

# LA FERMA VOLONTÀ DI MUOVERSI

*Dal 14 al 27 marzo la Giornata Nazionale UILDM torna dopo un anno di pausa con un progetto di sostegno alla mobilità delle Sezioni e con un gadget nuovo, una tavoletta di cioccolato.*

—  
**a cura dell'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM**



Scene da un matrimonio. È una delle immagini utilizzate per promuovere la Campagna.

«Siamo fermi solo nella volontà di muoverci». Con queste parole lanciamo la Giornata Nazionale UILDM 2016 dal titolo “Settanta ali per UILDM”. Dopo un anno di pausa, ci apprestiamo a vivere questo evento con rinnovato entusiasmo. Lo slogan dice tanto di quello che è UILDM e di quello che vuole portare avanti con azioni e progetti a favore delle persone con una malattia neuromuscolare. In mente abbiamo un unico obiettivo: muoverci! Siamo determinati nell’affermare il nostro diritto alla mobilità, esigenza vitale per tutti. Il nostro muoverci concreto si lega al progetto della Giornata Nazionale, che ritorna dal 14 al 27 marzo con un tema che ci è caro e mai si esaurisce: la mobilità delle persone.

Riprendiamo una tematica già oggetto di lavoro e riflessione, che ci ha visti impegnati nelle Giornate Nazionali del 2009 e del 2010 con il progetto “Una città possibile”.

Portare all’attenzione del pubblico un argomento così essenziale per la nostra Associazione significa mettere in luce qualcosa che viviamo nel DNA. Vuole dire sensibilizzare sul tema della mobilità e raccogliere fondi per l’acquisto di automezzi attrezzati per le nostre Sezioni, che svolgono un lavoro – essenziale, costante e quotidiano - a favore dei nostri soci e dei nostri utenti: i numeri parlano di 10 mila soci in tutta Italia, e di oltre 20 mila utenti che usufruiscono dei servizi delle Sezioni locali.

Pensiamo alla parola ‘mobilità’ e alle sue implicazioni: la possibilità di andare al lavoro, frequentare dei percorsi formativi e di studio, accedere alla prestazioni medico-sanitarie, praticare uno sport, partecipare ad attività di svago e tempo libero. Soprattutto, uscire dall’isolamento e dalla solitudine che a volte la disabilità comporta, e avere l’opportunità di coltivare relazioni per una vita più piena e soddisfacente. Promuovere la libertà della persona. Muoversi significa essere “liberi di” e “liberi per”: soprattutto scegliere per sé e per la propria vita.

Il nuovo gadget della Giornata Nazionale: la tavoletta di cioccolato fondente e al latte.



## IL NUOVO GADGET

Le due settimane in cui vivremo la Giornata saranno a cavallo di due importanti festività, la Festa del Papà e la Pasqua, occasioni speciali per far conoscere, offrire e regalare il nostro nuovo gadget. Perché quest'anno UILDM propone una golosa tavoletta di cioccolato da 130 grammi, di alta qualità e di rigorosa produzione italiana, in due versioni: al latte e fondente per incontrare i gusti di tutti, grandi e piccini. Tanta dolcezza racchiusa in una confezione accattivante, che richiama nei colori, nelle immagini e nelle parole il nostro essere UILDM, dentro e fuori. Come a dire la nostra genuinità, il nostro essere dolci ma forti, delicati ma allo stesso tempo intensi, soprattutto nell'impegno in favore dei diritti delle persone con disabilità.

Le piazze anche quest'anno vedranno protagonisti i nostri volontari che offriranno la tavoletta UILDM a fronte di un contributo minimo di 6 euro, che permetterà di finanziare l'acquisto di pulmini e altri mezzi attrezzati. Il messaggio è chiaro: ci mettiamo in movimento per permettere ai nostri soci, ai nostri utenti, ai nostri amici di mettersi, a loro volta, in movimento.

## 55 CANDELINE, A SOFFIARLE LE SEZIONI

Il movimento che vogliamo compiere quest'anno è anche metaforico, perché ci incamminiamo verso il futuro senza arrenderci e senza lasciarci fermare dalle situazioni.

Il 2016 è, infatti, un anno speciale, perché ricorre il 55esimo anniversario della fondazione della nostra Associazione. UILDM ormai vive la piena maturità, con uno sguardo attento al passato, alla sua storia e alle persone che l'hanno permessa; allo stesso tempo ci incamminiamo nel futuro, con il desiderio di continuare a crescere e fare cose grandi.

«Sono stati 55 anni segnati da dure battaglie» dichiara il presidente UILDM Luigi Querini «e da conflitti culturali che hanno stimolato politiche legate all'abbattimento delle barriere culturali, architettoniche e alla mobilità delle persone con disabilità. Anni di duri scontri, per far capire che una persona in carrozzina ha il diritto di muoversi in autonomia e indipendenza, e qualsiasi ostacolo va abbattuto. Abbiamo una sola consapevolezza con cui festeggeremo questi 55 anni ed è la responsabilità di ciascuno di fare la propria parte per rendere sempre più libere da qualsiasi ostacolo le persone con disabilità». Gli anni trascorsi sono fatti di lotta per la vita, i diritti e le opportunità delle persone con disabilità e sempre a sostegno della ricerca scientifica, dell'informazione sanitaria e della sensibilizzazione su temi quali l'abbattimento di ogni tipo di barriera, fisica e mentale, e il rispetto della dignità di tutti.

Conclude Querini: «Il senso di questa Giornata si integra con la volontà politica di questa Direzione Nazionale di aiutare le Sezioni a crescere sul territorio e diventare parte attiva nel contesto in cui sono inserite, rendendosi un punto di riferimento per le comunità». È per questo che il ricavato della Giornata servirà a finanziare e a sostenere le attività quotidiane delle Sezioni, offrendo un supporto logistico ai tanti ambiti di servizio e fronti in cui sono impegnate. Le ricadute perciò saranno concrete e immediatamente riconoscibili in termini di quotidianità e impatto sociale.

# SIAMO FERMI SOLO NELLA VOLONTÀ DI MUOVERCI.



55° 1961  
2016

www.uildm.org



idea comunicazione

Giornata Nazionale UILDM  
14-27 marzo 2016

Vieni su **www.uildm.org**  
per scoprire in quali piazze siamo presenti

Il diritto alla mobilità, la libertà di movimento, sono aspetti fondamentali della vita di ognuno. Per noi che siamo affetti da malattie neuromuscolari, sono mete da raggiungere, messe in discussione dalle difficoltà che costellano il nostro cammino. Per superare molti ostacoli serve la determinazione, e questa non ci manca. Per gli altri, occorre anche il tuo sostegno.

**Sostieni i progetti UILDM,  
contribuisci all'acquisto di automezzi attrezzati  
per il trasporto di persone con disabilità.**

Dona sul nostro sito o al

**45508**

2 euro per ciascun SMS da cellulari



2 euro per ciascuna chiamata da rete fissa



2 e 5 euro per ciascuna chiamata da rete fissa



*Gita a Roma!  
Autunno 2015*

Presso i nostri banchetti, con un contributo minimo di 6 euro, riceverai la tavoletta di cioccolata della UILDM.





# IL BANDO CHE FINANZIA LE MIGLIORI IDEE DELLE SEZIONI

*Un'iniziativa che stimola e alimenta la crescita del territorio UILDM quella da poco lanciata dalla Direzione Nazionale. Si comincia distribuendo i fondi raccolti con la scorsa Campagna di Primavera, ma è solo l'inizio.*

**a cura di Barbara Pianca  
e gli Uffici Comunicazione  
e Fundraising UILDM**

**E**cco la novità del 2016: la Direzione Nazionale UILDM finanzia i progetti delle Sezioni proponendo loro di partecipare a un bando. A vincere saranno le idee più meritevoli sotto l'aspetto della crescita e della sostenibilità. Entro il 29 febbraio le Sezioni che hanno aderito alla scorsa Campagna di Primavera, l'evento organizzato ad aprile 2015 (DM 185, p. 18), hanno potuto presentare un progetto di intervento sul proprio territorio. Entro 90 giorni arriverà la risposta: in ballo un possibile finanziamento fino al 70% del costo del progetto presentato, con obbligo di rendicontazione. Una commissione valuterà chiarezza e completezza della proposta, favorendo le idee che prevedono la collaborazione tra le Sezioni e la presenza di partnership, preferendo quelle con una precedente esperienza positiva nell'ambito d'intervento e dando credito alla rilevanza dei risultati attesi rispetto alla peculiarità del territorio. Quanto all'aspetto economico, si chiedono fattibilità del business plan e congruità delle richieste finanziarie.

Luigi Querini, presidente nazionale UILDM, ci spiega le motivazioni di questa iniziativa.

## **Perché questo bando?**

Una delle motivazioni che mi ha spinto a candidarmi è stata quella di portare la Direzione Nazionale verso le Sezioni, sostenendole nella loro quotidianità. C'è bisogno di crescita e di partecipazione attiva nei territori. Oggi le organizzazioni non possono più essere fini a se stesse, devono interfacciarsi e collaborare con il contesto in cui sono inserite. La Direzione Nazionale comprende gli sforzi delle proprie Sezioni e ha perciò pensato di finalizzare alcuni eventi per raccogliere risorse dal territorio e riportarle allo stesso sotto forma di finanziamento di progetti. Cominciamo ora con questo bando che distribuirà i fondi che UILDM ha raccolto nella scorsa Campagna di Primavera, e intendiamo proseguire con quelli che raccoglieremo in eventi futuri.

## **È la prima volta che la Direzione Nazionale sceglie il criterio meritocratico per la distribuzione delle risorse. Perché questo cambiamento?**

Per stimolare la crescita delle Sezioni. Alcune sono già ben strutturate e molto hanno da insegnare. Altre devono crescere. Invece che fornire finanziamenti senza un criterio, preferiamo spronarle a un'attività che porti benefici concreti a loro e di riflesso a tutta l'associazione. Offrendo un contributo economico, infatti, risolviamo solo una parte dei problemi.

## **In che senso?**

Alcune delle nostre organizzazioni territoriali non agiscono perché non hanno le risorse economiche: la Direzione Nazionale attraverso questo bando cerca di andare loro incontro. Ma non basta. Una Sezione diventa davvero linfa vitale solo quando al suo interno ci sono dinamicità, partecipazione e spirito di imprenditorialità. Per questo lo stimolo meritocratico. Un altro aspetto su cui punta la Direzione per rafforzare il suo territorio è la formazione. Sono contento di annunciare che già durante le prossime Manifestazioni Nazionali prevediamo di offrire alle Sezioni un corso di fundraising.

# SENSO DI COMUNITÀ

## Lo favorisce la Formazione generale

*Cinque giorni intensivi tutti insieme in 12 gruppi: la Formazione generale dei volontari del Servizio civile 2016, appena conclusa, ha preparato 200 ragazzi attivi nelle Sezioni UILDM di tutta Italia.*

**Massimo Guitarrini**

Servizio civile UILDM

**C**on il mese di febbraio abbiamo concluso il percorso di Formazione generale dei volontari in Servizio civile. Sono stati realizzati 12 corsi, per un totale di 504 ore di formazione rivolte a 210 ragazzi. La maggior parte è costituita da volontari UILDM, mentre circa una decina sono volontari di altri enti che hanno acquistato da noi il servizio di formazione.

La Formazione generale è un elemento strategico del “nuovo” Servizio civile nazionale, affinché questo consolidi la propria identità di “istituzione deputata alla difesa della Patria” con strumenti non armati e nonviolenti, un dovere di salvaguardia e promozione dei valori costituzionali fondanti la nostra comunità. In questi dodici anni abbiamo formato più di mille giovani, e la consideriamo l’occasione per promuovere un momento di confronto e riflessione sul senso della scelta fatta dedicando un anno della loro vita a servizio delle progettualità delle Sezioni UILDM.

La modalità con cui eroghiamo questa formazione è tipica dei training intensivi. Quest’anno, per rispondere alle Linee guida della Formazione generale, abbiamo scelto di suddividere le 42 ore previste in 5 giorni in cui ragazzi e ragazze di diversi progetti e territori hanno condiviso un’esperienza coinvolgente e per certi aspetti totalizzante. Il percorso, che prevede momenti di lezione frontale alternati ad altri più dinamici e partecipativi (discussioni, lavori in piccoli gruppi, studi di casi, role play, video, letture,

esercitazioni pratiche), favorisce la creazione di un clima positivo, di dinamiche di gruppo che facilitano l’apprendimento e di un senso di comunità. Un percorso che è sì figlio della normativa, della storia e dei valori di riferimento del Servizio civile, ma anche delle esperienze trascorse con migliaia di volontari e volontarie che in questi anni abbiamo incontrato.

Quest’anno, aumentando di una giornata il corso di formazione, abbiamo approfondito temi che negli anni precedenti non potevamo trattare adeguatamente, come il lavoro di gruppo e per progetti all’interno di organismo di Terzo settore. L’intento, oltre quello di rispondere alla normativa, è far crescere la cultura del Servizio civile e aumentare le competenze di gestione dei progetti nelle nostre Sezioni, auspicando che succeda ciò che è accaduto in alcune, dove giovani che hanno vissuto un’esperienza positiva di Servizio civile hanno poi assunto la responsabilità di gestire dei progetti di Servizio civile. Le nostre Sezioni hanno bisogno di risorse umane capaci di flessibilità. I risultati li vedremo tra un po’, nel frattempo registriamo un alto gradimento generale da parte dei giovani volontari. Dal nostro sistema di monitoraggio della Formazione generale infatti, si registra un’elevata soddisfazione di questo spazio formativo perché i partecipanti riconoscono che contribuisce ad aumentare le proprie competenze relazionali, i propri livelli di motivazione e a comprendere meglio il loro ruolo di cittadini attivi.

# DISARMATA DIFESA

La nonviolenza attiva  
promossa dal Servizio  
civile è un tema attuale

*Pubblichiamo volentieri il comunicato ufficiale della CNESC, cui UILDM aderisce, che il 15 dicembre scorso ha fortemente criticato le disposizioni della legge di stabilità 2016 che hanno diminuito il numero di giovani arruolabili rispetto al 2015.*

## Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile

**N**ella Giornata nazionale dell'obiezione di coscienza e del Servizio civile, la CNESC ha promosso un seminario sulla Difesa civile non armata e tenuto la propria Assemblea. I risultati del seminario, promosso in collaborazione con altre reti, cui hanno partecipato decine di organizzazioni, tre dipartimenti e direzioni statali (Protezione civile; Cooperazione allo sviluppo del Ministero degli Affari esteri e della Cooperazione internazionale; Servizio civile nazionale) dimostrano che già oggi ci sono esperienze, organizzazioni e istituzioni civili che contribuiscono, in modo non armato, alla costruzione della pace e alla difesa della Patria: un dato particolarmente rilevante in un momento in cui alcuni pensano che solo le armi possano "difenderci". Servizio civile, protezione civile, cooperazione internazionale: tre esperienze concrete ove cittadini, organizzazioni sociali e istituzioni collaborano in modo proficuo a vantaggio della comunità locale, nazionale, internazionale. Esperienze concrete, formative e significative per i giovani.

Questi dati di fatto sostengono la visione che il Governo e il senatore Stefano Lepri si accingono a proporre alla Commissione Affari costituzionali del Senato nell'esame del testo di riforma del Terzo settore e di istituzione del Servizio civile universale, e confermano altresì l'attualità dei valori di nonviolenza attiva che a nostro avviso portano a una pace giusta e duratura. È un fatto positivo anche l'approvazione dell'emendamento, a primo firmatario il parlamentare Giulio Marcon, che apre la strada a rendere più organico il contributo del Servizio civile nazionale nell'azione di risocializzazione di alcune periferie, lasciato oggi alla sola libera iniziativa delle organizzazioni sociali. Questo però non cambia il dato molto negativo che i fondi ordinari per il Servizio civile nazionale fermi nella legge di stabilità 2016 a poco più di 115 milioni, assommata allo stanziamento straordinario di 100 milioni con il decreto 185/2015, faranno partire nel 2016, ad oggi, alcune migliaia di giovani in meno che nel 2015. In questa situazione non solo si allontana il traguardo dei 100 mila giovani nel 2017 ma si impedisce anche alle organizzazioni accreditate di fare programmazioni pluriennali, uno dei passaggi essenziali per un Servizio civile di qualità.

## Giornata nazionale dell'obiezione di coscienza e del Servizio civile

Si festeggia ogni 15 dicembre per ricordare la stessa data in cui, nel 1972, venne approvata la legge 772 che introdusse l'obiezione di coscienza al servizio militare, allora obbligatorio.

## CNESC

La Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile è l'associazione che dal 1988 raccoglie alcuni dei maggiori enti convenzionati con l'Ufficio nazionale per il Servizio civile per l'impiego di obiettori di coscienza in servizio civile e che dal 2001 in avanti promuovono il Servizio civile nazionale ai sensi della legge 64/01. Ad essa aderisce anche UILDM.

## Seminario

Il 15 dicembre 2015 CNESC ha promosso il seminario "Il contributo della società civile organizzata alla costruzione della pace e alla difesa della Patria ai sensi degli articoli 11 e 52 della Costituzione", in collaborazione con Forum Nazionale Terzo Settore, Forum Nazionale Servizio Civile, Movimento Nonviolento, Rete Italiana Disarmo, Rete Pace e Sbilanciamoci!.

## Stefano Lepri

Il senatore relatore alla prima Commissione permanente agli Affari costituzionali per la "Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale".

## Emendamento

L'emendamento permetterà al Servizio civile di attingere dal "Fondo per la riqualificazione urbana e per la sicurezza presentato dal Governo e che è finanziato per 500 milioni di euro.

La prima volta che la legislazione italiana si è occupata dei progetti individuali di assistenza indiretta per la Vita indipendente (VI) è accaduto con la legge 162/98, finanziata dallo Stato per i primi tre anni. Alcune Regioni poi, a macchia di leopardo, hanno deliberato sull'argomento. Nell'ultimo triennio il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha tolto 10 dai 400 milioni destinati al Fondo per la Non Autosufficienza destinato alle Regioni, e da cui le stesse potevano già attingere anche per i progetti di Vita indipendente. Ha indetto un bando, conosciuto come “Bando Tangorra” dal nome del suo ideatore (“Linee guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente e inclusione nella società sociale delle persone con disabilità”), e ha finanziato fino a 80 mila euro ciascuno dei progetti di Vita indipendente, destinati a persone dai 18 ai 64 anni, proposti da “enti” (termine generico che nella pratica ha compreso Ambiti territoriali ma anche fondazioni) chiamati a concorrere con una quota aggiuntiva di 20 mila euro. Ha presentato l'iniziativa come “sperimentale” per la durata di 3 anni, fino alla fine del 2015.

## L'ITALIA È UN

# LEOPARDA

## E LE SUE MACCHIE SONO POCHE

**IL COMMENTO DI  
GERMANO TOSI,  
PRESIDENTE  
DI ENIL ITALIA  
(EUROPEAN  
NETWORK ON  
INDEPENDENT  
LIVING)**

### **Cos'è successo con il “Bando Tangorra”?**

Il bando non è stato chiesto dall'associazionismo e il Ministero ha deciso questa azione dopo gli esiti della Conferenza nazionale di Bologna del 2013. Sarebbe stato utile se avesse avuto la forza di creare i giusti presupposti nelle tante Regioni prive di finanziamenti per la Vita Indipendente, così come descritti dalla legge 162/98. Progetti personalizzati che permettessero alle persone in grado di autodeterminarsi a ogni livello (con limitazioni, quindi, non solo motorie) di accedere all'assistenza indiretta

e autogestita per restare a casa propria e includersi nella società nei modi preferiti. Invece, è servito a finanziare anche altre prestazioni. Alcune fondazioni sono state finanziate per progetti sul Dopo di noi, o sono rientrati nel bando la costruzione di alloggi per cohousing (formula poco applicata soprattutto al Sud), addirittura un'applicazione per smartphone. Insomma, una gran dispersione di risorse e nessuna certezza di continuità per i pochi progetti validi e per l'incisiva azione di monitoraggio delle associazioni.

### **Come si sarebbe potuta evitare questa confusione?**

Il ministero avrebbe dovuto monitorare la destinazione dei fondi in dettaglio e man mano analizzare le modalità con cui sono stati spesi. E basarsi sulle buone prassi operative esistenti nelle Regioni che da anni le applicano.

### **Qual è la situazione oggi?**

Pare che il decreto sia bloccato, appunto perché non è chiaro come i fondi siano stati impiegati. Nell'ultima legge di stabilità 2016 non sono più previsti i 10 milioni di euro con il vincolo di destinazione che aveva previsto il bando. Di nuovo

1

**LEGGE 162/98**

È l'unica legge italiana che disciplina l'assistenza indiretta, oltre a quella diretta, dando alle Regioni la possibilità di scegliere se avviare progetti di VI, introducendo il concetto della personalizzazione dell'intervento.

2

**ART. 19** Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità

Il bando si propone di attuarlo. L'articolo parla di "eguale diritto (...) a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone", di diritto a "scegliere (...) il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere" e considera "l'assistenza personale necessaria per (...) vivere all'interno della comunità". Ma hanno ottenuto fondi anche progetti che escludono la disabilità intellettiva, o che non hanno a che fare direttamente con i principi enunciati.

Prestazioni e servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, definiti da un decreto della presidenza del Consiglio dei ministri nel 2001.

Il bando non li cita, eppure secondo alcuni i servizi di assistenza domiciliare, tanto più per le persone in situazione di gravità, dovrebbero essere qualificati come LEA e dovrebbero essere certi, garantiti ed esigibili.



## LO STRATAGEMMA PER RIENTRARE NEI LEA.

### IL CASO DEL VENETO

**Flavio Savoldi**, FISH Veneto  
**Elisabetta Gasparini**, UILDM Venezia

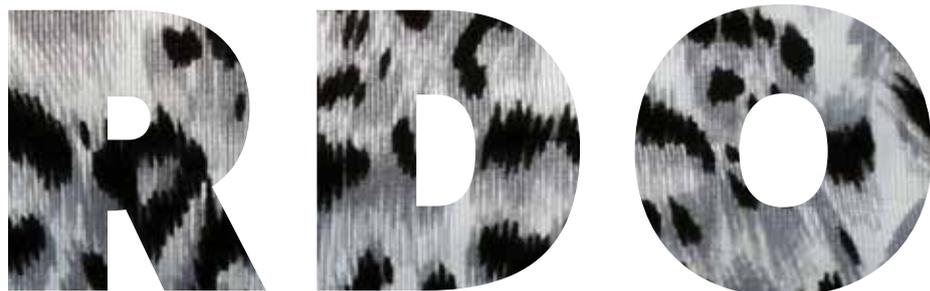
In Veneto - dove i progetti di VI sono quasi 2 mila se si contano anche altre erogazioni di assistenza personale non classificate come VI - dal 2014 è stata istituita l'ICD (Impegnativa di Cura Domiciliare) per l'erogazione dei servizi assistenziali. I vecchi progetti individuali di Vita indipendente sono stati ricompresi nelle ICDF (Fisiche) e qualche volta nelle ICDA (Alto bisogno assistenziale). La Giunta regionale, inquadrandola come azione sanitaria a rilevanza sociale, l'ha ascritta ai LEA, a carico del Fondo Sanitario Nazionale.

#### IL LATO POSITIVO

Il provvedimento potrebbe essere illegittimo perché i LEA sono di competenza statale. Ma poiché non c'è stata contestazione, potrebbe costituire un precedente per altre regioni e per spingere all'inquadramento nazionale dell'assistenza indiretta tra i LEA o, meglio ancora, tra i LEPS (Livelli essenziali delle prestazioni sociali), ideati con la stessa legge del 2001 che ha introdotto i LEA, ma mai attuati.

#### IL LATO NEGATIVO

I LEA sono diritti esigibili ma la Regione li lega alle compatibilità di bilancio. Restringe le tutele e mantiene bassa la spesa per garantirsi la copertura del FSN. Ma i fondi non coprono il fabbisogno reale ed è basso anche il tetto massimo individuale di mille euro, peraltro raggiunto di rado. Inoltre, per rientrare tra i LEA i progetti di VI sono inquadrati dal punto di vista sanitario. Ma quest'operazione snatura il principio stesso della Vita indipendente: la Regione Veneto così considera le persone con disabilità ammalati da curare con una impegnativa.



a cura di **Barbara Pianca**

c'è solo un fondo di 5 milioni di euro che serviranno alle Regioni per i progetti di Vita indipendente in base alla legge 162/98.

#### Cosa intende fare ENIL?

Porre delle interrogazioni parlamentari e tener alta l'attenzione.

Le domande sono molte. Se il bando Tangorra è chiuso, esiste un'apposito atto? Perché non possiamo visionare le progettazioni raccolte e validate? Cosa faranno le Regioni? Che continuità avranno i progetti personalizzati avviati? Inoltre, perché prevedere un fondo con una somma ancora più esigua, se già i 10 milioni

non sono neanche lontanamente vicini a rispondere al bisogno reale?

La Regione Toscana destina ogni anno 9 milioni di euro per i progetti di Vita indipendente, la Sardegna sulla legge 162 ne impegna oltre 110.

#### Qual è il suo pensiero?

Il Governo non interviene alla fonte del problema.

Tappa i buchi lasciando il compito alle Regioni e alimentando così la solita guerra tra poveri: a livello locale le persone con disabilità si scontrano con la penuria di risorse e liste di attesa infinite.

E lo strumento ISEE viene utilizzato con metodi opinabili.

# I principi della Vita indipendente

Adolf Ratzka, uno dei veri "pionieri" della Vita indipendente in Europa e nel mondo, fondatore dell'Institute on Independent Living e della Stockholm Cooperative for Independent Living (STIL).

## L'ASSISTENZA PERSONALE AUTOGESTITA

«Conosciuta anche come assistenza indiretta, consiste nell'assunzione da parte nostra di uno o più collaboratori che ci aiutano a compiere o compiono con noi o al nostro posto le azioni che la disabilità ci impedisce di svolgere in modo autosufficiente».

(L'Assistenza personale per una Vita indipendente, Elisabetta Gasparini, 2010, edito da UIL DM Venezia e curato da Barbara Pianca, p. 17)

In queste pagine abbiamo presentato la situazione di alcune Regioni per esemplificare alcuni approcci, alcune soluzioni e alcune realtà diverse tra loro, collegandole ai concetti che man mano abbiamo voluto esporre. Siamo così entrati nel merito solo di alcune delle "macchie" del "leopardo Italia". All'appello mancano altre realtà che esploreremo prossimamente come, solo per citarne alcune, il Piemonte, il Lazio o la Sardegna.

## SERVIZI DI ASSISTENZA PER LA VITA INDIPENDENTE.

### IL CASO DELLA TOSCANA

— **Simona Lancioni**

Responsabile del centro Informare un'H, Peccioli, Pisa

Dal 1 gennaio 2016 è in vigore il nuovo "Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente". Possono presentare i progetti persone maggiorenni, con la certificazione di handicap grave (art. 3, comma 3, legge 104/92), e dotate della capacità di esprimere direttamente, o attraverso un amministratore di sostegno, la propria volontà.

Queste, in sintesi, le novità introdotte dalla nuova disciplina:

- scompare il limite superiore di 65 anni per accedere al progetto
- si punta a una semplificazione amministrativa (scompare la richiesta di presentare del proprio reddito, né è previsto che venga presentato l'ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente; scompare il "bando a tempo" per presentare i progetti (le domande potranno essere presentate durante tutto l'anno); viene introdotta una franchigia del 10% nella rendicontazione della spesa complessiva annua, e la percentuale per la

Il Movimento per la Vita indipendente, nato negli Usa all'inizio degli anni 70, sostiene il diritto delle persone con disabilità a vivere in società come gli altri cittadini, indipendentemente dalla loro condizione. Una persona con disabilità deve poter scegliere dove, come e con chi vivere e autodeterminarsi nei tempi e nelle scelte di vita come gli altri cittadini. È la base necessaria per la cittadinanza attiva: il welfare dovrebbe – ma purtroppo non lo fa – garantire a tutti i cittadini il diritto alla libertà di autodeterminazione perché fa parte dei diritti umani imprescindibili affermati dalla Convenzione ONU, e va quindi garantito alle persone con qualsiasi tipo di disabilità e di qualsiasi età.

I due strumenti primari per attuarlo sono il riconoscimento di un budget autogestito e l'assistenza indiretta. Una realtà che fatica ad affermarsi in Italia ma anche in Europa dove, a parte alcune felici eccezioni come la Svezia, mezzo milione di persone è ancora segregata in grandi istituti.

### Giampiero Griffo

Consiglio mondiale DPI (Disabled Peoples' International)

quale è consentita l'autocertificazione passa dal 10 al 20 %.

- è contemplata la possibilità di assumere il/la proprio/a coniuge come assistente personale

- è ammessa la possibilità di acquistare ausili informatici e domotici e servizi di trasporto

Ma per AVI Toscana (Associazione Vita Indipendente) - che lamenta anche l'insufficienza delle risorse stanziare, che da tre anni non vengono incrementate e che comporta il fatto che anche per il 2016 l'accesso di nuovi utenti non sarà garantito - le disposizioni sono ancora vessatorie.

C'è dibattito sulla bontà di questa decisione.

L'assunzione del coniuge, e in generale dei parenti, è una scelta controversa che molte Regioni hanno evitato.

La domanda è se concettualmente rispetta i principi della Vita indipendente che promuovono la liberazione della persona e dei familiari da una situazione di dipendenza reciproca, che influisce nelle relazioni interpersonali e rischia fenomeni di burn out (esito patologico di un progresso stressogeno).

I massimali, invariati, vanno da un minimo di 800 euro fino a un massimo di 1800 mensili a persona.

Ma prima erano vincolati alla destinazione dell'assistenza indiretta, mentre ora contemplano anche altre voci di spesa. Resta però chiaro che la sovvenzione mira a sostenere l'assistenza indiretta.

L'ultimo dato ufficiale disponibile sul numero di progetti finanziati in Toscana è 806, e si riferisce al 2014.

## PROGETTI DI UNITÀ ABITATIVE PER LA VITA INDIPENDENTE.

### IL CASO DI UILDM MILANO

#### Marco Rasconi

vice presidente UILDM Milano

In Lombardia molti sono i passi fatti negli ultimi anni per garantire il diritto sancito dall'art. 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità. In particolare il primo strumento attivato è stato il dgr 740/2013 e successive modifiche che ha, in prima battuta, garantito un sostegno economico al care giver, familiare o no, che si occupava di persone in dipendenza vitale, e successivamente ha introdotto una misura di finanziamento per chi volesse intraprendere o avesse già iniziato un percorso di Vita indipendente.

Nello specifico, il primo intervento è stato regionale, mentre il secondo è stato delegato ai Comuni, con conseguenti difformità nell'applicazione.

Questi strumenti hanno affiancato famiglie e persone nella realizzazione del proprio progetto in tutta la Lombardia.

A Milano, la criticità più grande che resta a chi vuole intraprendere un percorso di emancipazione e ha una disabilità grave resta l'accesso all'abitazione, perché le tempistiche sono molto dilatate se ci si appoggia all'edilizia convenzionata, e i costi molto alti se invece si sceglie il mondo del privato.

La nostra Sezione ha quindi avviato dal 2009 delle collaborazioni con il mondo della cooperazione edilizia che permettessero, da un lato, di ottenere alloggi a un prezzo più accessibile e, dall'altro, la possibilità di intervenire in maniera sempre più puntuale e anticipata sulla realizzazione stessa degli appartamenti, inserendo così strumenti di domotica a costi ridotti e a misura del singolo inquilino.

Oggi, grazie a UILDM Milano, sei persone con disabilità motoria abitano in alloggi affittati da cooperative a costi più bassi rispetto a quelli che proporrebbe un locatore privato.

Tutti hanno intrapreso un percorso di uscita dalla casa della famiglia di origine o dagli istituti e vivono una vita autonoma, grazie a una sinergia di strumenti attivati e nonostante le problematiche legate alla patologia.

# IL MIO DISTROFICO

FRIZZI E LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

## Problematiche dell'handicap nella moderna rappresen- tazione iconografica di un disabile autorevole

**Il titolo è decisamente impegnativo, ma la puntata dovrebbe risultare accessibile e spassosa come (mi illudo) sempre.**

Sintetizzando: questa volta abbiamo spadellato sotto i riflettori nientepopodimeno che Wolfgang Schäuble, il tostissimo ministro delle Finanze tedesco assunto agli onori delle cronache mondiali nel corso delle recenti tribolazioni finanziarie greche. Trascurando le sue abili tattiche politico-finanziarie, ne ricordiamo la disabilità causata da un attentato subito nel 1990 durante una manifestazione elettorale. Approfittiamo dunque della sua conseguente sovraesposizione mediatica per evidenziare una breve serie di reconditi guai affliggenti, senza distinzioni di casta, tutti gli intestatari del verbale d'invalidità.



1



2



3



## 1. PARLARE AL MURO

Per fortuna, conoscendo il volitivo carattere di Wolfgang e la piena efficienza dei suoi arti superiori, non c'è nulla da temere. In caso contrario saremmo stati davvero preoccupati. A cosa ci riferiamo? Semplice, niente che riguardi direttamente la telefonata, bensì l'avvilente posizione faccia-al-muro nella quale sovente siamo collocati dai normodotati più rozzi.

## 2. ALTI E BASSI 1

La partita fra Schäuble e Gianīs Varoufakīs, il suo collega greco, è finita con l'indiscutibile vittoria del tedesco. All'antagonista ellenico è rimasta la consolazione di alcuni scatti che lo ritraggono in posizione dominante rispetto al politico teutonico, costretto a parcheggiare le natiche su un cuscino antidecubito e quindi, come tutti, vittima di queste discriminazioni verticali.

## 3. ALTI E BASSI 2

Eh già, anche ai vip domiciliati in carrozzina può capitare la sventura di trovarsi di fronte a teche, rastrelliere o scaffali troppo alti. E allora? Beh, il problema è insolubile anche per loro che a questo punto, nella stessa maniera dei disabili più umili, fanno bellamente finta di vedere bene gli oggetti esposti e leggere ancora meglio le relative scritte.

## 4. COSÌ O COSÀ

Il difficile rapportarsi dei non disabili verso chi difetta del "non" davanti al termine che lo definisce, è ben rappresentato da questo ritrattino realizzato al G7 di Dresda. Le soluzioni sono due e vengono ben mostrate dai due gruppetti ai lati del soggetto: 1. chinarsi, magari con deferenza, raggiungendo un'altezza paritetica, oppure 2. semplicemente... fregarsene!

## 5. MANI A POSTO

La posizione assisa dei condannati alla carrozzina è fonte di innumerevoli rogne. Stiamo parlando di disturbi circolatori, ipertensione, aumento del colesterolo, osteoporosi, obesità, scogliosi, variazioni del metabolismo, rigidità articolari, rottura di scatole e, soprattutto, incapacità di posizionare con eleganza le proprie mani. Vedi foto, appunto.

## 6. OPERE BUFFE

Spesso, nei normodotati, la vista di una grave patologia non induce sentimenti di serietà e riservatezza. Così il povero disabile viene trasformato nel burattino-guest star di improbabili sagre del peperone, concorsi poetici rionali e pesche di beneficenza. E' capitato anche all'austero Wolfie. Per quale scalagnato evento schermistico, meno male, non si sa.

## 7. MALIE

Il fascino della disabilità è innegabile anche se fin troppo spesso, purtroppo, la seduzione si ferma a livello platonico e l'ammiratore del sesso opposto si sazia soltanto gli occhi. Qui possiamo osservare il nostro Wolfgang mentre autografa addirittura una maglietta (e, considerando le babbione adiacenti, buon per lui che il suo sex appeal sia solo virtuale!).

Godere del diritto  
all'assistenza indiretta.

# La storia di Alice

32 anni tra poco, senza l'assistenza indiretta la sua vita oggi non sarebbe la stessa.

La vita di Alice Riccato è fatta di musica.

Al DAMS di Padova si è laureata con una tesi su Niccolò Fabi, il suo idolo; su Moltheni, dal 2010 tornato a cantare con il suo vero nome, Umberto Maria Giardini; e sulla cantautrice padovana Giovanna Lubjan, di cui Alice cura l'ufficio stampa. «Non avrei mai pensato di arrivare a vedere la musica così da vicino, conoscere gli artisti» racconta entusiasta. È ciò che la caratterizza, l'entusiasmo. Crede con passione in quello che dice e sente.

Per questo da quando usufruisce dell'assistenza personale non si limita a goderne, e quando può partecipa alle assemblee dei movimenti per la Vita indipendente e si espone in prima persona: «In questi giorni ascolto ai TG la notizia di persone anziane abbandonate a se stesse perché non autonome.

Combatterò con le unghie e con i denti perché a me questo non accada, e perché tutte le persone con disabilità possano vivere dove vogliono il più a lungo possibile».

Un problema alla nascita che si chiama anossia prenatale, Alice e la sua gemella Carmen hanno la tetraparesi spastica.

Alice si sposta in carrozzina. «Ricordo bene il giorno in cui l'assistente sociale venne a casa con una cartellina fuxia, e ci propose di impostare un progetto di Vita indipendente.

Da allora la mia vita ha preso il volo».

Era il 2003, le sorelle avevano 19 anni. L'assistenza indiretta ha permesso loro di vivere un destino simile a quello della maggior parte degli altri compagni di scuola. «Per 8 anni ho vissuto a Padova, un po' con Carmen e un po' da sola, mentre i miei genitori sono rimasti a casa, nell'entroterra veneziano.

L'esperienza universitaria è stata pazzesca.

Ho studiato ciò che amo, la musica, ho allacciato salde amicizie anche con artiste come Lubjan, mi sono divertita e sono cresciuta». Da alcuni anni Alice è tornata a vivere con i genitori, come accade a molti ragazzi oggi, disabili e non. «Una questione economica e di comodità, anche se non mi soddisfa perché mi mancano i miei spazi. Ma con la famiglia abbiamo aperto una tabaccheria e lavoriamo insieme».

Però l'assistente ce l'ha ancora. «La Vita indipendente non c'entra con il luogo in cui vivi. Cioè, dovrebbe significare che vivi dove vuoi. La casa dei genitori per me ora è un passaggio.

Ma anche da loro mi gestisco autonomamente.

Ho due assistenti che si turnano aiutandomi al mattino, per prepararmi a uscire, e tornano un'ora al pomeriggio. In più, escono con me una o due sere a settimana, quando c'è qualche concerto che non voglio perdermi».

—  
**Barbara Pianca**



## LA SCONFITTA

Il diritto per una persona con una disabilità grave a una Vita indipendente non è di fatto rispettato in Italia. Siamo ancora combattendo per l'inclusione scolastica, per i mezzi di trasporto accessibili, per l'eliminazione delle barriere architettoniche, per l'accessibilità ai posti di lavoro, per il supporto alla pari e soprattutto non siamo riusciti a ottenere una legge che disciplini, e soprattutto garantisca, l'assistenza personale per la Vita indipendente in modo uniforme sul territorio nazionale. È una sconfitta. Non si può garantire un diritto se la sua applicazione è condizionata ai fondi disponibili.

**Flavio Savoldi**, FISH Veneto  
**Elisabetta Gasparini**, UILDM  
Venezia

## LA VIA D'USCITA

Bisogna formare e informare il mondo dell'associazionismo e le istituzioni. Partire dalle persone con disabilità, renderle consapevoli di essere titolari di diritti e metterle in condizione di esigerli. La strategia è quella dell'empowerment, l'avvio cioè di un processo di contrasto dell'impovertimento sociale, di crescita, di incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale e della propria vita. Questi obiettivi si raggiungono organizzando servizi di consulenza alla pari, formando operatori e persone con disabilità e strutturando delle Agenzie per la Vita indipendente che supportino le persone nella realizzazione dei loro obiettivi personali.

**Giampiero Griffo**, DPI (Disabled Peoples'International)

**DOVE NON C'È NIENTE SI COMINCIA DALLA FORMAZIONE.**

## IL CASO DELLA CAMPANIA

intervista a **Daniele Romano**,  
presidente di FISH Campania

### In Campania esistono progetti di Vita indipendente?

Sono stati avviati 13 progetti in tutta la regione.

### È vero che alcuni Ambiti territoriali si sono trovati a poter offrire di più di quanto veniva loro richiesto?

Sì. È un problema culturale, mancano le conoscenze.

### Quali sono le resistenze?

L'abitudine a ricevere l'assistenza domiciliare diretta o a risiedere in istituti. È un'abitudine delle persone con disabilità e anche degli operatori pubblici. La Vita indipendente arriva come una specie di rivoluzione copernicana perché sovverte il punto di vista.

### Cosa si può fare per sovvertire questa situazione?

Come FISH Campania stiamo cercando di coinvolgere la Regione in un processo di empowerment. Siamo la prima Regione che appoggia dei seminari di formazione per le associazioni e gli operatori della Regione che lavorano negli Ambiti dove sono stati attivati progetti di Vita indipendente. L'anno scorso abbiamo organizzato il primo e ora stiamo lavorando alla preparazione del secondo. Anche Ledha, in Lombardia, si sta muovendo in modo simile, spendendo cioè risorse a partire dall'empowerment.

### Cosa vi aspettate?

Stanno già nascendo percorsi nuovi. L'Ambito territoriale di Mercogliano, in provincia di Avellino, dopo il seminario ha firmato con FISH Campania un protocollo d'intesa per avviare un percorso di formazione nel territorio cui partecipiamo noi accanto a DPI Italia per il peer counseling e MOVI (Movimento Campania per la Vita indipendente), per fornire le informazioni tecniche sull'attuazione dei progetti. Hanno finanziato la formazione con il bando Tangorra. Di recente siamo stati avvicinati da qualche altro Ambito che vorrebbe intraprendere una collaborazione simile. Inoltre, nel nuovo Piano Sociale Regionale è stata introdotta la Vita indipendente e in queste settimane parteciperemo anche noi alla discussione delle linee di indirizzo.

—Per la redazione di questo Speciale si ringraziano gli esperti che compaiono in queste pagine e Stefano Borgato, segretario di redazione di **Superando.it**

Con questa immagine UILDM Mazara del Vallo ricorda con tanto affetto l'amico e volontario Francesco Ballatore, mancato lo scorso gennaio.

# SE SEI IN SICILIA NON PUOI NON ANDARE AL MARE

*Le spiagge siciliane sono perlopiù inaccessibili? La UILDM di Mazara del Vallo dal 2012 ha cambiato il trend rendendo accessibile un lido con un progetto che si sta ampliando.*

## **UILDM Mazara del Vallo**

**I**n Sicilia l'abbattimento delle barriere architettoniche è uno degli ostacoli più difficili da superare e diventa ancora più difficile d'estate. Le elevate temperature e l'afa spingono gli abitanti a trasferirsi in luoghi più freschi, vicini al mare, ma purtroppo molte spiagge sono inaccessibili e prive di servizi che ne garantiscano la piena fruibilità. Per questo nel 2012 è nato "Mare senza barriere", il progetto della nostra Sezione per garantire anche alle persone con difficoltà motorie l'accesso a uno dei beni più apprezzati della nostra isola: il mare. Abbiamo realizzato un lido che nei mesi di luglio e agosto ha anche la funzione di centro diurno, con spazi e attrezzature idonee (passerelle antidrucciolo e sedie sand & sea), e capace di proporre attività a carattere psico-educativo e riabilitativo.

Grazie a dei protocolli d'intesa con il Circolo Nautico di Tre Fontane nel 2012 e 2013 e con lo Zahira Resort Hotel nel 2014, abbiamo realizzato il nostro primo centro diurno in una zona un po' distaccata rispetto al centro del paese.

Questa soluzione ci soddisfaceva dal punto di vista dell'accessibilità ma non dell'integrazione. L'anno scorso siamo stati contattati da un giovane imprenditore locale con l'intenzione di aprire un lido a due passi dal centro della località in cui si trovava anche il nostro precedente centro e, sensibile alle tematiche dell'accessibilità, ci ha chiesto di inserire il nostro progetto nel suo lido. Nell'estate del 2015 "Mare senza Barriere" era al Lido Monnalisa Beach. Inoltre, grazie al progetto "Carta Etica" di Unicredit, abbiamo acquistato gli ausili necessari (che prima noleggiavamo).

Il nostro progetto, che ha un altissimo valore sociale per la Sicilia occidentale, può diventare un luogo di rielaborazione e orientamento delle politiche sociali a sostegno delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie. In questo momento siamo impegnati a produrre i documenti necessari per poter ripetere il nostro progetto nei mesi di luglio e agosto 2016, presso il lido Monnalisa Beach di Tre Fontane.



# RAGGI X:

## Step by step

Nel nostro Comune, per attivare un'area in spiaggia attrezzata per l'accesso delle carrozzine al mare, bisogna produrre la seguente documentazione già nei primi mesi dell'anno:



1. Si presenta la proposta all'ufficio tecnico del Comune con segnalazione dell'area scelta.



2. L'ufficio assegna il numero del lotto individuato e adiacente presso il lido o il circolo nautico richiesto.



3. Si presenta istanza al dipartimento regionale dell'Ambiente, Demanio Marittimo: "Richiesta autorizzazione breve, ai sensi della Circolare Assessoriale n. 32989" (indicando il periodo di inizio e fine).



4. Si produce una dichiarazione d'intenti per la costituzione ati/ats (con il circolo nautico o il lido).



5. Si invia al Comune il Protocollo d'intesa tra le parti.



6. Si invia all' assessorato regionale Territorio e ambiente la predisposizione del programma di attività sportive e ricreative per l'anno di riferimento, D.A. n. 48/2012, rivolto a "soggetti diversamente abili e/o portatori di Handicap".



7. L'assessorato dà l'autorizzazione.



8. Si paga il canone per per l'utilizzo temporaneo dell'arenile (75mq per 30 giorni costano di circa 500 euro).

## Personale impiegato



### Numero persone

6 giovani volontari (4 del Servizio civile)



### Modalità di impiego

Ciascuno ha un un orario stabilito e messo bene in evidenza nella struttura



### Compiti

- accoglienza
- accompagnamento all'ombrellone
- movimentazione dalla carrozzina alla sdraio o alla sedia sand & sea
- accompagnamento al bagno e alla doccia su richiesta
- animazione (proposta di attività e giochi coinvolgendo i bagnanti)



### Qualità aggiunta

il servizio dei nostri volontari è stato organizzato in modo tale da accogliere anche persone senza accompagnatore

## TERRITORIO:

LA FAVOLA DI POLDINA

Barbara Pianca

BOLOGNA  
UILDM Bologna

Nasce nella UILDM di Bergamo all'inizio degli anni 80 dalla fantasia di Edvige Invernici e poi viaggia attraverso diverse Sezioni d'Italia. Poldina di strada ne ha fatta molta in questi 34 anni, ha conosciuto città diverse e tantissimi bambini. Poldina è la bionda protagonista di una favola, che si intitola, appunto "La favola di Poldina". «Ho scelto questo nome perché nessun bambino vi si identificasse. In 34 anni dubito sia nata una bambina che si chiama come lei» ci spiega Edvige. La Invernici nel 1982 rimase colpita da un lavoro del DAMS di Bologna, sulla creazione di una favola i cui protagonisti erano animali che simbolicamente rappresentavano emozioni e sentimenti, un po' come nel recente cartone della Pixar "Inside Out". A partire da questo spunto aveva creato la storia di una bimba in carrozzina che, d'accordo con il leone senza criniera, i passerotti senza colori e la capretta senza zoccoli, vuole chiedere una magia al mago senza naso. Solo che per raggiungere il mago occorre salire una rampa di scale e così, mentre gli altri protagonisti ottengono la magia e se ne vanno felici, la piccola Poldina rimane sola, a fissare i numerosi gradini.



Poldina, la bimba protagonista della favola inventata da UILDM Bergamo.

E poi che succede? La favola si arresta. I suoi ascoltatori, i bambini della prima e seconda elementare cui è destinata, devono finirla. Cosa fareste voi, lascereste Poldina sola come hanno fatto gli altri animali? Lo sapete che nella realtà nessuna magia farà alzare la vostra amichetta dalla carrozzina?

«Tutti gli anni dal 2002 proponiamo alle scuole la drammatizzazione della favola. Forniamo loro i costumi per metterla in scena e chiediamo ai bambini di inventare il finale. Poi, in un secondo appuntamento, facciamo loro incontrare delle persone con disabilità motoria, a cui possono porre tutte le domande che desiderano»: a spiegarcelo è Elisabetta Cambi, del Centro di Servizio per il Volontariato di Modena. Sì perché, tramite UILDM Modena, Poldina ora viaggia per le scuole di questa provincia. Ma Modena è solo l'ultima tappa della bionda avventuriera. Tramite UILDM Venezia si era arrivati a una rappresentazione teatrale; e a Pisa la messa in scena era stata utile per raccogliere fondi per implementare la biblioteca scolastica. E ci sono state anche Livorno e qualche altra città. Scommettiamo che anche ora, la nostra trentaquattrenne sempre verde, è pronta a rimettersi in gioco in altre città, chiamata da nuove Sezioni che la vorranno invitare.

È un intervento estremamente importante che desideriamo comunicare con grande soddisfazione. Ogni realtà comunale dovrebbe inserire azioni come questa tra le priorità del proprio operato. Questo è per noi segno visibile di quanto il cittadino non sia solo un "numero" ma una Persona con esigenze e specificità proprie. Non solo. Dimostra anche che garantire l'accessibilità alle persone con disabilità si può! Ringraziamo per questo il sindaco, l'assessore di competenza e i componenti dell'area tecnica del Comune di Zola Predosa per la loro attenzione e competenza.



Sabato 14 dicembre scorso sono stati inaugurati un marciapiede a norma e uno stallo per persone con disabilità personalizzato, in modo da consentire a una nostra socia di Sezione di uscire in piena autonomia, con la carrozzina, dalla propria residenza.

È un intervento estremamente importante che desideriamo comunicare con grande soddisfazione. Ogni realtà comunale dovrebbe inserire azioni come questa tra le priorità del proprio operato. Questo è per noi segno visibile di quanto il cittadino non sia solo un "numero" ma una Persona con esigenze e specificità proprie. Non solo.

Dimostra anche che garantire l'accessibilità alle persone con disabilità si può! Ringraziamo per questo il sindaco, l'assessore di competenza e i componenti dell'area tecnica del Comune di Zola Predosa per la loro attenzione e competenza.

**MONZA**  
tratto da Uildm.org

**UDINE**  
UILDM Udine

Il consueto appuntamento della Sezione di Monza sta per soffiare trenta candeline. Sono già iniziati i preparativi per il grande evento di novembre 2016. L'entusiasmo viene corroborato anche dal successo al di là delle aspettative che ha registrato la scorsa 29ma edizione della "Sei Ruote di Speranza" (6RdS), svoltasi domenica 1 novembre. L'evento ha visto schierate sul circuito 320 automobili tra moderne e d'epoca, Ferrari, Porsche, Lamborghini, Pagani e molte altre, e la partecipazione di 1.200 ragazzi e quasi 5 mila persone, se si contano gli accompagnatori e i curiosi che hanno riempito gli spazi dell'Autodromo di Monza: 500 partecipanti in più rispetto al 2014.

«È andata splendidamente bene. Ormai la nostra manifestazione ha un respiro nazionale con ragazzi che arrivano da tutta Italia» racconta Leonardo Balдинu, presidente della Sezione UILDM di Monza che dal 1986 promuove questo evento. «Quest'anno, per la prima volta, hanno partecipato anche alcuni ragazzi provenienti dalla Gran Bretagna».

Ospiti speciali Beatrice Bebe Vio, campionessa paralimpica di scherma e madrina della manifestazione, il pilota Ivan Capelli, i campioni di handbike Romina Modena e Vittorio Podestà e il gruppo musicale dei Matia Bazar.

Erano presenti anche rappresentanti delle Forze Armate, oltre ai Vigili del fuoco che con i loro mezzi erano a disposizione per far fare un giro di pista ai partecipanti. Gli intervenuti hanno potuto sperimentare anche il piacere del volo, scegliendo tra un viaggio in mongolfiera e un vero simulatore di volo del Boeing 737NG.



«Le tue assistenti vivono con te?», «Come fai ad andare a dormire?», «Dove si trovano le carrozzine?», «Quando hai scoperto che non potevi camminare?». Le domande dei bambini sono sempre dirette e sorprendenti. E lo sono state anche quelle degli alunni della terza B della scuola primaria Boschetti Alberti di Udine che, in occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità, il 3 dicembre scorso, hanno incontrato alcuni rappresentanti di UILDM Udine per leggere insieme la pubblicazione "Le ruote di Tino". Si tratta di un volumetto realizzato dalla nostra Sezione e distribuito in circa 800 copie a tutte le classi terze delle scuole primarie di Udine. Racconta in modo semplice, con molte illustrazioni, le difficoltà che affronta ogni giorno un bimbo in carrozzina. Uno spunto per aiutare i bambini a riflettere su temi come la diversità, la piena integrazione delle persone con disabilità, la progettazione per tutti. L'iniziativa rientra nell'ambito di una convenzione sottoscritta da UILDM con il Comune di Udine, che propone alle scuole cittadine anche un percorso didattico, "La città accessibile, la città di tutti", inserito all'interno dell'offerta educativa del progetto "Savè". All'incontro hanno partecipato, tra gli altri, la presidente di UILDM Udine, Daniela Campigotto, l'assessore comunale all'Educazione, Raffaella Basana, e le autrici della pubblicazione, Ilaria Mattiussi e Chiara Pagnossin. Il volumetto è dedicato alla memoria di Tino Chiandetti, figura di primo piano del volontariato del Friuli Venezia Giulia.

## TERRITORIO:

MILANO

Renato La Cara

RIMINI

UILDM Rimini



Ogni anno le società di calcio Milan e Inter donano alle organizzazioni senza scopo di lucro milanesi somme di denaro per finanziare progetti legati al mondo dello sport, e per favorire l'integrazione, l'educazione e lo sviluppo dell'aggregazione sociale all'interno del capoluogo lombardo. Nel 2016 i due club, in accordo con il Comune di Milano per la concessione d'uso dello stadio di San Siro, sostengono il Bando Eccellenze, destinando 10 mila euro a dodici progetti solidali designati dall'amministrazione comunale a ricevere il finanziamento. Tra questi, anche UILDM Milano con il progetto "Liberi di giocare: il wheelchair hockey come strumento di inclusione". «Utilizzeremo questo contributo di Milan e Inter, che ringraziamo, per sostenere le spese legate al nostro sport, l'unico in grado di far partecipare persone di ogni età e sesso con malattie neuromuscolari» ha commentato Marco Rasconi vice presidente di UILDM Milano e curatore del progetto. Attualmente la Sezione meneghina gestisce due squadre che coinvolgono circa 35 atleti (una quindicina tra i 12 e 18 anni), per permettere la diffusione di questa pratica sportiva e il raggiungimento di sempre più situazioni complesse legate alla disabilità motoria. Le compagini regolarmente iscritte al Campionato Italiano organizzato dalla Federazione Italiana Wheelchair Hockey sono l'Associazione Sportiva Dilettantistica Dream Team Milano Onlus e l'ASD Turtles Milano Onlus. In questi 23 anni di attività le squadre milanesi hanno partecipato a 30 tornei (tra cui 15 a livello europeo) e ne hanno vinti 15.

La nostra Sezione ha deciso di dare seguito all'importante e meritevole iniziativa "Firmo Quindi Sono", intrapresa dal nostro socio Simone Parma (nella foto), ragazzo con distrofia muscolare di Duchenne purtroppo mancato lo scorso novembre. Un modo per ricordarlo e per tenere accesa la sua voce su un argomento che parla a ognuno di noi. L'iniziativa riguarda la richiesta di una normativa che tuteli le persone con disabilità fisica che non sono in grado di apporre la firma grafica. Si fa riferimento alla possibile soluzione della firma digitale, già d'obbligo per gli imprenditori, e che potrebbe venire rilasciata agli sportelli del proprio Comune di residenza. Oppure si potrebbe utilizzare la tessera sanitaria. Tra le ipotesi proposte ci sono anche quelle della firma tramite impronta digitale o sigillo.

Insieme a Grazia (la madre), al consigliere comunale di Rimini Fabio Pazzaglia (socio UILDM con distrofia dei cingoli) e Ivan Innocenti (rappresentante dell'associazione Luca Coscioni), abbiamo incontrato, alla presenza dell'assessore Irina Imola, il deputato Tiziano Arlotti (politico locale). Tutti si sono dimostrati sensibili all'argomento e si sono resi disponibili ad aiutarci per il raggiungimento del nostro fine. Con il loro aiuto abbiamo incontrato a Roma il segretario di stato Angelo Rughetti, incaricato del Ministero per la Semplificazione di seguire l'iter di una normativa in merito al diritto di firma di chi è nelle piene facoltà

mentali ma incapacitato fisicamente. Rughetti si è impegnato a comunicare alle amministrazioni pubbliche una linea di condotta omogenea e rispettosa della volontà delle persone.

Nei prossimi numeri di DM gli aggiornamenti della nostra iniziativa.



**OTTAVIANO**  
**Elvira D'Agostino**

**CASERTA**  
**UILDM Caserta**

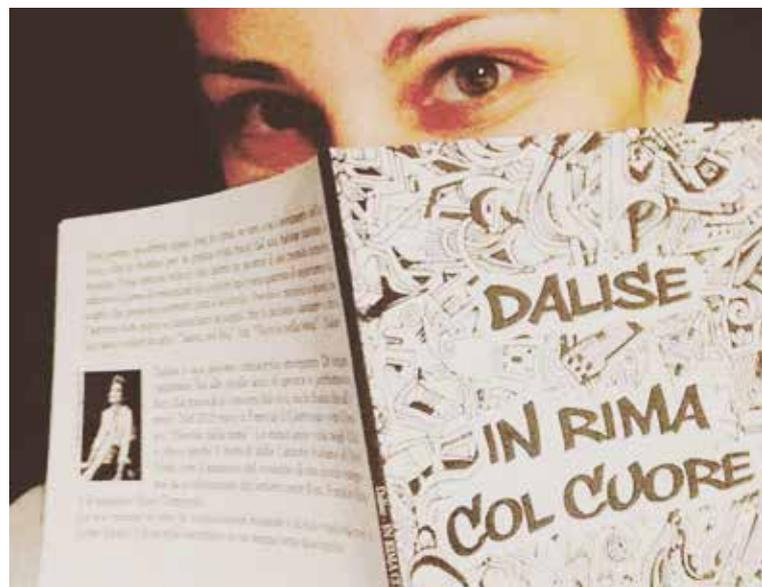


La Sezione UILDM di Ottaviano (Napoli) ha lanciato la VII edizione del premio nazionale di poesia "IO ESISTO e non farei rumore se tu mi ascoltassi...". Il concorso, di valenza socio-culturale, è aperto a tutti e vuole diffondere e valorizzare l'arte poetica; sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche relative alla disabilità; avvicinare le persone con disabilità all'arte della poesia per un processo d'inclusione sociale senza barriere; raccogliere fondi a sostegno della Sezione; per abbattere le barriere dell'indifferenza fate con noi "poeticamente rumore". Il concorso è aperto a tutti e comprende 2 sezioni, la poesia a tema libero e la poesia a tema "La disabilità". Si deve inviare una sola opera per ogni sezione, in lingua italiana o vernacolo con traduzione. Sono ammesse opere edite e inedite o già premiate in altri concorsi, purché di esclusiva creazione dell'autore. Gli elaborati dovranno essere inviati entro la mezzanotte del 30 aprile a [concorso.ioesisto@live.it](mailto:concorso.ioesisto@live.it), nelle modalità e secondo i termini indicati su [ioesisto.jimdo.com](http://ioesisto.jimdo.com). Il primo premio della sezione a tema libero consiste nel soggiorno di una settimana per due persone a Margherita di Savoia (BT); della sezione a tema "La disabilità" nella pensione completa con 3 notti per due persone alla casa vacanze I Girasoli in provincia di Arezzo. In palio, dal secondo al quinto classificato di entrambe le sezioni, un'opera pittorica inedita dell'artista Francesca Panico. A tutti i premiati verrà inoltre conferita una targa UILDM.

Per informazioni: [concorso.ioesisto@live.it](mailto:concorso.ioesisto@live.it)

Il 21 gennaio la nota cantante casertana Maria Teresa D'Alise, in arte Dalise, recentemente vincitrice del festival di Castrocaro e del festival della Musica italiana a New York, ha presentato il suo primo libro di poesie "In rima col cuore", Viola Editrice, al Caffè letterario di via Ostiense al civico 95 della Capitale. In allegato anche un disco di cover arrangiate in chiave acustica e il brano vincitore dei festival a cui ha partecipato nel 2015. L'artista, socia UILDM, dato il particolare legame con l'associazione, spiegato ampiamente nella prima parte del suo scritto, donerà alla stessa una parte degli incassi della vendita del libro, la cui copertina è stata elaborata dal vice presidente UILDM Vittorio Savinelli. «La prima volta che ho cantato in pubblico è stato in occasione della presentazione degli eventi Telethon del 1992 organizzati da UILDM e altre associazioni. Questo libro per me rappresenta il punto di incontro tra il passato e il futuro della mia vita».

Ecco la presentazione del libro: «Una poesia moderna quasi mai in rima, se non con i sentimenti dell'autrice, che si mostra per la prima volta fuori dal suo habitat naturale, la musica. Una lettura veloce che mette in mostra il suo mondo interiore, talmente pieno di emozioni da coprire una vasta gamma di esperienze e di sogni che possono mettere tutti d'accordo. Perché è proprio a questi che l'autrice non riesce a rinunciare: ai sogni, che ti facciano dannare o che ti facciano volare in alto, - lassù, nel blu- (cit. "Nuvole nella testa", Dalise)».



# AFFETTUOSI RICORDI

Dario Lamberti ↓

**L**a Sezione UILDM di Napoli ricorda Dario Lamberti, mancato lo scorso dicembre, un ragazzo "Raro" come tanti ne abbiamo noi, unici e portatori di una ricchezza che non si costruisce, perché è una ricchezza innata. Nipote del nostro presidente Vito Torre, Dario è stato un angelo che ha illuminato la vita di tante persone tra le quali i genitori, il fratello e gli zii, ma ha dato tanto anche a noi tutti per la grande capacità di sorridere sempre, nonostante la sofferenza quotidiana. Ogni persona che in questi anni ha varcato la soglia della sua abitazione ne è uscita con una ricchezza aggiunta, per il calore e l'amore che si respiravano in quelle mura, in quella semplicità, in quella gioia di esistere. Ciao Dario, angelo del paradiso!

**UILDM  
Napoli**



Daniele Flaugnatti ↓

**È** improvvisamente venuto a mancare a inizio febbraio Daniele Flaugnatti, socio storico di UILDM di Udine e protagonista di tante iniziative della Sezione. Daniele, che avrebbe compiuto 41 anni il 26 febbraio ed era affetto dalla distrofia di Duchenne, si era avvicinato a UILDM con la famiglia quando era uno studente delle scuole medie. Pochi anni dopo diventò uno degli animatori del Gruppo Tempo libero, con cui partecipò all'organizzazione di diverse attività ricreative rivolte ai giovani della Sezione. Alla fine degli anni 90 fece parte della redazione di "Rotoliamo", il notiziario di Sezione. Un percorso che aveva ripreso nel 2014 partecipando al laboratorio sulla comunicazione e alla realizzazione del periodico



"WheelDM" cui dava un prezioso contributo in fase di impaginazione. Da autodidatta, negli anni aveva raggiunto una grande competenza sul piano informatico ma anche sugli aspetti normativi e le procedure assistenziali. Di recente i suoi contributi e le sue puntuali osservazioni erano stati di grande aiuto nell'elaborare gli interventi di Sezione su tematiche importanti, come l'applicazione del nuovo ISEE e la riforma del Fondo per l'autonomia possibile della Regione Friuli Venezia Giulia. La determinazione e la capacità con cui ha saputo affrontare nel corso del tempo una situazione personale non facile e mantenere una vita indipendente restano per tutti noi un esempio di coraggio e forza d'animo non comuni. Mandi Daniele. Ci mancherai.

**UILDM  
Udine**

**In chiusura di giornale riceviamo altri tristi notizie. Ci hanno lasciato Renato Marino, amico di UILDM Bologna; il giovane Giuseppe Laviano, socio di UILDM Catania; e Mina Bernieri, ex presidente di UILDM Caserta.**

Molto volentieri ospitiamo la lettera di Sylvia Piras, mamma del piccolo Luca, affetto da una miopia congenita dovuta alla mutazione del gene *SEPN1*. Propone ad altre famiglie che vivono una situazione simile di mettersi in rete e condividere le reciproche esperienze.

## CERCO GENITORI COME ME

Salve,

sono la mamma di Luca, 5 anni, affetto da una miopia congenita e rachide rigido dovuti alla mutazione del gene *SEPN1*. Luca è nato da un parto gemellare e durante i suoi primi mesi di vita nulla lasciava presagire l'arrivo di una malattia genetica rara. I primi sintomi sono inizialmente stati scambiati per un ritardo nella crescita (difficoltà nella deambulazione, cadute frequenti, impossibilità di alzare la testa da terra). Non vedendo miglioramenti, il nostro bimbo è stato sottoposto a una serie di controlli e visite (invasive e non) e finalmente siamo arrivati a una diagnosi nel 2014. Questa malattia è pressoché sconosciuta, i pazienti affetti sono davvero pochi e il fatto che sia stata solo recentemente scoperta (da circa 15 anni) rende la sua cura difficile. Cerchiamo, insieme al team che segue Luca, di aiutarlo nella crescita monitorandolo il più possibile. In particolare teniamo sotto osservazione la scoliosi, l'apparato respiratorio (bronchi) e le articolazioni. La terapia per il momento si limita all'utilizzo della macchina della tosse (la cough machine), a delle sedute di fisioterapia a cadenza bisettimanale e a una seduta in piscina per la motricità.

Nonostante tutto, Luca è un bambino vivace, gioioso, curioso. È cosciente dei suoi limiti fisici. Per il momento non mi ha ancora chiesto nulla ma so che prima o poi le domande arriveranno.

Sono certa che altre famiglie in Italia sono state colpite da questa malattia e saremmo contenti di poter condividere le nostre esperienze.

Se qualcuno volesse contattarmi ecco la mia mail: [sylviapiras@libero.it](mailto:sylviapiras@libero.it)

A presto.

Sylvia

