noi. Sono proprio i «cosiddetti sani» che hanno portato il mondo sull'orlo della catastrofe...». Era il **1983** e nelle sale cinematografiche si proiettava *Nostalghia*, un film di **Andrej Tarkovskij** scritto con **Tonino Guerra**. È passato qualche mese dalla morte del nostro Tonino, poeta e sceneggiatore di fama internazionale, e ho voluto partire proprio da lui per affrontare un tema tanto astratto quanto pratico, vale a dire la cultura sociale, con particolare riferimento a coloro che ancora oggi, nel 2012, si trovano a essere emarginati dalla società, le persone con disabilità.

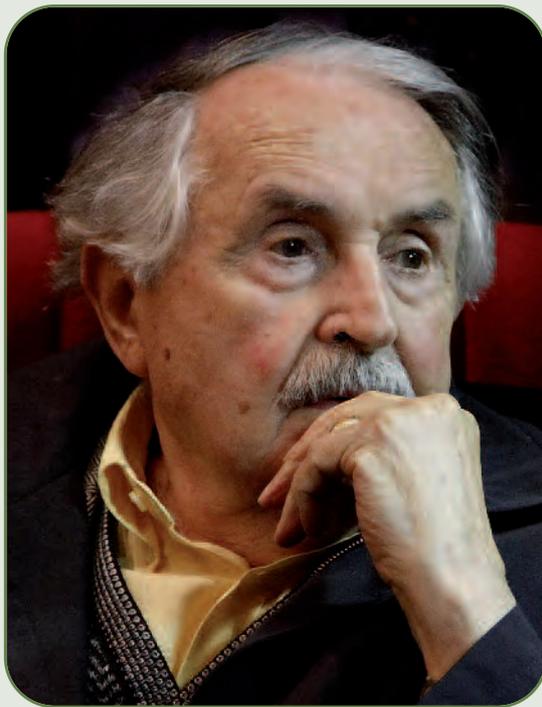
Negli ultimi vent'anni ci hanno insegnato e spinto solo a spendere, a comprare, a consumare, a invidiare, a coltivare l'estetica, anche nel corpo, nell'immagine che vogliamo o dobbiamo fornire agli altri, in un gioco di specchi crudele, che esclude dalla festa e dalla ribalta, non a caso, chi non può competere: gli anziani, le persone con disabilità, i poveri e i quasi poveri.

Sono talmente esclusi dalla festa e dalla ribalta, che spesso lo Stato **se ne dimentica**, lasciando alle associazioni e al volontariato tutto il peso del lavo-

ro, per far sì che anche chi presenta difficoltà possa avere il diritto di vivere la propria vita in modo dignitoso.

Ciò che più preoccupa, però, sono proprio i «cosiddetti sani». È assai imbarazzante quel velo di ignoranza e indifferenza che copre gli occhi a ognuno di noi, quell'**assenza di comunità civile** che ogni Paese dovrebbe avere, quella spietata arroganza di chi invece dovrebbe dare un esempio o quanto meno un senso civico.

In una situazione di questo tipo si collocano coloro che per disgrazia vedono la vita da un'altra prospettiva e che assumono quel modo di pensare e agire che ogni buon Cittadino dovrebbe perseguire, un agire in comunità valorizzando il senso di appartenenza, un agire nelle relazioni umane, l'attenzione ai nostri cari, il tempo per una paro- →



**Tonino Guerra**

Anche DM aveva avuto l'onore di intervistare, nel 1997, l'indimenticato poeta e sceneggiatore

la in più, per un gesto, per un pensiero non necessariamente costoso. La riscoperta dello stare insieme, nelle associazioni, nella vita pubblica, nei momenti di aggregazione reale e virtuale. La ricerca autentica di un senso, di una direzione, di una prospettiva.

Oggi essere disabile non è la “disgrazia” più grave, lo diventa nel momento in cui **si esce dalle proprie mura** e si prende coscienza di quanto sia enormemente grave essere disabili; si percepisce da un semplice sguardo, dall'imbarazzo, dalla sensazione di inadeguatezza, da parte di chi vive intorno a noi.

Ciò che invece accompagna fedelmente la vita di queste persone sono le barriere architettoniche, nonostante la Costituzione Italiana affermi espressamente che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando, di fatto, le libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana».

Mi è difficile e poco comprensibile pensare come, ancora oggi, sia impossibile per un disabile sia fisico sia sensoriale poter prendere un mezzo pubblico come l'autobus - che paradossalmente presenta la pedana accessibile, ma inutilizzata - o il treno o che non ci sia la possibilità di avere percorsi pedonali personalizzati all'interno della propria città.

Mi è ancor più incomprensibile, però, la **super-**

**ficialità** e l'**arroganza** di chi ha il potere di fare e invece non fa, non perché non vuole fare, bensì per una mancata conoscenza della materia e per la difficoltà di misurarsi con un mondo così particolare e complesso come quello della disabilità.

Ecco che mancando un confronto diretto, si creano quelle barriere che ogni giorno ogni disabile deve affrontare nella vita quotidiana, come l'accesso a edifici pubblici o la semplice “passeggiata” sui pericolanti marciapiedi.

Potrei elencare moltissime altre cose, ma credo sia importante focalizzare l'obiettivo da realizzare e perciò da perseguire in modo perentorio, ossia quello di far capire alla gente come la disabilità sia “a portata di mano”, come essa abbia preso coscienza di se stessa, mettendosi in gioco per far valere i propri **diritti**, e per far questo ha bisogno di tutti noi, poiché la disabilità è una questione che **ci riguarda tutti**, prima o poi, e fa parte della vita, della normalità dell'esistenza.

È un processo culturale che richiederà tempo e fatica a tutti noi, e ancor di più a chi ha il potere di fare, e chissà se i “cosiddetti sani”, che hanno portato il mondo sull'orlo della catastrofe, non potranno - un giorno - mettere la **persona al centro del mondo**, per creare una società il meno discriminante possibile, in modo da far sentire anche il disabile “meno disabile” e parte integrante della nostra civiltà. ■

## NON È SEMPRE LA STESSA STORIA

«La **disabilità** è da sempre parte della storia dell'umanità, ma non è sempre la stessa storia. Le pratiche sociali e i pregiudizi continuano a trasformarsi attraverso le diverse epoche. Il mostro del mondo greco-romano non è il soggetto studiato dalla tetralogia dell'Ottocento. Mettere in mostra i diversi, prima di essere spettacolo da baracconi è stato un vanto dei potenti in età antica e moderna. L'elaborazione delle pedagogie speciali attraversa il Rinascimento e l'Illuminismo. Lo sviluppo dello stato sociale, dopo lo sterminio dei disabili nella Germania nazista, rischia oggi di tornare un welfare caritatevole noncurante dei diritti. Nello scenario della disabilità come effetto collaterale del nostro mondo si fanno largo le persone e le associazioni che vivono una fase di inedito protagonismo». È un brano tratto da *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare* (Carocci, 2012), nuova pubblicazione di **Matteo Schianchi**, storico, già autore nel 2009 dell'apprezzato *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*.

Qui, con un “viaggio” lungo più di due millenni, Schianchi arriva dritto alla crisi attuale della società occidentale, ove il termine **crisi** va letto nella sua più comune accezione negativa, ma anche nel senso più strettamente positivo, come presupposto necessario per una fase di rinascita. ■

**S.B.**

# La presenza della **UILDM**

a cura di **Stefano Borgato**

## Le associazioni e la crisi

«**I**n Italia le persone con disabilità rappresentano circa il 5% del totale degli abitanti, ma hanno una scarsa rappresentanza di fronte alla politica, cioè il luogo dove si prendono le decisioni concrete per stabilire ed erogare i finanziamenti. Dobbiamo denunciare la gravissima situazione che potrebbe colpire il mondo del sociale, delle persone con disabilità, del Terzo Settore e delle associazioni non profit in tutta Italia».

Lo ha dichiarato il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, partecipando il 6 marzo al convegno di **Milano** denominato *Le associazioni di persone con disabilità si interrogano sul loro futuro*, organizzato dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nell'ambito del Progetto *Bilanci per i diritti: verificare e comunicare l'uso delle risorse associative per la promozione dei diritti delle persone con disabilità*.

## Una collaborazione con l'Auser

**N**el mese di maggio, poi, sempre il presidente della UILDM **Fontana** ha partecipato agli Stati Generali di **Chianciano Terme** (Siena) dell'**Auser**, associazione di volontariato e promozione sociale, impegnata da più di vent'anni in una preziosa attività di diffusione della cultura e della pratica della solidarietà,

oltre ad essere la principale organizzazione italiana attiva sul fronte della terza età.

Per l'occasione **Fontana** - anche in veste di consigliere d'amministrazione di Telethon - ha presentato una prima ipotesi di collaborazione a livello nazionale, che veda al centro i temi della partecipazione e del coinvolgimento attivo dei volontari Auser, a sostegno della ricerca sulle **malattie neuromuscolari**.

## In Sicilia con l'AIM

**S**ono stati invece **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM e **Antonino Carbone**, presidente della Sezione di Messina, a rappresentare la nostra Associazione al 12° Congresso Nazionale dell'**AIM** (Associazione Italiana di Miologia), tenutosi in maggio a **Scicli** (Ragusa) e incentrato sul tema *Le malattie muscolari: un modello per la diagnosi, la terapia e la presa in carico dei pazienti con malattie rare*, che ha visto coinvolti numerosi tra i maggiori esperti in materia di patologie neuromuscolari genetiche e rare, offrendo ricchi approfondimenti tematici su varie malattie, sui metodi terapeutici per affrontarle e sui sistemi più innovativi per la presa in carico dei pazienti.

## Paolo in mostra

**E** infine ci piace concludere questo spazio, ricordando la mostra di **Mariano Comense** (Como), intitolata *Music*, aperta dal 2 giugno al 9 luglio e incentrata sulle opere di **Paolo Malgrati**, persona nota nel mondo della pittura, dell'illustrazione e della vignettistica, ma anche da molto tempo vicina alla UILDM, nella quale ha pure fatto parte del Gruppo Giovani Nazionale.

Il nostro stesso giornale, nel n. 174 (luglio 2011), ha avuto il piacere di ospitarne una creazione in quarta di copertina, intitolata *Scalamostro* e realizzata per *Le grandi vignette di DM*, sul tema delle barriere architettoniche. ■