

L'improvvisa scomparsa di Camillo Gelsumini

È venuto a mancare nella giornata di domenica 10 marzo Camillo Gelsumini, 63 anni, presidente della Sezione della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) di Pescara-Chieti.

Colpito da una grave forma di malattia neuromuscolare che lo ha costretto presto in carrozzina, Camillo ha dedicato tutta la sua vita alla battaglia per l'inclusione sociale delle persone con disabilità, per il diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e al tempo libero. Tutta la sua esistenza è stata sempre al servizio della disabilità e le sue battaglie, anche quelle di denuncia, hanno sempre avuto una finalità di informazione e di richiamo di attenzione su errori che si stavano commettendo.

«Quando i disabili agiscono in prima persona e non solo tramite presunti rappresentanti riescono a far comprendere meglio le loro necessità e le loro istanze che poi, a conti fatti, risultano le istanze di tutti i cittadini. Per questo motivo spero proprio di non essere una spina nel fianco ma di rappresentare una risorsa per la pubblica amministrazione».



Ricordiamo solo alcune delle sue iniziative, le più significative.

- L'evento "**L'immagine della disabilità nei media**", per suscitare una riflessione e per "restituire all'immagine di questa realtà una dimensione più autentica, scevra da quegli stereotipi che solitamente l'accompagnano". In questo ambito la creazione di un piccolo telegiornale sulla disabilità "Voci Nuove" interamente ideato e realizzato da persone disabili. in onda sul web.
- La **Legge Regionale per la Vita Indipendente**, frutto di una lunga battaglia di 5 anni. «Si tratta di una Legge che abbiamo fortemente voluto, perché non si limita a concedere sostegni economici, ma permette alle persone con disabilità fisica, psichica e relazionale in situazione di gravità di essere protagoniste della propria vita e non più soggetti passivi all'interno di modelli di cura predisposti da altri e uguali per tutti»
- L'esperienza dello **Sportello sulla disabilità** della Provincia di Pescara gestito dalla UILDM, per creare una banca dati sulla disabilità e uno sportello informativo on-line per gli operatori sociali degli Enti pubblici e delle organizzazioni private che si occupano di disabilità; per la realizzazione di progetti sulla disabilità e sul turismo accessibile; per incentivare le attività volte all'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali.
- E, soprattutto, il suo impegno quotidiano come **presidente della Sezione UILDM** di Pescara-Chieti, coordinando i volontari del servizio civile nei servizi assistenza domiciliare, nel trasporto dei disabili, nella consulenza per problemi sanitari (attraverso il Centro per le Malattie Neuromuscolari di Chieti) e per problemi burocratici (pratiche, ottenimento ausili, ecc.). E inoltre attività di formazione, eventi (culturali e sportivi) per il coinvolgimento dell'opinione pubblica sulle tematiche delle malattie neuromuscolari e dell'handicap.

Concludiamo questo nostro ricordo con la lettera personale che Camillo ha inviato nel 2011 all'allora Presidente della Repubblica **Giorgio Napolitano**, in occasione delle tante battaglie contro i tagli al Sociale previsti dalle manovre finanziarie, che riassume in maniera efficace i contenuti della sua battaglia esistenziale.

«Caro Presidente di tutti noi italiani, perdonaci se ti diamo del "tu", ma questa familiarità ci viene spontanea in quanto ti consideriamo come un padre per tutti noi. Noi purtroppo siamo i figli che hanno problemi, quelli nati con qualche "difetto" o quelli che hanno avuto la sventura di incontrare, nella loro vita, la disabilità. Siamo convinti che, come succede a molti papà, il tuo cuore e la tua cura ci dedicano una particolare attenzione.

Se ti disturbiamo, in questa occasione, è perché, secondo noi, in questo momento storico di crisi economica, potrebbe accadere qualcosa di molto grave a nostro danno.

Si parla addirittura di intervenire sulle pensioni di invalidità e sulle indennità di accompagnamento. Oltre a ricordare che stiamo parlando di importi singoli molto bassi, motivo per il quale da anni ci aspettavamo un adeguamento, vogliamo portare alla tua attenzione che tutti, e sottolineiamo tutti i disabili percettori, senza queste, pur piccole, somme avrebbero seri problemi di sopravvivenza; insieme a loro tutto l'indotto: badanti, assistenti, persino istituti con l'integrazione delle rette; siamo spaventati dal silenzio dei media sull'argomento. Si parla di tutti, ma strana coincidenza, l'unico articolo apparso nei media sull'argomento è rappresentato da un servizio sui falsi invalidi. Ci auguriamo che ciò non dipenda da una precisa strategia che ha già deciso quali saranno le vittime sacrificali della imminente manovra finanziaria.

Ti chiediamo solo un deciso intervento in favore di quei figli svantaggiati, che, sicuramente non sono causa del disastro finanziario imminente, ma rischiano di diventarne le vittime principali.

Stiamo tentando di portare il problema all'attenzione dei media, e, contestualmente vorremmo evitare la consueta aria compassionevole e pietistica che, in genere, ci attribuiscono i responsabili dell'informazione.

Non chiediamo nessun favore, vorremmo solo il rispetto di diritti come le Pari Opportunità e la Non Discriminazione, appellandoci alla Costituzione e alla Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità.

Confidiamo nella tua grande umanità e nel tuo senso di giustizia ed equità con la speranza di non dover subire una ennesima discriminazione che getterebbe nella disperazione più di due milioni di cittadini che provano per la tua persona un sincero affetto. Siamo certi che raccoglierai questa nostra supplica, come siamo certi di un tuo interessamento.

Un grande ed affettuoso abbraccio.

Camillo Gelsumini».

Pescara, 11 marzo 2019



**UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**
Sezione "Federico Milcovich" Pescara-Chieti